



Fakulteta za zdravstvo

Jesenice

Faculty of Health Care

Jesenice

Diplomsko delo  
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje  
ZDRAVSTVENA NEGA

## **PALIATIVNA OSKRBA V PATRONAŽNEM VARSTVU**

## **PALLIATIVE CARE IN COMMUNITY NURSING**

Mentor: Karmen Romih, pred.

Kandidatka: Mirela Kendić

Jesenice, februar, 2016

## **ZAHVALA**

Mentorici Karmen Romih, pred. se zahvaljujem za vso pomoč, usmeritve in nasvete pri pisanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se doc. dr. Simoni Hvalič Touzery in Marjani Bernot, pred. za recenzijo diplomskega dela

Zahvaljujem se Marjeti Vozlič za lektoriranje diplomske naloge.

Zahvala gre tudi vsem zaposlenim v zdravstvenih domovih Gorenjske, ki so sodelovali pri izpolnjevanju vprašalnikov.

## POVZETEK

**Teoretična izhodišča:** Patronažno zdravstveno varstvo je organizirano kot samostojna služba ali organizacijska enota osnovnega zdravstvenega varstva na primarnem nivoju, ki se ukvarja s posamezniki, družinami in lokalno skupnostjo v vseh obdobjih zdravja in bolezni. Paliativna oskrba je celostna obravnava pacientov vseh starosti z napredovalo kronično boleznijo ter pomoč njihovim bližnjim.

**Cilj:** Cilj diplomskega dela je ugotoviti, kako zaposleni ocenjujejo svoje znanje in kakšne so njihove želje po izobraževanju. Želeli smo ugotoviti, kakšne so možnosti za zagotavljanje kakovostne oskrbe v domačem okolju. Zanimalo nas je tudi, kakšna je vloga svojcev pri procesu paliativne oskrbe.

**Metoda:** V diplomskem delu smo uporabili kvantitativno opisno metodo raziskovanja. Vprašalnik je vseboval 21 vprašanj zaprtega tipa in 15 trditev po katerih so se anketiranci opredeljevali po Likertovi lestvici od 1 do 5. Uporabili smo namenski vzorec med zaposlenimi v patronažnem varstvu v zdravstvenih domovih Kranj, Jesenice, Škofja Loka, Tržič, Radovljica in Bled. Razdelili smo 65 anketnih vprašalnikov, od katerih jih je bilo vrnjenih 51, kar predstavlja 78,5-odstotno realizacijo vzorca. Pridobljene podatke smo obdelali s statističnim programskim paketom SPSS verzija 20.0 ter MS Excel 2010. Povezanost med spremenljivkami smo preverili s Spearmanovim korelacijskim koeficientom.

**Rezultati:** Največ anketiranih, in sicer 72,5% (37), ocenjuje svoje znanje kot dobro. Da v času študija niso pridobili dovolj strokovnega znanja s področja paliativne oskrbe, meni kar 84,3 % (43). Anketiranci so v 84,3 % (43) odgovorili, da imajo v okviru svojega delovnega področja organizirana dodatna izobraževanja s področja paliativne oskrbe, preostali bi se takšnih predavanj udeležili, če bi imeli to možnost. Kar 88,2 % (45) anketirancev meni, da je v domačem okolju možno zagotoviti kakovostno paliativno oskrbo. Ugotovili smo statistično pomembno razliko v razumevanju kakovostne paliativne oskrbe, saj so se bolj izobraženi zaposleni v paliativni oskrbi bolj strinjali s trditvijo, da je za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebno prilagojeno okolje in tehnične naprave, ki jih ne moremo zagotoviti ( $r_s=0,303$ ;  $p=0,031$ ). V naši raziskavi smo ugotovili, da vsi anketirani ocenjujejo sodelovanje svojcev v

paliativni oskrbi kot zelo pomembno. Svojci najpogosteje pomagajo pri osebni higieni, hranjenju in gospodinjskih opravilih.

**Razprava:** Z izvedbo raziskave opozorimo na pomanjkanje znanja na področju paliativne oskrbe in motiviranost anketiranih za udeležbo na predavanjih ter dajemo usmeritve vodstvom patronažne službe, da načrtujejo izobraževanje, saj bi s tem pripomogli k večjemu zadovoljstvu zaposlenih in omogočili obravnavo pacienta v skladu s stroko. Prav tako je raziskava pokazala statistično pomembno razliko v razumevanju kakovostne oskrbe, iz česar lahko sklepamo, da imajo zaposleni z višjo izobrazbo tudi višja merila pri ocenjevanju kakovostne oskrbe.

**Ključne besede:** paliativna oskrba, patronažno varstvo, komunikacija v paliativni oskrbi, etične dileme, obravnava pacienta na domu.

## SUMMARY

**Theoretical bases:** Community health is organised either as an independent service or as an organisational unit of basic healthcare at the primary level, which deals with individuals, families and the local community during all the periods of health and illness. Palliative care is a holistic treatment of patients of all ages with advanced chronic disease and help offered to their close relatives.

**Objective:** The objective of this graduation thesis is to establish how employees engaged in palliative care assess their own knowledge and what their desires for education are. We want to ascertain what the possibilities for providing quality care in domestic environment are. We are also interested in the role of relatives in the process of palliative care.

**Method:** In this graduation thesis, qualitative descriptive method of research was used. Survey questionnaire contained 21 closed-end questions and 15 statements towards which the respondents expressed their position on a Likert Scale ranging from 1 to 5. We used a purposive sample of employees in community health service working in health centres Kranj, Jesenice, Škofja Loka, Tržič, Radovljica and Bled. 65 questionnaires were distributed, of which 51 were returned, meaning that our sample was 78.5 % realized. The data thus collected was processed with SPSS v.20.0 statistical software package and MS Excel 2010. Correlations of variables were tested with Spearman's Correlation Coefficient.

**Results:** A majority of survey respondents, namely 72.5 % (37) assessed their knowledge as good. However, 84.3 % (43) of survey participants claimed that they had not acquired sufficient professional knowledge in the field of palliative care during their education. 84.3 % (43) of participants said that further education courses in palliative care were organised within their field of work and the rest of them claimed they would take part in such courses were they given the opportunity. 88.2 % (45) of survey respondents believed that domestic environment allowed for the provision of quality palliative care. We found a statistically significant difference in the understanding of quality palliative care among the survey participants, as the more educated employees working in palliative care tended to express higher levels of approval towards the statement that "a quality care for a dying person demands an adapted environment and

technical equipment we cannot provide” ( $r_s = 0.303$ ;  $p = 0.031$ ). We also found out that every respondent regarded participation of relatives in palliative care as being of high importance. Most frequently, relatives helped with personal hygiene, administration of food and household chores.

**Discussion:** By performing this survey, we call attention to the shortage of knowledge in the field of palliative care and to the motivation of respondents to participate in lectures. We also offer guidelines to heads of community health suggesting they plan for educational courses, as this would increase employees’ satisfaction and enable treatment of patients in accordance with professional standards. The survey also shows a statistically significant difference in the understanding of what quality care is, which allows us to conclude that employees with higher education adhere to higher standards when evaluating quality care.

**Key Words:** palliative care, community health, communication in palliative care, ethical dilemmas, domestic treatment of a patient.

# KAZALO

<b>1 UVOD .....</b>	<b>1</b>
<b>2 TEORETIČNI DEL .....</b>	<b>2</b>
2.1 PATRONAŽNO VARSTVO .....	2
2.1.1 Izvajalci patronažne dejavnosti in področje dela .....	2
2.1.2 Dejavnost patronažnega varstva .....	3
2.2 PALIATIVNA OSKRBA .....	3
2.2.1 Načela paliativne oskrbe .....	4
2.2.2 Etične dileme .....	6
2.3 KOMUNIKACIJA .....	7
2.3.1 Komunikacija med pacientom in zdravstvenim delavcem .....	8
2.3.2 Komunikacija s svojci .....	11
2.4 ZDRAVSTVENA NEGA PACIENTA NA DOMU .....	13
2.4.1 Pomen svojcev v paliativni oskrbi .....	14
2.4.2 Vloga patronažne medicinske sestre .....	15
2.4.3 Paliativna oskrba kot sestavni del kakovostne obravnave pacienta .....	17
2.5 UMIRAJOČI PACIENT .....	18
2.5.1 Načrtovanje paliativne oskrbe in vodenje pacienta na domu .....	20
2.5.2 Najpogostejši simptomi umirajočega pacienta .....	21
2.6 SINDROM IZGORELOSTI PRI ZDRAVSTVENIH DELAVCIH V PALIATIVNI OSKRBI .....	23
<b>3 EMPIRIČNI DEL .....</b>	<b>25</b>
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA .....	25
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA .....	25
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA .....	25
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov .....	25
3.3.2 Opis merskega instrumenta .....	26
3.3.3 Opis vzorca .....	26
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov .....	27

3.4 REZULTATI .....	28
3.5 RAZPRAVA.....	36
<b>4 ZAKLJUČEK .....</b>	<b>43</b>
<b>5 LITERATURA .....</b>	<b>44</b>
<b>6 PRILOGE</b>	
6.1 INSTRUMENT	



## KAZALO TABEL

Tabela 1:	Stopnja strinjanja s trditvami povezanimi s paliativno oskrbo v patronažnem varstvu .....	31
Tabela 2:	Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkami starosti in pomembnosti vključevanja družinskih članov v proces paliativne oskrbe .....	33
Tabela 3:	Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkami delovnih izkušenj in pomembnosti vključevanja družinskih članov v proces paliativne oskrbe .....	34
Tabela 4:	Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkama izobrazbe ter omogočanja kakovostne oskrbe v domačem okolju .....	34
Tabela 5:	Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkama delovnih izkušenj ter oceno sodelovanja svojcev pri paliativni oskrbi .....	35

## KAZALO SLIK

Slika 1:	Najpogostejši razlogi za obisk pacienta na domu .....	28
Slika 2:	Ocena znanja s področja paliativne oskrbe .....	29
Slika 3:	Področja paliativne oskrbe s katerega bi se anketirani želeli dodatno izobraziti.....	29
Slika 4:	Delež izvedenih predavanj na temo paliativne oskrbe.....	30
Slika 5:	Aktivnosti pri katerih svojci najpogosteje sodelujejo .....	31

## **1 UVOD**

Paliativna oskrba je celostna obravnava pacientov z neozdravljivo boleznijo ter pomoč njihovim bližnjim. Zajema obvladovanje telesnih simptomov bolezni, nego, lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih težav. Namen paliativne oskrbe je vzdrževati optimalno kakovost življenja, upoštevajoč vse pacientove potrebe, pomagati svojcem med boleznijo, umiranjem in žalovanjem (Onkološki inštitut Ljubljana, 2015).

Kot lahko iz predhodne definicije razberemo, gre pri paliativni oskrbi za zelo kompleksno zadevo, ki vključuje predvsem timsko delo zaposlenih, veliko empatije in veliko komunikacije, tako verbalne kot neverbalne. Prepričanje paliativne oskrbe je, da je najbolj pomembna kakovost življenja v času pred smrtjo, bolj kot samo trajanje in smrt, zato se paliativna oskrba najbolj osredotoča na kakovost življenja posameznika pred smrtjo, poleg tega pa je skoraj nujno potrebno, da so v oskrbo vključeni tudi svojci, saj sta ljubezen in toplina bližnjih nenadomestljivi.

V praksi je zadnje življenjsko obdobje odmaknjeno v bolnišnice in druge socialno varstvene ustanove. Večina pacientov želi preživeti zadnje mesece življenja doma s svojci, v bolnišnici pa le čas, ki je nujno potreben za ureditev najbolj perečih težav. Zato je ena izmed nalog, da skušamo približati ta del življenja svojcem in jih aktivno vključiti v dvig kakovosti življenja, v spremljanje poslabšanja stanja, umiranje, smrt in žalovanje (Slak, 2011).

## **2 TEORETIČNI DEL**

### **2.1 PATRONAŽNO VARSTVO**

Patronažno zdravstveno varstvo je organizirano kot samostojna služba ali organizacijska enota osnovnega zdravstvenega varstva na primarnem nivoju (Zavrl Džananović, 2010, p. 117). Patronažna zdravstvena nega je specialno področje zdravstvene nege, ki se ukvarja s posamezniki, družinami in lokalno skupnostjo v vseh obdobjih zdravja in bolezni. Nosilka patronažne zdravstvene dejavnosti je medicinska sestra v patronažnem varstvu, ki ugotavlja potrebe po zdravstveni negi, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene cilje, svetuje o zdravem načinu življenja in obnašanja ter opozarja na rizične faktorje, ki lahko ogrozijo zdravje (Železnik, et al., 2011, p. 16).

#### **2.1.1 Izvajalci patronažne dejavnosti in področje dela**

Izvajalka patronažne zdravstvene nege je medicinska sestra z višjo ali visoko izobrazbo (Zavrl Džananović, 2010, p. 117). Medicinska sestra v patronažnem varstvu ugotavlja potrebe po zdravstveni negi, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene cilje. Svetuje o zdravem načinu življenja in obnašanja ter opozarja na rizične faktorje, ki lahko ogrozijo zdravje. Pomaga posameznikom in družinam na njihovih domovih, da se soočijo z boleznijo, kronično nezmožnostjo in s stresom. Ocenjuje, kdo, kdaj in kaj je sposoben posameznik ali družina storiti zase in česa ne. Medicinska sestra v patronažnem varstvu je koordinatorka vseh oblik pomoči na domu in je vez med posameznikom in njegovim osebnim zdravnikom (Železnik, et al., 2011, p. 16).

Človek je središče zdravstvene nege, skrb zanj je njeno »srce«. Medicinske sestre pristopajo k človeku, za katerega skrbijo, kot k nedeljivi celoti njegovega fizičnega, duševnega, čustvenega, socialnega in duhovnega sveta (Thornton, et al., 2002 cited in Kovačič, 2012, p.75).

### 2.1.2 Dejavnost patronažnega varstva

Med pomembnejše naloge patronažne zdravstvene nege sodi izvajanje preventivnega programa, ki je namenjeno ohranjanju, krepitvi in varovanju zdravja ter preprečevanju bolezni celotne populacije od spočetja do smrti. Patronažna zdravstvena nega poleg preventivne obsega tudi kurativno dejavnost (Zavrl Džananović, 2010, p. 118).

Z zdravstveno vzgojo skuša patronažna medicinska sestra vplivati na spremembo življenjskega sloga – na ukinitvev nezdravih navad. Paciente motivira za upoštevanje terapevtskih navodil in jih pouči o pravilnem in rednem jemanju zdravil, o pravilni prehrani in pomenu telesne aktivnosti, preveri, ali imajo zadostno znanje o obvladovanju bolezni in o samostojnem vodenju. Nudi jim dodatna pojasnila, jih poučuje in motivira. Seznanj jih s pravicami iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Paciente poučuje o možnih zapletih bolezni in o njihovem preprečevanju. Če je do zapletov že prišlo, jih pouči o lajšanju težav in o pripomočkih, do katerih so upravičeni. K poučevanju vedno pritegne tudi svojce, če živijo s pacientom, pa tudi sicer skuša z njimi vzpostaviti stik in povezavo (Bandur, 2012, p. 64).

Kurativna dejavnost v patronažnem zdravstvenem varstvu se izvaja in načrtuje na osnovi naročila izbranega osebnega zdravnika ali pooblaščenega zdravnika. Zdravstvena nega pacienta na domu je lahko nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja ali pa poteka kot ambulantno zdravljenje. Pogostost obiskov in trajanje zdravstvene nege je odvisno od pacientovega zdravstvenega stanja. Ob obravnavi pacienta na domu se medicinska sestra po potrebi posveti tudi njegovi najožji družini (Zavrl Džananović, 2010, p. 118).

