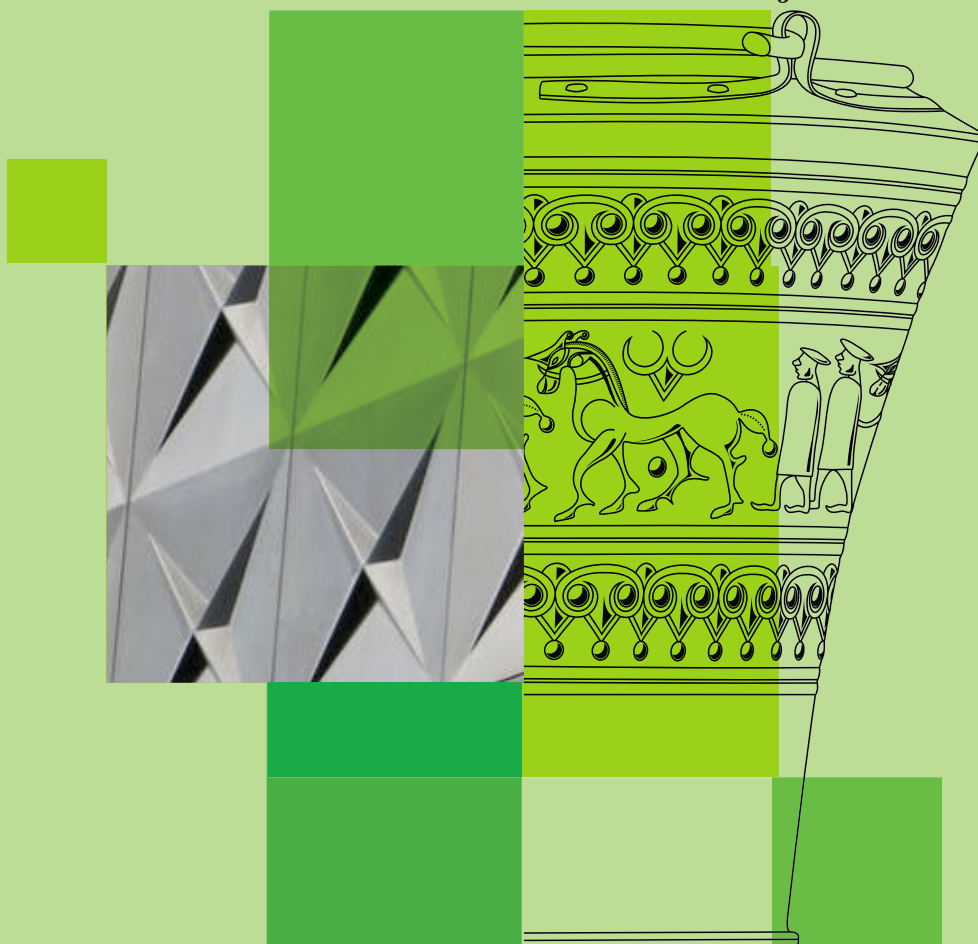




Univerza v Novem mestu  
Fakulteta za *zdravstvene vede*

# *Vloga mentorja pri soočanju študenta zdravstvene nege z oskrbo pacienta ob zaključku življenja*

Priročnik za klinične mentorje







Univerza v Novem mestu  
Fakulteta za *zdravstvene vede*

dr. Bojana Filej, dr. Maja Ebert Moltara,  
Marjana Bernot, Brigita Muhič, Blaž Lukšič

# Vloga mentorja pri soočanju študenta zdravstvene nege z oskrbo pacienta ob zaključku življenja

Novo mesto, 2019

**VLOGA MENTORJA PRI SOOČANJU ŠTUDENTA ZDRAVSTVENE NEGE Z  
OSKRBO PACIENTA OB ZAKLJUČKU ŽIVLJENJA  
PRIROČNIK ZA KLINIČNE MENTORJE**

*Izdala in založila ©*

Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede

*Avtorji*

dr. Bojana Filej, dr. Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot, Brigita Muhič, Blaž Lukšič

*Uredil*

Gorazd Laznik

*Recenzirala*

dr. Ljiljana Leskovic

*Tehnično uredila*

Brigita Jugovič, Bojan Nose

Za jezikovno neoporečnost so odgovorni avtorji.

Kataložni zapis o publikaciji (CIP)  
pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

[COBISS.SI-ID=303001088](#)

ISBN 978-961-94392-8-9 (pdf)

## Vsebina

<i>Dr. Bojana Filej</i>	1
Pomen mentorskih kompetenc za kakovostno izvajanje kliničnega usposabljanja študentov zdravstvene nege	
<i>Dr. Maja Ebert Moltara</i>	7
Terminologija paliativne oskrbe	
<i>Marjana Bernot</i>	17
Vloga mentorja pri soočanju študenta zdravstvene nege z oskrbo pacienta ob zaključku življenja	
<i>Brigita Muhič</i>	29
Neakutna bolnišnična obravnava pacienta v splošni bolnišnici Novo mesto	
<i>Blaž Lukšič</i>	35
Sočutje izvajalcev zdravstvene nege s pacientom v procesu umiranja	



Dr. Bojana Filej

## **Pomen mentorskih kompetenc za kakovostno izvajanje kliničnega usposabljanja študentov zdravstvene nege**

**Povzetek:** *Mentorski proces je multidimenzionalni koncept, v katerem sodelujejo mentor, študent in visokošolski učitelj. Da bi usposabljanje študentov potekalo uspešno in učinkovito in da bi bili doseženi učni cilji, potrebuje mentor ustrezne kompetence, ki si jih pridobi z izobraževanjem.*

**Ključne besede:** *model mentorstva, usposabljanje, kompetence*

### **1 UVOD**

Cilj izobraževanja v zdravstveni negi je izobraziti in usposobiti študente skladno z Direktivo 2013/55/EU Evropskega parlamenta in Sveta z dne 11. november 2013, ki spreminja Direktivo 2005/36/ES o priznavanju poklicnih kvalifikacij, saj se morajo posodobiti izobraževalne zahteve pri poklicih v reguliranih sistemih zaradi napredka. Vsebino izobraževanja za medicinske sestre je bilo treba posodobiti tako, da odseva sodobno stanje v zdravstveni negi, kot so preventivna skrb za zdravje, dolgotrajna oskrba, zdravstvena nega v patronažnem varstvu, medkulturnost, razvoj e-zdravja in informacijsko komunikacijskih tehnologij, varnost pacientov, delovanje na osnovi raziskav in dokazov. Smernica za lažjo implementacijo sprememb v direktivi v nacionalne učne načrte zdravstvene nege je postal EFN kompetenčni okvir, ki je bil izdelan ob upoštevanju obstoječih dokumentov, ki so jih izdelali ICN, WHO, Tunning project. Posebna pozornost je bila namenjena razvoju kompetenc (EFN smernice za implementacijo člena 31 o medsebojnem priznavanju poklicnih kvalifikacij glede na Direktivo 2005/36/ EC, dopolnjeno z Direktivo 2013/55/ EU, 2015).

### **2 MENTORSKI PROCES**

Izobraževanje študentov zdravstvene nege je usmerjeno v doseganje strokovnih kompetenc pred vstopom v profesijo zdravstvene nege, izobraževalne institucije pa morajo zagotoviti, da bodo nove diplomirane medicinske sestre izvajale varno in kakovostno zdravstveno nego. Polovica izobraževalnega programa zdravstvene nege je namenjena kliničnemu usposabljanju, ki poteka pod okriljem kliničnega mentorja. Zato je vloga kliničnega mentorja nadvse pomembna, saj mora mentor zagotoviti, da bo študent prejel pomoč pri učenju in razvijanju kompetenc, ki jih potrebuje. Uspešen mentorski proces mora potekati v podpornem učnem okolju, v katerem poteka kontinuirano spremljanje in ocenjevanje pridobljenega znanja in spretnosti (Norton, 2008).

Osnovni namen mentorstva je nuditi podporo manj izkušenemu posamezniku, da bi pridobil ustrezno znanje in kompetence (Grossman, 2007) ter opolnomočenje študentov, da bodo izvajali strokovno, odgovorno in kakovostno zdravstveno nego (Bradbury - Jones, Sambrook in Irvine, 2007).

Mentoriranje vključuje tudi pomoč študentom pri premagovanju težav, razpravljanje o problemih in doseganje ciljev (Macafee, 2008).

V mentorskem procesu prihaja do sodelovanja med mentorjem, študentom in visokošolskim učiteljem (Wu idr., 2015). Visokošolski učitelj ali oseba, ki je zadolžena za organizacijo in izvedbo kliničnega usposabljanja, ima pomembno vlogo, saj mora poskrbeti, da bosta tako študent kot tudi klinični mentor imela ustrezne informacije o kompetencah, ki jih študent mora v določenem kliničnem okolju pridobiti, in o kriterijih spremljanja ter ocenjevanja pridobivanja kompetenc še pred začetkom kliničnega usposabljanja. Pomembna so srečanja med udeleženi v mentorskem procesu (Broadbent idr., 2014; Taylor idr., 2015; Helminen idr., 2016). Čuk, Trobec in Žvanut (2014) so z raziskavo v štirih psihiatričnih bolnišnicah ugotovili, da bo treba še veliko postoriti na področju komunikacije med učitelji in študenti, saj to bistveno vpliva na vzdušje, potrebno za kakovostno učenje in poučevanje v kliničnem okolju

Z dobro organiziranim kliničnim usposabljanjem študenti pridobijo sposobnost kritičnega razmišljanja, klinične presoje in odločanja, pridobijo spretnosti in znanje ter etično držo. Klinično usposabljanje vpliva tudi na študentovo socializacijo, profesionalizacijo, razvoj kompetenc, zadovoljstvo in odnos (Bifftu idr., 2018).

Modeli mentorstva so v slovenskem prostoru različni, kar je odvisno od številnih faktorjev, kot so npr. število študentov, kadra v izobraževalni instituciji, oddaljenost učnega zavoda od sedeža izobraževalne institucije, zahteve učnega zavoda, število mentorjev v učnih zavodih. Možnosti izvajanja mentorstva v izobraževanju diplomiranih medicinskih sester / diplomiranih zdravstvenikov so naslednje:

- mentor uči spretnosti tako, da je prisoten v učnem zavodu ves čas trajanja kliničnega usposabljanja,
- mentor je prisoten v kliničnem okolju vsak dan, vendar le določeno časovno obdobje,
- mentor je prisoten le občasno – pred začetkom in ob zaključku kliničnega usposabljanja in ob reševanju nastalih problemov v učnem zavodu.

### **3 MENTOR**

Mentor ni le oseba, ki bo študenta usposobila za instrumentalni način dela, ampak lahko pomembno vpliva na študentovo kariero in pomaga pri njegovi strokovni rasti (Al-Hamdan idr., 2014; Edgecombe, Jennings in Bowden, 2013).

Mentor mora poleg strokovnega znanja in usposobljenosti imeti tudi določene osebnostne lastnosti in kot navajajo Bifftu idr. (2018), so osebnostne lastnosti ključne za kakovost kliničnega poučevanja. Menijo tudi, da mora biti mentor sposoben vzpostaviti ravnovesje med teoretičnim znanjem in aplikacijo teorije v klinično okolje. Boyd in Lawley (2009) menita, da je mentor ključen za prenos abstraktnih konceptov v realno okolje.

Ena izmed pomembnih nalog kliničnega mentorja je ocenjevanje študentovega napredka v razvijanju in pridobivanju ustreznih kompetenc, saj lahko, kot navajajo Meden, Kvas in Hoyer (2017), na podlagi pomanjkljivo opredeljenih



kriterijev spregledamo neuspešnega študenta, ki bo nevaren v kliničnem okolju. S svojo raziskavo so ugotovili, da bi se morali klinični mentorji na klinično usposabljanje načrtno pripraviti, da jim primanjkuje časa za mentoriranje in da je zadovoljstvo z ocenjevanjem večje, če to poteka sprotno in ne kot samo končno. Zakšek idr. (2008) ugotavljajo, da je proces ocenjevanja študentov na kliničnem usposabljanju zahteven in da si klinični mentorji za ocenjevanje vzamejo premalo časa. Hunt idr. (2012) v svoji raziskavi ugotavljajo, da ni jasnih kriterijev za objektivno oceno napredovanja študenta na kliničnem usposabljanju in da mentorji neradi ocenijo študenta kot neuspešnega, predvsem zaradi strahu pred njihovimi pritožbami. Immonen idr. (2019) menijo, da mora biti ocenjevalni proces objektivni, da se morajo upoštevati različne oblike in orodja in da pri tem morajo sodelovati mentor, študent in visokošolski učitelj, saj ima vsak svojo vlogo v procesu.

Študenti so ocenjeni na osnovi odgovora na postavljeno vprašanje, opazovanja, pisnih nalog, samoocene, povratne informacije mentorja, ocene drugega oseba in pacienta (Immonen idr., 2019).

Razlogi za neučinkovito mentorsko vlogo, kot ugotavlja Čuk idr. (2014), so v organizaciji dela, pomanjkanju človeških virov, pomanjkanju časa in opravljanju večjih del istočasno. Neučinkovitost pa se kaže tudi na pomanjkanju izobraževanja na področju mentoriranja.

Različni avtorji navajajo različne mentorske kompetence (Mogan in Knox, 1987; Whittaker in Cartwright, 2000; Buchel in Edwards, 2005; Haidar, 2007; Jokelainen idr., 2013; Wu idr., 2015), kot npr. komunikacijske sposobnosti, sposobnost poslušanja in slišanja, sposobnost refleksije in konstruktivnega dajanja povratne informacije, sposobnost empatije in zaupanja, kritičnega razmišljanja in etičnega odločanja, sodelovanja, poštenosti do sebe in drugih.

Mentorji se morajo zavedati, da za učinkovito mentoriranje potrebujejo ustrezne kompetence, da bi lahko odigrali uspešno vlogo v mentorskem procesu (Biffu, 2018).

#### **4 RAZVOJ MENTORSKIH KOMPETENC**

V letu 2018 je Visoka zdravstvena šola v Celju pridobila evropski raziskovalni projekt QualMent (Quality mentorship for developing competent nursing students), ki je bil izbran v okviru programa ERASMUS+, Strateška partnerstva v visokošolskem izobraževanju, z namenom razviti kompetence mentorjev za kakovostno izvajanje kliničnega usposabljanja ter za pridobivanje kompetenc študenta. Naloga vseh partnerjev v projektu (Visoka zdravstvena šola v Celju – nosilec projekta, Univerza v Oulu (Finska), Univerza Alicante (Španija), Univerza zdravstvenih ved (Litva), Evropska federacija združenj medicinskih sestre – EFN) je bila proučiti proces mentorstva v vsaki državi, da bi na osnovi ugotovljenega stanja razvili model mentorskih kompetenc. K sodelovanju so bile povabljene vse izobraževalne institucije, ki izobražujejo diplomirane medicinske sestre / diplomirane zdravstvenike (sedem fakultet in ena visoka šola). K sodelovanju so pristopili Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede, Fakulteta za zdravstvene in socialne vede Slovenj Gradec, Fakulteta za zdravstvo Angele

Boškin Jesenice, Alma Mater Europaea – ECM in Visoka zdravstvena šola v Celju. Dve fakulteti znotraj univerz sta sodelovanje zavrnila, ena na povabilo ni odgovorila.

V sklopu raziskave so bili zbrani podatki o načinu izvajanja mentorstva (navodila / pravilnik, za izvajanje klinične prakse, ocenjevanje študenta, vrste ocen, kriteriji ocenjevanja, spremljanje pridobljenih kompetenc, načinov poteka evalvacijskega procesa kliničnega usposabljanja in uporabljene metode), o mentorjih (izobrazba, pogoji in način izbora mentorja v učnem zavodu, strokovno izpopolnjevanje, usposobljenost za ocenjevanje), o organizaciji in financiranju mentorstva (pogostost izvajanja strokovnega izpopolnjevanja).

Ugotovili smo, da proces mentorstva v sodelujočih institucijah poteka različno. Pogoje, ki jih mora izpolnjevati klinični mentor, določijo katedre za zdravstveno nego, vodstvo fakultete in / ali senat šole. Klinične mentorje imenujejo učni zavodi sami, pri tem pa vsi upoštevajo stopnjo izobrazbe. Zahteve po delovnih izkušnjah in osebnostnih značilnostih kliničnega mentorja so različne, vsi mentorji pa se morajo pred pričetkom mentoriranja udeležiti strokovnega izpopolnjevanja. Vsebine usposabljanj so različne. Način ocenjevanja študentov in njihovih pridobljenih kompetenc je različen. Vse institucije imajo knjižice z navedenimi postopki in posegi, v njih je možno spremljati napredek razvoja študentskih kompetenc. Financiranje kliničnega usposabljanja študentov je različno, prav tako tudi nagrajevanje mentorjev v učnih zavodih.

Na osnovi ugotovitev stanja procesa mentoriranja v sodelujočih državah in posledično potreb po razvoju kompetentnih mentorjev za kakovostno izvajanje kliničnega usposabljanja ter za pridobivanje kompetenc študenta, ob upoštevanju raziskovalnih dokazov, je oblikovan model mentorstva. Model je sestavljen iz treh delov – za pridobivanje individualnih mentorskih kompetenc na delovnem mestu, za pridobivanje kulturnih kompetenc in kompetenc za podporo učnemu procesu oz. procesu mentoriranja.

Model mentorstva je bil osnova za razvoj programa usposabljanja za pridobitev mentorskih kompetenc na osnovi naprednih znanj. Program usposabljanja je sestavljen iz treh modulov - modul 1: Uvod v mentorstvo v zdravstveni negi, modul 2: Kulturna in jezikovna raznolikost študentov zdravstvene nege v mentorskem procesu in modul 3: Kompetence mentorjev za ocenjevanje in reflektivno razpravo.

Usposabljanje obsega 60 pedagoških ur, od tega bo 30 ur potekalo preko sistema za upravljanje e-izobraževanja (virtualne ure). Usposabljanje se bo začelo v mesecu februarju 2020.

## **5 ZAKLJUČEK**

Mentoriranje je kompleksen in dinamičen proces usposabljanja študentov, ki zahteva kompetentnega mentorja. Mentor potrebuje znanja za razvoj mentorskih kompetenc, s katerimi bo prispeval k strokovni rasti študenta zdravstvene nege, k doseganju učnih ciljev in bo sposoben integracije teorije in prakse.

