



A2.2 – – Izobraževalno gradivo za predavatelje

NAČELA PALIATIVNE OSKRBE

Modul 5: SKRB OB KONCU ŽIVLJENJA (PALIATIVNA OSKRBA)

Pod modu: 5.1: NAČELA PALIATIVNE OSKRBE



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project N°: 2020-1-PT01-KA203-078360

Predstavitev

Modul	5. SKRB OB KONCU ŽIVLJENJA
Pod modul	5.1 Načela paliativne oskrbe
Učna ura št.	#1
Trajanje (minute)	
Datum	

Učni izidi

1. Razumevanje paliativne oskrbe kot celostnega pristopa pri skrbi za uporabnika ob koncu življenja in vloge oskrbovalca v tem procesu
2. Razvijanje veščin o osnovnih skrbstvenih ukrepih, namenjenih zadovoljevanju individualnih potreb uporabnikov
3. Spodbujanje oskrbovalčevega razumevanja in prakse osnovnih tehnik za nadzor simptomov pri uporabniku
4. Razumevanje etičnih, pravnih in duhovnih vidikov oskrbe ob koncu življenja
5. Prepoznavanje različnih vrst izgub in njihovih vplivov na družine umrlih, žalovanje

Od začetka življenja smo deležni oskrbe,
ker omogoča,
da se življenje nadaljuje.”

Neznani avtor

19. stoletje

Skrb za umirajoče:

- spregledana s strani družbe
- prispevek religioznih in dobrodelnih ustanov.

V 19. st. je bila smrt bolj povezana z religijo kot z medicino, ljudje na svoji smrtni postelji niso iskali zdravnikov ali medicine, temveč Boga in duhovnike, ki so bolnika pripravili na smrt in prehod v naslednje življenje oz. Božji raj.

Ljudje so umirali v domovih in v svoji skupnosti, obkroženi z ljubljenimi ljudmi in svojega časa niso posvečali preprečevanju ali upočasnjevanju smrti, temveč poslavljanju od ljubljenih oseb.

(Lindsey, 2008)

20. stoletje

- naravoslovno-tehnološki napredek
- spremembe pojmovanja poteka bolezni
- podaljševanje življenjske dobe

Po letu 1950 se je življenjska doba začela drastično podaljševati. Po članku Niels van den Berga s kolegi je glavni razlog tega izboljšanje zdravstvenega sistema ter izboljšanje življenjskega sloga (van den Berg, 2018).

Ljudje živijo dlje, vendar ne nujno bolje ...

Še vedno je prisoten dominantni tradicionalni biomedicinski model:

- znanost je usmerjena v kurativni ideal - zmanjševanje vpliva bolezni
- Temelji na diagnostiki, vključujoč natančen pregled
- zdravljenje s pomočjo naprav, inštrumentov
- bolezen je naravni pojav, objektivno dejstvo
- telo kot stroj; bolezen je stvar posameznega telesa, zgradbe, fiziologije, biokemijskih procesov
- večji poudarek je na simptomih

- izključevanje čustev, subjektivnih predstav in vrednot
- medicinsko znanje, posegi, zdravila, institucije
- pojmovanje bolezni kot naravnen, nevtralen, individualen pojav, kjer pride do odklonov funkcioniranja telesa
- kultura zanikanja smrti
- popolna iluzija: nadzor nad življenjem in boleznijo (kraj smrti se prestavi iz doma v institucijo - “higienska smrt”)
- zdravstveni delavci se soočajo s smrtjo pacientov kot s porazom

Smrt

- individualna, unikatna in subjektivna izkušnja
- več možnih “načinov smrti”
- problematična pogovorna tematika
- kompleksen, nejasen koncept
- tabu v zahodni kulturi:

Po mnenju R. David San Filippa smo ljudje skozi stoletja izgubili stik s smrtjo in umiranjem.

To nam je postalo nekaj povsem strašnega in neznanega, kar povzroči predvsem negativen vidik smrti (Filippo, 2008).

“Načini” smrti

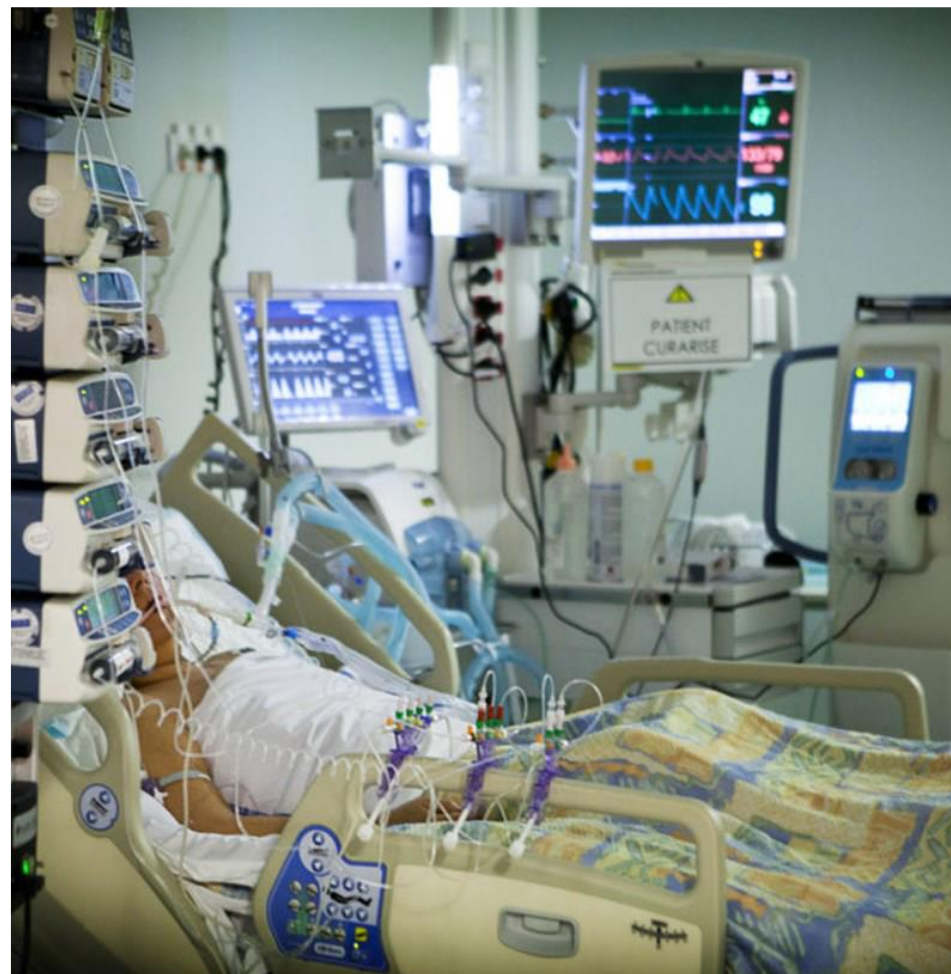
Razlikujemo:

- Naravno smrt (zaradi naravnih potekov starosti ali bolezni).
- Ponesrečeno smrt (zaradi nesreč, nepredvidljivih dogodkov ter zlorabe prepovedanih dog).
- Samomor.
- Umor.
- Nedoločeno/neklasificirano (vzrok smrti je neznan zaradi premajhnega števila dokazov).
- Smrt “v teku” (začasna klasifikacija; za smrti, za katere še raziskujejo vzrok) (SnohomishCounty, n. d.)



Spremenil se je sam proces umiranja

- postal je daljši
- strah pred trpljenjem je povezan s terminalnimi obolenji
- prenos mesta smrti (bolnišnično okolje)
- tehnološki napredek je omogočil nove možnosti (evtanazija)



Kaj je paliativna oskrba?

- je aktivna in celostna oskrba uporabnikov, katerih bolezni se ne odzivajo več na kurativno zdravljenje
- zahteva holistični pristop, naslovitev fizične, psihosocialne in duhovne oskrbe, vključno z obvladovanjem bolečine in drugih simptomov
- je interdisciplinarni pristop, ki vključuje skrb za uporabnika, njegovo družino in mora biti dostopna v ustanovah, kot so bolnišnice, hospici in DSO ter v domačem okolju
- olajša preostanek življenja
- procesa umiranja niti ne skrajša niti ne preloži smrti - namen je zagotoviti najboljšo možno kvaliteto življenja in lajšati simptome

Ko oseba izve, da potrebuje paliativno oskrbo, je to čustveno soočenje zanjo in njene svojce.

Paliativna oskrba je oskrba, ki pomeni, da se osebi bliža konec življenja in da je poudarek na tem, da se posameznik počuti udobno, da mu je omogočena čim boljša kakovost in kvaliteta življenja in ne, da se posameznik ukvarja s štetjem preostalih dni.

Cilj paliativne oskrbe je torej doseganje najboljše kakovosti življenja posameznika in podpora njegovi družini (HelloCare, 2021).

WHO - definicija (2013)

Paliativna oskrba zagotavlja:

- lajšanje bolečine in drugih simptomov
- potrjuje življenje in obravnava umiranje kot normalen proces
- ne namerava niti pospešiti niti odložiti smrti
- združuje psihološke in duhovne vidike oskrbe uporabnikov
- ponuja podporni sistem, da uporabnik živi čim bolj aktivno življenje do smrti
- ponuja podporni sistem, ki svojcem pomaga pri soočanju z uporabnikovo boleznijo
- uporablja skupinski pristop za obravnavo potreb uporabnika in njegove družine, vključno s svetovanjem ob žalovanju
- izboljšuje kakovost življenja, lahko pa tudi pozitivno vpliva na potek bolezni (World Health Organization, 2013).

Definicije

OBDOBJE ZGODNJE PALIATIVNE OSKRBE

Je obdobje specifičnega zdravljenja (sočasna sistemska in podporna oskrba). S tem načinom vplivamo na izboljšano kakovost življenja uporabnika, učinkovitost zdravljenja in dolžino preživetja.

OBDOBJE POZNE PALIATIVNE OSKRBE

S specifičnim zdravljenjem ne moremo več doseči izboljšanja kakovosti življenja in ne moremo vplivati na preživetje. Obdobje je različno dolgo, odvisno od vrste osnovne bolezni. Breme bolezni se stopnjuje, pomembno je aktivno vključevanje svojcev.

OBDOBJE OSKRBE UMIRAJOČEGA

Je zadnje obdobje paliativne oskrbe, zadnji dnevi/tedni življenja. Naš glavni cilj je zagotavljanje uporabnikovega udobja in dostojanstva. Posebna skrb mora biti namenjena tudi uporabnikovim bližnjim.

OBDOBJE UMIRANJA

Obdobje umiranja je oskrba uporabnika s predvideno prognozo 3 mesecev ali manj. Zadeva posameznike z neozdravljivo diagnozo, zaradi katere lahko pride do smrti v 12 mesecih. Paliativna oskrba v tem obdobju se nanaša na lajšanje uporabnikovega trpljenja v zadnjem obdobju življenja.

OBDOBJE ŽALOVANJA

Obdobje poslavljanja od umrlega po njegovi smrti, v širšem smislu pa tudi že od umirajočega.

