

# Podrška obitelji umirućeg člana u kući

Anastazija Šantić, ms, Klinika za tumore, Zagreb  
Sestrinski edukacijski magazin 2005:2(1)

## Sažetak

Briga za bolesnog člana obitelji može biti vrlo zahtjevna, te potencijalno štetna za zdravlje uopće, mentalno zdravlje, posao, društvene odnose i kvalitetu života onoga koji pruža njegu. Da bi se ublažio stres kod njegovatelja i omogućilo njegovatelju da se bolje nosi sa zahtjevima njege voljene osobe, potrebno je sustavno razviti program pomoći u kući koji u Hrvatskoj još nije zaživio.

**Ključne riječi:** umiranje u kući, uloga obiteljskog njegovatelja, podrška obitelji

## Abstract

The care for an ill member of a family can be very demanding and potentially harmful for health in general, for instance mental health, work, social relations and the quality of life of the care-taker. To lessen the stress of the care-taker and to allow him to cope better with the demands of the ill member, it is necessary to develop a systematic program in the house which hasn't yet lived in Croatia.

**Key words:** dying et home, role of the family care-taker, support of the family

## Uvod

Riječ *hospicij* vuče podrijetlo iz latinske riječi *hospitium* što znači gostoprimstvo. U početku je označavala sklonište za iznurene i bolesne putnike koji su se vraćali sa hodočašća. Tijekom 1960-ih, britanska liječnica Dr. Cicely Saunders je započela moderni hospicijski pokret i ustanovila St. Christopher's Hospice kraj Londona, gdje se timski pruža profesionalna skrb i koristi prvi suvremeni program kontrole boli.

Hospicij nije mjesto već koncept skrbi; ono "nešto više" što se može napraviti za bolesnika i obitelj kad se bolest, poput karcinoma, AIDS-a, emfizema, zatajenja srca ili bubrega, amiotrofičke lateralne skleroze, "Alzheimer" i sl., više ne može izliječiti. Osamdeset posto hospicijske skrbi u zapadnom svijetu se provodi u bolesnikovoj kući i domovima za njegu. Bolnički kreveti su tek ponekad dostupni kao pomoć pri njezi.

Ciljevi hospicijske skrbi su: ublažavanje boli i kontrola drugih simptoma, poboljšanje kvalitete ostatka života, održavanje udobnosti u poznatoj okolini uz obitelj i prijatelje bez da se proces umiranja skрати ili produži. Posebno se respektiraju bolesnikovi ciljevi, sklonosti i izbori.

Hospicijska skrb je istinski višedimenzionalni proces koji uzima u obzir fizičku, emocionalnu, socijalnu i duhovnu komponentu bolesnika i njegove obitelji. **Pri tom obitelj čine pojedinci po bolesnikovu izboru, a ne samo i isključivo najbliži krvni srodnici.**

U SAD-u i na Zapadu uopće, tim čine stručnjaci raznih profesija: medicinske sestre, socijalni radnici, liječnici, farmaceuti, svećenici i duhovni savjetnici, te volonteri. Dodatni članovi tima se uključuju ako se ukaže neka specifična potreba koju ima bolesnik ili obitelj. Tim komunicira sa bolesnikom, obitelji i interdisciplinarno radi osiguranja kvalitetne skrbi. Jedna od premisa hospicijske skrbi je da nam iskustvo umiranja naših bližnjih pomaže prebroditi strah od vlastite smrtnosti.

Uloga njegovatelja

Njegovatelj je osoba koja pomaže drugoj osobi u izvođenju aktivnosti svakodnevnog života, tj. zadaća koje zahtjeva samostalan život. To su kupanje, oblačenje, eliminacija, hranjenje, promjena položaja i kretanje.

Valika većina većina njegovatelja (čak 87%) se odnosi na neslužbene, "neformalne njegovatelje", drugim riječima na neplaćene osobe. Najviše je supružnika i odrasle djece, ali i ostali članovi obitelji i prijatelji mogu biti njegovatelji. U SAD-u neformalni njegovatelji skrbe

za 4,2 milijuna starijih onesposobljenih osoba koje žive u zajednici. Kad bi se njihov rad zamijenio plaćenom kućnom njegom, to bi iznosilo između 45 i 94 milijarde dolara na godinu.