## LITERATURA

1. Al-Hamdan, Z., Fowler, J., Bawadi, H., Morrie, P., Summers, L. in Dowsett D. (2014). Student nurses' perceptions of a good mentor: a questionnaire survey of student nurses in the UK, USA and Jordan. *IJHSS*, 4 (3), 248–256.
2. Biftu, BB., Dachew, BA., Tiruneh, BT., Ashenafie, TD., Tegegne, ET. in Worku, WT. (2018). Effective Clinical Teaching Behaviours Views of Nursing Students and Nurse Educators at University of Gondar, Northwest Ethiopia: Cross-Sectional Institution Based Study. *Journal of Caring Sciences*, 7 (3), 119–123.
3. Boyd, P. in Lawley, L. (2009). Becoming a lecturer in nursing education: The work-place learning of clinical experts as newcomers. *Learning in Health and Social Care*, 8 (4), 292–300.
4. Bradbury - Jones, C., Sambrook, S. in Irvine, F. (2007). The meaning of empowerment for nursing students: a critical incident study. *JAN*, 59 (4), 342–351.
5. Broadbent, M., Moxham, L., Sander, T., Walker, S. in Dwyer, T. (2014). Supporting barchelor of nursing students within the clinical environment: perspectives of preceptors. *Nurse Education in Practice*, 14 (4), 403–409.
6. Buchel, TL., in Edwards, FD. (2005). Characteristics of effective clinical teachers. *Journal of Family Medicine*, 37 (1), 30–35.
7. Čuk, V., Trobec, I. in Žvanut, B. (2014). The development of students' competences from the perspective of a clinical environment and mentor's role. *Revija za zdravstvene vede*, 1 (2), 44–56.
8. Directive 2005/36/EC on the recognition of professional qualifications. (2005). Official Journal of the European Union, L 255, pp. 22–142. Pridobljeno 10. 11. 2019, s <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2005:255:0022:0142:EN:PDF>.
9. Directive 2013/55/EU of the European Parliament and of the Council. (2013). Official Journal of the European Union, L354/132. Pridobljeno 10. 11. 2019, s <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013L005&from=EN>.
10. Edgecombe, K., Jennings, M. in Bowden, M. (2013). International nursing students and what impacts their clinical learning: literature review. *Nurse Education Today*, 33 (2), 138–142.
11. EFN smernice za implementacijo člena 31 o medsebojnem priznavanju poklicnih kvalifikacij glede na Direktivo 2005/36/EC, dopolnjeno z Direktivo 2013/55/EU. (2015). Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije. Pridobljeno 10. 11. 2019, s [https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/doc\\_attachments/efn\\_smernice\\_za\\_objavo\\_na\\_spletni\\_strani\\_17\\_7\\_2015.pdf](https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/doc_attachments/efn_smernice_za_objavo_na_spletni_strani_17_7_2015.pdf).
12. Grossman, SC. (2007). *Mentoring in Nursing. A Dynamic and Collaborative Process*. New York: Springer Publishing Company.
13. Haidar, E. (2007). Coaching and mentoring nursing students. *Nursing management*, 14 (8), 32–35.
14. Helminen, K., Tossavainen, K. in Turunen, H. (2014). Assessing clinical practice of student nurses: Views of teachers, mentors and students. *Nurse Education Today*, 34 (8), 1161–1166.

15. Immonen, K., Tomietto, M., Kääriäinen, M., Kaučič, B.M., Filej, B. Riklikiene, O. idr. (2019). Assessment of nursing students' competence in clinical practice: a systematic review of reviews. *International Journal of Nursing Studies*, [Online ed.], 31. 8. 2019, art. 103414.
16. Jokelainen, M., Jamookeah, D., Tossavainen, K. in Turunen, H. (2013). Mentorship provision for student nurses: conceptions of Finnish and British mentors in healthcare placements. *Journal of Nursing Education and Practice*, 3 (2), 41–53.
17. Macaffee, DA. (2008). Is there a role for mentoring in surgical specialty training? *MED TEACH*, 30 (2), 55–59.
18. Meden, B., Kvas, A. in Hoyer, S. (2017). Opisna raziskava mnenj in stališč študentov zdravstvene nege ter kliničnih mentorjev glede ocenjevanja kliničnega usposabljanja. *Obzornik zdravstvene nege*, 51 (4), 320–327.
19. Mogan, J. in Knox, JE. (2007). Characteristics of »best« and »worst« clinical teachers as perceived by university nursing faculty and students. *JAN*, 12, 331–337.
20. Norton, L. (2008). *Handbook for teaching and learning in higher education. Enhancing academic practice. Assessing student learning.* 3rd ed. Taylor & Francis e-Library, 132–146.
21. Taylor, M., Brammer, JD., Cameron, M. in Perrin. CA. (2015). The sum of all parts: an Australian experience in improving clinical partnerships. *Nurse Education Today*, 35 (2), 297–303.
22. Whittaker, M. in Cartwright, A. (2000). *The Mentoring Manual.* Aldershot, Hampshire: Brookfield, VT: Gower.
23. Wu, V., Enskär, K., Lee, C. in Wang, W. (2015). A systematic review of clinical assessment for undergraduate nursing students. *Nurse Education Today*, 35 (2), 347–359.
24. Zakelšek, T., Rebec, D., Skočir, H., Karnjuš, I. in Trobec, I. (2008). Ocenjevanje klinične prakse študentov zdravstvene nege in babištva. *Obzornik zdravstvene nege*, 42 (1), 35–39.

## Terminologija paliativne oskrbe

**Povzetek:** *Paliativna oskrba je mlada strokovna veda, ki si v našem prostoru še utrjuje svoje mesto. Z njenim razvojem in vključevanjem v temeljenje medicinske vede so se pojavili številni izrazi, ki so pogosto nejasno opredeljeni ali pa se jih neustrezno medsebojno zamenjuje. To lahko vodi v medsebojno nerazumevanje in tudi do strokovnih napak. Pojmi, ki se uporabljajo v oskrbi neozdravljivo bolnih, so jasno opredeljeni. Pomembno je, da o tem strokovnjake in tudi laike izobražujemo in jih podpiramo pri ustrezni rabi izrazoslovja. Tako lahko vplivamo na ustrezen razvoj stroke, njene integracije v zdravstveni sistem in tudi sprejemanje pri uporabnikih.*

**Ključne besede:** *izrazoslovje, paliativna medicina, paliativna zdravstvena nega, podporna terapija*

### 1 UVOD

Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (SZO, WHO) in Državnega programa paliativne oskrbe Slovenije paliativna oskrba predstavlja aktivno celostno obravnavo bolnika s kronično neozdravljivo boleznijo, ne glede na njegovo starost ali druge značilnosti, ter podporo njegovih bližnjih. Podrobneje se jo opredeljuje kot celostno obravnavo bolnikovih simptomov (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih) in sočasno podporo bolnikovim bližnjim (med bolnikovo boleznijo ter v obdobju žalovanja). Zanj je značilen timski pristop pri obravnavi in zagotavljanje podpornega sistema, ki omogoča bolniku čim bolj aktivno in polno življenje vse do smrti. Življenje in smrt sprejema kot naraven proces, ki se ga ne skrajšuje in se ga po nepotrebnem niti ne podaljšuje, temveč skrbi za čim boljšo kakovost življenja bolnika (*WHO, 2002, Državni program, 2010*). Vsi ti pristopi vplivajo na sam potek osnovne bolezni in lahko vplivajo tudi na dolžino življenja.

### 2 ZGODOVINA

Izraz paliativna oskrba izhaja iz latinske besede »palliare«, ki v prevodu pomeni »ogrinjalo«. Njeni začetki segajo v 60. leta, ko je v Združenem kraljestvu Cicely Saunders ustanovila nevladno hospic gibanje za pomoč umirajočim in postavila temelje interdisciplinarnega pristopa v obravnavi bolnikov. V enakem obdobju je pomemben mejnik v odnosu do umirajočih je v Združenih državah Amerike postavila s svojim delom tudi Elisabeth Kübler-Ross, avtorica knjige *Death and Dying*. A vseeno, oskrbo umirajočih je v bolnišnično okolje pripeljal šele kanadski zdravnik Balfour Mount v 70. letih in novo medicinsko stroke poimenoval paliativna oskrba. To so bili začetki razvoja paliativne oskrbe kot akademske veje, ki se je do današnjih dni v svetu postavila ob bok ostalim temeljnim medicinskim strokam oziroma se je z njimi pričela aktivno prepletati (Loscalzo, 2008). Izraz podporna terapija se je razmahnil šele v 90. letih, predvsem ob podpori mednarodne organizacije Multinational Association of Supportive Care in Cancer

(MASCC), ki je začela z intenzivnim raziskovalnim delom na področju obvladovanja simptomov.

### 3 OPREDELITEV TEMELJNIH POJMOV

Za natančno razumevanje osnove definicije paliativne oskrbe moramo jasno opredeliti osnovne pojme v oskrbi neozdravljivo bolnih. Hkrati pa je prav, da poznamo tudi ostale pogoste izraze, ki se v našem okolju pojavljajo (Ebert Moltara M. idr., v tisku).

#### 3.1 Osnovni pojmi

*Neozdravljiva bolezen* je kronično obolenje, ki ga kljub napredku medicine, še ne znamo popolnoma pozdraviti (npr. napredovali rak, KOPB, kronično srčno popuščanje, ALS, multipla skleroza ...). Zdravljenje tudi neozdravljivih bolezni je, vsaj v začetnem obdobju, vzročno (v osnovno bolezen usmerjeno zdravljenje) in simptomatsko. Vzročnemu zdravljenju rečemo tudi *specifično zdravljenje*. Glavni namen je podaljševanje življenja in zmanjševanje bremena bolezni. Simptomsko zdravljenje imenujemo tudi *podporno zdravljenje*, katerega glavni cilj je zagotavljanje kakovosti življenja. V zadnjem času pa imamo vse več dokazov, da z večjo kakovostjo življenja pozitivno vplivamo na dolžino življenja (Grašič Kuhar in Ebert Moltara, 2018).

*Paliativna oskrba* tako predstavlja aktivno celostno obravnavo bolnikovih simptomov in težav (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih), podporo bolnikovim bližnjim med bolnikovo boleznijo ter v obdobju žalovanja, timski pristop pri obravnavi, zagotavljanje podpornega sistema, ki omogoča bolniku čim bolj aktivno in polno življenje vse do smrti, sprejemanje življenja in smrti kot naravnega procesa, ki se ga ne skrajšuje, se ga pa tudi po nepotrebnem ne podaljšuje, in skrb za čim boljšo kakovost življenja bolnika, kar lahko vpliva tudi na sam potek osnovne bolezni (WHO, 2002).

SZO definicija paliativne oskrbe je ena izmed najpogosteje uporabljenih definicij, vendar pa imajo večje organizacije, kot sta NCCN (National Comprehensive Cancer Network) in CAPC (Center to Advance Palliative Care), sebi lastne definicije, ki pa se v osnovnem sporočilu ne razlikujejo.

Za naše okolje velja omeniti tudi opredelitev paliativne oskrbe Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), ki paliativno oskrbo označuje kot obravnavo po zaključenem specifičnem zdravljenju (Okrožnica ZAE 26/14, b.d.).

Paliativna oskrba ni sinonim za paliativno medicino ali paliativno nego. *Paliativna medicina* predstavlja le del paliativne oskrbe. Gre za posebno področje medicinske obravnave, ki jo izvaja zdravnik in vključuje oskrbo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njegovih bližnjih. *Paliativna zdravstvena nega* prav tako predstavlja le del paliativne oskrbe. Gre za posebno področje zdravstvene nege, ki temelji na značilnostih in ciljih paliativne oskrbe s ciljem izboljšati kakovost življenja (*Državni program, 2010*).

### 3.2 Drugi pogosto uporabljeni pojmi

Pogosto uporabljena izraza v našem okolju sta tudi paliativno podporno zdravljenje in paliativni pristop. Prvi je nastal z željo detabuizacije paliativne oskrbe. Izraz naj bi se razumel kot zdravljenje, aktivno delovanje. Številni so namreč menili, da izraz oskrba pomeni bolj spremljanje in opazovanje, kar pa pri paliativni oskrbi, ki je aktivna podpora bolnikom, nikakor ne drži. Drugi izraz pa se je razvil na pobudo iz tujine, ki paliativno oskrbo postavlja še v širši kontekst. Oba izraza se v našem prostoru veliko uporabljata in imata številne zagovornike.

*Paliativno podporno zdravljenje* je izraz, ki je v osnovi opredeljen zelo podobno kot sam izraz »paliativna oskrba«, le da naj bi imel zaradi dodatne besede »podporno« mehkejši prizvok in naj bi bil zato bolnikom in njihovim svojcem prijaznejši. Z enakim razlogom v našem okolju v oskrbi neozdravljivo bolnih pogosto srečujemo tudi izraz »bolnik potrebuje dobro podporno terapijo« (ang. *best supportive care*), ki dejansko v teh primerih pomeni paliativno oskrbo (Hui idr., 2014).

*Paliativni pristop* je izraz, ki obsega vse značilnosti paliativne oskrbe in hkrati poudarja tudi razumevanje vrednot življenja in sprejemanja smrti kot sestavnega dela življenja na nivoju družbe. Z ustrezno koordinacijo oskrbe zagotavlja potrebno raven zdravstvenih storitev kljub razdrobljenosti posameznih elementov sistema. Izhaja iz razmišljanja, da se obravnavo pripelje do bolnika, ki je zaradi same napredujoče bolezni pogosto izčrpan in utrujen (Lopuh 2016; Lunder 2003).

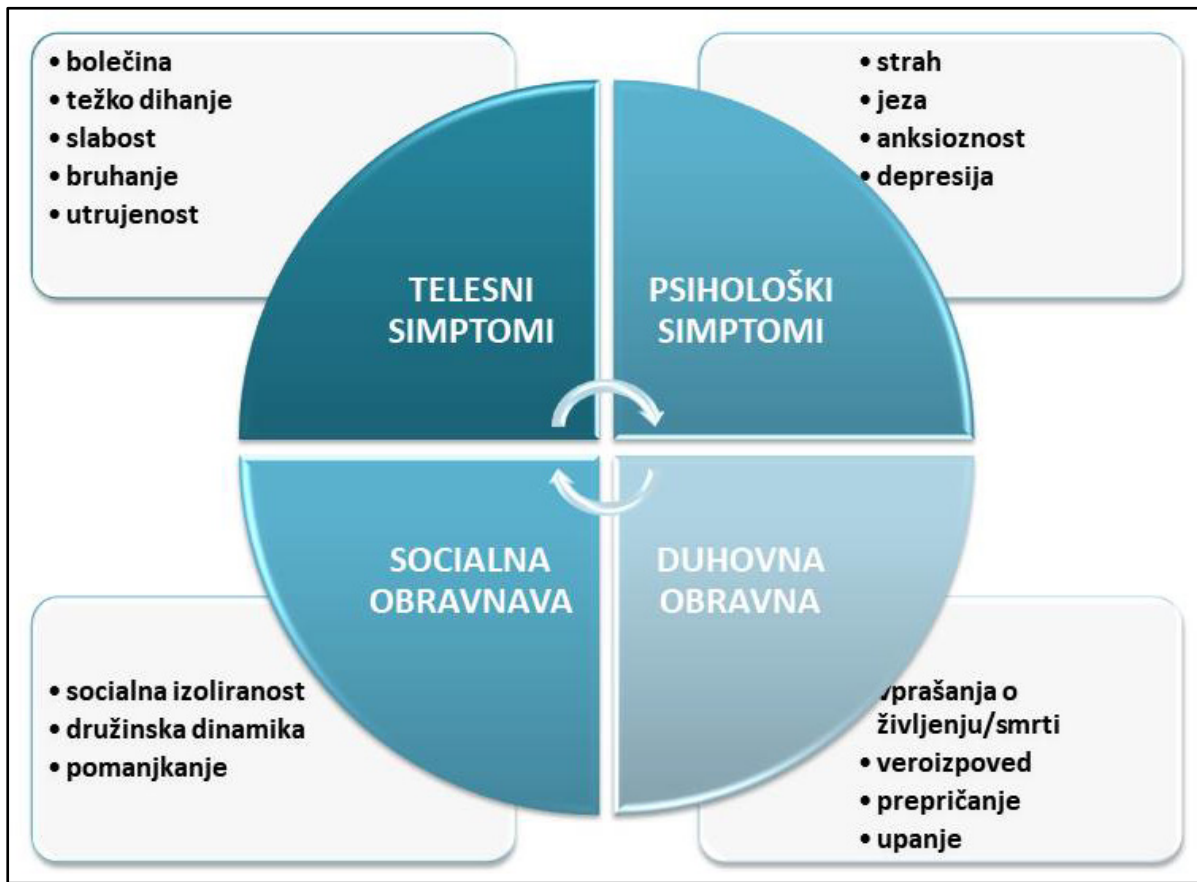
## 4 TERMINOLOGIJA VSEBINSKEGA IZVAJANJA PALIATIVNE OSKRBE

Izvajanje paliativne oskrbe mora biti celostno, neprekinjeno, individualno, prilagojeno bolnikovim potrebam in integrirano v ostale temeljne medicinske stroke.

### 4.1 Celostna paliativna oskrba

*Celostna paliativna oskrba* pomeni obravnavo bolnika kot celote, kot osebe s telesnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi potrebami (Slika 1). Z napredovanjem neozdravljive bolezni se običajno povečuje breme težav, ki so praviloma večdimenzionalne in zato potrebujejo tudi timski pristop (Grašič Kuhar in Ebert Moltara, 2018).

Slika 1: Celostna obravnava bolnika z neozdravljivo boleznijo.



Vir: Grašič Kuhar, C. in Ebert Moltara, M. (2018). Podporna in paliativna oskrba. Onkologija: učbenik za študente medicine.

Za uresničevanje celostnega paliativnega pristopa je ključnega pomena timska organizacija vseh, ki se vključujejo v oskrbo bolnika. Bolnik v paliativni oskrbi ne potrebuje zgolj zdravstvene in negovalne oskrbe, temveč tudi psihološko, socialno ter duhovno podporo. Člane ožjega paliativnega tima predstavljajo zdravnik in medicinske sestre, v oskrbo pa se, glede na težave in potrebe bolnika ter njegovih bližnjih, vključujejo tudi sodelavci drugih strok (psiholog, delovni terapevt, socialni delavec, duhovnik, fizioterapevt, farmacevt, dietetik, prostovoljci ...). Delo vseh članov usklajuje koordinator paliativne oskrbe, ki je ključnega pomena tudi pri izvajanju neprekinjene paliativne oskrbe, saj usklajuje kraj, čas in trajanje obravnave glede na bolnikove težave in potrebe bližnjih v dani situaciji. Vsi člani paliativnega tima morajo imeti poleg dodatnega poglobljenega kliničnega znanja in veščin tudi ustrezne komunikacijske spretnosti. Pri zagotavljanju paliativne oskrbe so ključni tudi bolnikovi bližnji, ki jih je potrebno zgodaj in aktivno vključevati v bolnikovo obravnavo.