Razlike med paliativno oskrbo in oskrbo v hospicu

Paliativna oskrba	Oskrba v hospicu
fizična in psihosocialna razbremenitev	fizična in psihosocialna razbremenitev
osredotočenost na kvaliteto življenja	osredotočenost na kvaliteto življenja
multidisciplinarni timski pristop	multidisciplinarni timski pristop
<i>v vseh stopnjah bolezni</i>	<i>napoved 6 mesecev življenja in manj</i>
<i>lahko sočasno s kurativnim zdravljenjem</i>	<i>izključuje kurativno zdravljenje</i>

Dame Cicely Saunders

(medicinska sestra, socialna delavka, zdravnica) 1918 - 2005

Opozorila je na potrebo nudenja z dokazi podprte, temeljite in kakovostne oskrbe ljudi z neozdravljivimi, napredujočimi in napreduvalimi boleznimi za tiste, ki so jim dejali, da "jim ni več pomoči."



Vodilni strokovnjaki na področju paliative v Sloveniji:

prim. doc. dr. Nevenka Krčevski Škvarč, dr. med.

Univerzitetni Klinični Center Maribor, Enota za paliativno oskrbo

Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru, Inštitut za paliativno medicino in oskrbo

asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.

Vodja specializiranega paliativnega tima, UKC Ljubljana, Onkološki inštitut

mag. Mateja Lopuh, dr. med.

Državna koordinatorica za razvoj paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji pri Ministrstvu za zdravje

Potek paliativne oskrbe v Sloveniji

Multidisciplinarni tim pri skrbi za uporabnika:

- zdravniki
- medicinske sestre
- socialni delavci
- psihologi
- duhovni spremljevalci

V hospicu sodelujejo tudi prostovoljci, ki so polnoletni, čustveno uravnoteženi ljudje različnih starosti in različnih poklicev, sami niso hudo bolni ali v akutnem žalovanju in so opravili predhodno 36-urno začetno šolanje (Onkološki Inštitut Ljubljana, n. d.).

Potencialni člani tima: uporabnik, svojci, oskrbovalec, duhovnik, delovni terapevt, prehranski svetovalec, fizioterapevt, zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, farmacevt, psiholog, prostovoljci.



Hiša Hospic Ljubljana



- ✓ Slovensko društvo Hospic je nevladna, neprofitna humanitarna organizacija, ustanovljena junija 1995.
- ✓ Osnovni program društva je oskrba hudo bolnih ali ljudi z napredovalo kronično boleznijo v zaključni fazi in njihovih svojcev na domu, slednjih tudi v procesu žalovanja.
- ✓ Prirejajo številna predavanja, seminarje in učne delavnice, ki so namenjeni ozaveščanju in izobraževanju o umiranju, smrti in žalovanju tako strokovnih sodelavcev, široke javnosti in prostovoljcev za pomoč pri skrbi za umirajoče bolnike in njihove svojce ter izdajajo strokovno literaturo, vezano na paliativno oskrbo.

Hospici po Sloveniji

OO LJUBLJANA

Gospodsvetska 9, 1000 Ljubljana
Tel.: 01/420 52 60, 041/365 783,
041/365 848, 051/419 558
E-pošta: ljubljana@hospic.si
oskrba.lj@hospic.si

OO MARIBOR

Partizanska cesta 12, 2000 Maribor
Tel.: 02/25 25 570, 051/426 578,
051/658 854
E-pošta: maribor@hospic.si,
oskrba.mb2@hospic.si

OO CELJE

Kocenova 4, 3000 Celje
Tel.: 03/54 86 011, 051/415 446,
051/418 446
E-pošta: celje@hospic.si

OO VELENJE

Šaleška 2d, 3320 Velenje
Tel.: 051/415 447
E-pošta: velenje@hospic.si

OO GORENJSKA

Gorenjska 25, 4240 Radovljica
Tel.: 04/53 25 140 in
031/614 925
E-pošta: gorenjska@hospic.si

OO MURSKA SOBOTA

Lendavska 11,
9000 Murska Sobota
Tel.: 02/53 02 090 in 051/456 470
E-pošta: murskasobota@hospic.si

OO KOROŠKA

Glavni trg 9,
2380 Slovenj Gradec
Tel.: 051/441 638
E-pošta: koroska@hospic.si

**OO DOLENJSKA, POSAVJE IN BELA
KRAJINA**

Rozmanova 10, 8000 Novo mesto
Tel.: 051/454 845
E-mail: dolenjska@hospic.si

OO SLOVENSKA ISTR

Mladinska ulica 6,
6000 Koper
Tel.: 051/618 261, 051/415 449
E-pošta: obala@hospic.si

OO PRIMORSKO-NOTRANJSKA

Prečna ulica 1,
6257 Pivka
Tel.: 051/618 261
E-pošta:
primorsknotranjska@hospic.si

