



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**PALIATIVNI PRISTOP K PACIENTU IN
NJEHOVIM SVOJCEM UPOŠTEVAJOČ
NJIHOVE POTREBE**

**PALLIATIVE APPROACH TO PATIENTS
AND THEIR FAMILIES CONSIDERING
THEIR NEEDS**

Diplomsko delo

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Eva Škrjanc

Jesenice, marec, 2019

ZAHVALA

Zahvaljujem se Marjani Bernot, viš. pred. za mentorstvo, recenzentki mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred. ter lektorici Katji Herič.

Ob tej priložnosti se zahvaljujem tudi svoji družini, ki mi je ob študiju in pisanju diplomskega dela ves čas stala ob strani in me spodbujala.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Paliativna oskrba ni le oskrba ob koncu življenja, vendar traja vse od znane diagnoze. V njo niso vključeni le pacienti, ampak tudi njihovi bližnji, ki so pomemben del paliativne oskrbe. Namen diplomskega dela je bil s pomočjo pregleda literature ugotoviti, kakšne potrebe imajo pacienti in njihovi bližnji v paliativni oskrbi ter razjasniti načela paliativnega pristopa in sam razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji.

Metoda: Diplomsko delo je temeljilo na sistematičnem pregledu literature, ki smo jo zbirali v podatkovnih bazah COBISS, PubMed, Google Učenjak in Obzornik zdravstvene nege. Uporabili smo ključne besede v slovenščini: paliativna zdravstvena nega, paliativna oskrba, pacient v paliativi in paliativa. In v angleščini: palliative care, family in palliative care, patient in palliative. Pri kombinaciji ključnih besed paliativna oskrba in paliativna zdravstvena nega je bil uporabljen Boolov operator AND. Omejitveni kriteriji so bili obdobje od 2007 do 2018, članki v slovenskem in angleškem jeziku ter celotno besedilo člankov.

Rezultati: V končno vsebinsko analizo smo od 150 zadetkov vključili 20 zadetkov. Hierarhično je najvišje 1 posamezna randomizirana klinična študija, sledijo ji 4 posamezne korelacijske/opazovalne študije ter 15 sistematičnih opisnih študij. Na podlagi vsebinske analize smo oblikovali 3 kategorije in 23 kod.

Razprava: Paliativna oskrba je celostna obravnava pacienta ter njihovih svojcev. Upoštevati je potrebno tako potrebe pacientov kot potrebe svojcev, ki lahko s tem pozitivno vplivajo na pacienta. Da tim lahko sodeluje in nudi učinkovito in vodeno obravnavo, je potrebno specifično znanje o paliativni oskrbi zdravstvenega osebja.

Ključne besede: paliativna zdravstvena nega, paliativna oskrba, pacient v paliativi, paliativa

SUMMARY

Background: Palliative care is not only provided at the end of life; it begins when the diagnosis is made. It includes not only the patient but also their family—that is an important part of the treatment. The aim of this thesis was a literature review on the needs of patients and their families during palliative treatment. Additionally, principles of the palliative approach and the development of palliative care in Slovenia are discussed.

Method: The thesis is based on a systematical literature review. The databases COBISS, PubMed, Google Scholar and Slovenian Nursing Review were searched. The following Slovenian keywords were used: ‘paliativna zdravstvena nega’, ‘paliativna oskrba’, ‘pacient v paliativi’ and ‘paliativa’. English keywords used were: ‘palliative care’, ‘family in palliative care’, ‘patient in palliative care’. In order to combine keywords, a simple Boolean operator AND was used. Only full text articles in Slovenian and English languages issued between 2007 and 2018 were used in the research.

Results: Out of a total of 150 results, 20 were included in the final analysis. In terms of hierarchy, a single randomized clinical study came first, followed by four single correlation/observational studies and fifteen systematical reviews. Based on content analysis, 3 categories and 23 codes were designed.

Discussion: Palliative care is a comprehensive approach involving the patient and their family members. Needs of the patient and their family must be taken into account, as this may have a positive effect on the patient. To provide effective treatment, a healthcare team needs to have specific knowledge about palliative care.

Key words: palliative nursing, palliative care, patient in palliative care, family in palliative care

KAZALO

1	UVOD	1
1.1	PALIATIVNI PRISTOP	2
1.2	NAČELA PALIATIVNEGA PRISTOPA	2
1.3	RAZVOJ PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI.....	4
1.4	POTREBE PACIENTA IN SVOJCEV V PALIATIVNI OSKRBI.....	5
2	EMPIRIČNI DEL	7
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	7
2.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	7
2.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	7
2.3.1	Metode pregleda literature.....	7
2.3.2	Strategija pregleda zadetkov.....	8
2.3.3	Opis obdelave podatkov pregleda literature	10
2.3.4	Ocena kakovosti pregleda literature	10
2.4	REZULTATI	11
2.4.1	PRIZMA diagram.....	11
2.4.2	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	12
2.5	RAZPRAVA	22
2.5.1	Omejitve raziskave	26
2.5.2	Doprinos za prakso ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo	26
3	ZAKLJUČEK	28
4	LITERATURA	30

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature (primeri podatkovnih baz).....	9
Tabela 2: Hierarhija dokazov	10
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	12
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	21

1 UVOD

Beseda paliativen prihaja iz latinskega glagola palliare, kar pomeni ogrniti s plaščem, v prenesenem pomenu pa prekriti simptome (Červek, 2002 cited in Špiler, 2012). Storitve paliativne oskrbe so se razvile v številnih okoljih in so bile pogosto tesno povezane z onkologijo, zato se je paliativna oskrba v sedemdesetih letih začela opredeljevati kot predmet dejavnosti in je postala sinonim za fizično, socialno, psihološko in duhovno podporo pacientov s kronično neozdravljivo boleznijo (Clark, 2007). World health organization (2018) opredeljuje paliativno oskrbo kot pristop, ki pomaga pri izboljšanju kakovosti življenja pacientov in njihovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni. Najbolj pogoste kronične bolezni, pri katerih je potrebna paliativna oskrba, so kardiovaskularne bolezni (38,5 %), rak (34 %), kronične bolezni dihal (4,6 %), AIDS (5,7 %) in diabetes (4,6 %). Paliativni pristop lahko zahtevajo tudi druge bolezni, vključno z odpovedjo ledvic, kronično boleznijo jeter, multiplo sklerozo, Parkinsonovo boleznijo, revmatoidnim artritismom, nevrološkimi boleznimi, demenco, prirojenimi nepravilnostmi in tuberkulozo, odporno na zdravila.

Še vedno v praksi velja pogosto prepričanje, da je čas za paliativno oskrbo šele ob koncu življenja, ko gre samo še za oskrbo pacienta v procesu umiranja. To je glavna ovira pri vpeljavi paliativnega pristopa do pacientov z neozdravljivo kronično boleznijo in njihovih svojcev. Proces umiranja je le manjši del celotne paliativne obravnave. Število pacientov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi vedno bolj narašča, tudi proces umiranja se je skozi stoletja spremenil. Včasih so ljudje umirali hitro in nezapleteno, največkrat doma v krogu domačih. Danes pa se v Sloveniji več kot polovica smrti zgodi v bolnišnicah ali v domovih starejših občanov (Šeruga, 2011). Zato je za načrtovanje ustrezne paliativne oskrbe treba poznati potrebe pacienta, njegove vrednote in poznavanje družinskih razmer. Celostna obravnava je ob tem usmerjena v lajšanje telesnih, socialnih, psihičnih in duševnih težav pacienta (Slak, 2011).

1.1 PALIATIVNI PRISTOP

Ker vlada veliko nerazumevanja izrazoslovja in posledično vsebinskega pojmovanja paliativne oskrbe, bomo v nadaljevanju najprej razložili pojme, ki nas vodijo do paliativnega pristopa. Na videz so si vsi nekoliko podobni, vendar se njihov pomen razlikuje. Pojma paliativna oskrba in paliativna zdravstvena nega se razlikujeta v tem, da je glavni namen paliativne oskrbe izboljšati kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih s pravočasnimi ukrepi za lajšanje težav: fizičnih, psihičnih, duhovnih in socialnih (Ebert Moltara, 2014). Pri paliativni zdravstveni negi gre za to, da je zajeta celostna zdravstvena nega, ki je namenjena pacientom z napredujočo in kronično neozdravljivo boleznijo (Ministrstvo za zdravje, 2010). Torej paliativna zdravstvena nega ni sinonim za paliativno oskrbo. Saj le-ta predstavlja zgolj le enega izmed segmentov paliativne oskrbe, ki ga izvaja negovalno osebje s potrebnim strokovnim znanjem. Pojem podpora oskrba zajema oskrbo, s katero pacientu in njegovim bližnjim v vseh stadijih bolezni omogočamo optimalno aktivnost, počutje in socialno podporo. V celotnem spektru človekovih potreb tak pacient dobi tovrstno podporo. S podporno oskrbo pa lahko lajšamo tudi simptome bolezni, neželene učinke zdravljenja in morebitne zaplete (Benedik, 2011).