Ljudi uglavnom ne očekuju niti žele takvu ulogu, a i rijetko kad su obrazovani za nju. Pružanje njege je posao bez jasnih ciljeva, ne može se opisati niti ima limita. Njegovatelj mora dobro promisliti oko ciljeva i sam razviti vlastiti "opis poslova". Također treba osvijestiti činjenicu da se skrb za voljenu osobu s kroničnom bolešću najčešće prometne u skrb za umiruću voljenu osobu.

### **Opterećenost ulogom njegovatelja**

North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) je 1992. godine prihvatila *Caregiver Role Strain* i *Risk for Caregiver Role Strain* kao kliničke probleme koji zahtijevaju sestriinske intervencije. 1992., *Caregiver Role Strain* je definirana kao "njegovatelj osjeća poteškoće u obavljanju uloge obiteljskog njegovatelja". 1998. ova definicija je neznatno promijenjena u "njegovatelj osjeća ili pokazuje poteškoće u obavljanju uloge obiteljskog njegovatelja". 2000-te definicija je još jednom promijenjena, te je sada prihvaćena kao "poteškoća u obavljanju uloge obiteljskog njegovatelja".

Definirajuće karakteristike dijagnoze su: njegovatelj

- nema dovoljno resursa da osigura skrb koja je potrebna
- teško obavlja specifične aktivnosti tijekom skrbi
- brine ga zdravstveno stanje i emocionalni status voljene osobe za koju se skrbi ako postoji potreba za trajno smještanje u ustanovu ili ako se nešto dogodi njegovatelju
- osjeća da skrb interferira sa njegovim ostalim životnim ulogama
- osjeća gubitak jer osoba za koju se skrbi nije ona ista koju zna otprije
- osjeća konflikte unutar obitelji oko pružanja njege
- osjeća stres ili nervozu u svom odnosu sa osobom za koju se skrbi
- osjeća depresiju.

Sestriinsku dijagnozu prema NANDA klasifikaciji *Caregiver Role Strain* teško je doslovno prevesti na hrvatski jezik.

*Strain* označava napor, naprezanje, iščašenje, pa prema tome cijela dijagnoza bi glasila teškoće uloge njegovatelja, što zvuči poprilično "iščašeno". Kako je *Caregiver Role Strain* subjektivni nalaz o toleranciji stresa i psihološkom teretu koji nosi sama njega (objektivni podatak se odnosi na intenzitet njege, tj. na fizički teret!), te tumači sposobnost nošenja sa situacijom, a subjekt informacije je njegovatelj, smatram da bi pravilan prijevod bio "opterećenost ulogom njegovatelja".

Skrb za voljenu osobu danima, mjesecima, pa i godinama, može biti iznimno teška.

Njegovatelj se osjeća iscrpljeno, istrošeno, tužno i zabrinuto. Uz njegu, dodatno je opterećen poslom, zahtjevima obitelji i prijatelja, društvenim obvezama. Balansiranje između vlastitih potreba i potreba voljene osobe dovodi do osjećaja frustracije i poraza. Zbog toga je potrebno reorganizirati vlastiti život i prilagoditi ga suživotu sa bolesnom osobom. Rezultati studije Carers National Association iz 1992. godine govore da svaki drugi njegovatelj ima financijskih problema i da su dva od tri i sami bolesni. Druge studije pokazuju da je velika većina njegovatelja osjetila umor, frustriranost i stres kao rezultat pružanja skrbi, dvije trećine vjeruje da je njegovanje ugrozilo njihov brak, i jedna četvrtina je osjetila očaj.

Većina američkih priručnika za njegovatelje je sastavljena iz dva dijela:

- Pomoć (bolesnoj osobi) i
- Samopomoć (za njegovatelja).

Dio za samopomoć obvezno sadržava "ček-listu" koja je opći vodič kako osigurati optimalni nivo zdravlja, sigurnosti, udobnosti i sposobnosti za pružanje skrbi.

- Vježbam ili sam fizički aktivan najmanje jednom tjedno.
- Ostajem aktivan, društveno i mentalno, tako da posjećujem do tri prijatelja ili rođaka tjedno.
- Mogu spokojno odspavati sedam do devet sati po noći.
- Idem na godišnji sistematski pregled, uključujući pregled vida i sluha, te na kontrolu kod stomatologa.