OO SEVERNA PRIMORSKA

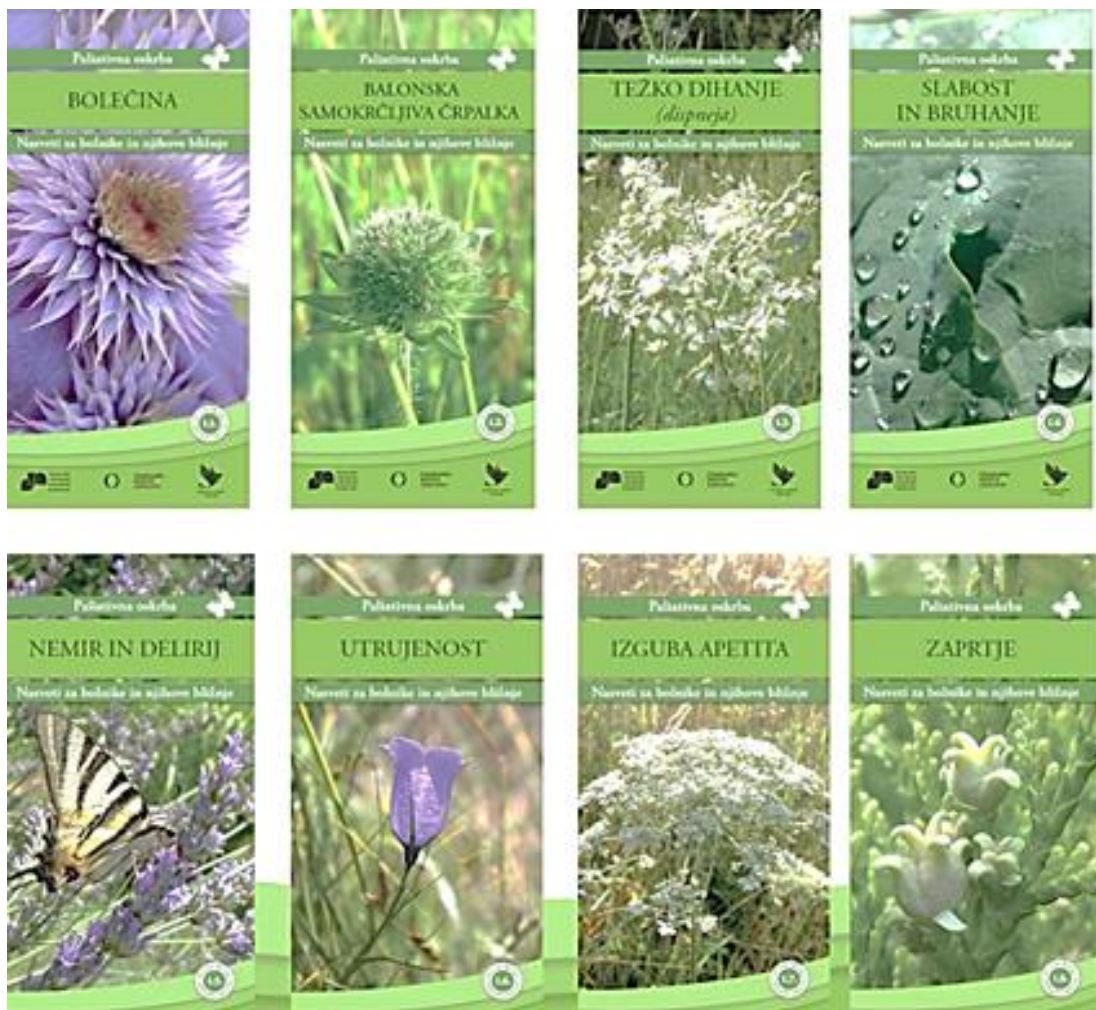
Gregorčičeva ul. 17, 5270 Ajdovščina
in Tumova 5, 5000 Nova Gorica
Tel.: 031/606 309
E-pošta: s.primorska@hospic.si

Projekt METULJ

Projekt metulj je bil ustvarjen z namenom:

- da bi imeli v Sloveniji večjo prepoznavnost in izvajanje paliativne oskrbe,
- kvalitetnejšo obravnavo bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi (doma, zdravstvene ustanove ...),
- za zmanjševanje "nepotrebnih" obiskov urgentne službe v zadnjem obdobju življenja, ki za bolnika in svojca predstavljajo stres,
- za zmanjševanje števila "nepotrebnih" hospitalizacij v zadnjem obdobju življenja,
- da bi omogočili kvalitetno oskrbo bolnikov z neozdravljivo boleznijo tam, kjer si to največkrat tudi sami najbolj želijo (običajno doma).

Namenjen je bolnikom z neozdravljivimi boleznimi v zadnjem obdobju življenja, bližnjim (negovalcem) kronično bolnih, strokovnim delavcem (zdravnikom, medicinskim sestram, socialnim delavcem, psihologom ...).



V projektu Metulj si prizadevajo za ozaveščanje ljudi o tematikah, povezanih z umiranjem in v ta namen tiskajo in objavljajo elektronsko dostopne izobraževalne zloženke.

Mobilna paliativna enota

Je novejša možnost skrbi za paliativne uporabnike, zaenkrat dostopna le v nekaterih občinah.

Nudi obisk in oskrbo uporabnikov na domu.

Svetovanje in podpora po telefonu za uporabnike, svojce in zdravstvene delavce, ki delujejo na primarni ravni (Onkološki Inštitut Ljubljana, n. d.).



Mednarodna združenja paliativne oskrbe

WHO World Health Organization

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

CAPC Center to Advance Palliative care

<https://www.capc.org/about/palliative-care/>

EAPC European Association of Palliative Care

<https://www.eapcnet.eu/>

IAHPC International Association for Hospice and Palliative Care

<https://hospicecare.com/home/>

Spremembe, ki jih opazimo pri umirajočem

- utrujenost in fizična oslabeledost
- izguba apetita in telesne teže
- oteženo gibanje
- neodzivnost na zdravljenje bolezni
- vedno pogostejši zapleti v poteku bolezni (okužbe, krvavitve, prebavne težave ...)
- značilne spremembe v krvnih izvidih
- bolnik se vse manj zanima za dogajanje okoli njega
- težko ohranja budnost, vedno večji del dneva prespi
- pojavijo se motnje v zaznavanju in mišljenju ter postopno upadanje zavedanja

- zmanjšano delovanje čutil
- odklanjanje hrane in tekočine ter oteženo požiranje
- nemir, delirij
- hropenje, dispneja
- “opozorilni” dogodki: pogosti padci, večkratni obiski urgence, ponavljajoče in nenačrtovane hospitalizacije, odhod v dom za starejše ...
- prenehanje s terapijo (zaradi želje pacienta ali po priporočilu zdravnika)

Zaradi vseh teh sprememb se spremenijo prioritete potrebe pri skrbi za umirajočega. Pri oskrbi se osredotoča na udobje, lajšanje simptomov in na zadovoljevanje izraženih želja (Benedik, 2011).

