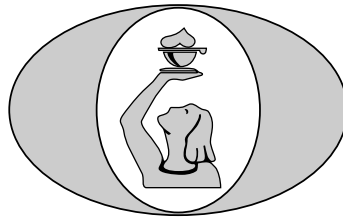


Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije,
Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in
zdravstvenih tehnikov Slovenije

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



POGLED VASE

Zbornik predavanj

Terme Olimia,
11. in 12. oktober 2019

Organizacijski odbor

Predsednik: Nataša Režun, *dipl. m. s.*

Podpredsednik: Boštjan Jovan, *dipl. zn.*

Člani: Alenka Dobrovoljc, *dipl. m. s.*

Irena Katja Škoda Goričan, *dipl. m. s.*

Metka Mlekuž, *dipl. m. s.*

Tanja Pulko, *dipl. m. s.*

Programski odbor

Predsednik: Nataša Režun, *dipl. m. s.*

Podpredsednik: Boštjan Jovan, *dipl. zn.*

Člani: Helena Košir, *dipl. m. s.*

Mojca Hentak, *dipl. m. s.*

Nataša Krištof Rovšek, *dipl. m. s.*

Suzana Moravac, *dipl. m. s.*

Stanko Rovtar, *dipl. z.n.*

Tina Lupša, *dipl. m. s.*

Lektor: Nataša Jenuš

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

616.15-083(082)

616.151.5(082)

POGLED vase : zbornik predavanj : Terme Olimia, 11. in 12. oktober 2019 /
[urednik Boštjan Jovan]. - V Ljubljani : Zbornica zdravstvene in babiške nege
Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih
tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v
hematologiji, 2019

ISBN 978-961-94668-1-0

1. Jovan, Boštjan

COBISS.SI-ID 301979136

Petek, 11. oktober 2019

Predavalnica Angelika, Erika

13:00 - 14:00 Prihod in prijava udeležencev

POGLED VASE

14:20 - 14:30 Otvoritev srečanja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji s pozdravnim nagovorom: *Jovan Boštjan, dipl. zn.*

14:30 - 15:00 Pomen in tehnike uravnavanja stresa pri delu s hematološkimi bolniki: *Nina Erjavec Marklin, univ. dipl. psih.*

15:00 - 15:30 Zdravstveni delavci ob umirajočih bolnikih: *Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org., dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.*

15:30 - 16:00 Različni vidiki procesa žalovanja zdravstvenih delavcev v kontekstu organizacijske klime: *Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org., dr. Polona Ozbič, univ. dipl. ped.*

16:00 - 16:30 RAZPRAVA

16:30 - 17:00 Odmor za kavo in ogled posterjev s predstavitvijo avtorjev

17:00 - 19:00 S čuječnostjo proti stresu: *Cvetka Rutar, svetovalka za čuječnost*

20:00 VEČERJA

Sobota, 12. oktober 2019

Predavalnica Angelika, Erika

07:30 - 08:00 Registracija

08:00 - 08:20 Spoprijemanje otrok, mladostnikov in staršev z rakom: *dr. Ivana Kreft Hausmeister, univ. dipl. psih.*

08:20 - 08:40 Spoprijemanje otrok, mladostnikov in staršev z rakom – pogled medicinske sestre: *Tamara Novak, t. z. n., Marjeta Prezelj, t. z. n.*

08:40 - 09:00 Obravnava nevtropenije: rokovanje z injektorjem, ki se pritrudi na telo: *Breda Lozar, dipl. m. s.*

- 09:00 - 09:30** Čuječnost: *Zoran Planinšec, inštruktor joge*
- 09:30 - 10:00 RAZPRAVA**
- 10:00 - 10:30 Odmor za kavo in ogled posterjev**
- 10:30 - 11:00** Ozrimo se na bolnikove potrebe v procesu zdravljenja hemofilije A: *Breda Lozar, dipl. m. s.*
- 11:00 - 11:30** Vpliv fizioterapije in telesne vadbe na kakovost življenja bolnikov s hemofilijo: *Maja Ogrinec, dipl. fth.*
- 11:30 - 12:00** Vstop v novo dobo hemofilije A: *prof. dr. Irena Zupan Preložnik, dr. med.*
- 12:00 - 12:30** Predstavitev rokovanja aplikacije subkutanega zdravila za zdravljenje hemofilije A: *Boštjan Jovan, dipl. zn.*
- 12:30 - 13:00** Razprava in zaključek
- 13:00 - 13:30 SESTANEK IO**

SEZNAM AVTORJEV

Nina Erjavec Marklin, mag. psih., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org., Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

dr. Polona Ozbič, univ. dipl. ped., Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

Cvetka Rutar, učiteljica, svetovalka za čuječnost, Animayush, Gabrje 51, 1356 Dobrova

dr. Ivana Kreft Hausmeister, univ. dipl. psih., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana

Tamara Novak, t. z. n., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana

Marjeta Prezelj, t. z. n., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana

Breda Lozar, dipl. m. s., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Zoran Planinšec, inštruktor joge

Maja Ogrinec, dipl. fth., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

prof. dr. Irena Zupan Preložnik, dr. med., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Boštjan Jovan, dipl. zn., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Avtorji so odgovorni za pravilnost podatkov v zborniku.

KAZALO

POMEN IN TEHNIKE URAVNAVANJA STRESA PRI DELU S HEMATOLOŠKIMI BOLNIKI	7
ZDRAVSTVENI DELAVCI OB UMIRAJOČIH BOLNIKI	12
RAZLIČNI VIDIKI PROCESA ŽALOVANJA ZDRAVSTVENIH DELAVCEV V KONTEKSTU ORGANIZACIJSKE KLIME	20
S ČUJEČNOSTJO PROTI STRESU	31
SPOPRIJEMANJE OTROK, MLADOSTNIKOV IN STARŠEV Z RAKOM - POGLED MEDICINSKE SESTRE	33
OBRAVNAVA NEVTROPENIJE – ROKOVANJE Z INJEKTORJEM, KI SE PRITRDI NA TELO	34
ČUJEČNOST	36
OZRIMO SE NA BOLNIKOVE POTREBE V PROCESU ZDRAVLJENJA HEMOFILIJE A	37
VPLIV FIZIOTERAPIJE IN TELESNE VADBE NA KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOVS HEMOFILIJO	39
VSTOP V NOVO DOBO HEMOFILIJE A	41
PREDSTAVITEV ROKOVANJA APLIKACIJE SUBKUTANEGA ZDRAVILA ZA ZDRAVLJENJE HEMOFILIJE A	44

POMEN IN TEHNIKE URAVNAVANJA STRESA PRI DELU S HEMATOLOŠKIMI BOLNIKI

Nina Erjavec Merklin, mag. psih.

Pri delu s hematološkimi, hemato-onkološkimi in onkološkimi bolniki zdravstveni delavci pogosto poročajo o izčrpanosti, stresu na delovnem mestu in drugih težavah, ki spremljajo njihovo delo. V prispevku je osvetljenih nekaj ključnih dejavnikov, ki prispevajo k stresu in posledični izčrpanosti, z namenom, da bi bili zdravstveni delavci, predvsem medicinske sestre, ki z bolniki preživljajo največ časa, nanje bolj pozorni in bi našli ustrezne načine za soočanje.

V prispevku je iz praktičnih vzrokov uporabljen izraz medicinske sestre, ki pa seveda zajema tudi diplomirane zdravstvenike in zdravstvene tehnike. V opisih težav se bodo verjetno našli tudi drugi profili zdravstvenih delavcev.

UVOD

Medicinske sestre, ki delajo s hemato-onkološkimi bolniki, imajo ključno vlogo pri telesni, čustveni in spiritualni skrbi za bolnike z resno, življenjsko ogrožajočo boleznijo (Aycok in Boyle, 2009). Čeprav se jih mnogo čuti k svojemu delu »poklicanih«, pa jih na to področje dela le malo vstopi ustrezno pripravljenih na skrb za bolnike ob koncu življenja in njihove družine ter posledice te skrbi (Aycok in Boyle, 2009; Ko in Kiser – Larson, 2016). Stres izhaja iz izpostavljenosti različnim težavnim situacijam, ki so specifične za hemato-onkološko okolje, kot so kompleksna zdravljenja in smrti bolnikov. Poleg tega večina medicinskih sester, predvsem mlajših in manj izkušenih, ni primerno izobrazena in pripravljena. Zaradi vsega tega so medicinske sestre na področju hemato-onkologije zelo dovzetne za stres na delovnem mestu (Ko in Kiser – Larson, 2016).

STRESNI DEJAVNIKI

Dela medicinske sestre v hemato-onkologiji se izvajajo v stresnem delovnem okolju, da se izpolnijo potrebe bolnikov z rakom in njihovih družin. Stresni faktorji hemato-onkološke specialnosti vključujejo odnose z drugimi člani zdravstvenega tima, akutno stanje bolnikov, nezadostnost izobraževanja ter pomanjkanje časa za paliativno oskrbo bolnikov. Situacije, ki so za medicinske sestre najbolj stresne (de Carvalhko idr.,

2005, v: Ko in Kiser – Larson, 2016), so strokovne napake, pomanjkanje podpore administrativne službe, pomanjkanje pripomočkov in zalog, občutek nemoči in brezupa ter opazovanje trpljenja bolnikov, ki nimajo možnosti dodatnega zdravljenja. Spodaj so podrobneje opisani različni stresni dejavniki.

Eden od glavnih izzivov so smrti bolnikov, s katerimi imajo medicinske sestre dolgotrajnejši profesionalni odnos (Aycok in Boyle, 2009). Te bolnike navadno identificirajo kot posebne in z njimi tvorijo globlji odnos kot z ostalimi bolniki. Ko pa bolnik umre, se globok odnos, ki je bil vzpostavljen med njim (in njegovo družino) ter medicinsko sestro, lahko pretvori v globoko žalovanje. Žalovanje in izkušnje izgube lahko povzročajo dolgoročen stres. Brown in Wood (2009, v: Kiser – Larson, 2016) sta v študiji namreč ugotovila, da imajo medicinske sestre tendenco k izogibanju izražanja svojih čustev, predvsem na delovnem mestu, kar otežuje predelavo teh čustev.

Ob situacijah, ko zaradi različnih delovnih preprek medicinske sestre ne morejo izpolniti nalog, za katere verjamejo, da bi bile za bolnika etično in moralno ustrezne, se pojavi moralni distress. Medicinske sestre, ki so izpostavljene etičnemu ali moralnemu distressu, pogosto opažajo prisotnost frustracij, napetosti in nezadovoljstva s poklicem, ki ga lahko še povečajo konflikti med zdravnikom in medicinsko sestro glede bolnikovih ciljev in izraženih želja (Aycok in Boyle, 2009).

Urgentne situacije lahko sprožijo čustva profesionalne neuspešnosti, sploh kadar je posledica bolnikova smrt.

Situacije, v katerih pride do družinskih nesoglasij in težav, so lahko za znanje komuniciranja in terapevtskega odzivanja prezahtevne. Poskusi za zmanjšanje družinskih konfliktov so zato lahko neučinkoviti in povzročajo brezup.

Težke situacije pri delu, ki so navedene zgoraj, lahko pri medicinskih sestrah povzročijo telesno, emocionalno in duhovno izžetost. Če nimajo dostopa do ustreznih intervencij, ki so v protitež emocionalnim komponentam dela v hemato-onkologiji, lahko pri medicinskih sestrah pride do fizične in emocionalne izčrpanosti (Aycok in Boyle, 2009).

Poleg stresnih situacij na delovnem mestu medicinske sestre v hemato-onkologiji pogosto zanemarijo ali ignorirajo lastne čustvene izkušnje, ko skrbijo za bolnike z rakom. Do tega lahko pride zaradi pomanjkanja zavedanja povezave med delom in njihovim lastnim zdravjem ali pri dolgotrajni izpostavljenosti stresorjem na delu. Pomanjkanje zaznave lastnega zdravja vodi do neučinkovitih vedenj soočanja in negativnih

čustev, kot so čustva neuspeha, stalnega pritiska in depresivnosti. Če medicinske sestre z delom povezanega stresa ne preprečujejo ali ga ustrezno uravnavajo, prihaja do izgorelosti in izčrpanosti zaradi sočutja (Ko in Kiser – Larson).