## **2.2 PALIATIVNA OSKRBA**

Paliativno oskrbo lahko opredelimo kot dejavno in celostno pomoč pacientom vseh starosti, ki trpijo za napreduvalo kronično neozdravljivo boleznijo. Paliativna oskrba zajema tudi pomoč pacientovim bližnjim, in sicer tako v času bolezni kot tudi v procesu žalovanja. Paliativne oskrbe ne opredeljujejo določena obolenja, starost pacienta,

njegovo prepričanje, marveč je utemeljena na ocenah naslednjih dejavnikov: stanja pacienta (ta lahko trpi za katerokoli neozdravljivo boleznijo), prognoze njegove bolezni in specifičnih potreb pacienta ter njegovih bližnjih (Ministrstvo za zdravje, 2010, p. 3). Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacienta in njihovih bližnjih s preventivo in lajšanjem spremljajočih simptomov tako, da jih zgodaj prepoznamo, ocenimo in obravnavamo (Peternej, 2008, p. 15).

Paliativna oskrba in nega otrok je aktiven in celosten pristop pri oskrbi bolnih otrok s posledično skrajšano življenjsko dobo, s poudarkom na izboljšanju kakovosti življenja in dobrega počutja skozi sprejemanje fizičnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb otroka in družine (WHO, 1998 cited in O'Brien & Duffy, 2010). Svetovna zdravstvena organizacija se zavzema za zgodnje zagotavljanje paliativne oskrbe otrok že ob postavitvi diagnoze, za uvedbo pristopa z medsebojnim sodelovanjem, vključujoč starše in multidisciplinarne time v bolnišnicah in skupnostih (O'Brien & Duffy, 2010).

Empirične ugotovitve kažejo, da zgodnja uvedba paliativne oskrbe pomembno izboljša kakovost življenja tudi neozdravljivo bolnim odraslim (Temel, et al., 2010)

### 2.2.1 Načela paliativne oskrbe

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav (Ministrstvo za zdravje, 2010, p. 4).

Načela paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje, 2010, p. 4):

- Lajša bolečine in druge spremljajoče simptome, pri čemer je pomemben hiter dostop do učinkovite obravnave.
- Zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces, saj umirajočih ne smemo dojemati kot na medicinski neuspeh, pač pa moramo učinkovito lajšati

- njihove telesne, socialne, psihološke in duhovne probleme, pri čemer moramo vse dejavnosti usmerjati v izboljšanje kakovosti življenja, ki jim še ostaja.
- Smrti ne pospešujemo niti je ne zavlačujemo, kajti na osnovi strokovnih utemeljitev izvajamo le posege za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov.
  - Združevanje psihosocialnih in duhovnih vidikov oskrbe pacienta, ker je človekova osebnost več kot zgolj enostavna biološka enota.
  - Nudenje sistema podpore, zaradi česar pacienti lahko živijo kolikor je mogoče dejavno vse do umiranja in dostojanstvene smrti, zato je pomembno, da pacient sam določa svoje cilje svojega iztekajočega se življenja ter soodloča o izbiri posegov.
  - Nudenje podpornega sistema pacientovim bližnjim tako v času njegove bolezni kot v času žalovanja po njegovi smrti, saj morajo pacienti bližnji biti deležni oskrbe kot njegovi pomembni drugi in hkrati kot posamezniki, ki se soočajo z lastnimi stiskami in težavami.
  - Timski pristop pri zadovoljevanju potreb pacienta in njegovih bližnjih, kar vključuje svetovanje v procesu žalovanju, kadar je to potrebno; seveda pa mora biti ta pristop usklajen tako, da strokovnjaki različnih poklicev oskrbo izvajajo povezano.
  - Izboljševanje kakovosti življenja pacienta in njegovih bližnjih, zato ima lahko tudi pozitiven vpliv na potek bolezni in/ali žalovanja.
  - Zgodnji začetek po diagnozi neozdravljive bolezni, in sicer skupaj s terapijami, ki še podaljšujejo življenje vključuje pa le preiskave, katerih cilj sta boljše razumevanje in obravnava motečih kliničnih zapletov.

Svetovno združenje zdravnikov družinske medicine, opredeljuje kvartarno preventivo kot »identifikacijo pacienta, ki ga ogroža pretirano zdravljenje, da ga obvaruje pred invazivnimi ukrepi in mu predlaga ukrepe, ki so etično sprejemljivi« (UEMO, n.d.).

Zdravnike vodi načelo »primum non nocere«, v družinski medicini pa se pogosto srečujemo tudi z dvomi in nejasnostmi, kar od zdravnikov družinske medicine zahteva razmislek o možnih izidih priporočenih intervencij in posegov ter zdravljenja, kadar svetujejo zdrav način življenja in spreminjanje navad ali zdravijo bolezni. Naši ukrepi

morajo temeljiti na znanstvenih dokazih, indikacijah in etiki, prilagajamo jih potrebam posameznega pacienta, da bi z minimalno intervencijo dosegli maksimalni učinek (Gervas, 2006a; 2006b, cited in Bulc, 2009, p. 22), preprečili iatrogeno škodo in povečali kakovost življenja posameznega pacienta. Ker pa ukrepi predstavljajo obenem tudi potencialno tveganje, se vse pogosteje srečujemo z etičnimi dilemami in dvomi (Bulc, 2009, p. 22).

### 2.2.2 Etične dileme

Skrb za umirajočega je prežeta z etičnimi dilemami in problemi. Pri njihovem reševanju si zdravstvena nega lahko pomaga s prepletanjem načel etike pravičnosti z elementi etike skrbi (Červ & Klančnik Gruden, 2006, p. 99). Združuje splošna načela spoštovanja avtonomije, dobroteljnosti, neškodljivosti, pravičnosti, poleg tega pa še načela resnicoljubnosti, zaupnosti in zvestobe (Červ & Klančnik Gruden, 2006, p. 101).

Etična dilema je situacija, pri kateri oseba doživlja konflikt, kjer je dolžna izvesti dve ali več dolžnosti, a se zaveda, da bo katerakoli odločitev, ki jo sprejme, etično sporna (Barbarosa de Silva, 2002 cited in Karlsson, et al., 2010). Umirajoči so posebej ranljiva kategorija pacientov. Zdravstvena nega umirajočih je zato nenehen vir etičnih razmislekov in reševanja etičnih problemov (Červ & Klančnik Gruden, 2006, p. 101).

Namen švedske študije, v katero je bilo vključenih sedem patronažnih medicinskih sester, je bil predstaviti izkušnje patronažnih sester o etičnih dilemah v paliativni oskrbi. Raziskava je bila izvedena na podlagi kvalitativne analize zbranih podatkov. Študija potrjuje potrebo po znanju o tem, kako medicinske sestre v paliativni oskrbi doživljajo dileme pri etičnih odločitvah: da imajo medicinske sestre svobodo pri dejanjih in pripravljenost pri odločanju, potrebujejo etično pristojnost in znanje o tem, kako njihovi sodelavci doživljajo in se spopadajo z etičnimi dilemami in odločitvami. Medicinske sestre potrebujejo podporo, potrebno je tudi posvetovanje z drugimi strokovnjaki. To bo olajšalo razumevanje nemoči, frustracij in skrbi, ki tvorijo del izkušenj pri oskrbi bolnih in umirajočih (Karlsson, et al., 2010).

## 2.3 KOMUNIKACIJA

Beseda komunikacija izvira iz latinske »communis« in pomeni deliti nekaj skupnega. Komunikacijo lahko opredelimo kot proces, pri katerem si posamezniki izmenjujejo vsebine s pomočjo skupnega sistema simbolov, kot so jezik, geste, znaki. Komunikacija je dvosmeren proces, lahko je verbalna in/ali neverbalna. Komunikacija se razvija skozi čas (Škufca Smrdel, 2011, p. 7).

Poznati moramo pogoje za dobro komunikacijo in ovire, ki jo lahko onemogočajo.

Pogoji za dobro komunikacijo (Wolf, 2008, p. 56):

- spoštovanje sočloveka,
- zaupanje,
- spoštovanje drugačnosti ljudi,
- pristnost v odnosu,
- strpnost v odnosu,
- vljudnost, prijaznost, izkazovanje pozornosti,
- humor, pohvala, dobra volja,
- pozitiven odnos do življenja, pozitivno mišljenje,
- optimizem,
- pozorno poslušanje.

Ovire za dobro komunikacijo (Wolf, 2008, p. 56):

- strah, jeza, nenadzorovana čustva,
- netolerantnost,
- nerazrešeni lastni konflikti, predsodki,
- vrednotenje,
- siljenje v določeno smer z dobrimi nasveti,
- moraliziranje,
- pesimizem,
- površno poslušanje, takojšnje iskanje rešitev problema,
- pomanjkanje časa,
- prekinjanje sogovornika,



- zmanjševanje, razvrednotenje sogovornikovih stisk in problemov,
- preusmeritev teme pogovora, ki je neprijetna, beg od problema.

### 2.3.1 Komunikacija med pacientom in zdravstvenim delavcem

Komunikacija s pacienti zasleduje pet bistvenih komponent, pet veščin, ki so opredeljene kot »5E« model (izhaja iz angleških besed engagement, elicit, educate, emotion ter enlist). V različnih razgovorih s pacienti so posamezne komponente zastopane v različni meri (Baile, 2011 cited in Škufca Smrdel, 2011, p. 9).

Tako je naloga komunikacije zdravstvenega osebja ta, da ob prvem kontaktu s pacientom vzpostavi medoseben odnos, ki je zaupen in zasleduje cilje – aktivno sodelovanje v zdravljenju (engagement – skupen angažma), pri čemer zdravstveni delavec izhaja iz tega, kaj pacient že ve o bolezni, koliko zmore vedeti in koliko razume povedano (elicit – poizvedeti). Pomembna naloga zdravstvenega osebja je razložiti in poučiti pacienta o njegovi bolezni in zdravljenju (educate – poučiti). Upoštevanje čustvenega doživljanja pomaga pacientu k boljši emocionalni prilagoditvi in posledično boljši kakovosti življenja med zdravljenjem (emotion – čustva). Opredelitev načrta zdravljenja ter spodbujanje k aktivni drži v tem procesu (enlist) lahko močno pripomore k doživljanju občutka kontrole nad situacijo tako pri pacientu kot tudi pri njegovih najbližjih. »5E« model ima svojo praktično uporabo v modelu »C-L-A-S-S«, ki je kratica za specifične komponente, ki so potrebne za doseg ciljev v razgovoru s pacienti (Baile, 2011 cited in Škufca Smrdel, 2011, p. 9).

C – (context and connection/kontakt, povezava)

Prva komponenta modela govori o tem, kaj lahko zdravstveni delavec naredi, da vzpostavi zaupen medosebni odnos tako ob prvem kontaktu s pacientom kot tudi v nadaljnjih razgovorih. Pri tem niso pomembne le besede, pomembna so tudi neverbalna sporočila. Ob prvem kontaktu se vedno predstavi; pacientom veliko pomeni, če se tudi rokuje. Potrebno je pozorno izbrati prostor za pogovor; če le gre, poišče prostor, kjer je lahko sam s pacientom; poskrbi za čim manj motenj med razgovorom, če ni druge prostorske možnosti, lahko poišče bolj odmaknjen del hodnika. Če pacient sedi ali leži,

ne stoji ob razgovoru z njim, ampak sedi. Med razgovorom ustrezno ohranja očesni kontakt; pozoren je tudi na neverbalno govorico telesa, s katero lahko izkazuje zanimanje in angažiranost za pacienta (Škufca Smrdel, 2011, pp. 9-10).

#### L – (listening skills/poslušanje)

Del komunikacije ni samo govorjenje, je tudi poslušanje! Pomembno vodilo je »vprašaj, preden govoriš« (in seveda poslušaj odgovor). V veliko pomoč so odprta vprašanja, ki so lahko dobro izhodišče za nadaljnji razgovor (npr. »povejte, kako ste«), medtem ko lahko zaprta vprašanja zablokirajo komunikacijo (npr. »ali imate kakšen problem«). Ob poslušanju dobi zdravstveni delavec pomembne informacije s strani pacienta: o njegovih težavah, stranskih učinkih, strahovih, pričakovanjih. To poznavanje omogoči ustreznejše informiranje, ki je zelo pomembno za skupno sodelovanje v procesu zdravljenja; neskladje med pacientovimi pričakovanji in medicinskimi dejstvi lahko namreč hitro rezultira tudi v občutjih jeze in drugih negativnih čustvih (Škufca Smrdel, 2011, p. 10).

#### A – (addressing emotions/čustva)

Ko pacienti doživljajo močna čustva (jezo, šok, žalost), je to čustveno obremenjujoče tudi za zdravstvenega delavca. Pred emocionalno nabitimi trenutki tišine se velikokrat zateče k pretiranemu govorjenju. Odziv v smislu »saj bo vse v redu« je lahko pogosta reakcija na čustva drugih (predvsem žalost), vendar jo lahko pacient doživi kot lažno tolažbo. Pacientom pomaga, če zdravstveni delavec ne spregleda močnih čustev, ki jih doživljajo. Interes za pacientovo razmišljanje in doživljanje lahko pokaže s tem, da vpraša, preden govori (npr. »kako se počutite«, »kako to doživljate«, »kaj v zvezi s tem razmišljate«); včasih lahko pogovor začne tako, da ponovi pacientove zadnje, ključne besede. V pogovor lahko empatično vključi tudi posameznikovo doživljanje (npr. »vidim, da ste vznemirjeni«, »to je bil kar šok, kaj ne«, »težko vam je«). Pomembno je tudi, da »normalizira« razmišljanja in doživljanja ljudi; da pove, npr. da »veliko ljudi tako doživlja«, »veliko pacientov to pove«. Pomembno je tudi, da se pogovori, kaj narediti v zvezi s tem, če doživljanje pacienta preseže »normalnost«, če pomembno vpliva na njegovo funkcioniranje in kakovost življenja ter dosega kriterije psihične motnje (Škufca Smrdel, 2011, pp. 10-11).

S – (management strategy/strategije spoprijemanja s situacijo)

Načrt zdravljenja je kot zemljevid za paciente in njihove svojce. Pomembno je, da se zdravstveni delavec v uporabljenem jeziku približa jeziku, ki ga pacient razume, se pravi, da ne uporablja žargona ali pa latinskih medicinskih izrazov. Pomembno je podajati informacije »v majhnih delih«, na takšen način, da so razumljene. Pomembno je, da se preveri pacientovo razumevanje podanih informacij. Zdravstveni delavec lahko spodbudi pacienta, da si ključne besede zapiše. Lahko ga spodbudi, da so ob ključnih razgovorih poleg tudi njegovi svojci (pri čemer je pacient tisti, ki je ključen pri odločitvi, ali bo kdo poleg njega ob teh pomembnih trenutkih) – dva si zapomnita več kot le eden, pozneje pa imata možnost, da v skupnem razgovoru med seboj preverita, kaj je bilo povedano in kako je bilo razumljeno (Škufca Smrdel, 2011, p. 11).

S – (summary/povzetek)

Zadnji korak »C-L-A-S-S« modela opisuje povzetek pacientovega novega poznavanja stvari (ne le, »ali« je razumel, ampak tudi, »kaj« je razumel), definiranje nadaljnjih korakov (npr. kdaj je redna kontrola; definira se dosegljivost osebja v zdravstvenem timu v primeru težav), spodbudo pacientove aktivne države v smeri zdravljenja, ki lahko močno pripomore k doživljanju občutka kontrole nad situacijo (npr. kaj lahko sam naredi v vmesnem času zase, za svoje zdravje), hkrati pa priložnost za zadnja vprašanja (Škufca Smrdel, 2011, p. 11).

