



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo

visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje

ZDRAVSTVENA NEGA

**DIPLOMIRANA MEDICINSKA SESTRA V
PATRONAŽNI DEJAVNOSTI PRI SOOČANJU Z
UMIRANJEM IN SMRTJO**

**COMMUNITY NURSES AND THEIR WAYS OF
DEALING WITH DYING PATIENTS AND
DEATH**

Mentorica: mag. Jožica Ramšak Pajk, viš. pred.

Kandidat: Lev Arnejšek

Somentorica: Erika Povšnar, pred.

Jesenice, september 2013

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred. in somentorici Eriki Povšnar, pred. za svetovanje in vodenje pri ustvarjanju diplomskega dela. Za recenzijo se prav tako zahvaljujem izr. prof. dr. Brigiti Skeli Savič in dr. Anji Simonič, pred.

Za lektoriranje diplomskega dela se zahvaljujem Marjani Demšar, prof. slav.

Hvala vsem diplomiranim medicinskim sestram v patronažni dejavnosti, ki so se odzvale na mojo prošnjo za opravljanje intervjuja in odgovarjale najboljše, kar se le da, s čimer so mi omogočile izvedbo raziskovalnega dela.

Poleg tega pa se še posebej zahvaljujem svojim najbližjim za vso podporo tekom celotnega študija in opravljanja diplomskega dela.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Soočanje z umiranjem in smrtjo je eden izmed pomembnih vidikov raznolikega poklica diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti. Pri opravljanju tega dela pride do različnih psihičnih obremenitev in etičnih dilem. Ključnega pomena je uspešno spoprijemanje z delovnimi zahtevami.

Cilj: Cilj diplomske naloge je raziskati vidik, pristop in doživljanje diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti ob umirajočem pacientu in njegovi okolici.

Metoda: Uporabili smo polstrukturiran intervju s 6. vprašanji in 17. podvprašanji. Po privolitvi smo ga izvedli s 6. intervjuvankami, ki so zaposlene v Zdravstvenih domovih Osnovnega zdravstva Gorenjske. V raziskavo smo vključili 6 (100%) opravljenih intervjujev. Za obdelavo podatkov smo uporabili induktivno teorijo. Pri analizi in prikazu dobljenih rezultatov raziskave je bila uporabljena analiza besedila.

Rezultati: Iz analize besedil je bilo prepoznanih 5 podtem: obseg dela, etični okviri in dileme, doživljanje dela in čustveni odzivi, soočanje z umiranjem in smrtjo ter vrednotenje dela in tem podтемam ustrezne kode. Delo prinaša veliko etičnih pomislekov in dilem. Zaradi različnih okoliščin zahteva venomer drugačen pristop in rešitve. Intervjuvanke občutijo praznino ob smrti pacienta, ki je večja ob tesnejšem odnosu. To obliko dela zato doživljajo kot psihično obremenjujočo in stresno ter jim vzbuja predvsem tesnobna čustva. Pomagajo jim lahko verska prepričanja, duhovnost, izkušnje in osebnostna zrelost. S svojim delom so zadovoljne, če lahko nudijo najboljšo možno oskrbo, če vzpostavijo dober odnos s pacienti in svojci ter ko dobijo zahvalo za svoje delo. Delo jim daje globlji pogled na življenje in smrt.

Razprava: Ugotavljamo, da zaradi raznolikosti dela z umirajočimi največje psihične obremenitve ni mogoče podati, so pa številne. Kljub težkemu delu z umirajočimi najdejo smisel, če lahko izboljšajo kakovost življenja pred smrtjo. Pri premagovanju stresa si pomagajo z neformalnimi ukrepi. Delo z umirajočimi jim vzbudi številna čustva, razmišljanja in jim spremeni pogled na življenje. Njihova duhovnost je vera v človečnost in pozitivne vrednote.

Ključne besede: paliativa, patronažno varstvo, umiranje, psihične obremenitve.

SUMMARY

Background: Coping with dying and death is one of the most important aspects in the varied profession of community nurses. In this line of work, various psychological pressures and ethical dilemmas occur. Successful coping with the demands set by work is crucial.

Aims: The aim of this diploma thesis is to explore the perspectives, approaches and experiences of community nurses with dying patients and their surroundings.

Methods: Semi-structured interviews with 6 questions and 17 sub-questions were employed. With prior consent, interviews were conducted with 6 respondents employed at health centres in the Gorenjska region. All 6 interviews (100%) were included in the study. Data were processed with inductive theory. Text analysis was used for analysing and presenting research results.

Results: Text analysis revealed a total of 5 subtopics: scope of work, ethical framework and dilemmas, experiencing work and emotional responses, coping with dying and death, and evaluation of work. All of these subtopics had appropriate codes. Work of community nurses brings many ethical concerns and dilemmas. Due to varying circumstances, different approaches and solutions are always required. Respondents reported feeling a void upon the death of a patient, which is greater if the relationship was close. Thus, they experience this line of work as mentally burdensome and stressful, leading to feelings of anxiety. Religious beliefs, spirituality, wealth of experience and personal maturity can be of help when dealing with these issues. However, respondents experience satisfaction with their work if they can offer the best possible care, if they establish a good relationship with a patient and their relatives, and when they receive praise for their work. Work also gives them a more profound view on life and death.

Discussion: Due to the diversity of work with dying patients, the greatest psychological stress cannot be identified, but there are several stressful factors. Despite the hardships of work with dying patients, respondents feel fulfilled in their work if they can improve the quality of patients' lives before death. They employ informal measures to relieve stress. Work with dying patients evokes many emotions and thoughts; it changes their perspective on life. Their spirituality lies in faith in humanity and in positive values.

Key words: palliative care, community nursing, dying, psychological burdens.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	4
2.1	PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO VARSTVO.....	4
2.1.1	Patronažno zdravstveno varstvo	4
2.1.2	Vpliv demografskih sprememb, obolevnosti prebivalstva na zdravstveno nego v patronažnem varstvu	4
2.1.3	Diplomirana medicinska sestra - nosilka dejavnosti patronažne zdravstvene nege ..	5
2.1.4	Zadovoljstvo diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti pri delu	6
2.2	DELO DIPLOMIRANE MEDICINSKE SESTRE V PATRONAŽNI DEJAVNOSTI OB UMIRAJOČEM PACIENTU IN DRUŽINI.....	8
2.2.1	Paliativna oskrba v patronažni zdravstveni negi.....	8
2.2.2	Doživljanje umiranja in smrti - stres ali možnost osebnega zorenja?	10
2.2.3	Etične dileme	12
2.3	ANTISTRESNI UKREPI.....	12
2.3.1	Možnosti smiselnega doživljanja soočanja z umiranjem in smrtjo	12
2.3.2	Vloga duhovnosti pri soočanju z umiranjem in smrtjo	14
3	EMPIRIČNI DEL	16
3.1	NAMEN IN CILJ RAZISKOVANJA	16
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	17
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	17
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	17
3.3.2	Opis merskega instrumenta	18
3.3.3	Opis vzorca	18
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	19
3.4	REZULTATI	19
3.4.1	Obseg dela	21
3.4.2	Etični okviri in dileme	23

3.4.3	Doživljanje dela in čustveni odzivi	26
3.4.4	Soočanje z umiranjem in smrtjo	33
3.4.5	Vrednotenje dela	37
3.5	RAZPRAVA.....	38
4	ZAKLJUČEK	45
5	LITERATURA.....	48
6	PRILOGE	52
6.1	VPRAŠALNIK.....	52

KAZALO SLIK

Slika 1:	Prepoznana tema s podtemami in pripadajočimi kodami, ki ponazarjajo doživljanje smrti diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti.....	20
----------	--	----

1 UVOD

Patronažna zdravstvena dejavnost deluje znotraj primarnega zdravstvenega varstva kot celovita, samostojna dejavnost oziroma služba v zdravstvenih domovih, ki je nepridobitno organizirana. Ukvarja se s posameznikom, družino in družbeno skupnostjo v času zdravja in bolezni ter traja od spočetja do smrti. Nosilke patronažne zdravstvene dejavnosti so diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti, ki imajo poleg skrbi za zdravje še vlogo organizatorja dela. V zdravstveni tim so poleg diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti in zdravnika lahko vključeni še zdravnik specialist, socialni delavec itn. Kakovost timskega dela, zdravljenja in rehabilitacije je odvisna od dobrih medsebojnih odnosov, komunikacije in pomoči zdravstvenih delavcev ter tudi od njihove koristnosti in uporabnosti. Odnosi morajo temeljiti na njihovem medsebojnem zaupanju in spoštovanju (Ramšak Pajk, 2002).

Značilnosti današnjega časa, kot so ekonomska kriza in slabšanje socialnih razmer ter izrazito staranje prebivalstva, neposredno vplivajo na zdravstveni sistem. Vse družbene spremembe se najhitreje odražajo prav v okviru patronažnega varstva. Diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti je nosilka zdravstvene nege v patronažnem varstvu in deluje na vseh področjih dela. Poglavitni cilj je vzpodbujati in razvijati samooskrbo in zagotavljati pogoje, da posameznik, družina in skupnost ohranjajo zdravje in zmanjšujejo možnost za poslabšanje bolezni. Zdravstvena vzgoja je ena od stalnih in pomembnih aktivnosti v patronažni zdravstveni negi in je prisotna skozi celoten proces patronažne zdravstvene nege (Završ Džananović, 2010).

Zadovoljstvo zaposlenih pri delu (v našem primeru diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti) je odvisno od številnih dejavnikov in motivatorjev. Na zadovoljstvo pri delu vplivajo tako sodelavci in komunikacija kot osebni dohodek ter v veliki meri organiziranost podjetja – bolnišnice ali zdravstvenega doma. Pomemben dejavnik so možnosti, ki jih delavcem omogoča organizacija glede napredovanja, izobraževanja, uvajanja sprememb in sodelovanja pri odločanju. Zadovoljstvo pri delu zaposlenih je zelo pomembno za organizacijo, saj se nezadovoljstvo pri delu lahko odraža v pomanjkanju motivacije za delo, odsotnosti in nestalnosti, kar slabo vpliva tako na sodelavce kot organizacijo (Ramšak Pajk, 2002).

Medicinskim sestram, ki se soočajo s smrtjo pacienta, je smrt stresni dejavnik, ki ga bodo doživele velikokrat v svoji karieri (Peterson et al., 2010). Ker so odnosi s pacienti zelo pomemben vidik njihovega poklica, lahko smrt pacienta povzroči čustveno in psihološko stisko (Cooper, Barnett, 2005 povz. po ibid., str. 432). Za medicinsko sestro je skrb za umirajoče paciente stresna predvsem zaradi zahtevne komunikacije s pacientom, njihovo družino in drugimi negovalci (Johnson, 1994 povz. po ibid., str. 432).

Procesi modernizacije in individualizacije visoke in pozne moderne so povzročili premik umiranja in smrti v institucionalna okolja, ki jih pogosto zaznamuje brezoseben odnos oziroma nedomačnost (Rasmussen, Jansson, Norberg, 2000 povz. po Pahor, Štrancar, 2009, str. 119), institucionalna okolja tudi potencirajo občutke prizadetega dostojanstva in odvisnosti umirajočega (Sand, Strang, Milberg, 2008; Stienstra, Chicihnov, 2006 povz. po ibid., str. 119). Na drugi strani so družine, ki se v obdobju umiranja svojca pogosto znajdejo same, zapuščene in nerazumljene (Sand, Olsson, Strang, 2008; Syren, Saveman, Benzein, 2006 povz. po ibid., str. 119). Zato se je pred približno petimi desetletji začela uveljavljati nova skrbstvena dejavnost, paliativna oskrba. Le-ta stremi k dosegu najvišje možne kakovosti življenja za pacienta in njegove svojce (Clark, Seymour, 1999; Steinhauser et al., 2000 povz. po ibid., str. 120). Začetek paliativne oskrbe sega v šestdeseta leta prejšnjega stoletja z nastankom prvega modernega hospica v Veliki Britaniji.

Tako izkušnje kot ugotovitve raziskav v tujini kažejo, da ima paliativna oskrba značilnosti, ki dopolnjujejo in izboljšujejo obstoječe zdravstveno varstvo, zato jo je potrebno uvajati vzporedno na vseh ravneh zdravstva, da bi usposobili zdravstvene delavce, paciente in njihove svojce za lažje obvladovanje življenja v času terminalne bolezni. Vzpodbudne oblike strokovnega izobraževanja na področju paliativne oskrbe zasledimo na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kjer je bila organizirana Šola o paliativni oskrbi pacientov (Benedik, Červek, 2009 povz. po ibid., str. 127), enako vzpodbudne so učne delavnice »Paliativna oskrba v zadnjih dneh življenja«, ki jih organizira Bolnišnica Golnik.

Zagotavljanje visoko kakovostne nege ob koncu življenja je storitev, ki pridobiva na veljavi, ki si jo zasluži. Da to postane uresničeno v praksi, je potrebna kulturna sprememba in korenita sprememba patronažne službe (Smith, Porock, 2009).

Obstaja veliko študij, ki preučujejo paliativno nego, zelo malo pa je raziskav o tem, kako diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti doživljajo etične dileme v paliativni domači negi. Veliko etičnih dilem, katerim so izpostavljene, močno ogroža njihovo etično kompetenco za pravilne odločitve. Umirajoč pacient je ranljiv, kakor tudi sorodniki, ki bodo izgubili bližnjo osebo. Medicinske sestre morajo sodelovati z drugimi profesionalci v paliativni negi (Karlsson, Roxberg, da Silva et al., 2010).

Med modernimi zahodnimi kulturami smrt na splošno pomeni socialni tabu. Socialni vzorec je zanikanje in izogibanje smrti. To izhaja iz naših negativnih občutkov do smrti, ki so strah in tesnoba in se pojavljajo že samo ob omenjanju te besede. Smiselno je domnevati, da tako socialno-kulturno ozadje glede vprašanja smrti nudi psihološko osnovo zdravstvenim delavcem, ki se vsakodnevno soočajo z umirajočimi pacienti (de Araújo, da Silva, Francisco, 2004). Žalovanje je čustveni stres, ki je sestavni del dela medicinskih sester v paliativni oskrbi in tega se ne da spremeniti. Nanj se prilagodijo tako, da najdejo smisel v tem (Folkman, 1997; Fillion, Saint-Laurent, 2003 povz. po Desbiens, Fillion, 2007, str. 291). Uporaba smiselno-delujočih strategij pomaga medicinskim sestram, da se pozitivno prilagodijo stresu, ki ga predstavljajo ponavaljajoče smrti. S tem si povečajo vitalnost in boljšo duhovno kakovost življenja. To jim pomaga, da cenijo življenje tudi, ko je prisotna bolečina in izčrpanost (Brady et al., 1999 povz. po ibid., str. 291).

Murray (2010 povz. po Hayden, 2011, str. 549) trdi, da je izziv skrbeti za vse dimenzije pacienta. Ne samo fizično, temveč tudi psihološko, socialno in duhovno. Nekateri menijo, da v progresivno znanstveno tehnološkem zdravstvenem sistemu medicinski dosežki v paliativni oskrbi lahko zasenčijo duhovno oskrbo, ki se jo težko objektivno izmeri. Zato je lahko izziv ponovna usmeritev v duhovnost, ki je bila prisotna že pred 50 leti, ko je bila rojena paliativna oskrba (Murray, 2010 povz. po ibid., str. 549).

Diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti na terenu samostojno oskrbuje umirajoče paciente, kar zahteva veliko znanja, veščin, odgovornosti in nespornih etičnih pristopov. Te okoliščine so vedno edinstvene in pogosto obremenjujoče, zato lahko povzročajo stres in posledično tudi izgorelost. V diplomski nalogi želimo ugotoviti, kako se s temi problemi soočajo diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti v Gorenjski regiji in kakšen je njihov najboljši način, da to integrirajo v svoje življenje.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO VARSTVO

2.1.1 Patronažno zdravstveno varstvo

Patronažna zdravstvena nega je posebna oblika zdravstvene nege, ki se izvaja na pacientovem domu in v lokalni skupnosti oziroma v okolju, kjer varovanci živijo. Subjekt obravnave v patronažnem varstvu ni samo posameznik, po potrebi je tudi družina in lokalna skupnost. Diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti se srečuje oziroma obravnava varovanca, družino in skupnost v vseh življenjskih obdobjih in situacijah. S subjektom obravnave se sooča tako v obdobju popolnega zdravja in blagostanja kot tudi v času bolezni, poškodb, nezmožnosti in socioekonomske stiske (Zavrl Džananović, 2010).

Okoliščine, v katerih poteka zdravstvena oskrba na domu, so edinstvene zaradi prisotnosti družinskih članov, ki sodelujejo pri oskrbi. Diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pomagajo pri pripravi pacientovih družinskih članov in rešujejo morebitne spore z družino (Ekman Ladd, Pasquerella, Smith, 2000).

Normativi patronažnega varstva družin oziroma števila prebivalcev na eno diplomirano medicinsko sestro v patronažni dejavnosti so:

- ciljni: 1.650 prebivalcev ali 515 družin;
- minimalni: 3000 prebivalcev ali 930 družin.

Pravico do patronažnega varstva na primarni ravni uveljavljajo zavarovanci v pooblaščenih patronažni službi zdravstvenega zavoda svojega določenega zdravstvenega območja (Navodilo za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni, Uradni list RS št. 19/1998).