- Koristim samo one lijekove koji su mi propisani.
- Ograničio sam ili sasvim eliminirao alkohol, duhan, lijekove u slobodnoj prodaji i rekreacijske droge.
- Moj dom je u dobrom stanju radi sprječavanja nesreća i povreda.
- Jedem uravnotežene, raznovrsne obroke tri puta dnevno i pijem puno tekućine.
- Javiti ću se svom liječniku ako budem imao ove probleme: neugodu u prsima, otežano disanje, jaku bol, povišenu temperaturu, probleme sa vidom, vrtoglavicu, malaksalost, nejasan govor, povraćanje, proljev, nagli pad ili dobitak na težini, pretjerano žeđanje, žalost, gubitak interesa, poremećen san, gubitak apetita, plačljivost, iritabilnost, apatiju, povučenost, nemir ili usporenost.
- Istražiti ću i pogledati bar jedan novi izvor podataka o skrbi svaki tjedan.
- Uključiti ću se u rad suportivne grupe ili neku drugu aktivnost izvan kuće.
- Uključiti ću u ulogu njegovatelja ostale članove obitelji i prijatelje.
- Ja mogu prenijeti dio dužnosti na druge.
- Moji zakonski i financijski dokumenti, uključujući testament, su u redu i dostupni obitelji.
- Pročitao sam Povelju njegovateljevih prava.
- Potičem voljenu osobu na samostalnost i dopuštam joj da sudjeluje u njezi sebe same, bez obzira kako malo sudjelovala.

U nedostatku organizirane skrbi za obitelj i kvalitetnih prilagođenih priručnika namijenjenih isključivo neformalnim njegovateljima u Hrvatskoj, ovakva lista se može upotrijebiti kao osnovni pismeni naputak.

### Indeks opterećenosti njegovatelja

Skrb je priznata kao korisna ali i tegobna aktivnost. Osjećaj preopterećenosti kod njegovatelja je povezan sa preranom institucionalizacijom i nezadovoljavanjem bolesnikovih potreba. *Screening*-testovi su podobni za identificiranje obitelji kojima bi mogla koristiti sveobuhvatnija procjena njegovateljevih iskustava i follow-up.

Indeks opterećenosti njegovatelja je sredstvo brze identifikacije obitelji koje su zabrinute oko potencijalnih problema. Trinaest pitanja mjere opterećenost u svezi sa pružanjem skrbi. Postoji barem jedno pitanje za svaki od segmenata: zaposlenje, financije, fizička sposobnost, društveni život, upravljanje vremenom. Svaki pozitivan odgovor ukazuje na potrebu za intervencijom u tom segmentu. Zbroj od sedam ili više pozitivnih odgovora ukazuju na iznimno veliko opterećenje i visok nivo stresa. Ovakav test se koristi za procjenu osoba bilo koje dobi, a koje su preuzele ulogu njegovatelja. Jedini nedostatak je što ne postoji pripadajuće subjektivno ocjenjivanje učinka skrbi.

<b>Indeks opterećenosti njegovatelja</b>	<b>Da=1</b>	<b>Ne=0</b>
San je poremećen (npr. jer _____ stalno izlazi iz kreveta i luta okolo po noći)		
Nepogodno je (npr. jer skrb oduzima tako puno vremena)		
Predstavlja fizički napor (npr. transfer krevet-stolica-krevet zahtjeva napor ili koncentraciju)		
Ograničavajuće (npr. ograničava mi slobodno vrijeme ili ne mogu ići u posjete)		
Potrebne su prilagodbe unutar obitelji (npr. jer je njega poremetila rutinu ili nestalo je privatnosti)		
Potrebne su promjene na osobnom planu (npr. odbio/la sam posao ili ne mogu ići na godišnji odmor)		
Postoje drugi zahtjevi unutar mog osobnog vremena (npr. od strane drugih članova obitelji)		
Došlo je do emocionalnih prilagodbi (npr. zbog ozbiljnih argumenata)		
Neka ponašanja su uznemirujuća (npr. zbog inkontinencije ili _____ ima problema sa pamćenjem ili _____ optužuje druge ljude da mu/joj krađu stvari)		

