

5 Pri pogovorih naj ne bo tabu tem.

O vseh stvareh se moramo odkrito pogovarjati.

6 Pogovora nikoli ne vsiljujemo.

Pogovori o smrti so neprijetni vsem. Vendar hudo bolni čutijo, kdaj se bliža smrt, in bi se o tem praviloma radi pogovorili, če jim le damo možnost. Izkušnje kažejo, da sprejemanje smrti kot del življenja dodatno poveže družino, saj bolnik in bližnji dobijo priložnost slovesa. V času žalovanja je vedenje, da si bil ob nekom, ko te je ta najbolj potreboval, izredna opora. Nekateri bolni si pogovorov o smrti ne želijo. Takrat se o teh temah pogovorite raje z lečečim zdravnikom ali člani paliativnega tima. Pomembno je, da ste bližnji seznanjeni s pričakovanim potekom umiranja. Ob umirajočem vedno govorite na način, kot da vse sliši in razume, ne more pa odgovoriti.

Pogovor z otroki

Z otroki se pogovarjajte na način, ki jim je razumljiv. Če se z otroki ne pogovarjamo, si skušajo nastale razmere razložiti sami. Pogosto ob tem doživljajo občutke krivde. Najhujše je, če otrok stvari sliši slučajno. Naše dobre namene običajno razume kot izključevanje. S pravilnim pristopom otroku omogočimo, da je vključen v dogajanje in lahko aktivno pomaga v obsegu svojih zmožnosti. Tudi otroci imajo svoje razumevanje smrti. V času oskrbe bolnega v bolnišnici skušajte otroku omogočiti redne obiske.

Kje lahko pridobite več informacij?

Za podrobnejše informacije se lahko obrnete na svojega zdravnika, medicinsko sestro in druge zdravstvene delavce, ki vas oskrbujejo.

Več informacij lahko najdete tudi na:

www.paliativnaoskrba.si

Celotna zbirka zgibank projekta METULJ vsebuje nasvete o:

OBRAVNAVI TELESNIH SIMPTOMOV

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

NEGI BOLNIKA

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

PSIHOLOŠKI IN DUHOVNI PODPORI

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

SOCIALNI PODPORI

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

ZADNJEM OBDOBJU ŽIVLJENJA

- 5.1. ZADNJI DNEVI ŽIVLJENJA



Založnika:

Slovensko združenje paliativne medicine SZD, www.szpm.si
Onkološki inštitut Ljubljana, www.onko-i.si

Avtor: *Jernej Benedik*

Soavtorici: *Andreja Zore, Urška Cvetkovič*

Urednica: *Maja Ebert Moltara*

Lektoriranje: *Amela Duratović Konjevič*

Ilustracije: *Brina Ivanetič*

Oblikovanje: *Petra Turk*

Fotografija na naslovnici: *Maja Ebert Moltara*

Tisk: *Collegium Graphicum d.o.o.*

Prva izdaja

Naklada: 5.000 izvodov

Leto: 2014



KAKO SE POGOVARJATI S HUDO BOLNIM?

Nasveti za bolnike in njihove bližnje



Stiska, trpljenje, strah pred obremenjevanjem

Stiska je stres, ki se ga težko olajša. Trpljenje je neprijetna izkušnja subjektivnega občutka stiske. Težka, neozdravljiva bolezen, strah pred negotovo prihodnostjo, smrtjo, vse to povzroča stiske in trpljenje. Navadno so najhujše tiste skrbi in stiske, ki jih ne moremo razrešiti sami. Vsi ljudje instinktivno želimo zaščititi svoje bližnje pred neprijetnimi, težkimi, obremenjujočimi stvarmi. Mnogokrat družbeno okolje in vzgoja ne podpirata odprte komunikacije in izražanja čustev ali pa dinamika družinskih odnosov temu ni naklonjena.

Veliko težko bolnih in njihovih bližnjih zadržuje svoje stiske ter skrbi v sebi in se o njih ne pogovarjajo. Zmotno mislijo, da bo odkrit pogovor povzročil poslabšanje stanja pri enem ali drugem. Izogibanje pogovoru o težkih temah, stiskah in skrbeh je na prvi pogled videti kot dobra strategija, a v resnici povzroča več problemov, kot jih navidezno razreši.

Zakaj se je treba pogovarjati tudi o neprijetnih temah?

Bolezen se vedno dotakne več ljudi – hudo bolnega in bližnjih. Bolni ima praviloma številne skrbi (skrb za zakonca, otroke, starše, prihodnost, materialno preskrbljenost, umiranje...), vendar v sprejemanju bolezni vedno prehitveva bližnje, saj bolni s svojo boleznijo živi, bližnjih pa z njo ne želi obremenjevati.