2.1.2 Vpliv demografskih sprememb, obolevnosti prebivalstva na zdravstveno nego v patronažnem varstvu

Zaradi načina in mesta delovanja je patronažno zdravstveno varstvo tisti del primarnega zdravstvenega varstva, ki najhitreje zazna družbene spremembe in se nanje lahko tudi hitro in učinkovito odzove. Prav zato je vloga patronažnega varstva še kako aktualna, saj se

razsežnosti vsesplošne krize in posledično slabšanje socialnih razmer najpogosteje opazijo šele za zaprtimi vrati domov, kamor vstopa diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti (Saucier Lundy, Janes, 2009 povz. po Zavrl Džananović, 2010, str. 117).

Daniels (2005 povz. po Devlin McIlfatrick, 2009, str. 526) navaja, da kljub temu, da smrt nastopi v bolnišnicah, večino časa zadnjega leta življenja pacienti preživijo doma, zato poudarja pomen paliativne oskrbe in skrbi ob koncu življenja v domačem okolju. Kakovost oskrbe ob koncu življenja ima pomemben vpliv na žalovanje družinskih članov po smrti (Bayliss, 2004 povz. po ibid., str. 526).

Posameznik dandanes v večini razvitih držav redko umre doma v krogu ljubljenih. Ponavadi se to zgodi brez družine v intenzivni enoti v bolnišnici, v visoko strokovnem okolju, vendar še vedno med tujci (de Araújo et al., 2004).

2.1.3 Diplomirana medicinska sestra - nosilka dejavnosti patronažne zdravstvene nege

Nosilka patronažne zdravstvene nege je medicinska sestra, ki ugotavlja potrebe po zdravstveni negi, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene cilje. Pomaga posameznikom in družinam na njihovih domovih, da se soočijo z boleznijo in stresom. Diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti je koordinatorka vseh oblik pomoči na domu in je vez med posameznikom in osebnim zdravnikom (Šušteršič et al., 2007 povz. po Maček, Skela Savič, Zurc, 2011, str. 182).

S ciljem ureditve pomoči na domu diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti nastopa v vlogi koordinatorja tako s službami v okviru zdravstvenega doma, s sekundarnim in terciarnim nivojem zdravstvene dejavnosti kot tudi z drugimi strokovnimi službami izven zdravstvenega doma. To njeno funkcijo natančno opredeljujejo navodila o zagotavljanju socialnovarstvene obravnave v primerih odpusta iz bolnišnic ter v primerih, ko pacient živi sam. Naloga diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti je, da zbere podatke o potrebah posameznika ter nato izvaja in koordinira zdravstveno in socialno obravnavo pacienta (Zavrl Džananović, 2010).

Diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti imajo osrednjo vlogo pri negi umirajočih pacientov na njihovih domovih in skrbijo za izboljšanje kakovosti njihovega

življenja. So v bližini umirajočega pacienta in njihovih svojcev ter sodelujejo z drugimi profesionalci, da dosežejo najboljše za pacienta (Karlsson et al., 2010).

Pri diplomirani medicinski sestri v patronažni dejavnosti izstopa nekaj pomembnih dejanj, ki so še posebej aktualna v procesu skrbi in ta so: vstop v dom pacienta in njegove družine, rokovanje, vzpostavitev očesnega stika, medosebnega odnosa in zaupanja, poučevanje in informiranje v zvezi z zdravljenjem in potekom bolezni, pomoč pri pripravi in ureditvi pacientove okolice (sobe) glede na izražene potrebe. Pri tem ne smemo prezreti vloge diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti, ki jo ima v procesu zdravljenja in zadovoljevanja potreb v smislu psihofizičnega in duhovnega vidika, spodbujanja zdravja in samostojnosti ter brezpogojnega sprejemanja pacienta in družine (Ramšak Pajk, Bašanović, 2012).

Od medicinske sestre se pogosteje kot od drugih zdravstvenih delavcev pričakuje, da zadovolji osnovne človeške potrebe, zato je skrb za umirajoče bolnike za njih še posebej občuten stres (Costello, 2006 povz. po Peterson et al., 2010, str. 432). Raziskave so pokazale, da medicinske sestre potrebujejo več priprave in podpore pri reševanju skrbi za umirajoče paciente (Kiger, 1994 povz. po ibid., str. 432).

2.1.4 Zadovoljstvo diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti pri delu

Med najbolj izpostavljene indikatorje, ki pomembno prispevajo k zadovoljstvu ali nezadovoljstvu z delom v zdravstveni negi, se v raziskavah (Blegen, 1993; Irvine, Evans, 1995; Lu, While, Barriball, 2005; Manojlovich, 2005; Gelselma et al., 2006; Zangaro, Soeken, 2007 povz. po Prosen, 2010, str. 77) omenjajo avtonomija, stres na delovnem mestu in sodelovanje v zdravstvenem timu.

Dokazano je, da sta starost in dosežena stopnja izobrazbe pomembno povezana z zadovoljstvom medicinskih sester z delom. Ugotovitve raziskav kažejo, da je stopnja zadovoljstva z delom največja pri medicinskih sestrah po dopolnjenem 38. letu starosti ter pri tistih z višjo stopnjo dosežene izobrazbe (McNeese-Smith, 2000; Siu, 2002; Zurmehly, 2008 povz. po ibid., 2010, str. 78), čeprav zanje obstaja verjetnost, da bodo z namenom napredovanja v karieri zamenjale službo (Hayes et al., 2006 povz. po ibid., str. 78).

Ovira pri zagotavljanju kakovostne zdravstvene nege je stalno pomanjkanje časa z malo manevskega prostora. Pomanjkanje časa se je pokazalo kot pogost stresni faktor, ki vpliva na organizacijski in osebni ravni. Večina nezadovoljstva medicinskih sester izhaja iz organizacije paliativne oskrbe. Občutijo nezadostno podporo nadrejenih, ki pokažejo premalo razumevanja in pozornosti za ohranjanje medicinsko sestrskega fizičnega in psihičnega zdravja. Tako delovno okolje lahko povzroči bolezni medicinskih sester in umirajoči pacienti so zato za njih še dodatno obremenjujoči. Opisane so različne izkušnje s podporo in klinično supervizijo. Mnogo medicinskih sester ni vajenih dajati prioritete svojim potrebam (Wallerstedt, Andershed, 2007).

Zdravstvena nega je nizko vrednoteno delo. Razlogov je več, temeljna sta dva. Zdravstvena nega je delo, ki ga v glavnem opravljajo ženske, žensko delo pa je po tradiciji manj vredno kot moško. Drugi razlog je ta, da zdravstvena nega dolgo ni bila priznana, dokler ni pridobila statusa profesije (Kaučič, 2002).

Spindola in sodelavci (1994 povz. po de Araújo et al., 2004, str. 150) so ugotovili, da mnoge medicinske sestre, ki pomagajo hudo bolnim pacientom, to delo doživljajo kot frustrirajoče in žalostno ter prežeto z izgubo. Intenzivnost teh čustev se spreminja glede na starost, diagnozo in prognozo pacienta. Avtorji zaključijo, da se v tako težkih trenutkih nesposobnosti in stresa pojavijo občutki krivde in profesionalne nezadostnosti, vzbujajo se razmišljanja o končnosti človeškega življenja, kar je lažje sprejeti ob podpori vere.

Rhoda in sodelavci (1999 povz. po *ibid.*, str. 150) so ugotovili, da osebni odnos medicinske sestre do smrti določa, kako bo skrbela za neozdravljivo bolne. Mnogi zdravstveni delavci doživljajo smrt pacienta kot dokaz lastne nemoči, nezmožnosti za delo in celo kot neuspeh. Da bi se izognili realnosti smrti, zdravstveni delavci najdejo smisel v tem, da se zavzamejo za pacienta in imajo empatijo. Ne preseneča dejstvo, da se mnogi raje izogibajo delu z neozdravljivo bolnimi.

Raziskava Inštituta za znanost in tehnologijo Univerze v Manchestru je pokazala, da je poklic medicinske sestre eden izmed najbolj stresnih, saj je bil ocenjen z oceno 6,5 (ocenjevali so od 0–10). Ker je poklic medicinske sestre stresen in izčrpajoč, so izvajalci te dejavnosti v skupini z višjo stopnjo umrljivosti od povprečja. Glavni vzroki so trije: obremenjenost, neprimerni odnosi nadrejenih in sodelavci. Medicinske sestre v veliki meri navajajo, da nimajo podpore

pri sodelavcih, ko se srečujejo s problemi. Od medsebojnih odnosov je v veliki meri odvisno delovno okolje. Poklic medicinske sestre je stresen in izčrpujoč (Kaučič, 2002).

2.2 DELO DIPLOMIRANE MEDICINSKE SESTRE V PATRONAŽNI DEJAVNOSTI OB UMIRAJOČEM PACIENTU IN DRUŽINI

2.2.1 Paliativna oskrba v patronažni zdravstveni negi

Paliativna oskrba je pristop, ki izboljša kakovost življenja bolnikov in njihovih družin, ki se soočajo s problemi povezanimi z življenje ogrožajočimi boleznimi. To dosežemo s preprečevanjem in lajšanjem trpljenja z uporabo metode zgodnjega odkrivanja in popolne ocene ter zdravljenja bolečine in ostalih težav - fizičnih, psihosocialnih in duhovnih (WHO, 2002).

Za umirajoče v naši družbi ni vedno poskrbljeno tako, da bi bili deležni skrbi, ki bi vključevala sodobno paliativno oskrbo, katere glavni cilj je dobra kakovost življenja ves čas prisotnosti neozdravljive bolezni do smrti. Problem je sistemske narave in se kaže v slabi organizacijski kulturi, hierarhični ureditvi in premajhnem upoštevanju vsega zdravstvenega osebja. Posledice so neustrezna organiziranost zdravstvenih institucij in izobraževanje zdravstvenih delavcev, ki skoraj ne vključuje paliativne oskrbe. V Sloveniji izvajamo osnovno paliativno oskrbo. Delno že obstajajo zametki specialistične celostne paliativne oskrbe, vendar so obstoječe strukture (Onkološki inštitut, Bolnišnica Golnik, Splošna bolnišnica Jesenice, protibolečinske ambulante v dvanajstih bolnišnicah po Sloveniji) večinoma ozko usmerjene, nepovezane in delujejo brez strokovno, kadrovske in stroškovno opredeljenih norm. Umirajoči potrebujejo fizično, socialno, psihično in duhovno podporo. Mnogi si želijo umreti doma in imeti ob sebi svojce oziroma najbližje osebe (Pahor, Štrancar, 2009).

Vedno več pacientov z rakom in njihovih družin želi, da umrejo doma, vendar je število sprejemov v bolnišnice v zadnjih dneh in urah življenja kljub temu enako. To je bilo predstavljeno v študiji, kjer so ugotovili povečano število pacientov z rakom, ki umrejo v bolnišnicah kljub njihovi izraženi želji, da umrejo doma (Jack, O'Brien, 2010).

Pacienti in njihovi svojci se za to bolj bojijo »slabega« umiranja kot pa smrti same. Zato je pojem »dobre« smrti (Steinhauser et al., 2000 povz. po Pahor, Štrancar, 2009, str. 126) sinonim za kakovost življenja, kar pomeni lajšanje bolečin in dobro obvladovanje simptomov, jasne odločitve v procesu obravnave, pripravo na smrt (oporoča, želje o načrtovanju lastnega pogreba, itd.), povezanost z lastnim okoljem ter občutek potrjenosti in sprejetosti v lastni enkratnosti in celovitosti. Zagotavljanje okolja, ki omogoča kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev in posledično »dobro smrt«, zahteva primerno usposobljeno osebje, kar pomeni zahtevo po dodatnem izobraževanju.

Za mnoge ljudi smrt nastopi na koncu dolgega procesa bolezni, je običajno pričakovana, tako da se pacient in njegova družina zaveda prognoze. To pa ne pomeni, da smrt ni travmatična (Riley, Ross, 2005 povz. po Griggs, 2010, str. 140), zato je pomembna vloga zdravstvenih delavcev, da zmanjšajo travmo in stiske. Nekontrolirani simptomi in stiske ob koncu življenja lahko pustijo trajne psihične vtise na tiste, ki so prisotni ob pacientu in ob njem trpijo (White et al., 2004 povz. po ibid., str. 140). To ne izključuje zdravstvenih delavcev.

Callanan in sodelavci (1994 povz. po de Araújo et al., 2004, str. 150) poudarjajo pomembnost poštenega odnosa med medicinsko sestro in pacientom. Pacientu je potrebno razložiti fiziološke procese, ki jih bo doživljal. Obenem pa mu je potrebno prisluhniti, razumeti neverbalna sporočila in simbolično verbalizacijo. Ne smemo prezreti potreb pacientov ali si jih napačno razlagati. To se lahko hitro zgodi, ker je komunikacija nejasna, kjer je uporabljen simbolni jezik, ki ga lahko zamenjamo z zmedenostjo in halucinacijami. Primerno usposobljeno zdravstveno osebje lahko težka sporočila umirajočih dešifrira in jim s tem nudi primerno oskrbo ter zmanjša strah in trpljenje. To vodi v boljšo kakovost oskrbe in ima za posledico boljše osebno zadovoljstvo pri delu.

Diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti so tiste profesionalke v paliativni oskrbi, na katere se obračajo pacienti in svojci, kadar imajo vprašanja glede nege in možnosti zdravljenja v odločilnem obdobju pacientovega življenja, ko je potrebna osebna pomoč (Erlen, 2005 povz. po Karlsson et al., 2010, str. 224).

Medicinske sestre imajo pozitiven odnos in so dobro seznanjene z nego v terminalni fazi življenja. Njihove ambicije so izpolniti želje pacienta in svojcev, ki temeljijo na potrebah, ki se porajajo. Cilj nege je, da se pacient počuti najboljše, kot se le lahko, in da dobi najboljšo

možno nego. Medicinske sestre so poudarile pomembnost upoštevanja enkratnosti pacientove osebnosti. Včasih je za zagotovitev kakovosti pacientovega življenja potrebna tudi fleksibilnost in uporaba netradicionalnih delovnih metod (Wallerstedt, Andershed, 2007).

Medicinske sestre večinoma štejejo skrb za hudo bolne in umirajoče paciente kot veliko odgovornost. Ocene medicinskih sester in njihova poročila pogosto predstavljajo osnovo za zdravnikovo odločitev in naročila. Čutijo tudi odgovornost, da vpletejo zdravnika v oskrbo umirajočega pacienta. Predvideva se, da medicinske sestre delujejo samostojno, vendar menijo, da odgovornosti lažje prevzamejo, če si jo porazdelijo (ibid.).

Nega je bila pogosto zahtevna zaradi časovnih omejitev. Včasih je oskrba umirajočih omejena le na čas za poslušanje manjših problemov. Težave lahko nastanejo, ko so medicinske sestre odgovorne istočasno za več umirajočih pacientov, kar jim že vnaprej omeji čas za posameznega pacienta (ibid.).

Težko je pričakovati, da bodo medicinske sestre prevzele povečujoč intenzivni pritisk dela in negovale vedno bolj zapletene bolezni pacientov, ne da bi se jim ponudilo primerno usposabljanje. Medicinske sestre potrebujejo usposabljanje in izobraževanje o oskrbi za umirajoče paciente, če se pričakuje, da bodo ponudile varno, učinkovito oskrbo ter zadostile zahtevam današnje politike (Smith, Porock, 2009).

2.2.2 Doživljanje umiranja in smrti - stres ali možnost osebnega zorenja?

Za normalno življenje je določena stopnja stresa nujno potrebna in to je pozitiven stres. Stres je škodljiv, kar pomeni negativen, ko je porušeno razmerje med našimi lastnimi zahtevami in zahtevami okolja ter sposobnostjo reševanja problema. Kadar je stresnih situacij preveč, ko so preveč zgoščene, preveč intenzivne in predolgo trajajo, to vodi v različne psihične motnje in različna telesna obolenja. V stresni reakciji so močno vpletena čustva, ki so povezana z aktivacijo limbičnih možganov. Pri tem je zelo pomembno, da so čustveni in kognitivni možgani povezani tako, da občutimo notranjo harmonijo (Pegan Fabjan, 2012).

Čezmeren stres in tesnoba se lahko pojavita, če se medicinske sestre soočajo z žalostjo in izgubo brez znanja, veščin in podpore, ki bi jih lahko usmerjale (Caton, Klemm, 2006 povz. po Peterson et al., 2010, str. 432). Poleg tega je bilo ugotovljeno, da so medicinske sestre, ki so bile večkrat z umirajočimi pacienti in imajo izkušnje s smrtjo pacienta, manj prestrašene in

so se sposobne bolj učinkovito spopadati s tem. V bistvu imajo tisti, ki so preživel več časa z umirajočimi pacienti in njihovimi družinami, bolj pozitivna stališča o oskrbi umirajočih (Dunn et al., 2005 povz. po ibid., str. 434). Eden od načinov pomoči za zmanjšanje stresa je krepitev medsebojne podpore (Chang et al., 2005 povz. po ibid., str. 434). Medicinskim sestram je potrebno pomagati pri doživljanju smrti pacienta in usmeriti proces žalovanja stran od izgorelosti, kar vodi do boljše oskrbe pacientov (Furman, 2002 povz. po ibid., str. 434).

Jeza je čustvo, ki močno korelira žalosti. Zatrta ali slabo izražena občutja intenzivne jeze se lahko kažejo kot zapletena oblika žalosti (Goodman, Stone, 2009).

Empirična literatura kot vodilni vzrok dolgotrajnega pojava stresa v zdravstveni negi navaja prekomerno povečanje delovnih obremenitev medicinskih sester, in sicer predvsem zaradi nesorazmerja med številom medicinskih sester in pacientov (Adams, Bond, 2000; Zangaro, Soeken, 2007 povz. po Prosen, 2010, str. 78).

Najpogostejši dejavniki nezadovoljstva so stresorji, kot so pomanjkanje časa, pomanjkanje kadra, slaba organizacija, velika odgovornost pri delu in razne življenjske stiske, ki jih medicinska sestra podoživlja z varovancem (Ramšak Pajk, 2002).