Spremenjene potrebe pri umirajočem

FIZIČNE POTREBE

- lajšanje bolečin
- lajšanje sprememb in težav z dihanjem
- lajšanje slabosti in ukinjanje hranjenja
- ukrepanje ob pojavu delirija in uporaba zdravil
- preprečevanje razjed zaradi pritiska
- skrb za osebno nego, urejenost
- preprečevanje oteklin, krvavitev

PSIHOLOŠKA PODPORA

- uporabniku in svojcem
- po potrebi tudi oskrbovalcem in strokovnim delavcem

DUHOVNA PODPORA

- pomoč ob duhovni stiski - brezup, krivda, kesanje, tesnoba ...

SOCIALNA PODPORA

- obiski, oskrba na domu

Vsaka od potreb je posebej razložena v zloženkah, ki so bile ustvarjene znotraj projekta Metulj in zraven ponujajo primerne razlage, nasvete in vodila za paliativno oskrbo, prilagojeno potrebam uporabnika.

<http://www.paliativnaoskrba.si/pomoc-bolnikom.html>

Fizična in psihosocialna razbremenitev

Za paliativno oskrbo je značilno, da uporabniku omogoča fizično razbremenitev, kar pomeni lajšanje bolečine in drugih simptomov, kot so težave z dihanjem, slabost, bruhanje, utrujenost, hujšanje, nespečnost, tesnobo in depresijo (Jeffrey, n. d.).

Psihosocialna razbremenitev igra vlogo pri duševnem zdravju uporabnika. Prispeva k podpori v vsakodnevnem življenju in izboljšanju kakovosti življenja. Vključuje čustveno podporo in skrb za psihično počutje uporabnika in sorodnikov, prijateljev. Psihosocialna oskrba obravnava psihološke izgube in soočanje uporabnika s smrtjo in vpliv na svojce (Howard, 2020).

3 načini, kako prepoznati, da se uporabnik bliža koncu svojega življenja:

1. vprašanje presenečenja

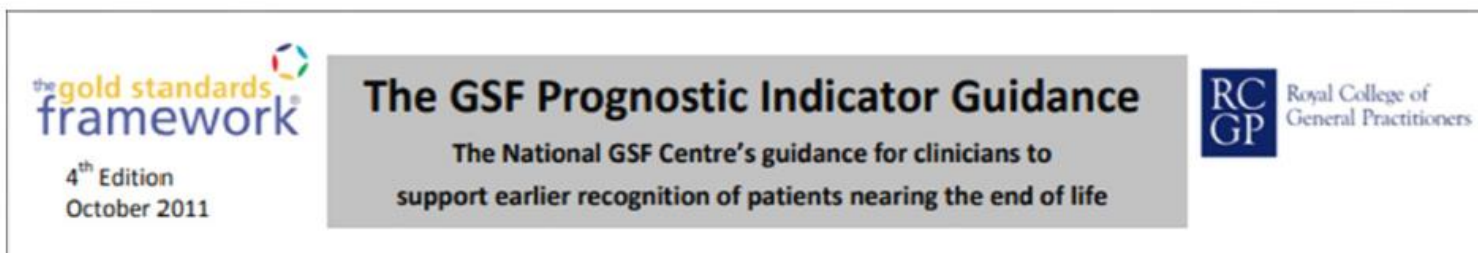
“Bi bili presenečeni, če uporabnik umre v naslednjih nekaj mesecih, tednih, dneh?”

2. splošni indikatorji upada

progresivno poslabšanje, povečane potrebe, zavračanje terapije

3. specifični indikatorji upada

(specifike bolezni)



Izzivi in priložnosti v paliativni oskrbi

IZZIVI	PRILOŽNOSTI
pomanjkanje specialistov paliativne oskrbe	povečanje dostopnosti paliativne oskrbe
pomanjkanje znanja paliativne oskrbe pri določenih ponudnikih	razvoj komunikacijskih strategij za pomoč pacientov pri sprejemanju odločitev
regionalne, socialno-ekonomske, rasne in <u>etične skupine</u> vplivajo na dostop paliativne oskrbe	vpliv tehnologije za izboljšanje <u>ustrezne</u> napotitve
čani oskrbovalnega tima imajo lahko zadržke pri paliativni oskrbi	izobraževanje osebja o paliativni oskrbi
veliko pacientov ne ve za možnost paliativne oskrbe	povečanje pacientovega zadovoljstva in hkratno zmanjšanje izgorelosti osebja

https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/2019/04/PalliativeCare_VS_Hospice.pdf

Miti o paliativni oskrbi



Palliative care is still widely misunderstood by many Canadians. Here are 10 common myths we often encounter.

MIT 1: paliativna oskrba pohitri smrt

Paliativna oskrba ne skrajša življenja. Omogoči udobje in najboljšo možno kvaliteto življenja od diagnoze napredujoče bolezni do konca življenja.

MIT 2: paliativna oskrba je samo za bolnike z rakom

Paliativna oskrba ima lahko doprinos za paciente in njihove družine od začetka diagnoze katere koli bolezni, ki skrajša življenje.

10 MYTHS ABOUT PALLIATIVE CARE

MYTH 1: Palliative care hastens death.

FACT: Palliative care does not hasten death. It provides comfort and the best quality of life from diagnosis of an advanced illness until end of life.

MYTH 2: Palliative care is only for people dying of cancer.

FACT: Palliative care can benefit patients and their families from the time of diagnosis of any illness that may shorten life.

MYTH 3: People in palliative care who stop eating die of starvation.

FACT: People with advanced illnesses don't experience hunger or thirst as healthy people do. People who stop eating die of their illness, not starvation.

MYTH 4: Palliative care is only provided in a hospital.

FACT: Palliative care can be provided wherever the patient lives – home, long-term care facility, hospice or hospital.

MYTH 5: We need to protect children from being exposed to death and dying.

FACT: Allowing children to talk about death and dying can help them develop healthy attitudes that can benefit them as adults. Like adults, children also need time to say goodbye to people who are important to them.

MYTH 6: Pain is a part of dying.

