



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo

Visokošolskega strokovnega programa prve stopnje

ZDRAVSTVENA NEGA

**ZNANJE IN STALIŠČA MEDICINSKIH SESTER
O PALIATIVNI OSKRBI**

Mentorica: doc. dr. Brigita Skela Savič

Kandidatka: Aneta Rebolj

Jesenice, januar 2010

ZAHVALA

Najprej bi se rada zahvalila svoji mentorici doc. dr. Brigiti Skeli Savič za vso pomoč, usmeritve in nasvete pri pisanju diplomske naloge.

Zahvaljujem se Anji Simonič, pred. in Marjani Bernot, pred. za recenzijo diplomskega dela.

Zahvala gre tudi vsem zaposlenim v Splošni bolnišnici Jesenice, Bolnišnici Golnik – Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergijo, Domu upokojencev Center Tabor - Poljane, Domu Dr. Janka Benedika Radovljica in Domu starejših občanov Preddvor, ki so sodelovali pri izpolnjevanju anketnega vprašalnika.

Zahvaljujem se lektorici Olgi Drolc, za lektoriranje diplomske naloge.

Zahvala pa gre tudi mojemu fantu Domnu, ki me je vzpodbujal pri pisanju diplomske naloge.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Paliativna oskrba temelji na obveščenosti pacienta o njegovi bolezni, vključenosti pacienta v odločanje o zdravstveni obravnavi in podpori svojcem. Z različnimi oblikami pomoči paliativna oskrba omogoča pacientu dostojno življenje do smrti. Medicinska sestra mora poznati in razumeti proces dojemanja in soočanja pacienta z napredovalo boleznijo, osnovno izhodišče paliativne oskrbe je interdisciplinaren timski pristop.

Cilj: Glavni cilj diplomskega dela je ugotoviti, ali medicinske sestre poznajo paliativno oskrbo na način, kot je opredeljena v Državnem programu paliativne oskrbe, njihovo vključenost v izvajanje paliativne oskrbe in samooceno znanja medicinskih sester za izvajanje paliativne oskrbe. Ocenjevali smo predstave medicinskih sester glede znanja o paliativni oskrbi.

Metoda: Raziskava je temeljila na deskriptivni metodi kvantitativnega raziskovanja. Uporabili smo metodo anketiranja. Vprašalnik je bil zaprtega tipa, vseboval je 32 trditev, do katerih so se anketiranci opredeljevali na lestvici od 1 do 5. Med diplomirane medicinske sestre in tehnike zdravstvene nege smo po metodi namenskega vzorca razdelili 150 anketnih vprašalnikov, vrnjenih je bilo 76, kar predstavlja 50,6 % realizacijo vzorca. Vključenih je bilo 72 žensk in 4 moški.

Rezultati: Anketiranci so lastno znanje o paliativni oskrbi ocenili kot srednje dobro (PV=3,58), le 8 % anketirancev se je popolnoma strinjalo, da imajo dovolj znanja na področju paliativne oskrbe. V zadnjih petih letih so se malo izobraževali iz paliativne oskrbe (PV=2,41), 40 % anketirancev se je popolnoma strinjalo, da je za medicinske sestre zelo pomembno podiplomsko izobraževanje na tem področju. Anketiranci so v 56 % bolečino opredelili kot enega izmed najpomembnejših simptomov pri pacientih v paliativni oskrbi. Da huda telesna bolezen, kot je npr. rak, globoko poseže v življenje obolelih in njihovih bližnjih, se je popolnoma strinjalo 67 % anketirancev. Rezultati raziskave kažejo, da ni statistično značilnih razlik v odnosu in stališčih do paliativne oskrbe med medicinskimi sestrami s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo.

Razprava: Z izvedeno raziskavo smo ugotovili, da se anketiranci v raziskavi malo izobražujejo na področju paliativne oskrbe in zdravstvene nege. Anketiranci ocenjujejo, da nimajo dovolj znanj na področju paliativne zdravstvene nege. To je zlasti zaskrbljujoče, ker mnogi izmed vključenih v raziskavi delajo s pacienti, ki imajo neozdravljive kronične bolezni. Ugotovili smo, da se medicinske sestre vključujejo v izvajanje paliativne oskrbe in

zdravstvene nege vsakodnevno, saj skrbijo za te paciente. Medicinske sestre se zelo zavedajo, kako pomembno je lajšanje bolečine ter drugih spremljajočih simptomov, ki jih imajo pacienti ob napredovali neozdravljivi bolezni. Raziskava daje usmeritve vodstvom zdravstvene nege, da v prihodnosti načrtujejo izobraževanja na tem področju.

Ključne besede: paliativna oskrba, kakovostna paliativna oskrba, paliativna oskrba v zdravstveni negi, medicinske sestre v paliativni oskrbi, izobraževanje.

SUMMARY

Theoretical basis: Palliative care is based on the information of the patient about his disease, including the patient in the decisions concerning his medical treatment and supporting the relatives. With different kinds of help palliative care enables the patient to live decent life till his death. The nurse has to know and understand the process of patient's perception and facing with his progressed disease. The team approach is basic for palliative care.

The goal: The main goal of my diploma work is to discover if the nurses know the palliative care as it is defined in State programme of palliative care. Their inclusion in the implementation of palliative care and the self-evaluation of their knowledge concerning the palliative care are also discussed.

Method: The research was based on the descriptive method of quantitative researching. The method of questionnaire was used. The questionnaire was closed type and it contained 32 statements and the respondents have to define them with the range from 1 to 5. The questionnaire was given to graduated nurses and the medical technician and by the method of dedicated samples we give them 150 questionnaire. We got back 76, this is 50,6 % of the sample. 72 women and 4 men were included.

Results: The respondents assessed their knowledge about palliative care as medium good (PV = 3,58), only 8 % of respondents thought they have enough knowledge about palliative care. In last five years there was only a little amount of education concerning the palliative care. 40 % of the respondents absolutely agreed that postgraduate education concerning palliative care is important for the nurses. 56 % of the respondents defined the pain as the most important symptom by patients in palliative care. 67 % agreed that the physical disease (cancer) deeply intervenes in the entire life of the patient and his relatives. The results shows that there is no obvious difference in the relation and the position towards the palliative care between the graduated nurses and those with secondary school.

Discussion: The research shows that the respondents do not educate a lot about palliative care and nursing care. They evaluate that they do not have enough knowledge about palliative care. This is concerning because many of respondents work with the patients that have incurable chronic diseases. The nurses are the part of the palliative care and nursing care every day and they are very well aware how important is the relief of the pain and other symptoms that the patients have while the incurable disease progress. The research can give

the orientation to the authorities in nursing care to increase the amount of education on this field.

Key words: palliative care, quality palliative care, palliative care in the nursing care, nurses in the palliative care, education.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	2
2.1	OPREDELITEV PALIATIVNE OSKRBE IN OSNOVNIH POJMOV	2
2.2	PACIENTOVE PRAVICE V ZADNJEM OBDOBJU ŽIVLJENJA, TIMSKI PRISTOP IN KOMUNIKACIJA	5
2.3	TIMSKA OBRAVNAVA	7
2.4	TERAPEVTSKI POMEN KOMUNIKACIJE	9
2.5	VLOGA MEDICINSKE SESTRE V PALIATIVNI OSKRBI.....	10
2.6	POGOSTI SIMPTOMI MED UMIRANJEM	12
	Bolečina	12
	Zaprte in zapora črevesja	13
	Slabost in bruhanje.....	13
	Težko dihanje (dispneja).....	14
	Kaheksija.....	14
	Utrujenost.....	15
	Anksioznost (tesnoba).....	15
	Depresivnost	16
2.7	PSIHOSOCIALNI VIDIK PALIATIVNE OSKRBE	16
2.8	RAZLIKE MED TRADICIONALNIM IN PALIATIVNIM PRISTOPOM OBRAVNAVE	17
2.9	MEDICINSKA SESTRA V PALIATIVNI OSKRBI IN PALIATIVNI MULTIDISCIPLINARNI TIM	18
3	EMPIRIČNI DEL	19
3.1	PROBLEM IN CILJI RAZISKOVANJA	19
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	19
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	19
	3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	19
	3.3.2 Opis instrumentarija.....	20
	3.3.3 Opis vzorca	20
	3.3.4 Potek raziskave	22
	3.3.5 Opis obdelave podatkov	22
3.4	REZULTATI	22
3.5	RAZPRAVA	32

5	LITERATURA	36
6	PRILOGE	40

KAZALO SLIK

Slika 1: Stopnja izobrazbe medicinskih sester	21
-----------------------------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati ločeni po izobrazbi anketirancev, skupni rezultati trditev in razlike med anketiranci glede na stopnjo izobrazbe (trditve od 1 do 19)	24
Tabela 2: Rezultati ločeni po izobrazbi anketirancev, skupni rezultati trditev in razlike med anketiranci glede na stopnjo izobrazbe (trditve od 20 do 28)	25

1 UVOD

Razvoj sodobne paliativne zdravstvene nege je tesno povezan z vzponom gibanja hospica, ki mu je sledilo odprtje St Christopher's Hospic v Londonu 1967 pod okriljem starosta razvoja tega področja Cicely Saunders. Gibanje si je prizadevalo humanizirati oskrbo umirajočih in uvesti radikalne spremembe v neosebno, medicinsko in tehnološko obravnavo umirajočih, ki se je izvajala v tistem času (Kearney in Richardson, 2006).

Delo s pacienti, ki jim današnja medicina po končanem kurativnem zdravljenju ne more več pomagati, nam pokaže, kako pomembna je paliativna – blažilna in celostna oskrba neozdravljivo bolnih in njihovih bližnjih (Žargi, 2000).

Namen paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da ga zgodaj prepoznamo ter ustrezno ocenimo in obravnavamo. Paliativna oskrba se lahko začne že ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni in se nadaljuje v procesu umiranja, smrti in žalovanja (Ministrstvo za zdravje, 2010). Beseda „paliativen“ prihaja iz latinskega glagola palliare (ogrnuti s plaščem – prekriti simptome, olajšati, blažiti) (Červek, 2005).

Svetovna zdravstvena organizacija definira paliativno oskrbo kot aktivno, celostno oskrbo pacienta: zdravstveno nego, obvladovanje bolečine, kot tudi lajšanje psihičnih, duševnih in socialnih problemov. Z različnimi oblikami pomoči paliativna oskrba omogoča pacientu dostojno življenje do smrti (Červek, 2005).

V zadnjih dveh desetletjih se je paliativna oskrba razvila v priznano in samostojno vejo medicine, ki temelji na strokovno priporočenih načelih: multiprofesionalna oskrba, individualno blaženje simptomov bolezni, obvladovanje veščin komunikacije, spoštovanje pacientove volje in njegovih odločitev glede postopkov, ki se mu jih predlaga.

Paliativna oskrba sloni na obveščenosti pacienta o njegovi bolezni, zdravljenju in oskrbi, podpori svojcem, predvsem pa je stalna oskrba do smrti ne glede na to, v kateri ustanovi je pacient. Paliativna oskrba tako s svojimi posegi smrti ne zavlačuje, niti je ne pospešuje. Spoštovanje življenja (to pa ne pomeni ohranitve za vsako ceno) pomeni obenem tudi spoštovanje smrti (Zakotnik in Červek, 2009). Paliativna oskrba obsega celovito obravnavo pacientovih psihičnih, fizičnih, duhovnih, socialnih in eksistenčnih potreb, kjer je v ospredju neozdravljiva bolezen (Skela Savič, 2005).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 OPREDELITEV PALIATIVNE OSKRBE IN OSNOVNIH POJMOV

Razvoj paliativne oskrbe je v Sloveniji še vedno na začetni ravni in zato še ni mogoče govoriti o organiziranem izvajanju paliativne oskrbe. Prelomnica v razvoju paliativne oskrbe v Sloveniji je bila ustanovitev Slovenskega društva Hospic leta 1995, na pobudo dr. Metke Klevišar. V razvoju paliativne oskrbe pa so bili tudi v slovenskem prostoru v zadnjih letih narejeni premiki. V letu 2009 je bil na ravni države narejen korak naprej, izdelan je bil predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe, ki predvideva razvoj in sistematično izvajanje paliativne oskrbe tudi v Sloveniji (Peternelj, 2010).