Za čustveno izčrpanost je značilno, da nastane pri mlajših medicinskih sestrah v obdobju med 25. in 36. letom. Medicinska sestra ima pretirana pričakovanja, svoje delo idealizira in je močno osebno angažirana, delovno okolje pa je v tem ne podpira, kar vodi v sindrom izgorelosti (Rakovec-Felser, 1996 povz. po ibid., str. 208).

Izgorelost je leta 1982 prvi opisal Moslach (povz. po Kaučič, 2002, str. 101), ki pravi, da gre v tem primeru za pojav telesne in čustvene uvelosti, ki vodi do negativnega odnosa do samega sebe, do lastnega poklica, pa tudi do izgube sposobnosti prisluhniti sočloveku. Pomen glagola »to burn out« je večplasten. Avtorica Sancin (1996 povz. po ibid., str. 101) povzema definicijo iz slovarja po Freudenbergertju in opisuje ta pojem kot »neuspeti, iztrošiti se, postati izčrpan zaradi prekomernih zahtev glede energije, moči in virov.«

2.2.3 Etične dileme

Etične dileme so opredeljene kot okoliščine, v katerih oseba občuti konflikt, ker je dolžna opraviti dve ali več dolžnosti, vendar se zave, da bo katerokoli dejanje, ki ga izbere, etično sporno ali napačno. (Barbosa da Silva, 2002 povz. po Karlsson et al., 2010, str. 224).

Za razumevanje edinstvenih moralnih dilem, s katerimi se srečujejo diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti na domu s pacientom, je pomembno razlikovati med zdravstveno nego na domu in v bolnišnicah. Diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti se mora v določenih stvareh odločiti sama brez dodatnega posvetovanja s sodelavci, na kraju samem in pogosto v edinstvenih nepričakovanih okoliščinah (Ekman Ladd et al., 2000). Gadowa (1980 povz. po Santos Salas, Cameron, 2010, str. 656) ugotavlja, da so etične osnove plod sodelovanja med medicinsko sestro in pacientom, ki ga sestavljajo posamezni trenutki, situacije. Etičnega znanja, ki izvira iz tega, ne moremo posplošiti. To pripada posameznemu primeru in kontekstu.

Koncept zdravstvene nege pogosto opisuje idealen moralni okvir za odnos med medicinsko sestro in pacientom. Ta okvir ji pomaga, ko se pojavijo moralne dileme. Stroka mora poznati pravila in predvsem razumeti etične dileme, ki nastajajo pri oskrbi na domu. Tisti, ki se izobražujejo in ki delujejo v dobri veri, delujejo z najvišjo stopnjo strokovne neoporečnosti in sprejemajo edinstvene izzive, ki jih nega na domu predstavlja (Ekman Ladd et al., 2000).

Če bi imele medicinske sestre več usposabljanja na področju etike in etičnih problemov, bi bilo lažje zanje, bile bi bolj tolerantne do drugačnih vrednot, dobile bi koristne informacije glede sprejemanja odločitev, ki se navezujejo na etične dileme. To bi lahko olajšalo sprejemanje odločitev v paliativni negi (Breier-Mackey, 2001 povz. po Karlsson et al., 2010, str. 225).

2.3 ANTISTRESNI UKREPI

2.3.1 Možnosti smiselnega doživljanja soočanja z umiranjem in smrtjo

Temeljna bivanjska vprašanja se nam pojavljajo pravzaprav celo življenje, včasih glasneje, drugič spet tiše. Odvisno pač od tega, v kakšni situaciji smo. Kakšen smisel ima vse to, kar doživljamo mi sami in ljudje okrog nas? Zakaj toliko ljudi trpi? Zakaj vsak človek umre? Kaj

je po smrti? Če smo čisto iskreni, čutimo v sebi, da obstaja temelj, ki ostane ne glede na to, kaj se dogaja okrog nas. Moramo pa znati utihniti in zelo natanko prisluhniti, da to lahko čutimo. Verjetno v času našega tuzemskega bivanja nikoli ne bomo našli dokončnih odgovorov. Vse življenje bomo lahko samo slutili veliko resnico. Mnogi morda niti tega ne. Morda se bodo mnogi začeli zavedati tega šele takrat, ko se jim bo življenje iztekalo in se bodo pripravljali na veliki skok v neznano (Klevišar, 2010).

Vsak človek se na neki način srečuje s trpljenjem. Če ne s svojim, pa s trpljenjem ljudi okrog sebe ali v svetu, trpljenjem, ki ga je vedno preveč. Tudi tuje trpljenje lahko človeka zelo boli in protestira proti njemu. Trpljenja si nihče ne izbere sam, v našem življenju se pojavlja brez naše volje, pogosto takrat, ko ga najmanj pričakujemo. Vsak človek, tudi če je vse življenje zdrav, nekoč umre. Zanj je to morda prehod v lepše življenje, za svoje, ki so ga imeli radi, pa je vsaka smrt boleča in nanjo večinoma niso niti malo pripravljeni. Ob trpljenju se vedno postavlja vprašanje krivde. Kljub temu da je trpljenje vedno nekaj težkega, vedno nekaj, česar naj bi bilo manj, se prav ob trpljenju dogajajo včasih tudi zelo lepe stvari. Ne zaradi trpljenja samega, ampak zaradi solidarnosti in pomoči, ki jo lahko spodbudi pri drugih ljudeh. Ni nujno tako, je pa pogosto, in takrat se med ljudmi spletejo neverjetne vezi. To vedno znova fascinira in navdaja z rahlo slutnjo, da lahko v trpljenju vendarle najdemo smisel (ibid.).

Človek je tudi v najslabših razmerah zmožen »spremeniti trpljenje v človeški dosežek«, ker svojemu trpljenju da smisel in v tem celo najde tolažbo. Ravno trpeči človek je pogosto še bolj kakor drugi zmožen izžarevati tolažbo ljudem okrog sebe (Lukas, 2001).

V zadnjem stoletju je vedno več raziskav, ki se ukvarjajo z izgubo in žalovanjem. Raziskujejo psihološke, biološke, sociološke vidike izgube, ki razkrivajo fizične, zaznavne, vedenjske in duhovne vidike žalovanja. S tem so se ukvarjali: Freud (1949 povz. po Wilson, Kirshbaum, 2011, str. 560), ki je pisal o melanholiji po smrti bližnjega; Bowlby (1980 povz. po ibid., str. 560) je postavil teorijo zvestobe in raziskoval tesnobo po smrti; Lindemann (1944 povz. po ibid., str. 560), ki je ustvaril delo o pomembnosti ritualov v zvezi s smrtjo in žalujočimi. Te teorije se nanašajo tudi na osebje, ki skrbi za umirajoče, še posebej medicinsko sestrsko osebje, ki je z umirajočimi tesno povezano, vendar je pogosto izključeno iz ritualov ob smrti in poslavljanju, kot so dogodki v zvezi s pogrebom in spominjanjem na umrlega.

Kubler-Ross je bila prva, ki je raziskovala stopnje žalovanja na osnovi analize pogovorov s pacienti v bolnišnicah (1973 povz. po *ibid.*, str. 560). Študije žalovanja so nato izdelali še Parkes in Worden (1975, Worden, 1991 povz. po *ibid.*, str. 560), ki sta ugotovila, da mora žalujoča oseba opravljati svoje delo, da lahko uspešno žaluje; Stroebe in Schutt (1999 povz. po *ibid.*, str. 560) sta razvila dvojni procesni model, ki razloži, kako žalujoča oseba izmenjuje obnašanje, ki je del žalovanja in obnašanje, ki je odvisno od njihove prilagoditve na življenje brez umrlega.

Kulturno in socialno okolje vpliva na vedenje, čustva in zaznavanje. Določa tudi, za katero izgubo lahko žalujemo, kako naj bo žalost izražena in kdo je primeren, da žaluje. Medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci imajo sociokulturne vplive in osebne življenjske izkušnje, ki jih potem prenesejo v profesionalne vloge. V več raziskavah so preučevali vlogo teh faktorjev in njihov vpliv na dožemanje smrti pacienta (*ibid.*).

Nekaj medicinskih sester je pripovedovalo o svojih skupnih izkušnjah z družino in ljubljanimi v tem čustveno nabitem času po smrti pacienta. Mnoge najdejo uteho v tem, da po pacientovi smrti ostanejo na domu še kratek čas, da podprejo družino in da se poslovijo od telesa (Griggs, 2010).

2.3.2 Vloga duhovnosti pri soočanju z umiranjem in smrtjo

Duhovna oskrba je ključen del paliativne oskrbe in skrbi ob koncu življenja (NICE, 2004; Groves, Klauser, 2005; Pesut et al., 2008; Department of Health, 2008; Bailey et al., 2009; National Health Service, 2011; O'Shea et al., 2011 povz. po Hayden, 2011, str. 546).

Duhovnost se nanaša na prepričanja, vrednote in prakse, ki jih imajo ljudje, ki iščejo pomen v smislu življenja. Nekateri duhovnost izražajo skozi spoštovanje organiziranih religij, drugi pa skozi svojo identiteto ali odnose z drugimi, različnimi etičnimi vrednotami ali humanističnimi filozofijami (*ibid.*).

Pojma religija in duhovnost se pogosto uporabljata izmenično (Pike, 2011 povz. po *ibid.*, str. 546). Kemp (2006 povz. po *ibid.*, str. 546) ugotavlja, da se popularna psihologija osredotoča na duhovnost brez religije, vere in boga, vendar pa se v resničnem življenju ljudje v času trpljenja, umiranja in smrti pogosto obrnejo k religiji, veri in bogu. Kljub povečani sekularizaciji zahodne družbe pa medicinske sestre ne bi smele ovreči religije, saj ostaja zelo

pomembna mnogim, še posebej starejši populaciji. Poleg tega Pike (2011 povz. po ibid., str. 546) ugotavlja, da mnogi ljudje opisujejo svoje duhovne potrebe skozi religiozni simbolizem, tudi če niso verni.

Človeško življenje postavlja stalna eksistencialna vprašanja in se ukvarja z iskanjem smisla. Smrt, ki je naravni in neločljivi pojav, daje stalno temo za razmislek in razpravo, bodisi na biološki ali duhovni ravni. Zelo malo je znanega o občutkih ljudi tik pred smrtjo (Paduan, 1984 povz. po de Araújo et al., 2004, str. 149). Vemo, da se prebudijo številna občutja pri soočanju s smrtjo, kot so strah, ki kaže 10 različnih izrazov v različnih kulturah. Aries (1982 povz. po ibid., str. 149-50) opaža, da skoraj vsaka kultura daje posebno pozornost pojavu smrti in pokopu mrtvih.

Raziskovalci ugotavljajo, da imajo medicinske sestrskes omejeno znanje glede verskih, duhovnih in eksistencialnih vprašanj (Strang et al., 2002 povz. po Ekedahl, Wengström, 2010, str. 536), čeprav so pokazale interes za to.

Desbiens in Fillion (2007) poudarjata potrebo po različnih soočevalnih strategijah za sestre, ki delajo v okolju, ki je prežeto z žalovanjem. Uporabljajo koncept duhovne kakovosti življenja, ki vključuje pozitivno razlago in se obrača na religijo. Njihovi rezultati podpirajo tako duhovno kot tudi versko komponento medicinsko sestrskes življenjske usmeritve, ki jo imajo tudi v drugih situacijah.

Upanje je eno izmed pomembnejših danosti človeštvu. Medicinska sestra s svojim znanjem in spretnostjo vzpodbuja in vliva upanje pacientu. (Ramšak Pajk, Bašanović, 2012)

Ob vsej znanosti, ki dan za dnem napreduje, pa ostaja tudi največji znanstvenik majhen in nebogljen pred skrivnostjo življenja in smrti. Življenje se v zadnjem obdobju res podaljšuje, ne sicer vedno v dobro ljudi, smrti pa kljub temu ne bo mogel nihče uiti. Lahko še in še proučujejo življenje do smrti, vse kar prihaja po njej, pa ostaja zavito v skrivnost in lahko samo ugibamo (Klevišar, 2010).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJ RAZISKOVANJA

Diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti so pomemben člen v verigi oskrbe umirajočega pacienta na terenu. Sodelujejo v tesni povezavi z lečečim zdravnikom, socialno službo, svojci, negovalnim osebjem. Njihova vloga je osrednja, ker so kot strokovne osebe v najtesnejšem stiku s pacientom in družino.

Namen diplomskega dela je v intervjujih z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažni dejavnosti, ki delajo z umirajočimi pacienti, predstaviti njihov vidik in pristop k umirajočim ter njihovim svojcem. Namen je tudi ugotoviti, kakšen je najprimernejši pristop pri soočanju s smrtjo, ki ohrani integriteto diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti, prispeva k zmanjšanju stresa, osebnostni rasti ter razvoju.

Cilji diplomskega dela so:

1. Predstaviti delo diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti z umirajočimi pacienti na terenu.
2. Predstaviti splošna stališča diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti do umiranja in smrti.
3. Ugotoviti, kako diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti doživljajo delo z umirajočimi in njihovimi družinami in kakšne so psihične obremenitve pri tem.
4. Ugotoviti različne načine, s katerimi diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti zmanjšajo breme soočanja z neozdravljivo boleznijo in smrtjo.
5. Predstaviti pomembnost posameznikove duhovnosti pri soočanju s smrtjo.

V diplomskem delu je namen poiskati najboljšo pot, ki bi v prihodnosti vodila diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pri delu z umirajočimi pacienti. Tema postaja v današnji družbi vedno pogostejši in večji problem, saj vedno več ljudi želi umreti v domačem okolju. Diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pa so tiste, ki spremljajo pacienta in družino na tej poti.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Podlaga za oblikovanje raziskovalnih vprašanj je pregled domače in tuje literature s področja patronažnega zdravstvenega varstva, paliativne oskrbe, duhovnosti v zdravstveni negi, etičnih pristopov v zdravstveni negi in vloge patronažne medicinske sestre pri obravnavi umirajočega pacienta.

1. Kaj diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pri delu z umirajočimi pacienti najbolj bremenijo?
2. Kako diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti doživljajo delo z umirajočimi?
3. Kaj diplomiranim medicinskim sestram v patronažni dejavnosti pomaga pri premagovanju stresa ob umiranju in smrti pacienta?
4. Prikazati doživljanje diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pri soočanju z umiranjem ter smrtjo in ali ima pri tem kakšno vlogo duhovnost?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Pri raziskavi je bila uporabljena deskriptivna metoda raziskovanja. Izbrali smo kvalitativni raziskovalni pristop. Kot instrument zbiranja podatkov smo uporabili nestandardiziran polstrukturiran intervju. Teoretični del naloge je bil oblikovan na podlagi študija in analize obstoječe tuje in domače strokovne ter znanstvene literature. Iskanje podatkov je potekalo v podatkovnih bazah na svetovnem spletu, kot so CINAHL, EBSCOhost, PUBMED, ERIC, SpringerLink in tudi na internetu. Za iskanje literature v slovenskem prostoru je bila uporabljena virtualna knjižnica Cobiss.

Pri iskanju literature so bile izbrane sledeče ključne besede: paliativna zdravstvena nega, soočanje s smrtjo, patronažna zdravstvena nega, izgorelost, žalovanje, duhovnost ob smrti, zadovoljstvo pri delu, district nurse, palliative care ali community palliative care nurses, palliative care at home, quality of life at the end, community nurses and dying.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Izbrali smo kvalitativno metodo zbiranja podatkov. Za izvedbo raziskave smo uporabili polstrukturiran intervju, katerega smo opravili osebno z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažni dejavnosti na območju Gorenjske regije in s privoljenjem za snemanje tudi posneli v mirnem in udobnem okolju. Večina vprašanj je bila odprtega tipa. Sestavljena so bila na osnovi pregleda literature (de Araújo et al., 2004; Peterson et al., 2010; Seymour, Almack, Kennedy, 2010; Smith, Porock, 2009; Wallerstedt, Andershed, 2007). Intervju je bil sestavljen iz treh delov:

- V prvem delu je bil vpogled v strokovno delo diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti, kot so lokacija dela, delovna doba, izkušnje, izobrazba.
- V drugem delu so bila vprašanja odprtega tipa, ki so se nanašala na zadovoljstvo in doživljanje smiselnosti dela diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti z umirajočimi pacienti, na obremenitve pri tem delu, na njihovo doživljanje le-teh. Zanimalo nas je, kaj jim pri tem delu povzroča stres in katere so bile njihove etične dileme v teh situacijah.
- V tretjem delu pa so se vprašanja obračala na to, kako diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti obvladujejo vsakodnevni stres, ki ga doživljajo z umirajočimi pacienti, in kaj razmišljajo glede samega dela, da bi bile na stresne situacije čim bolj pripravljene.

V kvalitativnih študijah raziskovalec nastopa kot instrument, ki se odziva, proučuje in opazuje doživljanje intervjuvanega. Na temo sem se pripravil s študijem tovrstne literature. Delo sem spoznal na klinični praksi patronažnega varstva. Med intervjuji je bil zagotovljen miren prostor, v katerem sva bila sama z intervjuvanko. Pogovor je bil sneman in vsa moja verbalna in neverbalna opažanja so bila zapisana kasneje. Prvih nekaj minut je bilo namenjenih predstavitvi in vzpostavitvi dobrega medosebnega odnosa.