FACT: Pain is not always a part of dying. If pain is experienced near end of life, there are many ways it can be alleviated.

MYTH 7: Taking pain medications in palliative care leads to addiction.

FACT: Keeping people comfortable often requires increased doses of pain medication. This is a result of tolerance to medication as the body adjusts, not addiction.

MYTH 8: Morphine is administered to hasten death.

FACT: Appropriate doses of morphine keep patients comfortable but do not hasten death.

MYTH 9: Palliative care means my doctor has given up and there is no hope for me.

FACT: Palliative care ensures the best quality of life for those who have been diagnosed with an advanced illness. Hope becomes less about cure and more about living life as fully as possible.

MYTH 10: I've let my family member down because he/she didn't die at home.

FACT: Sometimes the needs of the patient exceed what can be provided at home despite best efforts. Ensuring that the best care is delivered, regardless of setting, is not a failure.

Aussi disponible en français.

MIT 3: Ljudje, deležni paliativne oskrbe, prenehajo jesti in umrejo od stradanja

Ljudje z napredujočim obolenjem izgubijo apetit in žejo. Ljudje, ki nehajo jesti, umrejo zaradi njihove bolezni in ne zaradi stradanja.

MIT 4: paliativno oskrbo nudijo le bolnišnice

Paliativna oskrba je možna, kjerkoli pacient živi. Lahko je na domu, v instituciji za dolgoročno oskrbo, bolnici ali hospicu.

MIT 5: otroke moramo zaščititi pred izpostavljenostjo smrti in umiranju

Dovoliti otrokom, da govorijo o smrti in umiranju, jim pomaga, da razvijejo zdrav odnos, ki jim bo pomagal v odraslosti. Tako kot odrasli, tudi otroci potrebujejo čas, da se poslovijo od ljudi, ki so jim pomembni.

MIT 6: bolečina je del umiranja

Bolečina ni vedno prisotna pri umiranju. Ob prisotnosti bolečine ob koncu življenja obstaja veliko možnosti za uravnavanje le-te.

MIT 7: jemanje protibolečinskih zdravil vodi v odvisnost

Nudenje udobja ljudem pogosto zahteva višje količine protibolečinskih zdravil. To je rezultat tolerance na zdravila, ko se telo privaja, in ne odvisnosti.

MIT 8: morfij se uporablja za pospešitev smrti

Primerne količine morfija nudijo pacientom udobje in ne pospešijo smrti.

MIT 9: “Paliativna oskrba pomeni, da je moj zdravnik obupal nad mano in da ni več upanja zame.”

Paliativna oskrba zagotavlja najboljšo kvaliteto življenja za tiste, ki so jim diagnosticirali napredujoče obolenje. Manj je poudarka na ozdravitvi, zato se usmeri v življenje z največjim možnim potencialom.

MIT 10: “Razočaral sem svojo družino, ker sem pustil, da moj družinski član ni umrl doma.”

Včasih potrebe pacienta presegajo zmožnosti domačih. Zagotavljanje najboljše oskrbe, ne glede na lokacijo, ni poraz.

Še vedno ...

Nekatere ranljivejše skupine nimajo zagotovljenih potreb in enakovrednega dostopa. Zagotoviti moramo kvalitetno paliativno oskrbo za vse.

Socialno-ekonomski status

Ljudje, ki živijo v revnejših območjih, imajo večjo stopnjo smrtnosti zaradi določenih rakavih obolenj in so bolj dovzetni za umiranje v bolnišnici, kot doma.

Povezanost socialno-ekonomskega statusa z zdravjem

Po članku Steven H. Woolfa s kolegi je razvidno, da socialno ekonomski status močno vpliva na fizično in mentalno zdravje ljudi.

Osebe in družine z nižjim zaslužkom imajo skozi življenje večje možnosti za obolenje s hujšimi boleznimi in se soočajo s slabšim zdravjem. Te osebe živijo, v primerjavi z osebami z višjim dohodkom, do 6 let manj in imajo večjo možnost razvoja mentalnih bolezni.

Zaradi nizkih dohodkov je njihov življenjski slog bolj reven, sestavljen iz slabih, nezdravih navad prehranjevanja, dela in rekreacije. V zdravstvenih institucijah, v katerih iščejo pomoč, so večkrat omejeni s sredstvi ali zaradi strahu pred preveliko izgubo denarja pomoči sploh ne iščejo (Woolf, et al., 2015).

Kulturne in etnične skupine

Ljudje z različnimi življenjskimi zgodbami in vrednotami lahko doživijo duhovno bolečino in eksistencialno krizo ob približevanju koncu življenja. Zdravstveno osebje mora biti usposobljeno za prepoznavanje tovrstnih stisk in se zavedati, kako pridobiti pomoč predstavnikov različnih religij in prepričanj v družbi.

Starejši odrasli

Domovi za starejše so kraj smrti za mnoge starejše bolnike s kroničnimi boleznimi, vendar imajo umirajoči stanovanjci domov omejen dostop do paliativne oskrbe in hospica (Zerzan et al., 2000).

Otroci in mladostniki

Otroci in mladostniki so posebna skupina, ker njihova smrt povzroči velike pretrese in ima dolgotrajen vpliv na družine. Oskrba mora biti zagotovljena na domu in v različnih institucijah.

Komunikacijske spretnosti in sistemski pristop

Aktivno poslušanje je ključ uspešne komunikacije

POZDRAVLJANJE IN PROSTOR

Biti ustrežljiv, dovoliti uporabniku, da si izbere udobno namestitev v zasebnem prostoru.

Sedeti blizu uporabnika brez fizičnih ovir, če je mogoče.

ODPRTA VPRAŠANJA

Odprta vprašanja ponujajo uporabnikom svobodo, da se sami odločijo, koliko informacij želijo deliti.

OHRANJANJE OČESNEGA STIKA

Uporabniku ponuja potrditev, da je slišan.