Z naraščanjem raka in ostalih kroničnih obolenj so potrebe po paliativni oskrbi vedno večje. Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenega in socialno varstvenega sistema na vseh ravneh in s tem neodtujljiv element človekove pravice do socialnega in zdravstvenega varstva. Zato mora Vlada Republike Slovenije zagotoviti dostop do paliativne oskrbe vsem, ki jo potrebujejo in ki si jo želijo. Izvajanje načel paliativne oskrbe pa je potrebno prilagoditi okolju, kjer jo izvajamo (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Od samih začetkov pa se paliativna oskrba usmerja predvsem na obravnavo pacientov z rakom v zadnjem stadiju bolezni, pacientov s HIV ter boleznimi motornega nevrona. Razvile pa so se tudi različne oblike nudenja paliativne oskrbe: dnevni centri, oskrba na domu, pomoč žalujočim in konziliarni timi v bolnišnicah in hospici / enote paliativne oskrbe (Salobir, 2002).

V državnem programu paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje, 2010) so navedena naslednja načela paliativne oskrbe:

- *Zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces.* Vse aktivnosti morajo biti usmerjene na preostanek kakovostnega življenja. Na umiranje ne smemo gledati kot na medicinski neuspeh, pacienti morajo biti deležni učinkovitega lajšanja telesnih, duhovnih, socialnih in psiholoških potreb in težav. To načelo je v svojem najširšem smislu sporočilo družbi o razumevanju umiranja in smrti, kot nekaj naravnega, s čimer prispeva k zmanjševanju predsodkov o neozdravljivo bolnih in detabuizaciji smrti v naši družbi in kulturi.

- *Lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov.* Pomemben je hiter dostop do učinkovite obravnave.
- *Timsko pristopa k celostni oskrbi pacientovih potreb in potreb njegovih bližnjih, vključno s svetovanjem v procesu žalovanja, če je to potrebno.* Ko strokovnjaki različnih strok in disciplin združijo svoja znanja in veščine, lahko z usklajenim timskim delom zelo učinkovito pokrijejo potrebe pacienta. Člani paliativnega tima potrebujejo specifična znanja in veščine, kontinuirano izobraževanje, obenem pa morajo znati tudi poglobiti svoj odnos do umiranja in smrti.
- *Nudi podporni sistem pacientovim bližnjim v času pacientove bolezni in v času žalovanja po njegovi smrti.* Pacientovi svojci oziroma bližnji so deležni podpore in pomoči kot posamezniki, ki imajo težave in stiske. Vedno pa so obravnavani v odnosu s pacientom in njegovim ožjim ter širšim okoljem.
- *Smrti niti ne pospešuje niti ne zavlačuje.* Izvajajo se le posegi, ki pacientom lahko le izboljšajo kakovost življenja.
- *Združuje telesne, psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta.* Potrebe pacienta niso le telesne, temveč tudi socialne, psihološke in duhovne, pri čemer vse lahko prispevajo k pacientovemu trpljenju.
- *Nudi podporni sistem, ki pacientom omogoča živeti aktivno življenje, kolikor je to mogoče, glede na njihovo stanje v času bolezni do umiranja in smrti z dostojanstvom.* Predpogoj za to je na pacienta usmerjena oskrba, ki spoštuje njegove želje, vrednote, potrebe in zagotavlja, da pacientove vrednote vodijo vse klinične odločitve – pacient postavlja cilje in se soodloča pri izbiri intervencij. Spoštovanje pacientove avtonomije in izbire pa pomeni, da (aktivno) ne sodeluje pri sprejemanju odločitev, če tega ne želi.

Filozofija hospica, ki izvira iz začetkov prvoustanovljenega v Angliji leta 1967, poudarja pomoč v obliki, kot jo pacient ob koncu življenja potrebuje in tam, kjer si pacient to želi: na svojem domu ali v zdravstveni ustanovi. Deluje kot humanitarna organizacija, ki poleg osebja zdravstvenih in socialnih poklicev vključuje tudi izšolane prostovoljce (Lunder, 2007). Bivati v hospicu z življenjsko ogrožajočo boleznijo je čas mešanih občutkov ter čustev. Hospic zagotavlja pomoč v času, ko je potrebna, a je obenem tudi opomnik na smrt. Skrbi ali strah verjetno niso toliko povezane s samo

smrtjo, temveč s časom, ki pelje do smrti. Prav tako odnosi z družino in prijatelji dajejo mešane občutke.

Iz teh vzrokov je priporočljivo, da šele potem, ko so pri pacientu zadovoljene njegove fizične potrebe, aktivnosti usmerimo v zadovoljevanje eksistenčnih in duhovnih potreb. Oskrba mora biti usmerjena v posameznika, zdravila pa predpisana tako, da povzročajo malo vplivov na kognitivne funkcije. V raziskavi avtorjev Crang in Muncey (2008) je bilo namreč odkrito, da imajo eksistenčne in duhovne stvari v življenju umirajočih ljudi mnogo večji vpliv na kakovost življenja kot pa fizične težave. Zato je pomembno, da imajo zdravila kar se da malo učinkov na kognitivno razmišljanje in s tem ohranjajo človekovo zavedanje samega sebe.

Čeprav pri 50 % pacientov z rakom v razvitih državah obstaja približno petletna doba preživetja, vseeno velika večina pacientov z rakom v določeni fazi obolenja potrebuje paliativno zdravstveno nego. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) ocenjuje, da paliativno zdravstveno nego potrebuje vsaj 80 % pacientov z rakom, saj je večina bolezni odkritih v napredovalih fazah, ki so pogosto neozdravljive. To dejstvo je povezano s trendi razvoja medicine. Podaljševanje dobe preživetja in staranje prebivalstva pomeni, da bodo milijoni ljudi živel dlje z zapletenimi zdravstvenimi in socialnimi potrebami. Paliativna zdravstvena nega kot specialnost bo soočena z vedno težjimi primeri pacientov, ki so pogosto starejši ljudje s polimorbidnostjo. Glede na ta predvidevanja bodo potrebne spremembe vlade predvsem na področju zdravstva in sociale (Kearney in Richardson, 2006).

Vsak zdravstveni delavec, ki se ukvarja s starejšimi in neozdravljivo bolnimi ljudmi, bi moral imeti vsaj osnovno znanje o paliativni oskrbi. Zaradi vse več starejših ljudi, ki stanujejo v domovih starejših občanov, je nujno, da imajo vsi zdravstveni in socialni delavci možnost, da izpopolnijo svoje znanje v paliativni oskrbi. Potrebo po izobraževanju, izpopolnjevanju in podpori zdravstvenim delavcem, ki se srečujejo s paliativno oskrbo je ugotovil tudi National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE, 2004), ki se je zavezal, da bo imel vsak pacient v vsaki ustanovi zagotovljeno, da se bo zdravstveni delavec zmožen soočiti s fizičnimi, psihičnimi in duhovnimi

potrebami. Da bi zadostili tem zahtevam, je potrebno zagotoviti učinkovito izobraževanje in pripraviti klinične smernice za paliativno oskrbo (Heals, 2008).

Bistveni elementi obravnave pacienta v paliativni oskrbi:

- dobra komunikacija,
- natančna simptomatska terapija,
- podpora v družini,
- partnerski odnos do pacienta,
- delo v timu,
- kontinuiteta (Salobir, 2001).

Paliativna oskrba je dejavnost, ki ni usmerjena v zdravljenje bolezni, temveč poskuša v največji možni meri ublažiti težave, ki jih ima pacient zaradi napredovale bolezni. Odločitev glede paliativne oskrbe in razumevanje paliativne oskrbe sta v praksi pogosto težka, zato morajo imeti izvajalci dodatna specifična znanja in veščine. Z razvojem paliativne oskrbe se bo postopoma povečalo izvajanje paliativne oskrbe na primarni ravni, ne bo nepotrebnih hospitalizacij in obiskov v urgentnih ambulantah (Peternelj, 2010).

2. 2 PACIENTOVE PRAVICE V ZADNJEM OBDOBJU ŽIVLJENJA, TIMSKI PRISTOP IN KOMUNIKACIJA

Vsaka paliativna oskrba se na žalost konča s smrtjo. Paliativna oskrba umirajočih dejavno uresničuje njihove pravice in potrebe glede ohranjanja dostojanstva in strokovne podpore. Uresničuje pravico, da pacient umre mirno in ne prestrašen ter osamljen (Červek, 2006).

Paliativna oskrba je človekova pravica in je kot taka omenjena v številnih dokumentih in listinah (Predlog Nacionalnega programa paliativne oskrbe) (Peternelj, 2010).

Pravica do paliativne oskrbe je pravica vsakega pacienta in njegovih svojcev kjerkoli so in ne le tistih, ki so v ustanovah v oskrbi strokovnjakov s tega področja. Ta vrsta oskrbe mora biti dostopna vsem pacientom, ne glede na dolžino preživetja neozdravljive bolezni. Naravnost k pacientu zagotavlja upoštevanje osebnih želja in potreb ter kolikor mogoče dolgo ohranjeno samostojnost in dostojanstvo prizadetih. Paliativna oskrba si prizadeva za individualno čim boljše kakovost življenja in jo skuša v najboljši

meri vzdrževati do konca. Ves čas vključuje in podpira svojce in jim daje oporo ob pacientovi smrti in po njej (Žargi, 2000).

Komunikacija v zadnjem obdobju življenja postane najpomembnejši terapevtski pripomoček medicinske sestre (Salobir, 2001).

Velik del sporočil pacient posreduje preko neverbalne komunikacije. To je preko očesnega stika, dotika, izraza na obrazu, telesne drže sede ali stoje in tonom glasu. Dotik je zelo pomemben za ponovno vzpostavitev občutka z drugimi ljudmi in na splošno s celim svetom. Z dotikom se zmanjša občutek osamljenosti pacienta, ki se včasih izolira in to ima pomembno mesto v paliativni oskrbi (Twycross, 2003).

Dotik naj izpolnjuje naše medosebne odnose. Znati ga moramo dajati in sprejemati. Srečujemo ljudi, ki jim je dotik tuj, se ga bojijo. Prav je, da preverimo odziv na dotik in se ravnamo po pacientovih merilih in ne po lastni presoji (Wolf, 2004).

Med umiranjem se pacienti srečujejo s številnimi simptomi. Ti so lahko posledica osnovne bolezni, zdravljenja ali druge, spremljajoče bolezni. Simptome pacientov moramo aktivno iskati, prepoznati in jih zdraviti, ker je to izjemnega pomena za kakovost preostalega življenja (Krajnc in Čokolič, 2008).

Ob soočanju s situacijo, s katero nimamo nobenih izkušenj in nanjo nismo pripravljene, lahko občutimo različna čustva, kot so: jeza, strah, žalost, upanje, občutki krivde (Simonič, 2006).

Bistvo dobrega komuniciranja ni tisto, kar izrečemo, temveč to, kako znamo poslušati. Kakovost sočutnega poslušanja ne bi smela biti tako podcenjena, kot je zdaj v naši družbi. To je ena od največjih potreb pacientov: da so razumljeni, podprti v svoji ranljivosti in sočutno sprejeti v vsej krhkosti. Učenje sporazumevanja in predvsem učenje veščin in stališč v času za pacienta najtežjih situacij še vedno ostajajo spregledana prioriteta v izobraževanju, tako v dodiplomskem, kot v podiplomskem izobraževanju v zdravstvenih in socialnih poklicih (Lunder, 2007).

Najlažja pot, da medicinska sestra ugotovi pacientove potrebe je, da ga vpraša, vendar pa odprto vprašanje, kot je na primer »Ali kaj potrebujete?« morda ne bo izzvalo pravega odziva. Medicinska sestra bo dosegla boljši odziv, če bo pacientu ponudila zaprta vprašanja ali mu bo v zvezi z dano diagnozo predlagala negovalne intervencije, ki so možne in na voljo (Campbell, 2009).

Dobra komunikacija je nujna tudi za psihično in duhovno oporo pacientu. Zdravstveno osebje si mora prizadevati, da ustvari pogoje, kjer se pacient počuti varnega in tudi njegovi bližnji, da lahko izrazijo svoja vprašanja in skrbi (Salobir, 2001).