3.3.3 Opis vzorca

Raziskavo smo izvedli v patronažnih službah šestih zdravstvenih domov Osnovnega zdravstva Gorenjske. V raziskavi smo uporabili neslučajnostni (nerandomizirani) namenski vzorec, ki je zajemal 6 diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti, ki opravljajo delo na območju ZD Kranja, Škofje Loke, Tržiča, Radovljice, Bleda in Jesenic. Sodelujoče so

bile ženskega spola. Pričakovali smo 100% odziv diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti, to je izvedbe 6 intervjujev, kar smo tudi dosegli. Intervjuvanke so bile stare od 40 do 49 let, njihova povprečna starost je bila 44 let. Skupna delovna doba je bila med 18 do 30 let, povprečno 22,83 let, v patronažni dejavnosti pa delajo od 4 do 15 let, povprečno 9,6 let. Vse so bile vzgojene v krščanski veri, 3 se še danes versko udeležujejo, ostale pa so se od vere oddaljile.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

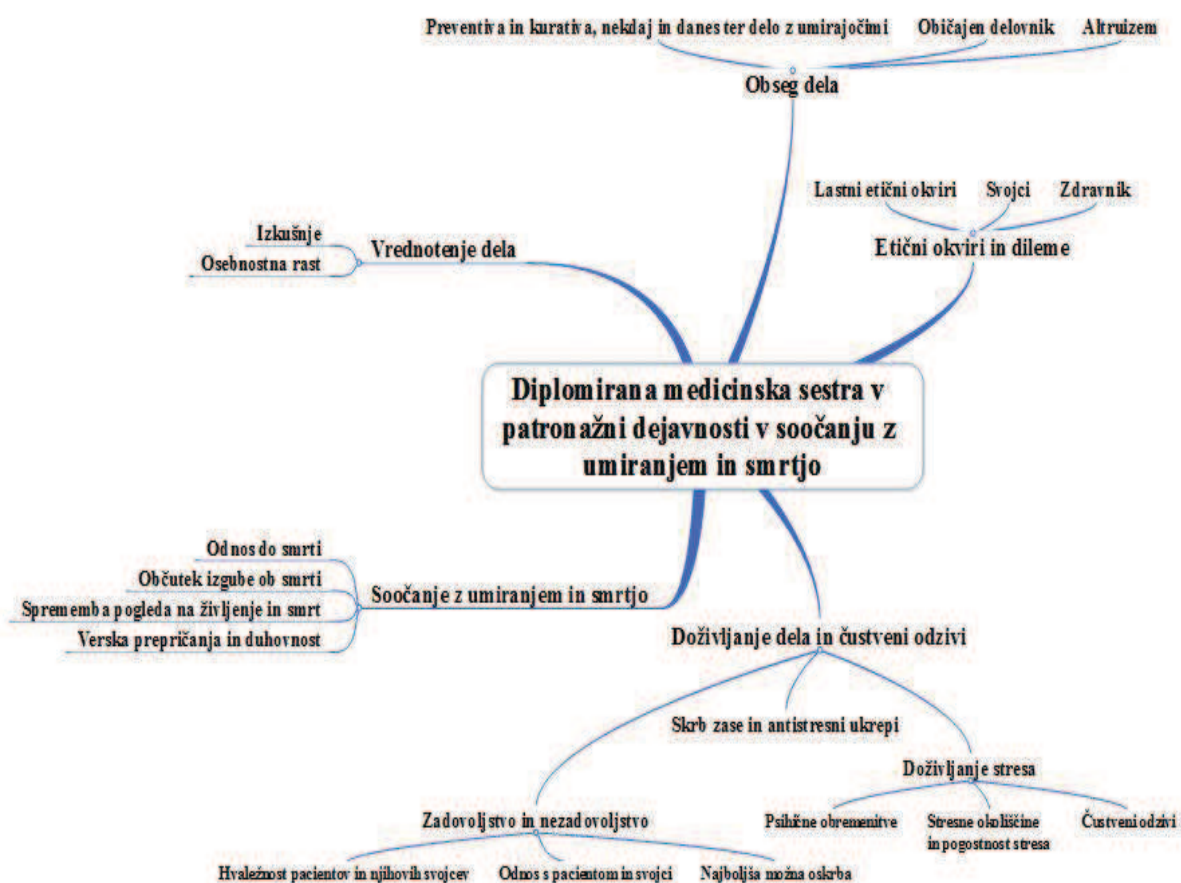
Vzorčenje je potekalo po odobritvi dispozicije na Komisiji za diplomske zadeve VŠZNJ meseca septembra 2012 in pridobitvi soglasij (Vodstva Zavodov oziroma Zdravstvenih domov Gorenjske). K razgovoru so bile diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti povabljeni osebno ali pisno preko telekomunikacijskih zvez. Intervjuvanke so bile seznanjene z namenom in cilji raziskave, imele so možnost odklonitve in prekinitve sodelovanja, odgovori pa so bili uporabljeni le v namen diplomskega dela. Izvedba individualnih intervjujev diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti je potekala v februarju leta 2013 po predhodni pridobitvi soglasja s strani raziskovalnih okolij – Patronažnih služb Zdravstvenih domov Gorenjske. Intervjuje smo opravljali dvakrat zjutraj pred pričetkom službe in štirikrat v popoldanskem času. V jutranjem času sta bila oba intervjuja krajša in sicer dobrih 13 minut. Dolžina popoldanskih intervjujev pa je bila med 22 in 59 minut. Povprečna dolžina intervjuja je bila 31 minut. Upoštevan je bil kodeks etike medicinskih sester in sicer načelo anonimnosti, neškodovanja in avtonomnosti. Pri analizi in prikazu dobljenih rezultatov raziskave je bila uporabljena kvalitativna metoda in sicer analiza besedila. Postopek kvalitativne analize je potekal v šestih korakih: urejanje gradiva – prepis s snemalne naprave, določitev enot kodiranja, kodiranje, izbor in definiranje relevantnih pojmov in oblikovanje kategorij, definiranje kategorij in oblikovanje končne teoretične formulacije (Vogrinc, 2008).

3.4 REZULTATI

Najpomembnejše pod teme, ki smo jih prepoznali iz gradiva na temo soočanje s smrtjo diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti, so:

1. Obseg dela, ki ima 3 kode: preventiva in kurativa, nekdanj in danes ter delo z umirajočimi; običajen delovnik; altruizem.
2. Etični okviri in dileme, ki ima 3 kode: lastni etični okviri; svojci; zdravnik.
3. Doživljanje dela in čustveni odzivi, ki ima 3 kode: doživljanje stresa, ki vsebuje psihične obremenitve, stresne okoliščine in pogostnost stresa, čustveni odzivi; skrb zase in antistresni ukrepi; zadovoljstvo in nezadovoljstvo, ki vsebuje hvaležnost pacientov in njihovih svojcev, odnos s pacientom in svojci, najboljša možna oskrba.
4. Soočanje z umiranjem in smrtjo s 4. kodami: odnos do smrti; občutek izgube ob smrti; sprememba pogleda na življenje in smrt; verska prepričanja in duhovnost.
5. Vrednotenje dela z 2. kodama: izkušnje; osebna rast.

V nadaljevanju so predstavljeni rezultati analize podatkov zbranih z intervjuji in sicer je predstavljena podtema s pripadajočimi kodami, katerim so dodani izbrani citati.



Slika 1: Prepoznana tema s podtemami in pripadajočimi kodami, ki ponazarjajo doživljanje smrti diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti

3.4.1 Obseg dela

V podtemi obsega dela so prepoznane kode o preventivi in kurativi, o delu nekdanj in danes ter samo delo z umirajočimi. Tu se razkrije tudi običajen delovnik ter predanost diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti oziroma njihov altruizem.

Preventiva in kurativa, nekdanj in danes ter delo z umirajočimi

Vse intervjuvanke so enotnega mnenja, da kurativa narašča in zato za preventivo pogosto zmanjka časa. Ena pove, da se morajo za preventivo intenzivno potruditi, ker zahteva več časa in le stežka dosežejo normativ preventive. Izvemo, da opravljajo kurativne obiske na podlagi naloga osebnega zdravnika oziroma protokola iz bolnišnice. Preventivo pa opravljajo samostojno.

6: »Več je bolnih in zato včasih zmanjka časa za preventivo. Se moram kar potruditi za to, še sploh zaradi vse več kroničnih bolnikov. Ker preventiva tudi več časa vzame. To je tudi zdravstvena vzgoja, komunikacija. Ja, sigurno... preventiva šepa.«

Intervjuvanke skupno ugotavljajo, da se je delo z leti krepko spremenilo. Izvemo, da je sedaj večja zahtevnost in večji obseg dela ter tudi več dela z umirajočimi, ki se jih včasih ni obiskovalo načrtno. Podana so bila tudi mnenja intervjuvank, da se populacija stara in narašča število kroničnih obolenj ter predvsem obolevnost za rakom. Kljub temu da se ljudje spreminjajo, se o smrti še vedno težko pogovarjajo. Mlajši so bolj informirani in imajo višje zahteve ter želijo soodločati in sodelovati pri svoji bolezni. Starejši so tudi bolj osveščeni, vendar še vedno potrpežljivi.

6: »Sigurno je bilo na začetku malo drugače. Ko začneš nekje službovanje, še nimaš niti sam toliko pridobljenih izkušenj, pa tudi ljudje se mi zdi, da se spreminjajo. Da, takrat je bilo mogoče več pozitivnosti. Manj nezadovoljstva...«

Enotno ugotavljajo, da se delo z umirajočimi povečuje zaradi tega, ker je venomer več teženj, da paliativni pacienti do konca oskrbe ostajajo doma. Podano je tudi mnenje, da se dela z umirajočimi ne da načrtovati. Paliativna oskrba poteka pri neozdravljivo bolnih v zadnjih tednih ali mesecih življenja.

2: »Smo v času teh bolezni... porastu, raka je veliko. In pridejo tudi umirajoči. Z nekaterimi se srečujemo že prej, ko so bili še zdravi, potem zbolijo in so umirajoči. Nekaterih pa prej ne poznamo, pridemo v hišo na koncu njihovega življenja.«

Običajen delovnik

Intervjuvanke se težko poenotijo, kaj je običajen delovnik. Izkaže se, da je pester in raznolik ter pogosto neplaniran, s čimer se onemogoča vnaprejšnje načrtovanje. Obseg dela se spreminja glede na trenutne potrebe populacije po zdravstveni negi. Velikokrat se delo ne konča z zadnjim obiskom na domu pacienta. Pogosto skrbi nosijo tudi s sabo domov in so v težkih situacijah dosegljive tudi na privatnem telefonu. Skrbijo za populacijo na določenem območju, za katerega so odgovorne, od rojstva do smrti.

6: »Obseg mojega dela je v družini, posamezniku, lokalni skupnosti. Tam tudi vršim patronažne obiske, nekateri so usmerjeni v preventivo. To je zlasti pri mladih družinah, delo z novorojenčki, dojenčki in pa tudi pri zdravih starostnikih, pri kroničnih bolnikih, kjer vršimo tudi preventivne obiske.«

Altruizem

Opažamo, da ima vsaka diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti svoj čut do sočloveka, s čimer mu želi pomagati. To je altruizem, ki pa ga vsaka intervjuvanka izraža na sebi lasten način. Skozi intervjuje stalno zaznavamo njihovo požrtvovalnost do umirajočih pacientov in njihovih svojcev. Ta se kaže v drobnih ukrepih, ki sicer ne spadajo med negovalne posege, vendar z njimi izražajo dobroto in pozitivnost. To jih tudi izpolnjuje in jim izboljšuje kakovost življenja. Izvajajo drobne ukrepe, ki so: preprosto biti ob pacientu, ga držati za roko, izpolnitev majhne želje, deliti intimnosti z njim, skratka enostavno si vzeti čas zanj in mu prisluhniti kot človeku. Intervjuvanka omenja, da je delo lahko tudi "samo" pogovor, kar je v drugih strokah lahko zanemarljivo, vendar si ona vzame čas, da oceni negovalne potrebe v bodočnosti. Več intervjuvank omenja, da ob težkih obiskih in navezanosti na družino ter ko menijo, da je njihova pomoč vedno bolj potrebna, pogosto dajo tudi svoje privatne telefonske številke osebam, ki so vredne zaupanja. Tako so venomer dosegljive in s tem umirajočemu in svojcem olajšajo tudi tisti čas, ko niso fizično prisotne.

Ena izmed intervjuvank je konkretno omenila, da ji vsa ta dobra dejanja zmanjšujejo stres in jo napolnijo z energijo ter ji dajo neko zadoščenje, da je naredila vse najboljše za pacienta.

6: *»Kako te to tudi izpolnjuje, ko drugim pomagaš. Te to tudi napolni z eno energijo. Da si nekaj dobrega naredil, da si za nekoga poskrbel, kakor bi tudi ti želel, da mogoče drugi poskrbijo takrat zate ali pa za tvoje svojce.«*

3: *»Pri vseh teh pacientih je velikokrat ta pomoč, da si tam. Ni treba, da kaj dosti narediš, če so druge stvari urejene... da ni bolečine, da ni tega, da pač nekdo... je dovolj, da ga primeš samo za roko, da ga malo pobožaš po roki. Da sediš zraven je včasih za njih tudi že zadosti.«*

3: *»In prišla sem gor, prižgala eno svečko z dišavo, to je imela tudi gospa rada. Sva se obadva usedla zraven, vsak na eni strani, prijela za roko in v bistvu v parih minutah, ko je počakala, je lepo izdihnila in lepo šla.«*

3.4.2 Etični okviri in dileme

V sledeči podtemi razglabljamo o lastnih etičnih okvirih diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti ter možnih etičnih dilemah, ki se rade postavljajo pri interakciji z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci ter pri sodelovanju z zdravnikom.

Lastni etični okviri

Skozi intervjuje z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažni dejavnosti zasledimo, da se njihovi etični okviri lahko malenkostno razlikujejo zaradi različnih izkušenj in življenjskih okoliščin, v katerih so se izoblikovale. Pri vseh pa se jasno zazna središče okvirov, ki je enako, in to je najboljša možna oskrba pacienta in njegovih svojcev.

Ena intervjuvanka nam pove, da je najlažje opraviti poseg in oditi. S tem bi se izognila vsem možnim etičnim dilemam, ampak pri njihovem delu to ni tako. To se navezuje z izjavo, da je potrebno imeti pieteto do umirajočih in umrlih, njihovih diagnoz in intimnosti ne razlagati nepooblaščenim osebam. Opažamo izražanje spoštovanja do pacienta kot osebe, do njegovih verskih prepričanj ter pieteto do umirajočih. Izpostavljeno je tudi vprašanje, koliko časa pri svojem delu še podaljševati trpljenje in kje je meja med medicino in človečnostjo. Vmes se pojavlja tudi izjava, da se je potrebno stalno zavedati svojih kompetenc. Na to se navezuje dilema, kdaj ob vmesnih stanjih na pomoč poklicati zdravnika ali socialno službo, s čimer pa

se naprti dodatno delo zdravstvenim službam in poveča obremenitev za pacienta in svojce. Tudi ne ve, ali se bo s tem situacija izboljšala ali poslabšala, ker se lahko oddaljijo od diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti in ji ob prihodnjih obiskih otežujejo delo. To potrebuje izredno občutljivost in menevriranje med temi odločitvami je izredno težko, kar lahko prinaša tudi nelagodne občutke kasneje v dnevu. Meja med profesionalnostjo in požrtvovalnostjo je lahko zelo tanka.

6: *»Sigurno se etične dileme pojavljajo. Že takoj infuzija pri takem človeku je lahko etični problem, če ne more več jesti. To je na prvem mestu pri umiranju, da se izpolni in da je res tako, kakor si on želi. Te dileme so, koliko časa podaljševati življenje, kaj mu nuditi, koliko zdravila tudi, da je bolečina olajšana.«*

5: *»Včasih že kakšna drobna sprememba, ko ne veš, ali bi obvestil zdravnika, ali je tako hudo ali ne. Včasih te popoldne kar grize. Nikoli nisi siguren. Takoj ne odreagiraš in te popoldne malo grize: »Kaj pa, če je slabši rezultat, jaz pa ga nisem nikamor poslala.« So stvari, ko ne moreš biti čisto flegma. Ko jih s sabo nosiš. In nikoli ne veš, ali si se prav odločil ali nisi.«*

4: *»Težko je vedno imeti tisto mejo, nekako je umiranje tak normalen proces, ampak, da je res tista prava smer, da se mu ne podaljšuje življenja ali pa da se ne zavlačuje smrti, seveda pa da tudi ne pospešimo smrti s kakšno stvarjo.«*

Svojci

Intervjuvanka pove, da se delo diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti razlikuje od dela v ambulanti, saj prihajajo na dom pacienta in morajo nujno komunicirati tudi z njegovimi svojci. Svojci, ki ji na začetku ne zaupajo, se jo ščasoma navadijo in nekateri jo lahko tudi zelo pogosto kličejo. V pogovorih so skupnega mnenja, da so jim svojci lahko v oporo pri skupni skrbi za umirajočega. Tako jim lahko razložijo posege, jim nudijo ustrezne informacije in jih pripravljajo na smrt pacienta. Po določenih izjavah izvemo, da so svojci lahko zelo samostojni in je sodelovanje z njimi dobro. Opazimo pa tudi, da po drugi strani svojci lahko diplomiranim medicinskim sestram v patronažni dejavnosti delo močno otežujejo, ker ne kažejo razumevanja za stanje pacienta. Ali pa še huje, da ga zanemarjajo, ne sledijo navodilom in ob omenjanju doma za starejše občane zaradi stroškov vse skupaj preslišijo. Ko ne skrbijo za pacienta, je potrebno tudi ukrepati, saj so lahko zelo težke situacije. Ena izmed intervjuvank poroča tudi, da svojci lahko tudi sami premalo vedo o pacientu in njegovi

bolezni. Več intervjuvank pa pove, da jim svojci ne pustijo, da bi pacient izvedel za težko bolezen. S tem se jim postavljajo etične dileme, kako komunicirati v bodoče, ko stanje venomer bolj nazaduje, one pa še kar ne smejo govoriti o bolezni in umiranju. Dogaja se tudi, da na njih prelagajo breme, jim postavljajo zahteve, ki presegajo njihove kompetence, in preveč pričakujejo ter jim s tem povzročajo skrbi in nelagodje. Včasih zahtevajo premestitev v bolnišnico, ker sami več ne zmorejo. Potrebno je iskati kompromise med željami pacientov in svojci, ki ne zdržijo več umiranja doma. Polovica intervjuvank samih od sebe pove, da ob smrti pacienta nudijo svojcem oporo, se z njimi usedejo in pogovorijo ter se tako na nek način tudi same poslovijo.