IZGORELOST IN IZČRPANOST ZARADI SOČUTJA

Izraz »izgorelost« se že nekaj desetletij uporablja za dolgoročen odziv na kronične, z delom povezane čustvene in medosebne stresorje; značilne so čustvena izčrpanost, depersonalizacija in zmanjšana zaznana osebna uspešnost. Zaradi negativnega prizvoka se je poskušalo uvesti druge izraze, kot so »sekundarna post-travmatska stresna motnja«, »moralni distress« ipd. V zadnjem času se uveljavlja izraz »compassion fatigue«, ki bi ga lahko prevedli kot »izčrpanost zaradi sočutja«. Izraz opisuje globoko telesno, čustveno in spiritualno izčrpanost, ki jo spremlja pomembna čustvena bolečina. Je posledica intenzivne empatije pri delu medicinskih sester in identifikacije z bolnikovim trpljenjem, vodi pa v emocionalno izčrpanost. Temu se priključuje še samoznan občutek neuspešnosti za optimalno skrb za bolnika, iz katerega se razvijeta pesimizem in cinizem. Nudenje nege umirajočim bolnikom lahko pri medicinskih sestrah (in ostalih zdravstvenih delavcih) sproži večje zavedanje smrti, to pa anksioznost pred smrtjo. Na posameznikovo zavedanje smrti sicer vplivajo življenjske izkušnje, spiritualna prepričanja, kulturne in socialne norme ter izkušnje s smrtjo. Pri razvoju izčrpanosti zaradi sočutja ima veliko vlogo tudi kumulativna izguba, torej smrt več bolnikov tekom daljšega obdobja. Takšna izguba pri medicinskih sestrah povzroča normalno reakcijo žalovanja, zaradi česar pride do slabše delovne učinkovitosti (Aycok in Boyle, 2009).

Izgorelost ali empatična izčrpanost se razvijata postopoma z nastajanjem razlik in konfliktov med pričakovanji posameznika in organizacije. Dober primer za to je, ko npr. medicinske sestre menijo, da bi za optimalno delo potrebovali več zaposlenih, organizacija pa zaposlovanje omejuje. Zaposleni se pogosto trudijo in vztrajajo daljši čas, vendar pa na koncu zapustijo organizacijo zaradi fizične in emocionalne izčrpanosti (Aycok in Boyle, 2009).

VLOGA EMPATIJE

Empatija v zdravstveni dejavnosti pomeni razumevanje in odzivanje na bolnikova čustva in njihovo izkušnjo boleznin ter je vzrok za prosocialno vedenje zdravstvenih delavcev. Študije povezujejo empatijo s povečanim zadovoljstvom in zmanjšanim stresom bolnikov, z manj

obiski nujne pomoči in zmanjšano možnostjo za različne tožbe (Baddoe in Murphy, 2004).

Vendar pa je pomembno razločiti med empatično skrbjo in pretiranim vživljanjem v bolnikova čustva. Empatična skrb pomeni skrb za dobro drugega in ne zahteva deljenja in vživljanja v bolnikova čustva. Tako bolniki kot medicinske sestre imajo koristi od empatične skrbi, ne pa od pretiranega vživljanja v bolnikova čustva. Empatične medicinske sestre se tako vedejo bolj altruistično, za družbeno dobro, brez agresivnosti. Ena od študij kaže, da so bile medicinske sestre, ki so bile bolj empatične in odzivne v komunikaciji, manj nagnjene k izgorelosti, manj verjetno so depersonalizirale bolnike in manj pogosto poročale o zmanjšanem zaznanem osebnem dosežku (v: Baddoe in Murphy, 2004). Nasprotno pa so bile medicinske sestre, ki so se pretirano vživljale v bolnikova čustva, bolj nagnjene k izgorelosti in emocionalni izčrpanosti (v: Baddoe in Murphy, 2004). Deljenje čustev z bolniki je težko in zahteva zelo fleksibilno mejo med bolnikom in zdravstvenim delavcem. Če je ta meja preveč rigidna, medicinska sestra ne ve, kako se bolnik počuti in z njim ne deli njegove izkušnje. Če pa je ta meja prešibka, se medicinska sestra čuti preplavljeno, paralizirano, izgorelo, ter ne zmore pomagati. Samopoznavanje pomaga pri razjasnitvi meje med sabo in drugim ter zato spodbuja empatijo. Poleg tega prepoznavanje in razumevanje lastnih čustev nudi boljši vpogled v to, kaj čutijo drugi.

ODZIVI NA STRES NA DELOVNEM MESTU

Z delom povezan stres v hemato-onkološkem okolju negativno vpliva na fizično, mentalno in psihosocialno zdravje. Zdravstvene težave, ki so povezane s stresom, so glavoboli, bolečine v hrbtenici, tesnoba, motnje spanja, občutja kontinuiranega stresa ter nezmožnost iskanja prijetnih aktivnosti v vsakdanjem življenju (Aycock in Boyle, 2009). Poleg tega lahko nerazrešeno žalovanje povzroči akutne (anksioznost, krivda) ali kronične težave z duševnim zdravjem (izgorelost, žalovanje, izčrpanost zaradi sočutja) (Hildebrandt, 2012; v: Aycock in Boyle, 2009).

SOOČANJE S STRESOM NA DELOVNEM MESTU

Strategije soočanja s stresom na delovnem mestu lahko pri medicinskih sestrah in drugih zdravstvenih delavcih razvrstimo v dve skupini: funkcionalne in nefunkcionalne (Ekedahl in Wengstrom, 2006; v: Aycock in Boyle, 2009). Funkcionalni vzorci soočanja vključujejo postavljanje mej na individualnem nivoju (npr. ločevanje delovnega od prostega časa), skupinskem nivoju (npr. razvijanje rutinskih nalog v

enoti) in na institucionalnem nivoju (npr. iskanje prostora izven dela za sprostitev, sprejemanje podpore prijateljev, sodelavcev, zabavanje s sodelavci, uporaba humorja na delovnem mestu). Nasprotno pa pomanjkanje meja in podpore sodelavcev prispeva k disfunkcionalnim vzorcem soočanja, ki negativno vplivajo na zdravje medicinskih sester (npr. dvignjen krvni pritisk). Poleg tega pri soočanju s stresom na delovnem mestu medicinske sestre uporabljajo tudi druge metode soočanja; pozitivno reevalvacijo (na čustva usmerjeno soočanje), tehnike reševanja problemov (na problem usmerjeno soočanje), samozavestno držo, socialno oporo in optimističen pogled na svet.

Zaradi večje ranljivosti onkoloških zdravstvenih delavcev za stres na delovnem mestu je potrebno znižati in preprečevati ta stres ter vzdrževati in podpirati optimalne pogoje.

TEHNIKE ZA SOOČANJE S STRESOM NA DELOVNEM MESTU

V študiji Ratanasiriponga in drugih (2015) so ugotovili, da so pri zniževanju stresa študentom zdravstvene fakultete, ki so se prvič srečevali s praktičnim delom, pomembno pomagale tehnike čuječe meditacije.

V študiji sta Baddoe in Murphy (2004) ugotovili, da je z uporabo čuječnosti 63 % udeležencev študije opazalo spremembe v svojem odnosu do lastnih misli in čustev ter v svojih reakcijah nanje, 75 % jih je opazilo večjo samozavest, 88 % jih je imelo višje upanje, 69 % pa jih je bilo bolj asertivnih.

Pri soočanju s stresnimi situacijami so uporabne tudi mnoge druge tehnike, tekom predavanja bomo podrobneje spoznali tehniko reševanja problemov.

Literatura:

1. Aycok, N. in Boyle, D. (2009) Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing; *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13 (2), 183-191.
2. Baddoe, A. E. in Murphy, S. O. (2004) Does mindfulness decrease stress and foster empathy among nursing students? *Journal of Nursing Education*, 43 (7), 305-313.
3. Ko, W. in Kiser-Larson, N. (2016) Stress levels of nurses in oncology outpatient unit. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20 (2), 158-164.
4. Ratanasiripong, P., Park, J., Ratanasiripong, N., in Kathalae, D. (2015) Stress and anxiety management in nursing students: biofeedback and mindfulness meditation. *Journal of Nursing Education*, 54 (9), 520-524.

ZDRAVSTVENI DELAVCI OB UMIRAJOČIH BOLNIKI

**Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.,
dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.**

Ključne besede: paliativna oskrba, umiranje, smrt, znanje

Povzetek

Še nekaj desetletij nazaj so bili glavni vzroki smrti okužbe, nesreče in rojstva. Dandanes pa je vedno več bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo, od katerih večina potrebuje paliativno oskrbo v času življenja z boleznijo in tudi v obdobju umiranja. Pravočasna prepoznavna in postavitve diagnoze obdobja umiranja je ključnega pomena za kakovostno nudenje oskrbe tudi v zadnjem obdobju življenja in za nudenje ustrezne podpore bolnikovim bližnjim. Ob pravočasno pravilno postavljeni diagnozi umiranja se spremenijo cilji oskrbe ter poti do ciljev, pri čemer je pozornost usmerjena v mirno pot umiranja. Ob nestrokovnih pristopih lahko neizogibno umiranje postane trpljenje bolniku in njegovim bližnjim, zdravstvenim delavcem pa naporno in mukotržno delo, ki vodi v konflikte znotraj tima in tudi v izgorelost.

UVOD

Oskrba umirajočih bolnikov nikoli ni bila vabljivo področje proučevanja za stroko, še manj za posameznike, ki jim poklicna pot predstavlja dragoceno vrednoto. Dolga leta je uradna medicina (posledično tudi zdravstvena nega) izobraževala in poudarjala kot element uspeha le zdravljenje. Šele v zadnjih dveh desetletjih smo tudi v Sloveniji začeli javno govoriti, da nekaterih bolnikov tudi ne pozdravimo, in si kot zdravstveni delavci priznali, da nam bolniki tudi umirajo. Zanikanje in neprepoznava obdobja umiranja sta vodila v agresivne postopke, ki so povzročali stiske in trpljenje ne samo bolniku ter njegovim bližnjim, marveč tudi vsem vključenim, danes lahko rečemo, v izvajanje nestrokovne oskrbe. Z zaključenim specifičnim zdravljenjem je bolnik nemalokrat pristal na oddelku, za t.i. nego in tako smo počasi prišli do paliativne oskrbe, ki je v tujini bila že dobro razvita stroka, pri nas pa smo jo nemalokrat enačili z negovalnimi oddelki. Zgodovinsko ozadje je botrovalo, da smo porabili kar nekaj časa, da smo lahko postavili skupni jezik in sporazumevanje, kaj pomeni življenje s kronično neozdravljivo boleznijo, kdo je vključen v izvajanje paliativne oskrbe in končno, da je obdobje umiranja le del našega življenja in le del paliativne oskrbe. Statistični podatki so tisti,

ki nam kažejo ogledalo dogajanja v družbi in nas opozarjajo, na katerih področjih moramo razvijati stroko ter zdravstveni sistem, da bomo lahko kot izvajalci zdravstvenih storitev poskrbeli za strokoven in varen zdravstveni sistem, katerega uporabniki smo na koncu tudi sami, ter končno, da bomo lahko tudi v čustveno napornem obdobju umiranja ne samo profesionalni, temveč tudi osebno umirjeni in uspešni.

STATISTIČNA PODLAGA

V letu 2018 je v Sloveniji umrlo 20.485 prebivalcev. Povprečno je leta 2018 umrlo 56 prebivalcev na dan. V posameznem letu umre običajno največ oseb v zimskih mesecih: v januarju, februarju, marcu in decembru. V letu 2018 jih je v teh mesecih umrlo 37,1 %. Z višanjem povprečne starosti umrlih se povečuje pričakovano trajanje življenja. Povprečna starost v Sloveniji je ob smrti povprečno 77,9 leta, in sicer pri moških 73 let, pri ženskah 81 let (Statistični urad Republike Slovenije, 2019).

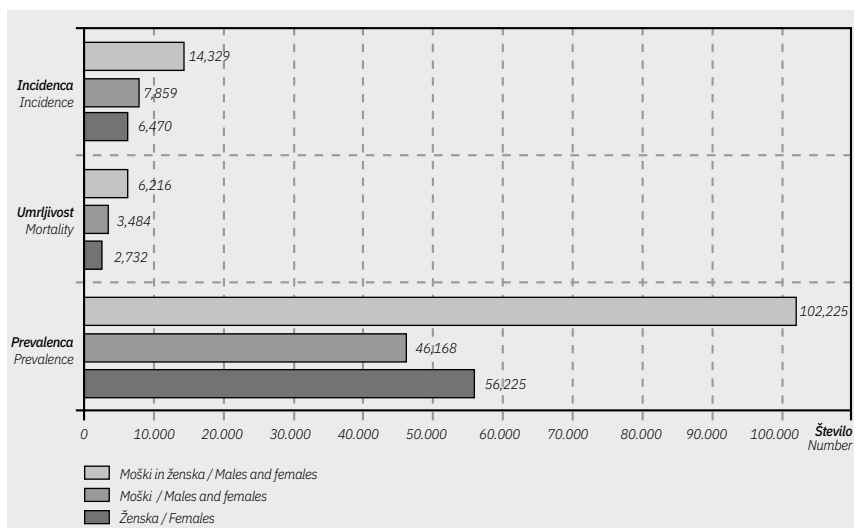
V Sloveniji je zaradi bolezni obtočil v preteklem letu umrlo 39,7 odstotka prebivalcev, med njimi jih je približno četrtnina umrla zaradi posledic srčnega infarkta in prav tako približno četrtnina zaradi možganskih krvavitev oziroma kapi. Drugi najpogostejši vzrok smrti v preteklem letu, zaradi katerega je umrlo 31,7 odstotka prebivalcev, so bila rakava obolenja (Statistični urad Republike Slovenije, 2019).