V temu obdobju izogibanje odkritim pogovorom nakazuje težave, ki se pokažejo, če ne prej, ko bolni ne zmore več nositi vsega bremena. Takrat lahko neizražena čustva povzročajo trpljenje vseh vpletenih, bolnega pa dodatno izčrpavajo.

Izogibanje pogovoru lahko vodi tudi v konflikte (ko bližnji vidijo trpljenje, ki pa ga bolni v strahu pred obremenjevanjem bližnjih zanika), kar pogloblja medsebojno nezaupanje, napetost in odtujenost.

Z odprto komunikacijo omogočimo drug drugemu izražanje stisk, skrbi, čustev. Če bolno mammo skrbi, kaj bo z njenim sinom, ji to skrb lahko odvzame samo sin ali bližnji. Hkrati ji sin lahko pove, da tudi njega skrbi zanjo. Če je oče žalosten, ker zaradi njegove bolezni trpi hči, mu to žalost olajša le izpoved čustev hčerki. Hkrati da hčerki možnost, da mu pove, kako je žalostna zaradi vsega, kar se mu dogaja. Z odkritim pogovorom dosežemo, da vsak lahko izpove svoje skrbi, stiske. Vzpostavimo medsebojno zaupanje, enotnost in moč za skupno iskanje rešitev.

Preprosto rečeno: problem je en sam (*bolezen*) in samo če smo odkriti, lahko vsak rešuje svoj del problema, zato je za vsakega posameznika breme lažje.

Družinski sestanek

Pogosto je pri pogovorih o težkih temah dobrodošla zunanja pomoč

Družinski sestanek je oblika pogovora, kjer so prisotni bolnik, bližnji, lečeči zdravnik in/ali paliativni tim. Namen družinskega sestanka je pogovor o bolezni, težavah, osvetlitev problematičnih tem, vzpostavitev odprte komunikacije znotraj družine, načrt nadaljnje oskrbe, iskanje možnih rešitev in ukrepanje ob predvidljivih zapletih. Pogosto ne zadostuje le en pogovor. V nadaljnjih pogovorih je treba upoštevati nove razmere in se jim prilagajati.

Kako se odkrito pogovarjamo?

1 Najpomembneje je, da prisluhnete drug drugemu.

2 Teme pogovorov prilagajajte stanju bolnika, željam in potrebam.

Soočanje in sprejemanje neozdravljive, smrtne bolezni poteka preko več faz (*zanikanje, jeza, pogajanje, depresija, sprejemanje*). Podobno sprejemamo tudi vse ostale hude dogodke v življenju (*krivice, smrt...*). Za realno soočanje s stanjem, brez utvar, vsak potrebuje svoj čas.

Predvideti morate tudi, da se razpoloženje bolnega lahko hitro spremeni in da bodo prišli tudi slabi dnevi. Takrat izbruhov negativnih čustev ne smete jemati osebno ali kot tragedijo. Če je sogovornik jezen, mu lahko rečete: »Ti si pa jezen. Kaj te jezi?«. Čustva naslavlajte jasno in odkrito: »Žalostna sem zaradi vsega, kar se dogaja.«. Če želite nekemu povedati, da ga imate radi, mu rečete: »Rad te imam!« (*in ne: »Kaj boš jedel?«*). Skrbi in stiske izražajte kar se da razločno: »Skrbi me, ker imam občutek, da ti ne pomagam dovolj.«

Z napredovanjem bolezni bolni postaja vse bolj odvisen od drugih. Večina nas ima izkušnjo, kako težko je, če si odvisen od drugih. Težko bolni potrebuje nekaj časa, da se sprijazni z izgubo samostojnosti. Pri nudenju pomoči mu tenkočutno prisluhnite. Način nudenja pomoči naj ne bo omejujoč (*»Kaj boš jedel?«, »Ti kaj prinesem?«, »Naj kaj pospravim?«...*). Pomoč ponudite na način, ki je neomejen in daje možnost bolnemu, da sam pove, kaj potrebuje (*»Ti lahko kako pomagam?«, »Potrebuješ kakšno pomoč?«*). Če našo pomoč zavrne, to spoštujete (*tudi če mislimo, da jo v resnici potrebuje*). Ponudite pomoč vnaprej (*»Dobro, če boš pa kaj potreboval, mi prosim povej.«*).

3 Zastavljajte si dosegljive cilje, sicer boste razočarani in obupani.

4 Ohranjajte upanje.

V še tako težki situaciji lahko najdemo nekaj, kar vzdržuje upanje!