3: *»Gospa te je že na vratih počakala in rekla: »Ne ve!« In potem ne veš, kako pristopiti, kot patronažna sestra pa nimaš kompetence, da bi povedal, to jih ima samo zdravnik. In potem pilotiraš, vidiš, da se zaključuje, vidiš, da trpi, vidiš, da bi se vse mogoče dalo rešiti na drug način, vendar ti svojci tega ne dovolijo.«*

4: *»...Je pa različno... današnja medicina je tako... kje in kdaj nehati... to je težko. Kdaj reči: »Ne, zdaj ga pa ne bomo več mučili in delali teh preiskav.««*

6: *»Včasih (svojci) zahtevajo še ne vem kakšna zdravila, infuzije, tudi, da se ga v bolnišnico da, čeprav bolnik mogoče ne želi več. Potem je potrebno iskati en kompromis, ker tudi svojci včasih ne zmorejo tega umiranja doma. Tako da jim je treba nuditi ali oporo ali strokovno pomoč ali še nekoga vključiti... zato, da se lahko upošteva željo bolnika.«*

1: *»So pa problemi velikokrat bolj s svojci. To okolje, ki ga je ta človek zapustil. Tisto se me pa mogoče potem bolj dotakne, samo v tako okolje pa potem jaz nazaj ne hodim. Mogoče sem iz lastne iniciative pri tistih, kjer sem bila veliko vključena, naredila potem po smrti še kakšen obisk teh svojcev. Da smo še kakšno rekli ali dorekli ali pa da sem jih mogoče osvestila tudi o kakšni taki pomoči, ki si jo lahko kje dobijo. Pa da sem potem pri sebi naredila en zaključek.«*

Zdravnik

Intervjuvanka nam je zaupala, da je potrebno znati dobro presoditi, kdaj vključiti druge službe. Pri skupni skrbi za pacienta diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti povedo, da so običajno z zdravniki dobri sodelavci in se njihovo delo dopolnjuje in prepleta. Največkrat so jim zdravniki v oporo, z njimi se posvetujejo v težkih situacijah in pri odločitvah, ki

presejajo njihove kompetence. V dveh izjavah izvemo, da so pogovori z zdravniki lahko razbremenilni in tudi terapevtski. V drugi nasprotni izjavi pa smo slišali, da redkeje pri zdravnikih ni primerne sodelovanja in lahko pride do konflikta, ki ga je intervjuvanka reševala v dobro pacienta z upanjem, da bo s tem bolje poskrbela zanj. V teh okoliščinah se mora odločati več ali manj sama ali pa se obračati po pomoč drugam in to povzroča dodatno obremenitev poleg dejstva, da bo v bodoče odnos z zdravnikom slab.

6: *»Me smo le od zdravnikov odvisne, kako se on odloči, včasih mogoče tudi s kakšnim zdravnikom imava različna mnenja, kako pristopiti k takemu bolniku. Jaz bi rada videla, da bi se zdravniki še bolj z nami vključili. Včasih mi je to tudi breme, če vidim, da zdravnik preloži preveč bremena name. Se izogiba komunikacije z njimi (svojci), da bi jim povedal res tiste stvari, ki jih želijo slišati od njega in je potem zame toliko bolj obremenjujoče, ker se moram jaz več teh stvari z njimi zmeniti.«*

4: *»Zmeraj si malo tako v dilemi, zato je tako važno sodelovanje, da je to širše sodelovanje v zdravstvenem timu, da se potem tudi pomenimo, kako in kaj, z zdravnikom ali pa sodelujemo z bolnišnico in protibolečinsko ambulanto.«*

3.4.3 Doživljanje dela in čustveni odzivi

Pri podtemi doživljanja dela in čustvenih odzivov bomo obravnavali tri kode: doživljanje stresa, skrb zase in antistresni ukrepi ter zadovoljstvo in nezadovoljstvo.

Doživljanje stresa

Tu so intervjuvanke razpravljale o mnogih psihičnih obremenitvah, ki jih spremljajo pri delu z umirajočimi v stresnih okoliščinah. Temu sledijo čustveni odzivi, ki se jim kljub svoji profesionalnosti ne morejo izogniti.

Psihične obremenitve

Skupno intervjuvanke poročajo, da imajo pogosto psihične obremenitve zaradi težke narave dela z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci. Naša opažanja glede psihičnih obremenitev pri diplomiranih medicinskih sestrah v patronažni dejavnosti, ki delajo z umirajočimi pacienti, so, da o obremenitvah govorijo spontano, tudi ko jih direktno po tem ne sprašujemo. Tudi na splošno se je to čutilo skozi celotno intervjuje.

Izvemo, da večini intervjuvank največjo obremenitev povzroča umiranje mlajših, vitalnih pacientov. To umiranje jim je stresno in na take situacije se ne morejo nikoli navaditi. Ena intervjuvanka pove, da je tu močan občutek nemoči in je z mislimi pogosto tam. Mnenje ene izmed intervjuvank je bilo tudi, da je izredno hvaležna, ker ji ni potrebno negovati umirajočega otroka v času intervjuja na terenu kolegice. Opažamo, da se intervjuvanke pri mlajših umirajočih, ki imajo lahko tudi otroke, pogosto poistovetijo z njimi še zlasti, če so enake starosti, kot so same, ali pa se pri njihovih otrocih lahko počutijo v vlogi matere. Izvemo, da je obremenilno tudi to, če je treba pacientu zamolčati bolezen in prenašati mučna vprašanja o smrti, na katere ni pravega odgovora. Enako velja tudi, ko ta vprašanja postavljajo svojci. Težje je, če je pacient priseben in stalno obupuje. Večjo tesnobo doživljajo ob smrti pacienta, če so bile z njim in njegovimi svojci tesno povezane. Obremenilno je spremljati umirajočega od navideznega zdravja do same smrti. Psihična obremenitev zanje je tudi neuspešno lajšanje bolečine in drugih simptomov ter predvsem to, da gre vse sčasoma navzdol, saj hodijo tja, da pomagajo, vendar se zdravstveno stanje pacientov postopoma poslabšuje do smrti za razliko od drugih obiskov, kjer zaradi njihovih posegov pride do izboljšanja zdravstvenega stanja. Tudi prehod od obiska umirajočega na druge obiske je stresen. Poleg tega pa intervjuvanka pove, da je delovnik veliko bolj naporen, če ima umirajočega pacienta, predvsem zaradi pogostih obiskov in ker mora biti stalno dosegljiva. Izvemo tudi, da manevriranje med željami svojcev in zahtevami zdravnikov povzroča neprijeten občutek, saj sama ne more postavljati pomembnih odločitev pri zdravljenju. Podano je bilo mnenje, da je obremenilno skrbeti za pacienta, ki nima svojcev ali bližnjih in je potrebno organizirati pomoč drugih služb. Potrebno je veliko intuicije, da se sestavi mrežo služb, ki bodo zagotovile primerno oskrbo. Zaradi vsega tega je nemogoče, da ne bi skrbi nosile domov. Izvemo, da je težak tudi prehod na osebno življenje in rabijo čas, da pridejo iz tega. Lažje je, če imajo že starejšo družino, ki jih razume, če pa ne, je to še ena dodatna psihična obremenitev. Povedano je bilo mnenje, da je to delo stresno, vendar moraš biti za to primerna oseba, da te ne onesposobi vsaka manjša ovira in obremenitev.

V enem intervjuju izvemo, da je imela diplomirana medicinska sestra v patronažni dejavnosti pri skrbi za umirajočega veliko obremenilnih dejavnikov. Tedaj je bila še mlada in brez izkušenj, nega pacientke je bila zelo zahtevna, svoje bolezni ni sprejemala, veliko je spraševala, kdaj bo bolje. Umiranje je bilo težko, z zdravnikom ni bilo sodelovanja in imela je občutek, da je sama.

Dolgotrajen in prekomeren stres vodi v izgorelost. Na srečo diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti, katere smo intervjuvali, večinoma niso poročale o svoji izgorelosti. Le ena je čutila in se zavedala začetnih znakov izgorelosti, vendar je pravočasno nekaj naredila zase in jo je uspešno preprečila.

1: *»Je pa res mogoče bolj stresno v teh situacijah, če je to mlajši človek oziroma v narekovajih vitalni človek, ki se mu je nekaj nenadoma zgodilo, da je danes zvedel, da je bolan, jutri pa se njegovo stanje rapidno slabša in da se kaže, da je ta njegova smrt neizbežna, on pa ima še strašno željo po življenju in še ne razmišlja, da bi se poslovil in mogoče še veliko nerešenih stvari, ali pa mogoče še v ozadju majhni otroci. In tako, to pa je ena taka situacija, ki jo težko... na take situacije se ne moreš nikoli navaditi. Tudi na smrt se ne moreš nikoli navaditi.«*

4: *»Pridejo pa kakšni taki znaki, ko ne moreš pomagati. Ko si prišel, je rekel: »Kdaj bom jaz umrl? Kdaj bom umrl, ali bom kdaj umrl?«. Kar ni odgovora: »A mi nič ne morete pomagati?« Enostavno res nič ne moreš pomagati, ja. Eni res trpijo.«*

6: *»Psihične obremenitve so pri umirajočih pacientih malo večje, kot če gre samo za neke druge posege, ki bodo vodili ali v izboljšanje, če že ne ozdravitev. Obremenitve so tudi povezane s tem, kakšna je bolezen tega pacienta, koliko je hudo, kakšno zdravstveno stanje je, če je to hudo zdravstveno stanje. Seveda pa tudi starost pacienta vpliva... mlajši bolniki so sigurno bolj... težje, ja. Pomeni večja obremenitev, tudi psihična. Sploh če so pa kakšni otroci v družini, ki so lahko, da je pač ta pacient starš od teh otrok ali pa da so mlajši ljudje. Drugače pa tudi to delo s svojci je del te psihične obremenitve. Takoj, ko sprejmemo umirajočega bolnika, je tukaj vključena tudi cela družina. Oziroma tisti svojci, ki jih ima v tistem družinskem razmerju, kjer živi. Če pa teh ni, tudi se lahko zgodi, da je to nek pacient, ki živi sam. Se pa sigurno vključijo tudi neki sorodniki ali neki prijatelji v ta del. Tako da na eni strani je soočanje s samim pacientom, pa nudenje te oskrbe. Na drugi strani je pa delo s svojci, s katerimi se moramo tudi pogovarjati, nas sprašujejo mogoče tudi določene stvari, ki jim ne smemo me čisto odgovoriti, ker del teh pogovorov naj bi potekal z zdravnikom in tudi potem usmerimo v to in odgovarjamo, da ni čisto direktno... sploh ta vprašanja o smrti, o koncu. Kdaj bo, pa kako točno bo so lahko zelo obremenilna. Sigurno se bojimo tudi teh vprašanj. Lažje je neke drugačne nasvete dajati, kot pa v zvezi s tem prav to komunikacijo direktno o smrti ali pa umiranju. Ali pa svojci tudi vprašajo, kako ravnati ob sami smrti, po smrti, kako bo. Kaj lahko pričakujejo? Včasih je tudi*

nam težko odgovoriti, koliko časa bo trajalo, kaj vse se bo še v tem času težkega zgodilo.«

Stresne okoliščine in pogostost stresa

Skozi intervjuje z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažni dejavnosti izvemo, da so obiski umirajočih pacientov že sami po sebi stresni. Za njih si morajo vzeti čas in se umiriti. Vanje vložijo veliko energije, jih jemljejo unikatno in se za njih zelo trudijo. Teh obiskov se ne da načrtovati, po njih zelo težko opravljajo še druge kurativne in preventivne obiske. Intervjuvanka je izjavila, da je stresna okoliščina tudi, če ne more urediti stvari za pacienta tako, kot bi si želela. Druga pa pove, da je stresno trpljenje pacienta, ki ga ne more zmanjšati zaradi omejevanja svojcev. Po izjavi intervjuvanke lahko pride do stresne okoliščine, ki si jo naprti sama sebi, če zaradi prevelike predanosti delu pozabi upoštevati mnenje pacienta. Kljub velikemu številu obiskov, ki so jo še čakali, si je vseeno vzela čas in pacientu razložila dobrobit posegov, na katere je potem pristal.

Vse to jim povzroča veliko stresa in ta čustva, ki so se nabrala v njih, morajo nekako sprostiti, da lahko še naprej strokovno delajo.

Povedo, da delo z umirajočimi poteka v intervalih. Večina ima okrog 10 umirajočih pacientov letno, vendar se ta številka lahko hitro spremeni. Stresno je, če imajo več kot enega umirajočega pacienta istočasno oziroma neposredno drugega za drugim.

5: »Sem bila na obisku, ko je en pacient umrl. Potem sem imela še tri obiske in sem jih zelo težko naredila, ampak saj pravim, moraš. Saj druge pomoči ni. Za eno uro sem se vsedla v avto... da ne prideš tak zrevoltiran drugam, ampak tako je. Da daš tisto svoje ven. Saj ne moreš, kot da bi odrezal... ne moreš prekiniti. Večkrat se še spomniš, ampak ko pa greš delati naprej, ko prideš v hišo, ko z drugimi pacienti delaš, potem to malo pozabiš pa veš, da moraš strokovno naprej narediti svoje delo. Tako je. So tudi take situacije.«

Čustveni odzivi

Po izjavah intervjuvank ugotavljamo, da je delo z umirajočimi večplastno in težko. Ob tem se jim vzbudijo različna čustva, ki pa so žal večinoma obremenjujoča. Čustveni odzivi pri

intervjuvankah se kažejo kot razdražljivost, nekoncentracija, tesnoba, jok, padec odpornosti ter splošno fizično in psihično utrujenostjo. Ob smrti pa se jim pojavljajo zmedenost, občutek praznine in izčrpanosti. Ena izmed intervjuvank celo pove, da lahko pride do take psihofizične utrujenosti, da ji pade odpornost, se slabše počuti, doživi spremembe v apetitu in težave s spanjem, pade tudi koncentracija med vožnjo. Tega se zaveda in se mora včasih zaradi stresa tudi ustaviti. Več jih pove, da v stresnih situacijah, ki nastopajo pri delu z umirajočimi, delujejo profesionalno in zadržujejo svoja čustva. Ko pridejo iz tega okolja, pa se jim čustva sprostijo. Več izjav kaže, da veliko tega nosijo domov in to vodi do slabše kakovosti njihovega življenja v času oskrbe umirajočega. Ugotavljamo, da jim bolj intimen in tesen odnos z umirajočim in njegovimi svojci povzroča večji stres in doživljanje močnejših čustev.

1: *»Pri tistih, kjer je vse bolj tragično, je pa v enem danem trenutku, ko je vsega konec, tudi v meni ena sama zmeda oziroma... tako se počutim prazno, izčrpano. Je pa res, da se od vsakega primera, ki ga tako intimno z ljudmi doživljaš, ker intimno je zelo, ker je to v človekovem domu in še bolj intenzivno tudi sam stvari doživljaš, sploh tam, kjer veliko časa prebiješ, veliko obiskov narediš, se moraš veliko vključevati. Obenem se piliš, po drugi strani pa se nikoli ne navadiš.«*

5: *»Tokrat tisti trenutek (ob smrti), ko se na to spomniš, te kar stisne. Saj potem, ko premisliš pač tako je prišlo pa do tega je moralo priti, sam s sabo malo razčistiš. Ampak vsakič, ko se spomniš, te pa stisne. To je pa res ena taka mal tesnobe tisti dan ali pa kakšen dan. Brez tega pa skoraj ne gre.«*

6: *»Sigurno čutiš fizično, psihično utrujenost, mogoče slabše počutje, tudi čutiš, da ti odpornost pade. Da si takrat bolj dovteten za kakšno blažjo infekcijo v obliki prehlada. Tudi mogoče, da je bil kdaj kakšen glavobol, tudi sigurno, pa da niti nisem zaznala, da je posledica tega stresa. Ali pa mogoče tudi spremembe v apetitu ali spanju. Ali pa koncentracija med vožnjo... če so to med terenom, te hujše stvari, se včasih res moraš ustaviti. Te stvari sem sigurno v teh letih že imela.«*

Skrb zase in antistresni ukrepi

Pri diplomiranih medicinskih sestrah v patronažni dejavnosti v intervjujih ugotavljamo, da se zavedajo tega, da morajo pravočasno poskrbeti zase in s tem preprečiti višjo stopnjo stresa ali celo izgorelost. Večina intervjuvank si za povrnitev ravnovesja pomaga z naravo, bodisi s

sprehodom ali delom na vrtu, bodisi s športom. Ena intervjuvanka je rekla, da ji šport celo preprečuje težave, druga pa, da jo športne aktivnosti sprostijo in ji dajo energijo. Včasih zadostujejo že malenkosti, kot so kopel, vožnja po lepi pokrajini, glasba. Pomemben je tudi pogovor s prijatelji in podpora družine. Trem pomaga tudi vera ali duhovnost. Na splošno niso izrazile potrebe po strokovni pomoči za obvladovanje stresa. Le ena je čutila potrebo po njej in jo je rešila s pogovorom s sodelavko z veliko izkušnjami, obenem pa ugotavlja, da ni na voljo nobene specifične pomoči. Izvemo, da se je s supervizijo srečala samo ena intervjuvanka, ki želi, da bi bila to tudi stalnica.