Življenjsko ogrožajoča bolezen, kot je rak, nevrološke bolezni in kardiorespiratorne bolezni vplivajo na fizično, socialno, fiziološko in duhovno zdravje posameznika in družine. Vloga paliativne zdravstvene nege je zadovoljevanje potreb iz vseh teh področij in sicer skozi planiranje, implementacijo in evalvacijo primernih intervencij. Teži k izboljševanju kakovosti življenja in omogoča dostojanstveno smrt. Paliativna zdravstvena nega zahteva visoko stopnjo profesionalnosti in dobrih odnosov med pacientom in zdravstvenim delavcem. Cilj je podpora pacientom in njihovim družinam, v bolnici, doma ali v hospicu (Lugton in McIntyre, 2005).

Za zdravstveno osebje je delo s pacienti z napredovalo boleznijo pogosto zelo težavno. Dobro pa ga opravlja lahko le, če je zadovoljno in strokovno dobro podkovano. Zato je v paliativni oskrbi velik poudarek tudi na podpori vsem članom tima in preprečevanju sindroma izgorelosti. Zdravstveni delavci, ki se srečujejo z umirajočimi, se morajo biti pripravljene soočiti tudi z vprašanji o lastni umrljivosti. Potrebujemo sposobnost vživljanja, pogum in modrost, da lahko ostanejo ob pacientu tudi v vlogi nemočnega spremljevalca (Salobir, 2001).

2.3 TIMSKA OBRAVNAVA

- Izobražuje ter skrbi za širjenje znanja med osebjem.
- Spodbuja sprejemanje odločitev, za tisti čas, ko bolezen napreduje.
- Zagotavlja psihično, fizično, socialno in duhovno oskrbo pri pacientu in njegovi družini.
- Skrbi za pravočasen prehod pacienta v paliativno oskrbo.
- Olajša pacientu razumevanje njegove diagnoze in prognoze na način, da se lažje odloča.

- Pomaga pacientu pri postavljanju ciljev oskrbe in pri določanju prioriteten potreb (Noč, Lopuh in Kramar, 2007).

Vodja tima mora zagotoviti strokovno kakovost paliativne oskrbe po sodobnih principih stroke in usklajeno organizacijo paliativnega tima. Člani tima pa zagotavljajo celotno oskrbo pacienta ter pomoč svojcem. Koordinator tima ima nalogo, da se povezuje in organizira paliativno oskrbo v bolnišnici, z zdravstvenimi ustanovami zunaj bolnišnice ter s patronažno službo, če je pacient v domači oskrbi (Červek, 2006).

Osrednjo vlogo pri paliativni zdravstveni negi ima vedno pacient in njihovi svojci ter njegova prognoza bolezni. Medicinska sestra mora poznati in razumeti procese dojetanja in soočanja pacienta z napredovalo boleznijo. Za osnovno izhodišče paliativne zdravstvene nege je potreben interdisciplinarni timski pristop. Specifično vlogo v timu ima medicinska sestra, ki vzpostavlja medsebojno komunikacijo med pacientom, družino in timom. Sestava tima pa se spreminja glede na potrebe in stanje pacienta ter vire, ki jih imamo na razpolago. Zelo pomembno je podiplomsko izobraževanje medicinskih sester. Le na ta način bomo to pomembno področje bolj razvili, saj je ogledalo vsake razvite družbe, ki bi ga integrirali v delo zdravstvenih zavodov na vseh ravneh zdravstva in širše družbene skupnosti. Paliativna oskrba zajame celovito obravnavo pacientovih psiholoških, duhovnih, socialnih in eksistenčnih potreb, kjer so v ospredju potrebe z neozdravljivo boleznijo (Skela Savič, 2005).

Komunikacije s pacientom in njegovimi svojci, srečevanje z etičnimi in pravnimi dilemami, pogosto soočanje s smrtjo, zahtevajo ne le dodatno znanje, temveč tudi osebno zrelost, saj pogosto za medicinsko sestro predstavljajo velik psihični napor. Če ima medicinska sestra negativen odnos do umiranja in smrti, lahko opazimo izrazito negativen vpliv na kakovost zdravstvene nege. Pravočasno zaznavanje problemov, ustrezen načrt in pravilno izvajanje paliativne zdravstvene nege morajo biti prilagojeni psihičnemu in fizičnemu stanju pacienta, potrebno pa je tudi vključevanje pacientovih kulturnih in spiritualnih potreb. Vse to pa zagotavlja dobro kakovost paliativne zdravstvene nege in s tem izboljšanje kakovosti pacientovega življenja (Velepič, 2000). Osnovni cilj paliativne oskrbe je doseganje najboljše kvalitete življenja z ublažitvijo trpljenja, obvladovanje in blaženje simptomov napredovale bolezni in funkcij telesa v skladu z občutenji posameznika, religioznih vrednot v družbi, kulture naroda ter pričakovanj in prakse v določenem okolju.

Mnogi pacienti izjavljajo: »Ne bojim se smrti, bojim pa se dolgotrajnega trpljenja in bolečine.« Paciente je strah, da ne bo nikogar, ki bi jim v zadnjem obdobju življenja olajšal trpljenje. Ta cilj zasleduje paliativna oskrba, ki daje upanje tudi trpečemu pacientu (Červek, 2006).

Paliativni tim se stalno sprašuje: »Kaj si želi pacient?« Želje in potrebe zelo starih ljudi je treba, če je le možno, spoznati in tudi upoštevati. Hudo bolni in stari ljudje imajo ob koncu življenja le še malo možnosti za doživljanje avtonomije in samostojnosti. Tudi za umirajočega starega pacienta je pomemben stik z naravo (vrt, zelenje v sobi ...), življenje v barvah (lepa oprema prostorov in prijeten vonj) (Klevišar, 2003).

Človek živi in umre v spletu socialnih razmerij. Ob negovanju težko bolnega družinskega člana svojci doživljajo številne čustvene pretrese, iz katerih ne najdejo več poti v navadno življenje. Pomemben je tudi potek žalovanja, ki pa je pogosto odvisen od tega, kako je družinski član umrl, kako so svojci doživljali čas pred smrtjo, koliko in kaj so uspeli predelati, kar je bilo težkega v odnosu do pacienta. Zato je tudi skrb za svojce zelo pomembna (Salobir, 2001).

Z ustrezno pomočjo v paliativni oskrbi na domu bo veliko pacientom omogočeno, da konec življenja preživijo doma s svojimi bližnjimi, ne da bi porušili vsakodnevni ritem in čustveno ravnotežje družine ter povzročili hude stiske svojcem (Červek, 2006).

2.4 TERAPEVTSKI POMEN KOMUNIKACIJE

Terapevtski odnos med medicinsko sestro in pacientom se ne zgodi kar tako, ampak se ga ustvari premišljeno in z nekim namenom. Temelji na zaupanju predvsem pacienta do medicinske sestre in medsebojnem spoštovanju. Temelji terapevtske komunikacije so: empatičnost, mentalna in fizična prisotnost, nesebična skrb, naklonjenost drugi osebi, zaupanje in spoštovanje (Williams in Davis, 2004).

Komunikacija je interakcija med dvema ali več osebami, je del vedenja; posameznik v skupini ne more nikoli »nekomunicirati«. To je eden najpomembnejših elementov odnosa med pacientom in zdravstvenim osebjem. Gre za dajanje in sprejemanje sporočil. Vedno je dvosmerna, kar pomeni, da sogovornika vedno vplivata drug na drugega. Obstajata dva sistema komunikacije, ki potekata sočasno, lahko se

dopolnjujeta ali celo izključujeta. To sta: besedno in nebesedno sporočanje (verbalna in neverbalna komunikacija) (Žargi, 2000).

Nebesedna komunikacija poteka po različnih kanalih: z gibi oči in obraza, držo telesa, glasovnimi spremembami, z uporabo prostora, obleko ... Nebesedna komunikacija je praviloma manj nadzorovana, veliko hitreje uide naši zavestni kontroli in tako bolj neposredno izraža naša stališča in prepričanja, čustva in medosebne odnose (Žargi, 2000).

2. 5 VLOGA MEDICINSKE SESTRE V PALIATIVNI OSKRBI

Izobražena medicinska sestra ima specializirano znanje, osebno držo in veščine, kar ji pomaga v izvajanju bolj kakovostne in sočutne zdravstvene nege v paliativni oskrbi (Skela Savič, 2005; povz. po Globočnik Papuga 2007).

Medicinska sestra:

- Ima najpogostejši stik s pacientom in svojci.
- Oцени situacijo, zbira in posreduje informacije zdravniku in timu, na podlagi teh informacij se odloča o nadaljnjem postopku.
- Postavi negovalno diagnozo, načrtuje in izvaja negovalne intervencije,
- Prepoznava in preprečuje moteče simptome.
- Ocenjuje učinkovitost simptomatskega zdravljenja.
- V obravnavo vključuje zdravstvenovzgojno delo s poudarkom na odpravljanju predsodkov o smrti in pomaga pri neurejenih medsebojnih odnosih v družini.
- Pacientu in svojcem daje psihično oporo v procesu sprejemanja napredovanja bolezni.
- Posreduje svoje znanje in sodeluje pri raziskovalnem delu na tem področju (Žargi, 2000).

Medicinske sestre imajo idealno vlogo, da zavzamejo vodilne položaje v razvoju paliativne zdravstvene nege in da poiščejo rešitve za izzive v paliativni zdravstveni negi. Uspeh bo odvisen od njihovega znanja, spretnosti, kompetenc, volje in nenazadnje tudi od volje vlade, da z njimi sodeluje pri pripravi nacionalnih smernic

in standardov glede paliativne zdravstvene nege v vseh evropskih zdravstvenih sistemih (Kearney in Richardson, 2006).

Paliativna zdravstvena nega od medicinske sestre zahteva izredno kreativnost, kakovostno pa jo lahko opravlja le dodatno izobražena medicinska sestra z bogatimi strokovnimi izkušnjami in pozitivno naravnano osebnostjo (Velevič, 2000).

Medicinske sestre morajo biti s področja paliativne zdravstvene nege izobražene tako na dodiplomskem kot na podiplomskem izobraževanju. To izobraževanje pa mora biti zasnovano z izhodiščnim dejstvom:

- da se vse medicinske sestre v svoji karieri v manjšem ali večjem obsegu srečujejo z pacienti, ki potrebujejo paliativno obravnavo neposredno v praksi;
- da so medicinske sestre kot poklicna skupina poklicane, da prevzamejo svetovanje in vodenje v paliativni zdravstveni negi na ravni bolnišnice in zdravstvene nege na domu (Coyle, 2003; povz. po Skela Savič, 2005).

Medicinske sestre se morajo izobraževati iz naslednjih vsebin:

- zdravstvena nega v terminalni fazi bolezni,
- obvladovanje bolečine,
- obvladovanje simptomov napredovale bolezni,
- kulturne značilnosti (prepričanja, odnos do umiranja, smrti in posmrtnega življenja),
- etična in legalna izhodišča (pomoč pri samomoru, evtanazija),
- komunikacija (sporočanje slabe novice, komunikacija z drugimi poklicnimi skupinami),
- žalovanje, izguba, osamljenost,
- priprava in zdravstvena nega za čas smrti (zdravstvena nega v času umiranja, psihična podpora),
- doseganje kakovosti v zaključni fazi življenja (Sheehan, Ferrell, 2001; povz. po Skela Savič, 2005).

Poleg novih znanj in veščin je pomembno izobraževanje tudi za osebno rast, kar ima povratni vpliv na stroko, na primer izobraževanje na področju psiholoških tem,

socioloških, pedagoških, komuniciranja in drugo (Hoyer, 2004; povz. po Globočnik Papuga, 2006).

Planirano in sistematično izobraževanje o umiranju, smrti in pristopu do umirajočih skupaj s pozitivnimi izkušnjami z umirajočimi pacienti poveča dobro voljo, pripravljenost za delo z umirajočimi in zmanjša strah pred smrtjo (Globočnik Papuga, 2007).