## 4.2 Neprekinjena paliativna oskrba

Pomeni bolniku prilagojeno individualno neprekinjeno obravnavo glede na njegove potrebe, ne glede na to, kdaj ali kje je obravnavan (bolnišnica, dom starejših občanov, doma). Oskrba mora potekati koordinirano in strokovno.



#### *4.2.1 Osnovna paliativna oskrba*

Izvaja se na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva: v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu pacienta, centrih za rehabilitacijo, pri izvajalcih institucionalnega varstva, nevladnih organizacijah. Izvajajo jo strokovni delavci, ki so za to področje dela ustrezno dodatno usposobljeni. Osnovna paliativna oskrba se prične z ugotavljanjem potreb bolnika in bližnjih ter pravočasnim načrtovanjem najbolj optimalne oskrbe. Potek bolezni lahko spremljajo številni zapleti, bolniki lahko postanejo psihološko ranljivi, kopiči se socialna problematika. Z napredovanjem bolezni se stopnjujejo težko obvladljivi simptomi, pojavljajo pa se lahko manj pričakovane težave. Ko tovrstnih zapletov ni moč razrešiti z osnovnimi pristopi, moramo vključiti specializirano paliativno oskrbo.

#### *4.2.2 Specializirana paliativna oskrba*

Zagotavlja oskrbo tudi, ko z osnovnimi pristopi ni več mogoče olajšati najkompleksnejših težav. Te dejavnosti ne nadomeščajo osnovne paliativne oskrbe, temveč jo podpirajo in dopolnjujejo. Specializirano paliativno oskrbo lahko izvajajo za tako delo dodatno izobraženi timi za paliativno oskrbo v specializiranih bolnišničnih enotah, na pacientovem domu (mobilni paliativni timi), v ustanovah za dnevno oskrbo, ambulantnih klinikah, izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki in hospicijih.

### **4.3 Integrirana paliativna oskrba**

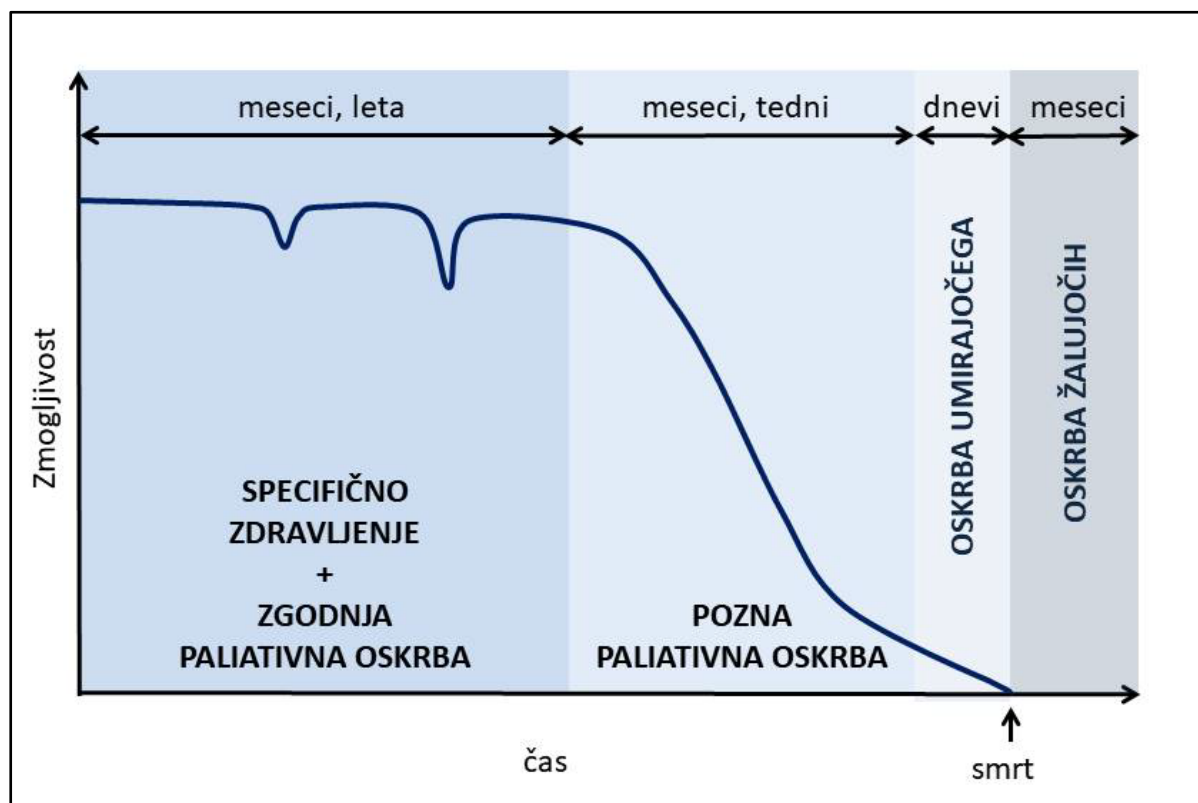
Predstavlja sočasno paliativno oskrbo bolnika s standardnim specifičnim zdravljenjem. Sinergistično delovanje ima učinek na boljšo kakovost življenja in posledično lahko tudi na daljše preživetje (Hui, 2016).

Danes v najboljših zdravstvenih centrih sveta integrirana paliativna oskrba predstavlja del osnovne oskrbe. Večino akreditacij, ki zagotavljajo kakovost izvajanja paliativne oskrbe, predvideva vključevanje paliativne oskrbe v temeljne klinične stroke medicine tako na področju izobraževanja, raziskovanja kot kliničnega dela (ambulantno, hospitalno) (Partridge idr., 2014; Hui idr., 2015; Bruera idr., 2012).

## **5 TERMINOLOGIJA ČASOVNEGA IZVAJANJA PALIATIVNE OSKRBE**

Bolnik in njegovi bližnji z napredovanjem bolezni prehajajo skozi več faz bolezni, v katerih je izvajanje paliativne oskrbe različno in sicer zgodnjo paliativno oskrbo, pozno paliativno oskrbo, obdobje oskrbe umirajočega (Slika 2).

Slika 2: Obdobja paliativne oskrbe.



Vir: Ebert Moltara, M. (2019). Uvod v paliativno oskrbo. Sodobni izzivi onkološke farmacije.

### 5.1 Obdobje zgodnje paliativne oskrbe

je obdobje, ko se izvajanje paliativne oskrbe aktivno prepleta s specifičnim zdravljenjem (npr. v onkologiji sočasno s sistemsko terapijo). S tem želimo vplivati na izboljšano kakovost življenja bolnikov, učinkovitost zdravljenja in trajanje preživetja. Prve dokaze o učinkovitosti zgodnje paliativne oskrbe izhajajo iz leta 2010 objavljene dobro zasnovane mednarodne raziskave na bolnikih z napredovalim pljučnim rakom (Temel idr., 2010). Sledilo ji je več dodatnih raziskav, ki so te prvotne rezultate potrdile in dopolnile z novimi spoznanji (Zimmermann, 2014; Bakitas idr., 2015), tudi za neonkološke bolnike (Higginson idr., 2014). V onkologiji je izvajanje zgodnje paliativne oskrbe najučinkovitejše pri bolnikih s predvidenim kratkim preživetjem, pri bolnikih s kompleksnimi simptomi, vendar se mora začeti izvajati zgodaj v poteku neozdravljive bolezni in v primernih časovnih intervalih (Grašič Kuhar in Ebert Moltara, 2018; Ebert Moltara, 2019). Zgodnja paliativna oskrba zajema izvajanje kompleksnih intervencij, kot so podpora pri razumevanju bolezni (prognoza, vzrok, napredovanje ...), urejanje simptomov (telesno, psihološko, socialno in duhovno), pomoč pri odločitvah (zdravljenje raka, prehrana, aktivnosti ...), skrb za neprekinjeno oskrbo (mreža, sodelovanje, povezovanje), podpora bližnjim (pogovor z bolnikom, pomoč, poučevanje ...), priprava na zadnje obdobje življenja (družina, želje, možnosti ...), duhovne vidike (lasten pomen bivanja, zapuščina ...). Nekatere vsebine se izvajajo redno (pregled trenutnih telesnih težav), nekatere pa je treba

pravočasno in postopno vpeti v proces spremljanja in podpore bolnika skozi čas (Hui idr., 2013).

## **5.2 Obdobje pozne paliativne oskrbe**

je obdobje, ko se breme bolezni stopnjuje in časovno običajno sovpada z neučinkovitostjo ali izčrpanostjo specifične terapije (npr. sistemska terapija ne učinkuje ali ni več na voljo). Traja različno dolgo, odvisno od vrste osnovne bolezni in od trenutnega stanja bolnika. V tem obdobju je skrajni čas, da v ospredje stopi celostna oskrba in se aktivno vključijo svojci, če se to ni zgodilo že prej (Grašič Kuhar in Ebert Moltara, 2018).

## **5.3 Obdobje oskrbe umirajočega**

predstavlja za bolnika zadnje obdobje paliativne oskrbe in ga časovno opredelimo kot zadnje dneve oziroma tedne življenja. Oskrba umirajočega oziroma umiranje ni sinonim za paliativno oskrbo. To je obdobje, v katerem je naš glavni cilj predvsem zagotavljanje bolnikovega udobja in dostojanstva brez nepotrebnega izvajanja posegov in aktivnosti, ki bi negativno vplivale na bolnikovo kakovost življenja. Posebna skrb mora biti namenjena tudi bolnikovim bližnjim (Hui idr. 2014; Červek 2009).

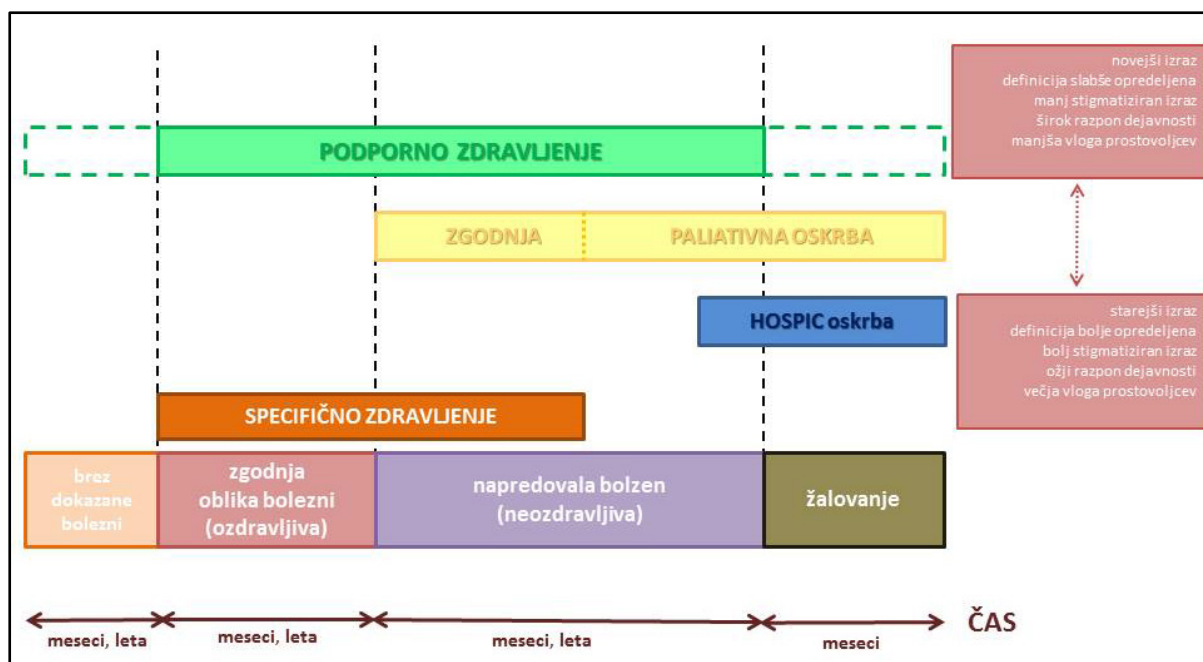
## **5.4 Ostali pojmi vezani na časovno obdobje paliativne oskrbe**

V vsakdanji uporabi zasledimo tudi nekaj preostalih izrazov, ki je prav, da jih poznamo oziroma da poznamo njihovo uporabo.

### *5.4.1 Hospic oskrba*

Hospic oskrba je celostna oskrba neozdravljivo bolnega, ki je omejena na zadnje tedne življenja in vključuje podporo bolnikovim bližnjim tudi v obdobju žalovanja. Izraz se glede na časovno obdobje deloma prekriva s paliativno oskrbo, vsebinsko pa sta si paliativna oskrba in hospic oskrba v tem časovnem obdobju izjemno podobna. Hospic oskrba se od paliativne oskrbe razlikuje zaradi zgodovinskega ozadja, organiziranosti (zasebna dejavnost, velik vpliv prostovoljstva) in vpetosti v zdravstveni sistem (Hui idr., 2014).

Slika 1: Časovna umeščenost podporne, paliativne in hospic oskrbe skozi potek bolezni.



Vir: Ebert Moltara M., idr. (v tisku). Priporočeno izrazoslovje v paliativni oskrbi.

#### 5.4.2 Terminalna oskrba

Terminalna oskrba je zastarel izraz, ki se v naših krajih razume zelo različno. Nekateri ga razumejo kot obdobje oskrbe umirajočega (zadnji dnevi življenja), drugi kot zadnjih šest mesecev življenja. Priporočila Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC, 2009) uporabo izraza »terminalen« zaradi negativnega determinističnega prizvoka odsvetujejo. Tako tudi pri nas za zadnje obdobje življenja svetujemo uporabo izraza oskrba umirajočega.

## 6 ZAKLJUČEK

Izrazoslovje in jasne definicije so ključnega pomena pri izvajanju vsake stroke. Na področju obravnave neozdravljivo bolnih bomo morali to terminologijo še vnesti v naše vsakodnevno delo. Izobraževanje na temu področju je zato izredno pomembno in bo ključno vplivalo na razumevanje paliativne oskrbe tako med strokovnjaki kot med laično populacijo.

### LITERATURA:

1. Bakitas, MA., Tosteson, TD., Li, Z., Lyons, KD., Hull, JG., Li, Z., idr. (2015). Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.*, 33 (13), 1438–1445.
2. Bruera, E. in Hui, D. (2012). Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *J Palliat Med.*, 15 (11), 1261–1269.

3. Červek, J. (2009). Bolnik ob koncu življenja. V S. Novaković, B. Zakotnik in J. Žgajnar (ur.). Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja (str. 5–13). Ljubljana: Kancerološko združenje SZD, Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku.
4. Državni program paliativne oskrbe. (2010), Ministrstvo za zdravje.
5. EAPC. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. *Eur J Pain*, 16 (6), 278–289.
6. Ebert Moltara, M. (2019). Paliativna oskrba bolnikov z rakom: celostna, integrirana, zgodnja, neprekinjena, osnovna, specializirana. V M. Ebert Moltara (ur.). Na stičišču: paliativna oskrba in onkologija (str. 6–10). Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD.
7. Ebert Moltara, M. (2019). Uvod v paliativno oskrbo. Sodobni izzivi onkološke farmacije. (v tisku).
8. Ebert Moltara, M., Benedik, J., Bernot, M., Ivanetič Pantar, M., Kolšek Šušteršič, M., Krčevski Škvarč, N. idr. (v tisku). Priporočeno izrazoslovje v paliativni oskrbi.
9. Grašič Kuhar, C. in Ebert Moltara M. (2018). Podporna in paliativna oskrba. V M. Hočevar in P. Strojjan (ur.). *Onkologija* (str. 328–356). Ljubljana: Onkološki inštitut.
10. Higginson, IJ., Bausewein, C., Reilly, CC., Gao, W., Gysels, M., Dzingina, M. idr. (2014). An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*, 2 (12), 979–987.
11. Hui, D. (2014). Definition of supportive care: does the semantic matter? *Curr Opin Oncol*, 26 (4), 372–379.
12. Hui, D. in Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol.*, 13, 159–171.
13. Hui, D., Bansal, S., Strasser, F., Morita, T., Caraceni, A., Davis, M. idr. (2015). Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. *Ann Oncol*, 26 (9), 1953–1959.
14. Hui, D., De La Cruz, M., Mori, M., Parsons, HA., Kwon, JH., Imet, TV. idr. (2013). Concepts and definitions for »supportive care«, »best supportive care«, »palliative care« and »hospice care« in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support. Care Cancer*, 2, 659–685.
15. Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, SH. idr. (2014). Concepts and definitions for »actively dying«, »end of life«, »terminally ill«, »terminal care«, and »transition of care«: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.*, 47 (1), 77–89.
16. Lopuh, M. (2014). Kaj je paliativna oskrba bolnika. V: E. Zelko (ur.). *Hišni obisk, urgencia in paliativna oskrba bolnika v ambulanti družinske medicine: zbornik predavanj*. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine.
17. Loscalzo, M. J. (2008). Palliative care: an historical perspective. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.*, str. 465.
18. Lunder, U. (2003). Paliativna oskrba - njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdravniški vestnik*, 72 (11), 639–642.
19. Okrožnica ZAE 26/14: Uvedba nove šifre vsebine obravnave za spremljanje izvajanja paliativne oskrbe. Zavod za zdravstveno zavarovanje. (b.d.)

- Pridobljeno 30. 3. 2019, s  
<http://www.zzzs.si/egradivap/264C586D6437A856C1257D63002958A2>.
20. Partridge, A. H., Seah, D. S., King, T., Leighl, N. B., Hauke, R., Wollins, D. S. idr. (2014). Developing a service model that integrates palliative care throughout cancer care: the time is now. *J Clin Oncol.*, 32 (29), 3330–3336.
  21. Temel, J. S., Greer J. A., Muzikansky, A, Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A. idr. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.*, 363 (8), 733–742.
  22. *WHO webpage.* (b.d.) Pridobljeno 16. 11. 2019, s  
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
  23. Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A. idr. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383 (9930), 1721–1730.