Uznemirujuće je otkriti da se _____ toliko promijenio/la otprije (on/ona je drukčija osoba nego što je bio/la)		
Došlo je do prilagodbi na poslu (npr. morao/la sam uzeti neplaćen odmor)		
Financijski je zahtjevno.		
Osjećam se sasvim poraženo (npr. zbog brige za _____ ili brinem se kako ću sve izorganizirati)		
<b>UKUPNO BODOVA</b> (Prebroji sve potvrdne odgovore)		

### **Pozitivne značajke pružanja skrbi**

Usprkos brojnim promjenama i prilagodbama, pružanje skrbi može biti od velike koristi za neformalne njegovatelje. Njegovatelji uglavnom navode neke od ovih blagotvornih učinaka:

- Pojačani osjećaj vrijednosti
- Unaprijeđeni odnosi sa osobom koju se njeguje
- Uvjerenje da osoba dobiva optimalnu njegu
- Zadovoljstvo zbog življenja u skladu sa vjerskim i/ili etičkim uvjerenjima ili principima
- Svijest o svrsi i značaju
- Osjećaj o uspješnom nošenju sa potencijalno teškom životnom situacijom
- Zadovoljstvo što se njegovanjem odužujemo za ono što je osoba učinila za nas u prošlosti
- Uživanje u zajednički provedenom vremenu
- Osjećaj bliskosti
- Povećano strpljenje i izdržljivost
- Obogaćeni život i veće uživanje u životu
- Suradnja sa osobom koju se njeguje

### **Terminalna faza bolesti**

Kada se obitelj obzirno pripremi na fizičke procese umiranja, lakše i mirnije prihvaća smrt kao neizbježan proces. Ekspanzija Hospicijskog servisa (*Hospice Services*) u SAD-u je unaprijedila raspravljanje o smrti, a stavove o nepriključivanju na aparate i odluci o neoživljavanju pozitivno promijenila.

U terminalnoj fazi bolesti, bolesnik je sve manje i manje sposoban za izvođenje aktivnosti svakodnevnog života, kao što su kupanje i oblačenje; te je potrebno sve više medicinske njege. Obiteljski liječnik tada izdaje uvjerenje da je bolesnik terminalan, što po američkoj legislativi znači da mu je ostalo još šest mjeseci života. Neformalni njegovatelji i obitelj tada mogu angažirati Hospicijski servis čiju cijenu usluga pokriva zdravstveno osiguranje. U tim trenucima uloge obiteljskog liječnika i sestre posebno dolaze do izražaja; umirućem se osigurava oslobađanje od boli, odsustvo simptoma i udobnost, a tugujućoj obitelji potpora. Dužnost je sestre da osjeti i razumije strukturu, dinamiku, mogućnost prilagodbe, koheziju i specifične potrebe obitelji, poštujući psihosocijalne, religijske, duhovne, kulturne i običajne komponente, stavove i iskustva. U fokusu su osobni doživljaji neformalnog njegovatelja i obitelji, te da li je ponašanje pojedinca u skladu sa očekivanjima ostalih. Intervencije sestre su usmjerene na jačanje obiteljskih veza, poboljšanje komunikacije, edukaciju o vještini boljeg nošenja sa stresom (*coping*) i kontrolu pružene njege.

Ranije generacije su živjele u proširenim i kohabitirajućim obiteljima (za razliku od današnjih - nuklearnih); dakle više generacija je živjelo zajedno, oni jači i zdraviji su se brinuli za slabije i bolesne. Takve obitelji su imale dosta iskustva sa umiranjem i većina ljudi je znala kako prepoznati približavanje smrti. Kad je osoba umrla u kući, obitelj je znala kako se nositi sa situacijom. Danas, ipak, ovakvo znanje nije uobičajeno. Mnogi od nas svakodnevno gledaju umiranje i smrt na televiziji i u kinu; međutim, nijedno nam ne daje realističan prikaz procesa umiranja. Zato je vrlo važno da obitelj zna što može očekivati kad je smrt blizu. To se osobito odnosi na agonalnu respiraciju i pojačanu faringealnu sekreciju, takozvani "smrtni hropac", koji može biti izvor ogromnog stresa i vrlo mučan za njegovatelja i obitelj. U takvoj situaciji može dobro poslužiti Atropin, koji kao blokator acetil-kolina smanjuje lučenje žlijezda slinovnica, te izaziva suhoću usta i ždrijela.