Ko se življenje nepreklicno približuje koncu, je težko sprejeti to svojcem, pogosto pa tudi osebju. Dobri spremljevalci smo samo, če sprejmemo umiranje kot del življenja. Če ne moremo ali nočemo videti, da je življenjska ura potekla, lahko zapademo v aktivizem in mučimo umirajočega z nesmiselnim prizadevanjem, da bi mu vendarle podaljšali življenje (Klevišar, 2003).

Pri tem moramo biti pozorni na posamezne elemente spremljanja umirajočega. Bistveni kriteriji dobrega spremljanja so:

- naklonjena bližina,
- spoštovanje,
- podpora in spremljanje svojcev,
- notranji mir,
- točno opazovanje: (bolečina, nelagodje, strah, neizpolnjena želja),
- relativiranje standardov zdravstvene nege (Kaj potrebuje umirajoči? Česa sedaj gotovo ne potrebuje več) (Klevišar, 2003).

2. 6 POGOSTI SIMPTOMI MED UMIRANJEM

Bolečina

Bolečina je najpogostejša spremljevalka neozdravljivo bolnih, zato je pri simptomatski obravnavi na prvem mestu (Žargi, 2000).

Skoraj vsi pacienti z rakom imajo več različnih komponent bolečine. Pri nekaterih pacientih lahko osem desetih jakosti bolečine izvira izključno iz telesnega mehanizma, medtem ko pri drugih enaka jakost bolečine izvira iz depresije, strahu ali zmedenosti. Oceniti je potrebno vrsto bolečine, zdravljenje v preteklosti in delež vsake komponente bolečine v skupni jakosti. Jakost in pomen pacientove bolečine se oceni pred odmerkom zdravil in 20 do 30 minut po odmerku zdravila s poudarkom na morebitnem izboljšanju.

Kot pomoč pri uporabi orodja za ocenjevanje bolečine lahko uporabimo vizualno analogno skalo (VAS) ali edmontonski sistem za ocenjevanje simptomov (ESAS). Timski pristop (vključno s pacientom in svojci) ima pomembno vlogo pri individualnem načrtovanju ukrepov za lajšanje bolečine (Benedik idr., 2008).

Zaprtje in zapora črevesja

Ko govorimo o zaprtju, je pomembno, da se zavedamo, da je normalnost odvajanja do posameznika lahko zelo različna. Nekateri ljudje so zaprti, če ne gredo na blato vsak dan, za druge je normalno odvajanje dvakrat na teden (Salobir, 2002).

Pogostost zapore črevesja:

- Delna ali popolna zapora črevesja je pogosta pri pacientih z napredovalim rakom v trebušni votlini ali medenici. Značilna je zapora črevesja pri raku debelega črevesa in raku jajčnikov;
- Zapora črevesja se redkeje pojavi pri drugih oblikah raka, kot so rak materničnega vratu, rak pankreasa, maternice in limfomi.

Zaprtje lahko preprečimo s spodbujanjem pacienta k pitju tekočine (vsaj 8-10 kozarcev dnevno), spodbujamo postopno večanje količine zaužitih vlaknin. Nenadno povečanje količine vlaknin pa lahko povzroči napetost in nelagodje, zato zagotovimo primeren in intimen prostor ter čas pacientu, ki odvaja, spodbujamo telesno aktivnost do meje, ki jo pacient še zmore, kar pospeši peristaltiko in izboljša počutje (Benedik idr., 2008).

Slabost in bruhanje

Več kot 70 % pacientov trpi zaradi slabosti in / ali bruhanja v določenem obdobju svoje bolezni. Vzroki bruhanja in slabosti pri pacientih z rakom:

- Nekatera zdravila lahko povzročijo slabost in bruhanje, tako da stimulirajo kemoreceptorsko sprožilno (trigger) zono v možganih: opioidi (zaradi kopičenja opioidnih metabolitov in upočasnjene peristaltike prebavil), antibiotiki, selektivni inhibitorji ponovnega privzema serotonina (SSRI) in digoksin so zdravila, ki povzročajo bruhanje in slabost;
- radioterapija, kemoterapija;
- zaprtje, zapora črevesja;
- zmanjšana peristaltika: zastoj v želodcu;

- metabolične motnje: hiperkalcemija, elektrolitsko neravnotežje, ledvična ali jetrna insuficienca.

Kako še lahko z nefarmakološkimi ukrepi pomagamo lajšati slabost in / ali bruhanje:

- Izogibamo se hrani z močnim vonjem. Poskusimo s hladno hrano, kot so sendviči. Preden serviramo kuhano hrano, odstranimo pokrov že pred pacientovo sobo, da se najmočnejši vonj hrane razkadi že zunaj sobe.
- Prostor, kjer hrano serviramo, naj bo pacientu prijeten.
- Ponudimo pijačo in hrano, kot so limonada, pijače blagega okusa, sadni sokovi, krekerji, preste, navadni piškoti.
- Dnevno zadostuje 8-10 kozarcev pijače, da ne pride do dehidracije.
- Počitek po obroku v polsedečem položaju, da pospešimo prebavo.
- Ponudimo majhne količine hrane in pijače (Benedik idr., 2008).

Težko dihanje (dispneja)

Težave z dihanjem so pri pacientih z rakom zelo pogoste in so tudi za svojce zelo moteč simptom. Pacienti so zelo prestrašeni, saj dušenje neposredno ogroža njihovo življenje. Velikokrat pa spremlja pojav težkega dihanja tudi kašelj. Postopoma se težko dihanje razvija pri pljučnih tumorjih, srčnem popuščanju, perikardialnem izlivu, ascitesu, močno povečanih jetrih, slabokrvnosti. Pri pacientih pomaga, če odpremo okno ali prižgemo ventilator, da dovajamo pacientu svež zrak. Svetujemo razbremenilni položaj, kot je sedeči položaj z visoko vzdignjenim vzglavjem ali sedeči položaj z rokami naslonjenimi na blazino, položeno na mizi, tako da se sprosti prsni koš. Pacientu čez dan tudi večkrat prezračimo sobo in poskrbimo za primerno temperaturo, vlažnost in mir (Červek in Zakotnik, 2009).

Kaheksija

Je paraneoplastični sindrom, ki nastane pri več kot polovici pacientov, predvsem pri raku na želodcu, pljučih in črevesju. Kaže se kot: velika izguba teže in mišične mase, oslabelost, izpadanje zob, bledica, anoreksija, dekubitus, otekline zaradi hipoalbuminemije. Sprememba pacientove podobe negativno vpliva na njegovo psihično stanje, povzroča izolacijo, jezo in depresijo. Zdravljenje pa je medikamentozno – s kortikosteroidi - in včasih prinese občasno izboljšanje.

Prehranjevanje prek nazalne sonde in parenteralno ne prinaša uspehov in je v nekaterih primerih etično sporno in vprašljivo. Pomoč usmerimo na psihično oporo, skrbno ustno higieno in posebno pozornost posvetimo negi kože, izberemo primerna oblačila, ki niso prevelika zaradi izgube teže (Žargi, 2000).

Nekaj splošnih ukrepov:

- Razlaga pacientu in svojcem v preprostem jeziku o možnih vzrokih za simptome in načinu obravnave krepi zaupanje v zdravnika, boljše sodelovanje in manjši pacientov strah.
- Spodbujanje mirnega okolja proč od hrane in močnih vonjav. Če je pacient do sedaj kuhal sam, naj to vlogo prevzame nekdo drug.
- Priporočila za hranjenje – pacient naj uživa večkrat manjše količine hrane in pije po požirkih.
- Zagotoviti je potrebno dobro ustno nego.
- Zdravljenje drugih simptomov, kot so zaprtje, bolečina (Žargi, 2000).

Utrujenost

Z rakom povezana utrujenost je kompleksen multifaktorski sindrom, ki se razvije sčasoma in ga označujejo telesne, psihične in mentalne spremembe, ki zmanjšujejo kakovost življenja. Utrujenost je prisotna pri več kot polovici oseb z napredovalim rakom (Benedik idr., 2008).

Pomembno je usmeriti pozornost na globalne stvari, kot je vpliv utrujenosti na kakovost življenja pacienta, na stisko, ki jo povzročajo simptomi, in cilje zdravstvene nege. Tukaj je pogosto potreben interdisciplinaren timski pristop za urejanje kompleksnosti utrujenosti povezane z rakom (Benedik idr., 2008).

Anksioznost (tesnoba)

Anksioznost je neka vrsta negotovosti, ki jo občutijo pacienti, ko ocenjujejo, da celotna življenjska situacija v kateri so, presega njihove sposobnosti, da bi rešili zahteve, ki jih življenje postavlja pred njih. Anksiozni pacient je zaradi negotovosti nase pretirano pozoren na spremembe v njegovi okolici. S tem pacient izgublja zmožnosti, da bi se lahko osredotočil na eno aktivnost, kar je lahko za njega še posebej moteče. Ker je vznemirjen, je zelo nemiren, se preseda, ima tresoče roke ter pretirano lahko reagira na najmanjši dražljaj iz okolice. Čeprav je anksioznost po svoji strukturi razumljiva, je

pomembno, da jo skušamo omiliti. V pomoč so pacientom na voljo sprostitvene tehnike oziroma strokovna psihoterapevtska obravnava, saj huda anksioznost lahko poslabša njihovo telesno stanje (Simonič, 2006).

Depresivnost

Najpogosteje je oseba depresivna, ker je prepričana, da je ona kriva za to, da ne zmore več živeti v tem svetu, da je kot bitje ničvredna, manjvredna; to izgubo doživlja kot izgubo življenja samega. Nekateri običajni znaki depresije: pomankanje apetita, moteno spanje, utrujenost, zmanjšanje energije, so pri pacientih z rakom pogosto zamegljeni zaradi bolezni same. Ob kemoterapiji se npr. lahko poslabša apetit, prav tako so lahko pacienti izrazito utrujeni ali brez moči. To prekrivanje znakov depresije z znaki bolezni zelo otežuje ustrezno prepoznavanje. Zato moramo biti pri pacientih z rakom posebej pozorni, ali so morda prisotni tudi drugi znaki depresije, npr. zmanjšano samospoštovanje in samozaupanje, poslabšano razpoloženje, aktivnosti ali stvari, ki so pacienta prej spravljale v dobro voljo, ali ki jih je rad počel, ne veselijo več. Zelo pomembno je, da pacienti, ki so depresivni, poiščejo pomoč pri strokovnjaku (Simonič, 2006).

2.7 PSIHOSOCIALNI VIDIK PALIATIVNE OSKRBE

Ko pacienti izvedo, da so zboleli za rakom, se njihovo običajno občutje varnosti zamaje in naravno je, da se želijo nečesa oprijeti. Običajno pa se takrat naslonijo na tiste dejavnosti ali osebe, za katere verjamejo, da jim bodo pomagale k (ponovnemu) ravnovesju. Takrat se zgodi, da se jim nekatere stvari nenadoma zazdijo krhke, minljive, druge prej samoumevne, pa postanejo zelo dragocene in pomembne. Povečini so najprej pretreseni. V njih se nakopiči veliko najrazličnejših čustev in misli, zaradi česar lahko postanejo zmedeni. Lahko občutijo različna čustva, kot so:

- Strah - kaj se bo zgodilo z njimi, kaj jih čaka, zaskrbljenost zaradi predlaganega načina zdravljenja, strah pred trpljenjem, bolečino, smrtjo.
- Jeza - zakaj se to dogaja ravno njim in zakaj ravno v tistem trenutku.
- Žalost - kaj vse lahko izgubijo ali že izgubljajo.
- Občutki krivde - zakaj niso bolj skrbeli za svoje zdravje, svoje telo in duševno počutje.

- Upanje , da se bodo pozdravili, da bo z njimi vse v redu (Simonič, 2006).

Umirajoči so posebno ranljiva kategorija pacientov. Zdravstvena nega umirajočih je zato nenehen vir etičnih razmislekov in reševanja etičnih problemov (Červ, Klančnik in Gruden, 2006).

2.8 RAZLIKE MED TRADICIONALNIM IN PALIATIVNIM PRISTOPOM OBRAVNAVE

Tradicionalni pristop v medicini je usmerjen v:

- negiranje umiranja,
- pozornost usmerjena k visoki tehnologiji,
- pozornost usmerjena k bolezni,
- pozornost usmerjena k čim daljšemu življenju,
- medicinski poraz,
- tišina, paternalistično zadrževanje dejstev,
- beg pred umiranjem,
- izogibanje narkotikom in pomirjevalom (Žargi, 2000).