## Vloga mentorja pri soočanju študenta zdravstvene nege z oskrbo pacienta ob zaključku življenja

**Povzetek:** *Na odločitve glede oskrbe ob koncu življenja poleg individualnih želja in možnosti oskrbe vpliva tudi okolje. Smrt je ena izmed najglobljih čustvenih izkušenj, s katerimi se ljudje srečamo, in najbolj zanesljivih dejstev življenja, o katerem malo razmišljamo. Cilji oskrbe umirajočega so usmerjeni v zagotavljanje pacientovega udobja in dostojanstva brez izvajanja nepotrebnih aktivnosti, ki bi negativno vplivale na kakovost pacientovega življenja. Ne glede na to, kje pacient umre, ali so to bolnišnični oddelki ali doma, so običajno medicinske sestre zdravstveni strokovnjaki, ki preživijo s pacientom največ časa in prav zato imajo ob tem pomembno vlogo. Pozornost namenjajo tudi pacientovim bližnjim tako v času oskrbe kot tudi v obdobju žalovanja. Zagotavljanje ustrezne strokovne in čustvene podpore študentom v času pridobivanja znanj in veščin je ključnega pomena za pozitivno profesionalno rast in oblikovanje strokovnjaka, ki bo usposobljen za oskrbo umirajočega pacienta in nudenja ustrezne podpore njegovim bližnjim.*

**Ključne besede:** *paliativna oskrba, umiranje, smrt, znanje*

### 1 UVOD

Ljudje živimo čedalje dlje. Soočamo se s številnimi kroničnimi boleznimi, ki nam omejujejo življenje in jih navkljub napredku strokovnega znanja in razvoja medicine ne znamo pozdraviti. Dandanes umiranje ni več razmeroma hiter proces, kot je bil nekoč. Večina nas bo umrla v »nepredvidljivem času od predvidljive kronične bolezni«. Najboljšo kakovost življenja z neozdravljivo boleznijo lahko zagotovimo z zgodnjo integracijo paliativnega pristopa, ki prihaja v ospredje z napredovanjem neozdravljive bolezni, zlasti pa se dobrobiti njegovega izvajanja zavedamo v zadnjem obdobju življenja, ko nas tudi bližnji umirajočega najbolj potrebujejo. Oskrba pacientov v zadnjem obdobju življenja je individualna in hkrati celostna, timska, koordinirana. Cilji oskrbe so usmerjeni v zagotavljanje potreb pacienta in njegovih bližnjih v smeri mirne poti umiranja.

Med študijem zdravstvene nege pride študent morda v prvi stik s smrtjo, zagotovo pa z umirajočimi pacienti. Čustvene stiske pacientov in njihovih bližnjih močno vplivajo na pridobljeno izkušnjo študenta zlasti, ker se ob tem občutljivem obdobju sreča z lastnimi strahovi in razmišljanji (Gual, Royo, Herrero in Sabado, 2015). K razvoju pozitivne profesionalne osebnosti bodočega zdravstvenega delavca ima ob teoretični podlagi znanja ključno vlogo mentor, ki študenta odgovorno vodi skozi proces nabiranja izkušenj, odgovornosti in samozavesti.

## 2 BREME KRONIČNIH BOLEZNI IN SMRTI

V današnjem času so najpogostejše kronične nenalezljive bolezni srčno-žilne bolezni, rak, sladkorna bolezen, bolezni kostno-mišičnega sistema, kronične bolezni dihal ter nekatere duševne bolezni. Sodijo med vodilne vzroke smrti in prezgodnje umrljivosti in povzročajo do kar 80 odsotkov vseh smrti (NIJZ, 2019).

Po podatkih direktorata evropske komisije za statistiko Eurostat sodi Slovenija na prvo mesto po deležu smrti zaradi raka, in sicer je 31,5 odstotkov vseh smrti posledica raka. Ker se slovenska družba stara in ker ogroženost raka s starostjo narašča, je pričakovati, da se bo število obolelih kljub napredujočim zdravljenjem še povečevalo (Eurostat, 2019).

Podatki v tabeli 1 kažejo umrljivost zaradi raka v Sloveniji leta 2015. Z izkušnjo rakave bolezni živi okoli 100.000 Slovencev. Napovedi so, da bo za rakom zbolel eden od dveh moških in ena od treh žensk. Ocenjujemo, da je bilo leta 2018 že 15.301 novih pacientov z rakom (Državni program obvladovanja raka, 2019).

Tabela 1: Umrli leta 2015

	moški	ženske	skupaj
Slovenija	9.677	10.979	20.656 ljudi = 31,5 % smrti
Evropska unija	28,7 %	22,1 %	1,3 milijona ljudi = 25,4 % smrti

Vir: Eurostat, 2019

Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije (2019) v Sloveniji letno umre okoli 20.500 prebivalcev, povprečno okoli 56 prebivalcev na dan. Približno polovica jih umre v zdravstveni ustanovi, 42 odstotkov doma ter šest odstotkov drugje (v naravi, delavnici, na gradbišču).

## 3 OBLIKOVANJE ODNOSA DO PALIATIVNEGA PRISTOPA IN UMIRAJOČIH V PRAKSI

Na oblikovanje odnosa do smrti in umiranja ne vpliva le odnos pacient–zdravstveni delavec, temveč tudi kulturna, etična in verska prepričanja (Susuma, 2011; Gire, 2014).

Kljub vseprisotnosti je smrt praviloma odrinjena iz življenja, kot da se dogaja le drugim. Pogosto smrti ne smatramo za svoj problem, dokler se ne dotakne tudi nas samih. Tedaj nas prisili, da razmišljamo o globokih vprašanjih, kot so smisel življenja, obstoj duše, možnosti posmrtnega življenja (Jafari, Rafiei, Nassehi, Soleimani, Arab in Noormohammadi, 2015, str. 192–197).

Današnja družba in zahteve pa ne odpravljajo na rob le smrti, fenomen težkega sprejemanja lahko opazimo že ob soočanju s progresivno neozdravljivo boleznijo, za katere bi večina potrebovala vključitev paliativnega pristopa že med boleznijo in ne le v obdobju umiranja.

Gedrih in Prusnik (2011, str. 197) izpostavljata, da se tudi zdravstveno osebje ob tem sooča z enakim nelagodjem tujosti smrti kot pacientova družina, zato se je že



pred desetletji zastavljalo vprašanje, kdo bo oskrboval umirajoče. Omenjena avtorja navajata raziskavo Nacionalne komisije za oskrbo ob koncu življenja Medinskega inštituta v ZDA, ki navaja oris nezadovoljivega stanja oskrbe umirajočih (Gedrih in Prusnik, 2011, str. 193):

- preveč ljudi ob koncu življenja po nepotrebem trpi, ker ne dobi ustrezne oskrbe,
- ustrezno oskrbo otežkočajo pravne, organizacijske in ekonomske ovire,
- izobraževanje zdravnikov in drugih zdravstvenih delavcev ne zagotavlja zadostnega znanja in veščin za delo z umirajočimi pacienti (z lastnim odnosom do smrti in umiranja),
- predvsem pa ne poznamo dovolj samega procesa umiranja.

Oskrba pacientov, za katere ob omejenem znanju »ne moremo narediti več nič«, in razumevanju »pa vendar, kako živeti«, nikoli ni bila vabljivo področje proučevanja zdravstvene stroke. Dolga leta je uradna medicina posledično tudi zdravstvena nega izobraževala in poudarjala kot element uspeha le zdravljenje in oskrbo v luči izboljšanja zdravstvenega stanja. Šele v zadnjih dveh desetletjih smo tudi v Sloveniji začeli javno govoriti, da nekaterih pacientov tudi ne pozdravimo in smo si kot zdravstveni delavci priznali, da nam pacienti tudi umirajo. Zanikanje in neprepoznava obdobja umiranja so vodila v agresivne postopke, ki so povzročala stiske in trpljenje ne samo pacientu in njegovim bližnjim marveč tudi vsem vključenim – danes lahko rečemo – v izvajanju nestrokovne oskrbe. Z zaključenim specifičnim zdravljenjem je pacient nemalokrat pristal na oddelku, za t. i. nego in tako smo počasi prišli do paliativne oskrbe, ki je v tujini bila že dobro razvita stroka, pri nas pa smo jo nemalokrat enačili z negovalnimi oddelki. Porabili smo kar nekaj časa, da smo lahko vzpostavili skupni jezik in sporazumevanje, kaj pomeni življenje s kronično neozdravljivo boleznijo, kdo je vključen v izvajanje paliativne oskrbe in končno, da je obdobje umiranja le del našega življenja in le en del paliativne oskrbe. Odločitev glede paliativnega pristopa je timsko delo. Pri tem pa ne gre le za kompetence, ampak so v ospredju predvsem komunikacije in razumevanje pravil delovanja tima (Bernot in Ebert, 2019, str. 12).

Smo pred izzivi prihodnosti predvsem v pridobivanju znanja in veščin za nudenje strokovne oskrbe za kompleksno in občutljivo obdobje zadnjega obdobja življenja in prenosu znanja na bodoče zdravstvene delavce, študente. Mentorji se moramo zavedati, da je oskrba umirajočega timski pristop, v katerega naj bo aktivno, a hkrati sočutno vključen tudi študent. Pridobivanje izkušenj v klinični praksi naj bo zato pozitivna izkušnja, ki da študentu prostor za zavedanje lastnih čustev, vzgojo pozitivne naravnosti in odnosa do umiranja in smrti. Izzivi mentorju pa naj bodo, kako zagotoviti študentu strokovno znanje, čustveno in psihično podporo, predvsem pa lasten pozitiven zgled.

### **3.1 Razumevanje in prepoznavna zadnjega obdobja življenja**

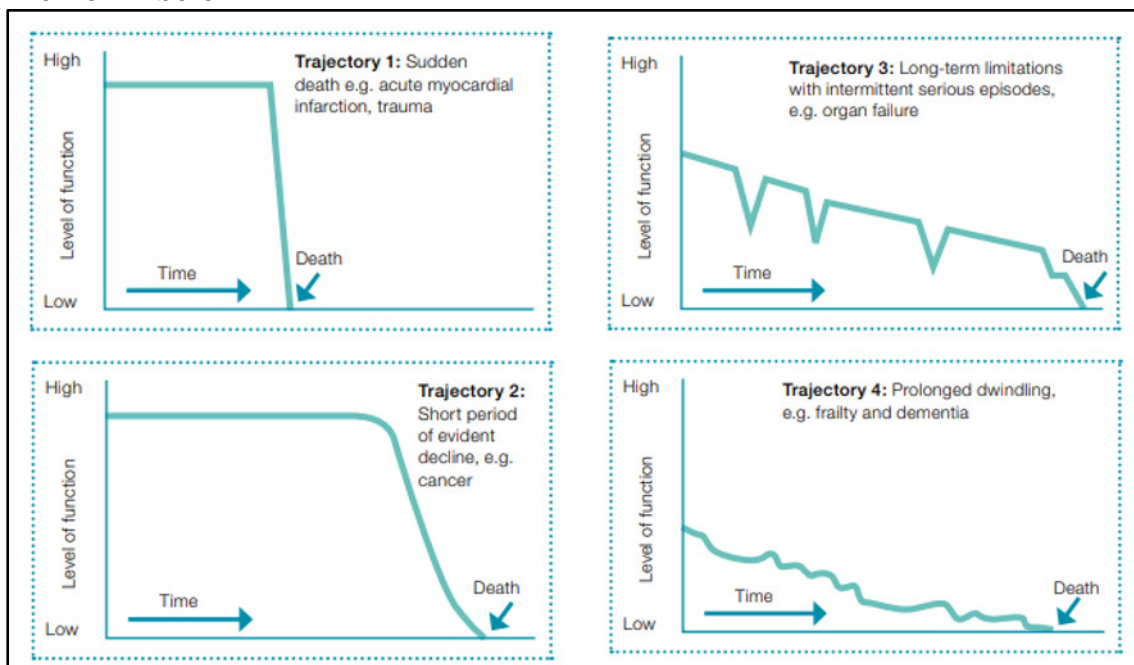
Za ustrezno vodenje celostne paliativne oskrbe si pomagamo z oceno preživetja, ki jo naredi zdravnik. Benedik (2011, str. 53) navaja, da neustrezna ocena preživetja pogosto vodi do neučinkovitega načrta oskrbe in pogostih zapletov, kot so neustrezno sprejemanje odločitev o preiskavah, predpisovanju zdravil, zdravljenju – zdravljenje izvidov, ne pacienta. Pacient v takem zdravstvenem pristopu ne dobi

informacij, ki bi jih želel, pogosto so njegove želje spregledane, ker jih morda niti ne poznamo, ali celo neupoštevane. Vpliv odpiranja paliativnega pristopa pa je opazen tudi pri svojcih, ki nimajo niti časa, da bi šli skozi proces sprejemanja nezdravljive bolezni svojega bližnjega.

Glaser in Strauss (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2013) sta v šestdesetih prva opisala koncept nastopa nenadne smrti in nastopa smrti pri poteku tipičnih kroničnih bolezni. Z njim sta opisala, kako se spremeni pacientovo zdravstveno in funkcionalno stanje v časovnem obdobju bolezni, ki vodi do smrti. Te poti so prikazane na sliki 1, opisane so sledeče:

- *Nenadna smrt* (Slika 1 - graf 1): nepričakovana, hitra smrt; primer vzroka poškodbe ali akutni miokardni infarkt.
- *Kronična progresivna bolezen* (Slika 1 - graf 2): kot je rak; kjer obstaja obdobje relativnega dobrega počutja in obdobje stanja progresivne bolezni, ki se več ne odziva na specifično zdravljenje.
- *Organska odpoved* (Slika 1 - graf 3): kronična disfunkcija organov, kot je kronično srčno popuščanje, kronična obstruktivna pljučna bolezen; ima za posledico postopno upadanje funkcije organa z občasnimi akutnimi poslabšanji osnovnih stanje. Vsako poslabšanje je potencialno usodno, vendar je prognoza dvoumna.
- *Krhkost starostnikov* (Slika 1 - graf 4): kot so krhkost, demenca in kap; počasen, a vztrajno napredujoč upad življenjskih funkcij, povezanih s staranjem. Smrt lahko na koncu nastopi zaradi zdravljenja zapletov, kot je pljučnica.

*Slika 1:* Koncept poteka nenadne smrti in nastopa smrti pri poteku tipičnih kroničnih bolezni



*Vir:* Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2013.

Časovno oskrbo umirajočega opredelimo kot zadnje dneve/tedne življenja. Oskrba umirajočega oziroma umiranje ni sinonim za paliativno oskrbo. To le eno izmed

obdobje paliativne oskrbe, ko je smrt blizu (nekaj dni do tednov), in v katerem je naš glavni cilj predvsem zagotavljanje pacientovega udobja in dostojanstva brez nepotrebnega izvajanja posegov in aktivnosti, ki bi negativno vplivale na pacientovo kakovost življenja. Posebna skrb mora biti namenjena tudi pacientovim bližnjim (Ebert idr., v tisku). Izrazoslovje, ki ga v praksi in strokovni literaturi uporabljamo za obdobje zadnjih dni življenja je tudi:

- zadnje obdobje življenja,
- oskrba ob koncu življenja,
- oskrba umirajočega,
- oskrba v času umiranja,
- hospic oskrba.

Terminalna oskrba je zastarel izraz, ki se v praksi naj ne bi več uporabljal. Tudi sicer ga razumemo različno kot obdobje oskrbe umirajočega (zadnji dnevi življenja) oziroma kot obdobje zadnjih šestih mesecev življenja. Priporočila Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC, 2009) uporabo izraza »terminalen« zaradi negativnega determinističnega prizvoka odsvetujejo (Ebert Moltara idr., v tisku).

*Umiranje* je proces neustavljivega in nepopravljivega rušenja notranjega ravnotežja v telesu, ki privede do stanja, ko življenjski procesi niso več možni. Delovanje vitalnih organov se zmanjšuje, nato povsem odpovedo. Znaki začetka aktivnega umiranja so: pacient je vezan na posteljo, neredno diha, pije po požirkih ali ne zmore požirati, ima motnje zavesti in je nezmožen zaužiti tableto. *Smrt* je nepopravljiv in dokončen konec vseh življenjskih procesov (Benedik, 2011).

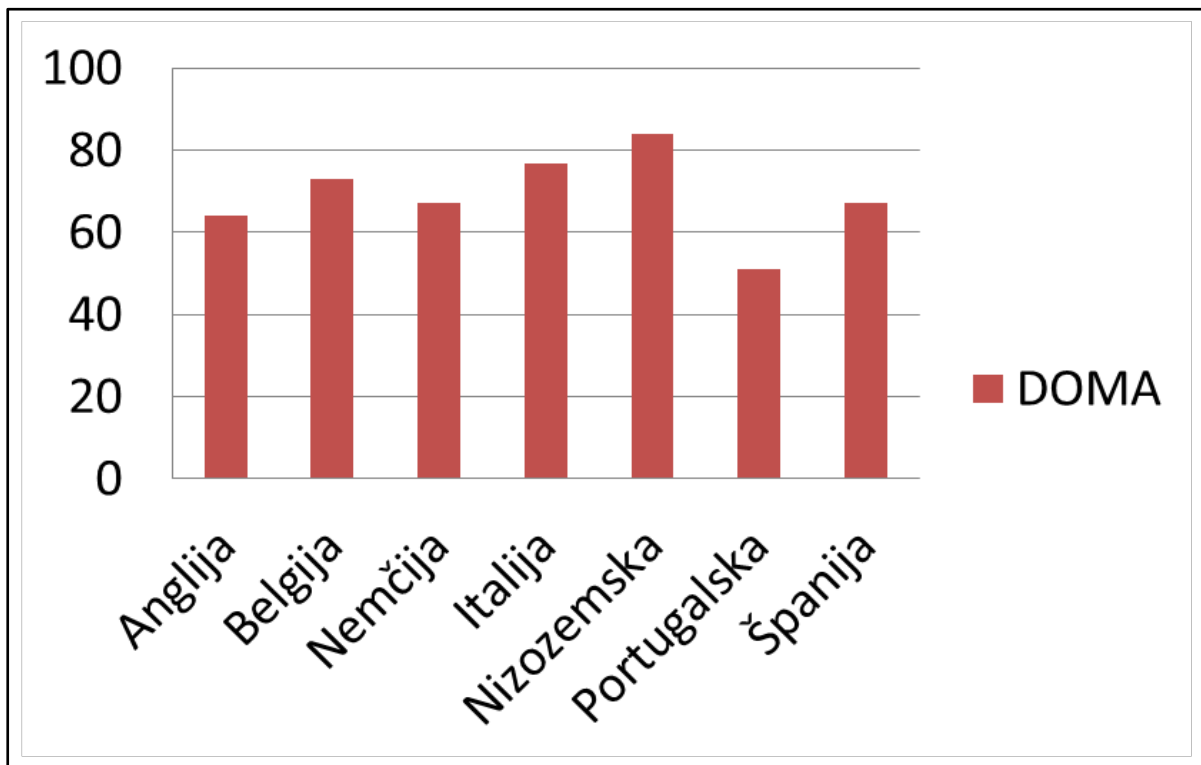
Ob postavitvi diagnoze umiranja se spremenijo cilji oskrbe ter poti do ciljev, ki so bili do tedaj usmerjeni v zdravljenje bolezni nato v obvladovanje simptomov napredujoče bolezni in končno v mirno pot umiranja. Vloga medicinskih sester se z vidika celostne oskrbe bistveno ne spremeni v tem času, spremeni se način prepoznavanja potreb pacienta. Kar je ključnega pomena za čas zdravljenja, ni nujno ključnega pomena za čas umiranja, navajata Gedrih in Prusnik (2011, str. 196). Avtorja dodata, da v obdobju umiranja v ospredje stopijo duhovne in eksistencialne potrebe.