Neke obitelji mogu zahtijevati stalnu prisutnost liječnika ili sestre; druge, pak, daju prednost privatnosti, a zdravstveno osoblje kontaktiraju po potrebi. Primjereno je da liječnik nagovijesti obitelji, ako je očito da je smrt blizu. Također, liječnik treba reći obitelji da je smrt nastupila, izraziti žaljenje i ponuditi potporu. Ovisno kojoj kulturi pripadaju, neke obitelji će imati potrebu pričati i plakati kraj postelje pokojnika ili grliti i ljubiti pokojnika. Obitelji tada treba vremena i privatnosti za posmrtno ceremonije i rituale.

Suočavanje sa gubitkom

Članovi hospicijskog tima često se dobro upoznaju sa članovima obitelji, osobito tijekom terminalnog stadija bolesti. Oni su u jedinstvenoj poziciji da osiguraju potporu obitelji dok pacijent umire i skrb za tugujuće preživjele članove, osobito djecu, jer su sposobni prepoznati abnormalne reakcije. Američki model hospicijskog programa uključuje, kao dio svojih usluga, savjetovanje za tugujuće (takozvani "bereavement counseling"). Tkd., potrebno je naznačiti postojanje suportivnih grupa za tugujuće, ali i specijalista za mentalno zdravlje koji nude pojedinačne i grupne seanse članovima obitelji.

Jako i dugotrajno tugovanje često vodi do jake depresije koja zahtijeva intenzivan psihijatrijski tretman. Gubitak voljene osobe, kao veliki stresni događaj, povezan je sa povećanim rizikom za rak, ali isto tako normalan proces žalovanja vodi do potpunog oporavka preživjelog.

### Popis literature:

1. Atkinson, L.D., Murray, M.E. (1995). Clinical guide to care planning: Data & Diagnosis. New York: McGraw - Hill, inc.
2. Buckman, R. (1996). Ne znam što reći - Kako pomoći i podržati umiruće. Zagreb: Školska knjiga
3. Cherney, N.I., Coyle, N., Foley, K.M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *Journal of Palliative Care*, 10(2):57-70.
4. Cruz, D., Pimenta, C.A., Kurita, G.P., Oliveira, A.C. (2004). Caregivers of patients with chronic pain: Responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies and Classification*, 15(1):5-15.
5. Dean, M. (1995). A law that would care for the carers. *Lancet*, 345:1101.
6. Doyle, D., Hanks, G.W.C., MacDonald, N. (1998). Oxford textbook of palliative medicine. 2<sup>nd</sup> ed. New York: Oxford University Press
7. Heming, D., Colmer, A. (2003). Care of dying patients. *Nursing Standard*, 18(10):47-54.
8. Jušić, A. i sur. (1995). Hospicij i palijativna skrb. Zagreb: Školska knjiga, Hrvatska liga protiv raka
9. Lewis, L.W., Timby, B.K. (1988). Fundamental skills and concepts in patient care. Philadelphia: J. B. Lippincott Company
10. Havelka, M. (1998). Zdravstvena psihologija. Jastrebarsko: Naklada Slap
11. Lerner, M. (1994). Integrating the best of conventional and complementary approaches to cancer. Rochester: MIT Press
12. Mayo Clinic Procedures (2001). Religion, Spirituality, and Medicine, 76:1225-1235.
13. Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38:344-348.
14. Saunders, C., Sykes N. (1996). Palijativna skrb u završnom stadiju maligne bolesti. Zagreb: Školska knjiga
15. Stone, R., Cafferata, G.L., Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*, 27(5):616-26.
16. Stuckey, J.C., Neundorfer, M.M., Smyth, K.A. (1996). Burden or well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist*, 36(5):686-93.
17. The Caregiver Education and Support Services (1990). Caregiver's Handbook. San Diego: Seniors Counseling and Training, Case Management Services of the San Diego County Mental Health Services
18. WHO (2001). Olakšavanje simptoma u krajnjem stadiju bolesti. Zagreb: Hrvatsko društvo za hospicij/ palijativnu skrb HLZ
19. Zarit S.H., et al. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6):649-655.
20. Živković, R. (2000), Klinička farmakologija, Zagreb, Medicinska naklada