Principi paliativne oskrbe so:

- umiranje kot del življenjskega ciklusa,
- pozornost usmerjena na človeško izkustvo, doživljanje in sodelovanje,
- pozornost usmerjena na celotno osebnost,
- pozornost usmerjena h kakovosti življenja, k zmanjševanju trpljenja in zadovoljevanje osebnih potreb,
- človeški razvoj in možnosti,
- odprta komunikacija glede na izbiro – izobraževanje,
- osredotočenje na posamezne stopnje umiranja,
- pazljivo prilagajanje narkotikov in pomirjeval za ublažitev bolečine in omogočanje njihovega optimalnega delovanja (Žargi, 2000).

2.9 MEDICINSKA SESTRA V PALIATIVNI OSKRBI IN PALIATIVNI MULTIDISCIPLINARNI TIM

Sestava timov, ki zagotavljajo paliativno oskrbo, se zelo razlikuje, odvisno od pacientovih potreb in virov, ki so na voljo. Prisotnost medicinske sestre in zdravnika pa vedno ostaja enako. Ne glede na specifičnost paliativne oskrbe je medicinska sestra tista, ki povezuje ekipo pacienta ter družino, ki načrtuje oskrbo. Zaradi vsakodnevnega opazovanja in zdravstvene nege, med pacientom in medicinsko sestro pride do tesne povezanosti. Pogosto se zgodi, da se razmerje odločanja prenese iz zdravnika na medicinsko sestro. Vseeno je potrebno v obravnavi spodbujati nadaljnjo prisotnost zdravnika; obstaja mit, da se pomembnost zdravnika zmanjšuje, kadar se cilj oskrbe spremeni od zdravljenja v lajšanje smrti. Zdravnik, ki je orientiran v čim daljše podaljševanje življenja in ki je za danega pacienta skrbel več let, se morda počuti izgubljenega, nemočnega in morda podvomi v svojo vlogo pri oskrbi umirajočega; pacient in družina v tem času potrebujeta zdravnika. Strah pacienta pred osamljenostjo in želja zdravnika »narediti vse«, kot pa zapustiti pacienta, se lahko kaže v neprimerni ali celo škodljivi terapiji. Medicinska sestra, ki je izobrazena in izurjena v paliativni zdravstveni negi in oskrbi umirajočih lahko veliko pomaga pri usmerjanju in podpori zdravniku, da preide oziroma preusmeri njegove intervencije »narediti vse« v primerjavi s tem, da zdravnik naredi vse, da pacientu zagotovi čim večjo kakovost življenja. Včasih pa obstajajo tudi drugi razlogi, zakaj pacienti želijo agresivno zdravljenje, intervencije, ki podaljšujejo življenje, kljub bližajoči se smrti. Razumevanje, zakaj pacienti včasih zahtevajo agresivno zdravstveno oskrbo in intervencije, ki podaljšujejo življenje, je del vloge medicinske sestre v paliativni zdravstveni negi (Ferrell in Coyle, 2006).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 PROBLEM IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen raziskave je ugotoviti, kako medicinske sestre poznajo paliativno oskrbo in v kolikšni meri so vključene v izvajanje paliativne oskrbe.

Cilji:

- Ugotoviti ali medicinske sestre poznajo paliativno oskrbo na način, kot je opredeljena v Državnem programu paliativne oskrbe.
- Ugotoviti ali so medicinske sestre vključene v izvajanje paliativne oskrbe.
- Ugotoviti kako medicinske sestre ocenjujejo svoje znanje za izvajanje paliativne oskrbe.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi opredeljenih ciljev smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja.

- Ali se medicinske sestre izobražujejo na področju paliativne zdravstvene nege in oskrbe?
- Na kakšen način se medicinske sestre vključujejo v izvajanje paliativne oskrbe?
- Ali medicinske sestre menijo, da imajo dovolj znanja na področju paliativne zdravstvene nege?
- Ali obstajajo statistično pomembne razlike med srednješolsko in visokošolsko izobrazbo medicinskih sester iz vidika znanja in stališč o paliativni oskrbi?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskava je temeljila na deskriptivni metodi kvantitativnega raziskovanja. Uporabili smo metodo anketiranja. Za potrebe empiričnega dela je bila zbrana strokovna literatura iz podatkovnih baz: CINAHL, PUB MED, EBSCOhost, ERIC in SpringerLink. Za iskanje literature smo uporabili naslednje ključne besede v slovenskem in angleškem

jeziku: paliativna oskrba, medicinske sestre v paliativni oskrbi, kakovostna paliativna oskrba, paliativna oskrba v zdravstveni negi, komunikacija v paliativni oskrbi, izobraževanje, palliative care, nurses in palliative care, communication in palliative care, education in palliative nursing.

3.3.2 Opis instrumentarija

Kot raziskovalni inštrument za zbiranje podatkov smo uporabili anketni vprašalnik zaprtega tipa, ki smo ga izdelali na osnovi študija literature o paliativni oskrbi in paliativni zdravstveni negi (Žargi 2000, Velepič 2000, Ministrstvo za zdravje 2010). Anketni vprašalnik je vseboval trditve z ocenami od ena do pet (Likertova lestvica): 1 – popolnoma se ne strinjam, 2 – se ne strinjam, 3 – delno se strinjam, 4 – se strinjam, 5 – popolnoma se strinjam. Vprašalnik je vseboval 32 trditev in je bil razdeljen v dva sklopa:

- v prvem sklopu so bili demografski podatki,
- v drugem sklopu so bile trditve o odnosu in stališčih medicinskih sester do paliativne oskrbe.

Neodvisne spremenljivke v raziskavi so bile: starost, stopnja izobrazbe, spol, leta delovne dobe na področju zdravstvene nege, odvisne pa: ocena, znanja medicinskih sester o paliativni oskrbi, izobraževanje medicinskih sester, vključenost v izvajanje paliativne zdravstvene nege in oskrbe, ocena lajšanja bolečin in drugih spremljajočih simptomov, ocena stopnje profesionalnosti in dobrih odnosov med pacientom in zdravstvenim delavcem, idr.

3.3.3 Opis vzorca

Uporabili smo namenski vzorec. Vzorčenje je bilo izvedeno v mesecu juliju 2010. Število anketnih vprašalnikov smo določili na osnovi podatka o številu zaposlenih kadrov v zdravstveni negi v posameznem vključenem zavodu. Podatke zaposlenih v zdravstveni negi so nam posredovale glavne medicinske sestre zavoda. V Splošni bolnišnici Jesenice smo pridobili 9,5 % delež, v Bolnišnici Golnik – Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergijo 16,8 % delež, v Domu upokojencev Center Tabor - Poljane 36,6 % delež, v Domu Dr. Janka Benedika Radovljica 27,3 % delež in v Domu starejših občanov Preddvor 50 % delež vseh zaposlenih v zdravstveni negi. V raziskavi smo anketirali diplomirane medicinske sestre in tehnike zdravstvene nege. Anketirani so

bili o vsebini in namenu predhodno obveščeni in so na anketiranje prostovoljno pristali. Razdelili smo 150 anketnih vprašalnikov, vrnjenih jih je bilo 76, kar pomeni 50,6 % realizacijo vzorca.

Največji del anketirancev je bilo starih med 20 in 30 let 36 % (27), sledili so s 30 % zaposleni stari med 41 in 50 (23), s 25 % zaposleni stari med 31-40 let (19). Medicinskih sester starih več kot 60 let v raziskavi ni bilo.

Glede na stopnjo izobrazbe je ena anketiranka imela magisterij 1 %, sledile so medicinske sestre z univerzitetno izobrazbo v 3 % (2), z višjo šolo v 5 % (4), z visoko šolo v 21 % (16), največji delež (70 %) medicinskih sester je imelo srednjo izobrazbo (53). Slika 1 prikazuje stopnjo izobrazbe anketirancev.

Največ anketiranih medicinskih sester (31) je v zdravstveni negi zaposlenih med 16 in 30 let (43 %), sledijo medicinske sestre z 6-10 leti delovne dobe 21 % (15), potem medicinske sestre z 1-5 18 % (13) leti delovne dobe in medicinske sestre z 11-15 leti delovne dobe, 10 % (7) na področju zdravstvene nege. Najmanj medicinskih sester je imelo delovno dobo manj kot eno leto, to je 8 % (6) medicinskih sester.



Slika 1: Stopnja izobrazbe medicinskih sester

3.3.4 Potek raziskave

Anketne vprašalnike smo skupaj z vso priloženo dokumentacijo posredovali vodstvom bolnišnic: Splošna bolnišnica Jesenice (v nadaljevanju SBJ), Bolnišnica Golnik-Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo (v nadaljevanju KOPA Golnik), Dom upokoencev Center Tabor - Poljane, Dom Dr. Janka Benedika Radovljica in Dom starejših občanov Preddvor (v nadaljevanju DSO Preddvor) in jih zaprosili za sodelovanje. Zagotovljena je bila anonimnost anketirancev. Pred raziskavo smo pridobili odobritev s strani vodstva zavodov za izvedbo raziskave. Raziskava je potekala v SBJ od 8. 7. do 15. 7. 2010. V KOPA Golnik od 12. 7. do 19. 7. 2010, v domu upokoencev Center Tabor - Poljane od 6. 7. do 13. 7. 2010, v Domu Dr. Janka Benedika od 6. 7. do 15. 7. 2010 in v DSO Preddvor od 9. 7. do 16. 7. 2010.

3.3.5 Opis obdelave podatkov

Podatke, ki smo jih pridobili na podlagi anketnega vprašalnika, smo kvantitativno obdelali v sistemu Windows XP s programskim orodjem Microsoft Office Excel 2007. Pri analizi smo obravnavali medicinske sestre skupaj z diplomiranimi medicinskimi sestrami. Statistični prikaz podatkov je predstavljen grafično s pomočjo tabel.

3.4 REZULTATI

Prvi del anketnega vprašalnika je vseboval demografske podatke, ki so opisani v vzorcu raziskave. V drugem delu ankete so anketiranci odgovarjali na vprašanja in trditve o paliativni oskrbi. Trditve so prikazane v *Tabelah 1 in 2*. Rezultate smo primerjali tudi z vidika stopnje izobrazbe, skupnih povprečnih vrednostih odgovorov anketirancev in ločene po stopnji izobrazbe.

S trditvijo, da paliativna oskrba zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces, se je popolnoma strinjalo 41 medicinskih sester (54 %), 21 medicinskih sester se je s trditvijo strinjalo (28 %). 9 medicinskih sester se je delno strinjalo (12 %), 1 % medicinskih sester se ni strinjalo (1), 4 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (5 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,24, SD=1,07).

Ne opazamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,921$).

S trditvijo, da paliativna oskrba smrti niti ne zavlačuje niti ne pospešuje, se je popolnoma strinjalo 32 medicinskih sester (43 %), 30 medicinskih sester se je strinjalo (40 %). 6 medicinskih sester se je delno strinjalo (8 %), 4% medicinskih sester se ni strinjalo (3), 4 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (5 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,00$, $SD=1,08$). Ne opazamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,968$).