To je čas, ko so pacienti vitalni znaki zaradi napredovale bolezni že nepopravljivo prizadeti in je smrt blizu. Ker pacient sam težko izrazi svoje potrebe ali jih sploh ne, je aktivna vloga medicinske sestre v prepoznavanju pacientovih težav toliko pomembnejša. Ob nestrokovnih pristopih pa lahko neizogibno umiranje postane trpljenje pacientu in njegovim bližnjim, zdravstvenim delavcem pa naporno in mukotrpno delo, ki vodi v konflikte znotraj tima in tudi izgorelost. Pravočasna prepoznavna obdobja umiranja je zelo pomembna tako za pacienta, njegove bližnje kot tudi za celoten tim zdravstvenih delavcev, ki so vključeni v oskrbo. Pacientu na ta način prihranimo prenekateri nepotreben poseg, ki ne vpliva na izboljšanje njegovega stanja oziroma počutja, lahko pa mu povzroči nepotreben napor ali celo zdravstveno škodo. Namesto tega ohrani kakovost življenja in dostojanstvo ter se v miru pripravi na dostojno smrt (Bernot in Ebert, 2019, str. 15).

Raziskave kažejo (Munday, Jeremy in Murray, 2007; Gomes, Higginson, Calanzani, Cohen, Deliens idr. (2012)), da si večina pacientov (več kot 70

odstotkov) želi umreti doma (slika 2), vendar lahko ugotovimo, da število institucionalne smrti tudi pri nas narašča (slika 3).

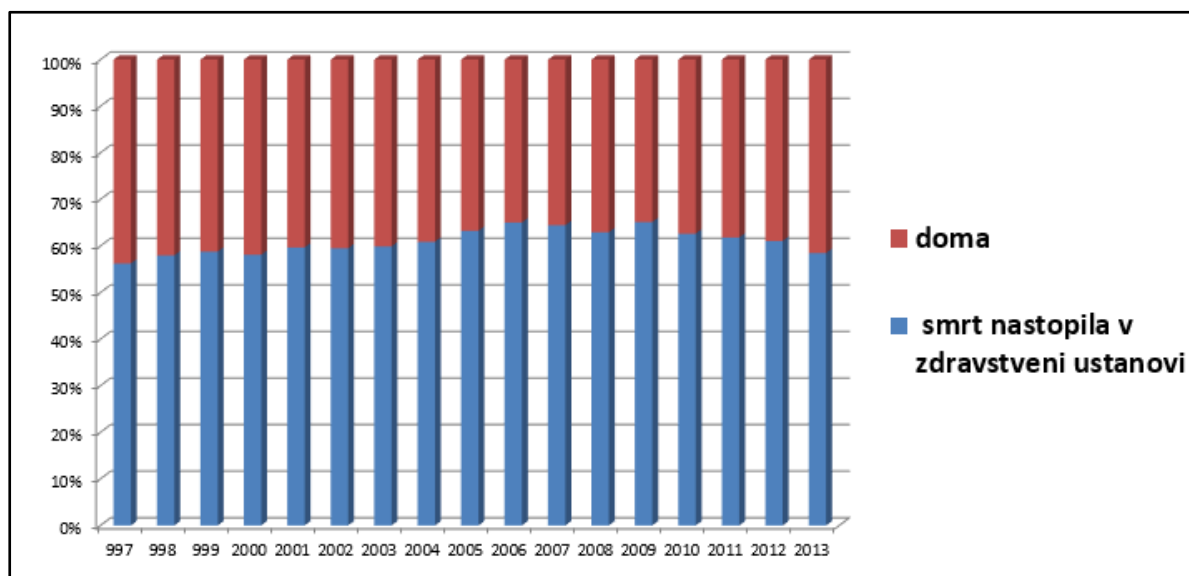
*Slika 2:* Kje si želijo umreti pacienti z napredovalim rakom?



*Vir:* Gomes, B., Higginson, IJ., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L. idr. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*, 23 (8), 2006-2015 v Ebert Moltara, M. (2018). Vloga paliativnih oddelkov v bolnišnicah - Slovenija. Pridobljeno s [https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna\\_oskrba/dokumenti\\_2018/Pred\\_avanje\\_januar\\_2018\\_-](https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna_oskrba/dokumenti_2018/Pred_avanje_januar_2018_-)

[\\_PALIATIVNA\\_OSKRBA\\_NA\\_ONKOLOSKEM\\_INSTITUTU.pdf](#)

Slika 3: Kje umiramo Slovenci?



Vir: Ebert Moltara, M. (2018). Vloga paliativnih oddelkov v bolnišnicah - Slovenija. Pridobljeno s [https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna\\_oskrba/dokumenti\\_2018/Predavanje\\_januar\\_2018\\_PALIATIVNA\\_OSKRBA\\_NA\\_ONKOLOSKEM\\_INSTITUTU.pdf](https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna_oskrba/dokumenti_2018/Predavanje_januar_2018_PALIATIVNA_OSKRBA_NA_ONKOLOSKEM_INSTITUTU.pdf).

### 3. 2 Načrt paliativnega pristopa

Bistveni del oskrbe umirajočega je priprava načrta, ki upošteva celosten vidik oskrbe in predvsem izhaja iz stanja pacienta. Ne gre le za to, kar je za njega nujno v pogledu obvladovanja fizičnih simptomov napredovale bolezni, temveč tudi, kaj je njemu in njegovim bližnjim pomembno. Ne vsiljujemo, česar ne želijo sprejeti in pustimo prostor za izražanje občutkov (skrbi, želja, strahov). V okviru celostnega pristopa upoštevamo vidik duhovni oskrbe in se pogovorimo o potrebah, ki so in bodo sledile.

Ob razvijanju odnosa do umirajočega pacienta in njegovih bližnjih postanejo načini komunikacije kritično pomembni, saj lahko vplivajo na akutne čustvene odzive pacienta in njegovih bližnjih ter njihovo dolgoročno psihološko počutje. Čas, da se soočijo s svojo boleznijo, izgubami in nerešenimi vprašanji, je tu ključnega pomena. Učinkovita komunikacija lahko zmanjša neprijetne čustvene odzive družine. V praksi izvajanja paliativne oskrbe se vsakodnevno srečujemo z izzivi, kako izpeljati učinkovit in uspešen pogovor, a kljub temu obstajajo primanjkljaji in omejitve pri pridobivanju znanj in veščin.

## 4 ZAKAJ POSTANE OSKRBA UMIRAJOČEGA ZDRAVSTVENIM DELAVCEM TEŽKA

Če jemljemo smrt kot neuspeh, potem pristopamo k pacientu nestrokovno. To je temeljno, kar moramo rešiti sami s seboj, ko vstopamo v oskrbo umirajočega kot zdravstveni delavci.

Spremljanje umirajoče osebe lahko pri zdravstvenih delavcih povzroči čustvene stiske in stres, zlasti so temu izpostavljeni posamezniki z manj znanja oziroma izkušenj. V paliativni oskrbi to velja za vsakogar, ne glede na to, kdo se vključuje v oskrbo, ali je to zdravnik, medicinska sestra ali svojec, ki še nikoli ni bil soočen z nastalo situacijo.

V nemški raziskavi (Müller, Pfister in Müller, 2009), ki je zajela 873 zaposlenih v različnih paliativnih enotah, so izvajalce (zdravnike, medicinske sestre, socialne delavce, duhovnike, ostale) spraševali, kako obremenjeni so s smrtjo, različnimi dejavniki oskrbe umirajočih in kako kažejo simptome teh obremenitev. Zanimivo je, da so obremenitev s smrtjo opredelili v večini kot kopičenje smrti na časovno enoto in prišli do časovnih okvirjev – torej, koliko smrti tedensko prenese poklicna skupina. Za medicinske sestre se je kot kritični okvir izkazal  $4,52 \pm 2,4$  smrti na teden, pri čemer je bila zaporedna smrt ocenjena kot bistveno bolj stresna kot enakomerno porazdeljene smrti. Prav tako so ugotovili, da je kakovost umiranja pomembnejša od števila smrti – veliko bolj stresno je sodelovati v oskrbi, kjer cilji paliativne oskrbe niso upoštevani, v timih, kjer ni komunikacije. Izpostavili so tudi odnos do pacienta oziroma relacija v terapevtskem razmerju, pri čemer je za izvajalce oskrbe še posebej obremenjujoča bližina odnosa (zlezal mi je pod kožo) (42 %), podobnost (29,6 %), mladi pacienti (18,5 %) in pacienti z majhnimi otroci (9,9 %). Najpomembnejši zaščitniški dejavnik, ki pomaga strokovnjakom tudi v njihovih težkih trenutkih, so po raziskavi tim sodelavcev, humor in zasebno življenje (Bernot in Ebert, 2019, str. 17).

Iz prakse oskrbe umirajočih vemo, da vplivajo na težke trenutke strokovnjakov z izkušnjami in znanjem veliko bolj organizacijski in strokovni problemi kot kompleksne situacije s pacientom in njegovimi bližnjimi. Nastopajo lahko stiske zaradi neodločitev glede izvajanja paliativnega pristopa, neprepoznavanja obdobja umiranja, neustreznih komunikacij, celo poniževanja in sramu ob sodelovanju v oskrbi umirajočih in še bi lahko naštevali. V oskrbi umirajočega pacienta v slovenskih zdravstvenih ustanovah še dandanes vidimo usmerjenost v zdravljenje za vsako ceno. Na drugi strani pa skrajnost, da pacienta in bližnje enostavno prepustijo spletu okoliščin po principu »nič več se ne da narediti«. Nato pridemo do vprašanja, kam z umirajočim, čigava je odgovornost za njegovo oskrbo, če ne tistega, ki ga je zdravil do tedaj. Pojavljajo se številni nepotrebni pritiski, najslabše, kar se lahko zgodi pacientu, pa je, da si ga začnemo »podajati v zdravstvenem sistemu«. S tega vidika so komunikacije med posameznimi elementi zdravstvenega sistema ter koordinacija storitev nuja.

## **5 SPREGLEDAN PROCES ŽALOVANJA**

Običajno se pogovarjamo o žalovanju le, kadar smo sočeni s smrtjo. Proces žalovanja je vedno reakcija na izgubo. Praviloma je reakcija boleča (William Worden, 2018). Ob tem se pogosto sprašujemo, kako izkazati podporo žalujočemu in kaj pravzaprav reči v nastalih situacijah.

Od februar 2017 do marca 2018 smo v Sloveniji izvedli raziskavo, kjer nas je zanimalo, kako je prepoznano žalovanje med strokovnjaki vključenimi v paliativno oskrbo. Izmed 162 vprašanih nam je 80 % odgovorilo, da je žalovanje s strani

zdravstvenih delavcev spregledano. Razlogi za neprepoznano žalovanje in slabo nudenje podpore v procesu žalovanja so bili s strani vprašanih v največjem deležu: pomanjkanje znanja o procesu žalovanja, neprepoznana potreba po nudenju podpore, pomanjkanje časa, pomanjkanje usposobljenosti, pomanjkanje služb za nudenje pomoči. Po dobljenih ugotovitvah smo leta 2018 na Onkološkem inštitutu Ljubljana organizirali fokusno skupino, v katero smo vključili zdravnike, medicinske sestre in psihologe ter se pogovorili, kaj nam pomeni žalovanje. Ključne ugotovitve so bile (Bernot in Ozbič, 2019):

- premalo prepoznamo žalovanje, za nas je velika črna luknja,
- nismo usmerjeni v žalovanje, medicina je usmerjena v reševanje življenja,
- vse več je kompleksnih situacij (kombinacije: kompleksne družinske dinamike odnosov, težke socialne okoliščine, težko obvladljivi telesni simptomi, nerešeni problemi iz preteklosti, ki vplivajo na duševni mir ...),
- soočamo se z različnimi primeri žalujočih,
- soočanje z izgubami je boleče,
- ne pustimo prostora za žalovanje,
- oskrba se ne konča s smrtjo pacienta, nadaljuje se s skrbjo za svojce,
- imamo pomanjkanje znanja, kako delati z žalujočimi,
- delo z žalujočimi je dodatno delo,
- sprašujemo se, ali delo z žalujočimi sodi v naše pristojnosti.

Tudi zdravstveni delavci se dotikamo številnih izgub, ki niso vedno povezane s smrtjo, pa vendar so del življenja in del oskrbe težko bolnih. Vključeni v oskrbo pacientov z napredovalo boleznijo lahko doživljamo intenzivno fizično in čustveno izčrpanost. Med osebjem in pacientom se razvije tesen osebni odnos. Ko se pacientu stanje slabša in umre, je tudi osebje, ki je skrbelo za oskrbo, izpostavljeno občutkom žalosti in izgube. Podatki, ki jih imamo, pa kažejo, da mnogi zdravstveni izvajalci menijo, da niso ustrezno pripravljene na oskrbo pacientov s kompleksnimi simptomi in oskrbo ob koncu življenja (Bernot in Ozbič, 2019).

Posebne okoliščine nastopijo v situaciji, ko smo kot strokovnjaki z znanji in veščinami postavljeni v vlogo oskrbovalca svojega najbližjega. V nastalih okoliščinah se moramo zavedati, da je naša vloga v prvi vrsti biti svojec, ki pod trenutnimi čustvenimi stanji ne more biti tudi strokovnjak, zlasti ne v odnosu do najbližjega. Od zdravstvenih delavcev se zato upravičeno pričakuje, da bodo tudi sami razumeli omenjeno vlogo in temu primerno vodili oskrbo in čustveno oporo.

Pogosto medicinske sestre občutke izgube, jih ignorirajo, ne prepoznajo ali ne naslovijo (Medland, Howard - Ruben in Whitake, 2004). S tem postane žalost kronična in kumulativna (nabirajoča). To pa prispeva k razvoju kronične utrujenosti oz. sindromu izgorelosti. s katerim opišemo stanje fizične, čustvene, duševne izčrpanost. Posledice so vidne tako na zaposlenih kot v organizaciji. Kronična izčrpanost je pogosto povezana z izgubo sposobnosti izražanja sočutne oskrbe (hladni, distancirani odnosi, cinizem), zmanjšanjem zmožnosti za kakovostno opravljeno delo ter odločitvami o kasnih odhodih z delovnega mesta (Houck, 2014). Müller, Pfister in Müller (2009) navajajo kot simptome sindroma izgorelosti tudi stalno pregovarjanje, razdražljivost, povečano napetost med poklicnimi skupinami, cinizem, prepire, umik, tišino, odklanjanje novih sprejemov, očitke, delo po naročilu.

Čeprav je na delovnem mestu pomembno upoštevati vplive izgub povezanih s smrtjo, v našem sistemu vodenja in upravljanja to ni prepoznano. Večina nas niti ni bila deležna izobraževanja o soočanjih z izgubo. Prvi korak pri preprečevanju posledic, ki jih povzročajo sledovi oskrbe trpečih pacientov in njihovih svojcev, je njihovo prepoznavanje. Delovne organizacije bi morale zaposlenim zagotoviti vire pomoči, vključno z izobraževanjem, svetovanjem in priložnostmi za žalovanje na delovnem mestu. Zaposleni, ki smo vključeni v oskrbo težko bolnih, bi se morali naučiti pomena ravnovesja med poklicnim in zasebnim življenjem, strategij skrbi zase in komunikacijskih veščin (Houck, 2014).

## 6 ZAKLJUČEK

Med posamezniki še danes velja, da lahko področje paliativne oskrbe opravlja vsak. Vsak, ki ima vsaj temeljna znanja paliativne oskrbe, pa ve, da to ni res. V težkih situacijah oskrbe umirajočega, ki zahtevajo kompleksno znanje in dobro mero fleksibilnosti, je zato popolnoma neodgovorno, če študenta na začetku karijerne poti prepustimo situaciji brez ustrezne strokovne podpore in usmeritve. Še vedno smo pred izzivi, kako biti vzoren zgled in mentor bodočim medicinskim sestram, da bodo pridobile pozitivne izkušnje tudi ob oskrbi umirajočih pacientov. Za zagotavljanje kakovostne obravnave pacientov v obdobju umiranja so v prvi vrsti pomembna znanja in spretnosti. Ta nam zagotavljajo, da smo tudi v čustveno napornem obdobju umiranja ne samo profesionalni temveč tudi osebno umirjeni in uspešni.