Vsaka ima svoje sebi lastne antistresne ukrepe, ki ji pomagajo pri delu. Ugotavljamo pa, da je skupna neformalna oblika pomoči v obliki pogovora s sodelavkami. Le-ta in dober kolektiv jim pomeni neizmerno veliko. To povedo nekatere intervjuvanke, ki zaradi pogovora s sodelavkami ostale strokovne pomoči sploh ne potrebujejo. Največkrat ta oblika pomoči v praktični izvedbi poteka ob jutranji kavi, po potrebi pa tudi po kakšnem težkem obisku med delom. Zato omenjajo, da je potrebna dobra klima v kolektivu, ki jo omogoča dobra vodja in medsebojni kolegialni odnosi.

5: *»Mi imamo pa v službi tako srečo! Nas je sedem takih, ki se zjutraj pri kavi pomenimo o vseh teh stvareh. To je ena taka supervizija v praktični izvedbi, tako da tole ti napolni baterije. Ali pa včasih, če imamo kakšno dilemo, kaj narediti. Mi se zjutraj vse pomenimo. Karkoli ima katerakoli... vpraša, nobena... nismo skregane med sabo. Res en tak prijateljski odnos in če imamo kaj znotraj tega, uredimo. To je pa tri četrte, se mi zdi.«*

6: *»Zelo dobro je, da se o tem lahko pogovoriš s kom. Ali naj bo to s kolegico, prijateljico, ali nekom čisto... važno, da te občutke v komunikaciji izražaš. Pa tudi športno ali kakšna telovadba, tudi sprehod že izboljša. Potem že sama vožnja mi pomaga, če se peljem po kakšni pokrajini s soncem obsijani. Če je kakšna taka stvar huda, tudi malo odtavam. Malo diham naravo, malo preusmerim misli. Potem tudi kakšna knjiga, da o tem tudi kaj preberem. Pa tudi glasba. Recimo že samo druženje z ljudmi, tudi družina, tako da mi da nazaj tisto energijo... Sedaj imam že toliko izkušenj, da vem, kdaj rabim tudi premor zase. Za ženske tudi, da greš k frizerju (smeh)... ja, ja, čisto tako je, ali pa v banjo. Se mi zdi, da se tisti stres malo sprosti iz tebe.«*

Zadovoljstvo in nezadovoljstvo

Ta podtema obsega hvaležnost pacientov in njihovih svojcev za opravljeno delo, odnos s pacientom in svojci ter najboljšo možno oskrbo, ki jo lahko nudijo.

Hvaležnost pacientov in njihovih svojcev

V pogovorih z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažni dejavnosti izvemo, da je delo z umirajočimi pacienti težko in od njih zahteva neizmerno veliko znanja in energije, saj delajo z dobrim namenom. Zahvala, ki jim jo izreče ob tem pacient ali pa njegovi svojci, jim pomeni veliko zadovoljstvo, saj tako vedo, da so opravile dobro in jim to da refleksijo za delo v prihodnosti. Dovolj je že samo skromna beseda zahvale in ne potrebujejo česa večjega.

6: »Bolniki mi že sami po sebi vračajo to vloženo energijo, trud. Tudi umirajoči bolniki so zelo hvaležni. Pozitivne izkušnje so že to, ko nekdo izrazi to zadovoljstvo z nasmehom, da ti nekdo reče iskreno: »Hvala, ker ste tako poskrbela za svojca«; ali pa da sam bolnik reče »hvala, sestra«. Da vidiš, da si mu olajšal to trpljenje, da si mu nudil neko pomoč. To mi je bilo do sedaj najbolj pozitivno. Ta hvaležnost, ki jo sprejemaš.«

Odnos s pacientom in svojci

Izvemo, da je skrb za umirajočega obremenjujoča. Opažamo, da diplomiranim medicinskim sestram v patronažni dejavnosti vzpostavljen odnos s pacientom in njegovimi svojci delo lahko olajša ali pa ga še dodatno oteži. Na splošno razbirmo, da se zelo trudijo za dober odnos in ga gradijo, zaradi dvosmernosti odnosa pa ni vedno nujno, da se tudi primerno vzpostavi. Veliko zadovoljstvo jim pomeni uspešen in če je možno odkrit pogovor z umirajočim in svojci. Če le morejo, si za tak pogovor vzamejo čas. To je lahko pogovor o bolezni, umiranju, oporoki, pogrebu. S svojim delom so bolj zadovoljne in ga lažje opravljajo, če so pacienti in svojci sprijaznjeni s situacijo. Vesele so, če se pacienti in svojci obračajo na njih, da jim lahko pomagajo in nudijo prave informacije ter da so dobrodošle in da jim na splošno zaupajo. Intervjuvanka pove, da ji povzroča zadovoljstvo, če lajša dušo in bolečine. Dobre odnose s svojci se trudijo ohranjati tudi po smrti pacienta. Nezadovoljstvo pa jim povzroča odklanjanje pomoči in nesprijaznjenost z boleznijo.

5: »Čisto odvisno, koliko sprejmejo pacienti to, koliko te tudi svojci sprejmejo, koliko so razumni. Bolj gre skozi to, ker je individualno to. Če so tiste hude bolečine, to, ali pa če si dobrodošel pa da se svojci res radi nate obračajo, imaš s te strani neko zadovoljstvo, da jim nekaj nudiš, da jim ti pomagaš. Če te pa še oni odklanjajo, pa še pacient odklanja, je pa težko. Čisto odvisno, kako nekdo odreagira. Je pa zadovoljstvo to, če jim lahko pomagaš pa da jim res nudiš prave stvari in prave informacije ter pogovor... vse, kar takrat zraven paše.«

Najboljša možna oskrba

Opažamo, da zaradi svoje altruistične narave diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti stremijo k temu, da želijo umirajočim dati najboljšo možno oskrbo. Namen je zmanjšati bolečino, lajšati simptome in poskrbeti, da je pacient lepo negovan. Če je to doseženo, čutijo zadovoljstvo. Intervjuvanka opisuje, da čuti zadovoljstvo, ko naredi nekaj dobrega za umirajočega pacienta. Druga intervjuvanka pa mirno smrt sprejema kot del življenja in odrešitev.

4: »Jaz sem to sprejela, da se je ona tako odločila. Tukaj mi je bilo najlepše to, kako so se oni tako lepo zorganizirali, čeprav so bili še v službi, pa so si našli tudi pomoč, da je bil venomer nekdo pri mami in je mama lepo doma umrla. In kadar sem jaz prišla na obisk, smo ji pač lajšali vse bolečine, pa je bila že čisto pospana, ko pa sem prišla na obisk, pa je ona pogledala, me spoznala, par besed z mano rekla. Tako da mi je bilo to lepo, da je na tak način doma umrla.«

3.4.4 Soočanje z umiranjem in smrtjo

V tej podtemi razkrivajo diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti najgloblje misli in čustva ter svoje poglede na življenje in smrt, ki so jih izoblikovale tekom dela. Razglabljajo o svojem odnosu do smrti ter občutkih izgube. Spremenil se jim je pogled na življenje in smrt. Ob tem imajo pomembno vlogo tudi verska ali druga prepričanja in duhovnost.

Odnos do smrti

Smrt je večni spremljevalec vseh živih bitij. Večina ljudi le redko pomisli nanjo, diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pa se z njo pogosto srečujejo in jo doživljajo na unikaten način.

Če je umirajoči starejši, ki je že utrujen od življenja in bolezni, to dojemajo kakor naravni potek in smrt sprejemajo kot lep zaključek in olajšanje. Intervjuvanka pove, da je pomembna pomirjenost pred smrtjo. Druga izjavi, da je potrebno za delo z umirajočimi pri sebi razčistiti veliko stvari. Tretja ugotavlja, da je soočanje z umiranjem in smrtjo njena služba in smrt sprejema kot dejstvo, ki se v življenju zgodi in to doumeva kot neko bistvo svojega poslanstva. Četrta pa omenja smrt kot prenehanje bivanja na tem svetu in umrli ostane samo še v mislih in spominu. Pacientom in svojcem skušajo v teh zadnjih trenutkih življenja čim bolj pomagati. Pacienti in svojci pa smrt doživljajo zelo raznoliko, od sprejemanja smrti kot normalnega dela življenja do oklepanja življenja za vsako ceno.

Drugače pa dojemajo umiranje in smrt pri mlajših in še vitalnih ljudeh, česar ne omenjajo rade. Tam menijo, da je smrt krivična in je vse porušeno. Intervjuvanka omenja, da še ne želi razmišljati o svoji smrti in ima strah pred svojo smrtjo ter smrtjo svojcev.

3: *»Smrt je zaključek nečesa. Moj odnos do smrti se je spremenil z leti. Včasih sem se je zelo bala. Meni so tudi sorodniki umrli in me je bilo zelo strah. Zdaj, ko sem več s tem, na to gledam malo drugače. Da je to zaključek neke poti in je prav, da človek odide s tega sveta pomirjen in k temu tudi stremimo, če so kakšna nesoglasja, da jih poskušamo vseeno nekako pripeljati do nečesa takega, kakor se mi zdi, da lažje greš.«*

1: *»Ali je prav, da se zgodi, ali je kaj veselega, ko govorimo... vesela (smrt) ne more biti, je pa to neka odrešitev. In tisti človek, ki je tako bogato živel, ki je bil duhovno bogat, ki je imel nek vpliv na svojo okolico, je pravzaprav nekaj tisti svoji okolici zapustil in jaz si tako mislim tako posmrtno življenje... v tem smislu, da nekaj človek tudi zapusti in da tisti njegovi neke določene stvari naprej peljejo.«*

Občutek izgube ob smrti

Ob smrti pacienta občutijo praznino, odvisno od vzpostavljenega odnosa, časa sodelovanja z njim in njegove starosti. Praznina je večja pri mlajših in tam intervjuvanka omeni, da ob

obiskih po smrti mlajše osebe sploh ne ve natančno, kako naj začne pogovor in kaj naj se pogovarja. Večja povezanost s pacientom jim povzroča večjo žalost. Takoj po smrti pacienta, izjavlja intervjuvanka, je potrebno dati neka čustva iz sebe, da sploh lahko še naprej strokovno dela.

Obenem sočustvujejo s svojci in njihovo izgubo. Pacientov, s katerimi so bile na zaključku njihovega življenja, se vedno spominjajo. Intervjuvanka pove, da ima v mislih še vse paciente, ki jih je spremljala do smrti. Spomin jim zbudijo tudi svojci, s katerimi se še naprej srečujejo ali vožnja mimo hiše.

6: *»Občutek je te dokončnosti in je odvisno tudi, koliko si povezan s tem. Lahko se samo vživiš v svojce, da je to za njih težka izguba. Tebe se dotakne v tem smislu, da je nekdo umrl. Če si pa bolj povezan s tem, pa da je odnos bolj intimen, ali pa da si v hišo hodil več let, pa bolj vpliva na to. Občutiš prav to praznino. In v družini in tudi kasneje, ko prihajaš v družino veš, da manjka nekdo. Mi je težko, ko vem, da je pač odšel.«*

5: *»Tisto svoje moraš dati skozi. Takrat, ko pride... pred svojci se moraš malo zadrževati, kolikor se lahko. Ko si sam, ta čustva malo ven butnejo. Pač to fazo moraš dati skozi.«*

Sprememba pogleda na življenje in smrt

Zaradi mnogih doživetij umiranja in smrti so diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti spremenile svoje poglede na življenje in smrt. Intervjuvanka pove, da se skozi vse te izkušnje in smrti pacientov lahko zelo veliko naučimo. Druga ugotavlja, da ljudi ni strah smrti, ampak bolečin. Iz izjav ugotavljamo, da jim največje spremembe v razmišljanju povzročajo smrti bližnjih prijateljev, svojcev in sovrstnikov. Zavedajo se, da naključno zbolevalo tudi nerizične skupine. Tudi same lahko zbolijo in zato se toliko bolj zavedajo lastne minljivosti. Ena se z lastno smrtjo ne obremenjuje. Na vse gledajo bolj poglobljeno in življenje bolj cenijo. Zaradi tega cenijo vsak lep trenutek, doživetje oziroma življenje na splošno. Vidijo, kaj je res pomembno in za življenjsko nepomembne stvari ne izgubljajo energije. V hitrem tempu življenja, ki drvi mimo nas, znajo začititi dragocene in dobre trenutke.

- 4: *»To je velik plus zame, da znaš nekako bolj kvalitetno živeti življenje. Ko smo v tej družbi, ki nas tako hitro žene, pa materialno, čemur se ne izognemo in mislimo, da to na nas ne vpliva, pa ta hiter tempo življenja ...kako vpliva... in take stvari nas lahko malo bolj na realna tla dajo, da se znamo malo ustaviti in zamisliti, kaj je naše življenje. Da znaš bolj vsak trenutek, ki ga doživiš zdaj, da ga znaš bolj ceniti, uživati.«*
- 6: *»Spremembe v razmišljanju, tudi v vedenju, tudi v odnosu do življenja, v odnosu do drugih. Bolj cenim stvari. Tudi kakšne majhne stvari ali pa bolj čutim hvaležnost. Vedno večjo hvaležnost občutim za vsako lepo stvar, ki se mi zgodi... te dobre stvari.«*

Verska prepričanja in duhovnost

Diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti povedo, da jih vera in duhovnost bogatita in v težkih trenutkih pomagata. Izvemo, da ima vsaka neko verovanje, ki je lahko formalne ali neformalne narave. To ni nujno vera v boga, lahko je v nekaj višjega, v neke pozitivne vrednote, v človečnost. To jim manjša praznino ob smrti pacienta, za katerega so skrbele. Nekaterim intervjuvankam lahko pomaga tudi vera v posmrtno življenje. Na splošno večina poudarja svoje spoštovanje do verovanja pacientov in svojcev. Vera v zadnjih trenutkih življenja lahko nudi pomembno duhovno oporo, vendar intervjuvanka meni, da le v zmerni meri, drugače lahko ovira njeno delo. Pri tem je nujno potrebna prava mera in zdrav razum.

5: *»Imam eno splošno prepričanje, da delaš nekomu tisto, kar želiš tudi, da drugi tebi, da ne škodiš ljudem. Že tak normalen odnos brez kakšnega pretiravanja. Jaz sem tak človek, da pri vsaki stvari obsojam pretiravanje. Da človek nima več ene jasne meje, ampak da se čisto vrže v eno stvar pa ali mu koristi ali pa ne. Ne obsojam nobenega, ne glede na vero. Ampak vsako pretiravanje pa, da mu škodi, pa da mu jaz določenih stvari ne moram dopovedati, to pa jaz obsojam. In pri prehrani... ker gredo v skrajnosti. Imam eno svojo pot – ni ne eno ne drugo, ampak ena taka običajna pot.«*

1: *»Ampak nekako pa veruješ v tiste vsakdanje stvari, pa v te pozitivne vrednote. Si tudi sam pri sebi bolj umirjen, imaš bolj čisto, mirno vest. In ti ljudje, ki so se nekako znali spraviti sami s sabo in ta odkritost in poštenost do sočloveka, da nima skritih namenov... tak človek je tudi lažje umiral. Tako kot je živel umirjeno, je tudi umrl umirjen.«*

3.4.5 Vrednotenje dela

Z vsakim pacientom, posebej pa z vsakim umirajočim, diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti dobivajo izkušnje in z leti osebno zrastejo, kar je obravnavano v tej podtemi.

Izkušnje

Z leti diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pridobivajo izkušnje, ki jih bogatijo in jim ponujajo več odgovorov pri nadaljnem delu. Pomagajo jim, da se lažje spopadajo s stresom. S tem lahko dajo tudi več opore umirajočim in njihovim svojcem. Hudo umiranje prinese mnogo izkušenj, slišimo v eni izmed izjav. Ista intervjuvanka tudi pove, da je do umiranja in smrti pridobila profesionalno distanco in s tem lažje upravlja s svojimi čustvi. Zanimiva je izkušnja intervjuvanke, ki pove, da je doživela spremembo pogleda na pacienta, ko se je zavedela, da to ni samo kronični bolnik, ampak tudi človek s svojo voljo. Od tedaj dalje voljo pacientov vedno upošteva. V eni izmed izjav izvemo, da ljudje bolj zaupajo starejšim in izkušenim diplomiranim medicinskim sestram v patronažni dejavnosti.

5: *»Jaz mislim, da je pri patronažni tudi starost kar bistvena. Mogoče če hodi res ena začetnica 25 let stara, ne jemljejo tako resno, kakor če pride ena malo starejša z izkušnjami... drugače te sprejmejo. Se mi zdi, da bolj predstavljaš ene izkušnje. Mislim, da starejšim malo bolj zaupajo kakor mlajšim osebam. Ali je to samo iz tega pogleda ali znamo tudi mi, ki smo malo starejše, potem se drugače usesti in se pogovarjati z njimi ali mogoče več sočutja, kakor pa ena, ki je ravno iz šole prišla, ki si mogoče še ni na jasnem.«*

6: *»Včasih je tudi nam težko odgovoriti, koliko časa bo trajalo, kaj vse se bo še v tem času težkega zgodilo. Jim pa sigurno z večimi izkušnjami lahko ponudimo tudi več odgovorov.«*

Osebnostna rast

Ugotovimo, da diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti iz vseh pridobljenih izkušenj lahko osebno rastejo in se bogatijo. Intervjuvanka nam pove, da ji lahko pacienti sami po sebi vračajo vloženo energijo in hvaležnost ter je pogovor zanjo zelo lepa izkušnja. Če je uspešno olajšala trpljenje in nudila neko pomoč, vidi, da dela prav in se prav odloča ter

si s tem tudi izboljšuje samopodobo diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti. To doživlja zelo pozitivno. Iz tega jim vsaka izkušnja nekaj da, jih bogati, pri čemer se naslednjič bolje odzovejo. To bogastvo začutijo z zamikom, ko čez mnogo let predelajo določeno poglavje in začutijo, da so z izkušnjami osebno zrasle.