Tabela 1: Rezultati ločeni po izobrazbi anketirancev, skupni rezultati trditvev in razlike med anketiranci glede na stopnjo izobrazbe (trditve od 1 do 19)

Skupaj		Srednješolska izobrazba		Visokošolska izobrazba		t	Trditve
PV	SD	PV	SD	PV	SD	p	
4,24	1,07	4,29	1,01	4,32	0,99	-0,10 0,921	1. Paliativna oskrba zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces.
4,00	1,08	4,23	0,93	4,24	0,89	-0,04 0,968	2. Paliativna oskrba smrti niti ne zavlačuje niti ne pospešuje.
4,00	0,99	4,00	0,92	4,14	1,04	-0,55 0,584	3. Paliativna oskrba olajša pacientu razumevanje njegove diagnoze in prognoze na način, da se lažje odloča.
4,51	0,89	4,56	0,77	4,50	0,96	0,29 0,773	4. Za osnovno izhodišče paliativne zdravstvene nege je potreben interdisciplinaren timski pristop.
4,33	0,91	4,48	0,77	4,36	0,95	0,54 0,591	5. Paliativna oskrba združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta.
4,19	1,12	4,36	0,97	4,23	1,15	0,51 0,612	6. Bolečina je eden izmed najpomembnejših simptomov pri pacientih v paliativni oskrbi.
4,25	0,96	4,32	0,84	4,23	0,97	0,40 0,690	7. Paliativna oskrba pomaga pacientu in svojem v težkem obdobju življenja, preprečuje, odpravlja in blaži tegobe neozdravljive bolezni.
4,09	0,94	4,21	0,86	3,95	0,95	1,13 0,263	8. Z ustrežno organizirano mrežo paliativne oskrbe bo pacientom omogočeno, da konec življenja preživijo doma, s svojimi bližnjimi.
4,22	0,87	4,30	0,75	4,14	0,89	0,79 0,432	9. Komunikacija v zadnjem obdobju življenja postane najpomembnejši pripomoček medicinske sestre.
4,35	0,89	4,39	0,80	4,45	0,91	-0,29 0,773	10. Paliativna zdravstvena nega zahteva visoko stopnjo profesionalnosti in dobrih odnosov med pacientom in zdravstvenim delavcem.
4,07	0,97	4,15	0,87	4,14	1,08	0,04 0,968	11. Podiplomsko izobraževanje za medicinske sestre iz paliativne zdravstvene nege je zelo pomembno.
4,49	0,84	4,48	0,77	4,41	0,85	0,34 0,735	12. Dotik je zelo pomemben za vzpostavitev občutka z drugimi ljudmi.
3,92	1,03	3,98	0,84	4,00	0,98	-0,09 0,929	13. Komunikacijskih veščin za boljšo oceno pacientovih potreb se lahko naučimo.
4,54	0,84	4,60	0,61	4,64	0,90	-0,18 0,858	14. Huda telesna bolezen, kot je npr. rak, globoko poseže v življenje obolenih in njihovih bližnjih.
4,51	0,77	4,50	0,65	4,59	0,91	-0,48 0,633	15. Osnovni cilj paliativne oskrbe je doseganje najboljše kvalitete življenja v času neozdravljive bolezni.
4,39	0,78	4,42	0,68	4,36	0,95	0,27 0,788	16. Paliativna oskrba mora biti individualna, temeljiti mora na klinični presoji, znanju in izkušnjah.
3,38	0,80	3,48	0,87	3,27	0,77	0,95 0,346	17. Kot medicinska sestra imam dovolj znanja na področju paliativne zdravstvene nege.
2,41	1,36	2,57	1,38	2,35	1,35	0,59 0,557	18. V zadnjih petih letih sem se udeležila vsaj treh izobraževanj na področju paliativne zdravstvene nege in oskrbe.
4,25	0,80	4,22	0,94	3,86	0,79	1,52 0,133	19. Kot medicinska sestra vem, kako pomembno je lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov.

PV = povprečna vrednost (Likertova lestvica od 1 do 5); SD = Standardna deviacija; p= mejna statistično pomembna vrednost pri 0.05 ali manj

Tabela 2: Rezultati ločeni po izobrazbi anketirancev, skupni rezultati trditvev in razlike med anketiranci glede na stopnjo izobrazbe (trditve od 20 do 28)

Skupaj		Srednješolska izobrazba		Visokošolska izobrazba		t	Trditve
PV	SD	PV	SD	PV	SD	p	
3,57	1,09	3,55	1,16	3,27	1,03	0,97 0,336	20. Svoje znanje o paliativni zdravstveni negi in oskrbi ocenjujem kot zelo dobro.
4,01	1,08	4,23	0,81	3,91	1,23	1,30 0,198	21. Danes je na splošno premalo časa namenjeno izobraževanju medicinskih sester o paliativni oskrbi v zdravstveni negi.
4,20	0,94	4,31	0,85	4,00	0,95	1,35 0,182	22. Na svojem delovnem mestu se vsakodnevno srečujem s paliativnimi pacienti.
4,11	0,98	4,22	0,85	3,86	0,96	1,59 0,117	23. Prihodnost paliativne zdravstvene nege je odvisna od izobraževanja in notranje motivacije medicinskih sester.
4,50	0,70	4,47	0,58	4,38	0,92	0,47 0,640	24. Paliativna zdravstvena nega mora temeljiti na kakovostni in celostni paliativni zdravstveni negi.
4,05	1,03	4,06	1,01	3,95	1,12	0,41 0,683	25. Dodiplomsko izobraževanje za medicinske sestre iz paliativne zdravstvene nege je zelo pomembno.
2,67	1,05	2,69	0,99	2,68	1,29	0,02 0,984	26. Danes je dovolj časa namenjeno izobraževanju medicinskih sestram o paliativni zdravstveni negi.
3,91	1,02	3,89	0,98	4,00	0,87	-0,43 0,669	27. Paliativna zdravstvena nega nudi podporni sistem, ki pacientu omogoča živeti aktivno življenje v času bolezni do umiranja in smrti z dostojanstvom.
3,97	1,07	4,13	1,00	3,95	1,05	0,65 0,518	28. Kot medicinska sestra timsko pristopam k celotni oskrbi pacientovih potreb in potreb njegovih bližnjih, vključno s svetovanjem v procesu žalovanja.

PV = povprečna vrednost (Likertova lestvica od 1 do 5); SD = Standardna deviacija; p= mejna statistično pomembna vrednost pri 0.05 ali manj

Da paliativna oskrba olajša pacientu razumevanje njegove diagnoze in prognoze na način, da se lažje odloča, se je popolnoma strinjalo 28 medicinskih sester (37 %), 26 medicinskih sester se je strinjalo (34 %). 19 medicinskih sester se je delno strinjalo (25 %), 0 % medicinskih sester se ni strinjalo (0), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,00, SD= 0,99). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo (p=0,584).

Da je za osnovno izhodišče paliativne zdravstvene nege potreben interdisciplinaren timski pristop, se je popolnoma strinjalo 50 medicinskih sester (66 %), 21 medicinskih sester se je strinjalo (28 %). 2 medicinski sestri sta se delno strinjali (2 %), 0 % medicinskih sester se ni strinjalo (0), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila

($PV=4,51$, $SD=0,89$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,773$).

S trditvijo, da paliativna oskrba združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta, se je popolnoma strinjalo 40 medicinskih sester (53 %), 27 medicinskih sester se je strinjalo (35 %). 5 medicinskih sester se je delno strinjalo (6 %), 3 % medicinskih sester se ni strinjalo (2), 2 medicinski sestre sta označili, da se s trditvijo popolnoma ne strinjata (3 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,33$, $SD=0,91$).

Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,591$).

Bolečina je eden izmed najpomembnejših simptomov pri pacientih v paliativni oskrbi. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 42 medicinskih sester (56 %), 15 medicinskih sester se je strinjalo (20 %). 11 medicinskih sester se je delno strinjalo (15 %), 5 % medicinskih sester se ni strinjalo (4), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,19$, $SD=1,12$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,612$).

S trditvijo, da paliativna oskrba pomaga pacientu in svojcem v težkem obdobju življenja, preprečuje, odpravlja in blaži tegobe neozdravljive bolezni, se je popolnoma strinjalo 37 medicinskih sester (49 %), 27 medicinskih sester se je strinjalo (36 %). 6 medicinskih sester se je delno strinjalo (8 %), 4 % medicinskih sester se ni strinjalo (3), 2 medicinski sestre sta označili, da se s trditvijo popolnoma ne strinjata (3 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,25$, $SD=0,96$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,690$).

S trditvijo, da bo z ustrezno organizirano mrežo paliativne oskrbe pacientom omogočeno, da konec življenja preživijo doma, s svojimi bližnjimi, se je popolnoma strinjalo 30 medicinskih sester (39 %), 28 medicinskih sester se je strinjalo (37 %). 15 medicinskih sester se je delno strinjalo (20 %), 1 % medicinskih sester se ni strinjalo (1), 2 medicinski sestre sta označili, da se s trditvijo popolnoma ne strinjata (3 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,09$, $SD=0,94$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,263$).

S trditvijo, da komunikacija v zadnjem obdobju življenja postane najpomembnejši pripomoček medicinske sestre, se je popolnoma strinjalo 32 medicinskih sester (42 %), 34 medicinskih sester se je strinjalo (45 %). 7 medicinskih sester se je delno strinjalo (9 %), 1 % medicinskih sester se ni strinjalo (1), 2 medicinski sestri sta označili, da se s trditvijo popolnoma ne strinjata (3 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,22$, $SD=0,87$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,432$).

Paliativna zdravstvena nega zahteva visoko stopnjo profesionalnosti in dobrih odnosov med pacientom in zdravstvenim delavcem. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 39 medicinskih sester (52 %), 29 medicinskih sester se je strinjalo (38 %). 3 medicinske sestre so se delno strinjale (4 %), 3 % medicinskih sester se ni strinjalo (2), 2 medicinski sestri sta označili, da se s trditvijo popolnoma ne strinjata (3 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,35$, $SD=0,89$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,773$).

S trditvijo, da je podiplomsko izobraževanje za medicinske sestre iz paliativne zdravstvene nege zelo pomembno, se je popolnoma strinjalo 29 medicinskih sester (38 %), 30 medicinskih sester se je strinjalo (39 %). 12 medicinskih sester se je delno strinjalo (16 %), 4 % medicinskih sester se ni strinjalo (3), 2 medicinski sestri sta označili, da se s trditvijo popolnoma ne strinjata (3 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,07$, $SD=0,97$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,968$).

Dotik je zelo pomemben za vzpostavitev občutka z drugimi ljudmi. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 49 medicinskih sester (64 %), 19 medicinskih sester se je strinjalo (25 %). 5 medicinskih sester se je delno strinjalo (7 %), 3 % medicinskih sester se ni strinjalo (2), 1 medicinska sestra je označila, da se s trditvijo popolnoma ne strinja (1 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,49$, $SD=0,84$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,735$).

S trditvijo, da se komunikacijskih veščin za boljšo oceno pacientovih potreb lahko naučimo, se je popolnoma strinjalo 24 medicinskih sester (32 %), 32 medicinskih sester se je strinjalo (42 %). 13 medicinskih sester se je delno strinjalo (17 %), 5 % medicinskih sester se ni strinjalo (4), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo

popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=3,92, SD=1,03). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,929$).

Huda telesna bolezen, kot je npr. rak, globoko poseže v življenje obolelih in njihovih bližnjih se je popolnoma strinjalo 51 medicinskih sester (67 %), 20 medicinskih sester se je strinjalo (26 %). 2 medicinski sestri sta se delno strinjali (3 %), 1 % medicinskih sester se ni strinjalo (1), 2 medicinski sestri sta označili, da se s trditvijo popolnoma ne strinjata (3 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,54, SD=0,84). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,858$).

Da je osnovni cilj paliativne oskrbe doseganje najboljše kvalitete življenja v času neozdravljive bolezni, se je popolnoma strinjalo 48 medicinskih sester (63 %), 22 medicinskih sester se je strinjalo (29 %). 4 medicinske sestre so se delno strinjale (5 %), 1 % medicinskih sester se ni strinjalo (1), 1 medicinska sestra je označila, da se s to trditvijo popolnoma ne strinja (2 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,51, SD= 0,77). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,633$).

Paliativna oskrba mora biti individualna, temeljiti mora na klinični presoji, znanju in izkušnji. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 40 medicinskih sester (52 %), 29 medicinskih sester se je strinjalo (38 %). 5 medicinskih sester se je delno strinjalo (6 %), 3 % medicinskih sester se ni strinjalo (2), 1 medicinska sestra je označila, da se s to trditvijo popolnoma ne strinja (1 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,39, SD=0,78). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,788$).

Kot medicinska sestra imam dovolj znanja na področju paliativne zdravstvene nege. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 6 medicinskih sester (8 %), 26 medicinskih sester se je strinjalo (34 %). 35 medicinskih sester se je delno strinjalo (46 %), 12 % medicinskih sester se ni strinjalo (9), 0 medicinskih sester je označilo, da se s trditvijo popolnoma ne strinja (0 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=3,38, SD=0,80). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,346$).