SPODBUJATI GOVORJENJE

Običajno mi govorimo več in pacienti so prisiljeni poslušati brez možnosti razjasnitve dvomov in težav.

Dobro je, da spodbujamo paciente, da govorijo o svojih skrbah.

Napeljati pacienta nazaj, ko se oddalji od teme.

IZOGNITI SE NEPOTREBNEMU SKAKANJU V BESEDO

SPREJEMATI KRATKO TIŠINO

Osebje postane neučakano, ko pacienti postanejo redkobesedni in nastopi tišina.

Potrebno je razumeti, da pacienti lahko postanejo čustveni, ko govorijo o svoji preteklosti in opisujejo občutljive dogodke in situacije.

OBNOVITI IN VZPOSTAVITI PRIORITETE

Pacientom je potrebno povedati plan obravnave.

BITI EMPATIČEN IN REALEN V UVIDU MOŽNIH RAZPLETOV

Družina kot člani negovalnega tima

Osrednji pri nujenju oskrbe so družinski člani in/ali oskrbovalci:

- omogočite vpogled v napredek, izboljšanje in kakovost življenja
- lahko zagovarjate uporabnikove potrebe in želje
- nudenje emocionalne podpore in možnosti uporabnikom, da se zanesejo na osebje
- nudenje dolgotrajne, celodnevne oskrbe najmanj z osnovnimi standardi čustvene in psihološke podpore

Družinski člani imajo korist od podpore, ki jo nudi osebje za paliativno oskrbo:

- družinski člani ob skrbi za družinske člane ali prijatelje doživljajo fizični, čustveni in duševni stres
- dovzetni so za socialno izolacijo in obremenjenost
- osebje za paliativno oskrbo koristi družinskim članom: informacije, svetovanje ali fizična pomoč in trening

Z družino povezani izzivi – družinski sestanek

- delovanje družine - odnosi niso nujno najboljši
- neskladanje uporabnikovih in družinskih potreb
- težave v komunikaciji
- težave s koncentracijo
- čas in količina informacij
- družinski člani ne želijo motiti oskrbovalnega tima
- zavrnitev podpore družinskih članov
- kulturni dejavniki

Družinski sestanek vodijo principi klinične prakse (dobra struktura, vsebina in proces), ki imajo pozitiven doprinos.

1. vzpostavitev terapevtskega odnosa, da si družina in medicinsko osebje izmenjajo težavne naloge pri oskrbi
2. terapevtsko vodenje skozi edukacijo in podporo uporabnika in primarnim oskrbovalcem (in drugim družinskim članom) za boljšo samo učinkovitost in posredovanje realističnih ciljev s previdno formiranimi odločitvami
3. uporabniku omogoča lažji prehod iz zdravljenja na oskrbo s formalno (a obzirno in tenkočutno) seznanitvijo principov in prakse moderne paliativne medicine

9 korakov družinskega sestanka

1. priprava
2. zagotovitev primerne prostora
3. seznanitev in graditev odnosov
4. usklajevanje družine in paliativnega osebja
5. medicinski pregled in zaključki
6. odzivi in vprašanja
7. določitev ciljev in dogovori
8. prenos ciljev v plan oskrbe
9. zaključek in dokumentacija

Podelitev sprejetih odločitev

- uporabnik in družina se dogovorijo o končni odločitvi glede oskrbe
- več sodelovanja in zadovoljstva
- je v pomoč uporabniku in družini v komunikaciji glede njihovih ciljev in potreb
- pri podelitvi odločitev ni pravilne ali napačne poti

Vloga delovne terapije

Delo DT v paliativni oskrbi je različno in precej zahtevno, potrebno je tesno sodelovanje z uporabnikom ter njegovo družino ter ostalimi delavci zdravstvenega tima:

- s holističnim pristopom dobro spoznamo uporabnika in njegove prioritete ter želje*
- skrb za kakovost življenja ter lajšanje bolečine (sprostitvene tehnike)*
- vključevanje uporabnika v še izvedljive okupacije*
- skrb za varnost doma oz. okolja, kjer uporabnik preživlja svoje dneve*

Holistični pristop v paliativni oskrbi

- *edukacija svojcev in paliativnega tima*
- *ohranjanje vlog uporabnika*
- *uporabo tehnik prilagajanja, kompenzacije, modifikacije, preprečevanja in izobraževanja za čim večjo funkcionalnost*

Potreba po paliativni oskrbi se zaradi pričakovane daljše življenjske dobe še povečuje. Storitve delovne terapije so v hospicu in paliativni oskrbi se še vedno premalo uporabljajo (Koradej, 2020; Occupational Therapy Australia 2015, n. d.; World Federation of occupational therapist, 2016).

Holistični pristop v paliativni oskrbi

HOLISTIČNI PRISTOP je pristop, ki obravnava človeka celovito, tako da pri zdravljenju bolezni upošteva medsebojno učinkovanje telesnih, duševnih in družbenih dejavnikov.

Zagovarja sodelovanje uporabnika, svojcev in zdravstvenih delavcev pri sprejemanju odločitev glede zdravljenja. Poudarja pomen komunikacije med vsemi sodelujočimi in opozarja na pogosto spregledana področja oskrbe (duhovnost, primerna informiranost vseh vključenih, strokovni in sočutni odnosi ...)

Le s primerno in celostno paliativno obravnavo zagotovimo uporabniku fizično, čustveno in duhovno udobje, s tem pa tudi mirno smrt, ki jo doživlja dostojanstveno in spoštljivo (Bercan, 2016).

V.A.L.U.E. – koncept družinskega sestanka

Value family statements *Oceniti družinske vrednote*

Acknowledge family emotions *Uvid v čustvovanje družine*

Listen to the family *Prisluhniti družini*

Understand the patient as a person *Razumeti uporabnika kot osebo, mu prisluhniti*

Elicit family questions *Izzvati družinska vprašanja*

Cicerly
Saunders

“Pomemben si, zato, ker si in boš pomemben do konca svojega življenja. Naredili bomo vse, kar lahko, ne samo da bi ti pomagali mirno umreti, ampak tudi živeti, dokler ne premineš.”