Vse skupaj povezuje paliativni pristop, ki ima v medicini za glavno vodilo izboljšanje telesnega in psihosocialnega počutja. Je bistven del kliničnega dela z znanji in veščinami, ki so značilne za paliativno oskrbo, ne glede na vrsto in stadij bolezni. Zajeta morajo biti temeljna načela paliativne oskrbe, ki so del vsakdanje klinične prakse (Lopuh, 2017).

1.2 NAČELA PALIATIVNEGA PRISTOPA

Po navedbah Svetovne zdravstvene organizacije (2018) paliativna oskrba izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih, preprečuje in lajša trpljenje, oceni in obravnava bolečine in druge telesne, psihosocialne ter duhovne probleme. Določena so tudi nekatera osnovna načela paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje, 2010):

- Zagotavlja lajšanje bolečin in drugih motečih simptomov: za učinkovito obravnavo je pomemben hiter dostop.
- Priznava življenje in umiranje kot normalen proces: vse aktivnosti pacienta morajo biti usmerjene k izboljšanju preostanka življenja. To načelo je v svojem smislu tudi sporočilo družbi, ki ji sporoča razumevanje umiranja in smrti kot naravni del življenja in s tem zmanjšuje predsodke do umirajočih pacientov.
- Ne pospešuje smrti, niti je ne zavlačuje: pri pacientu se na strokovni podlagi in utemeljitvah izvajajo le posegi, ki izboljšajo njegovo kakovost življenja.
- Združuje psihološke in duhovne vidike pacienta v pacientovo oskrbo: pacientove potrebe niso le telesne, vendar so vključene tudi psihološke, duhovne ter socialne potrebe in vse lahko vplivajo na pacientovo trpljenje.
- Nudi podporni sistem, ki bo pomagal pacientom živeti aktivno življenje v času bolezni, do smrti: pri tem načelu je pomembno, da se na prvem mestu upoštevajo pacientove individualne želje, potrebe in vrednote. Potrebno je zavedanje, da pacientove vrednote vodijo klinične odločitve, saj tudi sam soodloča pri izbiri intervencij. Hkrati je pri spoštovanju pacientove avtonomije in izbire pomembno spoštovanje pacientove želje, če ne želi sodelovati pri sprejemanju odločitev.
- Nudi podporni sistem pacientovim bližnjim v času bolezni in žalovanja: pacientovi bližnji so prav tako deležni pomoči in podpore kot posamezniki, vendar so vedno obravnavani v odnosu s pacientom.
- Uporablja timski pristop k celostni obravnavi potreb pacienta in njegovih bližnjih, vključno s svetovanjem v procesu žalovanja, če je potrebno: z usklajenim timskim delom in združenjem znanja različnih strokovnjakov se lahko učinkovito zadovoljijo potrebe pacientov ter njihovih bližnjih. Člani paliativnega tima potrebujejo specifična znanja in veščine ter stalno izobraževanje na področju paliativne oskrbe, če želijo učinkovito izvajati svoje naloge. Hkrati se morajo poglobiti tudi vase ter ugotoviti, kakšen je njihov odnos do umiranja in smrti. Pomembna je komunikacija tako s pacienti in njegovimi bližnjimi kot tudi med samimi člani tima in drugimi sodelavci.
- Izboljša kakovost pacienta in njegovih bližnjih, lahko tudi pozitivno vpliva na potek bolezni: paliativno zdravljenje lahko podaljša pacientovo življenje, vendar

to ni osnovni cilj paliativne oskrbe. Cilj je, da se izboljša kakovost pacientovega preostalega življenja.

Dodati je treba, da je bila paliativna oskrba prvotno povezana s pacienti obolelimi za rakom v končnem stadiju bolezni. Danes je paliativna oskrba vključena že v zgodnji fazi bolezni, v povezavi z drugimi terapijami, katerih cilj je podaljšati pacientovo življenje, kot je kemoterapija ali obsevanje, ter vključuje tiste preiskave, ki pomagajo k boljšemu razumevanju in obravnavi kliničnih zapletov. Eno od pomembnih načel paliativne oskrbe so tudi pacienti bližnji in hkrati skrb zanje, tudi v procesu žalovanja (Bužgová, 2012).

1.3 RAZVOJ PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI

Paliativna oskrba se je začela na nacionalni ravni v Evropi razvijati od konca šestdesetih let dalje. Mednarodne organizacije za podporo paliativne oskrbe že obstajajo od poznih osemdesetih let, prve primerjalne študije o razvoju evropske paliativne oskrbe pa so bile izvedene v poznih devetdesetih letih (Clark, 2007). V evropskem prostoru je tako paliativna oskrba urejena različno. Ministrstvo za zdravje (2010) v Državnem programu paliativne oskrbe navaja, da se je Slovenija s pridružitvijo Evropski uniji prav tako zavezala k izpolnitvi pravice prebivalcev do paliativne oskrbe. Ker se življenjska doba podaljšuje in število kroničnih bolezni narašča, potreba po organizirani paliativni oskrbi postaja nuja. Najpogostejše kronične bolezni so bolezni srca in ožilja, rakasta obolenja, kronične pljučne bolezni in sladkorna bolezen.

V Sloveniji smo po navedenih posrednih kazalcih glede paliativne oskrbe sorazmerno nerazviti, najverjetneje iz zgodovinskih, kulturoloških in socioloških pogojenosti, ker sta umiranje in smrt še vedno tabu temi. Vendar se je leta 2000 na Onkološkem Inštitutu Ljubljana že začel razvijati prvi paliativni tim. Prvi zametki paliativne oskrbe so se kasneje začeli razvijati v negovalnih bolnišnicah. Začetne pobude za paliativno oskrbo v prihodnosti pa so se začele tudi v domovih starejših, v nekaterih bolnišnicah in zdravstvenih domovih (Lunder, 2007).

1.4 POTREBE PACIENTA IN SVOJCEV V PALIATIVNI OSKRBI

V celoten proces so skupaj s pacientom vključeni tudi svojci, ki morajo razumeti stanje pacienta in njegovo napoved, da bi lahko sprejeli položaj in tako po svojih najboljših močeh pomagali pacientu zlasti, ko sam ne bo več zmožal svojih odločitev in bodo vedno več nalog oskrbe in pomoči prevzemali prav svojci. Svojci, ki niso vključeni v obravnavo, niso obveščeni o stanju pacienta, so zmedeni in zanikajo neizogibno smrt svojih bližnjih ter z nerealističnim upanjem slabo vplivajo na fizično in psihično stanje pacienta (Paulsen, et al., 2018). V tujini je bila izvedena raziskava (Lin, et al., 2018) na primeru pacientov z napredovalo obliko raka in njihovimi onkologi, s katerimi so opravili intervju o štirih temah, ki so povezane z družino o ciljih zdravljenja. Prva tema je bila prisotnost in trajanje vključitve družine, druga tema so pričakovanja družine, tretja tema je razumevanje pacientovih občutkov ali občutkov katerega od družinskih članov, zadnja četrta tema pa so nestrinjanja pacienta in družine. Za paciente so dodali še dve dodatni temi, in sicer: odnos družine in onkologa ter vpliv bolezni, v tem primeru raka, na družino. Tako pacienti kot onkologi so poudarili pomen družinske podpore pri pacientovem razumevanju njegove bolezni in s tem povezanimi čustvi, ki jih takrat doživlja. Kot smo že omenili, lahko družinski člani zelo dobro vplivajo na paciente in so pomembni udeleženci pogovorov o pacientovem stanju (Lin, et al., 2018).

Kot navaja McIlmurray, et al. (2003 cited in Bužgová, 2012, p. 23), razlikujemo 6 psihosocialnih potreb pacienta: potrebe, povezane z zagotavljanjem ustrezne nege, potreba po informiranju, potreba po podpori, čustvena potreba in potreba po identiteti, duhovne potrebe in praktične potrebe. Najprej je treba zadovoljiti fiziološke potrebe, saj so to osnovne potrebe, s katerimi poskrbimo za pacientovo dobro počutje in manjšo skrb po navadi namenimo njegovim svojcem in bližnjim. Med najpomembnejšimi fiziološkimi potrebami pacientov v paliativni oskrbi so vnos hrane in pijače, izločanje in odvajanje, vzdrževanje toplote, primerna higiena, lajšanje bolečin in omogočanje zadostne količine spanja. Ker se spremenijo oziroma zmanjšajo potrebe po hrani in pijači, je to področje občutljivo, to je za pacienta predvsem pa za svojce velikokrat težko sprejemljivo. Zato ni potrebno, da bi paciente ob koncu življenja silili s hrano, saj večina pacientov izgubi apetit. Potrebna je ustrezna hidracija, saj imajo pacienti pogosto

suha usta. Pomembno je, da redno vlažimo usta in tako vzdržujemo vlažnost. S kakovostno nego poskrbimo za dobro počutje pacienta in preprečitev nastanka dekubitusa (Bužgová, 2012).

Hierarhija potreb pacienta v paliativni oskrbi bi tako lahko temeljila na modelu hierarhije Abrahama Maslowa. Po hierarhiji si potrebe sledijo po njihovi nujnosti. Maslow meni, da so osnovne potrebe prav fiziološke potrebe, ki jih je treba zadovoljiti najprej, iz področja psihosocialnih potreb pa potreba po varnosti (Bužgová, 2012).

Glavni namen paliativne oskrbe je tako izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi za lajšanje naslednjih težav (Ebert Moltara, 2014):

- Fizični simptomi: bolečina, težko dihanje, slabost, bruhanje, utrujenost ...
- Psihološki simptomi: strah, jeza, anksioznost, depresija ...
- Duhovna obravnava: vprašanje o življenju/smrti, veroizpoved, prepričanje, upanje ...
- Socialna obravnava: socialna izoliranost, družinska dinamika, pomanjkanje ...

Pojme, povezane s paliativno oskrbo, ljudje pa tudi strokovnjaki razumemo različno, zato menimo, da bi pregled strokovne literature s področja opredelitve paliativne oskrbe, ki vodi do paliativnega pristopa, bil pomemben doprinos k razvoju stroke. Pojme, ki so povezani s paliativno oskrbo, bomo skušali čim bolj natančno in razumljivo razložiti, pri tem pa bomo vključili tudi članke, ki se navezujejo na opredelitev potreb, ki jih imajo pacienti in njihovi svojci.

2 EMPIRIČNI DEL

V empiričnem delu smo predstavili sistematičen pregled literature na temo razumevanja paliativnega pristopa.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen pregleda literature je povzeti, preučiti in analizirati informacije, ki so že znane s področja paliative in paliativne oskrbe. V povezavi s tem so nas zanimale tudi potrebe pacientov in njihovih svojcev. Razjasnili smo načela paliativnega pristopa.

Cilja diplomskega dela sta:

- Opredeliti načela paliativnega pristopa.
- Opredeliti potrebe pacienta in svojcev v paliativni oskrbi.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Zastavili smo si naslednji raziskovalni vprašanja:

- 1: Kaj pomeni paliativni pristop?
- 2: Katere potrebe imajo svojci in pacient v paliativni oskrbi?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo je temeljilo na sistematičnem pregledu strokovne in znanstvene literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

V diplomskem delu smo izvedli kvalitativno vsebinsko analizo. Uporabljena raziskovalna metoda je temeljila na pregledu literature. Tako smo pregledali dostopno strokovno literaturo iz domačega in tujega okolja. Uporabili smo podatkovne baze

PubMed, Obzornik zdravstvene nege, COBISS in Google Učenjak. Ključne besede, s katerimi smo iskali v slovenskem jeziku, so: paliativna zdravstvena nega, paliativna oskrba, pacient v paliativi in paliativa. V angleškem jeziku: palliative care, family in palliative care, patient in palliative. Omejitveni kriteriji so se nanašali izključno na temo diplomskega dela in niso zajemali člankov starejših od 10 let, prisotna je bila opcija preglednih člankov ter uporaba navednic. Določili smo tudi vključitvene kriterije: članki v slovenskem in angleškem jeziku, raziskovalni članki (s kvalitativno in kvantitativno metodologijo), pregledni članki. Pri pregledu člankov smo uporabili še Boolov operator: AND.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

V spletnem brskalniku Google učenjak smo iskali s tremi slovenskimi ključnimi besedami, in sicer smo uporabili ključno besedo paliativna zdravstvena nega, s katero smo dobili 274 zadetkov, uporabili smo 2. S ključno besedo paliativna oskrba smo dobili 433 zadetkov in v diplomsko delo vključili 8 primernih strokovnih člankov, ki so se navezovali na naslov diplomskega dela. S ključno besedo pacient v paliativi smo dobili kar 16.000 zadetkov, vendar nismo nobenega uporabili, ker se niso ujemali z naslovom diplomskega dela. Prav tako smo iskali zadetke v angleškem jeziku. Uporabili smo ključno besedo palliative care, dobili 318.000 zadetkov, pregledali smo prve tri strani in od vseh pregledanih člankov smo uporabili 3, ki so bili ustrezni naslovu našega diplomskega dela. Pri vseh ključnih besedah smo uporabili omejitveni kriterij leto izdaje literature, od leta 2007 do 2018.

V podatkovni bazi PubMed smo iskali v angleškem jeziku z dvema ključnima besedama. Uporabili smo omejitveni kriterij Free full text in starostno omejitev člankov na 10 let. S ključno besedo family in palliative care smo nato dobili 233 zadetkov, od vseh pregledanih smo uporabili 2 članka, ki sta se nanašala na temo diplomske naloge. Z drugo ključno besedo, ki je bila patient in palliative, smo dobili 1.635, pregledali smo prve dve strani naslovov in na podlagi naslovov smo pregledali njihove izvlečke ter izločili neustrezne članke. Nato smo se po ustreznosti člankov odločili, da bomo v diplomskem delu uporabili 3 ustrezne.

V Obzorniku zdravstvene nege smo uporabili ključno besedo paliativna oskrba, s katero smo dobili 74 zadetkov. Pregledali smo vse naslove in po ustreznosti pregledali 2 članka, vendar smo v diplomsko delo vključili samo enega. S ključno besedo paliativa smo dobili le 3 zadetke, vse tri smo pregledali in enega uporabili.

V virtualni knjižnici COBISS smo s pomočjo Boolovega operatorja AND s ključnima besedama paliativna oskrba AND paliativna zdravstvena nega dobili 82 zadetkov. Pregledali smo prvi dve strani, vendar zaradi neustreznosti člankov nismo uporabili nobenega.

Zaradi pomena uporabe vira smo uporabili vir starejši od 10 let, Lunder (2003).

V tabeli 1 so prikazani dobljeni zadetki v podatkovnih bazah in izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature (primeri podatkovnih baz)

	Ključne besede	Število zadetkov (n)	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu (n)
Google scholar	paliativna zdravstvena nega	274	2
	paliativna oskrba	433	8
	pacient v paliativi	16.000	0
	palliative care	318.000	3
PubMed	patient in palliative	1.635	3
	family in palliative care	233	2
Obzornik zdravstvene nege - arhiv	paliativa	3	1
	paliativna oskrba	74	1
COBISS	paliativna oskrba AND paliativna zdravstvena nega	82	0

Legenda: n – število zadetkov

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Članke smo prebrali in izvedli vsebinsko analizo podatkov. Uporabili smo tehniko kodiranja in oblikovanja vsebinskih kategorij. Glede na obravnavano problematiko smo oblikovali kategorije. Znotraj kategorij smo oblikovali kode, s katerimi lažje opišemo problematiko. Celoten potek obdelave podatkov je predstavljen v PRIZMA diagramu. Pri kvalitativni analizi smo sledili avtorju Vogrincu (2008).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Literaturo smo izbirali po vsebinski ustreznosti in aktualnosti. Vključili smo pregledne članke in raziskave, ki se nanašajo na temo paliativnega pristopa z vključitvijo pacienta in njegovih svojcev. Tema je dobro raziskana tako v slovenskem kot tudi v angleškem jeziku. V polnem besedilu smo vključili 20 člankov, ki so ustrezali naslovu diplomske naloge. Za oceno kakovosti vključenih zadetkov pregleda literature smo upoštevali hierarhijo dokazov (Skela Savič & Emedi, 2015), ki je prikazana v tabeli 2.

Tabela 2: Hierarhija dokazov

Nivo 1 a) Sistematični pregled randomiziranih kliničnih študij = 0 b) Sistematični pregled nerandomiziranih študij = 0
Nivo 2 a) Posamezne randomizirane klinične študije = 1 b) Posamezne nerandomizirane študije = 0
Nivo 3 Sistematični pregled korelacijskih/opazovalnih študij = 0
Nivo 4 Posamezne korelacijske/opazovalne študije = 4
Nivo 5 Sistematični pregled opisnih/kvalitativnih/fizioloških študij = 15
Nivo 6 Posamične opisne/kvalitativne/fiziološke študije = 0
Nivo 7 Mnenja avtorjev, ekspertnih komisij = 0

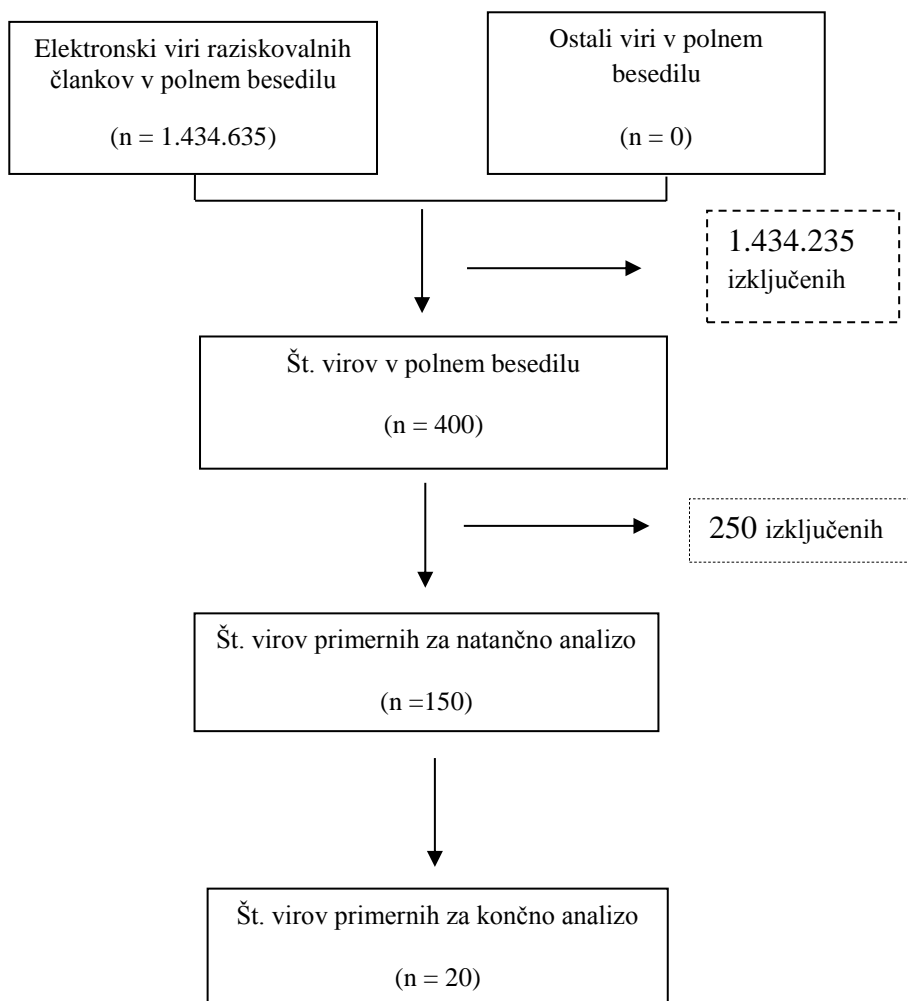
(vir: Skela Savič & Emedi (2015, p. 308))

2.4 REZULTATI

Rezultati so v nadaljevanju prikazani tako shematsko kot vsebinsko.

2.4.1 PRIZMA diagram

Prizma diagram na sliki 1 prikazuje potek dobljenega končnega števila zadetkov.



Slika 1: Prizma diagram

S ključnimi besedami smo skupaj dobili $n = 1.434.635$ zadetkov. Število zadetkov je zelo veliko, saj je tema dobro raziskana. Najprej smo izključili $n = 1.434.235$ zadetkov, da smo dobili ožji spekter zadetkov. Za nadaljnjo raziskavo nam je ostalo $n = 400$ zadetkov, po pregledu izvlečkov smo izključili $n = 250$ zadetkov. Za natančnejšo

analizo smo pregledali n = 150 zadetkov in v polnem besedilu uporabili n = 20 zadetkov, ki so ustrezali naslovu našega diplomskega dela.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 smo predstavili 20 člankov, ki smo jih uporabili v polnem besedilu diplomske naloge. Navedena so ključna spoznanja avtorjev.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Benedik	2011	Pregled literature	/	Pomembna je pravilna in pravočasna ocena pacientovega stanja, saj nepaliativni pristop tako lahko vodi v medicinsko neučinkovitost in povečuje pacientovo trpljenje. Pri polovici pacientov z maligno boleznijo ni možno doseči ozdravitve, lahko pa poteka počasneje in bolj kronično. Dolžina poteka je nato odvisna od vrste raka, spremljajočih bolezni ter specifičnega zdravljenja. Da je bolezen pravilno načrtovana in se izbere najprimernejše zdravljenje, je potrebna pravilna ocena preživetja. Pacientu je treba zagotoviti najboljšo kakovost življenja do konca.
Bužgová	2012	Pregled literature	/	Koncept paliativne oskrbe na Češkem je predvsem, da se pacientom s kronično neozdravljivo boleznijo ali v končni fazi bolezni zagotovi čim bolj kakovostno življenje z lajšanjem bolečin in psihičnih težav. Na Češkem se je paliativna oskrba začela v začetku devetdesetih let. Prvi oddelek za paliativno oskrbo, to je bil oddelek za respiratorne bolezni in tuberkulozo, je bil ustanovljen leta 1992.

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				Velikokrat se v povezavi s paliativno oskrbo poveže tudi hospic. Izraz hospic pomeni zatočišče in ni le hiša smrti, tako kot nekateri verjamejo. Sama ideja o hospicu izhaja iz spoštovanja človeka kot edinstvenega in neponovljivega. Hospic spoštuje človeka kot takega in njegovo pravico o izbiri. Hospic je specializirana ustanova, ki zagotavlja paliativno ter simptomatsko zdravljenje in oskrbo, hkrati pa poskuša zadovoljiti tudi psihične, socialne in duhovne potrebe pacientov.
Centeno, et al.	2007	Pregled literature	/	V Kanadi so ustanovili konferenco o družinski oskrbi. Namen te konference je bil, da se poveča strukturirano sistematično komuniciranje o ciljih in načrtih ob koncu življenja ter sodelovanje multidisciplinarnega tima.
Clark	2007	Pregled literature	/	Paliativna oskrba in hospic so se hitro razvijali od konca šestdesetih let 20. stoletja. Nato se je paliativna oskrba v sedemdesetih letih začela opredeljevati kot sinonim za fizično, socialno, psihološko in duhovno podporo pacientom z neozdravljivo boleznijo. Kasneje so se storitve paliativne oskrbe še bolj razvile in se povezale z onkologijo.
Dilanka, et al.	2016	Pregled literature	/	S porastom starejše populacije se bo povečalo tudi število pacientov, ki bodo potrebovali paliativno oskrbo. Pri tem imajo pomembno vlogo družinski zdravniki, saj so najbližji skupnosti in so lahko dostopni. S svojim širokim spektrom znanja, poznavanjem pacienta in njihovih svojcev, z možnostjo opravljanja obiskov na domu ter s komuniciranjem in usklajevanjem z drugimi

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				zdravstvenimi viri lahko pripomore k lažjemu reševanju zapletov pri pacientu in čim prejšnje ukrepanje.
Durepos, et al.	2017	Pregled literature	/	Komunikacija ob koncu življenja v domovih starejših je pogosto neustrezna in zapoznela, zato pacienti umrejo prekmalu in brez ustrezne oskrbe. To kasneje vpliva tudi na svojce, saj so nepripravljeni, v skrbeh in niso zadovoljni z oskrbo. V Kanadi je bila izvedena konferenca o družinski oskrbi z namenom o povečanju strukturiranega sistematičnega komuniciranja, o ciljih in načrtih za paciente ob koncu življenja ter o sodelovanju multidisciplinarnega tima.
Ebert Moltara	2014	Pregled literature	/	Paliativna oskrba se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Za celotno oskrbo pacientov skrbi multiprofesionalen tim, ki ga sestavljata zdravnik specialist in medicinska sestra z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Glede na potrebe pacienta pa se jima priključijo še drugi strokovnjaki različnih strok v paliativni oskrbi. Pacient z neozdravljivo boleznijo naj bi bil v paliativno oskrbo vključen že od same znane diagnoze. V onkologiji pa je vseeno veliko pacientov, ki imajo neozdravljivo obliko raka, vendar je njihovo stanje boleznijo dolgo časa stabilno, zato vmesni čas ne potrebujejo paliativnega pristopa k vključenemu zdravljenju. Za paciente, ki niso onkološki bolniki, vendar imajo prav tako neozdravljivo bolezen, na primer KOPB, ledvična odpoved, srčno popuščanje, so meje za vključitev v paliativno oskrbo še nekoliko bolj

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				zabrisane. Zato so v Angliji pripravili kriterije, s katerimi se lažje odločijo, kdaj pacienta s kronično neozdravljivo boleznijo vključiti v paliativno oskrbo.
Lin, et al.	2018	Opisna kvalitativna in kvantitativna metoda	Štiri bolnišnice, 39 pacientov z napredovalim rakom in 21 njihovih onkologov	Tako pacienti kot onkologi so poudarili pomembnost družinske podpore pacienta in njihovega razumevanja bolezni, saj to tudi pozitivno vpliva na pacientovo čustveno plat. Učenje o komunikaciji s svojci, bi morala biti pomembna komponenta izobraževanja zdravnikov v paliativni oskrbi.
Lunder	2007	Pregled literature	/	V Sloveniji se večina smrti dogodi po 65. letu starosti. Čeprav se večina le teh zgodi v zdravstvenih ustanovah, se zdi, da Slovenija še vedno ne dosega povprečja kazalcev kakovosti paliativne oskrbe. To pa napeljuje k temu, da zdravstvene ustanove in zdravstveno osebje ni dovolj usposobljeno in organizirano. Raziskave v tujini kažejo, da je slabša razvitost paliativne oskrbe povezana z delom posegov medicinskih sester in so le te opravljene bolj agresivno.
Lunder	2003	Pregled literature	/	Paliativna oskrba se je predvsem začela še bolj razvijati zaradi demografskih sprememb staranja prebivalstva in socialnih sprememb, ko domači ne morejo več oskrbovati bližnjih v domačem okolju.
Mimić, et al.	2013	Opisna kvalitativna metoda	5 medicinskih sester s srednješolsko, višješolsko in visokošolsko izobrazbo, zaposlene na področju paliativne oskrbe v Kliniki	Za medicinske sestre so najbolj pomembni občutki za ohranjanje dostojanstva: znanje, odnos in organizacija dela. Intervencije, ki pri pacientu oblikujejo občutek dostojanstva, so: skrb za fizično udobje, psihična podpora tako

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
			Golnik in na Onkološkem inštitutu Ljubljana Slovenija	pacientu kot njegovim bližnjim, upoštevanje pacientovih želja in odnos do pacienta.
Ministrstvo za zdravje	2010	Pregled literature	/	<p>Ker je paliativna oskrba sestavni del zdravstvenega in socialnega varstvenega sistema, mora Vlada Republike Slovenije zagotoviti, da je le ta dostopna vsem, ki jo potrebujejo in želijo. Zaradi staranja prebivalstva, podaljšane življenjske dobe ter naraščanja kroničnih bolezni postaja potreba po organizirani paliativni oskrbi vedno večja. Kot kažejo ocene, paliativno oskrbo koristi 60 % umirajočih in 80 % pacientov z napredovalim rakom. Povprečno pa poleg pacienta paliativno oskrbo potrebuje še vsaj dva člana družine.</p> <p>Osnovna paliativna oskrba se v Sloveniji izvaja na vseh ravneh tako zdravstvenega kot socialno varstvenega sistema. Specialistična paliativna oskrba pa se izvaja le občasno in nesistematično ter je prepuščena zavzetosti posameznikov in nekaterih ustanov. Storitve osnovne paliativne oskrbe so v Sloveniji financirane iz različnih virov zdravstvenega sistema.</p>
Paulsen, et al.	2018	Kvantitativna metoda	399 medicinskih sester, od tega jih 197 dela v domu starejših in 202 v domači oskrbi Norveška	Medicinske sestre v domači oskrbi so opazile, da so imeli svojci pogosteje težave pri sprejemanju smrti pacienta na domu kot medicinske sestre v domu starejših. Pri tem so se medicinske sestre pogosto počutile negotove, saj se svojci niso mogli sprijazniti s slabo napovedjo pacienta.
Simonič	2011	Pregled literature	/	Pri pacientu v paliativni oskrbi je zelo pomemben psihološki

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				<p>del obravnave. Pomemben je odnos, ki se razvije med pacientom in zdravnikom ali medicinsko sestro. Ker pri njegovem zdravljenju sodeluje veliko strokovnjakov, mu ni pomembno samo zdravljenje v 'tehničnem' pomenu besede, ampak tudi določena skrb zase kot za človeka. Zanimivo je kako pacienti različno sprejemajo svojo bolezen. Medtem ko so zelo krhki, negotovi in se izogibajo realnosti, lahko pozitivno presenetijo s tem, kako sprejemajo dejstvo, da se bolezen širi in se njihov čas izteka. Prav tako je z njihovimi svojci. Paciente, ki se želijo in zmorejo soočiti s smrtjo, bi morali podpreti in jim dati čas za to, saj je za njih proces zaključevanja lahko vrednota, ki jo je treba upoštevati in s tem spoštovati njihovo avtonomijo. Pacientu je treba prisluhniti, ga spoštovati in predvsem spoznati njegovo individualnost ter temu slediti. Treba je vedeti, kaj pacient potrebuje v določenem trenutku. Zato je zelo pomembna tudi komunikacija z zdravstvenimi delavci in drugimi člani tima.</p>
Slak	2011	Pregled literature	/	<p>Večina pacientov želi svoje zadnje mesece življenja preživeti doma s svojimi bližnjimi in ne v bolnišnici. Zato je pomembno, da svojce čim bolj približamo v ta del življenja in jih aktivno vključimo, da pomagajo pacientu pri boljši kakovosti življenja, da sprejmejo poslabšanje stanja, umiranje ter kasnejšo smrt. Zato je pomembno, da se paliativna oskrba načrtuje in s tem pripravi vse udeležence k soočanju z resnico. Svojci to težko sprejmejo in mislijo, da se</p>

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				jim dogaja krivica. Takrat je pomembno, da se s pogovorom razjasni odnos in odkritost. Saj je v tistem času življenja za pacienta najbolj pomembno lajšanje simptomov ter to, da je v bližini svojih najljubših.
Sluga	2013	Deskriptivna in kvantitativna metoda	98 medicinskih sester Splošne bolnišnice Celje iz treh različnih področij: kirurško, internistično in ginekološko-porodniško področje. Slovenija	<p>V raziskavi so želeli ugotoviti, če medicinske sestre poznajo posebnosti pri zdravstveni negi umirajočega. 33 % anketiranih svoje znanje ocenjuje kot odlično, od tega jih ima 21 % srednjo izobrazbo. 56 % jih meni, da imajo delno znanje o zdravstveni negi umirajočega, 4 % imajo slabo znanje in 7 % jih je odgovorilo, da o tem ne razmišljajo. Na vprašanje o komunikaciji z umirajočim pacientom je 59 % anketirancev odgovorilo, da pacientu vedno prisluhnejo, 40 % to stori le včasih.</p> <p>Kaj medicinske sestre doživljajo ob spremljanju umirajočih pacientov, jih je 81 % odgovorilo, da jih smrt pacienta včasih prizadene, 16 % pa trdi, da jih smrt pacienta vedno osebno prizadene. Da se lažje spopadajo s stresom, jim pomagajo različne metode. 76 % najbolj pomaga pogovor s sodelavci, 50 % pri sprostitev pomaga sprehod v naravi, 29 % jih meni, da stres najlažje premagujejo z dodatnim delom, saj tako ne obremenjujejo ostalih. Največjo stisko doživljajo anketirani v starostni skupini 31–40 let. Anketiranci si želijo širiti znanje o zdravstveni negi umirajočega, saj se jih kar 93 % želi udeležiti predavanj in delavnic na to temo.</p> <p>Zdravstvena nega umirajočega nikoli ne bo lahka in vedno bosta prisotni stiska ter</p>

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				bolečina.
Šeruga	2011	Pregled literature	/	Paliativna oskrba je mlada veja medicine in priznava življenje in umiranje za naravni proces. Zelo pomembno je sodelovanje različnih poklicev in koordiniranje paliativnega tima, da se lahko preučijo celostna življenjska situacija tako s psihološkega, socialnega in duhovnega vidika. Bistveno je, da se blažijo simptomi, se spoštujejo pacienti, odločitve in volja ter dostojanstvo. Pacient mora biti obveščen o svoji bolezni, stanju in oskrbi. Del paliativne oskrbe je tudi paliativna medicina, ki jo Evropska zveza za paliativno oskrbo definira kot primerno oskrbo za tiste paciente, ki imajo napredovalo neozdravljivo bolezen, njihova prognoza pa je omejena s ciljem kakovosti življenja. Lahko se uvaja že zgodaj ob poteku bolezni skupaj z aktivnim zdravljenjem.
Špiler	2012	Kvantitativna opisna metoda	31 diplomiranih medicinskih sester in tehnikov zdravstvene nege Slovenija	Komunikacija v paliativni zdravstveni negi je zelo pomembna, zato so med medicinskimi sestrami in tehnikami zdravstvene nege s pomočjo anketnega vprašalnika preverjali razumevanje pojma terapevtske komunikacije in uporabo le-te. 84 % anketiranih ocenjuje terapevtsko komunikacijo kot zelo pomembno v paliativni zdravstveni negi. 32,3 % anketirancev meni, da imajo dovolj znanja s tega področja. 65 % anketirancev je odgovorilo, da je vloga svojcev zelo pomembna pri izvajanju terapevtske komunikacije. Zaposleni z več delovnimi izkušnjami so prepoznavanje čustev in potreb pacienta z namenom izvajanja terapevtske

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				komunikacije, po pomembnosti postavili višje kot tisti z manj delovnimi izkušnjami. Končne ugotovitve so pripeljale do tega, da medicinske sestre terapevtsko komunikacijo ocenjuje kot zelo pomembno ter razumejo njen pomen.
Vogrinčič Černezel	2011	Pregled literature	/	Pomembno je, da so v paliativno oskrbo vključeni tudi pacienti s poslabšanjem nerakavih kroničnih obolenj. Kot so to na primer pacienti s srčnim popuščanjem. Ti pacienti zelo velikokrat malo vedo o svoji bolezni in niso seznanjeni z možnim poslabšanjem bolezni, ki zmanjšuje kakovost življenja ali pa vodi celo v smrt. Večina takih pacientov še vedno ne dobi primerne oskrbe glede na bolezen, ki bi zmanjšala njihovo trpljenje do konca življenja. Paliativna oskrba mora biti za take paciente nepogrešljiv del zdravstvene nege, predvsem pa mora biti zdravstveni sistem organiziran tako, da so taki pacienti vključeni v paliativno oskrbo. Posebno vlogo pri paliativni oskrbi ima medicinska sestra, saj največ sodeluje s pacientom, paliativnim timom in svojci.
WHO	2018	Pregled literature	/	Vsako leto paliativno oskrbo potrebuje približno 40 milijonov ljudi, od katerih jih 78 % živi v državah z nizkimi in srednjimi dohodki. 98 % tistih, ki živijo v državah z nizkimi in srednjimi dohodki in potrebujejo paliativno oskrbo, jih skoraj polovica živi v Afriki. Da bi v svetu premagali številne pomembne ovire in rešili potrebe po paliativni oskrbi, bi morali: bolj usposabljati zdravstvene delavce o paliativni oskrbi, na nacionalni ravni

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				zdravstvene politike in sistemov bi morala biti paliativna oskrba bolj vključena.

V tabeli 4 so prikazane kategorije in kode, ki smo jih ustrezno razvrstili po celoviti analizi člankov. Prikazane so 3 kategorije in 23 kod, ki se nanašajo na kategorije in samo vsebino člankov.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Potrebe	Potrebe svojcev in pacientov, fiziološke potrebe pacienta, hierarhija potreb po Maslowu, potreba po varnosti, potreba po ljubezni in pripadnosti, potreba po samo-aktualizaciji, biološke, psihološke, socialne in duhovne potrebe	Bužgová, 2012 Dilanka, et al., 2016 Durepos, et al., 2017 Simonič, 2011 Lin, et al., 2018 WHO, 2018 Vogrinčič Černezel, 2011
Umiranje	Rušenje notranjega ravnovesja, konec življenjskih procesov, žalovanje, končna faza, podporna oskrba, umiranje v bolnišnicah in domu starejših občanov	Benedik, 2011 WHO, 2018 Sluga, 2013 Šeruga, 2011 Lunder, 2003 Paulsen, et al., 2018
Pomen paliativne oskrbe	Paliativna oskrba, kronično neozdravljive bolezni, lajšanje telesnih, socialnih, psihičnih in duševnih težav pacienta, znanje paliativne oskrbe pri zdravstvenih delavcih, individualne potrebe pacienta, načela paliativne oskrbe, družinski sestanek, paliativni tim, komunikacija v paliativni oskrbi, vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi	Ministrstvo za zdravje, 2010 WHO, 2018 Clark, 2006 Slak, 2011 Špiler, 2012 Benedik, 2011 Bužgová, 2012 Ebert Moltara, 2014 Vogrinčič Černezel, 2011

2.5 RAZPRAVA

V diplomskem delu, ki je temeljilo na pregledu literature, smo dosegli namen ter ugotovili, kaj je paliativni pristop in kaj vse zajema. Prav tako smo ugotovili, kakšne so potrebe pacientov v paliativni oskrbi in njihovih svojcev, katerih potreb ne smemo pustiti v ozadju. Med iskanjem literature smo ugotovili, da je glede na aktualnost tema paliativnega pristopa dobro raziskana, kar je pripomoglo k temu, da smo lahko dobili dovolj literature in s tem dodobra razložili celoten pomen. Oblikovali smo 3 kategorije, ki predstavljajo ključna vsebinska spoznanja. Ugotovitve bomo predstavili v nadaljevanju razprave.

Velika večina, ko sliši besedo paliativna oskrba, vedno najprej pomisli na umiranje in smrt. Zato smo v drugo kategorijo umestili pojme, povezane z umiranjem, za boljše razumevanje le-teh. Umiranje je proces, pri katerem se ruši notranje ravnovesje in privede do tega, da življenjski procesi niso več možni ter notranji organi počasi odpovedujejo. Vse to kasneje vodi v smrt, ko je konec vseh življenjskih procesov in telo umre (Benedik, 2011). Vendar paliativna oskrba je veliko več kot le to, saj je celostna obravnava pacienta z neozdravljivo kronično boleznijo in njegovih bližnjih tako v času pacientove bolezni kot kasneje v procesu žalovanja. Paliativna oskrba se začne že od samega začetka znane diagnoze in naj bi se neprekinjeno izvajala skozi celoten potek bolezni, vse do smrti in žalovanja (Ebert Moltara, 2014).

Zastavili smo si cilj, da v prvem raziskovalnem vprašanju odgovorimo na slednje vprašanje, ki se glasi, kaj je paliativni pristop in kaj vse zajema. S tem smo besedilo umestili tudi v tretjo vsebinsko kategorijo pomen paliativne oskrbe. Lunder (2003) navaja, da ima paliativni pristop kot vodilo hkrati izboljšanje tako telesnega kot psihosocialnega počutja pacienta. Vključeno je znanje in veščine, ki so značilne za paliativno oskrbo, saj je paliativni pristop bistven del celotnega kliničnega dela ne glede na vrsto in stadij bolezni pacienta. Paliativna oskrba torej ni povezana z nobenim določenim tipom bolezni. Namenjena je pacientom vseh starostnih skupin, na podlagi verjetnega razvoja njihovega zdravja in na podlagi njihovih individualnih potreb (Bužgová, 2012). V paliativni oskrbi je zato treba slediti temeljnim načelom, ki so del vsakdanje prakse vseh zdravstvenih delavcev v vseh zdravstvenih ustanovah. Ta načela

so osredotočanje na kakovost življenja pacienta, obravnavanje človeka kot celoto, oskrba pacientovih bližnjih, spoštovanje pacientove avtonomije ter možnost izbire, odprta in čuteča komunikacija s pacienti, njihovimi bližnjimi ter tudi s sodelavci (Lunder, 2003).

Ugotovili smo, da ko se paliativna oskrba začne načrtovati, je pomembno, da vanjo vključimo paciente in njihove bližnje, ki so enakovredni in aktivni partnerji. Paliativno oskrbo načrtuje multidisciplinarni tim, v katerega se vključijo pacient ter njegovi bližnji. Ko ti predstavijo svoja pričakovanja in vrednote, se sestavi načrt (Slak, 2011). V multidisciplinarnem timu sodelujejo specialisti različnih področij, ki pacientu nudijo najboljšo možno oskrbo. To so zdravnik, medicinska sestra, dietetik, socialna delavka, fizioterapevt, psiholog, psihiater, duhovnik ter družinski člani, prijatelji in prostovoljci (Bužgová, 2012). Iz tega lahko razberemo, da se družinski sestanek lahko izvede šele takrat, ko se zberejo vsi specialisti, pacient ter njegovi bližnji. Določijo se cilji oskrbe ter razjasni pacientovo stanje. Če je potrebno, se sestanek izvede večkrat. Poleg tega je treba dobro spoznati pacientove potrebe, njegove vrednote ter spoznavanje družinskih razmer in njihovo sposobnost za oskrbo pacienta, če gre za oskrbo na domu. Soočanje z dejstvom, da se bolezen bližnjega slabša in da temu sledi smrt, povzroča stres tako pacientu kot bližnjim. Poruši se družinsko ravnovesje, vloge se zamenjajo, spremenijo se vzorci obnašanja in odločanja. Pri vsem tem je najbolj bistvena odkrita komunikacija s svojci, treba si je vzeti čas za vsakega posameznika (Slak, 2011).

S prvo vsebinsko kategorijo potrebe smo se v drugem raziskovalnem vprašanju spraševali, kakšne potrebe imajo pacienti ter njihovi bližnji v paliativni oskrbi, saj se potrebe med seboj prepletajo. Potrebno je vedeti, da ko se paliativna oskrba začne izvajati, imajo ljudje ob koncu svojega življenja prav tako enake potrebe kot katerokoli drugo človeško bitje. Obstaja le nekaj posebnosti, ki se nanašajo na zaključno fazo človeškega življenja. Ugotovili smo, da so potrebe pacientov v paliativni oskrbi odvisne od primarne bolezni, napredka bolezni, prisotnosti drugih bolezni, starosti in socialnega položaja (stopnja socialne podpore družine in prijateljev, finančno stanje) ter psihičnega stanja pacienta (kognitivno in čustveno, nivo zavesti, duhovni nagib) (Bužgová, 2012).

Prav tako smo z uvedbo prve kategorije razbrali, da imajo težko bolni pacienti biološke, psihološke, socialne in duhovne potrebe. Pomembnost teh potreb se lahko spreminja skozi potek bolezni. V prvi vrsti morajo biti zadovoljene fiziološke potrebe, ki so osnovne potrebe, ki pripomorejo k boljšemu počutju pacienta in manjšo skrb njihovih bližnjih. Ker si potrebe sledijo po njihovi zaznani nujnosti, ugotavljamo, da lahko hierarhija potreb pacienta v paliativni oskrbi temelji na modelu Abrahama Maslowa. Osnovne potrebe so fiziološke potrebe, iz psihosocialnega področja pa potreba po varnosti. Med višjimi potrebami hierarhije po Maslowu so: pripadnost in ljubezen, priznanje in samospoštovanje ter samo-aktualizacija. Z določenimi spremembami in s pomočjo strokovnjakov iz različnih področij, ki sestavljajo multidisciplinarni tim, se lahko vsaj delno izpolnjujejo tudi višje potrebe (Bužgová, 2012).

Iz modela Maslowa smo ugotovili, da je smisel potrebe po varnosti to, da želijo imeti pacienti življenje še vedno nekako pod nadzorom. Zato jo lahko označimo kot potrebo po stabilnosti, zaščiti, brez strahu in tesnobe. Pacienti morajo imeti občutek, da zdravstveno osebje pravilno in strokovno opravlja svoje delo. Potreba po varnosti je tako povezana tudi z vprašanjem resnice, torej s tem, kaj bi moral pacient vedeti o svoji bolezni. Prav tako ugotavljamo, da mora imeti pacient glede na potrebo po ljubezni in pripadnosti občutek pripadnosti in naklonjenosti, se počutiti ljubljene, biti sprejet kljub svojemu stanju bolezni ter imeti svoje mesto v družbi in imeti družino, ki ga podpira. To pomeni, da si morajo zdravstveni delavci vzeti čas za pogovor, ga poslušati, poskušati razumeti in obveščati o stanju bolezni. Pri ljudeh, ki umirajo, je namreč občutek, da so ljubljene, še posebej pomemben. Na samem vrhu hierarhije modela po Maslowu pa je potreba po samo-aktualizaciji. Po pregledu literature ugotavljamo, da je le-ta zelo pomembna v življenju, saj neizpolnitev te potrebe povzroča eksistencialno frustracijo. Znotraj potrebe po samo-aktualizaciji je ena izmed pomembnejših potreba po načrtovanju, saj tudi ljudje, ki so blizu smrti, želijo vsaj občasno načrtovati stvari. Takšni načrti se lahko zdijo nesmiselni, vendar so potrebni, saj odražajo njihove želje. Ugotavljamo, da ima umirajoča oseba prav tako potrebo, da se počuti koristno. Poleg tega pa so pomemben del potrebe po samo-aktualizaciji tudi estetske potrebe. Sem spadajo potrebe po lepoti, dobroti in resničnosti. Na primer, cvetje na nočni omarici ali urejena pričeska lahko pomeni veliko za pacienta, ki umira (Bužgová, 2012).

Nikakor pa ne smemo pozabiti tudi na pacientove bližnje, ki so prav tako del paliativne oskrbe. Med iskanjem literature smo prišli do raziskave (Paulsen, et al., 2018), ki je bila izvedena na Norveškem in v kateri so predstavljena opažanja medicinskih sester, kako svojci sprejemajo smrt svojih bližnjih. Ko se zavejo, da poti nazaj ni, jim je zelo težko opazovati pacienta v končnem stanju bolezni. Tudi če jim je razloženo stanje, pogosto niso pripravljeni in ne vedo kaj storiti, zato se počutijo nemočne in nekoristne. Nekateri se nikakor ne morejo sprijazniti s stanjem, zato vztrajajo pri medicinskih posegih, ki pacientu še zdaleč niso v korist in jim s tem delajo škodo. Ugotovili smo, da pacienti bližnji zato potrebujejo ponavljajoče se informacije in razlago, kaj se dogaja, kakšno je stanje ter prognoza pacienta in kaj pričakovati. Z njimi se zdravstveni delavci poskušajo pogovoriti tako, da bodo informacije razumeli in tako na svoj najboljši način pomagali svojim ljubljnim (Paulsen, et al., 2018).

Ker imajo v paliativni oskrbi pomembno vlogo medicinske sestre, smo se odločili, da na kratko predstavimo še njihov pogled na delo v paliativni oskrbi. V raziskavi (Mimič, et al., 2013), v kateri so intervjuvali pet medicinskih sester, ki delajo s pacienti v paliativni oskrbi na Negovalnem oddelku Klinike Golnik in na oddelku za akutno paliativno oskrbo Onkološki inštitut Ljubljana, so bile vključene: dve medicinski sestra z visokošolsko strokovno izobrazbo (40 %) in tri medicinske sestre s srednješolsko strokovno izobrazbo (60 %). Povprečna starost je bila 49 let, povprečna delovna doba je bila 28,8 leta. Na področju paliativne oskrbe je bila povprečna delovna doba 4,2 leta. Ugotovili smo, da so za ohranjanje človekovega dostojanstva in občutka umiranja z dostojanstvom najpomembnejši trije dejavniki: znanje, organizacija dela in odnos. Vsi trije se med seboj zelo prepletajo in so odvisni drug od drugega, da se dostojanstvo ohrani. V to je vključenih tako imenovanih pet faktorjev, ki oblikujejo predstavo o dostojanstvenem umiranju. To pa so pacient, medicinska sestra in zdravnik ter svojci, ki se s tem srečujejo v določenem okolju. Ugotovili smo, da je pri vsem tem treba upoštevati intervencije, ki jih izvajajo medicinske sestre za ohranjanje dostojanstva. Sem spadajo skrb za fizično udobje pacienta, upoštevanje pacientovih želja, sam odnos do pacienta ter psihična podpora pacientu in svojcem. Ker se medicinske sestre v paliativni oskrbi zelo pogosto srečujejo s smrtjo, se zato tudi velikokrat počutijo

prizadete, vendar je stopnja prizadetosti različna, saj na to vplivajo različni dejavniki, kot so: starost pacienta, osebni odnos do pacienta in prisotnost otrok. Same so razvile teorije za lažje spoprijemanje s strahom pred smrtjo in so v smrti poiskale smisel, ki je po navadi, da je smrt nekaj naravnega in da se je človek rešil trpljenja. Svoj poklic jemljejo zelo odgovorno in veliko dajejo na znanje. Čeprav se pogosto srečujejo s smrtjo in lastnim trpljenjem, izkazujejo zadovoljstvo s svojim poklicem (Mimić, et al., 2013).

Ugotovili smo, da ima znanje pomembno vlogo pri pacientih v paliativni oskrbi. Medicinske sestre, ki se vključujejo v paliativno oskrbo, morajo biti še posebej dobro izobražene in usposobljene o specialnih področjih paliativne oskrbe. Če želimo, da je timska obravnava učinkovita, je zato potrebna neprekinjena oskrba in načrtovanje le-te. Vedno so na prvem mestu pacient in njegovi svojci, ki jim je treba zagotoviti kakovostno življenje ter strmenje k realnim ciljem in odločitvam (Vogrinčič Černezel, 2011).