V zadnjih petih letih sem se udeležila vsaj treh izobraževanj na področju paliativne zdravstvene nege in oskrbe. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 9 medicinskih sester (13 %), 7 medicinskih sester se je strinjalo (10 %). 10 medicinskih sester se je delno strinjalo (14 %), 32 % medicinskih sester se ni strinjalo (23), 22 medicinskih sester je označilo, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (31 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=2,41$, $SD=1,36$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,557$).

S trditvijo, kot medicinska sestra vem, kako pomembno je lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov, se je popolnoma strinjalo 33 medicinskih sester (45 %), 26 medicinskih sester se je strinjalo (36 %). 13 medicinskih sester se je delno strinjalo (18 %), 1 % medicinskih sester se ni strinjalo (1), 0 medicinskih sester je označilo, da se s trditvijo popolnoma ne strinja (0 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,25$, $SD=0,80$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,133$).

Svoje znanje o paliativni zdravstveni negi in oskrbi ocenjujem kot zelo dobro. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 9 medicinskih sester (12 %), 27 medicinskih sester se je strinjalo (36 %). 26 medicinskih sester se je delno strinjalo (35 %), 13 % medicinskih sester se ni strinjalo (10), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=3,57$, $SD=1,09$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,336$).

S trditvijo, da je danes na splošno premalo časa namenjeno izobraževanju medicinskih sester v paliativni oskrbi v zdravstveni negi, se je popolnoma strinjalo 31 medicinskih sester (41 %), 25 medicinskih sester se je strinjalo (33 %). 13 medicinskih sester se je delno strinjalo (17 %), 5 % medicinskih sester se ni strinjalo (4), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=4,01$, $SD=1,08$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,198$).

Na svojem delovnem mestu se vsakodnevno srečujem s paliativnimi pacienti. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 33 medicinskih sester (43 %), 31 medicinskih sester se je strinjalo (40 %). 9 medicinskih sester se je delno strinjalo (12 %), 0 % medicinskih sester se ni strinjalo (0), 4 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne

strinjajo (5 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,20, SD=0,94). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,182$).

Prihodnost paliativne zdravstvene nege je odvisna od izobraževanja in notranje motivacije medicinskih sester. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 30 medicinskih sester (40 %), 30 medicinskih sester se je strinjalo (40 %). 11 medicinskih sester se je delno strinjalo (15 %), 1 % medicinskih sester se ni strinjalo (1), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,11, SD=0,98). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,117$).

Paliativna zdravstvena nega mora temeljiti na kakovostni in celostni paliativni zdravstveni negi. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 44 medicinskih sester (58 %), 28 medicinskih sester se je strinjalo (37 %). 3 medicinske sestre so se delno strinjale (4 %), 0 % medicinskih sester se ni strinjalo (0), 1 medicinska sestra je označila, da se s trditvijo popolnoma ne strinja (1 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,50, SD=0,70). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,640$).

Da je diplomsko izobraževanje za medicinske sestre iz paliativne zdravstvene nege zelo pomembno, se je popolnoma strinjalo 30 medicinskih sester (40 %), 27 medicinskih sester se je strinjalo (36 %). 13 medicinskih sester se je delno strinjalo (17 %), 3 % medicinskih sester se ni strinjalo (2), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=4,05, SD=1,03). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,683$).

Danes je dovolj časa namenjeno izobraževanju medicinskih sester o paliativni zdravstveni negi. S to trditvijo so se popolnoma strinjale 4 medicinske sestre (5 %), 13 medicinskih sester se je strinjalo (17 %). 21 medicinskih sester se je delno strinjalo (28 %), 39 % medicinskih sester se ni strinjalo (30), 8 medicinskih sester je označilo, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (11 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila (PV=2,67, SD=1,05). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,984$).

Da paliativna zdravstvena nega nudi podporni sistem, ki pacientu omogoča živeti aktivno življenje v času bolezni do umiranja in smrti z dostojanstvom, se je popolnoma strinjalo 23 medicinskih sester (30 %), 33 medicinskih sester se je strinjalo (44 %). 13 medicinskih sester se je delno strinjalo (17 %), 5 % medicinskih sester se ni strinjalo (4), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=3,91$, $SD=1,02$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,669$).

Kot medicinska sestra timsko pristopam k celotni oskrbi pacientovih potreb in njegovih bližnjih, vključno s svetovanjem v procesu žalovanja. S to trditvijo se je popolnoma strinjalo 30 medicinskih sester (39 %), 28 medicinskih sester se je strinjalo (37 %). 10 medicinskih sester se je delno strinjalo (13 %), 7 % medicinskih sester se ni strinjalo (5), 3 medicinske sestre so označile, da se s trditvijo popolnoma ne strinjajo (4 %). Povprečna vrednost strinjanja pri tej trditvi je bila ($PV=3,97$, $SD=1,07$). Ne opažamo statistično značilnih razlik med anketiranci s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo ($p=0,518$).

3.5 RAZPRAVA

Paliativna oskrba je aktivna celostna pomoč pacientov vseh starosti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo ter njihovimi bližnjimi, tako v času bolezni kot v procesu žalovanja. Ni opredeljena z določenim obolenjem, starostjo pacienta, njegovim prepričanjem in podobnim, temveč temelji na oceni stanja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo, oceni prognoze ter oceni specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, ali medicinske sestre poznajo paliativno oskrbo, koliko so vključene v izvajanje le – te ter koliko znanja imajo na tem področju. Na to vprašanje smo skušali odgovoriti na podlagi študija slovenske in tuje literature ter z rezultati izvedene raziskave. Najprej bodo predstavljeni rezultati, ki se nanašajo na stališča medicinskih sester o paliativni oskrbi. Naša raziskava je pokazala, da med srednješolsko in visokošolsko izobrazbo medicinskih sester ni statistično značilnih razlik v trditvah, ki smo jih oblikovali na področju odnosa in stališč do paliativne oskrbe, kar nas je nekoliko presenetilo, saj smo izhajali iz dejstva, da se diplomirane medicinske sestre več izobražujejo in v okviru visokošolskega izobraževanja pridobijo več znanj kot tehniki zdravstvene nege.

Skupne ugotovitve pokažejo, da so se anketiranci strinjali, da paliativna oskrba olajša pacientu razumevanje njegove diagnoze in prognoze na način, da se lažje odloča. Anketirancem je bilo pomembno tudi to, da je prihodnost paliativne zdravstvene nege odvisna od izobraževanja in notranje motivacije medicinskih sester. Če bodo imele medicinske sestre notranjo motivacijo za učenje, se bodo več izobraževale, kajti osebna motivacija je dober predpogoj za izobraževanje. Rezultati so spodbudni za nadaljnji strokovni razvoj tega področja v zdravstvenih zavodih, ki so bili vključeni v raziskavo, saj kažejo na pripravljenost anketirancev na izobraževanje.

Rezultati raziskave Globočnik Papuga (2007) kažejo, da je komunikacija z umirajočim pacientom zelo pomembna. Raziskava namreč pokaže, da se je na osnovi izobraževanja zaposlenih povečala motiviranost s težko bolnimi in umirajočimi, povečala se je tudi motiviranost za samoizobraževanje in pogovore s sodelavci. Izobraževanje je imelo vpliv na izboljšanje profesionalnega odnosa in povečalo se je razumevanje reakcij

pacientov in svojcev. Rezultati naše raziskave kažejo, da komunikacija v zadnjem obdobju paliativne oskrbe postane najpomembnejši pripomoček medicinske sestre. Na to kaže velika stopnja strinjanja vključenih v raziskavo.

Anketiranci v raziskavi so ocenili, da nimajo dovolj znanja na področju paliativne oskrbe in zdravstvene nege. Zelo nizek delež anketirancev se je strinjal, da ima dovolj znanja na tem področju. Rezultati naše raziskave so pokazali, da se medicinske sestre strinjajo, kako zelo pomembno je izobraževanje za njih, po drugi strani pa je bil delež medicinskih sester, ki so se udeleževale izobraževanj o paliativni oskrbi in zdravstveni negi zelo nizek. Enako se je izkazalo tudi pri tehnikah zdravstvene nege. Med obema poklicnima skupina ni statistično značilnih razlik. To pomeni, da obe poklicni skupini vesta, kako pomembno je izobraževanje, vendar se ne udeležujeta izobraževanj.

Skela Savič (2005) opisuje težave pri spodbujanju medicinskih sester na Onkološkem inštitutu Ljubljana za delo na področju paliativne oskrbe. Opisuje nizko zanimanje za delo na področju paliativne oskrbe, kljub temu, da je bilo medicinskim sestram ponujeno izobraževanje v tujini, možnost kariernega razvoja, specializacija, delo v širšem paliativnem timu. Medicinske sestre so večinoma izražale strah, ker so paliativno oskrbo povezovale predvsem z umirajočimi pacienti. Izražen je bil strah, da nalog ne bodo zmogle in da bo to preveč vplivalo na njihovo zasebno življenje. Medicinske sestre bi morale dobiti seznam organiziranih izobraževanj, ki bi se jih bilo potrebno udeležiti. Mogoče bi potem na to gledale drugače, npr. z malo manj strahu.

Coluzzi in Rhiner (1996; v Skela Savič, 2005) navajata ovire, ki zavirajo razvoj paliativne oskrbe in so povezane z izobraževanjem medicinskih sester. Medicinske sestre so usposobljene za obravnavo bolezenskega procesa in pacientovega doživljanja le – tega, na osnovi pacientovih izkušenj in dožemanja. Medicinske sestre zagotavljajo potrebe pacienta z medicinskega, psihosocialnega in negovalnega vidika. Zato medicinske sestre igrajo pomembno vlogo pri integraciji paliativne in kurativne obravnave pacienta.

Anketiranci v naši raziskavi se zavedajo, kako pomembna je obravnava bolečine v paliativni zdravstveni negi. Visoka povprečna vrednost je bila tako pri zdravstvenih tehnikah kot pri diplomiranih medicinskih sestrah. Zavedajo se tudi, da je lajšanje bolečine za pacienta zelo pomembno. Rezultati raziskave (Pahor in Štrancar, 2009) kažejo, da je najbolj v ospredju doživljanje telesa s spremenjeno podobo in bolečina.

Zaradi telesne oslabelosti je prisoten občutek razvrednotenosti in prizadetosti. Pacienta spremlja strah pred bolečino, saj so zadnje čase že veliko izkusili in so v svoji bolečini ranljivi. Pomaga jim protibolečinska terapija, ki jim omogoča občutek nadzora nad bolečino.

V raziskavi (Pahor in Štrancar, 2009) rezultati kažejo, da pacientom daje največjo podporo družina, ki jim pomaga s konkretno pomočjo, spremljanjem, razumevanjem, čutenjem v vseh odtenkih življenja. Dom za paciente predstavlja kraj, kjer se čutijo sprejete, je kraj miru in zdravja. Rezultati kvalitativne raziskave Ljudje v bližini smrti kažejo, da so pacienti zelo obremenjeni s skrbjo za njihove svojce.

Z izvedeno raziskavo ugotovimo, da se anketiranci v raziskavi malo izobražujejo na področju paliativne oskrbe in zdravstvene nege. Anketiranci ocenjujejo, da nimajo dovolj znanj na področju paliativne zdravstvene nege. To je zlasti zaskrbljujoče, ker mnogi izmed vključenih v raziskavi delajo s pacienti, ki imajo neozdravljive kronične bolezni. Ugotovimo tudi, da se medicinske sestre vključujejo v izvajanje paliativne oskrbe in zdravstvene nege vsakodnevno, saj skrbijo za te paciente. Medicinske sestre se zelo zavedajo, kako pomembno je lajšanje bolečine ter drugih spremljajočih simptomov, ki jih imajo pacienti ob napredovali neozdravljivi bolezni.

Raziskava daje usmeritve vodstvom zdravstvene nege, da v prihodnosti načrtujejo izobraževanja na tem področju.

Omejitve raziskave so v nenaključnem vzorcu in velikosti vzorca. Rezultatov raziskave ne moremo posploševati, lahko pa služijo kot izhodišče za akcijske ukrepe na področju načrtovanja, izobraževanja in usposabljanja v vključenih zdravstvenih zavodih v raziskavi.