Informiranje pacienta in svojcev o bolezni in zdravljenju je naloga zdravnika (Istenič, 2011). Dobro podana informacija s strani zdravstvenih strokovnjakov je potrebna za informiran pristanek na zdravljenje in primarnega pomena za spopadanje s stresnim učinkom bolezni in njenimi posledicami (Pollock, et al., 2008 cited in Istenič, 2011, p. 119).

Za sporočanje slabe novice uporabljamo Buckmanov šeststopenjski protokol – SPIKES (Back, 2013):

1. Prvi korak: Omogočimo zasebnost pri sporočanju, najbolje je, da zdravnik in pacient udobno sedita. Zdravnik vpraša pacienta, ali želi, da je še kdo drug

- prisoten pri pogovoru. Študije kažejo, da imajo pacienti različna mnenja o tem, koliko bi želeli biti informirani o svoji bolezni. Najbolje je, da zdravnik začne z vprašanjem: »Kako se počutite?«, s tem pacientu nakaže, da bo pogovor potekal dvosmerno.
2. Ugotoviti, koliko pacient že ve. Z vprašanjem, kot je: »Kaj so vam že povedali o vaši bolezni?« začne zdravnik ugotavljati, koliko pacient že ve oziroma kako je pacient razumel, kar so mu povedali, razumevanje tehničnih izrazov in pacientovo čustveno stanje.
  3. Ugotoviti, koliko pacient želi izvedeti: »Nekateri pacienti želijo, da informiranje o bolezni zajema vse podrobnosti, medtem ko drugi želijo osnovne informacije, kaj bi vi želeli?« Skozi pogovor zdravnik poskuša izvedeti, koliko in v kakšnih potankostih želi biti pacient informiran o svoji bolezni.
  4. Posredovanje informacij: Pred pogovorom s pacientom, zdravnik naredi načrt o poteku pogovora in poskrbi, da ima ustrezne informacije o pacientovi bolezni. Teme, ki jih je potrebno zajeti pri načrtovanju, so: diagnoza, zdravljenje, prognoza in podpora ali obvladovanje. Zdravnik daje pacientu informacije o njegovi bolezni počasi, z vmesnimi premori, da se prepriča, ali pacient razume informacije. Dolgi pogovori so lahko za pacienta naporni in ga zmedejo. Za lažje razumevanje je potrebno prevesti vse medicinske izraze.
  5. Odziv na pacientova čustva: Če zdravnik ne bo ukrepal ob pacientovih reakcijah, bo pacient dobil občutek, kot da mu ni mar. Z izkušnjami se prepoznavanje pacientovih čustvenih reakcij izboljša, lahko pa tudi preprosto vpraša: »Mi lahko poveste kaj o tem, kar čutite?«
  6. Načrtovanje in spremljanje pacienta: Zdravnik naredi načrt zdravljenja, vsak korak posebej. Pacientu da številko, na kateri je dosegljiv, da ga pokliče v primeru poslabšanja pred naslednjim napovedanim obiskom.

### 2.3.2 Komunikacija s svojci

V literaturi onkološke zdravstvene nege zasledimo velik poudarek na kakovostni profesionalni komunikaciji s pacientom in njegovimi bližnjimi. Vzpostavitev dobrega

profesionalnega odnosa med medicinsko sestro in pacientom je osnova za uspešno in zadovoljujočo zdravstveno nego, v ta proces pa je nujno potrebno vključiti tudi pacientove svojce. Vzpostaviti je potrebno zaupanje na relaciji medicinska sestra – pacient – svojci, kar je ključnega pomena za njihovo uspešno vodenje skozi proces zdravljenja. Zdravljenje onkoloških pacientov je dolgotrajno in izčrpavajoče, saj povzroča vrsto neželenih učinkov, ki negativno vplivajo na kakovost življenja pacienta in celotne družine (Istenič, 2011, p. 121).

Pacienti in njihove družine se med neozdravljivo boleznijo, umiranjem in žalovanjem soočijo s številnimi težavami, ki lahko povzročijo trpljenje, pomagati pa jim je treba tudi z dialogom (Gunilla & Saveman, 2008). En sam strokovnjak ne more zadovoljiti vseh potreb pacienta in njegovih bližnjih, zato paliativna oskrba temelji na delu v več poklicnem timu. Vloge članov tima se prepletajo, glede na potrebe pacienta in njihovih bližnjih stopijo v ospredje različni člani tima (Slak, 2011, p. 52).

Informacije, ki jih svojci najprej želijo pridobiti, se nanašajo na obseg in prognozo bolezni. V primeru neugodne prognoze si želijo pridobiti čas za pripravo in načrtovanje življenja z bolnim svojcem. Če je prognoza ugodna, želijo izvedeti, kakšne so možnosti in vrste zdravljenja, zdravila in njihovi neželeni učinki. Več želijo vedeti tudi o sami naravi rakave bolezni, kako prepoznavati različne simptome in pomagati pri obvladovanju bolečine. Pričakujejo razumljive, odkrite in sočutne odgovore na svoja vprašanja, kajti »ne vedeti«, je veliko slabše, kot »vedeti«. Uporaba strokovnih izrazov, neoseben, brezčuten odnos zdravstvenega delavca v komunikaciji s svojci in pomanjkljive informacije povzročajo zmedenost, frustracije, stres in povečajo zaskrbljenost. Skrb za pacienta z rakom predstavlja za svojce novo, izredno stresno situacijo (McCarthy, 2010 cited in Istenič, 2011, p. 120).

Z etičnim pristopanjem razvija medicinska sestra pogovor o novonastali situaciji, o problemih, dilemah in spremembah, ki jih bolezen prinaša v družinsko življenje. Vzpostavitev dobrega komunikacijskega odnosa je odvisna tudi od spretnosti in profesionalnega znanja medicinske sestre, da postavlja »dobre« iztočnice za pogovor (Istenič, 2011, p. 123).

Istenič (2011) navaja, da imajo kljub številnim možnostim za pridobivanje pisnih informacij o načinu in poteku zdravljenja (različni priročniki, internet) pacienti in njihovi svojci največ zaupanja v informacije, ki jih pridobijo v neposrednem pogovoru s svojim zdravnikom ali medicinsko sestro kot primarnim virom. Strokovna pomoč in nasveti, ki se dotikajo njihovega aktualnega problema, so zelo pomembni za preprečevanje in obvladovanje težav, ki se pojavljajo med zdravljenjem in po njem.

## **2.4 ZDRAVSTVENA NEGA PACIENTA NA DOMU**

Dom je za mnoge popolno okolje za družinsko paliativno oskrbo, brez vplivov bolnišničnih rutin, z manjšim vplivom na družinsko življenje in boljšimi izidi za družino (Cavaliere, 2007 cited in O'Brien & Duffy, 2010).

Načrtovanje oskrbe paliativnega pacienta je še posebej pomembno, kadar nega poteka na domu. Vsekakor pa morajo pri načrtovanju takšne oskrbe enakovredno in aktivno sodelovati tudi pacient in njegovi svojci (Slak, 2011, p. 52). Pomemben dejavnik pri načrtovanju paliativne zdravstvene nege je pacientova seznanjenost z napredovalo boleznijo, kajti če družina noče govoriti o bolezni, to otežuje delo. Zato mora patronažna medicinska sestra družini nuditi podporo in ji dajati spodbudo za odkrit pogovor o bolezni (Metlikovič, 2011, p. 16).

Izpostaviti velja tudi naslednja poglavitna načela, po katerih mora potekati paliativna oskrba (Slak, 2011, p. 52):

- komunikacija s pacientom, z njegovimi svojci in med člani paliativnega tima mora biti dobra,
- vzpostaviti je treba zaupanje in partnerski odnos med oskrbovalci in pacientom,
- člani tima morajo do pacienta in njegovih svojcev gojiti empatijo ter jih spoštovati kot osebnosti, ki imajo vsaka svoje individualne potrebe in želje,
- družina in pacientovi bližnji morajo biti deležni podpore,
- simptome napredovale bolezni moramo spremljati, vrednotiti in lajšati,
- zagotoviti je treba, da ima paliativna oskrba kontinuiteto.

Preko načrtovanja paliativne oskrbe vsi udeleženci spoznavajo neizbežno dejstvo, da se bolezen slabša, smrt pa bliža. Približevanje smrti za pacienta in družino predstavlja velik stres, saj je zelo težavno že samo soočanje z umiranjem bližnje osebe. Bolezen, katere pričakovani izid je smrt, ruši družinsko ravnovesje, spreminja odnose med družinskimi člani ter njihove vloge, vzorce vedenja in odločanja, lahko pa celo ogrozi duševni oz. osebnostni razvoj nekaterih družinskih članov (Slak, 2011, p. 53).

Ob izvajanju paliativne zdravstvene poteka tudi sprotno ocenjevanje potreb, ki jih imata pacient in njegova družina (Metlikovič, 2011, p. 16). Paliativno oskrbo pa skupaj s pacientom in z njegovimi svojci načrtujejo člani tima, ki opravljajo več različnih poklicev (Slak, 2011, p. 52).

#### 2.4.1 Pomen svojcev v paliativni oskrbi

Večina pacientov želi preživeti zadnje mesece življenja doma s svojci. Pod pojmom pacientova družina oziroma svojci ne razumemo le krvnih sorodnikov, marveč krog ljudi, ki so za paliativnega pacienta pomembni. To so lahko prijatelji, sodelavci, bivši partner, sosedje ali nekdo, s katerim ima pacient globlji osebnostni stik, ni pa nujno, da je član ožje družine (Slak, 2011, p. 52). Mudrovčič (2003) poudarja vlogo svojcev pri negovanju. Najbližji umirajočemu zagotovijo potrebno intimnost in »znajo brati iz oči«. Da so lahko vsemu kos, potrebujejo podporo in strokovno pomoč.

Izvajanje paliativne zdravstvene nege zahteva sprotno ocenjevanje potreb pacienta in družine. Pri načrtovanju paliativne zdravstvene nege je zelo pomemben podatek, ali je pacient seznanjen z napredovalo boleznijo. Težko je delati v družini, kjer se o bolezni ne sme govoriti. Še težje je živeti v družini, kjer drug pred drugim skrivajo svoje občutke (Metlikovič, 2011, p. 16).

Velikokrat je težko imeti doma umirajočega pacienta, kadar so v družini majhni otroci, ki prav tako zahtevajo veliko nege in pozornosti, kar je zelo težko uskladiti (Mudrovčič, 2003, p. 43). Če že dopuščamo otrokom, da ostanejo ob umirajočem svojcu, ker so do

takrat tudi živeli skupaj, obkroženi s pogovori o bolezni, smrti in vsemi skrbmi, ki spadajo poleg, tedaj jih ne puščajmo samih s svojimi mislimi, ampak jim omogočimo sodelovanje v skupni odgovornosti in žalosti. Povsem drugače se obnaša družba, v kateri je smrt tabu. Otroke odstranijo od vsega, kar jih spominja na smrt, ker je to zanje »preveč«, zavajajo jih z izgovori »Mama odhaja na dolgo pot«. Otrok čuti, da nekaj ni prav, in njegovo nezaupanje do odraslih se veča (Mudrovčič, 2003, p. 42).

Včasih se zgodi, da bi svojci, ki so v stiski, skrb za pacienta preložili kar na zdravstvene delavce. če so bili odnosi v družini že prej načeti, potem se v preizkušnjah težko izboljšajo (Metlikovič, 2011, p. 16).

#### 2.4.2 Vloga patronažne medicinske sestre

Kompetenca je sposobnost uporabe znanj in drugih zmožnosti, ki so potrebne, da nekdo uspešno, učinkovito in v skladu s standardi delovne uspešnosti opravi določeno nalogo, opravi delo in/ali odigra vlogo v poslovnem procesu. Obsega znanje, veščine, spretnosti, prepričanja, samopodobo, osebne in vedenjske značilnosti, vse tisto, kar je skupaj precej večje jamstvo za delovni uspeh, kot je znanje samo po sebi (Gruban, 2004 cited in Železnik, 2008, p. 15).

Poklicna dejavnost diplomirane medicinske sestre in višje medicinske sestre zahteva številne kompetence, ki med drugim obsegajo (Železnik, 2008, p. 17):

- spodbujanje zdravja, zdravstveno vzgojo, učenje za razumevanje povezav med življenjskim slogom in zdravjem, za razumevanje zdravstvenih problemov in procesov krepitve, doseganja in ohranjanja življenja,
- organizacijo, vodenje in nadziranje zdravstvene nege kot dejavnosti in službe,
- vodenje negovalnega tima,
- uporabo procesne metode dela pri izvajanju zdravstvene nege,
- sodelovanje v zdravstvenem timu pri procesu zdravljenja,
- izvajanje diagnostično-terapevtskih programov,
- spremljanje in beleženje izidov ter učinkov intervencij zdravstvene nege,



- interdisciplinarno in več področno povezovanje, namenjeno zagotavljanju kakovostne obravnave pacienta,
- ukrepanje v nepričakovanih situacijah, nudenje nujne medicinske pomoči v okviru pristojnosti,
- pedagoško delo, ki omogoča obnavljanje istovrstnega kadra,
- raziskovalno delo in zagotavljanje kakovosti na področju zdravstvene nege.

Navedeni so samo grobi orisi vseh aktivnosti in pobud, ki jih izvaja patronažna medicinska sestra (Kovačič, 2012, pp. 78-79):

- celotna zdravstvena oskrba na domu – pomoč pri negi in urejanju, izvajanje medicinsko-tehničnih posegov, skrb za terapijo, edukacija, urejanje receptov, prinašanje zdravil iz lekarne, napotnic za specialistično zdravljenje, urejanje reševalnih prevozov, odzivi na vse telefonske klice pacientke,
- redno sodelovanje z osebno zdravnico, temeljito vodenje analgetične in druge terapije,
- pojasnjevanje zdravstvenih informacij, ki jih ne razume,
- prepoznavanje akutnih zapletov bolezni in organizacija urgentnih hospitalizacij,
- večkratno interveniranje na centru za socialno delo in v domu starejših občanov,
- pisno obveščanje njenega onkologa o razmerah bivanja in oskrbe gospe,
- organizacija in izvedba interdisciplinarnih sestankov,
- razgovori s sosedi v bloku, ki jih je gospa obremenjevala s svojimi pričakovanji,
- ureditev gospodinjske pomoči na domu,
- ureditev in izvedba dostave kosil na dom, iskanje in ureditev plačila,
- sodelovanje z dobrodelnimi organizacijami, kot sta Rotary klub in Karitas za dostavo paketov hrane,
- kontakti s Hospicem in Paliativnim oddelkom na Onkološkem inštitutu Ljubljana,
- ureditev negovalne postelje na domu, organizacija njene brezplačne dostave in demontaže obstoječe postelje ter preureditev sobe,
- ureditev zobozdravstvenih storitev, prevozi k zobozdravniku,

- izpolnjevanje drobnih želja: prinašanje cvetja, odnašanje smeti, kupovanje križank, pomoč pri kuhanju kave in kajenju cigaret, spremstvo na kratek sprehod, dolgi razgovori.

#### 2.4.3 Paliativna oskrba kot sestavni del kakovostne obravnave pacienta

Zahteva po kakovosti v procesu zdravstvene nege je vse bolj poudarjena. Pri tem je kakovost odnosa enako pomembna kot dobra strokovna usposobljenost (Vegej – Pirc, 1995 cited in Brumec, 2004). Šest dimenzij paliativne zdravstvene nege predstavljajo: spoštovanje, medsebojno povezovanje, spodbujanje, delati za, najti pomen in ohraniti integriteto (Skela Savič, 2005, p. 247).