1: *»Sigurno se pa tudi kaj naučiš iz tega oziroma se bogatiš. Mogoče ne toliko zavedno kakor pa nezavedno, mogoče kasneje čez par let čutiš, da si zdaj izkušen ali pa mogoče bolj bogat tudi zaradi izkušenj drugih. Ali pa zaradi tistih zgodb, ki si jih doživljal z ljudmi.«*

3: *»V vseh teh primerih (ob umiranju) rasteš, osebno rasteš... rasteš in veliko od tega tudi zase potegneš. In to je tisto.«*

5: *»Vsaka izkušnja ti nekaj da. To te bogati. Ali pa če vidiš, da si pri enem premalo (naredil), skušaš drugje potem kako drugače. Ne moreš vsega vedeti, ko prideš iz šole. To ti izkušnje dajo, pa mogoče kje kakšno napako narediš in skušaš drugje malo to popraviti.«*

3.5 RAZPRAVA

V naši raziskavi smo kot prvo ugotovili, da je diplomiranim medicinskim sestram v patronažni dejavnosti pomembno vodilo pri delu nudenje najboljše možne oskrbe za umirajočega pacienta in čim boljše pomoči njihovim svojcem. Iz zbranega gradiva opazamo, da so pogosto požrtvovalne in altruističnične, če vedo, da bodo s tem pomagale. Pohvalen je njihov pristop, da želijo čim bolj pomagati in niso tam samo kot obvezen člen na poti do smrti. Alenka Mimić (2011) v svoji raziskavi pove, da pod kategorijo ohranjanja dostojanstva lahko vključimo intervencije, ki obravnavajo psihološke in duhovne aspekte ohranjanja dostojanstva. Spodbujanje avtonomije, izpolnjevanje pacientovih želja, izpolnitev zadnje želje, molitev s pacientom, poklicati duhovnika, psihologa. Mok in Chiu (2004) ugotavljata, da je medicinskim sestram pomembno poznavanje pacienta in graditev odnosa z njim, ki vključuje zadovoljevanje njegovih potreb in soočanje s psihološkimi potrebami ter reševanje le-teh. Tudi naša opažanja so podobna. Ugotavljamo, da so za delo z umirajočimi poleg zapisanih standardov, protokolov in smernic pomembna tudi nenapisana dejanja, kot so recimo izpolnitev drobnih želja ob koncu, na primer kontaktiranje daljnega svojca ali pa samo držanje za roko. Intervjuvanke se zavedajo, da je poleg strokovnosti človeška nota pomembna in včasih edina, ki ostane na samem koncu življenja. Naša druga pomembna ugotovitev pa je

poročanje o psihičnih obremenitvah pri tem delu, ki jih je zelo veliko in se pojavljajo v mnogih različnih okoliščinah.

Kot odgovor na prvo raziskovalno vprašanje ugotavljamo, da diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pri delu z umirajočimi pacienti doživljajo psihične obremenitve. Čustvene zahteve pri skrbi, skrb za mlade paciente, veliko pacientov, edinstvenost vsakega posameznega pacienta in tesni odnosi z njimi ter njihovo družino so vsi potencialni viri z delom povezanega stresa za diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti, ki izvajajo paliativno oskrbo (Dunn et al., 2005 povz. po Devlin, McIlfatrick, 2009, str. 531). Tudi pri naših intervjuvankah smo ugotovili veliko različnih obremenitev, vendar nismo izvedeli, katera je primarna oziroma ima največjo težo zaradi številnih dejavnikov in edinstvenih situacij, v katerih se pojavljajo.

Medtem ko so v bolnišnici medicinske sestre del celotne ekipe in je pacient izoliran iz svojega okolja, je na domu pacient član družine, medicinske sestre pa so izolirane od ostalih strokovnih služb. Pomembno je dejstvo, da zagotavljajo oskrbo v okolju, kjer običajno ni drugih zdravstvenih delavcev, zato imajo povečano moralno in strokovno odgovornost (Ekman Ladd et al., 2000). Železnik, Horvat in Panikvar Žlahtič s sodelavkami (2011) sporočajo, da temeljne usmeritve pri obravnavi kompleksnih zdravstvenih in socialnih potreb ter problemov prebivalstva v državah težijo k njihovem reševanju v okolju, kjer posameznik živi. Spoznali smo, da imajo raznolik in pogosto neplaniran delovnik tudi preko rednega delovnega časa. Pri svojem delu so samostojne. Odgovorne so za posege in odločitve, ki jih morajo sprejemati na mestu samem. Če imajo na tem področju premalo izkušenj ali pa gre za edinstvene probleme, s katerimi se še niso srečale, ali se interesi pacienta, svojcev in zdravnika križajo, same težko sklepajo kompromise. Prihajajo tudi v situacije, ki jih silijo v preseganje etičnih okvirov, tako da se morajo stalno zavedati svojih kompetenc. Vedeti morajo, kdaj naj vključijo še zdravnika, socialno ali kakšno drugo službo, da bodo pacientove potrebe zadovoljene in želje izpolnjene. Zavrl Džananovičeva (2011) pove, da je delovno okolje diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pacientov dom in prav to ji daje možnost, da v avtentičnem okolju prepozna tudi socialno problematiko, ki je povezana z zdravstvenim problemom in bi bila v institucionalni obravnavi prezrta. Na podlagi naših rezultatov menimo, da to velja še posebno tam, kjer svojci niso skrbni, zanemarjajo pacienta ali pa odklanjajo njihovo pomoč oziroma ne upoštevajo njihovega mnenja.

Z našo raziskavo ugotovimo, da so sprva na domu pacientov kot tujke, z nadaljnji obiski pa se razvijejo tesnejši odnosi. Mok in Chiu (2004) poročata, da na začetku odnos med pacientom in medicinsko sestro temelji na izpolnjevanju obveznih storitev in pričakovanj, kasneje pa je osnovan na zaupanju in povezanosti. Ta odnos, ki vključuje skrb in predanost, ima veliko čustveno komponento. Iz intervjujev ugotavljamo, da včasih kljub vložnemu znanju, energiji in požrtvovalnosti ne uspejo doseči sodelovanja s pacientom in njegovimi svojci. Tam, kjer ni pozitivnih odnosov, je težko dosežati skupne cilje (Mok, Chiu, 2004). Ugotovimo, da med težje psihične obremenitve sodi umiranje mlajšega, vitalnega pacienta. Stresno je neuspešno lajšanje bolečine in motečih simptomov. Zvezane roke imajo, ko pacient po mnenju svojcev ne sme biti seznanjen z boleznijo in večkrat so nemočne tudi pri obupujočem pacientu.

Vidimo, da je na splošno delo z umirajočimi izčrpujoče, ker se za razliko od drugih kurativnih in preventivnih obiskov zdravstveno stanje pri pacientih postopoma ali hitro stalno slabša. V zadnjih letih je vse večja težnja, da neozdravljivo bolni umirajo doma in obenem se populacija stara. Staranje populacije in s tem večanje števila kroničnih obolenj, težnja bolnišnic po hitrejšem odpuščanju pacientov in pomanjkanje negovalnih bolnišnic ter neustrezna domska oskrba starostnikov so v Sloveniji med pomembnimi razlogi, ki povečujejo potrebo po zdravstveni negi na domu in tako vplivajo na obseg in vsebino dela patronažnega varstva (Zavrl Džananović, 2010). Vse to našim intervjuvankam povzroča povečanje kurative in dela z umirajočimi na terenu. Stres jim predstavljajo intenzivni stiki z umirajočimi pacienti in svojci ter veliko smrti druga za drugo v krajšem časovnem obdobju. To vodi k izčrpanosti (Wallerstedt, Andershed, 2007). Po smrti pacienta in težkih situacijah ob umiranju pa ugotovimo, da morajo zbrati veliko energije za obiske, ki še sledijo.

Menimo, da se takrat, ko v eni hiši naletijo na več obremenilnih okoliščin (na primer: umira mlajši pacient, slabo sodelovanje z njim in njegovimi svojci ter z zdravnikom, neuspešno lajšanje bolečine itd.), te obremenitve ne le seštevajo, ampak skupaj delujejo mnogo močneje in bolj rušilno.

Če skušamo odgovoriti na drugo raziskovalno vprašanje, so intervjuvanke izpostavile, da je delo z umirajočimi in umiranje sestavni del službe diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti. Delo kot tako jim ne nudi zadovoljstva zaradi mnogih psihičnih obremenitev. Zadovoljstvo pa jim nudi to, da lahko v danem trenutku in situaciji omogočijo

najboljšo možno oskrbo. V tem najdejo smisel, saj lahko izboljšajo kakovost življenja pred smrtjo z lajšanjem bolečin in simptomov ter z drobnimi formalno nezahtevanimi ukrepi. Tudi Wallersted in Andershed (2007) ugotavljata, da zadovoljstvo medicinskih sester temelji na tem, da nekaj naredijo za hudo bolno osebo, da jim izpolnijo posebne želje in da so jih zmožne negovati. Zadovoljujoče jim je dejstvo, da pri tem dobijo izkušnje in da se osebno razvijajo. Smith in Porock (2009) pa ugotavljata, da ima skoraj 40% diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti negativen odnos do nege umirajočega pacienta na domu. Pri analizi tega odnosa prideta do ugotovitve, da je to bolj posledica zunanjih pritiskov, kot so razpoložljivost podpore in sredstev, medtem ko sam odnos medicinske sestre do pacienta ostane dober. Z raziskavo spoznamo, da so intervjuvanke zadovoljne, ko za svojo strokovnost in človečnost dobijo zahvalo, ker s tem vedo, da dobro delajo. Zahvala jim je refleksija za bodoče delo.

V zahodni civilizaciji že sama beseda smrt povzroča tesnobo in nelagodje. S smrtjo se na splošno redkeje srečujemo in pogovorom o umiranju in smrti se ljudje najraje izognejo. Diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti pa morajo zaradi dela z umirajočimi in pogostih smrti zavzeti stališče do umiranja in ozavestiti smrt ter jo obravnati kot sestavni del življenja, da lažje shajajo same s sabo in opravljajo svoje delo. Delo z umirajočimi jih neposredno privede v razmišljanje o smrti in smiselnosti življenja na tem svetu. Biti povabljen v enega izmed najbolj ranljivih trenutkov človekovega življenja in to, da najdejo smisel pri soočanju s tem, medicinskim sestram obogati tudi lastne življenjske izkušnje, povesta Mok in Chiu (2004). Naša raziskava pokaže, da se jim izoblikuje drugačen odnos do smrti, ki je lahko tudi nekaj pozitivnega, če se je življenje lepo zaključilo. Zaradi pogostega doživljanja umiranja in smrti se zavedajo tudi lastne minljivosti in bolj cenijo in se zavedajo lepih trenutkov. Fillion in Saint Laurent (2003 povz. po Desbiens, Fillion, 2007, str. 291) ugotavljata, da je delo z ljudmi ob koncu življenja lahko pozitivno, poleg tega pa je to tudi vir osebne rasti in zadovoljstva. Ta pozitiven odziv na stres je močno povezan s sposobnostjo medicinskih sester, da dajo smrti pomen.

Vsako srečanje s pacientom in svojci daje medicinskim sestram neprecenljive izkušnje in znanje za njih same, kakor tudi za delo z drugimi pacienti. Vsakodnevna srečanja prispevajo k stalnemu razvoju njihovega znanja, povečajo jim občutek poklicne varnosti in dajejo moč za sprejem izzivov. Izkušnje jim tudi ustvarijo večji vpogled in ozaveščenost o življenju

(Wallerstedt, Andershed, 2007). Skozi pogovore z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažni dejavnosti ugotovimo, da so izkušnje osebni zaklad, ki ga povečujejo tekom življenja. Z izkušnjami je lažje, so bolj na trdnih tleh. Z izkušnjami sčasoma tudi osebnostno rastejo in se nenehno izboljšujejo in izpopolnjujejo kot profesionalne zdravstvene delavke. Znanje, ki ga pridobivajo, vpliva na njihove bodoče odločitve. Ne samo znanje, temveč tudi odnos zdravstvenih delavcev pomembno prispeva k doživljanju dostojanstva pri pacientih. Za delo s takšno populacijo morajo biti zdravstveni delavci čustveno uravnoteženi, empatični in morajo imeti visoke moralno-etične standarde (Alenka Mimić, 2011). Ni presenetljivo, da je večina diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti srednjih let in so v to službo prišle z bogatimi delovnimi izkušnjami. Tudi Dunn et al. (2005 povz. po Devlin, McIlpatrick, 2009, str. 531) pove, da več kot ima medicinska sestra izkušenj z umirajočimi pacienti, bolj pozitivna postane njena izkušnja.

Stres je pogosta človekova izkušnja in se nam vsakodnevno dogaja. Od človeka zahteva mobilizacijo vseh fizičnih in psihičnih kapacitet, da ga obvlada ali vsaj uspešno obvladuje (Pegan Fabjan, 2012). Na tretje raziskovalno vprašanje ponudimo odgovor, da diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti univerzalnega načina za sproščanje stresa nimajo. Tekom življenja najde vsaka zase najprimernejši način, da ohranja svojo integriteto. Same sebe poznajo dovolj, da izgorelost preprečujejo s primernimi antistresnimi ukrepi. Pomaga jim narava, šport, pogovori, podpora družine in prijateljev, lahko tudi vera. Skupno pa jim je, da so dober kolektiv in vsakodnevni pogovori s sodelavkami izrednega pomena. Največkrat ti potekajo ob jutranji kavi, lahko pa tudi ob kritičnih trenutkih. Navdušujoče je dejstvo, da so z izkušnjami, ki so si jih pridobile, vse razvile sposobnost zaznavanja kritične stopnje stresa in se s tem zavarovale pred izgorelostjo. Dejstvo je, da do popolne izgorelosti ni prišla še nobena.

Pri četrtem raziskovalnem vprašanju smo se spraševali, kakšno je doživljanje diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti pri soočanju z umiranjem in smrtjo in ali ima pri tem kakšno vlogo duhovnost. Prosen (2010) navaja, da se od medicinskih sester pričakuje, da se učinkovito soočajo s kompleksnimi spremembami in povečanimi zahtevami delovnega procesa ter sprejemajo vse večje odgovornosti, in sicer ob upoštevanju, da v nekaterih kliničnih okoljih še vedno močno primanjkuje medicinskih sester. Ob vsem tem pa morajo medicinske sestre slediti poslanstvu poklica, ki je v skrbi za pacienta neizogibno prežeto s čustvi do sočloveka. Med raziskavo spoznamo, da intervjuvankam delo z umirajočimi vzbuja

mного obremenjujočih čustev, kot so razdražljivost, slaba koncentracija, tesnoba, jok, padec odpornosti in se kaže s splošno fizično ter psihično utrujenostjo. Ko so z umirajočim, svoja čustva večinoma zatirajo. Pred svojci ali pa kasneje pa ta čustva pridejo na dan. Ob smrti pacienta svojcem stojijo ob strani.

Opažamo, da ob smrti pacienta, na katerega so se med obiski nezavedno navezale, čutijo žalost in praznino. To pa drugi pogosto prezrejo in tega ne pričakujejo, ker so one strokovne osebe, ki delajo profesionalno. Od medicinske sestre se pričakuje, da je empatična in prepozna doživljanje drugih ter jih razume. V času skrbi za umirajočega se jim zaradi psihofizične obremenjenosti poslabša tudi kakovost lastnega življenja. To omenjata tudi Wallerstedt in Andershed (2007), ki povesta, da posebna bližina in razumevanje pacienta lahko prispevata k težavam, da je medicinski sestri težko pustiti pacienta in dovoliti njegovi bolezni, da gre svojo pot, zato velikokrat nosijo svoje delo domov. Ugotavljamo, da jih težke smrti oseb, ki so jim bile blizu, močnejše spremenijo in kasneje ne doživljajo več toliko stresa pri samem delu in lažje obvladujejo čustva. S tem doživijo neko čustveno zrelost, vendar se jih vsaka smrt še vedno dotakne. Ramšak Pajk in Bašanović (2012) poudarjata, da je potrebno znati ohranjati pravo mero čustvene odzivnosti, da se preveč ne razdaja in prehitro izgori, kar povedo tudi naše intervjuvanke. Pri specifičnem vprašanju, če imajo etične dileme, dve intervjuvanki povesta, da jih nimata, kljub temu pa tekom intervjuja pri njiu zaznamo etične pomisleke. Vse ostale pa omenijo mnogo dilem, ki se pojavljajo pri oskrbi umirajočega pacienta. Karlsson s sodelavci (2010) pove, da diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti delajo v zapletenih okoliščinah, imajo veliko vpliva na družino, odvisne so od drugih profesionalcev in nimajo veliko časa za vpogled vase in v svoje delo. V teh okoliščinah, ko delajo kot »gostje« v pacientovih domovih, se jim porajajo številne etične dileme. Intervjuvanke navajajo stisko, če jih nekaj ali nekdo sili, da bi prekoračile svoje kompetence, ki se jih stalno zavedajo. Taki primeri so na primer dajanje infuzije umirajočemu, ko se sam ni več zmožen prehranjevati ali pa jemanje krvi, ko je prognoza očitna. Vsa ta zbadanja in posegi povzročajo umirajočemu pacientu dodatne bolečine, ki jih sam težko prenaša, diplomirani medicinski sestri v patronažni dejavnosti pa s tem povzročajo dodatni stres. Ta je še večji, če se vrši pritisk s strani svojcev in če ji zdravnik ni v oporo in pomoč. Tu se pojavi dilema, kaj naj naredijo v okviru svojih kompetenc, da bodo čim boljše oskrbele pacienta in upoštevale njegove zadnje želje. Pri tem se jim velikokrat pojavi vprašanje, kje je meja med človečnostjo in vsemogočnostjo sodobne medicine.