4 ZAKLJUČEK

V diplomskem delu je predstavljeno eno izmed strokovnih področij, s katerim se srečuje diplomirana medicinska sestra pri svojem poklicnem delu – to je delo s hudo bolnimi in paliativnimi pacienti. Glavni cilj paliativne oskrbe je doseči obogatitev preostalega časa pacienta v smislu največje možne kakovosti življenja. En sam človek se ne more spopasti z zadovoljitvijo vseh potreb umirajočega ter njegovih bližnjih. Zato je paliativna oskrba zgrajena na delu v timu.

Rezultati izvedene raziskave so pokazali na slabo pripravljenost zaposlenih v zdravstveni negi za to delovno področje z vidika kontinuiranega izobraževanja. Zaradi demografskih trendov bo vedno več kronično bolnih in starejših ljudi, ki bodo potrebovali kakovostno paliativno oskrbo. Vendar je brez ustreznega znanja in veščin zdravstvenega osebja ter medicinskih sester ne bodo deležni, tako kot bi je morali biti ali kot se predvideva, da so je deležni. Zato bi morali v bolnišnicah, domovih za starejše občane in drugih zdravstvenih ustanovah ter širši družbeni skupnosti dati več poudarka kakovostni paliativni zdravstveni negi. Zaposleni bi morali imeti redna organizirana izobraževanja, kjer bi bil poudarek na paliativni oskrbi. Samo z znanjem in izobraževanjem medicinskih sester ter drugega zdravstvenega osebja bodo pacienti deležni kakovostne paliativne oskrbe in zdravstvene nege ter se bodo učinkoviteje soočali s svojo boleznijo in sprejemanjem zaključevanja življenja.

5 LITERATURA

Benedik J, Červek J, Červ B, Gugić Kevo J, Mavrič Z, Serša G, et al. Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2008.

Campbell ML. Nurse to Nurse: Palliative Care. New York: McGraw Hill Medical; 2009.

Crang C, Muncey T. Quality of life in palliative care: being at ease in the here and now. *Int J Palliat Nurs* 2008; 14: 92-7.

Červ B, Klančnik Gruden M. Etična razmišljanja v zdravstveni negi umirajočih. *Obzor Zdr N* 2006; 40(2): 99-105.

Červek J. Paliativna oskrba. *Okno: glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. 2006; 20(2): 9-11.

Červek J. Principi paliativne oskrbe. In: Novaković S. et al, eds. Paliativna oskrba bolnikov z rakom: zbornik / 18. Onkološki vikend; 2005 Junij 10 -11; Laško, Slovenija. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku; 2005: 9-12

Ferrell BR, Coyle N. *Textbook of Palliative Nursing*. Oxford: New York: 2006.

Globočnik Papuga P. Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi. *Obzor Zdr N* 2007;41 (1): 33-6.

Heals D. Development and implementation of a palliative care link – nurse programme in care homes. *Int J Palliat Nurs* 2008; 14: 604- 09.

Kearney N, Richardson A. *Nursing Patients with Cancer*. Edinburgh New York: Elsevier, Churchill Livingstone; 2006.

Klevišar M. Oskrba umirajočih v domu za starejše ljudi – paliativna nega. *Odsev*. 2003; 1(2): 12-15 .

Krajnc M, Čokolič M. Umirajoči bolnik. 2008; 5-13. Dostopno na: http://www.zdravstvena.info/plugins/p13_download_manager/ftpfiles/Patronazna%20medicinska%20sestra%20ob%20umirajočem%20bolniku%20www.zdravstvena.info.pdf (22. 5. 2010).

Lahajnar Čavlovič S, Krčevski N, Stepanovič A, Čufer T. Priporočila za zdravljenje bolečine pri odraslem bolniku z rakom. Ljubljana: Janssen-Cilag, farmacevtski del Johnson & Johnson, d. o. o. 2009.

Lugton J, McIntyre R. Palliative Care: The Nursing Role. China. Churchill Livingstone; 2005.

Lunder U. Paliativna oskrba – Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti*. 2007; 35 Suppl 227: 34 – 42.

Ministrstvo za zdravje. Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana; 2010.

Noč D, Lopuh M, Kramar Z. Paliativni tim v Splošni bolnišnici Jesenice. In: Kramar Z. et al, eds. Dan Angele Boškin: zbornik / 1. Strokovni seminar; 2007 April 5; Jesenice, Slovenija. Splošna bolnišnica Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego jesenice; 2007: 56-61.

Payne S, Seymour J, Ingleton C. Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice. New York. Open University Press; 2004.

Pahor M, Štrancar K. Ljudje v bližini smrti: Kvalitativna raziskava. *Obzor Zdr N* 2009; 43(2):119-25.

Peternej A. Organizacija paliativne oskrbe v Sloveniji: Prednosti in ovire. In: Duratović A. e tal, eds. »Bolnik z rakom na zdravljenju doma – priporočila za zdravstveno nego«: zbornik / 37. Strokovni seminar; 2010 Marec 4 – 5; Rogaška Slatina, Slovenija. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege; 2010: 35-37.

Salobir U. Paliativna oskrba bolnika. Onkologija – strokovni časopis za zdravnike. 2001; 5(2): 87-91.

Salobir U. Paliativna oskrba in pristop k zdravljenju slabosti, bruhanja in zaprtja pri bolnikih z napredovalim rakom. Zdrav Var. 2002; 41(3/6): 100-07.

Simonič A. Čustvovanje. Okno: glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije. 2006; 20(2): 12-17.

Skela Savič B. Od besed k dejanju: Zdravstvena nega kot integralni del paliativne oskrbe onkoloških bolnikov. Obzor Zdr N. 2005; 39(4): 245-53.

Skela Savič B. Pomen zdravstvene nege pri paliativni oskrbi. In: Novaković S. et al, eds. Paliativna oskrba bolnikov z rakom: zbornik / 18. Onkološki vikend; 2005 Junij 10-11; Laško, Slovenija. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Kancerološko združenje: Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku; 2005: 9-12.

Twycross R. *Introducing Palliative Care*. United Kingdom: Radcliffe Medical Press Ltd; 2003.

Velepič M. Paliativna zdravstvena nega. In: Skela Savič B, Velepič M, eds. Napreovali rak – dodajmo življenje dnevom. 27. Strokovni seminar iz onkologije in onkološke zdravstvene nege. 2000 Okt. 19 – 20, Radenci, Slovenija.

Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v onkologiji, 2000.

Williams LC, Davis MS. Therapeutic Interaction in Nursing. Canada: By Slack; 2004.

Wolf N. Komunikacija pri težko bolnih in umirajočih bolnikih. In: Lahe, Kaučič BM, eds. Vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi: zbornik predavanj s strokovnega srečanja Društva medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov. 2004 Okt. 6 – 7, Maribor, Slovenija.

Zakotnik B, Červek J. Paliativna (blažilna) oskrba in obvladovanje najpogostejših simptomov. In: Novaković S, Hočevnar M, Novaković Jezeršek B, Strojman P, Žgajnar J, eds. Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka. Ljubljana: Mladinska knjiga Založba, d. d; 2009: 202-11.

Žargi T. Principi paliativne oskrbe in paliativne zdravstvene nege. In: Velepč M, Skela Savič B, eds. Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2000: 207-16.

6 PRILOGE

Priloga 1: Anketni vprašalnik

Moje ime je Aneta Rebolj in sem študentka tretjega letnika dodiplomskega študija zdravstvene nege na Visoki šoli za zdravstveno nego Jesenice – redni študij.

V okviru svoje diplomske naloge želim raziskati, kako medicinske sestre poznajo paliativno oskrbo, koliko so vključene v izvajanje paliativne oskrbe in koliko znanja imajo. Vprašalnik vsebuje različne trditve, ki se nanašajo na medicinske sestre in paliativno oskrbo v zdravstveni negi. Za vsako trditev se opredelite glede na stopnjo strinjanja z ocenami od 1 do 5, kjer pomeni: 1 – popolnoma se ne strinjam, 2 – se ne strinjam, 3 – delno se strinjam, 4 – se strinjam, 5 – popolnoma se strinjam.

Sodelovanje v raziskavi je prostovoljno, anketa je anonimna, pridobljeni podatki bodo uporabljeni izključno za namen priprave diplomske naloge.

Za vaše sodelovanje se vam najlepše zahvaljujem.

Spol (obkrožite): moški ženska

Starost (obkrožite):

- a) od 20 do 30
- b) od 31 do 40
- c) od 41 do 50
- d) od 51 do 60
- e) več kot 60

Obkrožite stopnjo izobrazbe:

- a) srednja šola
- b) višja šola
- c) visoka šola
- d) univerzitetna izobrazba
- e) magisterij
- f) doktorat

Delovna doba na področju zdravstvene nege (obkrožite):

- a) manj kot eno leto
- b) 1 do 5 let

- c) 6 do 10 let
- d) 11 do 15 let
- e) 16 let in več

TRDITVE	1 - popolnoma se ne strinjam	2 - se ne strinjam	3 - delno se strinjam	4 - se strinjam	5 - popolnoma se strinjam
Paliativna oskrba zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces.					
Paliativna oskrba smrti niti ne zavlačuje niti ne pospešuje.					
Paliativna oskrba olajša pacientu razumevanje njegove diagnoze in prognoze na način, da se lažje odloča.					
Za osnovno izhodišče paliativne zdravstvene nege je potreben interdisciplinaren timski pristop.					
Paliativna oskrba združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta.					
Bolečina je eden izmed najpomembnejših simptomov pri pacientih v paliativni oskrbi.					
Paliativna oskrba pomaga pacientu in svojcem v težkem obdobju življenja, preprečuje, odpravlja in blaži tegobe neozdravljive bolezni.					
Z ustrezno organizirano mrežo paliativne oskrbe bo pacientom omogočeno, da konec življenja preživijo doma, s svojimi bližnjimi.					
Komunikacija v zadnjem obdobju življenja postane najpomembnejši pripomoček medicinske sestre.					
Paliativna zdravstvena nega zahteva visoko					

stopnjo profesionalnosti in dobrih odnosov med pacientom in zdravstvenim delavcem.					
Podiplomsko izobraževanje za medicinske sestre iz paliativne zdravstvene nege je zelo pomembno.					
Dotik je zelo pomemben za vzpostavitev občutka z drugimi ljudmi.					
Komunikacijskih veščin za boljšo oceno pacientovih potreb se lahko naučimo.					
Huda telesna bolezen, kot je npr. rak, globoko poseže v življenje obolelih in njihovih bližnjih.					
Osnovni cilj paliativne oskrbe je doseganje najboljše kvalitete življenja v času neozdravljive bolezni.					
Paliativna oskrba mora biti individualna, temeljiti mora na klinični presoji, znanju in izkušnji.					
Kot medicinska sestra imam dovolj znanja na področju paliativne zdravstvene nege.					
V zadnjih petih letih sem se udeležila vsaj treh izobraževanj na področju paliativne zdravstvene nege in oskrbe.					
Kot medicinska sestra vem, kako pomembno je lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov.					
Svoje znanje o paliativni zdravstveni negi in oskrbi ocenjujem kot zelo dobro.					
Danes je na splošno premalo časa namenjeno izobraževanju medicinskih sester o paliativni oskrbi v zdravstveni negi.					
Na svojem delovnem mestu se vsakodnevno					

srečujem s paliativnimi pacienti.					
Prihodnost paliativne zdravstvene nege je odvisna od izobraževanja in notranje motivacije medicinskih sester.					
Paliativna zdravstvena nega mora temeljiti na kakovostni in celostni paliativni zdravstveni negi.					
Dodiplomsko izobraževanje za medicinske sestre iz paliativne zdravstvene nege je zelo pomembno.					
Danes je dovolj časa namenjeno izobraževanju medicinskih sestram o paliativni zdravstveni negi.					
Paliativna zdravstvena nega nudi podporni sistem, ki pacientu omogoča živeti aktivno življenje v času bolezni do umiranja in smrti z dostojanstvom.					
Kot medicinska sestra timsko pristopam k celotni oskrbi pacientovih potreb in potreb njegovih bližnjih, vključno s svetovanjem v procesu žalovanja.					