Za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe in doseganje teh ciljev je treba vedno stremeti h kontinuirani obravnavi in stalnemu prilagajanju obravnave napredovale bolezni (Peternelj, 2008, p. 16), paliativno oskrbo, na primer v okviru patronažne službe pa je treba prilagajati tudi različnim potekom različnih bolezni (Murray & McLoughlin, 2013).

Pri izvajanju paliativne oskrbe moramo zagotoviti vse faze za kakovostno obravnavo, to so: prepoznavanje problema, ocena, načrtovanje obravnave za rešitev problema in ocena učinkovitosti reševanja problema (Peternelj, 2008, p. 18). Kakovostna zdravstvena nega, še posebej v paliativni oskrbi, zahteva tudi dobro izurjeno medicinsko sestro v komuniciranju (Globočnik Papuga, 2007, p. 34).

Stališče Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) je, naj se primarno zdravstveno varstvo, na katerega področje spada tudi skrb za umirajoče paciente, izvaja tam, kjer človek živi, to je na njegovem domu (Mudrovčič, 2003, p. 42). Zaradi zagotavljanja naprednih storitev bolnišnične oskrbe v domačem okolju, hitro odzivnih in specializiranih ekip ljudi za oskrbo na domu, se pri hudo bolnih in umirajočih vse bolj izogibajo bolnišničnih hospitalizacij (Jack & O’Brein, 2010).

Izvajanje paliativne zdravstvene nege zahteva sprotno ocenjevanje potreb varovancev in družine. Patronažne medicinske sestre spremljajo potek paliativne oskrbe in načrt prilagajamo spremenjenim potrebam varovancev in družine. Pri varovancu ocenjujemo naslednje simptome: bolečina, dihanje, kašelj, slabost, bruhanje, nemir, anksioznost, nespečnost. Simptome ocenjujemo po vizualno analogni skali od 0 do 10. Spremljamo in beležimo tudi vnos hrane in tekočin, odvajanje blata in urina. Opažanja sporočamo zdravniku (Metlikovič, 2011, p. 16).

## **2.5 UMIRAJOČI PACIENT**

Kakovostna obravnava pacienta s kronično in neozdravljivo napredovalo boleznijo mora biti prepoznana kot osnovna človekova pravica in dostopna vsem, ki jo potrebujejo (Peternelj, 2008, p. 18).

Listina pravic umirajočih je bila sprejeta na generalni skupščini Organizacije združenih narodov leta 1975 (Klevišar, 2006, p. 98).

Umirajoči ima pravico:

1. da z njim ravnamo kot s človeškim bitjem vse do zadnjega diha,
2. da umirajoči upa, ne glede na spremembe in možnosti upanja,
3. da z umirajočim upajo tisti, ki ga negujejo,
4. da lahko svobodno izpoveduje svoj nemir pred smrtjo, ki je na pragu,
5. da soodloča glede zdravljenja,
6. da ga zdravi strokovno osebje, čeprav je vsem jasno, da umira,
7. da ne umre osamljen,
8. da umirajočemu lajšamo bolečine,
9. da se na vprašanja iskreno odgovarja,
10. da ga nihče ne slepi,
11. da mu drugi pomagajo, da bi umirajoči in njegovi najbližji sprejeli njegovo smrt,
12. da umre mirno in dostojno človeka,
13. da ohrani svojo osebnost in ga nihče ne obtožuje, če ne soglaša z njegovim prepričanjem,

14. da sme pri umiranju izpovedati svoje versko prepričanje in prejeti, kar mu daje vera,
15. da njegovemu telesu po smrti izkazujejo dolžno spoštovanje,
16. da ga negujejo strokovno usposobljene in občutljive osebe, ki bodo razumele vse njegove želje, da bo lahko pomirjeno zrl smrti v oči.

Za ustrezno oskrbo umirajočih pacientov je bistveno, da znamo postaviti »diagnozo umiranja« (Ellershaw & Ward, 2003 cited in Zavratnik & Trontelj, 2011, p. 75). Pri pacientih z rakom obdobje umiranja navadno nastopi postopoma s slabšanjem telesne zmogljivosti oziroma funkcijskega stanja. Prepoznati ključne znake in simptome umiranja je zelo pomembno (Zavratnik & Trontelj, 2011, p. 75).

Ko multidisciplinarni tim prepozna znake umiranja, pomeni, da ima pacient najverjetneje le še dneve oziroma ure življenja pred seboj. Liverpoolska klinična pot umiranja nam lahko služi kot podpora obravnavi v tem času. Služi nam kot orodje, kot vodilo dobre prakse, ki spodbuja k višji kakovosti oskrbe ob koncu življenja (Zavratnik & Trontelj, 2011, p. 75). Celostna obravnava je usmerjena v lajšanje telesnih, socialnih, psihičnih in duševnih težav, ki jih ima pacient zaradi kronične neozdravljive bolezni. Klinična pot je namenjena vnosu vseh pomembnih podatkov, ki jih pri paliativni oskrbi pacienta potrebujemo in nam zagotavljajo kontinuiteto obravnave ter sistematično prepoznavanje in vodenje težav (Slak, 2011, p. 54). Ena izmed prvih nalog, ki nam jih daje liverpoolska klinična pot umiranja, je ocenitev sposobnosti komuniciranja pacienta in njegovih bližnjih. Komunikacija ob koncu življenja je zelo pomemben del celostne oskrbe pacientov in njihovih bližnjih (Zavratnik & Trontelj, 2011, p. 75). Posebno pozornost je potrebno nameniti pacientovi družini, v času bolezni in po njej.

Po pacientovi smrti obiščemo družino. Izkušnje kažejo, da svojcem največ pomeni, da v težkem času niso bili sami in da so zmogli upoštevati pacientovo željo, da je lahko umrl doma v krogu svoje družine. Če prepoznamo motnje v procesu žalovanja, kot je nespečnost, zapiranje vase, depresivnost, hudi občutki krivde, svojce napotimo k izbranemu zdravniku. Vsako spremljanje hudo bolnega in njegove družine je tudi za zdravstvenega delavca stresno (Metlikovič, 2011, p. 18).

### 2.5.1 Načrtovanje paliativne oskrbe in vodenje pacienta na domu

Patronažna medicinska sestra je tista, ki po odpustu pacienta iz bolnišnice običajno pride prva v družino, oceni potrebe pacienta in svojcev, se takoj poveže z družinskim zdravnikom in pripravi načrt paliativne zdravstvene nege. V družini je prisotna več ur tedensko, zato je povezovalni člen med družino, zdravnikom in drugimi člani tima. Izvajanje paliativne zdravstvene nege zahteva sprotno ocenjevanje potreb pacienta in družine. Spremljamo potek paliativne oskrbe in načrt prilagajamo spremenjenim potrebam pacienta in družine (Metlikovič, 2011, p. 16).

V pilotnem projektu paliativne oskrbe v Sloveniji je bila pripravljena enotna dokumentacija »Klinična pot paliativne oskrbe« prirejena po Edmontonu. Dokumentacija vsebuje klinično pot paliativne oskrbe v bolnišnici z oceno stanja, obravnavo pacienta, dodatna opažanja, list terapije ob posameznih simptomih, pisno soglasje pacienta za izvajanje paliativne oskrbe in klinično pot paliativne oskrbe na domu ali institucionalnem varstvu. Enotna dokumentacija je namenjena temu, da spremlja pacienta ves čas paliativne obravnave, tako v bolnišnici kot doma, torej potuje s pacientom (Metlikovič, 2011, p. 15).

Model oskrbe za paliativne paciente, ki vsebuje sedem pravil za zagotavljanje oskrbe pri pacientu, skrbniku in osebju, je 7C: komunikacija, koordinacija, kontrola simptomov, kontinuiteta, kontinuirano učenje, podpora skrbnikov oz. negovalcev in skrb za umirajočega (Thomas, 2003 cited in Eyre, 2010).

Izvajanje oskrbe na pacientov v Sloveniji temelji večinoma na zdravniku, patronažni medicinski sestri, prostovoljnih oskrbovalcih, socialni službi, podpornih osebah in svojcih. Pri ocenjevanju pacienta na domu se lahko poslužimo modela Inhomess (Poplas Susič, 2011, p. 12):

- I: Immobility – gibljivost: zdravnik oceni pacientovo gibljivost in zmožnost opravljanja dnevnih aktivnosti in opravil.
- N: Nutrition – prehrana: oceniti je potrebno stanje prehranjenosti pacienta, njegove prehranske navade in živila, ki jih uporablja.

- H: Home environment – domače okolje: kakšna je možnost za varnost, zasebnost in udobje bivanja doma.
- O: Other people – oskrbovalci: ali ima pacient v domačih podporo in ali ima doma glavnega oskrbovalca in pomočnike?
- M: Medication – zdravila: oceniti je potrebno pacientovo sodelovanje za jemanje zdravil in preveriti, katera dodatna zdravila, ki se jih dobi brez recepta, pacient še jemlje.
- E: Examination – pregled: zdravnik pacienta klinično pregleda in oceni pravilno uporabo pripomočkov (sonde, črpalke).
- S: Safety – varnost: ali pacient biva v udobnem in varnem domu.
- S: Spiritual health – duševna hrana: oceniti vpliv verskega prepričanja pacienta za zdravljenje.
- S: Services – servisne dejavnosti: ugotoviti je potrebno, katere službe so lahko v pomoč pacientu in vzpostaviti stik z njimi.

#### 2.5.2 Najpogostejši simptomi umirajočega pacienta

Pri pacientih z napredovalo rakavo boleznijo vedno najdemo veliko simptomov. V povprečju ima vsak pacient od 9 do 12 simptomov. V zgodnjem obdobju so najpogostejši simptomi: bolečina, zaprtje, dispneja, prestrašenost, anoreksija, depresija, kašelj, slabost, vrtoglavica. V obdobju, ko se življenje izteka, pa se najpogosteje pojavljajo utrujenost (80 %), dispneja (50 %), bolečine (40 %), suha usta, inkontinenca, preležanine, nespečnost, anoreksija. Med umiranjem imajo skoraj vsi pacienti (več kot 90 %) do neke mere izražene simptome delirija, pojavijo se znaki ugašajočih refleksov (oteženo požiranje, hropenje, nezmožnost zapiranja oči). Ob začetku umiranja se pojavijo številni simptomi, ki so posledica postopnega odpovedovanja življenjskih organov (Benedik, 2011, p. 55).

Dihanje je izmenjava plinov, kisika in ogljikovega dioksida. Predihanost pljuč je izrednega pomena (Kalšek, 2008, p. 28). Obravnava dispneje je v paliativni oskrbi enaka kot pri drugih pacientih. Merjenje saturacije je nepotrebno, saj je dispneja subjektivni simptom. Dodajanje kisika naj bo vedno preko nosnega katetra, ker lahko

uporaba maske dispnejo še poslabša. Pred tem je treba vedno narediti terapevtski poskus s kisikom. Če se občutek dispneje ne popravi, dodajanje kisika ni primerno. Zdravilo izbora je morfij, po potrebi dodamo benzodiazepin (Benedik, 2011, p. 56). Poleg težav z dihanjem je pri umirajočih ljudeh navzoča tudi bolečina.

Bolečina je za človeštvo že od nekdaj zelo neprijetna izkušnja. Je najpogosteje omenjena pri terminalnih pacientih in povezana z največ strahu. Ljudje imamo različno toleranco za bolečino. Isti človek enako bolečino v drugačnih okoliščinah drugače zaznava. Bolečina je specifično psihofizično doživetje. Je odvisna od preteklih izkušenj in okolja, v katerem pacient doživlja bolečino (Kalšek, 2008, p. 26). Za lajšanje bolečine izberemo primeren dolgo delujoč preparat in ustrezno pot vnosa; uporabljamo elastomerske črpalke za trajno podkožno infuzijo ali protibolečinske obliže. Če bolečino urejamo le s kratkotrajno delujočimi zdravili, jih moramo predpisati na ustrezno kratke časovne intervale glede na razpolovni čas (na 4 do 6 ur!) (Benedik, 2011, p. 56). Potrebno je poskrbeti tudi za pravilno prehrano umirajočega.

S pravilno prehrano vzdržujemo odpornost organizma, dobro počutje. S hrano telo pridobiva energijo in vzdržuje telesno toploto. obroki morajo vsebovati beljakovine, ogljikove hidrate, maščobe, vitamine, minerale, balastne snovi in vodo (Kalšek, 2008, p. 27). Vnos hrane in pijače je v tej fazi bolezni močno okrnjen, ker odpovedujejo centri za žejo, lakoto in sitost. Svojci pogosto prav prek hranjenja izražajo svoja čustva naklonjenosti. Komunikacijo med pacientom in svojci je treba spodbujati, če je možna, vendar je treba svojcem povedati, naj pacienta ne hranijo na silo. Raje naj ga povprašajo, ali potrebuje hrano ali pijačo in naj ustrezajo njegovi želji. Nedvoumnih podatkov o ustreznosti nadomeščanja hrane in tekočin žal ni, saj so raziskave v tej fazi bolezni etično problematične. Pa vendar obstaja dovolj podatkov, ki nedvoumno kažejo, da nadomeščanje tekočin in hrane umirajočemu pacientu ne koristi. Če pacientu prepustimo, da sam odloča o hranjenju, bo omejil vnos hrane. Kar 97 % pacientov ne čuti lakote (Benedik, 2011, p. 56).

Veliko skrb posvečamo preprečevanju zaprtja. Če pacient več dni ne odvaža, je potrebna klizma. Zaprtje namreč slabša apetit, povzroča napenjanje, slabost, poveča bolečine, v

skrajnem primeru je tudi vir nemira, ki se lahko stopnjuje v delirij. Zelo so v pomoč vnaprej predpisana zdravila za najpogostejše simptome ob koncu napredovale kronične bolezni: za bolečino, dispnejo, slabost, nemiri ali hropenje. Ko pacient obleži in postane nepokreten, je poudarek na skrbi za nego kože, na preprečevanju preležanin, obračanju, dobri hidraciji, preprečevanju zaprtja. Zelo pomembna je ustna nega. Ob tem je veliko zdravstveno vzgojnega dela z družino, svojci se vključujejo v nego pacienta (Metlikovič, 2011, p. 17).

## **2.6 SINDROM IZGORELOSTI PRI ZDRAVSTVENIH DELAVCIH V PALIATIVNI OSKRBI**

Negovalno osebje je v neprijetnem položaju, da gradi »umirajoča« razmerja. Vsa razmerja, ki jih začenjajo, so le razmerja za določen čas in se končajo s smrtjo pacienta (Fässler – Weibel, 1996 cited in Brumec, 2004, p. 13). Ob delu s hudo bolnimi in umirajočimi pacienti se velikokrat srečujejo s sporočanjem slabih novic, s strahom pred njihovimi vprašanji in reakcijami. Globočnik Papuga (2007) navaja, da se težavnost pogovorov o umiranju in smrti začne že med samimi zdravstvenimi delavci, še težje je spregovoriti s hudo bolnimi in njihovimi svojci.

Sindrom izgorelosti se kaže pri vedno več zaposlenih v bolnišnici. Njegove značilnosti so: praznina, poklicna kriza smisla, emocionalna in psihična obremenitev, izčrpanost, distanciranje od pacientov, premalo skrbi zase. Po eni strani je pereče pomanjkanje negovalnega osebja, po drugi strani pa, kar je mnogo huje, »praznina« mnogih, ki negujejo (Heinrich Pera, 1998 cited in Brumec, 2004, p. 13). Rezultati analize poročil o delu patronažnega varstva od leta 2000 do 2008 kažejo, da je kljub kadrovski okrepitvi povečan obseg dela in večja obremenjenost zaposlenih (Zavrl Džananović, 2010).

Pri stiku z umirajočim in njegovim svojcem sta za oskrbovalca najpomembnejša zdrav človeški razum in zmožnost spoprijemanja z mislijo na lastno smrt, veliko vlogo pa imajo tudi pogum, izostreni občutek in sposobnost vživljanja (Fässler – Weibel, 1996 cited in Šolar & Mihelič Zajec, 2007, p. 145).



Medicinska sestra mora razmišljati tudi o umiranju in smrti, imeti pa mora notranji mir in odprta za sprejemanje. Izkušnje s smrtjo, ki jih medicinska sestra doživlja na delovnem mestu, lahko prinašajo tako stisko kot notranjo obogatitev njene osebnosti. Nesporo pa je, da je pogostejši stik z umirajočimi in s smrtjo dejavnik stresa, zaradi česar naj bi medicinske sestre, ki so temu še posebej izpostavljene, po nekaterih priporočilih morale poskrbeti za različne oblike sproščanja in doseganje notranjega miru, npr. s preživljanjem časa v naravi, z umetniškim ustvarjanjem, s športnim udejstvovanjem, z vzdrževanjem dobrih odnosov z drugimi ljudmi in z meditacijo (Šolar & Mihelič Zajec, 2007, p. 145).

### **3 EMPIRIČNI DEL**

#### **3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA**

Namen in cilj diplomskega dela je:

1. Ugotoviti želje zaposlenih v patronažnem varstvu po izobraževanju na področju paliativne oskrbe.
2. Ugotoviti možnosti za zagotavljanje celostne oskrbe oz. kakovostne paliativne oskrbe na domu.
3. Raziskati naloge in vlogo svojcev v procesu paliativne oskrbe, ter ugotoviti, koliko so pripravljeni sami prispevati k oskrbi neozdravljivo bolnih.

#### **3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA**

V diplomskem delu smo si postavili naslednja raziskovalna vprašanja:

- RV1: Kako zaposleni v patronažnem varstvu ocenjujejo svoja znanja in veščine s področja paliativne oskrbe?
- RV2: V kolikšni meri zaposleni izražajo željo po dodatnem izobraževanju in izpopolnjevanju na področju paliativne oskrbe?
- RV3: Kakšne so možnosti za zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe v domačem okolju?
- RV4: Kakšna je dostopnost do storitve paliativne oskrbe?
- RV5: Koliko so svojci pripravljeni sodelovati pri paliativni oskrbi?

#### **3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA**

##### **3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov**

V diplomskem delu je bila za teoretični del uporabljena metoda večkratnega pregleda domače in tuje strokovne literature, ki je bila potekala v obdobju od 4.11.2013 do 9.12.2013 in od 7.4.2014 do 21.4.2014 ter od 1.12.2015 do 23.12.2015, zajema pa vire iz obdobja od 2002 do 2015. Pri tem prevladujejo viri, mlajši od 10 let. Strokovna

slovenska in tuja literatura je bila pridobljena iz različnih knjižnic in podatkovnih baz: Cobbis, Cinahl, Pubmed, Springer, Ebschost, Knjižnica Domžale in Narodna in univerzitetna knjižnica Ljubljana ter knjižnica Fakultete za zdravstvo Jesenice.

Uporabili smo naslednje ključne besede za iskanje strokovne literature: paliativna oskrba, patronažno varstvo, patronažna medicinska sestra, obravnava pacienta na domu, vloga patronažne medicinske sestre, komunikacija v paliativni oskrbi. V angleškem jeziku: palliativ care, community health, ethical dilemmas, dying patient.

### 3.3.2 Opis merskega instrumenta

V diplomskem delu smo za instrument raziskovanja uporabili strukturiran vprašalnik, s katerim smo želeli ugotoviti, kakšne so želje zaposlenih po izobraževanju, kakšne so možnosti za zagotavljanje kakovostne oskrbe v domačem okolju ter kakšna je vloga svojcev pri procesu paliativne oskrbe.

Vprašalnik je sestavljen iz treh sklopov. V prvem sklopu so vprašanja, ki zajemajo demografske podatke, in sicer: spol, starost, izobrazba, delovno mesto in delovne izkušnje. Prvi sklop je vseboval pet vprašanj zaprtega tipa. V drugem sklopu se vprašanja nanašajo na paliativno oskrbo v patronažnem varstvu in je vseboval šestnajst vprašanj zaprtega tipa. V tretji sklop vprašalnika smo vključili Likertovo lestvico s petnajstimi trditvami. Lestvica se ocenjuje od 1 do 5, pri čemer je 1 pomenilo, da se anketiranci s trditvijo sploh se ne strinjajo, 2 je pomenilo, da se s trditvijo ne strinjajo, 3 je pomenilo, da se ne morejo opredeliti oz. se s trditvijo niti ne strinjajo/niti se strinjajo, 4 je pomenilo, da se anketiranci s trditvijo strinjajo in 5 je pomenilo, da se s trditvijo popolnoma strinjajo.

Cronbach alfa za sklop 15 spremenljivk merjenih po 5-stopenjski lestvici strinjanja je 0,699, kar pomeni, da je zanesljivost merskega instrumenta zadovoljiva (Cenčič, 2009). Vprašalnik smo oblikovali na temo paliativne oskrbe v patronažnem varstvu, in sicer s pomočjo člankov Skela Savič (2005) ter Peternelj in Lunder (2011).

### 3.3.3 Opis vzorca

V raziskavi je sodelovalo 51 zdravstvenih delavcev zaposlenih v patronažnem varstvu zdravstvenih domov Gorenjske (ZD), od tega kar 50 (98,0 %) žensk in en moški (2,0 %). Dva anketiranca (3,9 %) imata manj kot 35 let, 12 (23,5 %) je starih od 35 do 39 let, 14 (27,5 %) je starih od 40 do 44 let, 45 do 49 let ima 9 (17,6 %) anketirancev, 10 (19,6 %) je starih od 50 do 54 let, 4 anketiranci (7,8 %) pa so stari 55 let ali več. Dva anketirana zaposlena v patronažnem varstvu (3,9 %) imata srednješolsko izobrazbo, 15 (29,4 %) anketiranih je dokončalo višjo šolo, največ, in sicer 34 (66,7 %) anketirancev, pa je dokončalo visoko strokovno šolo, nihče od anketiranih nima univerzitetne izobrazbe. Med anketiranci jih je največ, in sicer 19 (37,3 %), zaposlenih v ZD Kranj, 10 (19,6 %) je zaposlenih v ZD Jesenice, 7 (13,7 %) v ZD Škofja Loka, 6 (11,8 %) v ZD Tržič, 5 (9,8 %) v ZD Radovljica, 4 anketiranci (7,8 %) pa so zaposleni v ZD Bled. Trije anketiranci (5,9 %) imajo manj kot 10 let delovnih izkušenj, 9 (17,6 %) jih ima od 10 do 14 let delovnih izkušenj, 13 (25,5 %) jih ima od 15 do 19 let delovnih izkušenj, 20 do 24 let delovnih izkušenj ima 10 (19,6 %) anketirancev, 25 do 29 let delovnih izkušenj ima 7 (13,7 %) anketirancev, 30 let delovnih izkušenj ali več pa ima 9 (17,6 %) anketirancev.

### 3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

V raziskavo smo vključili patronažne medicinske sestre zdravstvenih domov Gorenjske in sicer zdravstvene domove Kranj, Jesenice, Škofja Loka, Tržič, Radovljica in Bled. Pred izvedbo raziskave smo s strani vodstva pridobili pisno soglasje za izvedbo raziskave v njihovi ustanovi. Ankete smo osebno razdelili vodjam patronažne službe, ki so zaposlene informirale o namenu in vsebini raziskave ter poskrbele, da so zaposleni prejeli in izpolnili ankete. Sodelovanje v anketi je bilo prostovoljno, zagotovljena je bila anonimnost. Raziskava je bila izvedena v obdobju od 4.6.2014 do 4.8.2014. glede na število zaposlenih smo razdelili 65 vprašalnikov, od katerih je bilo vrnjenih 51, kar predstavlja 78,5 % realizacijo vzorca.

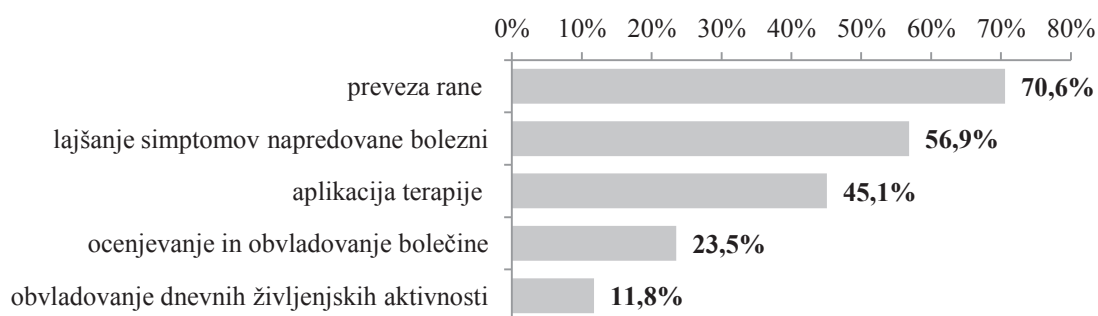
Podatke smo obdelali s statističnim programskim paketom SPSS (Statistical Package for Social Sciences) verzija 20.0 ter MS Excel 2010. Podatke smo predstavili z ustreznimi

deskriptivnimi statistikami, in sicer s frekvenčnimi porazdelitvami (nominalne in ordinalne spremenljivke) ter povprečno vrednostjo in standardnim odklonom (intervalne spremenljivke/spremenljivke merjene z Likertovo lestvico). Povezanost med spremenljivkami smo preverili s Spearmanovim korelacijskim koeficientom. Rezultati so predstavljeni tabelarično in grafično. Na raziskovalna vprašanja smo odgovorili z interpretacijo deskriptivnih statistik.

### 3.4 REZULTATI

Vsi anketirani zaposleni v patronažnem varstvu izvajajo več kurativnih kot preventivnih obiskov. Paliativno oskrbo vsaj nekajkrat na teden izvaja 7,8 % (4) anketirancev, 17 (33,3 %) anketirancev jo izvaja tedensko oz. vsaj nekajkrat na mesec, 37,3 % (19) pa jo izvaja mesečno ali redkeje. Preostalih 21,6 % (11) anketiranih paliativno oskrbo izvaja po potrebi.

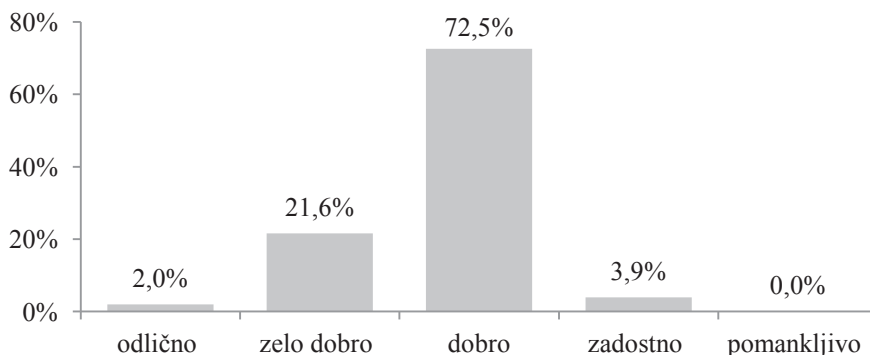
Slika 1 prikazuje rezultate najpogostejših razlogov za obisk pacienta na domu. 36 (70,6 %) anketirancev je kot najpogostejši razlog za obisk pacienta na domu izbralo prevezo rane. 23,5 % (12) anketiranih so kot vzrok obiska najredkeje izbrali ocenjevanje in obvladovanje bolečine ter 6 anketirancev (11,8 %) obvladovanje življenjskih aktivnosti.



**Slika 1: Najpogostejši razlogi za obisk pacienta na domu**

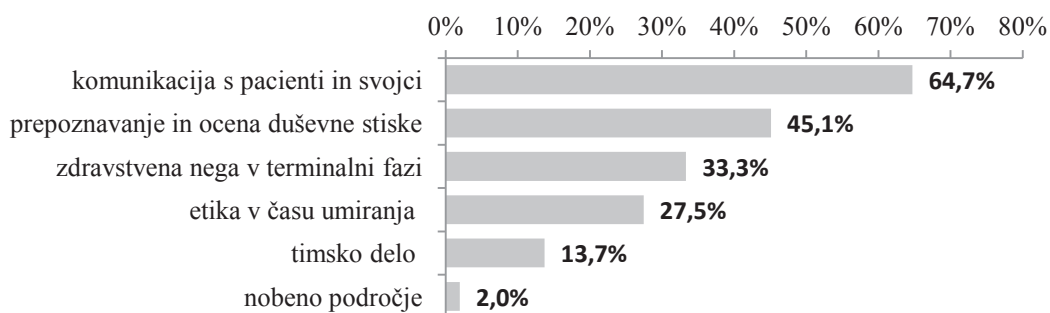
Da v času študija niso pridobili dovolj strokovnega znanja s področja paliativne oskrbe, meni kar 84,3 % (43) vprašanih, 9,8 % (5) jih meni, da so dobili dovolj strokovnega znanja, 5,9% (3) pa se le delno strinja, da so v času študija pridobili dovolj strokovnega znanja s področja paliativne oskrbe.

Slika 2 prikazuje, kako so zaposleni v patronažnem varstvu ocenjevali svoje znanje s področja paliativne oskrbe. Velika večina, skupaj 94,1 % (48), jih ocenjuje svoje znanje kot dobro ali zelo dobro, nobena oseba v vzorcu pa ni mnenja, da je njeno znanje pomanjkljivo.



**Slika 2: Ocena znanja s področja paliativne oskrbe**

Slika 3 prikazuje področja paliativne oskrbe, na katerih bi se anketiranci želeli dodatno izobraziti. 64,7 % (33) anketirancev bi se želelo dodatno izobraziti s področja komunikacije s pacienti in svojci. Manj anketirancev in sicer 13,7 % (7) pokaže zanimanja za poglobljanje znanja na področju timskega dela, 2,0 % (1) pa si ne želi dodatnih izobraževanj na nobenem področju.

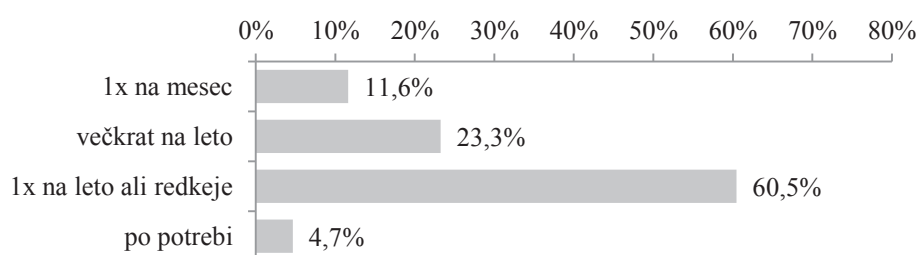


**Slika 3: Področja paliativne oskrbe s katerega bi se anketirani želeli dodatno izobraziti**

Kar 43 (84,3 %) anketirancev ima v okviru svojega delovnega področja organizirana dodatna izobraževanja s področja paliativne oskrbe, preostalih 15,7 % (8) pa takšnih

dodatnih izobraževanj na svojem delovnem področju nima organiziranih. Vseh 15,7 % (8), ki dodatnih izobraževanj nimajo organiziranih, bi se jih udeležilo, če bi imeli to možnost.

Slika 4 prikazuje, kako pogosto se anketiranci udeležujejo predavanj na temo paliativne oskrbe. 60,5 % (26) anketiranih je označilo, da so dodatna predavanja navadno organizirana enkrat letno ali redkeje. Da se dodatna izobraževanja izvajajo po potrebi, je odgovorilo 4,7 % (2) vprašanih.



**Slika 4: Delež izvedenih predavanj na temo paliativne oskrbe**

Predavanj s področja paliativne oskrbe v tujini bi se udeležilo 43,1 % (22) vprašanih, 56,9 % (29) pa se takšnih predavanj v tujini ne bi udeležilo.

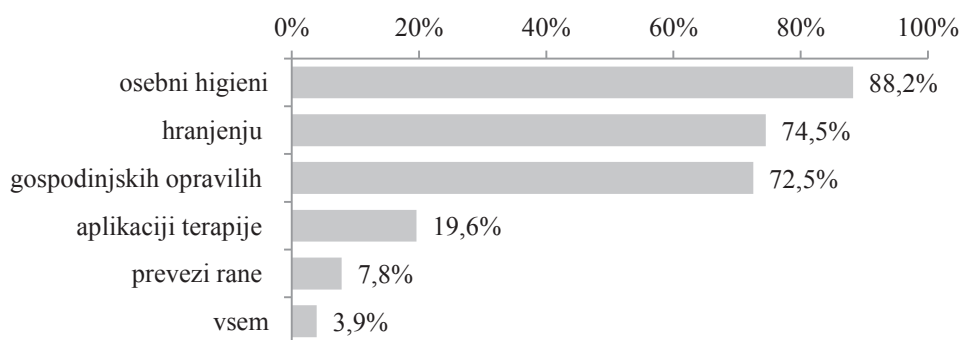
Preverili smo tudi mnenje anketirancev o zagotavljanju kakovostne oskrbe v domačem okolju. Zastavili smo jim vprašanje: »Ali menite, da je v domačem okolju možno zagotoviti kakovostno oskrbo?« Da je v domačem okolju možno zagotoviti kakovostno oskrbo, meni 88,2 % (45) vprašanih, 11,8 % (6) jih meni, da je kakovostno oskrbo v domačem okolju možno zagotoviti le delno, nihče pa ne meni, da v domačem okolju kakovostne oskrbe ni mogoče zagotoviti.

24-urno dostopnost po telefonu svojim pacientom vedno zagotovi 13,7 % (7) anketirancev, 21,6 % (11) takšno dostopnost zagotovi le v izjemnih primerih, kar 64,7 % (33) pa 24-urne dostopnosti po telefonu svojim pacientom ne zagotavlja.

Po mnenju anketirancev je 52,9 % (27) pacientov seznanjenih z društvom Hospic, 45,1 % (23) jih meni, da so pacienti z društvom Hospic seznanjeni delno, 2,0 % (1) pa jih meni, da pacienti z društvom Hospic niso seznanjeni.

Da so svojci pripravljene v najboljši možni meri sodelovati pri oskrbi umirajočega, meni kar 82,4 % (42) vprašanih, 9,8 % (5) jih meni, da ne, 7,8 % (4) vprašanih pa je navedlo druge odgovore, in sicer, da je odvisno od družine, da so nekateri le delno pripravljene sodelovati oziroma, da se bojijo sodelovati pri oskrbi.

Slika 5 prikazuje opravila, pri katerih so svojci pripravljene sodelovati. 88,2 % (45) anketiranih meni, da svojci najpogosteje pomagajo pri osebni higieni. 7,8 % (4) anketiranih meni, da sorodniki redkeje sodelujejo pri prevezi rane, 3,9 % (2) vprašanih pa meni, da želijo sorodniki sodelovati pri vsem.



**Slika 5: Aktivnosti pri katerih svojci najpogosteje sodelujejo**

Prav vsi anketiranci ocenjujejo sodelovanje svojcev pri paliativni oskrbi kot zelo pomembno.

Anketirance smo nato prosili, da po lestvici od 1 (sploh se ne strinjam) do 5 (popolnoma se strinjam) ocenijo, v kolikšni meri se strinjajo s sklopom 15 trditev, ki se navezujejo na delo v paliativni oskrbi. V spodnji tabeli so prikazani rezultati strinjanja anketiranih s podanimi trditvami.



**Tabela 1: Stopnja strinjanja s trditvami povezanimi s paliativno oskrbo v patronažnem varstvu**

	Delež odgovorov (%)					n	PV	SO
	1	2	3	4	5			
Vse paciente obravnavam enakovredno in spoštljivo.	2,0%	0,0%	2,0%	21,6%	74,5%	51	4,67	0,71
Za kakovostno obravnavo umirajočega je potrebno sodelovanje s strokovnjaki drugih področij.	0,0%	2,0%	3,9%	25,5%	68,6%	51	4,61	0,67
Posebno pozornost je potrebno posvetiti svojcem umirajočega pacienta.	2,0%	0,0%	2,0%	41,2%	54,9%	51	4,47	0,73
Pri svojem delu uporabljam različne komunikacijske veščine (verbalne, neverbalne, pisne).	2,0%	2,0%	5,9%	54,9%	35,3%	51	4,20	0,80
Pomembno je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi.	0,0%	9,8%	3,9%	43,1%	43,1%	51	4,20	0,92
Pacient mora vedeti, v kakšni situaciji je, da lahko izvede aktivnosti, ki so potrebne.	2,0%	3,9%	15,7%	45,1%	33,3%	51	4,04	0,92
Pacienti so seznanjeni s pravicami, ki jih imajo.	0,0%	2,0%	27,5%	45,1%	25,5%	51	3,94	0,79
Neprestano se izobražujem na področju paliativne oskrbe in pridobljeno znanje uporabljam pri svojem delu.	0,0%	7,8%	19,6%	66,7%	5,9%	51	3,71	0,70
Imam dovolj znanja in veščin za kakovostno obravnavo pacienta v paliativni oskrbi.	0,0%	3,9%	41,2%	52,9%	2,0%	51	3,53	0,61
Stalna izpostavljenost izgubi, trpljenju in bolečini vpliva na vaše razpoloženje.	2,0%	11,8%	41,2%	35,3%	9,8%	51	3,39	0,90
Vse storitve v paliativni oskrbi so enako dostopne vsem pacientom.	3,9%	25,5%	27,5%	29,4%	13,7%	51	3,24	1,11
Svojci zaradi obveznosti ne morejo aktivno sodelovati pri paliativni oskrbi	9,8%	13,7%	35,3%	37,3%	3,9%	51	3,12	1,03

	Delež odgovorov (%)					n	PV	SO
	1	2	3	4	5			
Smrt v družini umirajočih je večinoma tabu oz. prepovedana tema.	3,9%	15,7%	52,9%	27,5%	0,0%	51	3,04	0,77
Zaradi delovnih obveznosti se ne morete posvetiti pacientu, kot bi želeli.	5,9%	37,3%	33,3%	21,6%	2,0%	51	2,76	0,93
Za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebujemo prilagojeno okolje in tehnične naprave, ki jih v domačem okolju ne moremo zagotoviti.	15,7%	45,1%	23,5%	13,7%	2,0%	51	2,41	0,98

PV – povprečna vrednost, SO – standardni odklon

LEGENDA: 1 - Sploh se ne strinjam, 2 - Se ne strinjam, 3 - Neopredeljeno; niti se ne strinjam/ niti se strinjam, 4 - Se strinjam, 5 - Popolnoma se strinjam

V največji meri se strinjajo s trditvami, da vse paciente obravnavajo enakovredno in spoštljivo (PV = 4,67; SO = 0,71), da je za kakovostno obravnavo umirajočega potrebno sodelovanje s strokovnjaki drugih področij (PV = 4,61; SO = 0,67) ter da je potrebno posebno pozornost posvetiti svojcem umirajočega pacienta (PV = 4,47; SO = 0,73). Razmeroma visoka stopnja strinjanja je tudi s trditvama, da pri svojem delu uporabljajo različne komunikacijske veščine (PV = 4,20; SO = 0,80) ter da je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi, pomembno (PV = 4,20; SO = 0,92). Povprečna vrednost strinjanja s trditvijo, da mora pacient vedeti, v kakšni situaciji je, da lahko izvede aktivnosti, ki so potrebne, je 4,04 (SO = 0,92), s trditvijo pa se popolnoma strinja tretjina (33,3 %) vprašanih.

Povprečna stopnja strinjanja s preostalimi devetimi je nižja od 4. Strinjanje s trditvijo, da so pacienti seznanjeni s pravicami, ki jih imajo, je v povprečju 3,94 (SO = 0,79). S trditvijo, da se neprestano izobražujejo na področju paliativne oskrbe in pridobljeno znanje uporabljajo pri svojem delu, se popolnoma strinja le 5,9 % vprašanih, povprečna vrednost strinjanja pa je 3,71 (SO = 0,70). Da imajo dovolj znanja in veščin za kakovostno obravnavo varovanca v paliativni oskrbi, se popolnoma strinjata le 2,0 %, v povprečju pa je stopnja strinjanja 3,53 (SO = 0,61).

Strinjanje s preostalimi trditvami je na nekoliko nižji ravni. Povprečna stopnja strinjanja s trditvijo, da stalna izpostavljenost izgubi, trpljenju in bolečini vpliva na njihovo razpoloženje je 3,39 (SO = 0,90). S trditvijo, da so vse storitve v paliativni oskrbi enako dostopne vsem varovancem, se popolnoma strinja 13,7 % vprašanih, kar 29,4 % pa se jih s trditvijo ne strinja – povprečna vrednost strinjanja je tako le 3,24 (SO = 1,11). Povprečna ocena strinjanja s trditvijo, da svojci zaradi svojih obveznosti ne morejo aktivno sodelovati pri paliativni oskrbi, je 3,12 (SO = 1,30), s trditvijo se strinja 41,2 % vprašanih. 27,5 % vprašanih se strinja, da je smrt v družini umirajočega večinoma tabu oz. prepovedana tema, s trditvijo se nihče popolnoma ne strinja, povprečna vrednost pa je 3,04 (SO = 0,77).

Anketiranci se najmanj strinjajo s trditvijo, da se zaradi delovnih obveznosti ne morejo posvetiti pacientu, kot bi želeli (PV = 2,76; SO = 0,93) ter da za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebujemo prilagojeno okolje in tehnične naprave, ki jih v domačem okolju ni mogoče zagotoviti (PV = 2,41; SO = 0,98).

S Spearmanovim korelacijskim koeficientom smo preverili, kakšna je povezanost med starostjo zaposlenih v paliativni oskrbi ter strinjanjem s trditvijo, da je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi, pomembno (tabela 2).

**Tabela 2: Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkami stosti in pomembnosti vključevanja družinskih članov v proces paliativne oskrbe**

		Starost
Pomembno je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi.	$r_s$	0,328
	p	0,019
	n	51

$r_s$  – Spearmanov korelacijski koeficient, p – statistična značilnost (2.sm.), n - število

Ugotovili smo, da je strinjanje s trditvijo statistično značilno pozitivno povezavo, zato lahko trdimo, da se starejši zaposleni v paliativni oskrbi bolj strinjajo s trditvijo, da je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi, pomembno.

S Spearmanovim korelacijskim koeficientom smo preverili, kakšna je povezanost med delovnim izkušnjam zaposlenih v paliativni oskrbi ter strinjanjem s trditvijo, da je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi, pomembno (tabela 3).

**Tabela 3: Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkami delovnih izkušenj in pomembnosti vključevanja družinskih članov v proces paliativne oskrbe**

		Delovne izkušnje
Pomembno je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi.	$r_s$	0,285
	P	0,043
	n	51

$r_s$  – Spearmanov korelacijski koeficient, p – statistična značilnost (2.sm.), n – število

Med spremenljivkama obstaja statistično značilna pozitivna povezanost, zato lahko trdimo, da se zaposleni z več delovnimi izkušnjami bolj strinjajo s trditvijo, da je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi, pomembno.

S Spearmanovim korelacijskim koeficientom smo preverili, kakšna je povezanost med izobrazbo zaposlenih v paliativni oskrbi ter strinjanjem s trditvijo, da za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebujemo prilagojeno okolje in tehnične naprave, ki jih v domačem okolju ni mogoče zagotoviti (tabela 4).

**Tabela 4: Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkama izobrazbe ter omogočanja kakovostne oskrbe v domačem okolju**

		Izobrazba
Za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebujemo prilagojeno okolje in tehnične naprave, ki jih v domačem okolju ne moremo zagotoviti.	$r_s$	0,303
	P	0,031
	n	51

$r_s$  – Spearmanov korelacijski koeficient, p – statistična značilnost (2.sm.), n – število

Izkazalo se je da med spremenljivkama obstaja statistično značilna pozitivna povezanost, zato lahko trdimo, da se bolj izobraženi zaposleni v paliativni oskrbi bolj strinjajo s trditvijo, da za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebujemo prilagojeno okolje in tehnične naprave, ki jih v domačem okolju ni mogoče zagotoviti.

S Spearmanovim korelacijskim koeficientom smo preverili, kakšna je povezanost med delovnimi izkušnjami zaposlenih v paliativni oskrbi ter strinjanjem s trditvijo, da svojci zaradi obveznosti ne morejo aktivno sodelovati pri paliativni oskrbi (tabela 5).

**Tabela 5: Spearmanov korelacijski koeficient med spremenljivkama delovnih izkušenj ter oceno sodelovanja svojcev pri paliativni oskrbi**

		Delovne izkušnje
Svojci zaradi obveznosti ne morejo aktivno sodelovati pri paliativni oskrbi.	$r_s$	0,308
	P	0,028
	n	51

$r_s$  – Spearmanov korelacijski koeficient, p – statistična značilnost (2.sm.), n – število

Izkazalo se je, da med spremenljivkama obstaja statistično značilna pozitivna povezanost, zato lahko trdimo, da se zaposleni v paliativni oskrbi, ki imajo več delovnih izkušenj, bolj zavedajo, da svojci zaradi svojih obveznosti ne morejo aktivno sodelovati pri paliativni oskrbi.

### 3.5 RAZPRAVA

V diplomskem delu smo skušali ugotoviti, kakšna je paliativna oskrba v patronažnem varstvu. Pri tem smo si pomagali z domačo in tujo literaturo, ki smo jo potem primerjali z rezultati naše raziskave. Predvsem smo želeli ugotoviti, kakšne so želje zaposlenih v patronažnem varstvu po izobraževanju o paliativni oskrbi, kakšne so možnosti za zagotavljanje celostne oskrbe oziroma kakovostne paliativne oskrbe na domu, in raziskati, kakšni sta naloga in vloga svojcev v procesu paliativne oskrbe ter ugotoviti, koliko so pripravljeni sami prispevati k oskrbi neozdravljivo bolnih.