## LITERATURA

1. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (2013). Safety and Quality of End-of-life Care in Acute Hospitals: A Background Paper. Sydney: ACSQHC.
2. Benedik, I. (2011). Oskrba Bolnika ob koncu življenja. *Onkologija / za prakso*, 15 (1), 52–58.
3. Bernot, M. in Ebert Moltara, M. (2019). Zdravstveni delavci ob umirajočih bolnikih. V B. Jovan (ur.), *Pogled vase (str. 12-19)*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, - Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji.
4. Bernot, M. in Ozbič, P. (2019). Različni vidiki procesa žalovanja zdravstvenih delavcev v kontekstu organizacijske klime. V B. Jovan (ur.), *Pogled vase (str. 20–30)*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, - Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji.
5. EAPC. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. *Eur J Pain*, 16 (6), 278–289.
6. Ebert Moltara, M. (2018). Vloga paliativnih oddelkov v bolnišnicah - Slovenija. Pridobljeno 11. 11. 2019, s [https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna\\_oskrba/dokumenti\\_2018/P](https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna_oskrba/dokumenti_2018/P)



- redavanje\_januar\_2018\_-  
\_PALIATIVNA\_OSKRBA\_NA\_ONKOLOSKEM\_INSTITUTU.pdf.
7. Ebert Moltara, M., Benedik, J., Bernot, M., Ivanetič Pantar, M., Kolšek Šušteršič, M., Krčevski Škvarč, N. idr. (v tisku). Priporočeno izrazoslovje v paliativni oskrbi.
  8. Eurostat (2019). Statistika vzrokov smrti. Pridobljeno 11. 11. 2019, s [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Causes\\_of\\_death\\_statistics/sl](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Causes_of_death_statistics/sl).
  9. Gedrih, M. in Prusnik, M. (2011). Odnos do umiranja – med teorijo in prakso. V M. Miličinski in A. Baželj Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 189–199). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani.
  10. Gire, J. (2014). How Death Imitates Life: Cultural Influences on Conceptions of Death and Dying Online Readings in *Psychology and Culture*, 6 (2). Pridobljeno 10. 11. 2019, s <https://doi.org/10.9707/2307-0919.1120>.
  11. Gomes, B., Higginson, IJ., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L. idr. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*, 23 (8), 2006–2015.
  12. Gual, EM., Royo, MC., Herrero, AA. in Sabado, TJ. (2015). Death attitudes and positive coping in Spanish nursing undergraduates: A cross sectional and correlational study. *J Clin Nurs*, 24 (17/18), 2429–2438.
  13. Houck, D. (2014). Helping Nurses Cope With Grief and Compassion Fatigue: An Educational Intervention. *Clin J Oncol Nurs*, 18 (4), 454–458.
  14. Jafari, M., Rafiei, H., Nassehi, A., Soleimani, F., Arab, M. in Noormohammadi, RM. (2015). Caring for dying patients: Attitude of nursing students and effects of education. *Indian J Palliat Care*, 21, 192–197. Pridobljeno 11. 11. 2019, s <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2015/21/2/192/156497>.
  15. Medland, J., Howard - Ruben, J. in Whitaker, E. (2004). Fostering psychosocial wellness in oncology nurses: Addressing burnout and social support in the workplace. *Oncology Nursing Forum*, 31, 47–54.
  16. Müller, S., Pfister, D. in Müller, M. (2009). Wie viel Tod vertragen das Team? Pridobljeno 13. 9. 2019, s <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05/wieviel-tod-vertraegt-das-team.pdf>.
  17. Munday, D., Jeremy, D. in Murray, S. (2007). Choice and place of death: individual preferences, uncertainty and the availability of care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100 (5). Pridobljeno 11. 11. 2019, s [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1861422/\[13. 9. 2019\]](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1861422/[13. 9. 2019]).
  18. NIJZ. (2009). Zdravstveno stanje prebivalstva. Pridobljeno 11. 11. 2019, s [https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/publikacije/letopisi/2016/2.1\\_umrljivost\\_za\\_2016\\_koncnal.pdf](https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/publikacije/letopisi/2016/2.1_umrljivost_za_2016_koncnal.pdf).
  19. Statistični urad Republike Slovenije. (2019) Pridobljeno 11. 11. 2019, s <https://www.stat.si/statweb>.
  20. Susuma, S. (2011). Kaj so študije smrti in življenja? Oziranje za razvojnim procesom študij smrti in življenja na Japonskem. V M. Miličinski in A. Baželj Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str.

- 189–199). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani.
21. Worden, JW. (2018). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. 5 th ed. Routledge, London.

## Neakutna bolnišnična obravnava pacienta v splošni bolnišnici Novo mesto

**Povzetek:** *Splošna bolnišnica Novo mesto je 15. februarja 2018 odprla oddelek za neakutno bolnišnično obravnavo, za katerega želimo, da postane primer dobre prakse z visoko kakovostjo storitev zdravstvene nege ter varno in profesionalno obravnavo pacientov. Do obravnave so upravičeni pacienti po zaključenem akutnem zdravljenju glede na kriterije Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Osnovni namen neakutne bolnišnične obravnave je kakovostna celostna oskrba pacientov, ki niso več upravičeni do akutne bolnišnične obravnave pred odpustom oz. premestitvijo v domače okolje, v socialnovarstveni zavod ali zdravilišče z vidika zdravstvene nege, rehabilitacije in socialne oskrbe. Na oddelku neakutne bolnišnične obravnave želimo doseči večjo stopnjo samooskrbe pacienta, kar je eden od osnovnih ciljev, ter razbremenitev obstoječe kapacitete bolnišnice, ki so namenjene za akutno obravnavo in zmanjšuje ležalno dobo na oddelkih za akutno obravnavo.*

**Ključne besede:** *neakutna bolnišnična obravnava, individualna obravnava, celostna oskrba pacienta, zdravstvena nega, kakovost, akutna bolnišnična obravnava*

### 1 UVOD

Glede na merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) neakutna bolnišnična obravnava predstavlja obliko bolnišničnega zdravljenja po končani akutni bolnišnični obravnavi, ko iz zdravstvenih ali socialnih razlogov ni možen odpust zavarovane osebe v domače okolje ali ni več možna nega v domačem okolju. Obsega podaljšano bolnišnično zdravljenje, zdravstveno nego in paliativno oskrbo. Neakutna bolnišnična obravnava se izvaja na oddelku za neakutno bolnišnično obravnavo tako, da je namestitev zavarovanih oseb na tem oddelku ločena od namestitve zavarovanih oseb, ki so v akutni bolnišnični obravnavi. V neakutno bolnišnično obravnavo se lahko sprejmejo bolniki, pri katerih je končana diagnostika bolezenskega stanja, zaradi katerega so bili sprejeti v akutno bolnišnično obravnavo, uvedena ustrezna terapija in določena rehabilitacija. Pred namestitvijo v neakutno bolnišnično obravnavo mora izvajalec bolniku izdati ustrezno odpustnico iz akutne bolnišnične obravnave (Splošni dogovor, Priloga BOL, 2019).

### 2 NAMESTITEV NA ODDELEK ZA NEAKUTNO BOLNIŠNIČNO OBRAVNAVO

Do namestitve na oddelek neakutne bolnišnične obravnave so upravičene zavarovane osebe, ki:

- so popolnoma ali delno odvisne od pomoči drugih pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti in živijo same ter niso sposobne funkcioniranja v domačem okolju,

- so v terminalni fazi kronične bolezni,
- imajo obsežne kronične rane, pri katerih je pričakovati celjenje,
- nimajo ožjih svojcev in jih zaradi zdravstvenega stanja ni možno odpustiti v domače okolje,
- jih zaradi različnih zahtevnih zdravstvenih stanj ni možno odpustiti niti v domače okolje niti v socialnovarstveni zavod (Splošni dogovor, Priloga BOL, 2019).

### **3 NEAKUTNA BOLNIŠNIČNA OBRAVNAVA V SPLOŠNI BOLNIŠNICI NOVO MESTO**

Splošna bolnišnica Novo mesto je 15. februarja 2018 ustanovila oddelek za neakutno bolnišnično obravnavo, za katerega želimo, da postane primer dobre prakse z visoko kakovostjo storitev zdravstvene nege ter varno in profesionalno obravnavo pacientov.

Osnovni namen neakutne bolnišnične obravnave je kakovostna celostna oskrba pacientov, ki niso več upravičeni do akutne bolnišnične obravnave pred odpustom oz. premestitvijo v domače okolje, v socialnovarstveni zavod ali zdravilišče z vidika zdravstvene nege, rehabilitacije in socialne oskrbe.

Poleg čim višje dosežene stopnje samooskrbe, kar je eden od osnovnih ciljev, se z obravnavo pacientov na oddelku za neakutno bolnišnično obravnavo razbremenijo obstoječe kapacitete bolnišnice, ki so namenjene za akutno obravnavo, zmanjšuje pa se tudi ležalna doba na oddelkih za akutno obravnavo.

Oddelek je v 3. nadstropju interne stavbe in je bolnišnica v malem. Načrtovan je bil s pomočjo raziskave in podatkov o delovanju že obstoječih negovalnih oddelkov v Sloveniji in ob upoštevanju posebnosti prebivalcev Novega mesta in širše okolice ter Splošne bolnišnice Novo mesto.

Program neakutne bolnišnične obravnave se zaračunava na podlagi bolnišnično oskrbnih dni, ki trajajo nepretrgoma 6 dni ali več (Splošni dogovor, priloga BOL, 2019).

Obravnavo bolnikov v neakutni bolnišnični obravnavi se razlikuje od že obstoječega načina akutne obravnave predvsem v smislu poudarka na vključevanju svojcev, zdravstveno vzgojnem delu tako s pacienti kot s svojci, osveščanju in možnosti pridobitve informacij, ki jih potrebujejo. Bistveno je tudi preprečevanje zapletov (kot npr. pljučnica). V obravnavo se vključujeta fizioterapevt in socialna delavka. Obenem obravnavo bolnikom in svojcem omogoča human in postopen prehod v domsko oskrbo oz. omogoča tistim, ki so odpuščeni domov, čim večjo samostojnost.

Pogoji za sprejem na oddelek za neakutno bolnišnično obravnavo so:

- zaključeno akutno bolnišnično zdravljenje,
- zaključena diagnostična obravnavo,
- stabilno zdravstveno stanje do te mere, da pacient ne potrebuje več intravenozne terapije,
- odpustno pismo, izvidi mikrobioloških (MKB) preiskav oz. podatki o eventualni okužbi,

- stabilno psihično stanje, brez indikacije za uporabo varovalnih ukrepov in stalnega nadzora.

Posebnosti obravnave pacientov na oddelku za neakutno bolnišnično obravnavo so:

- poudarek na aktivnostih zdravstvene nege,
- paciente do odpusta iz bolnišnice obravnava lečeči zdravnik z oddelka akutne bolnišnične obravnave,
- v primeru akutnega zapleta oz. potrebe po akutni obravnavi, ko pacient ne izpolnjuje več kriterijev za neakutno bolnišnično obravnavo, se ga premesti nazaj na matični oddelek oz. na oddelek za akutno obravnavo,
- uvedba družinskih sestankov,
- odpustnica zdravstvene nege,
- upoštevanje individualnosti pacientov,
- sodelovanje s svojci, z različnimi službami in institucijami (socialna služba in ostali oddelki SB Novo mesto, domovi za starejše, patronažna služba, zdravilišča in ostale bolnišnice oz. zavodi),
- vključevanje prostovoljcev.

Osnova za obravnavo pacientov na oddelku je spoštljiv odnos, individualna obravnava in spodbujanje k samostojnosti, z namenom, da bolnišnico zapustijo v kar najboljšem možnem stanju. S tem namenom je zasnovan tudi koncept dela in oprema koticov na oddelku, da se pacienti čim manj zadržujejo v bolniški postelji in kar največ postorijo sami ali ob pomoči (posedanje v postelji, samostojnost pri gibanju, osebni higieni in skrbi za urejenost, opuščanje pripomočkov za inkontinenco, uživanje obrokov izven bolniške sobe ...).

Tako pacienti kot svojci so pred odpustom v domače okolje seznanjeni z možnostjo pridobitve medicinsko-tehničnih pripomočkov in pomoči na domu, v večini primerov je obveščena tudi pristojna patronažna služba.

#### 4 ŽIVLJENJSKE AKTIVNOSTI

*Dihanje:* ena od osnovnih prioritet oddelka za neakutno bolnišnično obravnavo je preprečevanje zapletov, kot je npr. pljučnica, zato dnevno potekajo aktivnosti za zadostno predihanost pacientov, in sicer tako s pomočjo fizioterapevta kot tudi ostalih zaposlenih. Zaposleni pacientom že takoj po sprejemu pomagajo pri posedanju v postelji, temu sledi hoja s hoduljo oz. berglami ali posedanje na invalidski voziček. Pomembno je tudi redno prezračevanje prostorov in spodbujanje pacientov za izvajanje dihalnih vaj.

*Prehranjevanje in pitje:* paciente spodbujamo k samostojnemu prehranjevanju in pitju, uživanju obrokov sede, po možnosti izven bolniške postelje oz. izven bolniške sobe. Ko zaznavamo težave pri prehranjevanju in pitju, vključujemo dietetika. Pri paliativni oskrbi v dogovoru s pacientom in svojci dajemo možnost hrane po želji. Vedno so dobrodošli svojci, ki so v pomoč v smislu spodbude pacienta, bližine in informacij o tem, kako lahko pristopimo k boljši prehranjenosti.

*Odvajanje in izločanje:* pacienti, ki so sprejeti na oddelek za neakutno bolnišnično obravnavo, uporabljajo pripomočke za inkontinenco. Med hospitalizacijo oz. ko

postajajo samostojnejši, jih spodbujamo k uporabi stranišča in postopno opuščamo pripomočke za inkontinenco. Če je možno, pred odpustom odstranimo urinski kateter. Vsa prizadevanja so usmerjena v to, da pacient ob odpustu samostojno odvaja in izloča.

*Gibanje:* paciente spodbujamo h gibanju, v dogovoru s svojci priporočamo, da obiski po možnosti niso v bolniški sobi, ampak se svojci s pacientom v času obiskov sprehajajo. Pozorni smo na redno obračanje pacientov, podlaganje in razbremenitev izpostavljenih predelov.

*Spanje in počitek:* pogosto opazimo pri pacientih motnje spanja, k čemur pogosto pripomore sprememba okolja, bolezensko stanje ali poškodba. Ko gre za paciente, pri katerih v nočnem času opazimo nemir, smo pozorni na bolečino in zagotovitev udobja. Kadar je potrebno, sodelujemo z lečečimi zdravniki v smislu ureditve terapije.

*Oblačenje:* zavedamo se pomembnosti samostojnosti pri oblačenju in obuvanju. Da pri tem ne prihaja do poškodb, moramo pacientom zagotoviti varnost. Pozorni smo na urejenost pacientov, zato jih dnevno spodbujamo k samostojnemu oblačenju in obuvanju.

*Vzdrževanje normalne telesne temperature:* pogosto opazimo, da se pacienti bojijo, da bi se prehladili, dogaja se tudi, da sama hospitalizacija, sprememba okolja in opravljeni posegi vplivajo na padec odpornosti. Spodbujamo jih, naj povedo, če jih zebe ali jim je vroče. Ob zaznavanju odklonov v smislu pojava povišane temperature obvestimo lečečega zdravnika.

*Čistoča in nega telesa:* na oddelku za neakutno bolnišnično obravnavo velik poudarek namenjamo osebni higieni in urejenosti pacientov. Poleg rednega umivanja jih spodbujamo tudi k tuširanju (sede ali leže), k samostojnosti pri ustni negi in česanju, predvsem pa k umivanju rok. Pred odpustom so vsi pacienti skopani, bolnišnico zapustijo urejeni in v svojih oblačilih.

*Izogibanje nevarnostim v okolju:* pomembna nam je zagotovitev varnosti pacientom, še posebno, ker jih veliko prihaja na naš oddelek po različnih poškodbah (kolka, gležnja, glave), zato želimo tudi v pogovoru z njimi in njihovimi svojci poudariti pomen varnosti. V ta namen smo nabavili nove električne negovalne postelje, s pomočjo katerih je mogoče zagotoviti pacientom večjo varnost, zaposlenim pa olajšati delo. V pomoč so tudi različni pripomočki, kot npr. visoka hodulja, nizke hodulje, invalidski vozički, počivalniki in bergle.

*Odnosi z ljudmi in izražanje čustev:* spodbujamo druženje pacientov izven bolniške sobe tako s svojci, kot tudi s pacienti in s prostovoljci. V ta namen ima oddelek več prijetnih kotičkov, kjer lahko pacienti uživajo obroke in se družijo z obiskovalci. Velik poudarek namenjamo komunikaciji s pacienti, prijaznemu pogovoru in tolažbi. V obravnavo se redno vključuje tudi socialna delavka.

*Izražanje verskih čustev:* pacienti imajo možnost duhovne oskrbe, kadar želijo. Še posebno smo pozorni na umirajoče paciente. V takih trenutkih so nam v pomoč svojci, ki nam povedo želje in navade pacienta, kadar ti tega ne morejo izraziti sami.

*Koristno delo:* na oddelku za neakutno bolnišnično obravnavamo pretežno starejše paciente, ki jim je delo vrednota, zato jih dnevno spodbujamo k skrbi zase. Na ta način jih vse od sprejema že pripravljamo na odpust. Nudimo jim tudi možnost branja, risanja in barvanja.

*Razvedrilo, rekreacija:* na oddelku za neakutno bolnišnično obravnavo potekata ob delavnikih pod vodstvom fizioterapevta skupinska in individualna vadba, pacienti imajo tudi možnost samostojne vadbe, kadar želijo.

*Učenje, pridobivanje znanja o razvoju in zdravju:* velik poudarek dajemo zdravstveno-vzgojnemu delu s pacienti in svojci. Na ta način pridobijo čim več koristnih informacij v zvezi z zdravim načinom življenja po odpustu. Seznanjeni so z možnostjo nabave medicinsko-tehničnih pripomočkov in pomoči na domu ter možnostjo obiska patronažne medicinske sestre. Kadar pacient tovrstne storitve potrebuje takoj, se že pred odpustom dogovorimo za storitve pomoči na domu in obvestimo pristojno patronažno službo. Pacienti so seznanjeni tudi s pravicami po odpustu, kot je npr. možnost pridobitve dodatka za pomoč in postrežbo.

## **5 SKRB ZA UMIRAJOČE PACIENTE**

Na oddelku za neakutno bolnišnično obravnavo še posebno skrbno obravnavo namenjamo umirajočim pacientom. V ospredju je poudarek na individualnosti (upoštevanje osebne note posameznega pacienta), željah in potrebah pacienta, ki se mu življenje izteka (npr. možnost, da se ga odpelje iz bolniške sobe na počivalniku), prisotnosti svojcev oz. pacientu najbližjih oseb ter možnosti duhovne oskrbe. V zadnjem obdobju življenja želimo zagotoviti najvišjo možno kakovost tako z vidika obvladovanja bolečine kot tudi zagotovitve zasebnosti in udobja.

Zaposleni, ki skrbijo za neozdravljivo bolne in umirajoče, morajo razumeti sam proces umiranja in znati prepoznati potrebe, želje in vrednote pacientov ter njihovih svojcev. Poleg strokovnega znanja je potrebna visoka stopnja empatije, srčnosti, tolerance in potrpežljivosti ter sposobnost komunikacije in sodelovanja.

Ob koncu življenja ni smiselno omejevati obiskov, saj so svojci in najbližji lahko v veliko pomoč, umirajočemu pa dajo v zadnjih dneh in urah življenja občutek varnosti. Zato je prav, da se v času, ko se življenje izteka, omogoči tako bolniku kot njegovim najbližjim možnost prisotnosti, bližine in slovesa.

## 6 ZAKLJUČEK

Oddelek za neakutno bolnišnično obravnavo sprejema paciente iz Splošne bolnišnice Novo mesto po zaključenem akutnem zdravljenju. Ugotavljamo, da pacienti pred odpustom v domače okolje, socialno varstveni zavod ali v zdravilišče s tovrstno obravnavo veliko pridobijo v smislu rehabilitacije in samooskrbe. V času skoraj dvoletnega delovanja se je vzpostavilo dobro sodelovanje z ostalimi oddelki, z različnimi zavodi, službami, ostalimi zdravstvenimi ustanovami in prostovoljci, Srednjo zdravstveno in kemijsko šolo Novo mesto ter Fakulteto za zdravstvene vede Novo mesto. Posebnost obravnave pacientov je tudi skrbno načrtovanje odpusta in priprava na čim večjo samostojnost po odpustu iz bolnišnice. Glede na veliko povpraševanje in potrebe po obravnavi na oddelku za neakutno bolnišnično obravnavo je v naslednjem letu smiselno povečanje že obstoječih kapacitet, saj praksa kaže, da je bil samostojen oddelek nujno potreben za kakovostno obravnavo pacientov po zaključenem akutnem zdravljenju v Splošni bolnišnici Novo mesto.

## LITERATURA

1. Hajdinjak, A. in Meglič, R. (2017). *Sodobna zdravstvena nega* (2. dopolnjena izd). Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
2. Herdman, T. H. in Kamitsuru, S. (ur.). (2017). *Negovalne diagnoze NANDA International: definicije in klasifikacija 2015 – 2017*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
3. Pease A, B (2007). *Kako spretno komunicirati z ljudmi*. Ljubljana: Lisac&Lisac.
4. *Splošni dogovor za pogodbeno leto 2019. Oblikovanje in financiranje programov na sekundarni in terciarni ravni. 2.2. Neakutna bolnišnična obravnavna. Priloga BOL.*
5. Virginia, H. (1998). *Osnovna načela zdravstvene nege*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije.



## Sočutje izvajalcev zdravstvene nege s pacientom v procesu umiranja

**Povzetek:** *Sodobni čas nas sooča s problematiko povečanega števila umirajočih v zdravstvenih ustanovah, to pa za kakovostnejšo obravnavo prinaša potrebo po dodatnih izobraževanjih zdravstvenih delavcev na področju obravnave umirajočih pacientov. Medicinska sestra mora imeti konkretno znanje o obravnavi umirajočega pacienta, hkrati pa mora biti tudi zrela in stabilna oseba, s čutom za sočloveka in s časom, da prisluhne potrebam pacienta. V naši raziskavi smo iskali odgovore ravno na področju sočutja zdravstvenih delavcev, ki se s to ranljivo skupino srečujejo. Ugotavljamo, da paliativna oskrba deluje v namen izboljšanja zadnje faze pacientovega življenja, proces umiranja je lahko tudi dolg in krut, v zadnjih trenutkih življenja pa je pomembno in prioritarno predvsem lajšanje bolečine. Medicinske sestre se zavedajo, da je umirajoča oseba iskrena, saj nima ne volje ne moči, da bi se pretvarjala. Jasno je, da je stiska pacienta najhujša, ko ta ostane sam, zlasti ponoči. Nadalje ugotavljamo, da anketiranci prepoznajo fizično pešanje umirajočega pacienta, a je znanja s področja oskrbe umirajočega premalo, zaradi česar je zdravstveno osebje nemalokrat v stiski. Medicinske sestre se zavedajo, da v zadnjih trenutkih življenja aktivno zdravljenje in medicinska diagnostika nista potrebni, zdravstvena nega pa tu deluje pri aktivnostih, ki pacientu trpljenje olajšajo in ga ne bremenijo dodatno. Življenja ne smemo podaljševati in ne skrajšati, poskrbeti pa moramo za kakovost umiranja, saj je smrt zadnje človekovo dejanje, medicinske sestre pa velikokrat opozorijo na to, da je zdravljenje v tej fazi prepogosto le podaljševanje trpljenja. Želimo si, da bi oskrba umirajočega napredovala v sami stroki, da bi bili pacienti deležni kakovostne obravnave, da bi bilo upoštevano tudi njihovo mnenje in želje po zdravljenju, zavedati pa se moramo, da je smrt najlepša v mirnem domačem okolju v krogu svojih najljubših.*

**Ključne besede:** paliativna zdravstvena nega, pacient, terminalna faza, smrt, bolečina, umiranje, zdravstveni delavci, dileme

### 1 UVOD

Razvoj paliativne oskrbe prinaša tudi nova spoznanja s področja oskrbe umirajočega. Tako je prioriteta oskrbe umirajoče osebe lajšanje in obvladovanje bolečine ter podporna komunikacija v namen zmanjševanja stiske umirajoče osebe. Vse več ljudi svoj konec pričaka v zdravstvenih ustanovah, v rokah tuje osebe. Smrt nemalokrat odložimo, pa čeprav to morda ni smiselno ali to celo ni želja pacienta. Paliativna oskrba ima v osrčju cilj, da poskrbimo za kakovostno umiranje. Dilema, ki se rodi pri zdravstvenem osebju, je, ali je takšno življenje sploh smiselno? Medicinska sestra mora imeti vse več znanja za delo s takimi pacienti, saj so v tej fazi ranljivi ter v stiski, ona pa z njimi preživi veliko časa. Namen raziskave, ki je potekala med zdravstvenimi delavci, je bil proučiti sočutje izvajalcev zdravstvene nege do pacientov v času umiranja in smrti.

Namen raziskave je preučiti sočutje izvajalcev zdravstvene nege do pacientov v procesu umiranja in smrti.

Cilji raziskave so raziskati in predstaviti vlogo medicinske sestre pri pacientih v procesu umiranja, prikazati specifično zdravstveno obravnavo umirajočih pacientov, ugotoviti, v kolikšni meri je izvajalcem zdravstvene nege omogočeno izobraževanje s področja paliativne oskrbe, kako dobro izvajalci zdravstvene nege poznajo svojo vlogo obravnave pacientov v procesu umiranja, opozoriti na dilemo zdravljenja, ko to ni več smiselno v zadnjih dneh življenja, ugotoviti etične dileme izvajalcev zdravstvene nege v času umiranja in smrti pacienta ter na koncu predlagati izboljšave za dvig kakovosti obravnave oskrbe v procesu umiranja.

## **2 PALIATIVNA ZDRAVSTVENA NEGA**

»Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni, preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepozna, oceni in obravnava bolečino ter druge telesne, psihosocialne ter duhovne probleme.« (World Health Organization, 2002, v Slak, 2011, str. 22)

Termina paliativna in terminalna oskrba se v praksi pogosto zamenjujeta ali enačita. Terminalna oskrba je del paliativne oskrbe, ki zajema zadnje obdobje bolnikovega življenja, za katerega je značilna odpoved vitalnih organov, zaradi česar bolniku pretehta hitra smrt (Mihelič, 2016, str. 367–368). V paliativni zdravstveni negi pa velja načelo, da življenja ne podaljšujemo in ne skrajšujemo, ampak ga izboljšujemo (Slak, 2011, str. 26).

Cilj oskrbe pacienta v zadnjih fazah življenja je, da čim dlje svoj preostali čas preživi v svojem domačem okolju, obdan s svojimi bližnjimi. Simptome, ki se pojavljajo, pa poskušamo sproti reševati, lajšati (Peternelj in Lunder, 2010, str. 43).

Zdravstvena nega v zadnjem času umiranja je zasnovana na podpornem modelu zdravstvene nege, ki se je izoblikoval na osnovi analize dela medicinskih sester na področju bolečine. (Slak, 2011, str. 25).

Paliativna oskrba se razvija v samostojno specializacijo v medicini in na področju zdravstvene nege. Vsebine obsegajo najbolj pozorno oskrbo telesnih težav, predvsem kronične bolečine. Usmerjena je predvsem v obravnavo človeških potreb, temelji na timske pristopu, dobri koordinaciji med izvajalci v zdravstvu in širše. Izvajalci zdravstvene oskrbe morajo imeti široko znanje, ki ga pridobijo z izobraževanjem s področja oskrbe umirajočih, saj bodo le s širokim znanjem prepoznali potrebe pacientov v pravem času. V slovenskem prostoru je znanja s področja paliativne oskrbe premalo, zato je treba v vsakodnevni praksi pridobivati znanje in veščine. Paliativna oskrba poleg obravnave pacienta vključuje tudi svojce, ki jim je treba nameniti pomoč pred pacientovo smrtjo in po njej (Jakšič, 2018, str. 639).

Paliativna medicina se v zadnjih letih še bolj potrjuje in razvija, potrebe po njej pa vse bolj naraščajo (Kaj je paliativna oskrba, b. d.).

V slovenskem prostoru se oskrba umrlega vse bolj uveljavlja. Paliativna oskrba ima v ospredju pacienta z napredovalo neozdravljivo boleznijo, stremi k lajšanju

telesnih simptomov, skrbi za čim boljše kakovost življenja (Sepulveda idr., 2002, v Lunder, 2013, str. 5).

Tudi komunikacija s pacientom v fazi umiranja je težavnejša in zahteva veliko znanja in sočutja zdravstvenega delavca, ki se s takim pacientom sooča. Največkrat je komunikacija povezana z bolečino, to pa pomeni, da je komunikacija v tem času še bolj poglobljena, da mora biti ob pacientu negovalno osebje, ki bolečino razume, ki je o bolečini dovolj poučeno, izobraženo. Bolnik si želi imeti v času umiranja in smrti ob sebi iskreno in odkrito osebo.

Umirajoči pacient svet doživlja drugače, izvajalci zdravstvene nege lahko s komunikacijo ustvarijo globok in zdravilen odnos. Empatija in human odnos ter človečnost so pomembni pri spremljanju umirajočega pacienta (Horvat, 2013, str. 39). S komunikacijo v paliativni oskrbi lažje ocenimo pacientovo stanje, mnogokrat pa je tudi edino orodje, ki nam je ob napredovanju bolezni še na voljo (Lunder, 2013, str. 10). Zdravi ljudje smo neprestano v akciji, načrtovanju, neprestano se nam mudi, umirajoča oseba svet in čas doživlja drugače, pomembne so ji druge stvari. Bolan človek postane občutljiv, hitro je prizadeto njegovo dostojanstvo. Pri sporočanju slabe novice nikoli ne sledimo le protokolom, temveč je treba človeka začitati (Klevišar, 2006, v Plank, 2015, str. 108, 111). Tudi v terminalni fazi je pacient kljub nezavestnemu stanju sposoben slišati in razumeti več, kot se lahko odzove. Velja posebna previdnost pri komunikaciji in podajanju smiselnih informacij umirajočemu (Slak, 2011, str. 28).

## **2.1 Doživljanje duhovne stiske in bolečine**

Največja stiska za pacienta je ponoči, ko ostane sam. V paliativi se izogibamo diagnostike, ki le še dodatno bremeni pacienta in ne izboljša samega zdravstvenega stanja. Pacient ima vso pravico do zavrnitve zdravljenja, naša dolžnost je, da mu to tudi zagotovimo (Mihelič, 2016, str. 363–365).

S pacientom smo odkriti, o bolezni ima pravico vedeti vse, saj je ta del njega, je pa pomembno, na kakšen način mu bolezen predstavimo. Prav je, da z vsakim pacientom upamo v najboljše, hkrati pa smo dovolj realni, da nas nič ne preseneti. Pacient ima pravico do lastnih izbir in odločitev, ki zadevajo njegovo življenje (Slak, 2014, str. 36–37).

Za bolečino trpi kar do 70 odstotkov pacientov z neozdravljivo boleznijo, v terminalni fazi pa je odstotek še višji. Doseg optimalne analgezije v najkrajšem času in s čim manj neželenimi učinki je cilj protibolečinskega zdravljenja. Pred samo smrtjo so značilni tudi refleksni dihi, zato izvedemo spremembo položaja in po naročilu zdravnika damo morfij, kisik pa le, če ta popravi dihanje, učinkovitejše je lahko dovajanje svežega zraka (odpremo okno) (Mihelič, 2016, str. 365).

## **3 VLOGA IZVAJALCEV ZDRAVSTVENE NEGE PRI NEGE PACIENTA OB KONCU ŽIVLJENJA**

Zmanjšan žrelni refluks povzroči nabiranje izločkov v dihalih, kar privede do terminalnega hropenja, ki je olajšan s spremembo položaja ter prenehanjem dajanja tekočine parenteralno. Ker ob koncu življenja odpovejo centri za lakoto,

sitost in žejo v določenih primerih parenteralna hidracija prepreči terminalni delirij. Parenteralno hranjenje lahko poslabša edeme in dispnejo, kašljanje, izločanje, znano je tudi, da dehidracija pacientu olajša trpljenje. V zadnjih fazah je obračanje zaradi povzročanja dodatnih bolečin omejeno le na najnujnejše, uporabljajo pa se sodobna sredstva za preprečevanje razjed. Zdravila se dovajajo le po potrebi oziroma najnujnejše. Opustimo lahko zdravila, ki pokažejo izboljšanje stanja na dolgi rok oziroma pričnejo delovati čez dalj časa, saj bolnik učinka ne bo več doživel. Ob pojavu zapletov zaradi ukinitve zdravil, zdravila ponovno uvedemo, če je to smiselno, ključna zdravila pa so analgetiki, antiemetiki, pomirjevala, antipiretiki, anksiolitiki in antiholinergiki (Slak, 2011, str. 26–28).

V terminalni fazi je pomembno, da življenja ne skrajšujemo in ne podaljšujemo. Cilj nam je spokojna, neboleča, človeka dostojna smrt brez mučnega podaljševanja življenja (Benedik, 2011, str. 52).

Smrt je del našega življenja, kljub napredku medicine pa jo moramo sprejeti. Ne preostane nam nič drugega, kot da ostanemo s pacientom, mu ponudimo roko, da premaga strah, mu damo možnost, da se poglobi vase in zadnje trenutke zaživi v polnosti. Pomembno je, da najprej vidimo človeka in šele nato pacienta. Skrb za umirajočega uvrščamo k aktivnostim zdravstvene nege, gre za pomoč pri vitalnih dejavnostih, ki omogočajo obstoj človeka.

Neozdravljiva bolezen in bližajoča smrt izredno zaznamujeta tudi družino pacienta, spremeni se vsakdanjik (Flisar, 2013, str. 60–61).

Analgetiki veljajo za osnovna priporočena zdravila v paliativni oskrbi. Za lajšanje bolečin uporabljamo opioide, predvsem morfij, ki ne pospešuje smrti in ne vpliva na dolžino življenja. V zadnjih 48 urah bolnikovega življenja je obvladovanje bolečine in simptomov prioriteto, ker pacient ne more podati ocene bolečine, je potrebno opazovanje in ocenjevanje znakov trpljenja (Krčevski Škvarč, 2015, str. 45–46, 48).

Glede na oceno in stanje pacienta ter njegovih potreb se opravijo le preiskave, ki bi lahko spremenile ali ublažile zdravstveno stanje oziroma simptome. Omogočimo duhovno podporo tako pacientu kot svojcem, informacije o pacientovem stanju so štiriindvajseturne (Benedik, 2011, str. 54). Tudi Saje in Filej (2014, str. 124) trdita, da v fazi umiranja ne skrbimo za kakovost življenja, temveč za kakovost umiranja.

Za terminalno hidracijo uporabimo infuzijo, s katero preprečujemo dehidracijo, obstipacijo, zmedenost in žejo. Veliko pacientov ima v zadnjih dnevih življenja izrazito srbečico kože, ki jo zmanjšamo z uporabo negovalnih krem (Saje in Filej, 2014, str. 122, 126 in 128). Pri izvajanju zdravstvene nege medicinska sestra prepozna znake bližajoče se smrti: roke postanejo hladne, periferija postane marmorirana zaradi odpovedujoče cirkulacije, metabolizem pacienta je oslavljen, večino časa spi, je nezavesten, izgublja se kontrola nad sfinktri, pojavi se terminalno hropenje, sekrecija v ustih postaja obilnejša in zastaja v žrelu, pacient nima moči, da bi se izkašljaj, vid in sluh se poslabšata, bolnika lahko spremljajo nemir in halucinacije, kar je posledica pomanjkanja kisika v možganih in motenj v metabolizmu, spremenjena je tudi frekvenca dihanja, ki je nepravilna, počasna ali hitra z apnoičnimi pavzami (Ivanuša in Železnik, v Saje in Filej, 2014, str. 132–133).

Izkušnje kažejo, da umirajoči pogosto umre, ko je sam (Ivanuša in Železnik, 2000, v Saje in Filej, 2014, str. 131, 133). Dragocena popotnica umirajočemu je občutek, da je ljudem nekaj dal, umirajoči človek je iskren, saj nima ne volje ne moči, da bi se pretvarjal (Fink, Mohar in Sečnik, 2014). Poskrbimo za mirno in tiho okolje, z njim se je treba pogovarjati, čeprav se nam zdi, da nas ne razume, saj ne reagira na glas (Červek, 2014).

### 3.1 Etični vidik in dileme

Umiranje je zadnje človeško dejanje, zato želi imeti umirajoči vsaj nekaj nadzora. Na smrt gledamo kot na najhujšo bolezen, ljudem je postala neznana in se je bojimo. Bolezen je bila v preteklosti nekaj običajnega, danes pa velja, da dodamo nekaj tablet več in odložimo smrt. Zaradi napredovanja medicine je smrt mogoče vedno znova odlagati, ljudem pa se zdi vse bolj kruta. Terminalni bolniki čedalje bolj zahtevajo pravico do smrti, saj ne želijo nadaljnjega zdravljenja. Pogosto prihaja do situacije, ko je zdravljenje nesmiselno, zdravnik ali svojci vztrajajo pri vseh mogočih preiskavah in terapijah, čeprav je jasno, da se stanje ne bo izboljšalo, pacient pa je v tem stanju preveč prizadet, da bi sprejel takšno odločitev (Tschudin, 2004, str. 108–109, 115). Zadnja leta paliativna medicina napreduje predvsem pri lajšanju bolečin, trpljenja ter izboljšanju kakovosti življenja. Paliativna oskrba je primerna za vse paciente, ki se bližajo koncu življenja ne glede na starost in diagnozo. Tudi ko vzročno zdravljenje ni več primerno, se še naprej nudi sočutna oskrba. Podaljševanje življenja z zdravili, oživljanji in intenzivno nego predstavljajo dilemo, kdaj končati zdravljenje, če ni uspeha. Sposobni pacienti imajo pravico zavrniti kakršno koli zdravljenje, četudi se to konča s smrtjo (Williams, 2015, str. 57–58). Zdravniki umetno podaljšujejo umiranje s pomočjo medicinskih ukrepov ali z nadaljnjim zdravljenjem, velikokrat brez bolnikove privolitve (Trontelj, 2014, str. 6).

Zdravstveni delavci pri soočanju s smrtjo in umiranjem doživljajo stiske. Medicinske sestre v smrti pacienta vidijo neuspeh medicinskega zdravljenja in zdravstvene nege, kar jim daje občutek krivde (Mlinšek, 2012, str. 513–514).

## 4 METODOLOGIJA

Raziskava je temeljila na kvantitativni metodi deskriptivnega raziskovanja in kavzalno-eksperimentalni metodi dela. Na podlagi pregleda strokovne in znanstvene literature (Slak, 2011, (Benedik, 2011, Ivanuša in Železnik, 2000) smo izdelali lastni anketni vprašalnik in s tem pridobili primarne podatke, sekundarne pa smo poiskali še v bibliografskih bazah CINAHL in MEDLINE. Raziskava je bila opravljena v mesecu marcu 2019. Anketiranci so k izpolnjevanju anketnega vprašalnika pristopili prostovoljno, zagotovili smo anonimnost ter delovali v skladu z etičnimi načeli raziskovalnega dela.

#### **4.1 Opis instrumenta**

Za raziskovalni del smo uporabili anketni vprašalnik s tremi sklopi vprašanj. S prvim sklopom vprašanj smo pridobili sociodemografske podatke anketirancev, v drugem sklopu pa z uporabo vprašanj z večstransko izbiro, kjer so podani besedni odgovori, ugotavljali soočenje medicinskih sester za delo s pacientom v zadnjem obdobju življenja. V zadnjem, tretjem delu anketnega vprašalnika so anketiranci svoja stališča do posameznih trditev opredelili s pomočjo Likertove lestvice stališč, pri čemer je ocena 1 pomenila, da se z napisano trditvijo nikakor ne strinjajo, ocena 5 pa izraža popolno strinjanje. Anketiranci so na koncu imeli možnost vpisati tudi dileme, ki niso bile izpostavljene, zdravstvene delavce pa vseeno bremenijo.

#### **4.2 Opis vzorca**

Pogoj za izpolnjevanje anketnega vprašalnika je bila zdravstvena izobrazba ter vključenost v proces zdravstvene nege. Vprašalnik je v celoti izpolnilo 126 anketirancev, od tega 9 moških ( $f \% = 7$ ) in 117 žensk ( $f \% = 93$ ). Največ anketirancev ima visokošolsko izobrazbo prve stopnje bolonjskega programa ( $f \% = 91$ ;  $f = 115$ ,  $5 \%$  ( $f = 6$ ) pa z višjo strokovno izobrazbo zdravstvene smeri, ostali ( $f \% = 4$ ;  $f = 5$ ) imajo univerzitetno izobrazbo. Največ anketirancev je bilo starih med 21 in 30 let ( $f \% = 75$ ;  $f = 95$ ), najmanj nad 51 let ( $f \% = 3$ ;  $f = 4$ ). Največ je tistih, ki imajo delovnih izkušenj do 5 let ( $f \% = 78$ ;  $f = 98$ ), najmanj pa tistih med 21 in 25 leti ( $f \% = 2$ ;  $f = 2$ ).

#### **4.3 Opis zbiranja in obdelave podatkov**

Raziskava je potekala v mesecu marcu 2019. Povezavo do spletne ankete smo delili znotraj lastne socialne mreže, nato pa so posamezniki po sistemu snežne kepe povezavo do ankete delili znotraj svojih socialnih mrež. Anketiranci so bili seznanjeni z namenom raziskave. Pridobljene podatke smo obdelali z računalniškim programom Microsoft Office Excel ter statističnim programom SPSS 23.0.

### **5 REZULTATI IN INTERPRETACIJA**

Večina ( $f \% = 45$ ;  $f = 57$ ) anketiranih meni, da možnost izobraževanj s področja paliativne oskrbe imajo, prav tako večina ( $f \% = 75$ ;  $f = 95$ ) meni, da je medicinska sestra tista, ki sočutno stoji ob strani umirajočemu pacientu v teh težkih trenutkih življenja. Problematika, ki se izpostavlja, je družbeni problem sedanjega časa, saj vse več ljudi umre v bolnišničnih ustanovah.

Če povzamemo literaturo (Flisar, 2013, str. 60–61) in naše anketirance, lahko trdimo, da je proces umiranja del življenja, usojen nam je že z rojstvom. Je naravni proces, ki je značilen za vsa živa bitja, pa se kljub temu s smrtjo vsi težko spopademo, ne glede na to, na kateri strani smo, ima smrt vedno grenak priokus in lahko povzroča hudo bolečino tako za pacienta kot za svoje in zdravstvene delavce.

V okviru raziskovalnega dela smo si zastavili štiri raziskovalna vprašanja, na katere odgovore predstavljamo v nadaljevanju.

Prvo raziskovalno vprašanje: *»V kolikšnem obsegu izvajalci zdravstvene nege prepoznajo simptome pešanja organskih sistemov v procesu umiranja?«*

Mihelič (2016, str. 367–368) poudarja, da zadnje obdobje življenja spremlja pacienta odpoved vitalnih organov, katere posledica je bližajoča se smrt. Slak (2011, str. 26–28) navaja, da zaradi propada organov in organskih sistemov prihaja do motenj v delovanju organizma, ki se odražajo na področju dihanja, prehranjevanja, Saje in Filej (2014, str. 122, 126, 128) pa izpostavljata problematiko odvajanja, dehidracije, zmedenosti ter srbečice kože. Ivanuša in Železnik (v Saje in Filej, 2014, str. 132–133) pa podajata fizične znake bližajoče se smrti, kot so hladne okončine, zaspanost, odpoved sfinktrov, nabiranje sekrecije.

Za prvo raziskovalno vprašanje *»V kolikšnem obsegu izvajalci zdravstvene nege prepoznajo simptome pešanja organskih sistemov v procesu umiranja?«* lahko kot odgovor, ki velja za naše anketirance, zapišemo, da vsi anketiranci opažajo fizično oslabeledost pacienta, medtem ko njegov duhovni svet, ki pa je še posebej v tem času za umirajočega še kako pomemben, zanemarijo.

Drugo raziskovalno vprašanje: *»Kako poteka izobraževanje izvajalcev zdravstvene oskrbe s področja paliative?«*

Jakšič (2018, str. 634) navaja, da se paliativna oskrba razvija v samostojno specializacijo tako na področju medicine kot zdravstvene nege. Usmeritve so predvsem glede na telesne težave, kjer je najpogostejša bolečina. Avtor poudari tudi sam pomen širokega znanja, ki ga lahko dobimo s pomočjo izobraževanj na področju oskrbe umirajočega.

Nekaj več kot četrtina anketirancev (27 %, f = 34) meni, da nimajo možnosti izobraževanja na področju paliativne oskrbe, 9 % (f = 11) pa, da to možnost imajo. 7 % (f = 9) anketirancev meni, da izobraževanja niso prilagojena, 23 % (f = 29) pa se jih tu ne more opredeliti. Glede na pridobljene rezultate za naš vzorec velja, da izobraževanja obstajajo, a niso specifično prilagojena. Enaki rezultati se pokažejo tudi v raziskavi avtorja prispevka, ki jo je opravil za potrebe diplomske naloge (Lukšič, 2018, str. 50). Avtor že takrat izpostavlja, da manjka izobraževanj, same specifikke ter znanja na področju dela z umirajočim.

Tretje raziskovalno vprašanje: *»Kakšno vlogo ima pri paliativni obravnavi pacienta medicinska sestra?«*

Slak (2011, str. 25) navaja, da je sam razvoj zdravstvene nege s področja zdravstvene nege umirajočega izoblikovan z delovnimi nalogami medicinskih sester na področju prepoznavanja in obvladovanja bolečine. Lunder (2013, str. 10) poudarja pomen komunikacije v tem težkem obdobju ter izpostavi, kako je komunikacija lahko edino orodje, ki nam je še na voljo v tem času.

67 odstotkov (f = 84) udeležencev raziskave trdi, da sta njihova vloga podpora pacientu in tudi sočutje, s 60 % (f = 76) sledi pomen pogovora ter s 53 % (f = 67) pomoč v tem času. Nihče od anketirancev pa ne trdi, da se tej fazi izogne obravnavi takega pacienta. Avtor prispevka že v svoji raziskavi poudarja, (Lukšič, 2018, str. 51), kako pomembna je komunikacija, samo razumevanje ter dajanje občutka

pacientu, da v teh trenutkih ni sam. Avtor nadaljuje, da je medicinska sestra tista, ki lahko naredi veliko na tem področju, saj s pacientom preživi največ časa.

Kot odgovor na tretje raziskovalno vprašanje lahko zapišemo, da imajo izvajalci zdravstvene nege (medicinska sestra) v procesu paliativne obravnave pacienta zelo pomembno vlogo, saj skrbijo za pravilno informiranost in komunikacijo s pacientom in svojci, saj s pacientom preživi največ časa.

Četrto raziskovalno vprašanje: *»Katere etične dileme izvajalci zdravstvene nege izpostavljajo najpogosteje v času umiranja in smrti pacienta?«*

Tschudin (2004, str. 108–109, 115) navaja situacijsko problematiko današnjega časa, saj je mnogokrat zdravljenje brez smisla, a še danes zdravnik ali svojci menijo drugače, pacient pa v tem času nima moči, da bi odločil o samem zdravljenju. Williams (2015, str. 57–58) izpostavlja problematiko podaljševanja življenja z zdravlili, reanimacijami in intenzivnim zdravljenjem, Trontelj (2014, str. 6) poudari, da gre za dejanja brez pacientove privolitve, Mlinšek (2012, str. 513–514) pa opozarja na stisko izvajalcev zdravstvene nege (medicinskih sester) pri svojem delu, saj imajo občutek krivde in neuspeha tako v medicini kot na področju dejavnosti zdravstvene nege.

Pacienti največkrat svoje zadnje ure življenja preživijo v bolnišnici, čemur pritrjuje 50 % anketirancev (f = 63), 36 % (f = 45) navaja socialne ustanove, 52 % (f = 66) anketirancev se ne more opredeliti z opustitvijo medicinskih ukrepov v času zadnje faze življenja, 14 % (f = 18) pa se strinja, da razni medicinski postopki dodatno bremenijo pacienta. Lukšič (2018, str. 51) potrjuje, da diagnostični postopki v zadnji fazi življenja pacienta dodatno bremenijo. Življenje je velikokrat podaljšano s samim zdravljenjem, s tem pa tudi samo trpljenje umirajočega. Izpostavlja tudi, da zdravljenje umirajočih predstavlja za zdravstveno osebje dilemo, ter ugotavlja, da vse več ljudi umre v bolnišnici ali drugih socialnih zavodih.

Kot odgovor na zadnje raziskovalno vprašanje lahko za naš vzorec trdimo, da pacienti v zadnji fazi življenja nimajo moči, da bi sami odločili o svoji usodi ter samem zdravljenju, kljub temu, da je njihovo zdravljenje brez smisla in ne bo prineslo pozitivnega učinka, pa se pacientu podaljšuje življenje, kar pa predstavlja dilemo tudi zdravstvenemu osebju.

## **6 ZAKLJUČEK**

Proces umiranja je težek čas ne le za pacienta, temveč predstavlja stisko tudi svojcem in zdravstvenim delavcem. Izvajalci zdravstvene nege (medicinska sestra) so tisti, ki so najbolj vpleteni v intervencije in zdravstvene postopke, saj spremljajo pacienta kontinuirano. Čas, ki ga medicinska sestra nakloni umirajočemu pacientu, je zanj lahko izjemno pomemben in je lahko tisto, kar mu olajša njegov odhod. Kljub temu pa medicinsko sestro tovrstno delo uči ne le za naslednje srečanje z umirajočim pacientom, temveč za njeno lastno življenje. Med prebiranjem literature smo ugotovili, da je umiranje v bolnišnici v porastu. Nekoč so ljudje umirali mlajši ter v krogu domačih, dandanes smrt velikokrat preložimo s pomočjo tablet in medicinskimi postopki, slaba stran tega pa je, da je človeško telo vse bolj krhko, odhod pa vse težji, smrt nam je postala neznanka, s katero se vse težje soočimo. Ko pri svojem delu opažamo, da ljudem s podaljševanjem



življenja tega ne izboljšamo v smislu kakovosti življenja, ampak večamo trpljenje, po vrhu pa so prepuščeni v tuje in hrupno okolje, se v nas porodi marsikatera etična dilema, ki pa bi lahko bila predmet proučevanja v kateri od naslednjih raziskav. Želimo si, da bi se v slovenskem prostoru dvignila kakovost umiranja, predvsem zdrav razum podaljševanja samega življenja, ko ta nima več smisla. Pri svojem delu poleg ostalega opažamo še to, da zdravstveno osebje nima časa in včasih niti osnovnega znanja za oskrbo umirajočega, zato napisane trditve in moralno dobro za pacienta v praksi izgubi pomen.

## LITERATURA

1. Benedik, J. (2011). *Oskrba bolnika ob koncu življenja*. Pridobljeno 4. 5. 2018, s [https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Onkologija\\_letnik\\_XV\\_st1/Onkologija\\_junij\\_2011\\_web\\_2\\_16.pdf](https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Onkologija_letnik_XV_st1/Onkologija_junij_2011_web_2_16.pdf).
2. Červek, J. (2014). *Zadnji dnevi življenja*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine.
3. Fink, A., Mohar, P. in Sečnik, A. (2014). *Domača nega*. Celje: Narodna in univerzitetna knjižnica Ljubljana.
4. Flisar, M. (2013). Pomoč neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem v zadnjih dneh življenja. V A. Presker Planko in K. Esih (ur.), *IV. Stiki zdravstvene nege paliativna zdravstvena nega* (str. 59–62). Celje: Visoka zdravstvena šola Celje.
5. Horvat, T. (2013). Celosten pristop v negovanju umirajočega bolnika. V A. Presker Planko in K. Esih (ur.), *IV. Stiki zdravstvene nege paliativna zdravstvena nega* (str. 39). Celje: Visoka zdravstvena šola Celje.
6. Jakšič, E. (2018). Vloga primerne paliativne zdravstvene nege in oskrbe za umirajočega pacienta. V B. Macuh (ur.), *Za človeka gre: izzivi za znanost in izobraževanje* (str. 638–643). Maribor: Alma Mater Press. Pridobljeno 18. 5. 2018, s [http://almamater.si/upload/userfiles/files/Konferenca%202018/Zborniki/AME\\_U\\_K-2018\\_ZbornikPrispevkov\\_Book\\_WEB\\_04.pdf](http://almamater.si/upload/userfiles/files/Konferenca%202018/Zborniki/AME_U_K-2018_ZbornikPrispevkov_Book_WEB_04.pdf).
7. *Kaj je paliativna oskrba?*. (b. d.). Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine. Pridobljeno 6. 5. 2018, s <http://www.paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html>.
8. Krčevski Škvarč, N. (2015). Obvladovanje bolečine ob koncu življenja. V B. M. Kaučič, D. Plank, A. Preskar Planko in K. Esih (ur.), *VI. Stiki zdravstvene nege, sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev* (str. 44–52). Celje: Visoka zdravstvena šola.
9. Lukšič, B. (2018). *Vloga medicinske sestre pri bolniku s končno ledvično odpovedjo v času paliativne oskrbe in terminalne faze* (Diplomska naloga). Novo mesto: Univerza v Novem mestu, fakulteta za zdravstvene vede.
10. Lunder, U. (2013). Načela paliativne oskrbe bolnikov. V A. Presker Planko in K. Esih (ur.), *IV. Stiki zdravstvene nege paliativna zdravstvena nega* (str. 4–12). Celje: Visoka zdravstvena šola Celje.
11. Mihelič, R. (2016). Paliativna oskrba bolnika na hemodializi. V M. Rep (ur.), *Implementacija kakovostne in varne zdravstvene nege pri pacientu z boleznijo ledvic* (str. 339–350). Portorož: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije. Pridobljeno 4. 5. 2018, s [https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication\\_attachments/1\\_kongres\\_nefroloske\\_zn.pdf](https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication_attachments/1_kongres_nefroloske_zn.pdf).
12. Mlinšek, A. (2012). Soočanje izvajalcev zdravstvene nege s smrtjo pacienta. *Revija za univerzalno odločnost*, 1 (3), 106–117. Pridobljeno 17. 5. 2018, s [http://www.fos-unm.si/media/pdf/ruo\\_2012\\_12\\_mlinsek\\_aleksander.pdf](http://www.fos-unm.si/media/pdf/ruo_2012_12_mlinsek_aleksander.pdf).
13. Peternelj, A. in Lunder, U. (2010). *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, gorenjski, pomurski regiji*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.
14. Plank, D. (2015). Pomen komunikacije v paliativni oskrbi. V B. M. Kaučič, D. Plank, A. Preskar Planko in K. Esih (ur.), *VI. Stiki zdravstvene nege*,

- sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev* (str. 106–113). Celje: Visoka zdravstvena šola.
15. Saje, M. in Filej, B. (2014). Terminalna oskrba – vidik kakovosti ob izteku življenja. V B. M. Kaučič, D. Plank, A. Preskar Planko in K. Esih (ur.), *V. Stiki zdravstvene nege, celostna obravnava pacientov kot vodilo za kakovostno paliativno oskrbo* (str. 121–136). Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
  16. Slak, J. (2011). Zdravstvena nega bolnika ob koncu življenja. V T. Žontar in A. Kvas (ur.), *Paliativna oskrba srčno-žilnega bolnika* (str. 21–30). Kranj: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije. Pridobljeno 4. 5. 2018, s [https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication\\_attachments/paliativna\\_oskrba\\_nr.pdf](https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication_attachments/paliativna_oskrba_nr.pdf).
  17. Slak, J. (2014). Celostna obravnava pacienta in družine v paliativni oskrbi. V B. M. Kaučič, D. Plank, A. Preskar Planko in K. Esih (ur.), *V. stiki zdravstvene nege, celostna obravnava pacientov kot vodilo za kakovostno paliativno oskrbo* (str. 33–45). Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
  18. Trontelj, J. (2014). Vprašanja o zdravniškem ukrepanju ob koncu življenja vse bolj vznemirjajo. V J. Drobež (ur.), *2. simpozij etika v medicini* (str. 5–13). Ljubljana: Društvo Medicinski razgledi.
  19. Tschudin, V. (2004). *Etika v zdravstveni negi, Razmerja skrbi*. Ljubljana: Educy d. o. o.
  20. Williams, J. R. (2015). *Priročnik zdravniške etike*. Maribor: Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru.