Viri

- ***Giving care Erasmus+ Programme of the European Union (2020). Principles of Palliative Care. Interno gradivo.***
- Benedik, J. (2011). Oskrba bolnika ob koncu življenja. Onkologija, XV(1), 52-58.
https://www.mf.uni-lj.si/application/files/5615/8395/7907/10_PALIATIVNA_OSkrBA_-_benedik_-_Kopija.pdf
- Bercan, M. (2016). Model celostne oskrbe umirajočega človeka [Doktorska disertacija]. Alma Mater Europea, Evropski center
https://www.almamater.si/upload/userfiles/files/Dr_disertacije/Bercan_Mateja%20_Disertacija.pdf
- Gunn, E., Grande, G. E., Farquhar, M. C., Barclay, S. I. G., Todd, C. J. (2006). The influence of patient and carer age in access to palliative care services (Iss. 3). Age and Aging. 10.1093/ageing/afj071
- HelloCare (24. 5. 2021). *Kaj je paliativna oskrba? Načela, ki jih morate poznati.* <https://hellocare.com.au/principles-palliative-care-need-know/>
- Howard, K. (29. 9. 2020). Palliative Care and Psychosocial Support. https://ehospice.com/kenya_posts/palliative-care-and-psychosocial-support/
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Hyun Kim, S., Hye Kwon, J., Hutchins, R., Liem, C., Bruera, E. (2014). Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review.
<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392413002431?token=1C588CA012EFA8A002F4C405EF626F042AEF0A9279B4BA5DA4AADE3315B3B2BBC65C296883A0BE0A1D9CE4E4A1E1DA79&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220425075506>

- Jeffrey D. (n. d.). What do we mean by psychosocial care in palliative care?.
[http://mis.kp.ac.rw/admin/admin_panel/kp_lms/files/digital/SelectiveBooks/Nursing/Psychosocial%20Issues%20in%20Pilliative%20Care%20.\[Williams,%20Mari%20Lloyd\].pdf#page=16](http://mis.kp.ac.rw/admin/admin_panel/kp_lms/files/digital/SelectiveBooks/Nursing/Psychosocial%20Issues%20in%20Pilliative%20Care%20.[Williams,%20Mari%20Lloyd].pdf#page=16)
- Koradej, J. (2020). Vloga delovnega terapevta v paliativni oskrbi [Diplomsko delo]. Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.
<https://repositorij.uni-lj.si/Dokument.php?id=135351&lang=slv>
- Lindsey, K. M. (8. 5. 2008). Death and Dying: 1861 to Early 1900's A Historical Perspective of a Good Death.
https://www.researchgate.net/publication/230814723_Death_and_Dying_1861_to_Early_1900%27s_A_Historical_Perspective_of_a_Good_Death
- Occupational Therapy Australia 2015 (n. d.). Occupational therapy in palliative care [https://otaus.com.au/publicassets/6d5829df-2503-e911-a2c2-b75c2fd918c5/Occupational%20Therapy%20and%20Palliative%20Care%20\(August%202015\).pdf](https://otaus.com.au/publicassets/6d5829df-2503-e911-a2c2-b75c2fd918c5/Occupational%20Therapy%20and%20Palliative%20Care%20(August%202015).pdf)
- Onkološki inštitut Ljubljana (n. d.). Paliativna oskrba.
https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/paliativna_oskrba
- Onkološki inštitut Ljubljana. (6. 10. 2021). Paliativna oskrba in mobilna paliativna enota na OI. [Video].
<https://www.youtube.com/watch?v=U0tEzjx66NU>
- San Filippo, R. D. (2006). historical perspectives on attitudes concerning death and dying. Faculty Publications.
https://digitalcommons.nl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1028&context=faculty_publications
- Slovensko društvo hospic. (n. d.). O društvu.
<https://hospic.si/o-drustvu/>

- Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. (n. d.). Podporniki. <http://www.paliativnaoskrba.si/podporniki.html>
- Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. (n. d.). Pomoč bolnikom. <http://paliativnaoskrba.si/pomoc-bolnikom.html>
- Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. (n. d.). Zakaj ime projekt »METULJ« ?. <http://paliativnaoskrba.si/o-projektu.html>
- SnohomishCounty (n. d.). *Cause & Manner of Death* <https://snohomishcountywa.gov/806/Cause-Manner-of-Death>
- Van den Berg, N., Rodrigues-Girondo, M., de Craen, A. J. M., Houwing-Duistermaat, J. J., Beekman, M., Slagboom, E. (27. 3. 2018). Longevity Around the Turn of the 20th Century: Life-Long Sustained Survival Advantage for Parents of Today's Nonagenarians. *The Journals of Gerontology: Series A*, 73(10), 1295-1302. <https://doi.org/10.1093/gerona/gly049>
- Woolf, S. H., Aron, L., Dubay, L., Simon, S. M., Zimmerman, E., Luk, K. X. (13. 4. 2015). How Are Income And Wealth Linked To Health And longevity?. Urban Institute. <https://www.urban.org/research/publication/how-are-income-and-wealth-linked-health-and-longevity>
- World Federation of occupational therapist. (2016). Occupational Therapy in End of Life Care. <https://wfot.org/assets/resources/Occupational-Therapy-in-End-of-Life-Care.pdf>
- Zerzan, J., Stearns, S., Hanson, L. (2000). Access to Palliative Care and Hospice in Nursing Homes (Iss. 19). *JAMA The Journal of the American Medical Association*. <https://booksc.org/book/40986973/8cae21>



Hvala za sodelovanje!

Ime izobraževalca:

E mail:

Datum izvedbe:

