



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

Diplomsko delo  
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje  
ZDRAVSTVENA NEGA

# **VNAPREJ IZRAŽENA VOLJA PRI OSEBAH Z DUŠEVNO MOTNJO**

## **ADVANCE DECISION AMONG PEOPLE WITH MENTAL DISORDERS**

Diplomsko delo

Mentor: doc. dr. Branko Bregar

Kandidatka: Laura Novak

Jesenice, avgust, 2022

## **ZAHVALA**

Ob zaključku pomembnega obdobja v mojem življenju se iz srca zahvaljujem mentorju doc. dr. Branku Bregarju za pomoč, uporabne nasvete, potrpežljivost in zelo hitro odzivnost pri pisanju diplomskega dela. Zahvaljujem se tudi Marjani Bernot, viš., pred. za recenzijo diplomskega dela. Za lektoriranje diplomskega dela se zahvaljujem Ani Lavrač.

Hvala vsem profesorjem, predavateljem in mentorjem v kliničnih okoljih za predano znanje in praktične nasvete. Posebej se zahvaljujem svoji družini in ostalim, Lejli, Anžetu in Malini, da je moje študijsko obdobje minilo čim manj stresno in z medsebojno pomočjo in oporo ob izzivih, ki jih je narekovalo študijsko obdobje. Hvala!

## POVZETEK

**Teoretična izhodišča:** Vnaprej izražena volja osebe z duševno motnjo je ključna za kvalitetno in individualno klinično obravnavo, saj je oseba z duševno motnjo s tem vključena v proces odločanja poteka zdravljenja in obravnave. Namen diplomskega dela je bil z integrativnim pregledom strokovne znanstvene literature preučiti prednosti in slabosti, ki jih vnaprej izražena volja osebe z duševno motnjo prinaša.

**Metoda:** Izveden je bil integrativni pregled strokovne znanstvene literature. Uporabili smo ključne besede »vnaprej izražena želja oseb z duševno motnjo«, »psychiatric advance directive«, »benefits«, »weaknesses«, »advantages«, »advance decision making«, »psychiatry«, »Ulysses contract«, »self binding contract« in »nursing«. Za povezovanje ključnih besed smo uporabili Boolov operator AND. Pri iskanju podatkov po bazah smo uporabljali omejitvene kriterije: celotna dostopna vsebina znanstvenih besedil, strokovna literatura v angleškem in slovenskem jeziku, povezanost s psihiatrijo, članki z opisanimi kvalitativnimi ali kvantitativnimi raziskavami v obdobju od leta 2012 do 2022.

**Rezultati:** V končno analizo je bilo vključenih 20 virov, ki so bili z omejitvami in analizo izbrani izmed 173.305 zadetkov. Kode so bile združene v 4 vsebinske kategorije: pozitivne značilnosti, ki jih prinaša vnaprej izražena volja, občutki in čustva oseb z duševno motnjo v povezavi z vnaprej izraženo voljo, negativne značilnosti oziroma težave, ki jih prinaša vnaprej izražena volja osebe z duševno motnjo in neusklajena zakonodaja z vnaprej izraženo voljo osebe z duševno motnjo.

**Razprava:** Vnaprej izražena volja osebe z duševno motnjo bi v kliničnem okolju zmanjšala stigmo in olajšala stiske osebi z duševno motnjo ter povrnila avtonomijo, strokovnjakom bi dala kvalitetno obravnavo z individualnim pristopom, izboljšala bi terapevtski odnos in sodelovanje med strokovnjakom ter osebo z duševno motnjo. Kljub pozitivnim značilnosti je tudi nekaj vrzeli in težav, ki preprečujejo, da bi vnaprej izražena volja osebe z duševno motnjo uporabljali povsod po svetu, kot klinično orodje.

**Ključne besede:** psihiatrična zdravstvena obravnava, medicinske sestre, individualna obravnava, pravica pacientov, volja pacientov

## SUMMARY

**Background:** The pre-expressed desire of a person with a mental disorder is crucial for quality and individual clinical treatment as it involves the person with a mental disorder in the decision-making process regarding their treatment. This diploma work aims to examine the advantages and disadvantages of the advance decision making of a person with a mental disorder through a systematic review of academic and scientific literature.

**Methods:** An integrative review of academic and scientific literature was conducted. The following keywords were used: »vnaprej izražena želja oseb z duševno motnjo« (advanced decision-making of a person with a mental disorder), »psychiatric advance directive«, »benefits«, »weaknesses«, »advantages«, »advance decision making«, »psychiatry«, »Ulysses contract«, »self binding contract« and »nursing«. We used the Boolean operator AND to combine the keywords. When searching data from databases we used the following restrictive criteria: full-text availability of scientific texts, professional literature in English and Slovenian, connection to psychiatry, articles describing qualitative or quantitative research published in the period between 2012 and 2022.

**Results:** The final analysis included 20 sources, which were selected from 173.305 hits using restrictions and analysis. The codes were grouped into 4 content categories: »positive qualities brought about by advance decision making of people with a mental disorder«, »feelings and emotions of people with a mental disorder in connection with advance decision making«, »negative traits or issues brought on advance decision making of people with a mental disorder« and »legislation not coordinated with the advance decision making of people with a mental disorder«.

**Discussion:** Advance decision making of a person with a mental disorder would reduce stigma and alleviate the distress of a person with a mental disorder and restore their autonomy, give professionals a way to offer an individual approach to quality treatment and improve the therapeutic relationship and cooperation between the specialist and the person with a mental disorder. Despite its positive features, there are some gaps and problems that prevent the advance decision making of a person with a mental disorder from being used all over the world as a clinical tool.

**Key words:** psychiatric nursing, nurses, individual treatment, patients rights, patients will

## KAZALO

<b>1</b>	<b>UVOD .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>EMPIRIČNI DEL.....</b>	<b>8</b>
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA .....	8
2.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA .....	8
2.3	PREDVIDENA RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	8
2.3.1	Metode pregleda literature .....	9
2.3.2	Strategija pregleda zadetkov .....	9
2.3.3	Opis obdelave podatkov pregleda literature .....	13
2.3.4	Ocena kakovosti pregleda literature .....	13
2.4	REZULTATI.....	14
2.5	RAZPRAVA .....	22
2.5.1	Omejitve raziskave .....	30
2.5.2	Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo .	30
<b>3</b>	<b>ZAKLJUČEK .....</b>	<b>32</b>
<b>4</b>	<b>LITERATURA .....</b>	<b>34</b>

## **KAZALO SLIK**

Slika 1: Diagram PRIZMA.....	14
Slika 2: Preglednica vnaprej izražene volje osebe z duševno motnjo .....	31

## **KAZALO TABEL**

Tabela 1: Rezultati integrativnega pregleda strokovne znanstvene literature .....	10
Tabela 2: Hierarhija dokazov .....	14
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov .....	15
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah .....	22

## SEZNAM KRAJŠAV

BPD	Borderline personality disorder
MKB	Mednarodna klasifikacija bolezni
NIJZ	Nacionalni inštitut za javno zdravje
PAD	Psychiatric advance directive
PVU	posebni varovalni ukrepi
ZDZdr	Zakon o duševnem zdravju
ZPacP	Zakon o pacientovih pravicah
ZPND	Zakon o preprečevanju nasilja v družini
ZZdrS	Zakon o zdravniški službi



## 1 UVOD

Duševno zdravje je del zdravja osebe in več kot le odsotnost duševne bolezni. Sestavljajo ga notranje duševno stanje, dobro počutje in zadovoljstvo ter primeren odnos do drugih, delovanje ter sposobnost osebe, da obvladuje vsakodnevne situacije ter soočanje s stresom in doprinos k skupnosti v kateri oseba živi. Če ima oseba na enem ali več zgoraj naštetih področij težave, ki jo ovirajo pri vsakodnevnem delovanju, govorimo o duševnih motnjah (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2014). Duševna motnja je začasna ali trajnostna motnja v delovanju možganov, ki se kaže kot spremenjeno mišljenje, čustvovanje, zaznavanje, vedenje ter dojemanje sebe in okolja (ZDZdr, 2008). V psihiatriji, ki je del medicinske stroke, razlagajo duševne motnje s fiziološko in patofiziološko dejavnostjo možganov, kar označuje stalno in stvarno izkušnjo našega delovanja in doživljanja (Dernovšek, 2013). Le malo duševnih motenj se lahko prepreči, veliko pa jih lahko uspešno obvladamo in zdravimo. Danes ima eden od šestih ljudi težave z duševnim zdravjem ali pridobi duševno motnjo tekom življenja. Vzroki za duševno motnjo so pogosto pogojeni z dednostjo in težkimi, stresnimi življenjskimi situacijami (Stansfeld, et al., 2014). V Sloveniji za klasifikacijo duševnih motenj uporabljamo klasifikacijo Svetovne zdravstvene organizacije oziroma 10. revizijo Mednarodne klasifikacije bolezni (MKB-10), ki opredeljuje tipe duševnih motenj. Namen MKB-10 je omogočiti mednarodne primerljive statistične podatke glede obolevnosti in umrljivosti. Za duševne motnje se uporablja 5. poglavje, ki ga označuje črka F. Poznamo veliko duševnih motenj. Najpogostejše so depresija, shizofrenija, blodnjava motnja, bipolarna motnja razpoloženja, panična motnja, generalizirana anksiozna motnja, obsesivno kompulzivna motnja in različne bolezni odvisnosti in demenca (Ziherl & Dernovšek, 2013). Zloraba in odvisnost od alkohola in drugih psihoaktivnih snovi je močno povezana z duševnimi motnjami, saj lahko zloraba alkohola in drog izzove ali pa poslabša simptome duševne motnje. Značilnosti psihotične motnje je izguba stika z realnostjo in se kaže z motnjami mišljenja, zaznavanja, čustvovanja in hotenja. Pod psihotične motnje spada shizofrenija in blodnjave motnje in med razpoloženske motnje spadajo depresija (spremembe v mišljenju, razpoloženju, vedenju in medosebnih odnosih), manija (privzdignjeno razpoloženje), bipolarna motnja (izmenjavanje obdobja manije in depresije). Poznamo

tudi anksiozne motnje, ki so posledica tesnobe in so čustveni, telesni in vedenjski odgovor na neko situacijo in osebnostne motnje, ki lahko kažejo neprilagojeno vedenje in vse bolj pogoste motnje hranjenja (anoreksija nervoza, bulimija nervoza, kompulzivno prenažanje) (Belšak, 2013). Pri vrednotenju psihopatoloških pojavov je potrebno upoštevati socialno in kulturno okolje, iz katerega oseba z duševno motnjo izhaja, prav tako tudi osebno zgodovino (Dernovšek, 2013).

O sprejemanju in razumevanju družbe v povezavi z duševnimi motnjami govori zgodovina. Osebe z duševno motnjo so stigmatizirane že vrsto let. K stigmatizaciji je pripomoglo tudi to, da duševna motnja ni bila opredeljena, kot bolezen. Zato osebe z duševno motnjo niso prejele oskrbo od zdravstvenih delavcev, temveč so jih negovali in jim pomagali družinski člani, prijatelji in člani verskih skupščin. Prav zaradi tega je družba osebo z duševno motnjo doživljala negativno, saj ni bila izobrazena in podučena o duševnih motnjah. Namesto sočutja je prevladal odpor in obsodba (Bračić, 2017). Z namenom, da bi zmanjšali pojav stigme do oseb z duševno motnjo, imamo v družbi različne strategije. Nekatere so pomembne samo na terminološki ravni. Tako na primer, deseta revizija Mednarodne klasifikacije bolezni (MKB-10) se izogiba izrazu bolezen ali obolenje, ampak uporablja izraz duševna motnja, kar je pripomoglo k (ne)-stigmatiziranju (Ziherl & Dernovšek, 2013). Kljub temu osebe z duševnimi motnjami še danes trpijo poniževanje, zlorabe in diskriminacijo v družbi. Stigmo doživljajo pri delodajalcih, socialnih in zdravstvenih delavcev in v družbi nasploh. Diskriminacija je pogosta pri osebah z duševno motnjo in njihovimi svojci, zato sledi izključenost iz družbe in nespoštovanje temeljnih človekovih pravic. Stigma prav tako vpliva na dostopnost in potek zdravstvene oskrbe (Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja, 2018). Potrebno je razumevanje in poznavanje situacije osebe z duševno motnjo. Zdravstveni delavci- v psihiatrični bolnišnici- morajo osebo z duševno motnjo obravnavati s spoštovanjem njenega dostojanstva, integritete in avtonomije ter jo informirati o zdravstveni obravnavi (Čebašek-Travnik, 2013). Različni dokumenti zaščite človekovih pravic varujejo osebe z duševno motnjo, na primer, Zakon o bolnikovih pravicah (ZPacP, 2008), Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr, 2008), Zakon o preprečevanju nasilja v družini (ZPND, 2008) in Zakon o zdravniški službi (ZZdrS, 2008) (Čebašek-Travnik, 2013).

Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr, 2008) opredeljuje različne oblike prisilne zdravstvene obravnave tako v bolnišnici, socialno varstvenemu zavodu, kot tudi v skupnosti. Predvsem daje poudarek na oblike zdravstvene obravnave proti volji osebe, ki ima duševno motnjo. Bolnišnično zdravljenje vključuje zdravstveno obravnavo na oddelku pod posebnim nadzorom psihiatrične bolnišnice. Obravnava se nanaša na varovani oddelek socialno varnostnega zavoda, nadzorovano obravnavo in obravnavo v skupnosti. Zdravljenje osebe na oddelku pod posebnim nadzorom se izvaja s privolitvijo osebe ali brez privolitve. Zdravljenje osebe na oddelku pod posebnim nadzorom brez privolitve je dopustno, če so izpolnjeni naslednji pogoji: oseba ogroža svoje življenje ali življenje drugih, ogroža zdravje sebi ali zdravje drugih, povzroča hudo premoženjsko škodo sebi ali drugim ter da je ogrožanje povzročeno, zaradi duševne motnje, katera oseba ima moteno presojo in sposobnost obvladovanja ter zdravljenje ni možno z drugimi oblikami pomoči (ZDZdr, 2008).

Zaradi ustrezne obravnave, pri nekaterih nujnih stanjih pri osebah z duševnimi motnjami, ko je osebi potrebno povsem omejiti svobodno gibanje, so v ZDZdr (2008) opredeljeni tudi posebni varovalni ukrepi (v nadaljevanju PVU). Izvajanje le teh mora biti strokovno ter humano, saj postopek posega v integriteto osebe. Ukrepi mora trajati le toliko časa, kot je potrebno in glede na akutno stanje. Pod PVU spada telesno oviranje s pasovi in omejitev gibanja znotraj prostora (Združenje psihiatrov pri Slovenskem zdravniškem društvu, 2018).

Strokovnjaki strmijo k avtonomni ter kakovostni zdravstveni obravnavi oseb z duševno motnjo. Sem spada tudi upoštevanje volje osebe z duševno motnjo, kar je ključnega pomena, saj se oseba počuti slišano in ima občutek sposobnosti odločanja o sebi ter svoji zdravstveni obravnavi. Zato je upoštevanje vnaprej izražene želje pri osebi z duševno motnjo nepogrešljivo v zdravstveni obravnavi. »Vnaprej izražena volja pri osebah z duševno motnjo« (angleško »psychiatric advance directive«- v nadaljevanju PAD), je načrt, ki definira želje osebe in njene odločitve o prihodnji zdravstveni obravnavi v času, ko bo duševna sposobnost osebe za sprejemanje teh odločitev oslABLJENA oziroma nemožna (Thara & Rameshkumar, 2012). Ta načrt vključuje osebo v aktivno analizo že pretekle krize. Prav tako vključuje razvijanje možnih alternativnih

pristopov v prihodnosti (Khazaal, et al., 2014). PAD lahko v psihiatriji gledamo z dveh zornih kotov – z etičnega vidika, kot pravice do samoodločanja in s praktičnega vidika, kot sodelovalni proces med uporabniki storitev in strokovnjaki na področju duševnega zdravja, s potencialom za zmanjšanje prisile in izboljšanje terapevtskega odnosa (Jankovic, et al., 2020). Osebe z duševnimi motnjami s pomočjo PAD-a, sodelujejo pri svoji oskrbi, zato PAD poseblja filozofijo usmerjeno v okrevanje osebe s samoodločbo, samostojnostjo in opolnomočenjem (Zelle, et al., 2015).

PAD se uporablja in je poznan predvsem v tujini. V Franciji se ga uporablja samo v mestu Marseille, kjer ga je uvedla skupina, ki si prizadeva za pravice oseb z duševno motnjo. Od leta 1990 PAD uporablja večina psihiatričnih bolnišnic v Severni Ameriki. Severna Amerika je bila ena izmed prvih držav, ki je pričela z izvajanjem PAD-a in še danes velja za državo, ki najuspešnejše promovira PAD (Tinland, et al., 2019). Nova Zelandija, Velika Britanija, Škotska, Kanada in Amerika poznajo PAD kot »vnaprejšnji dogovor«, medtem ko ga Nemčija, Avstrija in Švica poznajo kot »dogovor glede zdravljenja«. Vse našete države imajo PAD legaliziran ter sprejet v zakonu (Sarin, et al., 2012). V Sloveniji PAD-a ne poznamo. Poznamo pa vnaprej izraženo voljo v tako imenovani »somatski medicini«, ki izhaja iz Zakona o pacientovih pravicah (ZPacP, 2008) in sicer kot pravico do upoštevanja vnaprej izražene volje. V zakonu je opisana pravica do pooblaščenca osebe oziroma pacientovega zdravstvenega pooblaščenca. Oseba vnaprej določi pacientovega zdravstvenega pooblaščenca v primeru njegove nesposobnosti odločanja o prihodnosti. Pacientov zdravstveni pooblaščenec mora biti sposoben odločati o sebi ter biti starejši od 18 let. Vnaprej se določijo navodila in usmeritve glede zdravstvene obravnave, prav tako pa tudi morebitne omejitve skupaj s pooblastilom in overjenim podpisom pacienta. V zakonu (ZPacP, 2008) je prav tako opisan poseben način uveljavljanja pravic pacientov, kateri niso sposobni odločanja o sebi in sicer v 37. členu, ki se nanaša na osebe s težavami v duševnem zdravju. Če oseba zaradi težav z duševnim zdravjem ali katerega drugega razloga, ki vpliva na razsojanje osebe, ni sposobna privoliti v medicinski poseg, se ta sme opraviti le, če ga dovoli zakoniti zastopnik. V primeru da oseba zakonitega zastopnika še nima, lahko privolitev v zdravstveno obravnavo in medicinski poseg dajo partner in sorodniki po strogo določenem vrstnem redu (Zakon o pacientovih pravicah, 2008).

V razvitih državah z napredno zdravstveno oskrbo se je razvil širok spekter vnaprej izražene volje oseb z duševno motnjo z vidika zdravstva (Sarin, et al., 2012). Glavni model PAD-a je »Ulysses contract« ali samoobvezujoča (prostovoljna) pogodba in je najbolj poznana v Združenih državah Amerike in Veliki Britaniji (Daverio, et al., 2017). Ime izhaja iz zgodbe Odiseja, v kateri je Odisej (latinsko Ulysses) vnaprej izrazil željo, za katero je predhodno vedel da je pravilna odločitev, čeprav se kasneje v efektu in drugačnih okoliščinah ni strinjal s svojo odločitvijo. Prav zato pa je danes vnaprej izražena želja pri osebah z duševno motnjo označena kot Ulysses contract. Ta pogodba se uporablja še posebej pri osebah z bipolarno motnjo ter pri osebah, ki so odvisne od prepovedanih substanc (Lundahl, et al., 2020). Gre za vnaprej pooblaščenost zdravnika, da ne upošteva volje osebe z duševno motnjo, ko ta zavrača zdravljenje v akutni fazi bolezni (Zelle, et al., 2015). Obstajajo kriteriji in usmeritve, da ta pogodba postane veljavna:

- Sklenitev pogodbe je dovoljena nekaterim osebam z duševno motnjo, ki so že doživele najmanj dve epizodi remisije svoje bolezni.
- Oseba ne sme kazati simptome bolezni ob sklenitvi pogodbe.
- Oseba v sklenitev pogodbe ne sme biti prisiljena. Prisotna mora biti oseba, zdravnik ter tretja oseba oziroma porok.
- Sklenitev pogodbe je mogoča le, če je oseba stabilna ter zaupa v podpis pogodbe.
- Pogodba mora biti jasna ter natančna. Oseba mora vedeti v kakšno zdravljenje privoljuje ob točno določenih simptomih.
- Pogodba mora biti zakonsko opredeljena s časovnim planom, kdaj ukrepi začnejo veljati ter do kdaj.
- Točno se mora opredeliti koliko časa je lahko oseba zdravljena proti volji v času bolezenske epizode.
- Oseba ima pravico do zavrnitve ter prekinitve pogodbe (Daverio, et al., 2017).

Pogosto so dvomi glede uporabe samoobvezujoče pogodbe pri osebam, ki imajo osebnostne motnje, ki se v angleščini imenujejo »borderline personality disorders« (v nadaljevanju BPD). Osebe z BPD so kljub pogostim nihanji razpoloženja, nepredvidljivega samopoškodovanja ter samomorilnosti zmožne odločati o sebi, razen

ob poslabšanju. Prav zato je upoštevanje samoobvezujoče pogodbe primerno le v primeru, ko oseba škodi sebi ali drugim, saj bi osebi v nasprotnem primeru naredili več škode kot koristi (odvzem avtonomije) (Lundahl, et al., 2020).

Sestava vnaprejšnje izjave ali PAD dokumenta se začne z načrtovanjem zdravstvene obravnave, ki jo bo oseba v prihodnosti potrebovala. Prav tako je potreben pregled preteklih izkušenj in zbiranje informacij glede stanja bolezni ter želj posameznika. Po pripravi PAD-a je potrebno redno pregledovati ter osveževati izjavo, saj lahko pride do novih želj ali pa sprememb v osebnem življenju pacienta (Jankovic, et al., 2020).

Čeprav je PAD že nekaj časa aktualen, je dokazov o boljši zdravstveni obravnavi malo, saj je ponekod še v fazi raziskovanja (Sarin, et al., 2012). Prav zaradi relativno novega pristopa ter načina do vnaprej izražene želje imajo strokovnjaki za duševno zdravje težave pri nadgraditvi dosedanje prakse ter pristopa k zdravstveni oskrbi osebe, ki vnaprej izraža željo glede zdravstvene obravnave (Julia-Sanchis, et al., 2019). Načrtovanje PAD-a je zelo kompleksno, zato lahko pride tudi do nekaterih težav. Med njimi so negativen odnos zdravnika do te teme, pomanjkanje časa, nezainteresiranost osebe do PAD-a, slaba dostopnost dokumenta in slaba komunikacija med vpletenimi osebami, ki načrtujejo PAD. Prepreke do uveljavitve te izjave so lahko tudi neprimerne želje in zahteve osebe z duševno motnjo (Tinland, et al., 2019). Problem nastane takrat, ko oseba z duševno motnjo pristane samo na del terapije in zdravljenja, zavrne in ne dovoljuje pa zdravljenja, ki je zanj najbolj primerno. Dilema obstaja tudi pri tem kdo (sodišče ali zdravnik) naj bi odločeval ali je oseba z duševno motnjo v fazi dobre kognitivne in duševne kondicije za vložitev PAD dokumenta (Sarin, et al., 2012). Zdravstveni sistem, ki ne pozna PAD-a, se sooča s težavami, kot so vključevanje in integracija nove klinične prakse v že obstoječo in poznano prakso, potreba po usposabljanju ter poznavanju teme, pomankanje kadrovskih virov (prezaposleno osebje ali nizek finančni fond) ter usklajevanje nove storitve v obstoječo strukturo zdravstvene obravnave osebe z duševno motnjo, v smislu napotitev, konzularna vključenost zdravnikov, integracija PAD-a v elektronsko zdravstveno kartoteko in drugo (Zelle, et al., 2015).

Razlike se dogajajo prav tako med državami, ki izvajajo PAD. Predvsem gre za razlikovanje definicije, variacije med terminologijo in razlike v poteku sprejemanja PAD-a kot legaliziranega dokumenta, razlike med spreminjanjem že obstoječega dokumenta ter o časovnem vprašanju veljavnosti PAD dokumenta. Mešana mnenja avtorjev raziskav in drugih del v povezavi s PAD-om dajejo splošni družbi, politiki in zdravstvenim delavcem indikator o objektivni ter kritični promociji (Sarin, et al., 2012).

V zdravstveno obravnavo osebe z duševno motnjo so vključeni različni strokovnjaki, tudi zaposleni v zdravstveni negi. Za njihovo delo velja, da je visoko specializirano, predvsem na področju medosebnih odnosov. Prav tako je pomembno, da pri svojem delu upoštevajo etične norme, ki so zapisane v kodeksu in imajo izgrajena visoka vrednostna načela pri delu z osebami z duševno motnjo (Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja, 2018). Izvajalci zdravstvene nege so zagovorniki koristi osebe z duševno motnjo in nudijo fizično, psihično, socialno, duhovno ter moralno podporo. V pomoč ter vodilo je Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi. Povezava med PAD-om ter Kodeksom etike v zdravstveni negi in oskrbi (2014) je v več načelih. Načelo 1 govori o humanosti, strokovnosti, kakovosti, varnosti, sočutju, odgovornosti in vestnosti do osebe (spoštovanje navad, potreb, vrednot in prepričanj osebe). Načelo 2 govori o spoštovanju pravic osebe do izbire in odločanja. Izvajalci zdravstvene nege in oskrbe ocenijo avtonomijo osebe, kateri bolezen ali drugi dejavniki zmanjšajo možnost samooskrbe ter odločanja. Načelo 5 govori o delovanju izvajalcev v zdravstveni negi in oskrbi, ki temelji na odločitvah v korist osebe (Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2014).

Dokazana je uporabnost in pomembnost vnaprej izražene volje pri osebah z duševno motnjo. Zaradi pomanjkanja raziskav ter literature v slovenskem jeziku na temo PAD-a, je treba PAD dodatno raziskati in ga predstaviti strokovni javnosti.

## **2 EMPIRIČNI DEL**

V diplomskem delu smo PAD preko ustrezne literature raziskali in poiskali naj sodobnejše usmeritve s področja PAD, ki v Sloveniji še ni vzpostavljena. Pomembno je, da seznanimo slovensko strokovno javnost o prednostih in slabostih PAD-a, saj je to inovativen in pomemben dokument, ki dovoli osebi z duševno motnjo vnaprej izražati voljo o zdravljenju in zdravstveni oskrbi.

### **2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA**

Namen diplomskega dela je bil z integrativnim pregledom strokovne znanstvene literature predstaviti in raziskati PAD ter raziskati njegove prednosti in slabosti. Prav tako smo predstavili priporočila za Slovenijo ter kliničnim strokovnjakom in zdravstvenim delavcem dali možnost za kritično presojo uvedbe PAD-a.

Cilji diplomskega dela so:

- Ugotoviti prednosti in slabosti v povezavi s PAD-om.

### **2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA**

Z integrativnim pregledom strokovne znanstvene literature smo v diplomskem delu odgovorili na dve raziskovalni vprašanji:

- Katere so prednosti, ki jih PAD prinaša?
- Katere so slabosti, ki jih PAD prinaša?

### **2.3 PREDVIDENA RAZISKOVALNA METODOLOGIJA**

Diplomsko delo temelji na integrativnem pregledu strokovne znanstvene literature.



### 2.3.1 Metode pregleda literature

Pri iskanju tuje strokovne literature smo uporabili podatkovne baze PubMed, Google Učenjak, CINAHL, ProQuest, Wiley Online in SpringerLink. Pri iskanju smo uporabili samostojne ključne besede in sicer »psychiatric advance directive« in »vnaprej izražena želja oseb z duševno motnjo«. Za povezovanje ključnih besed smo uporabili Boolov operater »AND« s katerim bomo povezali »psychiatric advance directive« AND »benefits«, »psychiatric advance directive« AND »weaknesses«, »psychiatric advance directive« AND »advantages«, »advance decision making« AND »psychiatry«, »Ulysses contract« AND »psychiatry«, »self binding contract« AND »psychiatry« in »psychiatric advance directive AND »nursing«. Pri iskanju podatkov po bazah smo uporabljali omejitvene kriterije: celotna dostopna vsebina znanstvenih besedil, strokovna literatura v angleškem in slovenskem jeziku, povezanost s psihiatrijo, članki z opisanimi kvalitativnimi ali kvantitativnimi raziskavami v obdobju od leta 2012 do 2022.

### 2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Integrativni pregled strokovne znanstvene literature smo prikazali shematsko in tabelarično. Shematsko smo integrativni pregled strokovne znanstvene literature prikazali po Moherju in sodelavcih (2009) s pomočjo PRIZMA diagrama, ki prikazuje izbrane kriterije, kateri vplivajo na uvrstitev člankov v končno analizo. Tabelarični prikaz (tabela 1) zajema baze podatkov, ključne besede, število zadetkov, izbrane zadetke za pregled v polnem besedilu in izbrane zadetke za končno analizo po pregledu v polnem besedilu. V podatkovnih bazah smo s postavljenimi omejitvenimi kriteriji skupaj pridobili 173305 rezultatov. V podatkovnih bazah Google učenjak, Wiley Online in Springer Link smo pri nekaterih iskalnih nizih dobili nepregledno število zadetkov, zato smo pregledali toliko posameznih strani zadetkov, dokler nismo ugotovili, da so zadetki po naslovih postali nerelevantni glede na naše cilje pregleda literature. To smo podrobneje opisali v tabeli 1. Zaradi nerelevantnosti naslovov smo 171736 člankov izključili in pridobili 1569 člankov, ki smo jih pregledali po naslovih. Po pregledu naslovov v vseh bazah smo v nadaljevanju izključili 1092 člankov, od tega je bilo 70

duplikatov in 1022 naslovov, ki vsebinsko niso bili ustrezni, ter na koncu zajeli 477 člankov, katerih povzetke smo podrobneje prebrali. Glede na povzetke smo nato izključili 432 člankov in dobili 45 člankov, ki smo jih prebrali v polnem besedilu. Po pregledu člankov v polnem besedilu smo izključili še 25 člankov in za končno analizo pridobili 20 člankov, ki so ustrezali vsem kriterijem za vključitev v diplomsko delo.

**Tabela 1: Rezultati integrativnega pregleda strokovne znanstvene literature**

Baza podatkov	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu	Izbrani zadetki za končno analizo po pregledu v polnem besedilu
CINAHL	»psychiatric advance directive«	6	1	1
	»psychiatric advance directive« AND »benefits«	0	0	0
	»psychiatric advance directive« AND »weaknesses«	79	0	0
	»psychiatric advance directive« AND »advantages«	15	0	0
	»advance decision making« AND »psychiatry«	3	0	0
	»Ulysses contract« AND »psychiatry«	0	0	0
	»self binding contract« AND »psychiatry«	54	0	0
	»psychiatric advance directive AND »nursing«	102	0	0
Google učenjak	»psychiatric advance directive«	17600	4 (pregledali smo prvih 60 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	3
	»psychiatric advance directive« AND »benefits«	17300	1 (pregledali smo prvih 50 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	0
	»psychiatric advance directive« AND »weaknesses«	17100	1 (pregledali smo prvih 50 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	1
	»psychiatric advance directive« AND »advantages«	17000	1 (pregledali smo prvih 40 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	1
	»advance decision making« AND »psychiatry«	43000	2 (pregledali smo prvih 80 zadetkov po naslovih, v	2

Baza podatkov	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu	Izbrani zadetki za končno analizo po pregledu v polnem besedilu
			nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	
	»Ulysses contract« AND »psychiatry«	2740	0	0
	»self binding contract« AND »psychiatry«	17500	0	0
	»psychiatric advance directive AND »nursing«	16900	2 (pregledali smo prvih 60 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	0
	»vnaprej izražena želja oseb z duševno motnjo«	805	1 (pregledali smo prvih 30 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	0
<b>PubMed</b>	»psychiatric advance directive«	87	5	3
	»psychiatric advance directive« AND »benefits«	6	1	0
	»psychiatric advance directive« AND »weaknesses«	0	0	0
	»psychiatric advance directive« AND »advantages«	0	0	0
	»advance decision making« AND »psychiatry«	8	5	1
	»Ulysses contract« AND »psychiatry«	80	6	4
	»self binding contract« AND »psychiatry«	3	0	0
	»psychiatric advance directive AND »nursing«	7	0	0
<b>Wiley Online</b>	»psychiatric advance directive«	2283	2 (pregledali smo prvih 60 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	2
	»psychiatric advance directive« AND »benefits«	1181	0	0
	»psychiatric advance directive« AND »weaknesses«	20	0	0
	»psychiatric advance directive« AND »advantages«	16	0	0
	»advance decision making« AND »psychiatry«	15	1	0
	»Ulysses contract« AND »psychiatry«	4	1	0

Baza podatkov	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu	Izbrani zadetki za končno analizo po pregledu v polnem besedilu	
	»self binding contract« AND »psychiatry«	118	0	0	
	»psychiatric advance directive AND »nursing«	744	3	0	
<b>Springer Link</b>	»psychiatric advance directive«	1734	2 (pregledali smo prvih 40 zadetkov po naslovih, v nadaljevanju naslovi niso več izražali relevantne vsebine)	1	
	»psychiatric advance directive« AND »benefits«	1331	0	0	
	»psychiatric advance directive« AND »weaknesses«	468	0	0	
	»psychiatric advance directive« AND »advantages«	731	0	0	
	»advance decision making« AND »psychiatry«	12267	0	0	
	»Ulysses contract« AND »psychiatry«	32	1	0	
	»self binding contract« AND »psychiatry«	957	0	0	
	»psychiatric advance directive AND »nursing«	927	0	0	
<b>ProQuest</b>	»psychiatric advance directive«	20	2	0	
	»psychiatric advance directive« AND »benefits«	20	1	0	
	»psychiatric advance directive« AND »weaknesses«	1	0	0	
	»psychiatric advance directive« AND »advantages«	11	0	0	
	»advance decision making« AND »psychiatry«	11	0	0	
	»Ulysses contract« AND »psychiatry«	18	2	1	
	»self binding contract« AND »psychiatry«	1	0	0	
	<b>Drugi viri</b>	/	/	/	/
	<b>Skupaj</b>	/	173305	45	20

### 2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

V našem diplomskem delu je izbor literature temeljil na vsebinski ustreznosti in dostopnosti. V integrativni pregled strokovne znanstvene literature smo uvrstili le tiste vire, ki obravnavajo našo izbrano temo. Po integrativnem pregledu strokovne znanstvene literature smo pregledali raziskave, ki se nanašajo na vnaprej izraženo voljo pri osebah z duševno motnjo.

V diplomskem delu smo izvedli tematsko analizo (Aveyard, 2014). Najprej smo vire natančno prebrali in si izoblikovali določene miselne zaključke. Sledilo je drugo branje, kjer smo že označevali vsebino virov, ki je povezana z našo temo raziskovanja. Temu je sledil proces odprtega kodiranja. Med analizo izbranih strokovnih virov smo iskali vsebino, ki se ujema z našimi cilji. Ključni izbrani vsebini so v procesu kodiranja dodane kode podobnega pomena. Vsebinsko podobne kode smo v nadaljevanju združili v teme (Aveyard, 2014).

### 2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Hierarhijo dokazov, vključenih raziskav, smo določili po Politu in Becku (2018), ki navajata 8 nivojev hierarhije (tabela 2). Nivo 1: sistematični pregled dokazov, nivo 2: dokazi kliničnih vzročnih randomiziranih raziskav, nivo 3: dokazi nerandomiziranih raziskav (kvazi eksperiment), nivo 4: dokazi prospektivnih kohortnih raziskav, nivo 5: dokazi retrospektivnih raziskav s kontrolami, nivo 6: dokazi presečnih raziskav, nivo 7: dokazi celostnih kvalitativnih raziskav in nivo 8: mnenja strokovnjakov, poročila posameznih primerov. Največ dokazov smo zbrali na nivoju 1.

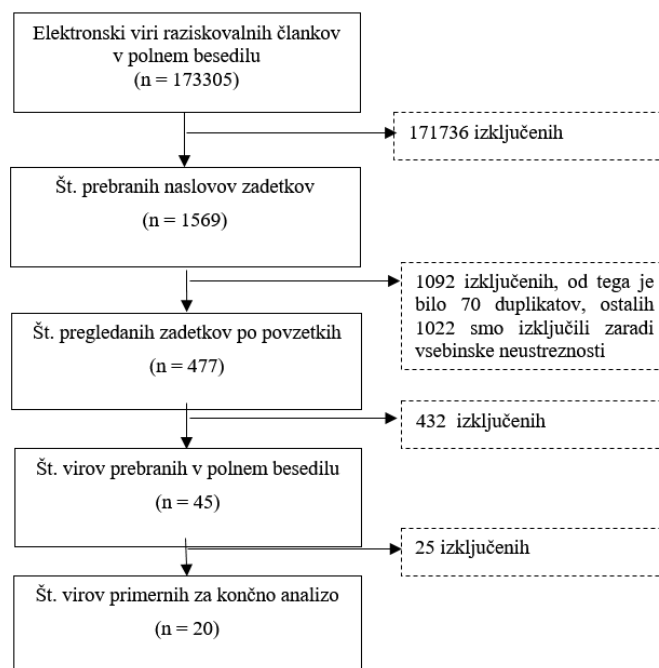
**Tabela 2: Hierarhija dokazov**

Hierarhija dokazov	Število vključenih strokovnih virov
Nivo 1 Sistematični pregled dokazov	15
Nivo 2 Dokazi kliničnih vzročnih randomiziranih raziskav	0
Nivo 3 Dokazi nerandomiziranih raziskav (kvazi eksperiment)	0
Nivo 4 Dokazi prospektivnih kohortnih raziskav	0
Nivo 5 Dokazi retrospektivnih raziskav s kontrolami	0
Nivo 6 Dokazi presečnih raziskav	1
Nivo 7 Dokazi celostnih kvalitativnih raziskav	4
Nivo 8 Mnenja strokovnjakov, poročila posameznih primerov	0

(Vir: Polit &amp; Beck, 2018)

## 2.4 REZULTATI

Rezultate smo shematsko prikazali s pomočjo PRIZMA diagrama (slika 1).

**Slika 1: Diagram PRIZMA**

(Vir: Moher, et al., 2009)

V tabeli 3 smo rezultate prikazali po avtorju in letu objave, raziskovalnem dizajnu, namenu ter vzorcu in državi. Tabela prikazuje ključna spoznanja raziskav, ki smo jih uvrstili v pregled literature.

**Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov**

Avtor in leto objave	Raziskovalni dizajn	Namen raziskave	Vzorec in država	Ključna spoznanja
Ambrosini, et al., 2012	Kvalitativna raziskovalna zasnova–intervju	Raziskati posameznikove izkušnje v povezavi z duševnimi boleznimi ter PAD-om, predvsem v zvezi z avtonomijo, mentalno sposobnostjo, zdravili za duševne bolezni in odnos do neželene zdravljenja.	N = 77 oseb z duševno motnjo, Kanada	Udeleženci raziskave avtonomijo razumejo kot dinamično ter spreminjajočo glede na stanje osebe z duševno motnjo. PAD pripomore k avtonomiji in opolnomočnosti osebe z duševno motnjo, kar pa je ključno za neodvisne odločitve. Hkrati je bilo ugotovljeno v raziskavi, da raven socialnih veščin ter zaupanje vpliva na razumevanje PAD-a. Ugotavljajo pomembnost dostopnosti PAD-a med krizno situacijo, namembnost PAD-a osebi z duševno motnjo, kot pomoč k prepoznavanju in izražanju želj, ugotavljanje vrednot osebe ter izboljšuje medsebojni odnos med osebo ter zdravstvenimi delavci ter strokovnjaki v duševnem zdravju.
Borschmann, et al., 2014	Kvalitativna raziskovalna zasnova–analiza dokumentov	Raziskati različne načine zdravljenja v povezavi s PAD-om pri odraslih z mejno osebnostno motnjo.	N = 41 oseb z mejno osebnostno motnjo, ki so izpolnili PAD dokument, Velika Britanija	Raziskava ugotavlja, da so navedene razlike v željah posameznika do PAD dokumenta ključnega pomena ter pokazatelj razloga zakaj mora biti PAD dokument prilagojen individualno. Ugotavljajo pomembnost avtonomije osebe z duševno motnjo, spoštljivega odnosa ter visoko raven dostojanstva do nje. Raziskava navaja jasne domene o večji vključenosti v načrtovanje prihodnje oskrbe med krizno situacijo osebe z mejno osebnostno motnjo.
Gergel, et al., 2021	Kvalitativna raziskovalna zasnova–nestrukturirana spletna anketa	Preučiti razloge za vzpostavitev ali zavrnitev storitev v povezavi s PAD-om,	N = 565 oseb z bipolarno motnjo preko spletne pošte, Velika Britanija	Raziskava navaja ugotovitve, da udeleženci v raziskavi podpirajo PAD načrt, saj pomaga pri razumevanju nezmožnosti sprejemanja odločitev ob hudi bolezenski epizodi oziroma krizi. Obenem raziskava

Avtor in leto objave	Raziskovalni dizajn	Namen raziskave	Vzorec in država	Ključna spoznanja
		vneprej izraženo željo ter človekovih pravic pri osebah z bipolarno motnjo.		vključuje udeležence, ki zavračajo PAD, kar dokazuje na raznolikost mnenj med osebami z bipolarno motnjo. Ta ugotovitev kaže k nasprotovanju ključnih etičnih načel ter posledičnih preprekah pred uvedbo PAD-a v prakso psihiatrične oskrbe ter v zakonodajo o duševnem zdravju.
Julia–Sanchis, et al., 2019	Kvalitativna raziskovalna zasnova – intervju	Raziskati stališča strokovnjakov za duševno zdravje do implementacije oziroma uvedbe PAD-a in vneprej izražene želje pri osebah z duševno motnjo v zdravstveni sistem.	N = 565 strokovnjakov za duševno zdravje v psihiatričnem varstvu je podalo mnenje o vzpostavitvi PAD načrta, Španija	Raziskava navaja razumevanje PAD načrta s strani španskih strokovnjakov za duševno zdravje. Ugotavljajo strinjanje s spoštovanjem želj osebe z duševno motnjo ter implementacijo PAD-a v storitve duševno-zdravstvenega varstva. V raziskavi so navedene težave pri opustitvi poklicnih navad strokovnjakov ter ugotovitev da je za implementacijo PAD-a potrebno zmanjšati vrzeli v poznavanju vneprej izražene želje, v pomankanju tehničnih spretnosti in pomankanje komunikacije. Potrebno je usposabljanje strokovnjakov duševnega zdravja v zvezi s PAD-om za zmanjševanje ovir, ki preprečujejo implementacijo PAD-a.
Kemp, et al., 2015	Sistematični pregled literature	Predstaviti izzive ter prepreke pri uvedi PAD-a v zdravstveno okolje ter sistem.	N = 27 vključenih virov, Virginia, USA	Promocija ter spodbujanje uporabe PAD-a je pomembna za multidimenzionalno strategijo izvajanja in razvoja tega načrta. V raziskavi ugotavljajo pogoste slabe značilnosti oziroma težave v povezavi z implementacijo PAD-a, kot so težave v prepoznavanju PAD-a. Prav tako ugotavljajo majhno podporo PAD načrta, vzpostavitev spodbud ter promocijo PAD-a, zagotoviti ter razviti izvedljiv postopek implementacije PAD-a ter ga zagotoviti dostopnega, zaželenega in smiselnega med osebami z duševno boleznijo kot tudi za strokovnjake. V raziskavi navajajo optimistično mnenje, da je možno odpraviti



Avtor in leto objave	Raziskovalni dizajn	Namen raziskave	Vzorec in država	Ključna spoznanja
				navedene ugotovitve ter težave do implementacije ter izvajanje PAD načrta.
Khazaal, et al., 2014	Sistematični pregled literature	Prikazati vse možne pozitivne vplive PAD-a za osebo z duševno motnjo v zdravstvenem okolju.	N = 52 vključenih virov, Švica	V raziskavi navajajo težave, zaradi česar PAD še ni v uporabi. Težave se pojavijo v vsebini PAD-a ter pravni ureditvi tega dokumenta. V raziskavi prikazujejo razlikovanje med individualno ter skupinsko uporabo PAD-a, kar pa PAD načrt razvrednoti. Hkrati v raziskavi ugotovijo pomembnost nadaljevanja raziskovanja na to temo, saj so prepoznali tudi prednosti ter pozitivne značilnosti PAD-a.
Lundahl, et al., 2020	Sistematični pregled literature	Opisati in razložiti pomisleke ter možne negativne vplive, ki bi ga PAD dokument povzročil osebi z mejno osebnostno motnjo.	N = 43 vključenih virov, Švedska	V raziskavi ugotavljajo rešitev ter preprečevanje nepredvidljive samouničevalnosti ter samomorilnosti pri osebah z mejno osebnostno motnjo skozi PAD načrt in s pomočjo Ulysses pogodbe, kadar oseba ni v krizni situaciji duševne motnje. Hkrati v raziskavi ugotavljajo neprimernost PAD načrta pri osebah z BPD, ko gre za prisilno oskrbo, zaradi negotovosti glede koristnih posledic ter zmogljivost odločanja osebe z BPD. Navajajo, da je PAD načrt odsvetovan pri osebah z BPD zaradi nepredvidljivosti odločanja ter razmišljanja.
Mouchabac, et al., 2021	Sistematični pregled literature	Raziskati različne primerne načine ter možnosti za vpeljavo PAD dokumenta v zdravstveni sistem z tehnično podporo ter zdravstvene programe v povezavi z etičnimi načeli.	N = 65 vključenih virov, Francija	V raziskavi raziskujejo različne pomanjkljivosti v povezavi o uvedbi tehnoloških sistemov za računalniške naprave v procesu implementacije PAD-a. Navajajo skeptičnost o uporabi vnaprej izražene želje zaradi dvomov ustreznosti PAD načrta, dodajanje dokumentov v zdravstveni sistem z tehnično podporo in pomankanje upoštevanja PAD-a s strani drugih področij zdravstvenega sistema. Ugotavljajo težavo, in sicer v zvezi z novo tehnologijo ter s tehnično podporo v zdravstvenem sistemu ob implementaciji PAD-a glede zaupnosti osebnih podatkov ter

Avtor in leto objave	Raziskovalni dizajn	Namen raziskave	Vzorec in država	Ključna spoznanja
				shranjevanja le teh. Pomembna je zaupnost zdravstvenih podatkov osebe z duševno motnjo. Ugotovili so, da računalniški sistem, ki bi podpiral PAD dokument ter v celoti varoval zdravstvene podatke in spoštoval zakonodajo o zaupnosti še ne obstaja.
Nicaise, et al., 2012	Sistematični pregled literature	Predstaviti teoretične okvirje ob implementaciji PAD-a ter prednosti in slabosti, ki bi jih ta praksa prinašala.	N = 62 vključenih virov, Belgija	V raziskavi ugotavljajo raznolikost o uporabi PAD-a ter njegov namen. Ugotavljajo, da je PAD dokument sestavljen predvsem za boljšo avtonomijo osebe z duševno motnjo, hkrati pa ugotavljajo, da je PAD dokument učinkovit tudi za ohranjanje terapevtskega odnosa med strokovnjakom ter osebo z duševno motnjo. V raziskavi navajajo pomembnost raziskav v prihodnje, ki se bodo nanašale predvsem na vidik dostopa dokumenta ter v kakšni obliki se bo pojavljal, poučevanje ter promocija PAD-a in vrednotenje učinkovitosti PAD dokumenta.
Nowland, et al., 2019	Sistematični pregled literature	Opredeliti vpliv vnaprej izražene želje ter PAD dokumenta pri osebah s samomorilno motnjo, ki zavračajo zdravljenje ali sprejem v zdravstveno ustanovo.	N = 45 vključenih virov, Velika Britanija	V raziskavi ugotavljajo spreminjajoče se želje pri osebi, ki poda vnaprej izraženo željo in kaže samomorilno vedenje. Dvomijo, da je prvotni PAD dokument, ki je primeren za ostale duševne motnje, primeren tudi za osebe s samomorilnim vedenjem. Primerna je prilagoditev PAD načrta ter individualni pristop in sodelovanje vseh področij, ki bi lahko pripomogli k implementaciji PAD-a.
Pathare & Shields, 2012	Sistematični pregled literature	Preučiti dokaze o podprti vnaprej izraženi želji pri osebi z duševno motnjo na podlagi zakonodaje na svetovni ravni, predvsem v državah z nižjimi dohodki.	N = 116 vključenih virov, Indija	V raziskavi ugotavljajo pomembnost PAD-a tako v državah z večjim ekonomskim imetjem kot tudi v državah z nižjim ekonomskim imetjem. Ugotavljajo tudi nejasnost uporabe PAD dokumenta, ki bo ustrezal zakonodaji ter praksi v zdravstvenem okolju. Ugotavljajo, da so na vodilnih položajih vlade naklonjeni PAD dokumentom, vendar pa dosedanja zakonodaja temu še ne sledi. Navajajo izredno

Avtor in leto objave	Raziskovalni dizajn	Namen raziskave	Vzorec in država	Ključna spoznanja
				pomembnost pri posodabljanju zakonodaje o duševnem zdravju.
Poremski, et al., 2019	Sistematični pregled literature	Prikazati strokovnjakom za duševno zdravje potencialne pozitivne učinke PAD dokumenta za izboljšanje zdravstvenega varstva v jugovzhodni ter vzhodni Aziji.	N = 37 vključenih virov, Singapur	V raziskavi navajajo, da je namen PAD-a povečanje avtonomije ter lažja in boljša zdravstvena oskrba osebe z duševno motnjo. Navajajo pomembnost prakse pri sestavi PAD dokumenta, takrat ko je oseba z duševno motnjo sposobna odločati ter ni v akutni fazi duševne motnje oziroma je v odsotnosti duševne motnje. Ugotavljajo težave pri implementaciji PAD-a zaradi nerazvitih ter revnejših držav v Aziji, kar pa kaže na težave pri ekonomskem vložku.
Sarin, et al., 2012	Sistematični pregled literature	Preučiti že obstoječe dokaze o vnaprej izraženi želji pri osebi z duševno motnjo ter s tem povezano psihiatrično obravnavo ter prikazati morebitne izzive, ki preprečujejo da PAD postane pravno zavezujoč dokument v Indiji.	N = 26 vključenih virov, Indija	V raziskavi ugotavljajo namen PAD-a in sicer kot boljše vključitev ter opolnomočenje oseb z duševno motnjo, sprejemanju njihovega stanja ter živeti z njim in sodelovati pri kliničnem odločanju. Navajajo strinjanje o implementaciji PAD-a, vendar pa smatrajo uporabo PAD-a kot trenutno neizvedljivo. Razlog je predvsem v kompleksnosti koncepta PAD, uporaba le tega in popolne spremenitve zakona ter zdravstvenega sistema ob implementaciji.
Scheyett & Rooks, 2012	Mešana raziskava – anketa in intervju	Preučiti funkcionalno uporabo PAD-a med študenti, ki že imajo diagnosticirano duševno motnjo.	N = 40 študentov na North Carolina University je izrazilo mnenje o prednostih in slabostih PAD-a. Od teh je kavkazijska rasa n=34, brez diplome n= 18, žensk n= 32, povprečna	V raziskavi ugotavljajo, da so univerzitetni študentje ranljiva skupina z vse več duševnimi motnjami. Navajajo dobro sprejetost PAD-a med njimi, saj je koncept namenjen za reševanje njihovih težav, ki jih duševna motnja povzroča. S PAD dokumentom ne zagotovijo samo oskrbe, ki jo oseba z duševno motnjo potrebuje, temveč tudi reducirajo krizne trenutke ter nudijo hitrejše ter učinkovitejše ukrepe, ki pozitivno vplivajo na osebo.

Avtor in leto objave	Raziskovalni dizajn	Namen raziskave	Vzorec in država	Ključna spoznanja
			leta študentov= 24,8 let, Severna Karolina, USA	
Shields, et al., 2014	Sistematični pregled literature	Prikazati težave ob implementaciji ter uporabo PAD-a v klinično prakso na svetovni ravni.	N = 57 vključenih virov, Nizozemska	V raziskavi so raziskovali ovire, ki ovirajo PAD za uvedbo in izvajanje ter kako te ovire odpraviti. Ugotovili so nestrinjanje ter soglasje med primernostjo želja med osebami z duševno motnjo oziroma uporabniki PAD dokumenta ter izvajalci oziroma strokovnjaki ter zdravstvenimi delavci. Ugotavljajo pomembnost za vnaprejšnje raziskovanje PAD-a ter implementaciji slednjega.
Slade, 2017	Sistematični pregled literature	Opredeliti način ocenitve oziroma presoje strokovnjaka za duševno zdravje do vnaprej izražene želje pri osebi s hudo duševno motnjo ter preučiti potek rutinske uporabe PAD-a v zdravstvenih ustanovah.	N = 110 vključenih virov, Velika Britanija	V raziskavi ugotavljajo, da je PAD vse bolj priljubljen ter postaja del širšega gibanja za spremembe zakonodaje in prakse v zdravstvenem okolju. Ugotavljajo ovire, ki so razlog da PAD še ni uveljavljen dokument, ki se ga uporablja v zdravstvenem okolju. To so etične, kulturne in tehnične ovire. Navajajo, da je ključnega pomena odpravljanje ter preučevanje ovir, ki preprečujejo implementacijo PAD-a. PAD prispeva k boljšem življenju oseb z duševno motnjo, deluje pozitivno na avtonomijo osebe, spodbuja opolnomočenje ter deluje preventivno na hude krizne dogodke v povezavi z duševno boleznijo.
Stavert, 2020	Sistematični pregled literature	Raziskati prednosti in slabosti oziroma izzive, ki jih predstavlja PAD pri osebah z duševno motnjo, ki pridejo v stik s kršitvijo zakona ali organi	N = 15 vključenih virov, Velika Britanija	V raziskavi navajajo, da PAD dokument ne more predvideti vsakega dogodka, vendar pa pripomore in omogoča druge oblike podpore ter dopolnjuje druge možnosti za razširitev duševnega zdravja. Ugotavljajo, da je PAD pomemben na svetovni ravni, vendar pa je implementacija PAD-a odvisna od političnega in zakonskega skladanja. Prav to pa je v več kot 170 državah največja težava oziroma ovira.

Avtor in leto objave	Raziskovalni dizajn	Namen raziskave	Vzorec in država	Ključna spoznanja
		pregona.		
Stephenson, et al., 2020	Sistematični pregled literature	Preučiti dejstva o PAD-u v povezavi z osebami, ki imajo bipolarno motnjo.	N = 40 vključenih virov, Velika Britanija	V raziskavi ugotavljajo visok interes ter spoštovanje PAD dokumenta med osebami z bipolarno motnjo. Ugotavljajo prednosti, ki jih PAD prinaša in sicer vnovičen porast avtonomije, ki jo je oseba z bipolarno motnjo izgubila med obdobjem bolezni in tekom hospitalizacije ter zdravljenja, sprejemanje odločitev osebe z bipolarno motnjo ter ciljno usmerjeno uporabo intenzivnih posegov, kot je na primer sprejem v bolnišnico ali pa PVU.
Zelle, et al., 2015	Sistematični pregled literature	Raziskati izzive in negativne učinke ter pozitivne učinke, ki jih PAD prinaša ob uporabi ter implementaciji v zdravstveni sistem ter v psihiatričnih ustanovah.	N = 46 vključenih virov, Virginia, USA	V raziskavi ugotavljajo ovire oziroma slabosti PAD-a. PAD je orodje, ki zajema več načel in različnih konceptov oskrbe, kar pa v zdravstvenem varstvu kaže na neskladnost zakonov ter posledično neuveljavljenost tega dokumenta. Ugotavljajo potrebno spremenitev zakona o duševnem zdravju ter popolno prenovo zdravstvenega sistema s spodbujanjem in izvajanjem inovacij v zdravstvenem sistemu v povezavi z duševnim zdravjem.
Žalčiauskaitė, 2015	Sistematični pregled literature	Preučiti možnosti implementacije PAD-a v Litvi v skladu z litvansko zakonodajo.	N = 45 vključenih virov, Litva	V raziskavi ugotavljajo primernost PAD dokumenta z litvanskim zakonom o duševnem zdravju. Ugotavljajo tudi potrebno osvežitev PAD dokumenta z zakonom. Navajajo prednosti in slabosti, ki vplivajo na litvanski zakon o duševnem zdravju, saj PAD promovira človekove pravice ter izboljšuje storitve, ki jih zdravstveno varstvo v duševnem zdravju nudi.

V procesu kodiranja smo identificirali 63 kod, ki smo jih glede na vsebinsko povezanost združili v 4 vsebinske kategorije (tabela 4):

- Pozitivne značilnosti, ki jih prinaša PAD dokument,
- Občutki in čustva oseb z duševno motnjo v povezavi s PAD dokumentom,

- Negativne značilnosti oziroma težave, ki jih prinaša PAD dokument,
- Neusklajena zakonodaja s PAD dokumentom.

**Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah**

Kategorija	Koda	Avtorji
Kategorija 1: pozitivne značilnosti, ki jih prinaša PAD dokument	manj neželenih sprejemov – dober terapevtski odnos – moč – manjša hospitalna doba – manjša uporaba PVU – zaupanje – kontrola – avtonomija – zmanjšana stigma – motivacija – komunikacija – individualen pristop – opolnomočenje osebe – boljši odnos med družinskimi člani – uporaba predpisanih zdravil – aktivno sodelovanje – odločanje N = 18	Ambrosini, et al., 2012; Nicaise, et al., 2012; Sarin, et al., 2012; Scheyett & Rooks, 2012; Borschmann, et al., 2014; Shields, et al., 2014; Zelle, et al., 2015; Žalčiauskaitė, 2015; Slade, 2017; Julia-Sanchis, et al., 2019; Poremski, et al., 2019; Gergel, et al., 2021; Mouchabac, et al., 2021.
Kategorija 2: občutki in čustva oseb z duševno motnjo v povezavi s PAD dokumentom	kontrola – spoštovanje – prijetna izkušnja – veselje – hvaležnost – pomirjenost – profesionalizem – manjša tesnoba – manjša stiska – doslednost – sodelovanje – stabilnost – zmanjšana stigma – zmanjša strah – zaupanje – slišnost – interes – upoštevanje – motivacija – samoiniciativa – občutek vrednosti N = 21	Scheyett & Rooks, 2012; Stephenson, et al., 2015; Žalčiauskaitė, 2015.
Kategorija 3: negativne značilnosti oziroma težave, ki jih prinaša PAD dokument	neprimerne želje – nedoločeni kriteriji – razlikovanje presoje – novost – neznano – težko opuščanje prakse – potreba po izobraževanju – potreba po promociji – orodje zdravstvenega sistema – nekompatibilnost z računalniškimi programi – nedostopnost podatkov – nepreglednost podatkov – zmanjšan nabor metod zdravljenja – pravna neodgovornost – nezaupanje v institucije – nezaupanje v zakonodajo duševnega zdravja – neprimernost za vse osebe z duševno motnjo N = 17	Khazaal, et al., 2014; Shields, et al., 2014; Kemp, et al., 2015; Zelle, et al., 2015; Julia-Sanchis, et al., 2019; Nowland, et al., 2019; Lundahl, et al., 2020; Stavert, 2020; Gergel, et al., 2021; Mouchabac, et al., 2021.
Kategorija 4: neusklajena zakonodaja z PAD dokumentom	Pravna neodgovornost – prilagoditev zakonov – osvežitev zakonov – kontraindiciran dokument – nelegalen dokument – zastareli pravni akti – vpliv zakonodaje in politike N = 7	Pathare & Shields, 2012; Shields, et al., 2014; Kemp, et al., 2015; Zelle, et al., 2015; Stavert, 2020.

## 2.5 RAZPRAVA

Ugotovili smo prednosti in slabosti v povezavi s PAD-om, ki neposredno vplivajo na osebo z duševno motnjo ter zdravstveni sistem, ki je pogojen z zakonom o duševnem

zdravju v posamezni državi. PAD je namreč pomemben in inovativen dokument, ki izboljša zdravstveno obravnavo in izkušnjo osebe z duševno motnjo. Na splošno lahko zaključimo, da je potrebna osvežitev zakona o duševnem zdravju po posameznih državah, saj kljub dokazanem pozitivnem vplivu PAD dokumenta na osebo z duševno motnjo, PAD dokument ni možno implementirati v zdravstveni sistem kot klinično prakso. Naše zaključke bomo podrobneje prikazali v razpravi po analiziranih kategorijah.

Pregled literature vključuje ter dokazuje pozitivne značilnosti (Nicaise, et al., 2013; Zelle, et al., 2015; Julia-Sanchis, et al., 2019), ki jih PAD dokument prinaša, kar nakazuje na primernost ter učinkovitost tega dokumenta ter možno implementacijo v zdravstvene sisteme po celem svetu. PAD se je izkazal, kot pozitiven člen v zdravstveni obravnavi osebe z duševno motnjo. Nekateri pozitivni vplivi PAD-a so; manj neželenih sprejemov v psihiatrično bolnišnico, boljši terapevtski odnos s strokovnjakom duševnega zdravja ter boljši odnos med družinskimi člani (Jankovic, et al., 2020). Pozitivni izidi ob uporabi vnaprej izražene želje pri osebah z duševno motnjo so izboljšanje občutka moči ter odločanje osebe, izboljšanje odnosov osebe z duševno motnjo z izvajalcem ter družinskimi člani osebe. PAD nudi tudi vrsto organizacijskih koristi v kliničnem okolju, saj se skrajša tudi hospitalna doba, prav tako pa je manj hospitalizacije v psihiatrično bolnišnico proti volji osebe, zmanjša se tudi pojavnost oziroma uporaba PVU (Nicaise, et al., 2013). Najpogostejši zadržki pri bolnišničnem zdravljenju med osebami z duševno motnjo je strah pred uporabo PVU. Prav to zmanjšuje pripravljenost osebe za interakcijo s sistemom duševnega zdravja in zdravstvene obravnave (Zelle, et al., 2015). Med ugotovljene koristi PAD-a spada tudi kontinuirana in vztrajna uporaba predpisanih zdravil, ki jih zdravnik predpiše osebi z duševno motnjo. Oseba z duševno motnjo pričakuje in pozna zdravila, ki jih bo uporabljala za lajšanje simptomov duševne motnje, saj je tako izrazila v PAD dokumentu. Tako se zmanjša odpor do zdravil, saj se jih prilagodi osebi z duševno motnjo glede na preference (stranski učinki, prezapletena uporaba, podcenjevanje zdravil itn.), kar posledično omili in odpravi simptome duševne motnje. Izpostavljeno je tudi zmanjšanje pojavnosti samopoškodovanja in nasilja do drugih, aretacij ter stikom s sodnim sistemom (Julia-Sanchis, et al., 2019). PAD je dobro sprejet iz strani osebe z

duševno motnjo in prav tako s strani strokovnjakov duševnega zdravja ter zdravstvenih delavcev (Sarin, et al., 2012; Poremski, et al., 2019; Mouchabach, et al., 2021). Osebe z duševnimi motnjami navajajo, da PAD pripomore k aktivnem sodelovanju ter odločanju glede zdravljenja ter metod, ki spadajo zraven. PAD daje možnost spremljanja ter vodenja evidenc o zavrnitvi ali privolitvi osebe glede zdravljenja. Prav to je pomembno za nadaljevanje zdravljenja. PAD utrdi terapevtski odnos ter poveča zaupanje, osebi daje kontrolo nad odločanjem ter povrne avtonomijo. Zgoraj našteje pozitivne značilnosti PAD-a vplivajo tudi na zmanjševanje stigme, prisilno hospitalizacijo in PVU, prav tako je manjša pojavnost remisije simptomov duševne bolezni (Poremski, et al., 2019; Mouchabach, et al., 2021). PAD poveča motivacijo osebi z duševno motnjo, da nadaljuje z načrtovanim zdravljenjem ali sprejemom v psihiatrično bolnišnico (Shields, et al., 2014). PAD zmanjša pojavnost sprejema v psihiatrično bolnišnico, zmanjša dneve hospitalizacije osebe z duševno motnjo, zmanjša uporabo PVU ter prisile (Niciase, et al., 2012). PAD naj bo uporabljen v kliničnem okolju med osebo z duševno motnjo in zdravstvenimi delavci, ki služi kot orodje in ne kot zamenjava komunikacije in diskusije med njimi (Sarin, et al., 2012).

Raziskave (Ambrosini, et al., 2012; Scheyett & Rooks, 2012; Borchman, et al., 2014; Gergel, et al., 2021) prikazujejo pomembne pozitivne značilnosti in vplive v povezavi s PAD-om ter osebami, ki imajo duševno bolezen, kot tudi v odnosu do svojcev, okolja ter zdravstva in sistema na splošno. Navajajo ključen pomen avtonomije in sprejemanje neodvisnih odločitev oseb z duševno motnjo, za kar je potreben individualni pristop ter razumevanje raznolikosti razmišljanja ter ugotavljanje ravni socialnih veščin pri osebi, ki želi oblikovati PAD dokument. S pravilno uporabo PAD-a ne zagotovimo samo oskrbe osebi, temveč tudi preprečimo krizne trenutke, ki jih bolezen lahko povzroči (depresija, samomorilnost, schizofrenija, bipolarna motnja razpoloženja itn. ). V raziskavah (Nicaise, et al., 2012; Sarin, et al., 2012; Žalčiauskaitė, 2015; Poremski, et al., 2019) navajajo pomembno raznolikost PAD dokumenta oziroma namembnost, ki bi ga PAD dokument lahko prinesel, v primeru, uporabe dokumenta v praksi. Prvoten namen je upoštevati in prepoznati želje oseb z duševno motnjo, prav tako pa hitrejše odkrivanje remisije bolezni ter njene krizne trenutke in posledično boljše zdravljenje. Vse to omogoča ter ohranja dober terapevtski odnos med osebo, ki ima duševno motnjo in



strokovnjakom. Vključitev in opolnomočenje osebe z duševno motnjo v rezultat kaže zaupanje v terapijo in zdravljenje. Kljub temu je pomembno ustvariti dokument, takrat, ko je oseba z duševno motnjo sposobna odločati o sebi in ni v akutni fazi duševne motnje, saj je le takrat to rezultat preišljenih, pristnih in racionalnih želj osebe z duševno motnjo. Raziskave pa so kljub pozitivnim značilnostim kritične do zastarelih zakonov po svetu v povezavi z duševnim zdravstvom, kar pa preprečuje implementacijo PAD-a ter uporabo dokumenta oziroma načrta v prakso v zdravstveni ustanovi. PAD pripomore in pomaga osebi z duševno motnjo, da evalvira svoje vrednote, razume svojo duševno motnjo in izboljša odnose med družinskimi člani, prijatelji ter zdravniki in terapevti (Ambrosini, et al., 2012). Slade (2017) opisuje in spodbuja PAD kot skupinsko odločanje med osebo z duševno motnjo in strokovnjaki duševnega zdravja. Strokovnjaki poznajo in imajo izkušnje z diagnozo, etiologijo, prognozo in primerno terapijo oziroma oskrbo, medtem ko oseba z duševno motnjo svoje stanje predstavi subjektivno in izrazi svoje občutke, preference in socialno-ekonomične navade. Ob opisanem PAD dokumentu in upoštevanju občutkov osebe z duševno motnjo in znanja strokovnjaka so zajete vse etične in klinične potrebe, ki jih oseba z duševno motnjo potrebuje ob akutnih fazah duševnih motenj. PAD pripomore k boljšem sodelovanju, izboljša terapevtski odnos, izboljša kvaliteto življenja osebi ter ji poveča samozavest in samospoštovanje ter zmanjša zlorabo prepovedanih substanc. Osebe z BPD imajo še večjo potrebo po spoštovanju in avtonomiji ter izražajo jasno željo po individualnem zdravljenju, zato je PAD primeren dokument za bolj optimalen izid zdravljenja in oskrbe (Borschmann, 2014).

V raziskavah (Scheyett & Rooks, 2012; Stephenson, et al., 2020) so navajali občutke in mnenja oseb ob predstavitvi PAD dokumenta ter njihovo razumevanje le tega. Raziskovalci (Scheyett & Rooks, 2012; Stephenson, et al., 2020) predstavijo, kako bi PAD dokument vplival na njihovo dojetje ter zdravljenje duševne motnje bodisi s farmakoterapijo, psihoterapijo bodisi hospitalizacijo ter vodenja pri strokovnjaku.

Avtorja Scheyett in Rooks (2012) prikazujeta mnenje in občutke o PAD-u v raziskavi, v kateri je bilo intervjuvanih štirideset študentov na North Carolina University. Udeleženci v raziskavi močno podpirajo stališče, da se PAD dokument izpolni oziroma

sestavi še preden pride do kriznih trenutkov zaradi duševne motnje. Celoten PAD načrt naj bi se tekom zdravljenja oziroma zdravstvene oskrbe smel spreminjati in dopoljevati s pomočjo in podporo zdravnika, zakonitega zastopnika ali terapevta. Spodbujajo vse prej možne načina zdravljenja pred hospitalizacijo ter farmakoterapijo v primeru, da oseba z duševno motnjo tega ne želi ter je le-to vnaprej izrazila v PAD dokumentu. PAD daje osebi z duševno motnjo večjo kontrolo nad življenjem ter načinom in vrsto zdravljenja. Stephenson in sodelavci (2020) navajajo visoko spoštovanje PAD dokumenta med osebami z duševno motnjo ter zaposlenimi v zdravstveni ustanovi in zato posledično prijetnejšo izkušnjo s sistemom. Osebe, ki so že izpolnile PAD dokument navajajo veselje in hvaležnost, saj so bile pomirjene ob spoštljivi ter profesionalni rabi PAD dokumenta. PAD pripomore osebi z duševno motnjo k izogibanju tesnobe, težav in stisk in obenem zmanjša socialno, finančno in fizično škodo, ki lahko nastane ob kriznih trenutkih duševne bolezni. PAD dokument dokazuje doslednost ter odločnost osebe z duševno motnjo, da bi prišlo do izboljšanja duševnega stanja. PAD zmanjša PVU, hospitalizacijo ter poveča sodelovanje med osebami z duševno motnjo ter strokovnjaki. PAD zagotavlja visoko avtonomijo osebam z duševnimi motnjami, daje jim stabilnost ter kontrolo nad zdravljenjem, hkrati nudi pa smernice ter pomoč, kako ravnati v kriznih trenutkih duševne motnje. Našteto izredno pripomore k zaupanju strokovnjakom ter razbija stigmo in strah. PAD je učinkovit, ko je zdravljenje vodeno in je zabeleženo vse, kar osebi z duševno motnjo pomaga ter kaj ni primerno v določenih okoliščinah. Le tako je PAD dokument produktiven in prikazuje primerno zdravstveno oskrbo, ko je prilagojen individualni osebi (Scheyett & Rooks, 2012). Sodelujoči v raziskavi, ki so jo izvedli Gergel in sodelavci (2021) navajajo, da so miselni procesi osebe z duševno motnjo drugačni v kriznem stanju. Opisujejo, da oseba z duševno motnjo v krizni situaciji ne razmišlja razsodno ter ne prepozna kaj je nasploh dobro zanjo. Poleg tega, takšne osebe postanejo samomorilne, se izolirajo od družbe in postanejo odtujene, odklanjajo zdravljenje in oskrbo. Izogibanje primarne oziroma takojšnje hospitalizacije in uporaba PVU je ključna pri osebah z duševno motnjo, ki so zainteresirane za uporabo PAD dokumenta, saj oseba zaupa sistemu ter se počuti slišano, upoštevano in pomirjeno. Tako se pokaže profesionalizem ter spoštovanje pravic oseb z duševno motnjo (Stephenson et al., 2020). Uporaba PAD-a kaže pozitiven vpliv na osebe z duševno motnjo in prav tako na

zdravstveni sistem duševnega zdravja in njegovih strokovnjakov. Osebe z duševno motnjo, ki so izpolnile PAD dokument navajajo motivacijo in samoiniciativnost do oskrbe, imajo občutek vrednosti, saj so vključene v proces, počutijo se slišane, PAD jim daje kontrolo nad zdravstvenim stanjem, zato ne pride do nepričakovanih kriznih trenutkov duševne bolezni (Žalčiauskaitė, 2017).

Kljub zgoraj naštetim pozitivnimi značilnostmi, ki bi jih PAD prinesel v zdravstveni sistem, Gergel in sodelavci (2021) navajajo dvome o primernosti PAD-a za osebe z BPD. Oseba z BPD mogoče v PAD dokument ne bi navedla želja, ki bi bile resnično individualno primerne; nihče ne more presoditi ali oceniti, če so želje osebe z BPD konstruktivne in primerne. Navajajo, da ni določene meje, o kateri se lahko presodi ali je oseba zmožna sama odločati o sebi in svojem življenju. Skrbi jih tudi, če bi strokovnjaki lahko razlikovali med tem, kdaj je najbolj primerna in optimalna hospitalizacija osebe z duševno motnjo. PAD bi pripomogel k zmanjšanju stigme ter k bolj primerni oskrbi osebe z duševno motnjo, vendar je koncept PAD-a še nov in neznan nekaterim strokovnjakom, kateri bi težko opustili svoje navade dolgoletne prakse in pristope ter jih zamenjali z novejšimi, primernejšimi, vendar neznanimi. Prav zato je potrebno izobraževati strokovnjake ter jih približati h konceptu PAD. Pomembno je tudi prepoznavanje, kdaj je PAD primeren ter za katero osebo z duševno motnjo (Julia-Sanchis, et al., 2019). V raziskavah (Khazaal, et al., 2014; Shields, et al., 2014; Kemp, et al., 2015; Zelle, et al., 2015; Lundahl, et al., 2020; Stavert, 2020; Mouchabac, et al., 2021) ugotavljajo težave s tehničnim kot tudi zakonskim vidikom za implementacijo PAD-a ter za vpeljavo v zdravstveni sistem. Ugotavljajo tudi nezadostno promocijo PAD-a ter posledično nepoznavanje PAD dokumenta s strani strokovnjakov.

Kemp in sodelavcem (2015) se poraja vprašanje, ali je PAD zgolj orodje zdravstvenega varstva ali je to praven, legalen dokument. Navajajo namreč vrzeli, ki preprečujejo, da bi PAD prakticirala večina strokovnjakov duševnega zdravja. Predvsem poudarjajo težave, kot so dosegljivost PAD dokumenta ter nekompatibilnost dokumenta z zdravstvenimi računalniškimi sistemi. Ne obstaja namreč računalniški program, ki bi vse PAD podatke shranjeval za lažjo dostopnost, nudil preglednost podatkov ter

evalvacijo o pozitivnih značilnosti PAD-a. Ob duševni krizi strokovnjakom preostane malo virov zdravljenja zaradi omejitev, ki jih je v PAD dokumentu navedla oseba z duševno motnjo. Pogoste bariere pri uvedbi PAD-a so pravna neodgovornost, težave s komunikacijo o PAD-u ter pomankanje znanja in usposabljanja o PAD-u, premajhna promocija in spodbuda PAD-a s strani drugih organizacij in ustanov, strah strokovnjakov pred popolno zavrnitvijo pomoči in oskrbe osebe z duševno motnjo, skrb strokovnjakov, da bi PAD presegel osnovno in prvotno klinično oskrbo, premajhno zaupanje in znanje o PAD-u s strani osebe z duševno motnjo, kot tudi s strani strokovnjakov (Shields, et al., 2014; Zelle, et al., 2015). Prav tako Khazaal in sodelavci (2014) navajajo težave, zaradi podcenjevanja tveganja ali bodo osebe z duševno motnjo spoštovale svoj PAD dokument v bodočnosti, kot tudi nezainteresiranost oseb z duševno motnjo v PAD zaradi preteklih, doživetih nehotenih metod zdravljenja in posledično nezaupanje v institucije in strokovnjakov duševnega zdravja in posledično izogibanje zdravljenja in nezaupanje v zakonodajo duševnega zdravstva. Prav zaradi zgoraj naštetega obstaja zelo malo oseb z duševno motnjo, ki se odloči za PAD dokument, kljub popularnosti in visokega interesa, zato je potrebno spodbujati, izobraževati in ocenjevati napredke PAD-a. Osebe z BPD bi morale biti izločene pri oblikovanju sedaj poznanega in obstoječega PAD dokumenta zaradi negotovosti zdravnika psihiatra glede sposobnosti odločanja osebe z BPD, zato samo sklepanje v korist tega dokumenta ni dovolj pri tej skupini oseb (Lundahl, et al., 2020). Prvotni PAD dokument ni primeren za vse duševne motnje ter osebe z duševno motnjo, še posebej za osebe s samomorilnim vedenjem, zato je potrebna prilagoditev in osvežitve PAD dokumenta ali pa oblikovanje PAD dokumenta glede posamezno duševno motnjo (Nowland, et al., 2019).

Vnaprej izražena volja in želja osebe z duševno motnjo, oziroma sestava PAD dokumenta je v večini držav kontraindicirana in nelegalna, zaradi zastarelih in neobnovljivih pravnih aktov in zakonov duševnega zdravja. Zakonodaja in politika močno vplivata na PAD in sta dva izmed najmočnejših razlogov, da se PAD še ne uporablja v zdravstvenih ustanovah duševnega zdravja. Prav tako PAD dokument ne opravičuje kršenja zakona osebe z duševno motnjo (Pathare & Shields, 2012; Stavert, 2020). Mouchabach in sodelavci (2021) opisujejo več različnih ovir, ki preprečujejo

PAD-u, vključitev v zdravstven sistem; še posebej izpostavljajo težave povezane s samim PAD dokumentom in informacijsko tehnologijo. Navajajo namreč, da ne obstaja ustrezen in enoten program za sodobno tehnologijo, ki jo uporabljamo v zdravstvenem okolju, kjer bi se vsebine lahko shranjevale v namen boljšega vodenja stanja osebe z duševno motnjo. Program sodobnega informacijskega sistema mora ohranjati avtonomijo osebe z duševno motnjo, vsebovati mora varen in zaščiten dostop ter neškodljivo shranjevanje podatkov. Sam dostop do programa bi moral biti identifikacijsko zaščiten in omejen strokovnjakom. Omejitve bi morale obsegati dostopnost vsebine in podatkov v povezavi s PAD-om ter način dostopanja do podatkov. Zaradi negotovosti, da bo čez leta prišlo do vdora v informacijske programe in kraje podatkov, obstaja dvom do shranjevanja le teh. Program mora biti sistematičen in prilagojen za PAD, in sicer mora biti opremljen s tipičnimi simptomi in pomembnimi indikatorji, ki kažejo duševno motnjo. Dodatno mora vsebovati diagnozo, morebitno terapijo, vnaprej izražene želje osebe, rubriko, v kateri so zabeležene ugodne in neugodne izkušnje osebe in privolitev osebe z duševno motnjo ter osebne in zdravstvene podatke. V državah po svetu obstaja veliko razlik v povezavi s PAD-om. Predvsem gre za drugačne definicije in razlage PAD-a, razlike v terminologiji, različne smernice v zdravstvenem okolju, različna ocena kdaj naj bi bil PAD primeren ter za katero osebo z duševno motnjo, različne pravne in logistične postopke za uvedbo PAD-a ter razlike v zakonodaji po svetu (Sarin, et al., 2012). V raziskavi, ki so jo opravili Julia-Sanchis in sodelavci (2019), so ugotavljali stališča strokovnjakov in psihiatrov do PAD. Navajali so, da je PAD praktičen in koristen, vendar pa dvomijo v kompetence ter odločitev, kdo je primeren za PAD ter kakšno duševno motnjo ima oseba. Naštevajo pomembne vire, organizacije in ustanove, ki PAD še ne podpirajo, ker ga ne poznajo, zaradi premajhne promocije in izobraževanja. Veliko psihiatrov je že slišalo za PAD, vendar pa niso bili priča o praksi v zdravstveni ustanovi, zato jih oblegajo dvomi, kako PAD obrazec sploh izgleda ter kje ga najdejo, kdo in kje se PAD obrazec izpolni ter ne razumejo ali je za PAD dokument potrebna notarska odobritev. Psihiatri navajajo, da bi PAD uporabljali v praksi v zdravstvenem okolju, če bi imeli več informacij in izobraževanj o tej temi.

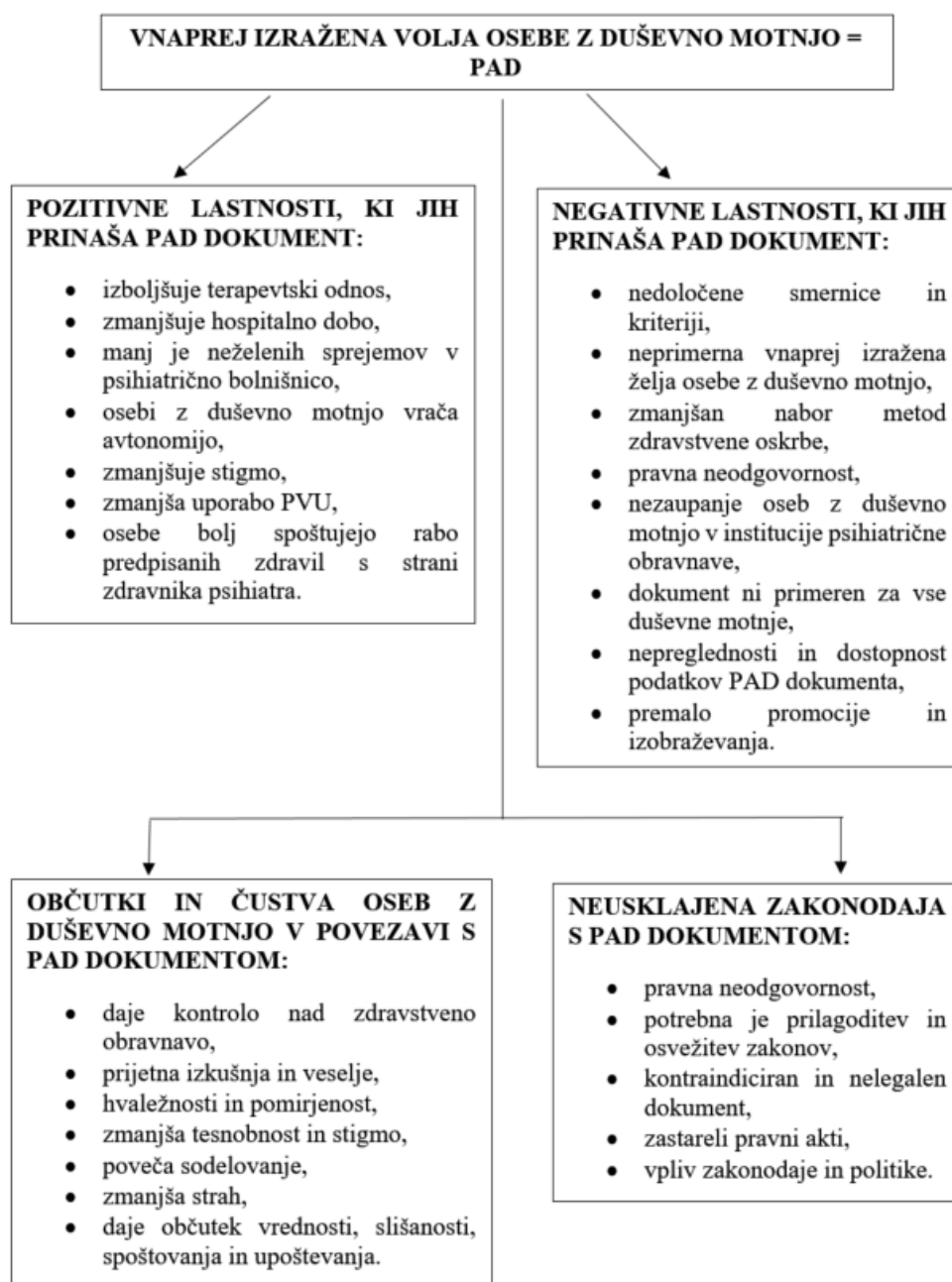
### 2.5.1 Omejitve raziskave

Omejitve raziskave so vsekakor moja neizkušnost kot avtorica in raziskovalka na tem področju, saj sem se s tako obsežnim pregledom literature na sistematičen način srečala prvič. Prav tako gre za povsem neznano področje v našem prostoru, o katerem se še ni pisalo, zato je bilo področje še posebej težko razumeti. Pregled literature običajno zaradi verodostojnosti opravlja več avtorjev. V mojem primeru sem ga opravila sama. Mogoče bi bili rezultati oziroma nabor končnih zadetkov drugačni, v kolikor bi pregled literature opravljalo več avtorjev. Tudi tematska analiza je eden izmed postopkov, ki ga običajno opravlja več avtorjev. Tema vnaprej izražene volje osebe z duševno motnjo je slabše raziskana na slovenskem področju, zato je bila tema lažje dostopna in novejša v angleškem jeziku. Pri prevajanju angleške literature smo bili previdni, da ne bi zgrešili pravega pomena besedila. Pri diplomskem delu sem se z mentorjem posvetovala glede tistih vsebin, ki so mi bile nejasne.

### 2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Menimo, da smo s pregledom literature združili najnovejše dokaze in izpostavili najnovejše pozitivne in negativne značilnosti PAD-a. Glede na to, da so zdravstveni delavci in strokovnjaki tisti, ki bodo imeli prvi stik z osebo z duševno motnjo, ki bo želela uveljaviti PAD dokument, sta za kvalitetno in najprimernejšo obravnavo pomembna dober terapevtski odnos in zaupanje. Ker je PAD še relativno neznan tema in je ponekod po svetu šele na začetku implementacije, je potrebna dobra mera izobraževanj in promocije le-tega. S tem preprečimo in zaobidemo možne negativne značilnosti, ki jih PAD prinaša in ki, večinoma temeljijo na premajhnem raziskovanju te teme. Največja težava za implementacijo in uporabo PAD-a v zdravstvu je zakonska ureditev v posameznih državah in v zastarelih zakonih duševnega zdravja. Brez zakonske sprejetosti PAD dokumenta, kot kliničnega orodja, je dokument brezpredmeten. Koristno bi bilo, da bi se z vsebinami tega področja seznanili tudi že študenti zdravstvene nege in medicine, da bodo znali prepoznati osebe z duševno motnjo so primerne za PAD dokument ter znali pristopati v smislu oskrbe in terapije. Slednje bi pozitivno vplivalo na samozavest, motivacijo, avtonomijo osebe z duševno

motnjo ter preprečilo stigmo. Ugotovili smo, da v slovenskem prostoru raziskav na temo vnaprej izražene želje ni, zato je še veliko možnosti za proučevanje, analizo in izvedbo raziskav na to temo ter morebitno implementacijo PAD-a v slovenskem prostoru. Za lažje razumevanje PAD-a, kot pomembnega dokumenta v zdravstveni obravnavi smo sestavili preglednico o PAD-u (slika 2) z navedenimi pozitivnimi in negativnimi lastnostmi, ki jih prinaša PAD dokument ter občutke in čustva oseb z duševno motnjo v povezavi s PAD dokumentom in neusklajeno zakonodajo s PAD dokumentom.



**Slika 2: Preglednica vnaprej izražene volje osebe z duševno motnjo**

### 3 ZAKLJUČEK

S pregledom literature ugotavljamo, da je PAD pomembno, sodobno in najnaprednejše zdravstveno orodje pri pristopu in obravnavi osebe z duševno motnjo, saj je v procesu vključenih več oseb (oseba z duševno motnjo, družinski člani, strokovnjaki in medicinske sestre, zakonit zastopnik itn.), kar je izredno pomembno za kvalitetno zdravstveno obravnavo osebe z duševno motnjo. Oseba z duševno motnjo je zaradi svojega stanja še vedno stigmatizirana, ima nizko samopodobo, ne zaupa v psihiatrične institucije, ne zaupa zdravstvenem osebju v psihiatrični bolnišnici, zanika in prikriva svoje stanje ter posledično odklanja zdravljenje in oskrbo, zaradi neindividualnega pristopa in neupoštevanja njenih želj. Strokovnjaki so zato zasnovali PAD dokument oziroma orodje, ki motivira osebe do ozdravitve ter zdravljenja, spoštuje želje, povrne avtonomijo osebi, zmanjša hospitalno dobo ter povrne zaupanje v zdravstveni sistem duševnega zdravstva. PAD je zasnovan na individualnem in celostnem pristopu do osebe z duševno motnjo ter se prilagodi primernim in konstruktivnim željam. Osebe z duševno motnjo si lahko izbirajo v kateri psihiatrični bolnišnici bodo vodene, kateri strokovnjak in psihiater jih bo obravnaval, katero farmakološko terapijo bodo prejeli, v katerem primeru so hospitalizirani ter kdaj se uporabi PVU. Vse naštetu daje osebi z duševno motnjo kontrolo ter pomiritev, da bo obravnavana po svojih vnaprej izraženih željah tudi v kriznih trenutkih njenega stanja, kar pa v sedanji zdravstveni obravnavi v psihiatričnih bolnišnicah ni zagotovljeno.

Kljub vseh pomembnih in pozitivnih dejavnikih, ki jih PAD prinaša je politična ignoranca in zakonska ureditev, ki bi dopuščala implementacijo PAD-a, zastarela in to je ključna vrzel, ki preprečuje, da PAD ni v uporabi v vseh psihiatričnih bolnišnicah in drugih ustanovah. Premajhna promocija in izobraževanje o PAD-u kaže tudi na nepoznavanje strokovnjakov, medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev o tem orodju zdravstvenega sistema.

Trdimo lahko, da je potrebna nujna osvežitev zakonov duševnega zdravja tako po svetu, kot tudi v Sloveniji. Pomembna je promocija in seznanjenost PAD-a že v študijskem času medicinskih sester, zdravnikov psihiatrov in drugih strokovnjakov, saj PAD



prinaša kup pozitivnih značilnosti. Potrebno je poudarjanje PAD-a ter njegove pozitivne značilnosti vrhovnim organizacijam ter nenehna osvežitev zakonov ter še nadaljno raziskovanje o tej temi, ki bi lahko zamenjala sedanjo in obstoječo prakso v psihiatričnih bolnišnicah in drugih ustanovah, saj le-ta trenutno še ni usmerjena na osebo z duševno boleznijo temveč na zastarelo zdravstveno obravnavo.

## 4 LITERATURA

Ambrosini, D. L., Bemme, D., Cracker, A. G. & Latimer, E., 2012. Narratives of Individuals Concerning Psychiatric Advance Directives: Qualitative Study. *Journal of Ethics in Mental Health*, 12(6), pp. 1916-2405.

Aveyard, H., 2014. *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*. London: McGraw-Hill Education.

Belšak, K., 2013. *Duševno zdravje- psihične težave in duševne motnje*. [online] Available at: <https://www.zdstudenti.si/aktualno/strokovni-prispevki/dusevno-zdravje-psihične-težave-in-dusevne-motnje/> [Accessed 28 Januar 2021].

Borchmann, R., Trevillion, K., Henderson, R. C., Rose, D., Szmukler, G. & Moran, P., 2014. Advance Statements for Borderline Personality Disorder: A Qualitative Study of Future Crisis Treatment Preferences. *Psychiatric Services*, 65(6), pp. 802-807.

Bračič, M., 2017. *Zgodovina psihiatrije in psihiatrične bolnišnice v Ljubljani med letoma 1868 in 1910: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, oddelek za zgodovino.

Čebašek-Travnik, Z., 2013. Spoštovanje in uveljavljanje človekovih pravic na področju psihiatrije. In: P. Pregelj, B. Kores-Plesničar, M. Tomori, B. Zalar & S. Zihler, eds. *Psihiatrija*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani in Psihiatrična klinika Ljubljana, pp. 42-47.

Daverio, A., Piazzi, G. & Saya, A., 2017. Il contratto di Ulisse in psichiatria. *Rivista di psichiatria*, 52(6), pp. 220-225.

Dernovšek, M. Z., 2013. Simptomi in znaki duševnih motenj. In: P. Pregelj, B. Kores-Plesničar, M. Tomori, B. Zalar & S. Zihler, eds. *Psihiatrija*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani in Psihiatrična klinika Ljubljana, pp. 100-139.

Gergel, T., Das, P., Owen, G., Stephenson, L., Rifkin, L., Hindley, J. & Keene, A. R., 2021. Reasons for endorsing or rejecting self-binding directives in bipolar disorder; a qualitative study of survey responses from UK service users. *Lancet Psychiatry*, 21(8), pp. 599-609.

Jankovic, J., Richards, F. & Priebe, S., 2020. Advance statements in adult mental health: an update. *BJPsych Advances*, 26(2), pp. 109-115.

Julia-Sanchis, R., Garcia-Sanjuan, S., Zaragoza-Marti, M. F. & Cabanero-Martinez, M. J., 2019. Advance directives in mental health: A qualitative analysis from a Spanish healthcare professional's viewpoint. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 26(19), pp. 223-232.

Kemp, K., Zelle, H. & Bonnie, R. J., 2015. Embedding Advance Directives in Routine Care for Persons With Serious Mental Health Illness: Implementation Challenges. *Psychiatric Services*, 66(1), pp. 10-14.

Khazaal, Y., Manghi, R., Delahaye, M., Machado, A., Penzenstadler, L. & Moloodynski, A., 2014. Psychiatric advance directives, a possible way to overcome coercion and promote empowerment. *Frontiers in public health*, 37(2), pp. 1-5.

*Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi*, 2014. Uradni list Republike Slovenije, št. 52.

Lundahl, A., Helgesson, G. & Juth, N., 2020. Against Ulysses contracts for patients with borderline personality disorder. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23(20), pp. 695-703.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. & The PRISMA Group, 2009. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7), pp. 1-6.

Mouchabac, S., Adrien, V., Falala-Sechet, C., Bonnot, O., Maatoug, R., Millet, B., Peretti, C. S., Bourla, A. & Ferreri, F., 2021. Psychiatric Advance Directives and Artificial Intelligence: A Conceptual Framework for Theoretical and Ethical Principles. *Frontiers in Psychiatry*, 21(11), pp. 1-10.

Nicaise, P., Lorant, V. & Dubois, V., 2012. Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage Intervention: a realist systematic review. *Health and Social Care in Community*, 21(1), pp. 1-14.

Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2014. *Duševno zdravje*. [online] Available at: <https://www.nijz.si/sl/podrocja-dela/moj-zivljenjski-slog/dusevno-zdravje> [Accessed 28 Januar 2021].

Nowland, R., Steeg, S., Quinlivan, L. M., Cooper, J., Huxtable, R., Hawton, K., Gunnell, D., Allen, N., Mackway-Jones, K. & Kapur, N., 2019. Management of patients with an advance decision and suicidal behaviour: a Systematic review. *BMJ Open*, 19(9), pp. 1-14.

Pathare, S. & Shields, L. S., 2012. Supported Decision-Making for Persons with Mental Illness: A Review. *Public Health Reviews*, 34(2), pp. 1-40.

Polit, D. F. & Beck, C.T., 2018. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Poremski, D., Alexander, M., Fang, T., Tan, G. M., Ong, S., Su, A., Fung, D. & Choon, H., 2019. Psychiatric Advance Directives and their relevance to improving psychiatric care in Asian countries. *Asia-Pacific Psychiatry*, 20(12), pp. 1-5.

*Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja (ReNPDZ18-28)*, 2018. Uradni list Republike Slovenije št. 24.

Sarin, A., Murthy, P. & Chatterjee, S., 2012. Psychiatric advance directives: potential challenges in India. *Indian journal of medical ethics*, 9(2), pp. 104-107.

Scheyett, A. M. & Rooks, A., 2012. University Student's View on the Utility of Psychiatric Advance Directives. *Journal of American College Health*, 60(1), pp. 90-93.

Shields, L. S., Pathare, S., van der Ham, A. J. & Bunders, J., 2014. A Review of Barriers to Using Psychiatric Advance Directives in Clinical Practice. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services*, 41(14), pp. 753-766.

Slade, M., 2017. Implementing shared decision making in routine mental health care. *World Psychiatry*, 17(16), pp. 146-153.

Stansfeld, S., Clark, C., Bebbington, P., King, M., Jenkins, R. & Hinchliffe, S., 2014. Common mental disorders. *Adult Psychiatric morbidity survey*, 14(2), pp. 37-68.

Stavert, J., 2020. Mental health advance statements: Crossing the divide from clinical to law enforcement settings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 28(21), pp. 102-106.

Stephenson, L. A., Gergel, T., Gieselmann, A., Scholten, M., Keene, A. R., Rifkin, L. & Owen, G., 2020. Advance Decision Making in Bipolar: A Systematic Review. *Frontiers in Psychiatry*, 20(11), pp. 1-11.

Thara, R. & Rameshkumar, T. C., 2012. Psychiatric advance directives: challenges of implementation. *Indian journal of medical ethics*, 9(2), p. 108.

Tinland, A., Leclerc, L., Loubiere, S., Mougeot, F., Greacen, T., Pontier, M., Franck, N., Lancon, C., Boucekine, M. & Auquier, P., 2019. Psychiatric advance directives for people living with schizophrenia, bipolar disorders, or schizoaffective disorders: Study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 422(19), pp. 1-13.

*Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr)*, 2008. Uradni list Republike Slovenije, št. 77.

*Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*, 2008. Uradni list Republike Slovenije št. 15.

*Zakon o preprečevanju nasilja v družini (ZPND)*, 2008. Uradni list Republike Slovenije št. 16.

*Zakon o zdravniški službi (ZZdrS)*, 2008. Uradni list Republike Slovenije št. 72.

Združenje psihiatrov pri Slovenskem zdravniškem društvu, 2018. *Priporočila in smernice za uporabo posebnih varovalnih ukrepov v psihiatriji*. [pdf] Združenje psihiatrov pri Slovenskem zdravniškem društvu. Available at: <http://www.zpsih.si/strokovno/media/documents/PVU2018.pdf> [Accessed 28 Januar 2021].

Zelle, H., Kemp, K. & Bonnie, R. J., 2015. Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. *World psychiatry*, 14(3), pp. 278-280.

Ziherl, S. & Dernovšek, M. Z., 2013. Diagnoza in klasifikacija duševnih motenj. In: P. Pregelj, B. Kores-Plesničar, M. Tomori, B. Zalar & S. Zihler, eds. *Psihiatrija*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani in Psihiatrična klinika Ljubljana, pp. 95-99.

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2014. *Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.

Žalčiauskaitė, M., 2015. *Mental Health Advance Directives: Could this type of contract exist in today's law in Lithuania?: magistersko delo*. Kaunas: Uytauto Didžiojo Universitetas, Teises Fakultetas.