Pred 65. letom starosti je v Sloveniji umrlo 3.566 oseb (18 % vseh umrlih v letu 2016) in sicer 70 % moških in 30 % žensk (Statistični urad Republike Slovenije, 2019). Vodilni vzroki prezgodnje smrti so enaki pri obeh spolih: 43 % neoplazme, 17 % bolezni obtočil, 16 % poškodbe in zastrupitve in 24 % ostalo (Zdravstveno statistični letopis Slovenije, 2016).

Približno polovica jih je umrla v zdravstveni ustanovi, 42 odstotkov jih je umrlo doma, šest odstotkov pa drugje (v naravi, delavnici, na gradbišču) (Statistični urad Republike Slovenije, 2019). V Sloveniji nimamo raziskav, kako bolniki umrejo.

V nadaljevanju prispevka se bomo opredelili na umirajoče bolnike zaradi rakavih obolenj.

Slovenija sodi med evropske države, kjer je rak med najpogostejšimi vzroki smrti. Glede na statistične podatke, da se slovenska družba stara, in upoštevajoč, da ogroženost raka s starostjo narašča, je pričakovati, da se bo število obolelih kljub napredujočim zdravljenjem še povečevalo. Slika 1 prikazuje incidenco, umrljivost in prevalenco raka za leto 2015. Ocenjujemo, da je bil leta 2018 že 15.301 nov bolnik (Državni program obvladovanja raka, 2019).



Slika 1: Vodilni vzroki smrti po spolu, Slovenija 2016 (vir: Zdravstveno statistični letopis Slovenije, 2016)

PALIATIVNI PRISTOP K IZBOLJŠANI KAKOVOSTI ŽIVLJENJ BOLNIKOV Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO – NUJA, KI SE JI NE DA IZOGNITI

Ob zgoraj napisanih podatkih ne moremo spregledati dejstva, da postaja paliativna oskrba potreba in nuja v multidisciplinarnem pristopu, s katerim izboljšamo kakovost življenja bolnikom s težko boleznijo in sočasno podpremo njihove bližnje v soočanju z novonastalimi razmerami. Kakovostno paliativno oskrbo zagotavljajo zdravstveni delavci ter sodelavci na vseh nivojih zdravstvenega sistema. 80 % bolnikov potrebuje osnovno paliativno oskrbo, ki se zagotavlja v okviru osnovnih timov (družinski zdravnik s patronažno sestro, domski zdravnik z medicinsko sestro v domovih za starejše, zdravnik specialist z medicinsko sestro v bolnišnicah), 20 % bolnikov pa zaradi kompleksnejših težav potrebuje specializiran tim strokovnjakov s specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. Medsebojno sodelovanje in prepletanje tako primarnih kot specializiranih izvajalcev paliativne oskrbe je izjemnega pomena pri zagotavljanju neprekinjene paliativne oskrbe (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana je paliativna oskrba sestavni del vsakdana. Dnevno skoraj 50 % bolnikov prejme eno izmed oblik paliativne podporne terapije (paliativno sistemsko zdravljenje, radioterapijo, operativni poseg). Pri bolnikih, kjer je bolezen tako napredovala (okoli

10 %), da bi z zdravljenjem povzročili več težav, kot je pričakovane koristi, pa pride v ospredje simptomatsko podporno zdravljenje.

Glavni elementi paliativne oskrbe so (Državni program obvladovanja raka, 2019):

- bolniku prilagojeno obvladovanje problemov (telesnih, psiholoških, duhovnih, socialnih),
- strokovna oskrba v zadnjem obdobju življenja in med umiranjem,
- podpora družini med boleznijo in med žalovanjem.

OBDOBJE UMIRANJA

Obdobje umiranja je le eno izmed obdobji paliativne oskrbe, to je čas zadnjih dni bolnikovega življenja, ko je smrt blizu (nekaj dni do tednov).

Umiranje je proces neustavljivega in nepopravljivega rušenja notranjega ravnovesja v telesu, ki privede do stanja, ko življenjski procesi niso več možni. Delovanje vitalnih organov se zmanjšuje, nato povsem odpovedo.

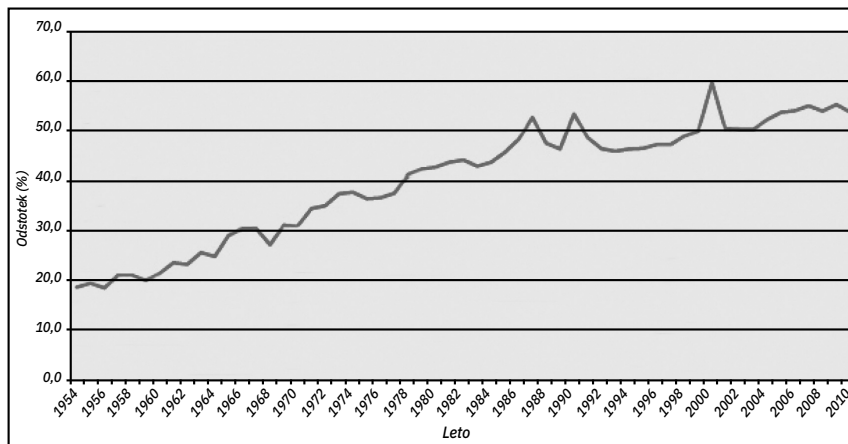
Smrt je nepopravljiv in dokončen konec vseh življenjskih procesov (Benedik, 2011). Telo umre.

Cilji oskrbe, ki so bili pred tem usmerjeni v zdravljenje bolezni in nato v obvladovanje simptomov napredujoče bolezni, se sedaj spremenijo v cilj oskrbe mirne poti umiranja. Ob tem je pomembno zavedanje, da se spremenijo načini, kako zaznamo potrebe umirajočega bolnika, pomembna pa postane tudi vloga v prepoznavanju in predvidevanju potreb, ki jih imajo umirajoči in njegovi bližnji.

Pravočasna prepoznavna obdobja umiranja je zelo pomembna tako za bolnika in njegove bližnje kot tudi za celoten tim zdravstvenih delavcev, ki so vključeni v oskrbo. Bolniku na tak način prihranimo prenekateri nepotreben poseg, ki ne vpliva na izboljšanje njegovega stanja oziroma počutja, lahko pa mu povzroči nepotreben napor ali celo zdravstveno škodo. Namesto tega ohrani kvaliteto življenja in dostojanstvo ter se v miru pripravi na dostojno smrt.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana letno umre 600 bolnikov, kar pomeni v povprečju dva bolnika na dan. Raziskave kažejo (Munday, et al., 2007), da si večina bolnikov (več kot 70 %) želi umreti doma, vendar lahko ugotovimo, da število institucionalne smrti tudi pri nas narašča. Več kot polovica onkoloških bolnikov (58,5 %) je v letu 2013 umrla v enem od zdravstvenih zavodov, 13 % v domu starejših občanov in le 28,5 % jih je umrlo doma.

Delež umrlih prebivalcev Slovenije, ki so umrli v zdravstvenih ustanovah



Slika 2: Umiranje po slovensko (vir: Zgonik, 2011)

Ob napovedi bližajoče se smrti postane ključen element komunikacija. Bistven del oskrbe je priprava načrta, ki upošteva celosten vidik oskrbe, pri čemer predvsem izhajamo iz stanja bolnika, ne le iz tega, kar je za njega nujno v pogledu obvladovanja fizičnih simptomov napredovale bolezni, temveč tudi iz tega, kaj je njemu in njegovim bližnjim pomembno. Ne vsiljujemo, česar ne želijo sprejeti, in pustimo prostor za izražanje občutkov (skrbi, želja, strahov). V okviru celostnega pristopa upoštevamo vidik duhovne oskrbe in se pogovorimo o potrebah, ki so in bodo sledile. Nekateri avtorji (Kuhl, et al., 2010) poudarjajo potrebe umirajočega bolnika in to so: resnica, dotik in čas. Bolniki želijo resnico, vendar ne na račun prepričanja in upanja. Pomirijo se lahko z načrtom, ki jim omili strahove pred bolečino, trpljenjem in osamljenostjo. Bolniki hrepenijo, da bi se jih dotaknili, a ne le fizično, temveč tudi čustveno. Velikokrat nas opomnijo, da so še vedno živi, saj se v tem obdobju, ko bolezen napreduje proti smrti, njihovi bližnji pogosto distancirajo. Čas je tu ključnega pomena, da se soočijo s svojo boleznijo, z izgubami in nerešenimi vprašanji.

OSKRBA UMIRAJOČEGA IN ZDRAVSTVENI DELAVCI

Glavni razlog, zakaj postane oskrba umirajočega težka, je pomanjkanje znanja oziroma izkušenj, in to velja za vsakogar, ne glede na to, kdo se vključuje v oskrbo, ali je to zdravnik, medicinska sestra ali svojec, ki še nikoli ni bil soočen z nastalo situacijo. V oskrbi bolnikov z napredovalo kronično boleznijo sledijo stiske, ki nastopajo zaradi neodločitve glede

izvajanja paliativnega pristopa. V praksi vidimo in slišimo številne zgodbe, da so cilji oskrbe umirajočega bolnika v slovenskih zdravstvenih ustanovah na žalost še velikokrat usmerjeni v zdravljenje osnovne bolezni. Odločitev glede paliativnega pristopa je timsko delo. Če jemljemo smrt kot neuspeh, potem pristopamo k bolniku nestrokovno. V nadaljevanju smo lahko priča situacijam, ko pride do odločitev, da je bolnik umirajoč, potem pa se postavijo vprašanja, kam z njim in čigava je odgovornost za njegovo oskrbo. Pojavljajo se številni nepotrebni pritiski, najslabše, kar se lahko zgodi bolniku, pa je, da si ga začnemo »podajati v zdravstvenem sistemu«. S tega vidika sta komunikacija med posameznimi elementi zdravstvenega sistema ter koordinacija storitev nuja.

V nemški raziskavi, ki je zajela 873 zaposlenih v različnih paliativnih enotah, so izvajalce (zdravnike, medicinske sestre, socialne delavce, duhovnike, ostale) spraševali, kako obremenjeni so s smrtjo, z različnimi dejavniki oskrbe umirajočih in kako kažejo simptome teh obremenitev.

Zanimivo je, da so obremenitev s smrtjo večinoma opredelili kot kopičenje smrti na časovno enoto in prišli do časovnih okvirjev – torej, koliko smrti tedensko prenese poklicna skupina (slika 3) (Müller, et al., 2009).

<i>poklic</i>	M/SD kritično število smrti
medicinska sestra	4,52±2,4
zdravnik	3,98±2,2
socialni delavec	3,06±1,6
duhovna oskrba	4,59±2,8
fizioterapevt	5,11±4,0
drugi	3,87±2,2
skupaj	4,40±2,4

Slika 3: Srednja vrednost kritičnega števila smrti tedensko po poklicih (vir: Müller, et. al.; 2009, Škuřca Smrdel, 2016)

Zaporedna smrt je bila ocenjena kot bistveno bolj stresna kakor enakomerno porazdeljene smrti. Prav tako so ugotovili, da je kvaliteta umiranja pomembnejša od števila smrti – veliko bolj stresno je sodelovati v oskrbi,

kjer cilji paliativne oskrbe niso upoštevani, v timih, kjer ni komunikacije. Izpostavili so tudi odnos do bolnika oziroma relacijo v terapevtskem razmerju, pri čemer je za izvajalce oskrbe še posebej obremenjujoča bližina odnosa: "... zlezel mi je pod kožo ..." (42 %), podobnost (29,6 %), mladi bolniki (18,5 %) in bolniki z majhnimi otroki (9,9 %). Najpomembnejši zaščitniški dejavnik, ki pomaga strokovnjakom tudi v njihovih težkih trenutkih, je po raziskavi: tim sodelavcev, sledita mu humor in zasebno življenje. Študija zaključuje, da je pri delu z umirajočimi pomembna jasna opredelitev ciljev paliativne oskrbe in podpora komunikaciji znotraj tima. Delo v paliativni oskrbi je naporno, a hkrati izpopolnjujoče, smiselno (Müller, et. al., 2009; Škufca Smrdel, 2016).