2.5.1 Omejitve raziskave

Diplomsko delo je temeljilo na iskanju in analizi raziskav o paliativnem pristopu, ki vključuje potrebe pacientov in svojcev, razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji ter samo razlago paliativnega pristopa in pojmov, ki jih zajema. V slovenskem jeziku smo našli kar nekaj primerne literature, ki se je nanašala na našo temo, vendar smo imeli omejitve pri iskanju literature o potrebah pacienta in svojcev. V tujini je bilo izvedenih kar nekaj raziskav na to temo (Bužgová, 2012; Dilanka, et al., 2016; Lin, et al., 2018). Na splošno o paliativni oskrbi in vsem kar le-ta zajema smo našli veliko literature tako v slovenskem jeziku kot tudi v tujem.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo

V diplomskem delu smo s sistematičnim pregledom literature obravnavali problematiko sodobne družbe, ki je zelo aktualna. Ugotovili smo, da je za kakovostno paliativno oskrbo potrebno ustrezno znanje medicinskih sester ter drugega zdravstvenega osebja,

da lahko sodelujejo v timu in nudijo neprekinjeno obravnavo. Pomembno je, da so v obravnavo vključeni tako pacienti kot njihovi svojci.

Na področju potreb pacientov in njihovih svojcev bi bilo treba na slovenskih tleh izvesti kakšno dodatno raziskavo, saj le-teh ni veliko. Medtem ko je paliativna oskrba dobro raziskana in razjasnjena, še vedno velika večina ljudi o tem ni ozaveščena in se takih tem izogiba, zato je pri nas to še vedno tabu tema.

3 ZAKLJUČEK

Paliativna oskrba ne zajema samo procesa umiranja, vendar je v to zajeto veliko širše časovno obdobje, v katerem skrbimo za kakovostno življenje pacienta s kronično neozdravljivo boleznijo. V celotnem procesu moramo poskrbeti tudi za pacientove bližnje, ki imajo lahko dober vpliv na pacienta, če jim je stanje pacienta dobro razloženo. Da multidisciplinarni tim lahko nudi kakovostno paliativno oskrbo, sta potrebna znanje iz specifičnih področij paliativne oskrbe ter sodelovanje tima. Treba se je držati tudi načel paliativne oskrbe, ki pacientu nudijo kakovosten preostanek življenja.

S pregledom literature smo ugotovili, da paliativna oskrba v Sloveniji še ni tako razvita kot v tujini, predvsem iz vidika, da sta umiranje in smrt še vedno tabu temi. Z leti se paliativna oskrba nadgrajuje, zdravstveno osebje se izobražuje in posledično so pacienti deležni vedno bolj kakovostne oskrbe. Na področju zdravstvene dejavnosti je celostna paliativna oskrba državna prioriteta, saj je to ena izmed pravic pacienta.

Pri pisanju diplomske naloge smo ugotovili, da imajo vsi pacienti v paliativni oskrbi prav tako enake potrebe kot ostali ljudje. Potrebna je le pravilna komunikacija in načrtovanje oskrbe, da lahko potrebe zadovoljimo. Razlika, ki smo jo opazili, je ta, da morajo biti medicinske sestre ter pacientovi bližnji pozorni pri zadovoljevanju fizičnih potreb, saj pacienti v paliativni oskrbi velikokrat nimajo več apetita in zavračajo vnos hrane ter tekočine. Treba je spoštovati njihovo odločitev, saj jim drugače lahko s siljenjem vnosa tudi škodujejo. Pacientu je treba prisluhniti in mu stati ob strani, saj mu s tem dajemo občutek večje vrednosti in se ne počuti odrinjenega od družbe. Pomembno je, da v celoten proces vključimo bližnje, ki lahko pozitivno vplivajo na njegove odločitve in boljše počutje. Ker včasih pride do tega, da se pacienti ne morejo več odločati sami, je komunikacija z bližnjimi še toliko bolj pomembna, saj bodo oni tisti, ki bodo sprejemali odločitve namesto njih. Da se pacienti in njihove bližnje seznanijo z vsemi temi informacijami, je treba izvesti družinski sestanek še preden se načrtuje oskrba, pri katerem sodelujejo vsi specialisti s tega področja, ki sestavljajo multidisciplinarni tim.

Menimo, da bi z odprtim pogovorom in širjenjem informacij o paliativni oskrbi pripomogli k ozaveščanju ljudi, saj je za marsikoga le-ta še vedno tabu tema. Če bi ljudje tematiko bolje poznali, bi jo namreč tudi lažje sprejemali ter vključevali v vsakodnevno življenje.

4 LITERATURA

Benedik, J., 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija*, 15(1), pp. 52-58.

Bužgová, R., ed. 2012. Palliative and Hospice care. Ostrava: Universitas Ostraviensis.

Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Racafort, J., Prail, D., De Lima, L., Greenwood, A., Alberto Flores, L., Brasch, S. & Giordano, A., 2007. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative medicine*, 21(6), pp. 463-471.

Clark, D., 2007. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 8(5), pp. 430-438.

Dilanka, G.V., Premasiri, L.W. & Ramanayake, R.P. 2016. Palliative care; role of family physicians. *Journal of family medicine and primary care*, 5(2), pp. 234-237.

Durepos, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., Parker, D., Brazil, K., Mintzberg, S. & Te, A., 2017. Family care conferences in long-term care: Exploring content and processes in end-of-life communication. *Palliative & Supportive Care*, pp. 1-12.

Ebert Moltara, M., 2014. Paliativna oskrba. *Onkologija*, 18(1), pp. 53-55.

Lin, J.J., Smith, B.C., Feder, S., Bickell, A.N. & Schulman-Green, D., 2018. Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations. *Psychooncology*, 27(3), pp. 1035-1041.

Lopuh, M., 2017. Pomen vzpostavitve učinkovite paliativne mreže. [pdf] Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. Available at: https://1301.nccdn.net/4_4/000/000/045/8ad/0-Lopuh---Uvod-Paliativna-oskrba-in-kardiologija.pdf [Accessed 5 December 2018].

Lunder, U., 2007. Paliativna oskrba - kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in antropologijo*, p. 35.

Lunder, U., 2003. Paliativna oskrba - njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdravniški vestnik*, 72(11), pp. 639-642.

Mimić, A., Simonič, A. & Skela Savič, B., 2013. Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(4), pp. 325-32.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Paulsen, B., Johnsen, R. & Hadders, H., 2018. Nurses' experience with relatives of patients receiving end-of-life care in nursing homes and at home: A questionnaire-based cross-sectional study. *Nursing open*, 5(3), pp. 1-11.

Simonič, A., 2011. Psihološka obravnava v paliativni oskrbi. In: U. Lunder, ed. *Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*. Ljubljana, 3. februar 2011. Golnik: Bolnišnica Golnik, pp. 39-43.

Skela Savič, B. & Emedi, D., 2015. Povezave med razjedo zaradi pritiska in ohranjanjem integritete kože pacienta v intenzivni zdravstveni obravnavi: pregled literature. *Obzornik zdravstvene nege*, 49(4), pp. 306-319.

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

Sluga, S., 2013. Zdravstvena nega umirajočega bolnika v Splošni bolnišnici Celje. In: A. Preskar Planko, ed. *Paliativna zdravstvena nega. Celje, 18. april 2013*. Celje: visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 40-58.

Šeruga, M., 2011. Paliativna oskrba nerakavih kroničnih bolnikov. In: T. Žontar & A. Kvas, eds. *Paliativna oskrba srčno-žilnega bolnika. Zbornik prispevkov z recenzijo XXVIX. strokovno srečanje. Šmarješke Toplice, 11. november 2011*. Kranj: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, p. 10.

Špiler, R., 2012. *Terapevtska komunikacija medicinske sestre v paliativni zdravstveni negi: diplomsko delo*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego.

Vogrinc, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Vogrinčič Černezel, A., 2011. Vloga medicinske sestre pri vključevanju bolnika s srčnim popuščanjem v paliativno oskrbo. In: T. Žontar & A. Kvas, eds. *Paliativna oskrba srčno-žilnega bolnika: Zbornik prispevkov z recenzijo XXVIX. strokovno srečanje. Šmarješke Toplice, 11. november 2011*. Kranj: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, pp. 15-16.

World Health Organization, 2018. *Palliative care*. [online] Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> [Accessed 31 July 2017].