Na podlagi naše raziskave smo prišli do različnih ugotovitev. Čeprav gre pri paliativni oskrbi za dokaj občutljivo zadevo, se patronažne sestre kar pogosto srečujejo z njo. Največkrat gre za prevezo rane ali pa lajšanje simptomov napredovale bolezni pacienta. V naši raziskavi smo ugotovili, da se paliativna oskrba izvaja vsaj nekajkrat tedensko ali pa vsaj enkrat na mesec, drugo pa le po potrebi. Paliativna oskrba se izvaja le pri hudo bolnih in je zelo zahtevna. Pri paliativni oskrbi je zelo pomembno, tako za patronažne

sestre kot za svojce, kakšen imajo pravzaprav odnos do smrti. V raziskavi, ki jo je opravila Marenkova (2012), je razvidno, da se zaposleni s paliativnimi oskrbovanci ne srečujejo pogosto, ampak le občasno, nekaj se jih ni še nikoli srečalo s paliativnimi oskrbovanci. Terbuc (2013) navaja, da več kot polovica zaposlenih dobi pacienta v paliativno oskrbo od enkrat do dvakrat na mesec, drugi zaposleni pa trdijo, da pacienta potrebnega paliativne oskrbe dobijo od dvakrat do trikrat na mesec. V raziskavi Marenkove (2012) jih je velika večina o svojem odnosu do smrti trdilo, da je smrt naraven proces, drugi vprašani pa so menili, da o smrti ne razmišljajo radi.

Sodeč po naši raziskavi zaposleni v patronažnem varstvu ocenjujejo svoje znanje in veščine na področju paliativne oskrbe kot dobro, vendar izražajo željo po dodatnem izobraževanju in izpopolnjevanju. Paliativna oskrba zahteva veliko mero pravilne in zdrave komunikacije, tako s pacientom kot z njegovimi svojci. Globočnik Papuga (2007) v svoji raziskavi ugotavlja, da se medicinske sestre, ki delajo s hudo bolnimi in umirajočimi, zavedajo pomanjkanja znanja v komuniciranju in si želijo izobraževanja, saj jim to pomaga pri njihovem profesionalnem delu in zavesti o samoiniciativnem delu na sebi. Pridobijo si večjo samozavest, lažje komunicirajo s pacienti s hudo boleznijo in njihovimi svojci, doživljajo manj strahu in stresa ter imajo večjo motivacijo za komuniciranje in delo v paliativni oskrbi. Znanje znajo tudi dobro uporabljati v praksi, lažje začutijo stisko pacientov in lažje razumejo reakcije pacientov in svojcev. Terbuc (2013) pravi, da bi morale biti v izobraževalnih programih več učnih ur namenjenih paliativni oskrbi, kar nakazuje tudi samo pomembnost paliativne oskrbe.

Steven (2014) predstavlja inovativno učno pot za patronažne medicinske sestre, katere cilj je okrepiti samozaupanje in usposobljenost sestre pri oskrbi umirajočih. Skoraj tri četrtine sodelujočih pri izobraževanju je poročalo o povečanju samozaupanja in usposobljenosti. Največjo težavo je predstavljal komunikacija, a se je nivo samozavesti po zaključenem izobraževanju povečal.

Iz naše raziskave je razvidno, da ima velika večina zaposlenih stalna predavanja o paliativni oskrbi, le manjši delež pa ni imelo nikoli dodatnih izobraževanj o paliativni oskrbi, vendar bi se izobraževanj udeležili, če bi imeli to možnost. Omenjena

predavanja so navadno organizirana enkrat na leto ali pa redkeje; nekateri imajo izobraževanje o paliativni oskrbi večkrat letno, le majhen delež pa vsak mesec. Iz raziskave, ki sta jo izvedli Peternelj in Simonič (2009), je razvidno, da je največ zaposlenih svoje znanje pridobilo ob rednem delu in med študijem, drugi oziroma več kot polovica vprašanih sodeč po raziskavi se ni nikoli izobraževalo na področju paliativne oskrbe. V raziskavi Hladetove (2010) je več kot 80 % vprašanih menilo, da so dovolj izobražene, da lahko opravljajo paliativno oskrbo na domu. Preostalih 20 % jih je menilo drugače, za svoje znanje pa trdijo, da so ga večinoma pridobile med študijem, ki so ga pozneje podprle s prakso.

Peternelj in Simonič (2009) menita, da je izobraževanje o paliativni oskrbi pomanjkljivo, zato je potrebno vlagati v razvoj dodiplomskih in podiplomskih študijskih programov, prav tako pa izobraževanja o temah paliativne oskrbe spodbujati v delovnih okoljih, še zlasti na ravni primarnega zdravstva, kjer velika večina medicinskih sester nima možnosti pridobivanja znanj s tega področja. Posledično je pomemben dejavnik pri razvoju paliativne oskrbe zagotoviti ustrezne strokovnjake, ki bodo lahko izobraževali strokovne delavce na področju paliativne oskrbe v Sloveniji in nudili ustrezno strokovno podporo paliativnim timom.

Smith in Porock (2009) sta v študiji, ki je bila izvedena v Angliji, raziskovala odnos sester do umirajočih in faktorje, ki bi vplivali na ta odnos. Dobra polovica anketirancev je imelo pozitiven odnos, dobra tretjina pa negativen odnos oz. stališče do nege umirajočega. Na odnos so vplivale časovne omejitve, obremenitve, raven podpore in izkušnje. Ta odnos se je izboljšal z usposabljanjem in izobraževanjem.

V naši raziskavi smo se prav tako ukvarjali z vprašanjem zagotavljanja kakovostne obravnave v domačem okolju in ugotovili, da velika večina anketiranih meni, da je v domačem okolju možno zagotoviti kakovostno oskrbo, le majhen delež vprašanih pa meni, da je v domačem okolju možno delno zagotoviti kakovostno oskrbo, nihče pa ni mnenja, da kakovostne oskrbe v domačem okolju ni možno nuditi. Med anketiranimi smo ugotovljali statistične razlike v izobrazbi v primerjavi s strinjanjem s trditvijo, da za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebujemo prilagojeno okolje in tehnične

naprave, ki jih v domačem okolju ni možno zagotoviti, pri tem smo opazili statistično značilno pozitivno povezavo. Ugotovili smo, da se bolj izobraženi zaposleni v paliativni oskrbi bolj strinjajo s trditvijo, da za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebujemo prilagojeno okolje in tehnične naprave, ki jih v domačem okolju ni mogoče zagotoviti.

Temel in sodelavci (2010) ugotavljajo, da zgodnja uvedba paliativne oskrbe pomembno izboljša kakovost življenja. Globočnik Papuga (2007) navaja, da je bolečina ob izgubi pacienta ali svojca globoka, vsak jo doživlja na sebi lasten način, vendar je lahko veliko manjša ob dejstvu, da je bilo umiranje kakovostno, da je bila smrt mirna in dobra. Prav zato se je v času hude bolezni in umiranja nujno potrebno neprestano, vsakodnevno pogovarjati, spraševati, poslušati, se dotikati in biti skupaj, se začutiti, se zahvaliti in upati. Izobraževanje nam pomaga, nas vodi, da lažje prehodimo vse pasti, ki jih srečujemo ob delu s hudo bolnimi in umirajočimi, ob delu, kjer se pogosto srečujemo neposredno s smrtjo.

Peternelj in Simonič (2009) pravita, da zaposleni z nižjo izobrazbo ocenjujejo lastne veščine in znanja pri kakovostni oskrbi pacientov z napredovalo kronično ali neozdravljivo boleznijo ter umirajočih pacientov višje, kot jih ocenjujejo zaposleni z višjo izobrazbo. Lahko sklepamo, da imajo nižje izobraženi tudi bolj pomanjkljivo znanje o paliativni oskrbi in so zato manj kritični do svojega dela. Seveda pa na stopnjo zaupanja v lastno znanje in veščine ne vpliva samo izobraževanje, temveč tudi izkušnje, ki jih imajo ti zaposleni morda več. Kovačič (2012) opozarja na sistemsko neurejeno področje celostne oskrbe v patronažnem varstvu. Meni, da je prepuščena entuziastičnim posameznim izvajalcem, ki nimajo ustreznih objektivnih orodij ne za oceno potreb kot tudi ne za evalvacijo opravljenega dela. Primanjkuje jim osnovnih teoretičnih izhodišč, kaj celostna oskrba v praksi konkretno pomeni, takšen pristop pa tudi sistemsko in storitveno (finančno) pri nas ni ovrednoten. Petrovič (2010) navaja, da velika večina svojcev trdi, da se negovanju hudo bolnih na domu posveča premalo pozornosti, le majhen delež pa jih trdi, da se jim posveča dovolj pozornosti.

Koncept kakovostne oskrbe umirajoče osebe je raznolik in kompleksen. Številni ukrepi, ki so sprejeti za povečanje kakovostne oskrbe umirajočih pacientov, temeljijo na izidih, enostavnosti storitev in standardizaciji procesa. Z oskrbo umirajočih pacientov se



ukvarjata dve glavni področji – oskrba ob zaključku življenja in paliativna oskrba (Stefanou & Faircloth, 2010).

Iz naše raziskave je razvidno, da se je večina anketirancev strinjala s trditvijo, da je treba pacientu povedati, kakšno je njegovo stanje, da bi bil potem pripravljen izvajati vse potrebne aktivnosti. Prav tako je iz naše raziskave razvidno, da se največji delež anketiranih se strinja s trditvijo, da vse paciente obravnavajo enakovredno in spoštljivo. Fallowfield in sodelavci (2002) menijo, da je v procesu paliativne oskrbe veliko prikrivanja resnice o stanju pacienta in čeprav je to seveda dobronamerno, trdijo, da to ni prav, saj je sčasoma vedno težje, tako za pacienta kot za njegove svojce. V svoji raziskavi ugotavljajo, da je zelo pomembno pacienta postaviti pred dejstvo, kakšna je trenutna situacija in kakšna bo situacija v prihodnosti.

V naši raziskavi smo ugotovili, da je velika večina dobro ali vsaj delno seznanjena z društvom Hospic, le majhen odstotek anketiranih z društvom Hospic ni seznanjenih. Kar se tiče prepoznavnosti hospica, Stergarjeva (2015) trdi, da je hospic še vedno premalo prepoznaven in da ljudje še vedno ne vedo, kaj točno hospic počne, je pa dejstvo, da je hospic občutno bolj prepoznaven danes, kot pa pred desetimi leti. Menimo, da bi se ljudje morali malce bolj izobraziti z delom hospica.

Z našo raziskavo smo ugotovili, da večina anketiranih svojim pacientom ne zagotavlja 24-urne dostopnosti, kar je na neki način razumljivo, saj se pacienti v nujnih primerih lahko obrnejo na dežurno ambulanto.

Veliko vlogo pri paliativni oskrbi imajo seveda tudi svojci, kar smo tudi ugotovili v naši raziskavi. Večina svojcev je pripravljenih pomagati pri oskrbi, kar je zelo dobrodošlo predvsem za pacienta, ki mu čas z družino v tistem času zelo pomaga in lahko rečemo, da mu na neki način tudi lajša bolečino. Svojci so izredno pomemben člen v času paliativne oskrbe, zavedati pa se moramo, da oskrba svojcev v tem primeru ni dovolj, ampak je potrebno tudi strokovno znanje in potrebna oprema za oskrbo pacienta, da bi mu bilo v tistem času prijetno in udobno. Zanimalo nas je tudi, koliko so svojci pripravljeni v svoji najboljši možni meri sodelovati pri oskrbi umirajočega in na podlagi

naše raziskave jih je velika večina pripravljenih pomagati pri paliativni oskrbi. Zanimivo je, da nekateri (majhen delež) niso pripravljeni sodelovati pri paliativni oskrbi, drugi pa so pripravljeni sodelovati le delno ali pa sploh ne zaradi strahu. Ko govorimo o pomoči, govorimo predvsem o pomoči pri hranjenju, osebni higieni, pri gospodinjskih opravilih in pri prevezi rane. Vsi anketiranci so sodelovanje svojcev pri paliativni oskrbi označili za izredno pomembno.

Podatki kažejo, da neformalni negovalci še naprej zagotavljajo večinski del negovalne oskrbe za ljudi, ki umrejo zaradi kapi, kljub vladni pobudi za izboljšanje skrbi in nege pacientov po možganski kapi in slabotnih starejših ljudi. Družina in prijatelji so pri 82 % pokojnih pomagali pri gospodinjskih opravilih, 68 % pri osebni negi, 66 % pri jemanju zdravil, 54 % pri nočni negi. Zdravstveno socialne storitve pa so pomagale 30 % pri gospodinjskih opravilih, 54 % pri osebni negi, 20 % pri jemanju zdravil in 6 % pri nočni negi (Young, et al., 2008).

Ko smo med anketiranci ugotavljali razlike v delovnih izkušnjah v primerjavi s trditvijo, da svojci zaradi svojih obveznosti ne morejo aktivno sodelovati pri paliativni oskrbi, smo opazili statistično značilno pozitivno povezavo. Ugotovili smo, da se zaposleni v paliativni oskrbi, ki imajo več delovnih izkušenj, bolj zavedajo, da svojci zaradi svojih obveznosti ne morejo aktivno sodelovati pri paliativni oskrbi.

Hlade (2010) pravi, da so svojci zelo dobro sposobni sprejeti vlogo pri nudenju pomoči pacientu v paliativni oskrbi, saj je tako menilo več kot polovica vprašanih oziroma zaposlenih. Po raziskavi sodeč pomagajo tudi sosedje in zaposleni preko javnih del.. Kellehear in O'Connor (2008) trdita, da mora paliativna oskrba pacienta vsebovati tudi sodelovanje družbe, kar prikažeta na primeru Avstralije. Hlade (2010) trdi, da je nudenje pomoči in sodelovanje drugih pri oskrbi dober znak in velik korak v prihodnost, saj je smrt del naravnega procesa, ki ga je treba sprejeti. Pravi tudi, da toplina, ki jo oskrbovancu nudijo domači, ne more nadomestiti nikakršna medicinska stroka.

Omejitve raziskave so v velikosti vzorca in nenaključnem vzorcu. Rezultatov raziskave ne moremo posploševati, zato jih sprejmemo z zadržkom. Pri določenih ugotovitvah nam ni uspelo pridobiti ustreznih tujih raziskav, s katerimi bi podprli ali zavrgli rezultate naše raziskave.

## **4 ZAKLJUČEK**

V diplomskem delu smo si postavili tri cilje, na katerih je temeljila raziskava. Osredotočili smo se predvsem na izvajanje kakovostne oskrbe na domu in potrebe po izobraževanju na področju patronažnega varstva. Zagotavljanje kakovostne oskrbe je cilj zdravstvene nege in osnova za zadovoljstvo pacienta, svojcev in celotne skupnosti ter izvajalcev in plačnikov. Zaradi demografskih trendov je potreba po razvoju patronažne zdravstvene nege vedno večja.

Patronažne medicinske sestre se sodeč po naši raziskavi srečujejo s paliativnimi pacienti kar pogosto. V prihodnosti bi bilo v patronažnem varstvu potrebno načrtovati izobraževanja tudi na področju paliativne oskrbe, s čimer bi povečali motiviranost in zadovoljstvo zaposlenih za delo, izboljšali komunikacijo in zmanjšali stres ter omogočili varovancem oskrbo v skladu s stroko. Več tako teoretičnega kot praktičnega izobraževanja na področju paliativne oskrbe bi bilo potrebno umestiti v učne programe visokih strokovnih šol zdravstvene nege. Kakovostno paliativno oskrbo lahko vodi le kompetenten strokovnjak, s široko paleto znanja, ki bi ga lahko zagotovila specializacija na tem področju.

Raziskavo bi bilo iz gorenjske regije potrebno razširiti v druge regije v Sloveniji ter jo poglobiti s kvalitativnim pristopom.

## 5 LITERATURA

Back, T., 2013. *Breaking bad news: Ethical topic in medicine.* [online] Available at: <http://depts.washington.edu/bioethx/topics/badnws.html> [Accessed 10 November 2015].

Bandur, M., 2012. Celostna obravnava sladkornega pacienta v patronažnem varstvu. In: M. Hrovat, 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 dejavnost, pp. 63–67.

Benedik, J., 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija za prakso.* XV(1), pp. 52–58.

Brumec, M., 2004. Stiske strokovnih delavcev v zdravstveni negi hudo bolnih in umirajočih. In: M. Lahe & B.M. Kaučič, eds: *Vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi: zbornik predavanj s strokovnega srečanja Društva medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Maribor, 6.–7. oktober 2004.* Maribor: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, pp. 10–16.

Bulc, M., 2009. Stranski učinki medicine. In: Z. Klemenc – Ketiš, ed. *Medikalizacija : učno gradivo za 26. učne delavnice za zdravnike družinske medicine, Ljubljana, oktober 2009.* Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, pp. 19–22.

Cenčič, M., 2009. Kako poteka pedagoško raziskovanje: primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave. Ljubljana : Zavod RS za šolstvo.

Červ, B. & Klančnik Gruden, M., 2006. Etična razmišljanja v zdravstveni negi umirajočih. *Obzornik zdravstvene nege*, 40, pp. 99–106.

Eyre, S., 2010 Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role. Nursing standard. *Art & science end of life care*, 22(24), pp. 43–48.

Fallowfield, L.J., Jenkins, V.A. & Beveridge, H.A., 2002. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16(4), pp. 297–303.

Globočnik Papuga, P., 2007. Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi. *Obzornik zdravstvene nege*, 41, pp. 33–36.

Gunilla, E. & Saveman, B. I., 2008. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), pp. 439–445.

Hlade, S., 2010. *Paliativna zdravstvena nega kronično bolnih v domačem okolju: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Istenič, A., 2011. Komunikacijske vezi med bolnikom z rakom glave in vratu, njegovimi svojci in medicinsko sestro. In: M. Matković & B. Petrijevčanin, eds. *38 strokovni seminar. Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom: zbornik predavanj. Maribor, 1. April 2011*. Maribor: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 117–126.

Jack, B. & O'Brein, M., 2010. Dying at home: community nurses' views on the impact of informal carers on cancer patients' place of death. *European Journal Of Cancer Care*, 19, pp. 636–642.

Kalšek, M., 2008. Vloga patronažne medicinske sestre v družini z umirajočim bolnikom. In: Z. Koletnik, ed. 2. *Strokovno srečanje: Patronažna medicinska sestra ob umirajočem bolniku. Spodnji Duplek: 15. april 2008*. Spodnji Duplek: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, pp. 25–30.

Karlsson, M., Roxberg, A., Barbarosa da Silva, A. & Berggren, I., 2010 Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), pp. 224–31.

Kellehear, A., & O'Connor, D., 2008. Health-promoting palliative care: A practice example. *Critical Public Health*, 18(1), pp. 111-115.

Klevišar, M., 2006. Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina, d. o. o.

Kovačič, E., 2012. Celostni pristop v patronažni zdravstveni negi – študija primera. In: M. Hrovat, 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 dejavnost, pp. 74–80.

Marenk, E., 2012. *Paliativna oskrba v okviru zdravstvene nege: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Metlikovič, B., 2011. Vloga patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi na domu. In: U. Lunder, ed. *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice. Ljubljana, 3. februar 2011*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik – klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 15–19.

Ministrstvo za zdravje, 2010. Državni program PO. [online] Available at: [www.mz.gov.si/.../Državni\\_program\\_paliativne\\_oskrbe\\_190410.doc](http://www.mz.gov.si/.../Državni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc) [Accessed 10 November 2015].

Mudrovčič, B., 2003. Pomen svojcev v paliativni oskrbi in oskrbi hospica. *Onkologija*, 1, pp. 41–44.

Murray, S.A. & McLoughlin, P., 2013. Illness trajectories and palliative care Implications for hollistic service provision for all in the last year of life. In: L. Sallnow, S. Kumar & A. Kellehear, eds. *International Perspectives on Public Health and Palliative Care*. New York: Routledge, pp. 30-51.

O'Brien, I. & Duffy, A., 2010. The developing role of children's nurses in community palliative care. *Brithish Journal Of Nursing*, 19(15), pp. 977–981.

Onkološki inštitut Ljubljana. 2015. [online] Aveliable at: [http://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena\\_dejavnost/skupne\\_zdravstvene\\_dejavnosti/paliativna\\_oskrba/](http://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/paliativna_oskrba/) [Accessed 31 December 2015].

Peternej, A. & Simonič, A., 2009. Slovenska izkušnja s paliativno oskrbo pacientov. In: T. Štamberger Kolnik & S. Majcen Dvoršak, eds: *Simpozij o nekonvencionalnih pristopih v paliativni oskrbi pacienta s stomo: zbornik predavanj. Ljubljana 23. oktobra 2009*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije in Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji, pp. 21–28.

Peternej, A., 2008. Paliativna oskrba kot sestavni del kakovostne obravnave bolnika. In: Z. Koletnik, ed. 2. *Strokovno srečanje: Patronažna medicinska sestra ob umirajočem bolniku. Spodnji Duplek: 15. april 2008*. Spodnji Duplek: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, pp. 15–19.



Petrovič, E., 2010. *Timski pristop v obravnavi težko bolnega pacienta na domu: diplomsko delo*. Maribor: univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Poplas Susič, T., 2011. Vodenje bolnika v paliativni medicinski obravnavi na domu. In: U. Lunder, ed. *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice. Ljubljana, 3. februar 2011*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik – klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 11–14.

Skela Savič, B., 2005. Od besed k dejanju: zdravstvena nega kot integralni del paliativne oskrbe onkoloških bolnikov. *Obzornik zdravstvene nege*, 39, pp. 245–253.

Slak, J., 2011. Cilj in pomen načrtovanja oskrbe za bolnika in svojce. In: U. Lunder, ed. *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice. Ljubljana, 3. februar 2011*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik – klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 52–54.

Smith, R. & Porock, D., 2009. Caring for people dying at home: a research study into the needs of community nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(15), pp. 601–607.

Stefanou, N. & Faircloth, S., 2010. Exploring the concept of quality care for the person who is dying. *British Journal of Community Nursig*, 12(15), pp. 588–593.

Stergar, J., 2015. *Vloga prostovoljcev hospica v celostni paliativni oskrbi: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Steven, A., 2014. End of life care: An aducational pathway for community nurses. *Art & science. Primary health care*, 1, pp. 18–25.

Škufca Smrdel, A., 2011. Veščine komuniciranja v odnosu zdravstveni delavec – bolnik. In: M. Matković & B. Petriječanin, eds. *38 strokovni seminar*.

*Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom: zbornik predavanj. Maribor, 1. april 2011.* Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 7–16.

Šolar, B. & Mihelič Zajec, A., 2007. Vloga medicinske sestre v procesu umiranja in duhovni oskrbi v Splošni bolnici Jesenice. *Obzornik zdravstvene nege*, 41, pp. 137–146.

Temel, J.S., Gree, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A. & Lynch, T.J., 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 363(8): pp. 733-742.

Terbuc, K., 2013. *Paliativna zdravstvena nega: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Wolf, N., 2008. Težave v komunikaciji strokovnih delavcev z umirajočim in svojci. In: Z. Koletnik, ed. 2. *Strokovno srečanje: Patronažna medicinska sestra ob umirajočem bolniku. Spodnji Duplek: 15. april 2008.* Spodnji Duplek: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, pp. 55–58.

Young, J.A., Rogers, A. & Addington-Hall, J., 2008. The quality and adequacy of care received at home in the last 3 months of life by people who died following a stroke: a retrospective survey of surviving family and friends using the Views of Informal Carers Evaluation of Services questionnaire. *Health and Social Care in the Community*, 16(4), pp. 419–428.

*UEMO position on Disease Mongering / Quaternary Prevention*, n.d. [online] Available at: <http://www.uemo.eu/uemo-policy/123-uemo-position-on-disease-mongering--quaternary-prevention.html> [Accessed 15 December 2015].

Zavratnik, B. & Trontelj, M., 2011. Komunikacija ob koncu življenja. In: M. Matković & B. Petrijevcčanin, eds. *38 strokovni seminar. Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom: zbornik predavanj. Maribor, 1. april 2011.* Maribor: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 73–86.

Zavrl Džananović, D., 2010. Patronažno varstvo Slovenije včeraj, danes, jutri. *Obzornik zdravstvene nege*, 44(2), pp. 117–125.

Železnik, D., Hrovat, M., Panikvar Žlahtič, K., Filej, B. & Vidmar, I., 2011. *Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Železnik, D., 2008. *Poklicne aktivnosti in kompetence v zdravstveni in babiški negi.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

## 6 PRILOGE

### 6.1 INSTRUMENT

#### ANKETA

Pozdravljeni!

Sem Mirela Kendić, absolventka Visoke šole za zdravstveno nego Jesenice. Pripravljam diplomsko nalogo z naslovom Paliativna oskrba v patronažnem varstvu. Z vprašalnikom želim ugotoviti, kakšne so želje zaposlenih po izobraževanju, kakšne so možnosti za zagotavljanje kakovostne oskrbe v domačem okolju ter kakšna je vloga svojcev pri procesu paliativne oskrbe. Vljudno bi Vas prosila, da odgovorite na zastavljena vprašanja. Na vprašanje odgovorite tako, da obkrožite črko pred pravilnim odgovorom. Drugi del vprašalnika vsebuje Likertovo lestvico, pri kateri označite, v kolikšni meri se strinjate s trditvijo. Lestvica se ocenjuje od 1 do 5: 1 – sploh se ne strinjam, 2 – se ne strinjam, 3 – neopredeljeno, 4 – se strinjam, 5 – popolnoma se strinjam. Anketa je anonimna, sodelovanje lahko odklonite. Rezultate bom uporabila izključno za potrebe diplomskega dela. Za sodelovanje se Vam iskreno zahvaljujem.

Mirela Kendić

**1. Spol:**

- a.) moški
- b.) ženska

**2. Starost:** \_\_\_\_\_

**3. Izobrazba:**

- a.) srednja šola
- b.) višja šola
- c.) visoka strokovna šola

- d.) univerzitetna izobrazba
- e.) drugo \_\_\_\_\_

**4. Delovno mesto:**

- a.) ZD Jesenice
- b.) ZD Kranj
- c.) ZP Kranjska Gora
- d.) ZD Bled
- e.) ZD Tržič
- f.) ZD Škofja Loka
- g.) ZP Žirovnica

**5. Delovne izkušnje:** \_\_\_\_\_

**6. Katerih patronažnih obiskov imate več?**

- a.) preventivnih
- b.) kurativnih

**7. Kako pogosto izvajate paliativno oskrbo?**

- a.) dnevno
- b.) tedensko
- c.) mesečno
- d.) drugo \_\_\_\_\_

**8. Kateri je najpogostejši razlog za obisk pacienta na domu?**

- a.) lajšanje simptomov napredovale bolezni
- b.) obvladovanje dnevnih življenjskih aktivnosti
- c.) aplikacija terapije
- d.) preveza rane
- e.) ocenjevanje in obvladovanje bolečine
- f.) drugo \_\_\_\_\_

**9. Ali menite, da ste v času študija pridobili dovolj strokovnega znanja s področja paliativne oskrbe?**

- a.) da
- b.) ne
- c.) deloma

**10. S katerega področja paliativne oskrbe bi se želeli dodatno izobraziti?**

- a.) komunikacija s pacienti in svojci
- b.) zdravstvena nega v terminalni fazi
- c.) timsko delo
- d.) etika v času umiranja
- e.) prepoznavanje in ocena duševne stiske
- f.) drug \_\_\_\_\_

**11. Ali imate v okviru vašega delovnega področja organizirana dodatna izobraževanja s področja paliativne oskrbe?**

- a.) da
- b.) ne

**12. Na naslednje vprašanje odgovorite, če ste na 11. vprašanje odgovorili z »da«. Kako pogosta so predavanja na temo paliativne oskrbe?**

- a.) 1x na mesec
- b.) večkrat na mesec
- c.) 1x na leto
- d.) večkrat na leto
- e.) drugo \_\_\_\_\_

**13. Odgovorite samo, če ste na vprašanje 11. odgovorili z »ne«. Ali bi se udeležili dodatnega izobraževanja, če bi imeli to možnost?**

- a.) da

b.) ne

**14. Ali bi se kdaj udeležili predavanja s področja paliativne oskrbe v tujini?**

a.) da

b.) ne

**15. Ali so svojci pripravljeni v najboljši možni meri sodelovati pri oskrbi umirajočega?**

a.) da

b.) ne

**16. Svojci najpogosteje pomagajo pri:**

a.) osebni higieni

b.) gospodinjskih opravilih

c.) prevezih rane

d.) hranjenju

e.) aplikaciji terapije

f.) drugo: \_\_\_\_\_

**17. Ali menite, da je v domačem okolju možno zagotoviti kakovostno oskrbo?**

a.) da

b.) ne

c.) delno

**18. Ali varovancem zagotovite 24-urno dostopnost po telefonu?**

a.) da, vedno

b.) v izjemnih primerih

c.) ne

**19. Ali so varovanci in svojci seznanjeni z društvom Hospic?**

a.) da

b.) ne

c.) delno

**20. Kako ocenjujete sodelovanje svojcev pri paliativni oskrbi? Kot:**

- a.) zelo pomembno
- b.) manj pomembno
- c.) nepotrebno

**21. Kako bi ocenili svoje znanje:**

- a.) odlično
- b.) zelo dobro
- c.) dobro
- d.) zadostno
- e.) pomanjkljivo

**22. Pred vami je tabela s 15 trditvami. Z ocenami od 1 do 5 označite, v kolikšni meri se strinjate s trditvijo. Pri tem 1 pomeni sploh se ne strinjam, 2 se ne strijam, 3 neopredeljeno; niti se ne strinjam/niti se strinjam, 4 se strinjam in 5 popolnoma se strinjam.**

	1	2	3	4	5
1. Smrt v družini umirajočih je večinoma tabu oz. prepovedana tema.					
2. Zaradi delovnih obveznosti se ne morete posvetiti pacientu, kot bi si želeli.					
3. Vse storitve v paliativni oskrbi so enako dostopne vsem pacientom.					
4. Za kakovostno obravnavo umirajočega je potrebno sodelovanje s strokovnjaki drugih področij.					
5. Pomembno je vključevanje vseh družinskih članov v proces paliativne oskrbe, vključno z najmlajšimi.					



6. Za kakovostno oskrbo umirajočega pacienta potrebujemo prilagojeno okolje in tehnične naprave, ki jih v domačem okolju ne moremo zagotoviti.					
7. Imam dovolj znanja in veščin za kakovostno obravnavo pacienta v paliativni oskrbi.					
8. Stalna izpostavljenost izgubi, trpljenju in bolečini vpliva na vaše razpoloženje.					
9. Pri svojem delu uporabljam različne komunikacijske veščine (verbalne, neverbalne, pisne).					
10. Vse paciente obravnavam enakovredno in spoštljivo.					
11. Pacienti so seznanjeni s pravicami, ki jih imajo.					
12. Svojci zaradi obveznosti ne morejo aktivno sodelovati pri paliativni oskrbi					
13. Pacient mora vedeti, v kakšni situaciji je, da lahko izvede aktivnosti, ki so potrebne.					
14. Neprestano se izobražujem na področju paliativne oskrbe in pridobljeno znanje uporabljam pri svojem delu.					
15. Posebno pozornost je potrebno posvetiti svojcem umirajočega pacienta.					