Področje paliativne zdravstvene nege je bilo in je nezanimivo karierno področje tako medicinskih sester kot zdravnikov. V praksi velja prepričanje, da ga lahko opravlja vsakdo, ko pa se posameznik brez specialnih znanj iz paliativne oskrbe znajde v težkih situacijah, ki zahtevajo kompleksno znanje in dobro mero fleksibilnosti, vemo, da temu ni tako. V paliativni oskrbi je znanje temelj za doseganje kakovostne oskrbe bolnikov in strokovnega napredka. Izobraževanja s področij paliativne oskrbe bi morala potekati multidisciplinarno, s strokovnjaki, ki imajo praktična in teoretična znanja paliativnega pristopa.

Pod okriljem Slovenskega združenja za paliativne in hospic oskrbe ter Onkološkega inštituta Ljubljana je v letu 2013 – 2015 nastal Projekt METULJ. Podprt je bil s strani Evropske akademije za paliativno oskrbo (EUPCA), njegova avtorica pa je dr. Maja Ebert Moltara. V Projekt METULJ so bili vključeni strokovnjaki iz cele Slovenije. Pripravili so celovit nabor informacij in praktičnih znanj, ki olajšajo skrb za bolnika z neozdravljivo boleznijo, v obliki zloženek in gradiv ter spletne strani www.paliativnaoskrba.si, kjer so vsa gradiva dosegljiva. Predvse so informacije pomembne za oskrbo v domačem okolju, saj povedo, kako s praktičnimi pristopi olajšati težave, ki jih povzroča napredovala bolezen, kje in kako do dodatne pomoči in kako ravnati v zadnjih dneh življenja. Koristni nasveti so v pomoč tako bolnikom in njihovim bližnjim kot tudi zdravstvenim delavcem in ostalim, ki se vključujejo v paliativno oskrbo. Projekt METULJ je bil v letu 2019 nadgrajen z vsebinami s področja socialne podpore in z vsebinami o formalnih postopkih ob smrti bližnjega, o urejanju dokumentacije po smrti bližnjega in z informacijami o oporoki. Dodan je bil sklop področja procesa žalovanja in soočanja z izgubo.

ZAKLJUČEK

Zdravstveni delavci v Sloveniji smo pri oskrbi umirajočih bolnikov še vedno pred številnimi izzivi. Kako se bomo soočili z njimi in kako jih bomo premagovali, je le vprašanje časa in hkrati zavedanja, da bomo prav kmalu tudi sami ne le izvajalci, temveč tudi uporabniki teh storitev. V paliativnem pristopu je potrebno aktivno sodelovanje vseh vključenih zdravstvenih delavcev z bolnikom in njegovimi bližnjimi. Pravočasna prepoznavna obdobja umiranja in bolniku prilagojen načrt oskrbe z jasno postavljenimi cilji oskrbe tudi v zadnjem obdobju življenja je bistvenega pomena. Za zagotavljanje kakovostne obravnave bolnikov v obdobju umiranja pa so nedvomno v prvi vrsti pomembna znanja in spretnosti.

Literatura:

1. Benedik, I., 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija/ za prakso*, leto XV(1), pp. 52-58.
2. Državni program obvladovanja raka, 2019. Available at: <http://www.dpor.si/paliativna-oskrba/>[13. 9. 2019].
3. Kuhl, D., Stanbrook, M. B. &Hebert, P.C., 2010. Whatpeoplewant at the end of life. Canadian Medical Association.128(16).Available at:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2972315/pdf/1821707.pdf>[13. 9. 2019].
3. Munday, D., Jeremy, D. & Murray, S., 2007. Choice and place of death: individualpreferences, uncertainty and the availability of care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100(5). Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1861422/>[13. 9. 2019].
4. Müller,S., Pfister, D. & Müller, M., 2009. Wieviel Tod vertar–gtdas Team? Available at: <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05/wieviel-tod-vertraegt-das-team.pdf>[13. 9. 2019].
5. Škofca Smrdel, A. C., 2016. Koliko smrti lahko prenese paliativni tim; skrb zase. Dodatna znanja iz paliativne oskrbe »Korak za korakom«. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe.
6. Statistični urad Republike Slovenije, Available at: <https://www.stat.si/statweb/> [13. 9. 2019].
7. Zdravstveno statistični letopis Slovenije, 2016. Available at:https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/publikacije/letopisi/2016/2.1_umrljivost_za_2016_koncna1.pdf[13. 9. 2019].
8. Zgonik, S., 2011. Umiranje po slovensko. Tabu. *Mladina*, 43.Available at: <https://www.mladina.si/106632/umiranje-po-slovensko/>[13. 9. 2019].

RAZLIČNI VIDIKI PROCESA ŽALOVANJA ZDRAVSTVENIH DELAVCEV V KONTEKSTU ORGANIZACIJSKE KLIME

**Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.,
dr. Polona Ozbič, univ. dipl. ped.**

Ključne besede: zdravstveni delavci, izguba, skrb zase, organizacijska kultura

IZVLEČEK

Žalovanje je normalna reakcija na izgubo. Zelo pomembna dejavnika, ki vplivata na proces žalovanja, pa sta družbenokulturno okolje in duhovnost. Družbenokulturno okolje, v katerem živimo, vpliva na vzorce kolektivnega vedenja v delovnih okoljih, kot je v našem primeru zdravstveni sistem, in na organizacijsko kulturo posameznega zdravstvenega zavoda. Do soočanja z izgubami smo tudi zdravstveni delavci običajno zadržani, o lastnih občutkih težko govorimo. Pričujoči prispevek predstavlja osnovne informacije o procesu žalovanja s poudarkom na izgubah, s katerimi se srečujejo zdravstveni delavci, ki so vključeni v oskrbo bolnih z napredovalo kronično boleznijo in umirajočih.

UVOD

V slovenskem okolju je žalovanje porinjeno na rob družbenega dogajanja. Nekoč smo imeli razvite navade in vzorce, ki so nam narekovali norme vedenja, ki so žalujočega podpirale v njegovem prilagajanju na izgubo. Čas pa je prinesel spremembe, ki se jim v prezaposlenem toku časa nismo prilagajali in se kažejo predvsem v odmiku umiranja v institucije. Tradicionalni vzorci žalovanja tako niso več uporabni, za nove še ne vemo, kakšni naj bi bili. Če se pogovarjamo z zdravstvenimi delavci, naj vas ne preseneti spoznanje zanikanja in distance, da bi na tem podočju karkoli bilo dobro in prav narediti. Ker se običajno pogovarjamo o žalovanju, le kadar smo sočeni s smrtjo, se pogosto sprašujemo, ali žalujemo pravilno, kako izkazati podporo žalujočemu in kaj pravzaprav reči v nastalih situacijah. Žalovati je mnoge sram (Duncan & Cacciatore, 2015). Še toliko bolj preseneti organizacijska kultura po zdravstvenih zavodih, ki v slogu izkušenj iz tujine (Relf, 2010) ne izpostavi, da smo tudi zdravstveni delavci soočeni z izgubami in posledično s procesom žalovanja. Tradicionalna kultura nudenja oskrbe narekuje profesionalizem, ki ne vključuje negativnih čustev. Prav v tem pogledu velja tudi

iluzija o osebni samozadostnosti in trdnosti. Podatki, ki jih imamo, pa kažejo, da mnogi zdravstveni izvajalci menijo, da niso ustrezno pripravljene na oskrbo bolnikov s kompleksnimi simptomi in oskrbo ob koncu življenja. Kultura zdravstvene nege in medicine imata možnosti spodbujanja sočutja in nudenja kakovostne oskrbe ter spodbujati zdravje zdravstvenih delavcev.

Izguba in proces žalovanja

Izgube so del osebnega in profesionalnega življenja. Izgube so lahko predvidljive ali nepredvidljive, trenutne ali dokončne, pričakovane ali nepričakovane, prepoznane ali neopažene (zanikane), popravljive ali nepopravljive (Ozbič, 2017). Kot zdravstveni delavci velikokrat spregledamo izgube, skozi katere mora bolnik (soočanje z diagnozo, s slabo prognozo, simptomi napredovale bolezni ...) in tudi njegovi bližnji (izguba družinskega člana, njegove vloge, financ ...). Še več, morda celo razmišljamo, da se z njimi nimamo časa, ne znamo ali ne zmoremo soočiti. Pa vendar smo v situacijah, v katerih smo, lahko tudi sami priča različnim občutkom, ki jih doživimo ob oskrbi težko bolnih, in še bolj ob njihovi smrti. To so težke situacije, ko rečemo »bolnik mi je zlezal pod kožo«, ob oskrbi mladih bolnikov, to so situacije staršev z majhnimi otroki, situacije staršev umirajočega otroka in še bi lahko naštevali.

Proces žalovanja je vedno reakcija na izgubo. Praviloma je reakcija pričakovana, boleča in kar je za poudariti - je dalj časa trajajoč proces, zato tudi govorimo o procesu. Angleško izrazoslovje uporablja več izrazov: *Bereavement* (izkusiti, doživeti izgubo osebe), *Grief* (odziv na izgubo), *Mourning* (psihološki proces, za katerega je značilno prilagajanje na izgubo bližnje osebe in ponovno funkcioniranje v življenje) (Corless, 2010).

Žalovanje nam pomaga obnoviti lastne smisle življenja. Cilj žalovanja ni v tem, da oseba, ki smo jo izgubili, ne igra več vloge v našem življenju, temveč da sprejmemo in se sprijaznimo s sedanostjo in prihodnostjo odsotnosti te osebe.

Ozbič (2017) navaja, da je nemogoče, da se na izgubo ne bi odzvali. Lahko je prav neodziv, ko žalujoči svojo izgubo zanika ali prikriva, odziv. Zanikanje je pomemben element žalovanja. Včasih je okolica prepričana, da nekdo ne žaluje, a se moti, saj žalujoči stiske ne izraža pred njimi. Pa tudi razumevanje žalovanja je pogosto napačno, če pričakujemo, da bo žalujoči ves čas žalosten. Elisabeth Kubler – Ross je opredelila pet faz žalovanja. Te faze si sledijo od zanikanja in šoka (kot najpogostejšega

prvega odziva na izgubo), jeze in krivde, pogajanja, žalosti in nemoči do sprejemanja. Pomembna je aktivna vloga žalujočega v prilagajanju na izgubo in vrnitev na normalno funkcioniranje, kar ne pomeni živeti nujno tako, kot je bilo za žalujočega značilno pred smrtjo bližnjega. Vsak žalujoči, ki želi zaključiti žalovanje, mora torej preiti faze, opisane v nadaljevanju (Projekt METULJ, 2019):

Faza šoka in zanikanje, ki traja navadno od nekaj dni do enega tedna. Funkcioniranje žalujočega se omeji le na bistvene procese, pomembne za preživetje posameznika. Žalujoči se počutijo zbegane, nemočne in izgubljene - kot da bi bili za nekaj časa izklopljeni iz realnosti. Obrambni mehanizem zanikanja pomaga žalujočim preživeti šok in omili bolečo situacijo. Navadno je kratkotrajen.

Faza dezorganizacije je značilna za prvo leto žalovanja, v katerem se prepletajo faze jeze in krivde, pogajanja, žalosti in nemoči. Za to obdobje je značilno aktivno žalovanje. Značilno je intenzivno čustvovanje, miselna osredotočenost na umrlega, različni telesni simptomi, spremembe apetita in spanja. Intenzivni občutki žalosti žalujoče pogosto tako izčrpajo, da nimajo energije za ostale, sicer običajne dnevne aktivnosti: delo, gospodinjstvo, sprostitev.

Faza reorganizacije je značilna za drugo leto žalovanja, ko se proces žalovanja pri večini tudi zaključi. Žalujoči običajno dokončno sprejmejo dejstvo, da umrlega ni več. Fazo pogosto označuje posameznikova zavestna odločitev, da je treba aktivno živeti naprej. Sčasoma postanejo žalujoči bolj družabni, sprejmejo nove obveznosti, dvigne se njihov energijski nivo. Razvijejo se novi interesi in odnosi, razmišljanje o umrlem je redkejše in stiska je manj intenzivna.

K posamezni fazi se žalujoči lahko vrne, ne sledijo si nujno v enakem zaporedju, intenzivnost doživljanja stiske pa sčasoma običajno pojenja.

Vsako žalovanje ima svojo pot

Vsak žalujoči ima svojo pot žalovanja. To je odvisno od osebnih lastnosti, preteklih izkušenj, odnosa z umrlo osebo. Tu je potrebno prišteti še razlike v spolu, kulturi in veri ter vse, kar se nam dogaja v življenju. Odziv na izgubo tako zajame celovite dimenzije posameznikovega odziva, ta je čustven, kognitiven, telesen, duhovni in/ali tudi vedenjski. Žalujoči jih opiše z naslednjimi besedami (Perreault, 2011):

Telesni odziv:

- sem izčrpan,
- imam bolečine v hrbtu in vratu,
- glava me boli ves čas,
- ne morem se otresti gripe,
- imam bolečine v želodcu,
- imam bolečo čeljust – ponoči škrtam z zobmi,
- v prsih čutim tesnobo/težko diham.
- moj trebuh je napet ves čas.