Zaradi čustvenih obremenitev si morajo dostikrat za lažje delo vnaprej najti tudi neko razumno razlago, ki jim pomaga odgovoriti na vprašanja, zakaj nekateri trpijo in kakšen je smisel vsega tega, povedo naše intervjuvanke. Tu jim pomaga duhovnost, s katero si skušajo smiselno razložiti umiranje. Glede duhovnosti razmišljajo, da je smrt lahko odrešitev trpljenju. Nekatero omenjajo tudi posmrtno življenje na način, da nekdo ostaja samo še v mislih ali pa je njegova posmrtna energija to, kar človek zapusti za sabo. Imajo svojo duhovnost v obliki verovanja v človečnost in pozitivne vrednote, obenem pa spoštujejo zdravo mero verovanja in duhovno raven pacientov. Branka Toman (2012) pa ugotavlja, da medicinske sestre duhovnost dojemajo kot bistvo naše biti, ki jo ljudje odražamo v odnosu s seboj, z drugimi, naravo in božanstvom in da je v bistvu vsaka oseba vseh starosti bio, psiho, socialno in duhovno bitje. Hayden (2011) pove, da s presojo in pogovorom o praksi duhovne oskrbe lahko le-ta postane bolj normalna, prepoznana in praktično smiselna. Nujno je vedeti, da je ključ duhovne oskrbe kakovost odnosov in sposobnost biti pozoren in resnično prisoten. Intervjuvanke se na zastavljeno vprašanje, kakšen pomen imata duhovnost ali vera, niso posebej opredelile. Močno izpostavljena je bila vera in krščanski način življenja, ki imata na nek način posredno vlogo pri soočanju in doživljanju pri umiranju in smrti, prav posebej pa ni nobena izpostavila svoje duhovnosti. Ko moderna znanost nima nič dodatno ponuditi osebi, lahko medicinske sestre še naprej uporabljajo vero, upanje, da dajejo občutek dobrega počutja skozi prepričanja, ki so pomembna za posameznika (Ramšak Pajk, Bašanović, 2012). Branka Toman (2012) pa v svoji raziskavi ugotavlja, da se medicinske sestre redno srečujejo z duhovnimi potrebami pacientov v paliativni oskrbi, vendar se je izkazalo, da za obravnavanje duhovnih vidikov nimajo ne dovolj znanja niti dovolj časa, prav tako pa jim ni naklonjena organizacijska kultura.

4 ZAKLJUČEK

Polstrukturirane intervjuje smo izvedli s šestimi diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažni dejavnosti, ki so zaposlene v Zdravstvenem domu Jesenice, Radovljica, Bled, Trzič, Kranj in Škofja Loka. Iz vsakega Zdravstvenega doma smo intervjuvali po eno, ki se je s tem strinjala. Iz dobljenega gradiva smo nato iskali zelene kode. S tem smo hoteli izvedeti, kako se patronažne medicinske sestre v Gorenjski regiji soočajo z umiranjem in smrtjo. Iz pridobljenih podatkov smo poizkušali najti odgovore na štiri raziskovalna vprašanja, ki smo si jih zastavili pred začetkom intervjujev.

Vsak intervju je bil drugačen, vsak je imel svoj pridih in unikatnost. Skozi pogovore z diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažni dejavnosti ugotavljamo, da vsaka doživlja svoje delo drugače zaradi različnih okoliščin, v katerih je bila vzgojena, svojega značaja in življenjskih situacij, ki so jo oblikovale. Pri tem ima tudi vsaka svojo duhovno raven, ki jo oblikuje poleg fizične, psihične in mentalne ravni. Včasih so imele enoten pogled na določeno temo, že ob drugem vprašanju pa so se mnenja začela močno razlikovati. De Araújo s sodelavci (2004) pove, da mora imeti medicinska sestra, ki skrbi za neozdravljivo bolne poleg tehničnih tudi druge veščine in kvalitete, kot so: zanesljivost, saj pomagajo pri reševanju pacientovih težav in malih potreb; zagotavljanje čustvene in če je mogoče tudi duhovne podpore; imeti empatijo in sočutje ter biti ob pacientu, ko umira. Delo z umirajočimi ni nekaj samoumevnega, ampak je kompleksno in prinaša nepredvidljive zaplete in številne psihične obremenitve.

Opravljeni intervjuji so bili različnih dolžin. Najkrajša intervjuja sta bila verjetno posledica izvajanja v jutranjem času, ko je intervjuvanki čakalo še vse delo in sta želeli čim hitreje odgovarjati. Vse intervjuvanke so bile stare med štirideset in devetinštirideset let. S tem nismo imeli možnosti pridobiti mnenj mlajših, ki so z delom v patronažni dejavnosti šele pričele in starejših, ki bi bolj predstavile spremembe na tem področju, s čimer bi bila mnenja še bolj raznolika.

Rezultati raziskave bi bili morda nekoliko drugačni, če bi jo razširili na celoten slovenski prostor in v širšem starostnem razponu. Za bolj poglobljene odgovore bi intervjuje morali izvesti po službi, ko niso več tako časovno omejene in tudi ne v času stresnih dogodkov. Mnenja so se pogosto razlikovala, večine mnenj se ne da sploševati.

Ugotovljamo, da se populacija stara in zaradi tega je vedno več kroničnih ter več rakavih obolenj. Diplomiranim medicinskim sestram v patronažni dejavnosti se je z napredkom medicine tudi povečal obseg posegov in delo postaja bolj zapleteno. Od njih zahteva veliko veččin, težnja pa je, da bi umirajoči umirali doma ob svojcih. Diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti so glavne nosilke, ki omogočajo zdravstveno nego na domu. To je sicer le del njihovega raznolikega dela, saj skrbijo za celotno populacijo na določenem terenu. Potrebe populacije so v različnih obdobjih različne, zato je tudi njihovo delo variabilno in se ga težko vnaprej planira.

Delo z umirajočimi zahteva veliko intuicije in diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti psihično obremenjuje. Ključnega pomena je njihova sposobnost uspešnega soočanja z umiranjem in smrtjo, ker le tako lahko vzdržujejo svojo integriteto in živijo normalno življenje. Za to potrebujejo veliko znanja in podpore.

Pri svojem raznolikem delu delajo na terenu kot »obiskovalke« na domu umirajočega pacienta in njegovih svojcev ter probleme, ki se pojavljajo, rešujejo same in sproti. Nemalokrat se jim porajajo etične dileme, za njihovo reševanje pa potrebujejo unikatni pristop, veliko znanja, intuicije in energije. Poleg znanja jim izkušnje predstavljajo pomemben temelj, s katerim se lažje odločajo v raznolikih okoliščinah. Z vsakim obiskom in vsako izkušnjo se bogatijo, napredujejo in osebnostno rastejo.

Vseskozi je prisotna pozitivna naravnost do pacientov in empatija. Trudijo se zadovoljiti drobne potrebe in želje umirajočih, njihov altruizem pa poveča kakovost oskrbe. Ni pa nujno, da je sodelovanje z njimi vedno uspešno. Zahvala prinese močno zadovoljstvo in potrditev, da njihovo delo ni bilo zaman in jim je osnova za ravnanje v prihodnosti. Vedno postavljajo pacienta na prvo mesto in vso energijo usmerjajo v zadovoljitev njegovih potreb. Kot prioriteto so že od samega začetka profesije na voljo za sočloveka, same so pa s stališča družbe ponavadi drugotnega pomena. Njihova čustva so pogosto prezrta in psihične obremenitve, ki jih pri težkem delu ni malo, spregledane. Kljub temu smo seveda ugotovili, da so prav tako kot drugi ljudje osebe s čustvi, ki jih razvijejo ob pacientu. Le-ta so še toliko močnejša, če so z njimi tesno povezane ali če gre za mlajše ali pa so iste starosti in spola.

Iz rezultatov, ki smo jih zbrali, smo opazili, da diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti prepoznajo stres in se nanj primerno odzovejo z antistresnimi ukrepi in s tem

preprečujejo izgorelost. Največji pomen pripisujejo dobremu odnosu v kolektivu, katerega so tudi vse deležne, manjši pomen pa naravi in športu.

Moteč je podatek, da je izmed vseh samo ena intervjuvanka imela supervizijo samo enkrat in še ta se ni ponovila. Z njo je bila zadovoljna. Očitno pa se recesija močno pozna tudi v zdravstvu, saj pri tako obremenjujočem delu ni na voljo neke stalne profesionalne podpore za zmanjševanje stresa in preprečevanje izgorelosti. Če ne bi imele na voljo dobrega odnosa v kolektivu in vsakodnevnih pogovorov med sabo, s čimer neformalno rešujejo probleme, sklepamo, da bi bilo mnogo več izgorelosti.

Smrt je stalen spremljevalec diplomiranih medicinskih sester v patronažni dejavnosti. Uspešno soočanje z umiranjem je ključnega pomena za njihovo delo. S tem ko si izoblikujejo pogled na življenje in smrt, lažje nudijo uspešno in kakovostno oskrbo. Zavzeti morajo stališče do smrti in umiranja ter biti zmožne dajati vso podporo umirajočemu pacientu in svojcem. Ob sami smrti tudi same pogosto občutijo izgubo in praznino, ki je ostala za umrlim. Pri razglabljanju o smiselnosti življenja in trpljenja, ki si ga nihče ne želi, vsaki posebej na svoj način pomaga duhovnost ali vera v pozitivne vrednote.

Vse to, kar je zapisano, pa je samo »kamenček v mozaiku« delo, ki ga opravljajo diplomirane medicinske sestre v patronažni dejavnosti. Vendar ima ta »kamenček« – delo z umirajočimi – prav posebno težo.

5 LITERATURA

de Araújo MM, da Silva MJ, Francisco MC. Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. *Int Nurs Rev.* 2004 Sep; 51(3):149–58.

Delaney C. Walking a Fine Line: Graduate Nurses' Transition Experiences During Orientation. *J Nurs Educ.* 2003;42(10):437–42.

Desbiens J, Fillion L. Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. *Int J Palliat Nurs.* 2007;13(6):291–300.

Devlin M, McIlpatrick S. The role of the home-care worker in palliative and end-of-life care in the community setting: a literature review. *Int J Palliat Nurs* 2009;15(11):526–32.

Dunn K, Otten C, Stephens E. Nursing Experience and the Care of Dying Patients. *Oncol Nurs Forum.* 2005;32(1):97–104.

Ekedahl M, Wengström Y. Caritas, spirituality and religiosity in nurses' coping. *Eur J Cancer Care* 2010;19:530–7.

Ekman Ladd R, Pasquerella L, Smith S. What to Do When the End Is Near: Ethical Issues in Home Health Care Nursing. *Public Health Nurs.* 2000;17(2):103–10.

Goodman Jr. H. Stone M. The Efficacy of Adult Christian Support Groups in Coping with the Death of a Significant Loved One. *J Relig Health.* 2009;48:305–16.

Griggs C. Community nurses' perceptions of a good death: a qualitative exploratory study. *Int J Palliat Nurs.* 2010;16(3):139–48.

Hayden D. Spirituality in end-of-life care: attending the person on their journey. *Br J Community Nurs.* 2011;16(11):546–51.

Jack B, O'Brien M. Dying at home: community nurses' views on the impact of informal carers on cancer patients' place of death. *Eur J Cancer Care.* 2010;19:636–42.

Karlsson M, Roxberg A, da Silva, Berggren I. Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *Int J Palliat Nurs.* 2010;16(5):224–31.

- Kaučič. Proces izgorevanja pri članih negovalnega tima v patronažnem varstvu. *Obzor Zdr N.* 2002;36:101–4.
- Klevišar M. Goreči grm: duhovnost v vsakdanjem življenju. Celje: Celjska Mohorjeva družba: Društvo Mohorjeva družba; 2010.
- Lukas E. Tudi tvoje trpljenje ima smisel. Celje: Mohorjeva družba; 2001.
- Maček B, Skela Savič B, Zurc J. Dejavniki socialne integracije starostnika v domačem okolju. *Obzor Zdr N.* 2011;45(3):181–7.
- Mimić A. Razumevanje koncepta “umiranja z dostojanstvom” pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi [diplomsko delo]. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice; 2011.
- Mok E, Chiu. Nurse-patient relationships in paliative care. *J Adv Nurs.* 2004;48(5):475–83.
- Navodilo za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. Uradni list Republike Slovenije številka 19/1998. Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=199819&stevilka=807> (11.1.2013).
- Pahor M, Štrancar K. Ljudje v bližini smrti: Kvalitativna raziskava. *Obzor Zdr N.* 2009;43(2):119–27.
- Pegan Fabjan M. Stres in obvladovanje čustev. In: Horvat M, ed. *Zdravstvena nega v patronažnem varstvu in biopsihosocialni model javnega zdravja: zbornik predavanj z recenzijo*, Nova Gorica, 19.–20. april 2012. [Ljubljana]: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti; 2012: 97–101.
- Peterson J, Johnson M, Halvorsen B, Apmann L, Chang P, Kershek S, et al. Where do nurses go for help? A qualitative study of coping with death and dying. *Int J Palliat Nurs.* 2010;16(9): 432–8.
- Prosen M. Zadovoljstvo z delom v zdravstveni negi: indikatorji zadovoljstva medicinskih sester. *Obzor Zdr N.* 2010;44(2):71–80.

Ramšak Pajk J. Dinamični model zadovoljstva pri delu patronažnih medicinskih sester. *Obzor Zdr N.* 2002;36:205–12.

Ramšak Pajk J, Bašanović S. Obravnava pacienta s pljučnim rakom v domačem okolju. In: Matković M, ed. *Pacienti in pljučni rak – trendi in novosti*, Zreče, 23. marec 2012. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2012: 150-8.

Santos Salas A, Cameron B. Ethical openings in palliative home care practice. *Nurs Ethics.* 2010;17:655–65.

Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care.* 2010;9:4–12.

Smith R, Porock D. Caring for people dying at home: a research study into the needs of community nurses. *Int J Palliat Nurs.* 2009;15(12):601–8.

Toman B. Razumevanje in pomen duhovnosti in duhovne oskrbe v paliativni zdravstveni negi [diplomsko delo]. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice; 2012.

Vogrinc J. Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju. Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2008.

Wallerstedt B, Andershed B. Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scand J Caring Sci.* 2007;21:32–40.

Wilson J, Kirshbaum M. Effects of patient death on nursing staff: a literature review. *Br J Nurs.* 2011;20(9):559–63.

World health organisation. 2002. Dostopno na: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (10.1.2013).

Zavrl Džananović, D. Dostopnost storitev patronažnega varstva za prebivalce Slovenije. In: Štemberger Kolnik T, Majcen Dvoršak S, Klemenc D, eds. 8. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije: zbornik prispevkov z recenzijo, Maribor, 12.–14. maj 2011. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih

sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Nacionalni center za strokovni, karierni in osebnostni razvoj medicinskih sester in babic; 2011: 321–5.

Zavrl Džananović D. Novosti – izkušnje – pobude – odmevi: patronažno varstvo slovenije včeraj, danes, jutri: Analiza poročil o delu patronažnega varstva od leta 2000 do 2008. Obzor Zdr N. 2010;44(2):117–25.

Železnik D, Horvat M, Panikvar Žlahtič K, Filej B, Vidmar I, Šušteršič O, et al. Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2011.

6 PRILOGE

6.1 VPRAŠALNIK

1. Prosimo, če se na kratko predstavite.
 - Delovna doba v patronažni zdravstveni dejavnosti, starost, verska prepričanja
2. Kakšen je obseg vašega dela?
 - Kolikšen del predstavlja delo z umirajočimi pacienti?
 - Kakšne so psihične obremenitve pri delu z umirajočimi pacienti?
 - Kaj menite o populaciji današnjih pacientov, za katere skrbite na terenu v primerjavi s pacienti na začetku vašega službovanja?
3. Kako doživljate delo z umirajočimi pacienti?
 - Vam nudi zadovoljstvo?
 - Katere so najbolj pozitivne izkušnje, ki ste jih doživeli pri delu?
 - Vam pozroča stres ali tesnobo?
 - Kako pogosto ste pri svojem delu v stresu in v kakšnih okoliščinah?
 - Kakšne etične dileme se pojavljajo pri tem delu?
4. Kako ponovno najdete ravnovesje in sprostite stres?
 - Ali v takih primerih čutite potrebo po strokovni pomoči?
 - Ali menite, da bi bil ustrežnejši kakršenkoli drug ustaljen način reševanja problema?
 - Kdo naj bi to pomoč nudil?
5. Kako se soočate s smrtjo in umiranjem vaših pacientov?
 - Kakšen je vaš odnos do smrti?
 - Kako občutite izgubo ob smrti?
 - Kaj vam pri soočanju s smrtjo najbolj pomaga?
 - Kakšen pomen ima pri tem vera oziroma duhovnost?
6. Kako delo z umirajočimi vpliva na vaše življenje oziroma odnos do življenja in smrti?
 - Opišite primer, ki se vam je najbolj vtisnil v spomin