Čustveni odziv:

- vedno sem na robu solz,
- sem razdražljiv, kar opazijo tudi drugi,
- sem besen na vse,
- ne čutim ničesar – otrpel sem,
- imam nočne more,
- nočem čutiti,
- ves čas sem zaskrbljen,

Kognitivni odziv:

- zdi se, da se ne morem skoncentrirati,
- vstopim v sobo in pozabim, zakaj sem tam,
- včeraj sem popolnoma pozabil na to srečanje,
- ne morem upočasniti/ne morem ustaviti svojih misli,
- ne morem zaspati, čeprav sem izčrpan,
- rad bi se zamotil: seks, droge, alkohol, več dela ...

Duhovni odziv:

- kaj počnem tukaj, nima smisla, da bi se tega lotili,
- te smrti so neusmiljene/trpljenje je tako ogromno,
- jezen sem na Boga,
- zakaj se to dogaja z mano,
- življenje naj ne bi bilo tako,

- ne morem imeti še enega novega prijatelja,
- ni smisla v priponkah življenja, ki ne bodo trajale,
- obupno si želim nekaj veselja v življenju/želim si duševnega miru,
- nisem več kreativen.

Prevladujoča čustva v procesu žalovanja

Žalujoči občuti v procesu žalovanja različna čustva, ki jih doživlja različno intenzivno. Ni nujno, da vsa čustva, ki jih žalujoči občuti, tudi izrazi (Worden, 2009). Ozbič (2017) jih opredeli kot:

Žalost je najbolj pričakovano in najpogostejše čustvo ob izgubi bližnjega. Brez občutenja in izražanja žalosti se žalovanje ne more zaključiti. Žalost se nanaša na dejstvo, da je žalujoči dokončno izgubil zanj pomembno osebo.

Jeza se v žalovanju nanaša na storjena ali nestorjena dejanja. Žalujoči se lahko jezi tudi na umrlega, ker ga je ta s smrtjo zapustil, ali zaradi različnih dejanj pred smrtjo, v katera sta bila vpletena oba (npr. nerazrešeni konflikti, neurejeno dedovanje). Žalujoči se včasih jezijo na zdravstveno osebje, ki je bilo vključeno v oskrbo umrlega.

Strah se nanaša predvsem na dogodke, ki se lahko zgodijo v prihodnosti, in na odzive bližnjih na žalujočega (npr. glede izražanja določenih čustev, komunikacije z bližnjimi). Ob smrti zaradi rakave bolezni je pogost strah pred tem, da bi žalujoči lahko zbolel tudi sam.

Krivda se nanaša na (ne)storjena dejanja ali (ne)izrečene besede žalujočega do bližnjega (npr. žalujoči ni bil prisoten ob smrti, žalujoči je izrekel besede, s katerimi je prizadel bližnjega).

Sram se pogosto nanaša na občutenje določenih čustev, za katera je žalujoči prepričan, da bi bilo bolje, če jih ne bi občutil. Nanaša se lahko na vzrok smrti ali pa se občuti, kadar spregovorimo o tabu temah, ki v družini veljajo za skrivnost in o njih navadno ne govorimo (npr. različne zlorabe in odvisnosti v družini, nekatera čustva, o katerih se v družini ne govori, iz družine izločeni družinski člani).

Upanje je v obdobju pred smrtjo čustvo, ki »umre zadnje«. Bližnji bolnega upajo, da bo ta premagal bolezen (nekateri imajo izkušnjo, da so raka v preteklosti že uspešno pozdravili, poznajo pa tudi posameznike, ki so se uspešno spoprijeli z boleznijo) ali da bo živel še vsaj nekoliko dlje (nekaj dni, mesecev, morda let). Zato je zanje smrt v teh primerih nepričakovana in nanjo odreagirajo s šokom.

Obupavanje, ki lahko vodi v *obup* in *brezup*, je pogosto povezano z osamljenostjo in depresivnim razpoloženjem in je razlog za obisk osebnega zdravnika, če ga spremljajo negativne misli.

Depresivno razpoloženje je pričakovano v procesu žalovanja; če se razvije v klinično depresijo, je potrebna strokovna pomoč. Žalujoči se lahko dalj časa počutijo *tesnobne* ali *razdražljive*. Kadar je stiska zelo intenzivna in/ali traja zelo dolgo in je povezana s poslabšanjem na področju socialnih in delovnih odnosov ali na drugih pomembnih področjih delovanja (npr. domače obveznosti), je smiselno poiskati strokovno pomoč (osebni zdravnik, psihiater, psiholog, psihoterapevt, strokovnjak za žalovanje, družinski terapevt ...).

Žalovanje je spregledan proces v zdravstvenem sistemu

Od februarja 2017 do marca 2018 smo v Sloveniji pod okriljem Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo (SZPHO) izvedli kvantitativno raziskavo, kjer nas je zanimalo, kako je med strokovnjaki (medicinskimi sestrami, zdravniki, psihologi, teologi, socialnimi delavci, fizioterapevti), ki so vključeni v paliativno oskrbo (torej skrb za bolne z napredovalo kronično boleznijo), prepoznano žalovanje. Zanimalo nas je, ali menijo, da ga opazijo, in ali mu posvetijo pozornost. Izmed 162 vprašanih nam je 80 % odgovorilo, da je žalovanje s strani zdravstvenih delavcev spregledano. Podpore žalujočim (52 %) nudijo največkrat pred in ob smrti bolnika, za nudenje podpore pa niso posebej plačani (97 %). Razlogi za neprepoznano žalovanje in slabo nudenje podpore v procesu žalovanja so bili s strani vprašanih v največjem deležu pomanjkanje znanja o procesu žalovanja, neprepoznana potreba po nudenju podpore, pomanjkanje časa, pomanjkanje usposobljenosti, pomanjkanje služb za nudenje pomoči. V manjšem deležu so bili zastopani odgovori: pomanjkanje podpore osebjem, pomanjkanje sredstev in pomanjkanje podpore managementa.

Po zaključeni raziskavi smo v letu 2018 organizirali fokusno skupino, v kateri smo sodelovali medicinske sestre, zdravniki in psihologi paliativnega tima na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Pogovorili smo se, kaj nam pomeni žalovanje.

Ključne ugotovitve so bile:

- premalo prepoznamo žalovanje, za nas je velika črna luknja,
- nismo usmerjeni v žalovanje, medicina je usmerjena v reševanje življenja,

- vse več je kompleksnih situacij (kombinacije: kompleksne družinske dinamike odnosov, težkih socialnih okoliščin, težko obvladljivih telesnih simptomov, nerešenih problemov iz preteklosti, ki vplivajo na duševni nemir ...),
- soočamo se z različnimi primeri žalujočih,
- soočanje z izgubami je boleče,
- ne pustimo prostora za žalovanje,
- oskrba se ne konča s smrtjo bolnika, nadaljuje se s skrbjo za svojce,
- imamo pomanjkanje znanja, kako delati z žalujočimi,
- delo z žalujočimi je dodatno delo,
- sprašujemo se, ali delo z žalujočimi sodi v naše pristojnosti.

Ugotovili smo tudi, kako naslavljamo žalovanje oziroma kako ga opredelimo z besedo glede na naslovnika. Pri svojcih še pomislimo na žalovanje, pri bolnikih pa ne. Tako uporabljamo različno terminologijo, pri bolnikih termina žalovanje skoraj ne uporabljamo: ne rečemo, vi pa žalujete, čeprav spoznamo, da se jim to dogaja. Namesto tega uporabljamo soočanje z boleznijo/sprejemanje. Glede na termin, ki ga uporabljamo, se odzovemo. Soočanje z boleznijo ima pozitiven prizvok, žalovanje pa negativnega. Bolnik na neki točki velikokrat ne želi več obremenjevati svojcev, jih odrine. Ne želi jih potegniti v žalost, sprizajznjenost s smrtjo. S tem je korak pred njimi. Okolica vsaj za eno fazo zaostaja v procesu sprejemanja bolezni za bolnikom. Svojci se vračajo, pridejo ali pokličejo. Želijo biti slišani, ponavadi želijo vedeti od nekoga, ki je bil vpleten pri smrti, kaj se je točno dogajalo in ali prav ali narobe razmišljajo.

Žalovanje na delovnem mestu

Zdravstvenih delavcev se dotika široka paleta izgub, ki niso povezane s smrtjo, pa vendar so del življenja in del oskrbe težko bolnih. Vključeni v oskrbo bolnikov z napredovalo boleznijo lahko doživljajo intenzivno fizično in čustveno izčrpanost, ugotavljajo mnogi raziskovalci (Houck, 2014; Genervo & Miller, 2010). Med osebjem in bolnikom se razvije tesen osebni odnos. Ko se bolniku stanje slabša in umre, je tudi osebje, ki je skrbelo za oskrbo, izpostavljeno občutkom žalosti in izgube. Študije kažejo (Genervo & Miller, 2010), da prav globina osebnega odnosa in trajanje odnosa pomembno vplivata na odzive oskrbovalcev ob smrti bolnika. Tudi Müller (2009) navaja, da je zdravstvenim delavcem

najtežje, ko so zadovoljevali zahteve celostne paliativne oskrbe (več kot 50 % vprašanih; N= 873), razvili z bolnikom poseben odnos, so bili pogosto soočeni s smrtjo ali so razvili poseben odnos s svojci. Navaja tudi razloge, zakaj: nemoč ob spremljanju umiranja, kompleksne oz. otežene okoliščine, soočanje s sporočanjem slabe novice in vzpostavljanje odnosov, pomanjkanje znanja, neustrezna organizacija dela in neupoštevanje paliativnega pristopa (Škufca Smrdel, 2016; Müller 2009). Ni pa narejenih večjih raziskav, s katerimi bi lahko posplošili podatke o tem, kateri zdravstveni delavci so bolj izpostavljeni zapletom v žalovanju.

Medland, Howard-Ruben, Whitaker (2004) so ugotovili, da mnoge medicinske sestre občutke izgube, ki se pojavijo ob žalovanju na delovnem mestu, ignorirajo – jih ne prepoznajo ali ne naslovijo. S tem postane žalost kronična in kumulativna (nabirajoča) (Houck, 2014). Kumulativne izgube lahko prispevajo k razvoju kronične utrujenosti oz. sindromu izgorelosti, s katerim opišemo stanje fizične, čustvene, duševne izčrpanosti in nastane kot posledica vključevanja v oskrbo bolnikov z napredovalo kronično boleznijo, ki trpijo zaradi bolečin in živijo v trpljenju (Aycock & Boyle, 2009). Simptomi tako imenovane kumulativne žalosti in čustvene utrujenosti imajo posledice tako za zaposlene kot za organizacijo. Kronična izčrpanost je pogosto povezana z izgubo sposobnosti izražanja sočutne oskrbe (hladni, distancirani odnosi, cinizem), z zmanjšanjem zmoglosti kakovostno opravljenega dela ter odločitvami o kasnih odhodih z delovnega mesta (Houck, 2014). Müller (2009) navaja kot simptome sindroma izgorelosti tudi stalno pregovarjanje, razdražljivost, povečano napetost med poklicnimi skupinami, cinizem, prepire, umik, tišino, odklanjanje novih sprejemov, očitke, delo po naročilu.

Urejenost sistema zdravstvenega varstva pomembno vpliva na odzive zdravstvenih delavcev ob smrti bolnikov, ki jih oskrbujejo (Genervo & Miller, 2010). Čeprav je na delovnem mestu pomembno upoštevati vplive izgub, povezanih s smrtjo, v našem sistemu vodenja in upravljanja ni prepoznano. Perreault (2011) v priročniku za managerje: *When grief comes to work* v prvem stavku navaja: *Soočimo se s tem, nihče si ne želi spoprijeti z bolečino žalosti in stresom izgube, večina nas niti ni bila deležna izobraževanja o soočanjih z izgubo. Dejstvo, s katerim se srečujemo vsi, zagotovo pa tudi naši vodje. Avtor v delu navaja tudi dejstva glede žalovanja na delovnem mestu in stroškov za organizacijo (kanadski podatki).*

Prvi korak pri preprečevanju posledic, ki jih povzročajo sledovi oskrbe trpečih bolnikov in njihovih svojcev, je njihovo prepoznavanje. Delovne organizacije bi morale zaposlenim zagotoviti vire pomoči, vključno z izobraževanjem, svetovanjem in priložnostmi za žalovanje na delovnem mestu. Zaposleni, ki so vključeni v oskrbo težko bolnih, bi se morali naučiti pomena ravnovesja med poklicnim in zasebnim življenjem, strategij skrbi zase in komunikacijskih veščin (Houck, 2014).

Kako si lahko pomagamo sami?

(Projekt METULJ, 2019)

- Postavite sebe na prvo mesto. O sebi razmišljajte pozitivno - spomnite se svojih sposobnosti in pozitivnih lastnosti. Privoščite si tudi razvajanje - nekaj, kar je za vas pomembno (izleti v hribe, sprehod, klepet ob kavi ...).
- Družite se z ljudmi, ob katerih vam je prijetno.
- Skrbite za uravnoteženo prehrano.
- Izvajajte redno telesno aktivnost v okviru tistega, kar zmorete.
- Skrbite za dober spanec.
- Naučite se preusmeriti misli iz negativnih na pozitivne.
- Branje knjig vam lahko da odgovore na številna vprašanja.

Odločitev o obisku osebnega zdravnika je priporočljiva, kadar je stiska prehuda, oziroma:

- traja zelo dolgo,
- je zelo intenzivna,
- onemogoča normalno funkcioniranje,
- povzroča pretirano izogibanje socialnim stikom,
- se pojavljajo temne misli.

ZAKLJUČEK

Odgovornost, da bomo kot zdravstveni delavci sposobni nuditi našim bolnikom in njihovim bližnjim dobro oskrbo, je v prvi vrsti odgovornost, da poskrbimo zase. Zdravstveni delavci potrebujemo znanja, kako se soočati z izgubami, ki smo jih deležni ne samo v osebnem, temveč tudi v delovnem okolju. Proces oskrbe umirajočega in smrt bolnika je oseb-

na izkušnja, na katero se odzivamo različno. Pomembno je zavedanje, da običajno traja soočanje z izgubo dlje časa, je stresno in vpliva na odnose.

Literatura:

1. Aycocock, N., & Boyle, D., 2009. Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(2), pp. 183-191.
2. Corless, I. B., 2010. Bereavement. In: Ferrell, B. R. & Coyle, N. eds. Oxford textbook of Palliative Nursing. 3 rd ed. New York: *Oxford University Press*, pp. 597-627.
3. Duncan, C. & Cacciatore, J., 2015. A systematic Review of the Peer – Reviewed Literature on Self – Blame, Guilt and Shame. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 71 (4), pp. 312-342.
3. Genervo, J. L. & Miller T. L., 2010. The emotional and economic costs of bereavement in health care settings. Agency for Healthcare Research and Quality, USA. *Psychologica Belgica*, 50(1&2), pp. 69-88.
4. Houck, D., 2014. Helping Nurses Cope With Grief and Compassion Fatigue: An Educational Intervention. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 18(4), pp. 454-458.
5. Medland, J., Howard-Ruben, J., & Whitaker, E., 2004. Fostering psychosocial wellness in oncology nurses: Addressing burnout and social support in the workplace. *Oncology Nursing Forum*, 31, pp. 47-54.
6. Müller, S., Pfister, D. & Müller, M., 2009. Wie viel Tod vertagt das Team? Available at: [https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05 wieviel-tod-vertraegt-das-team.pdf](https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05/wieviel-tod-vertraegt-das-team.pdf) [13. 9. 2019].
7. Ozbič, P., 2017. Osnovne informacije o procesu žalovanja s poudarkom na (ne)pričakovanosti izgube glede na vzrok smrti. In: Ozbič, P. ed., 2017. *Specifične vsebine žalujočih v procesu žalovanja glede na različne vzroke smrti: Strokovno izobraževanje o procesu žalovanja*, 24. november 2017. Ljubljana. pp. 4-10.
8. Ozbič, P., 2017. *Vloga spola v procesu žalovanja ob smrti bližnjega družinskega člana: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.
9. Projekt Metulj., 2019. Available at: <http://www.paliativnaoskrba.si/paliativna-oskrba.html> [17. 9. 2019]

10. Perreault, Y., 2011. When Grief comes to work. Managing Grief and Loss in the workplace. A Handbook for Managers and Supervisors. Available at: https://www.catie.ca/sites/default/files/When%20Grief%20Comes%20to%20Work_e.pdf[17.9. 2019]
11. Relf, M., Machin, L.&Archer, N., 2010. Guidance for bereavement needs assessment in palliative care. 2nd ed. UK: Help the Hospices. p 14.
12. Škufca Smrdel, A. C., 2016. Koliko smrti lahko prenese paliativni tim; skrb zase. Dodatna znanja iz paliativne oskrbe »Korak za korakom«. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe.
13. Worden, J.W., 2009. Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner. 2 nd ed. Routledge, London. pp. 13-57.
14. Zheng, R., Lee, S. F. & Bloomer, M. J., 2017. How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, pp. 39-49.

S ČUJEČNOSTJO PROTI STRESU

Cvetka Rutar, učiteljica

Ključne besede: čuječnost, samozavedanje, obremenjujoča čustva, odnosi

Ljudje vsak dan vstopamo v različne odnose z družinskimi člani, sorodniki, prijatelji, znanci, sodelavci, neznanci ... ob različnih dogodkih, na katere pa se različno odzivamo in tako ustvarjamo pozitivne ali konfliktno situacije. Kako se odzivamo v določeni situaciji, je odvisno od naše notranje naravnosti oziroma naših miselnih vzorcev. Enak dogodek lahko sproži pri različnih ljudeh različen odziv. Nekoga bo dogodek spodbudil k dodatnemu delu, medtem ko bo drugemu povzročil stisko.

Včasih se zdi, da na to nimamo vpliva, ker se naše telo odziva z energijo podzavestnih vzorcev, ki se jih ne zavedamo. Zaznavamo jih kot neugodje: tiščanje v prsih, ščemenje in mravljinčenje, stiskanje v trebuhu, povečan srčni utrip ter padec energije oziroma življenjske moči in volje.

Če v telo pride občutek jeze, razočaranja, besa, ljubosumja, strahu ..., to povzroči težo. Več kot je teh občutkov, večja je teža v telesu. Ko je je preveč, se telo odzove z bolečino oziroma boleznijo, zato je dolgotrajen ali ponavljajoči se ali/in intenziven stres še posebej nevaren. Simptomi se pričnejo kazati na telesni, čustveni, duševni in vedenjski ravni.

Kdaj bo »mera polna«, je odvisno tudi od tega, kako močno je bilo naše telo čustveno zaznamovano v preteklosti. V prvih sedmih letih na nas vplivajo predvsem odnosi s starši in bližnjimi sorodniki, ki nam predajo svoj čustveni naboj. Najpomembnejša je v tem procesu energija staršev, v kasnejših letih pa tudi energija ljudi, s katerimi smo v stiku daljši čas (učitelji, prijatelji, partnerji).

Metode zdravljenja, ki temeljijo na iskanju vzrokov bolezni, se večinoma ukvarjajo z razreševanjem starih ran oziroma težkih občutkov. Proces je zaključen takrat, ko se telo očisti obremenjujočih čustev, tudi tistih, ki so nastala v otroštvu.

Zakon privlačnosti nam pomaga razumeti, zakaj se obremenjujoča čustvena stanja ponavljajo. Energija v telesu po tem zakonu privablja enako energijo. Kdor nosi v sebi jezo, privlači jezo. Če nosi občutke nesprejetosti, privlači več situacij, kjer se počuti nesprejetega. Več kot je težkih občutkov, več je možnosti, da se bodo še nalagali. Zato je tako pomembno, da se razbremenimo in dosežemo čim bolj pozitivno naravnost, ker bomo tako privlačili več pozitivnosti.

Če želimo v proces razbremenjevanja lastnih obremenjujočih čustev, nam močno pomagajo metode čuječnosti. Pravzaprav gre za zavedanje sebe oziroma svoje prisotnosti tukaj in zdaj. Vemo, kako se v tem trenutku počutimo, kaj počnemo in zakaj.

Ena izmed pomembnih dejavnosti je opazovanje svojih občutkov. Kako se počutim prav zdaj? (Jeza, žalost, obup, vznemirjenost ...)

Pogosto že samo to, da ozavestimo svoje čustveno stanje, zmanjša njegovo energijo.

Naslednji pomemben proces je pogledati vase in se vprašati, čemu ta trenutek v neki konfliktni situaciji dajemo pomembnost.

Npr., zakaj se ta trenutek jezim? Zakaj je to zame pomembno? Zakaj? Kaj imam od tega?

Če smo pozorni, lahko opazimo zmanjšanje napetosti vsakokrat, ko bomo našli odgovor.

Marsikaterega od teh vprašanj običajno na začetku ne zmoremo rešiti takrat, ko do dogodka pride, saj nas pogosto preseneti podzavestni odziv telesa. Veliko pa lahko naredimo, če si kasneje v miru in v varnem okolju znova prikličemo občutke, s pomočjo katerih lahko razrešimo svoje vzorce. Pri tem nam je v veliko pomoč vizualizacija.

Ker gre za razreševanje starih energij – čustev, uporabljamo metodo dela z energijami, orodje pa je naš um.

Pri odpravljanju obremenjujočih čustev gre za to, da z močjo misli oziroma s predstavami odstranimo energijo čustva. Da bo proces uspel, pa potrebujemo čustveni odmev oziroma občutek.

Miselni vzorci so pravzaprav energija in ko se spremenijo, se spremeni tudi naša energija, okolica pa se nanjo odziva. Tako povzročamo spremembe, ne da bi druge silili v to.

Odnosi se razčistijo in dvignejo na višjo raven. Na situacije, kjer smo prej doživljali jezo, paniko, strah, ljubosumje, razočaranje ..., se zmoremo odzvati drugače, mirno.

Najpomembneje pa je, da z opustitvijo in transformiranjem vzorcev, ki nam ne služijo, razbremenimo čustveno in fizično telo, kar pomeni več energije in izboljšanje zdravja.

Vsi si v nekem obdobju želimo sprememb, vendar samo želje in besede niso dovolj. Potrebna so dejanja. Spreminjanje sebe je proces, ki zahteva veliko energije za soočanje s svojimi manj bleščečimi stranmi osebnosti in s strahovi.

Metode čuječnosti so preproste, a zahtevajo veliko angažiranosti in volje. A za vse napore smo nagrajeni z novo svežo energijo in razbremenitvijo.

SPOPRIJEMANJE OTROK, MLADOSTNIKOV IN STARŠEV Z RAKOM - POGLED MEDICINSKE SESTRE

Tamara Novak, t. z. n., Marjeta Prezelj, t. z. n.

Ko bolezen rak nenadno in nepričakovano vstopi v življenje otroka in njegovih bližnjih, pomembno poseže na mnoga področja življenja cele družine. Bolezen ne predstavlja le izgube zdravja, pač pa se spremeni življenje cele družine, spremeni se njihov način delovanja v družini in okolici, njihovi načrti za prihodnost.

Kako se spoprijeti s hudo boleznijo v določenih starostnih obdobjih otrok in njihovimi starši, je za medicinske sestre velik izziv.

Medicinske sestre se prve soočimo z otroki in njihovimi svojci, naš odnos mora biti profesionalen in hkrati sočuten že ob prvem sprejemu na oddelek, med preiskavami in posegi še pred postavitvijo dokončne diagnoze. S svojo toplino in pravo mero empatije dajemo otroku in staršem določeno podporo in zavezo v težkih trenutkih. Hkrati pa je potrebno vedeti, kako otrok pri določeni starosti dojema svet okoli sebe, upoštevati njegov telesni in psihosocialni razvoj. S poznavanjem otrokovega razvoja lahko otroku in staršem na primeren način podamo razlago postopkov preiskav in posegov.

OBRAVNAVA NEVTROPENIJE – ROKOVANJE Z INJEKTORJEM, KI SE PRITRDI NA TELO

Breda Lozar, dipl. m. s.

Ključne besede: nevtropenija, zdravljenje nevtropenije, pegfilgrastim, injektor

Nevtropenija je urgentno stanje, ki lahko ob okužbi privede do septičnega šoka. Nevtropenija je stanje, ko vrednost nevtrofilcev v krvi pade pod $0,5 \times 10^9/l$. Izraz febrilna nevtropenija pa uporabljamo, kadar ima bolnik ob znižani vrednosti nevtrofilcev tudi vročino nad $38,3$ ali 1 uro več kot 38 stopinj C.

Bolniki, pri katerih pogosto prihaja do nevtropenije, so bolniki, ki so zdravljeni po shemah: R-CHOP (rituksimab, ciklofosfamid, doxorubicin, vinkristin), R-BENDA (rituksimab, bendamustin) ali R-FC (rituksimab, fludarabin, ciklofosfamid). Zato ti bolniki 24 ur po zaključku zdravljenja s kemoterapijo prejmejo pegfilgrastim kot podkožno injekcijo.

Nekaterim bolnikom, ki bodo prejeli pegfilgrastim, to povzroča problem, saj dajanja podkožnih injekcij niso veščiči, niso si jih pripravljene aplicirati sami, nimajo nikogar ki bi jim pri apliciranju pomagal, slabše vidijo ... Zato se taki bolniki obračajo na medicinsko sestro pri splošnem zdravniku, patronažno medicinsko sestro, nekateri pa se celo vračajo v ambulanto, kjer so prejeli kemoterapijo, oz. na oddelek, če je ambulanta tisti dan zaprta.

Sedaj je na voljo AMGEN-ov injektor Onpro, ki omogoča neodvisnost od pomoči oz. vračanja v ambulanto. Set vsebuje: raztopino za injiciranje v injekcijski brizgi ($0,64\text{ml}$ – kar je $0,04\text{ml}$ več kot v posamezno pakirani pripravljene injekcijski brizgi) in injektor, ki se pritrdi na telo.

Navodila so priložena v pakiranju, namenjena so medicinski sestri, saj se injektor namešča neposredno po zaključku kemoterapije, ko je bolnik še v ambulanti.

Bolniku se mesto aplikacije razmasti z alkoholnim robčkom in počaka, da se koža posuši. Iz brizge se odstrani mehurček zraka, nato se zdravilo pod kotom 90° aplicira v injektor preko posebnega modrega nastavka, ki je že pritrdjen na injektorju. Ko je vbrižgana celotna vsebina, se preveri polnost injektorja na posebni skali na samem injektorju (lahko jo kasneje preveri tudi bolnik sam).

Nato se odstrani moder nastavek in zaščita za lepilo. Nato se nalepi injektor na zadnjo stran nadlakti ali na trebuh. Ob tem bolnik začuti vbod, ki

pa se ne razlikuje od vboda pri podkožni injekciji, zaslišal se bo tudi pisk injektorja. S prsti pogladimo rob ob injektorju in se s tem prepričamo, da je injektor dobro prilepljen. Na injektorju sedaj sveti zelena lučka in utripa na 5 sekund, kar pomeni da je injektor pripravljen in pravilno nameščen. Ta lučka bo utripala vseh 27 ur, tako se bolnik lahko tudi sam kasneje prepriča, da je vse v redu. Ko zelena lučka začne utripati hitreje, pomeni da se sprošča zdravilo, kar bo trajalo 45 minut. Ko lučka na injektorju ne sveti več, pomeni, da je aplikacija končana in da si bolnik lahko odstrani injektor. Prazni injektor zavrže v vsebnik za ostre odpadke.

Če bi na injektorju zasvetila rdeča lučka ali bi bolnik začutil iztekanje tekočine, naj se obrne na ambulanto, kjer dobi ustrezna navodila.

Bolniki z malignim obolenjem so tisti, ki jim je čas zelo pomemben in dragocen. Zato je prav, da jim olajšamo in omogočamo zdravljenje, ki je za njih ustrezno in tudi priročno.

ČUJEČNOST

Zoran Planinšec

Preobremenjenost in izgorelost sta pogosta pojava v sodobni družbi in lahko vodita v pojav številnih bolezni. Ljudje vse preveč pozabljamo nase, smo preveč osredotočeni na druge in na reševanje njihovih problemov. Obdani smo s številnimi informacijami, zahtevami, procesiranjem le-teh, podvrženi hitremu tempu življenja, ki posameznika vodi v stres.

Čuječnost je duševna sposobnost, da svojo pozornost usmerimo na trenutno izkušnjo, na doživljanje svojih misli, čustev, telesa in okolja. Ta sposobnost nam pomaga bolj učinkovito soočanje s stresom. S pomočjo različnih tehnik lahko to zavedanje sistematično razvijamo (Černetič, 2005).

Čas, ki ga bomo preživeli skupaj, bomo namenili sebi in zavedanju, da smo. S pomočjo dihalnih vaj se bomo sprostili in zazrli v svojo notranjost, si dovolili, da sprostimo svoje misli, razmišljanja in občutke.

Delavnico vodi učitelj joge v vsakdanjem življenju.

OZRIMO SE NA BOLNIKOVE POTREBE V PROCESU ZDRAVLJENJA HEMOFILIJE A

Breda Lozar, dipl. m. s.

Ključne besede: hemofilija A, faktor VIII, potrebe bolnikov, življenje hemofilika

Hemofilija A (HA) je dedna motnja, vezana na kromosom X. Bolnik s HA ima odsotno ali znižano aktivnost strjevalnega faktorja VIII (FVIII). Pogostost HA je približno 1 bolnik na 5.000 moških oz. 1 bolnik na 10.000 rojstev (1).

Osebe s HA so bolj nagnjene h krvavitvam, pri čemer se večina krvavitev pojavlja v sklepih. Sčasoma lahko pogostejše krvavitve v sklep povzročijo dolgotrajno poškodbo zgradbe in delovanja sklepa (2). HA ima tudi večplasten vpliv, saj zmanjša kvaliteto življenja bolnikov (3), vpliva na socialno življenje, kot je partnerski odnos, spolno življenje ... Mnogi bolniki s HA trpijo zaradi depresije 43 % (4 – 6). Ravno zaradi tega je potrebna celostna oskrba bolnikov, zdravljenje z zdravili, kvalitetna oskrba s strani zdravstvenih delavcev, fizioterapija, obravnava sobolezni in podporna terapija (psihoterapevt).

Naša naloga je, da povečamo bolnikovo dovednost za zdravljenje, saj je od tega odvisna aderenza bolnika na zdravila. Pomembno je, da izobrazimo bolnika o bolezni, simptomih, načinih zdravljenja, zdravilih, kar zajema tudi način aplikacije, shranjevanje, pogostost jemanja (7). Iz velike raziskave, narejene na 200 bolnikih s hemofilijo A, je bilo ugotovljeno, da si bolniki želijo zdravljenja, katero se prilega njihovem načinu življenja. V 22 % ima na preferenco bolnika vpliv način shranjevanja, način rekonstitucije pa v 21 %. Način shranjevanja je pomemben vidik, katerega moramo izpostaviti, saj v veliki meri bolniki ne vedo, pri kateri temperaturi se lahko zdravilo shranjuje, pri tem lahko pride do napak in zmanjšane učinkovitosti zdravila. Po drugi strani ima način shranjevanja vpliv na bolnikovo športno udejstvovanje, dolžino izletov, potovanja z letalom (8). V Sloveniji so na voljo različni načini zdravljenja in zdravila s pomembnimi razlikami v načinu shranjevanja, delovanja in načinu aplikacije.

Literatura:

1. Majda BD et al. Nacionalna priporočila za obravnavo bolnikov s hemofilijo Zdravstveni vestnik, 2016.
2. Srivastava A et al. Haemophilia 2013; 19(1): e1-47.
3. Holstein K et al. Haemophilia. 2016 Jan;22(1):46-53.
4. Kodra Y et al. Blood Transfus. 2014 Apr;12 Suppl 3:s567-75.
5. Iorio A et al. Haemophilia. 2013 Feb;19:27-8.
6. Cassis F et al. Haemophilia. 2012 July;18(Suppl 3):143.
7. Schrijvers LH et al. Haemophilia. 2015 Sep;21(5):612-21.
8. Tischer B et al. Patient Preference and Adherence. 2018; 12: 431-441

VPLIV FIZIOTERAPIJE IN TELESNE VADBE NA KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV S HEMOFILIJO

Maja Ogrinec, dipl. fth.

Ključne besede: hemofilija, fizioterapija

Hemofilija je krvna bolezen, pri kateri pride zaradi pomanjkanja specifičnega faktorja strjevanja krvi do krvavitve. Pri hudi obliki bolezni krvavitve nastanejo spontano, brez vzročne poškodbe, in so najpogostejše v sklepe in mišice. Ponavljajoče se krvavitve okvarijo sklepe in otežijo bolnikovo gibanje. Posledično to vodi v invalidnost, ki zelo zmanjša kakovost življenja hemofilikov.

Zaradi prizadetosti mišično skeletnega sistema ima pri hemofiliji zelo pomembno vlogo fizioterapija. Seveda je treba poudariti, da je danes tudi zdravljenje krvavitve bistveno učinkovitejše kot nekoč, zlasti zato, ker preventivno dajanje faktorjev od otroštva dalje omogoča, da so posledice krvavitve minimalne in da se bolniki lahko več ukvarjajo s telesno vadbo.

Pravilna in individualno usmerjena fizioterapija je pomembna tako v obdobju akutne krvavitve kot pri kroničnih stanjih ter pred in po operativnem posegu. Brez ustrezne fizioterapije okrevanje po krvavitvi ne more biti popolno, kar dolgoročno vodi do komplikacij in telesnih okvar. Pri tem je pomembno, da fizioterapevt najprej oceni stanje bolnika s specialnimi lestvicami za ocenjevanje sklepov hemofilikov in na njihovi osnovi naredi program obravnave.

V akutnem obdobju je potrebno zaščititi sklep pred obremenitvami s telesno težo; sklep hladimo z ledom in dvignemo. Bolnik naj uporablja bergle (za gleženj, koleno) oz. opornico (za komolec).

V subakutnem obdobju, ko se bolečina in oteklina sklepa pričneta zmanjševati, začnemo s postopno rehabilitacijo. Previdno izvajamo aktivne vaje za povečanje gibljivosti sklepa in izometrične vaje za krepitev mišic.

V obdobju rehabilitacije stopnjujemo vaje za povečanje gibljivosti sklepa, izvajamo koncentrične vaje za krepitev mišic in funkcionalno vadbo.

S fizioterapijo skušamo ponovno vzpostaviti enako stanje sklepa, kot

je bilo pred krvavitvijo, zmanjšati bolečine in preprečiti izgubo mišične moči. Povrnitev normalne gibalne funkcije je izredno pomembna, ker hemofiliku omogoča socialno in poklicno udejstvovanje.

Pri bolnikih, ki že imajo kronično prizadete sklepe, je prisotna stalna bolečina, okorelost in omejena funkcija. Pri takih bolnikih pride v poštev operativno zdravljenje (vstavitve endoproteze), s fizioterapijo poskušamo ohranjati mišično moč in funkcijsko sposobnost. Izjemen napredek na področju zdravljenja hemofilije je pripomogel k temu, da se danes hemofiliki lahko tudi športno udeležujejo. To je izredno pomembno, saj vemo, da imata telesna vadba in šport številne pozitivne učinke. To se kaže tako pri izboljšanju telesnih sposobnosti kot pri ohranjanju telesne teže, dobrem psihičnem počutju in pozitivni samopodobi.

VSTOP V NOVO DOBO HEMOFILIJE A

prof. dr. Irena Zupan Preložnik, dr. med.

Ključne besede: hemofilija A, krvavitev, emicizumab

Hemofilija A je prirojena bolezen, ki se zaradi pomanjkanja faktorja strjevanja krvi VIII (FVIII), kaže s pojavom spontanih ali travmatskih krvavitev. Teža boleznini je odvisna od stopnje pomanjkanja FVIII.

50 – 60 % bolnikov ima težko obliko boleznini, kjer je raven FVIII pod 1 %; ti bolniki spontano krvavijo predvsem v sklepe in mišice, kar vodi v hudo prizadetost mišično-skeletnega sistema in posledično invalidnost. O srednje težki obliki boleznini govorimo pri aktivnosti FVIII med 1 in 5 % ter o lahki hemofiliji pri aktivnosti nad 5 %. Iz tega razberemo, da že blag porast aktivnosti FVIII pomembno izboljša učinkovitost strjevanja in se kaže z bistveno manjšo nagnjenostjo h krvavitvam.

Standardno zdravljenje v sodobnem času je preprečevanje krvavitev pri težki obliki hemofilije A s profilaktičnim nadomestnim zdravljenjem z manjkajočim koagulacijskim FVIII. Zaradi kratke razpolovne dobe FVIII je potrebno zdravilo praviloma aplicirati več kot dvakrat tedensko, da dosežemo željeno raven zaščite, kljub temu pa bolniki še vedno lahko klinično in subklinično krvavijo.

Z uporabo sodobnih koncentratov FVIII okužbe praktično niso več problem. Spomnimo se na tem mestu, kako se je večina težkih hemofilikov v letih 1976 do 1984, ko še ni bilo dvojne virusne inaktivacije produktov iz krvne plazme, okužilo z virusom hepatitisa C, mnogo pa tudi z virusom HIV. Ostajajo pa drugi zapleti zdravljenja v sodobnem času, najpomembnejši med njimi je pojav inhibitornih protiteles za faktor VIII, ki se zgodi pri 20 – 30 % bolnikov. Inhibitorna protitelesa zavrejo tako delovanje infundiranega kot preostalega lastnega FVIII in zaradi tega postane nadomestno zdravljenje s koncentratom faktorja VIII neučinkovito. Gre za zelo resen zaplet zdravljenja, ki vodi v hude krvavitve, ki so bile za mnoge bolnike tudi usodne. Bolniki ob krvavitvah potrebujejo zdravljenje z obvodnimi zdravili (rekombinantni aktivirani faktor VII - rFVIIa ali aktivirani protombinski kompleks - aPCC), ob tem pa se vključijo tudi v program indukcije imunske tolerance (ITI) s FVIII. Zdravljenje z ITI je dolgotrajno, za bolnika pa zelo obremenjujoče in je uspešno pri okrog 70 % bolnikov. Tudi profilaktično zdravljenje pri bolnikih s HA brez inhibitorjev predstavlja veliko breme za bolnike, saj je

potrebno manjkajoči faktor aplicirati v žilo in to kar 2 – 3 krat na teden, kar je še posebej velik problem pri otrocih in bolnikih s slabim žilnim dostopom. Če to preračunamo na letno raven, se mora bolnik zaradi preventivne aplikacije rekombinantnega faktorja zboti v žilo 100 – do 150 – krat/letno ali še večkrat.

Težave zdravljenja v vsakodnevni klinični praksi so odpirale veliko vprašanj in razmislekov o novih, boljših možnostih zdravljenja. V preizkušanju je več molekul, v klinični praksi pa je že odobreno novo zdravilo emicizumab. Delovanje emicizumaba ne temelji na nadomeščanju manjkajočega faktorja strjevanja krvi, ampak se v proces strjevanja krvi vpleta na drugačen način ter učinkovito in varno zmanjša bolezensko motnjo. Emicizumab je rekombinantno, humanizirano, bispecifično monoklonsko protiteleso, ki v poti strjevanja krvi poveže aktivirani faktor IX in faktor X ter tako nadomesti funkcijo manjkajočega aktiviranega faktorja VIII, ki je nujno potreben za učinkovito hemostazo. Emicizumab nima strukturne sorodnosti s faktorjem VIII in tako nanj ne delujejo inhibitorna protitelesa proti FVIII, prav tako tudi ne povzroči njihovega razvoja. Zdravilo je odobreno za redno profilakso krvavitev pri bolnikih vseh starosti: s hemofilijo A z inhibitorji ter pri bolnikih s težko hemofilijo A brez inhibitorjev. V Sloveniji ga lahko od 1. avgusta 2019 dalje pišemo tudi na recept, bolniki pa ga dvignejo v lekarnah.

Emicizumab je prvo zdravilo za hemofilijo A, ki se aplicira v obliki podkožne injekcije. Zdravilo se aplicira v odmerku 3 mg/kg telesne mase enkrat tedensko štiri zaporedne tedne, nato pa se od 5. tedna preide na aplikacijo enkrat tedensko v odmerku 1,5 mg/kg, ali enkrat na dva tedna v odmerku 3 mg/kg ali enkrat na 4 tedne v odmerku 6 mg/kg. S tem se doseže stabilna koncentracija zdravila, ki je približno 50 µg/ml, kar nekako ustreza aktivnosti FVIII 25 %. V kolikor navkljub zdravljenju pride do krvavitev ali pri predoperativni oz. postoperativni obravnavi, se bolnikom z inhibitorji aplicira obvodno zdravilo (rFVIIa) oz. bolnikom brez inhibitorjev se aplicira FVIII. Najpogostejši neželeni sopojav je bila lokalna kožna reakcija na mestu vboda (eritem, bolečina in srbečica).

Pomembna sprememba, ki jo zdravilo prinaša v vsakodnevno klinično prakso, je vpliv na osnovne teste strjevanja krvi. Enostopenjska metoda za določanje ravni FVIII ni več primerna, kot tudi ne rezultati testov intrinzične poti strjevanja. Emicizumab povzroči lažno skrajšanje aktiviranega protrombinskega časa (aPTČ) in visoke vrednosti FVIII. Za nadzor aktivnosti FVIII kot za merjenje titra inhibitornih protiteles so

potrebni kromogeni testi in uporaba govejih koagulacijskih beljakovin, na katere emicizumab nima vpliva. Tovrstno metodo smo na Kliničnem oddelek za hematologijo, Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, uspešno razvili in tudi že pridobili rezultate prvih meritev bolnikov na emicizumabu.

Literatura:

1. Povzetek glavnih značilnosti zdravila Hemlibra. Dostopano (27. 9. 2019)
http://www.ema.europa.eu/docs/sl_SI/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/004406/WC500244743.pdf

PREDSTAVITEV ROKOVANJA APLIKACIJE SUBKUTANEGA ZDRAVILA ZA ZDRAVLJENJE HEMOFILIJ A

Boštjan Jovan, dipl. zn.

Ključne besede: hemofilija A, podkožna terapija, subkutana terapija

Hemofilija A je najpogostejša motnja strjevanja krvi. Pri njej bolnikom primanjkuje faktorja VIII, kar lahko vodi v podaljšane ali spontane krvavitve. Za omenjeno boleznijo obolevajo predvsem moški. Vzrok se skriva v okvari kromosoma X, zato se bolezen izraža pri moških, saj za razliko od žensk nimajo dveh kromosomov X. Ženska je prenašalka okvarjenega gena, zato ima njen otrok polovično možnost, da ga podeduje.

Bolnike s hemofilijo klasificiramo v tri skupine: na bolnike z lažjo, zmerno in težko obliko. Bolniki z lažjo obliko imajo v krvi nad 5 % faktorja VIII, z zmerno obliko med 5 % in 1 %, tisti s težko obliko pa pod 1 %. Hemofiliki z lažjo in zmerno obliko hemofilije praviloma ne potrebujejo zdravljenja pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, zdravljenje potrebujejo v primeru nesreče ali operativnega zdravljenja. Hemofiliki s težko obliko hemofilije pa potrebujejo redno preventivno zdravljenje s koncentratom manjkajočega faktorja strjevanja krvi, saj v kolikor ne dobijo manjkajočega faktorja, spontano krvavijo tudi več kot dvajsetkrat v letu. Omenjene krvavitve posledično vodijo v invalidnost, kar preprečujemo z aplikacijami manjkajočega faktorja v bolnikove vene. Ob odkritju hemofilije faktor aplicirajo zdravstveni delavci, kasneje naučimo bolnikove svojce ali bolnike, da sami aplicirajo potrebni faktor.

Hemofiliki si manjkajoči faktor vbrizgujejo praviloma dva-do trikrat tedensko. V primeru zaznane krvavitve se lahko pogostost aplikacije faktorja še poveča. Bolniki, ki imajo slab venski pletež, so tako nenehno pod stresom, ali bodo našli primerno veno za aplikacijo potrebnega zdravila ali ne. V podobni stresni situaciji se znajdejo tudi svojci ali starši otroka, ki morajo najti primerno veno za aplikacijo terapije.

Raziskave na področju hemofilije so v zadnjih letih usmerjene v podaljšanje razpolovne dobe faktorjev, saj bi se s podaljšanjem razpolovne dobe zmanjšala incidenca aplikacij. Ker so raziskovalci ugotovili, da se razpolovne dobe ne da podaljševati v nedogled, so razvili monoklonsko protitelo, ki pri hemofiliku aktivira koagulacijo in naredi krvni strdek.

Protitelo namreč poveže faktorja IXa in X in brez prisotnosti faktorja VIII omogoči hemostazo. Omenjeno monoklonsko protitelo se imenuje Hemlibra (emicuzumab) in je namenjeno preprečevanju krvavitev pri težki hemofiliji A. Zdravilo se, za razliko od do sedaj znane prakse injiciranja faktorjev, ne aplicira v veno, ampak se aplicira subkutano.

Pri bolnikih s težko hemofilijo A se v 20 – 30 % razvijejo protitelesa na faktor VIII. Pri bolnikih, ki imajo prisotna protitelesa, so možnosti zdravljenja omejene, saj bolnik ob prejetju potrebnega faktorja nanj ne odgreagira, ker jih omenjena protitelesa uničijo. Hemlibra je indicirana tudi za preprečevanje krvavitev pri bolnikih, ki imajo v krvi prisotna protitelesa na faktor VIII, saj protitelesa na zdravilo ne učinkujejo in ga ne inaktivirajo.

Zdravilo se uvaja s tedensko podkožno aplikacijo v odmerku 3 mg/kg (polnilni odmerek), nato pa se od 5. tedna preide na aplikacijo enkrat tedensko v odmerku 1,5 mg/kg, ali enkrat na dva tedna v odmerku 3 mg/kg, ali enkrat na 4 tedne v odmerku 6 mg/kg (vzdrževalni odmerek). V primeru krvavitev ali večjih operativnih posegov bolniki dodatno prejmejo FVIII, v primeru bolnikov z inhibitornimi protitelesi prejmejo t. i. obvodna zdravila.

Vsi bolniki, ki se jim v terapijo hemofilije A uvede zdravilo Hemlibra, prejmejo kit, ki jih vodi korak za korakom, kako se zdravilo pravilno pripravi in injicira. Možna mesta aplikacije so: spodnji del trebuha ali sprednji del stegna. V kolikor zdravilo aplicira medicinska sestra ali skrbnik, lahko zdravilo aplicira tudi v nadlaket. Zdravilo je prepovedano aplicirati ne mestih, kjer je koža pordela, podpluta, razpokana, občutljiva, zatrdela, ali kjer so na njej znamenja ali brazgotine. Mesto je potrebno ob vsaki aplikaciji zamenjati. Bolnika naučimo tudi, kako voditi evidenco aplikacij, preveriti mora rok uporabe zdravila in potrebnih pripomočkov ter preveriti, ali ima predpisano dozo zdravila. Zdravilo tudi vizualno pregleda in preveri, ali je zdravilo motno, megličasto, obarvano, ali vsebuje delce in ali ima nameščen pokrov. V kolikor ugotovi neskladja, zdravila ne sme uporabiti. Po aplikaciji mora zapisati datum aplikacije, aplicirano dozo zdravila in številko serije zdravila, kar nam omogoča sledljivost v primeru komplikacij. Maksimalen volumen apliciranega zdravila je 2 ml. V kolikor potrebna doza presega 2 mililitra, je potrebno zdravilo aplicirati na dve mesti. Aplikacija zdravila se izvede v kožno gubo pod kotom 90 ali 45°.

Zdravilo je potrebno skladiščiti v hladilniku, pred uporabo ga postavimo na sobno temperaturo za 15 minut, da se pogreje. Bolnik ima lahko

zdravilo na temperaturi do 30°C do 7 dni.

Trenutno je zdravilo pakirano v dveh koncentracijah: 30 mg/ml in 150 mg/ml. Doza se izračuna glede na telesno težo hemofilika. Da dobimo potrebno količino zdravila, je včasih potrebno kombinirati več vial. Viale lahko kombiniramo, a le viale, ki imajo enako koncentracijo. Različnih koncentracij med sabo ne smemo mešati!

Zdravilo smo začeli uporabljati v letu 2018, do današnjega dne ga uporabljajo trije odrasli hemofiliki in dva otroka. Trenutno so vsi pozitivno odreagirali na zdravilo in do sedaj pri njih nismo zaznali krvavitve.

Obravnava hemofilika se že leta izboljšuje, kar je videti iz daljšanja življenjske dobe hemofilikov, predvsem pa se izboljšuje kvaliteta njihovega življenja. Hemofiliki niso več nezaželeni invalidi v naši družbi, ampak so v družbo aktivno vključeni, včasih tudi v aktivnosti, ki jih hemofilikom ne bi predpisovali. Takšen napredek so dosegli z razvojem vedno bolj učinkovitih zdravil, ki so si jih redno aplicirali v vene. Hemofilikom, ki imajo težak venski dostop, so aplikacije ustreznega faktorja stresne. Hemlibra nedvomno pomeni zelo velik napredek in novo možnost pri zdravljenju težke oblike hemofilije A in hemofilije A z inhibitornimi protitelesi tako za otroke kot za odrasle, saj omogoča bolj enostavno aplikacijo, manj težav, manj bolečin, predvsem pa so v vseh raziskavah potrdili pomembno izboljšanje kakovosti življenja in zadovoljstva.

Literatura:

1. Povzetek glavnih značilnosti zdravila Hemlibra. Dostopano (19. 9. 2019) http://www.ema.europa.eu/docs/sl_SI/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/004406/WC500244743.pdf

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

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

Zbornik predavalj, strokovni seminar
Terme Olimia, 11. in 12. oktober 2019

Izdal:

Zbornica zdravstvene nege Slovenije
Zveza strokovnih društev medicinskih sester,
babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija
medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji

Urednik:

Boštjan Jovan, dipl. zn.

Strokovna recenzija:

Alenka Dobrovoljc, dipl. m. s.
Irena Katja Škoda Goričan, dipl. m. s.
Boštjan Jovan, dipl. zn.

Lektor:

Nataša Jenuš, prof. slovenščine

Priprava za tisk:

Repar reprostudio d.o.o., Ljubljana

Izdano v Ljubljani, oktober 2019
v 100 izvodih