

Mateja Berčan

Potrebe pacientov v paliativni oskrbi na domu z vidika patronažne medicinske sestre

POVZETEK

Medicinska sestra v patronažnem varstvu izvaja zdravstveno nego na domu in v lokalni skupnosti pri ljudeh z različnimi, večplastnimi in zapletenimi potrebami. Večplastnost potreb še posebej izstopa pri pacientih in njihovih svojcih v procesu paliativne oskrbe. Namen prispevka je na podlagi raziskave med medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu predstaviti pomen, prepoznavo in zadovoljitev potreb v paliativnem procesu v domačem okolju, s poudarkom na zadovoljitvi duhovnih potreb pacientov.

Raziskava temelji na podlagi kvantitativne metodologije; pričujoči članek je delna objava rezultatov. Metoda zbiranja podatkov v naši raziskavi je anketa, ki je vključevala 181 oseb, zaposlenih v patronažnem varstvu. Z analizo podatkov smo ugotovili, da so v procesu paliativne oskrbe v domačem okolju z vidika medicinskih sester v patronažnem varstvu pri pacientih najbolj zadovoljene fizične (AS=4,1), sledijo socialne (AS=3,7) in psihične potrebe (AS=3,3), najmanj pa so zadovoljene duhovne potrebe (AS=3,2). Rezultati raziskave utemeljujejo pomen duhovne oskrbe v sklopu holistične obravnave pacientov v paliativni oskrbi na domu. Največjo vrzel v znanju medicinskih sester v patronažnem varstvu predstavlja področje duhovne obravnave pacientov v procesu paliativne oskrbe. Potrebna je vključitev vsebin duhovne oskrbe v redne izobraževalne programe kot del obveznih učnih vsebin pri vseh, ki se pri svojem delu srečujejo z neozdravljivo bolnimi in umirajočimi.

Ključne besede: duhovna oskrba, kvaliteta življenja, patronažna zdravstvena nega, paliativni pristop

AVTORICA

Doc. dr. Mateja Berčan je nosilka dejavnosti patronaže in zdravstvene nege na domu. Zaključila je specializacijo iz gerontološke zdravstvene nege na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze Maribor, doktorirala na AMEU-ECM

iz socialne gerontologije. Poleg patronažne zdravstvene dejavnosti na terenu je dejavna tudi na raziskovalnem in pedagoškem področju.

ABSTRACT

Needs in palliative care at home – a home care nurse's perspective

Home care nurse provides healthcare at home and in the local community to people with diverse, multifaceted and complex needs. The multifaceted nature of needs is particularly evident in patients and their relatives in the palliative care process. The purpose of this paper is to present the importance, recognition and satisfaction of needs in the palliative process in the home environment, based on a survey among home care nurses, with an emphasis on meeting the spiritual needs of patients.

The research is based on a quantitative methodology; this article is a partial presentation of the results. The data collection method in our study is a survey that included 181 people employed in home care. By analyzing the data, we found that in the process of palliative care in the home environment, from the perspective of home care nurses, physical needs are most satisfied in patients (AS=4.1), followed by social (AS=3.7) and psychological needs (AS=3.3), and spiritual needs are least satisfied (AS=3.2). The results of the study substantiate the importance of spiritual care as part of the holistic treatment of patients in palliative care at home. The largest gap in the knowledge of nurses in home care is the area of spiritual treatment of patients in the process of palliative care. Therefore, it is necessary to include the content of spiritual care in regular educational programs as part of the mandatory learning content for all those who work with terminally ill and dying patients in their work.

Keywords: spiritual care, quality of life, community nursing, palliative approach

AUTHOR

Associate Professor Mateja Berčan is responsible for community and home nursing. She completed her specialisation in gerontological nursing at the Faculty of Health Sciences, University of Maribor, and her PhD in social gerontology at AMEU-ECM. In addition to her field-based activities, she is also active in the field of research and teaching.

1 UVOD

Vse več pozornosti družbe je v današnjem času namenjeno odnosu do umiranja in razvijanju paliativne oskrbe v domačem okolju. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO)

v svoji definiciji navaja, da paliativna oskrba izboljšuje kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih, ki se soočajo z napredovalo, neozdravljivo boleznijo. Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba posameznikov vseh starosti, katerih trpljenje je posledica resnega bolezenskega stanja, še zlasti ob koncu življenja (WHO, 2020).

Temelji na osnovi ocene stanja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo, na osnovi ocene izida bolezni ter specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. To pomeni, da paliativne oskrbe ne definiramo z diagnozo bolezni, starostjo pacienta, njegovim socialnim statusom ali njegovo veroizpovedjo. Cilja oskrbe ob koncu življenja sta dva: pacientu omogočiti najboljšo možno kvaliteto življenja in nuditi podporo družini med boleznijo in v obdobju žalovanja (Lončarevič in Romih, 2016).

Mednarodno združenje hospic in paliativne oskrbe (IAHPC) je leta 2018 oblikoval širši koncept definicije paliativne oskrbe, ki se iz koncepta paliativne oskrbe usmerjene v bolezen, spreminja v paliativno oskrbo, usmerjeno v človeka. Izpostavlja holistično oskrbo glede na pacientove potrebe in potrebe njegovih bližnjih.

V Sloveniji je razvoj paliativne oskrbe opredeljen v Državnem programu paliativne oskrbe Slovenije, ki je bil sprejet leta 2010 (Ministrstva za zdravje RS, 2010). Zapisano je, da izvajanje paliativne oskrbe na pacientovem domu v Sloveniji, po usmeritvah regulative, sloni na paliativnem timu, ki vključuje izvajalce zdravljenja, zdravstvene nege in oskrbe, zdravstvene sodelavce in druge strokovnjake, nepoklicne usposobljene izvajalce – prostovoljce in pacientove bližnje (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010). V letih med 2010 in 2020 je bil imenovan državni koordinator paliativne oskrbe, delovna skupina za spremljanje in izvajanje državnega programa razvoja paliativne oskrbe je pripravila Akcijski načrt za obdobje 2017-2020. V Splošni bolnišnici Jesenice je bil ustanovljen Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo. V sklopu centra je bila ustanovljena mobilna enota, katere namen je bil predvsem podpora osebnim

zdravnikom, medicinskim sestram v patronažnem varstvu, pacientom in njihovim bližnjim v domačem okolju (Zupančič, 2021, Lopuh in drugi, 2021). Na območju posameznih območnih enot Zavoda za zdravstveno zavarovanje (ZZZS) so se v letu 2021 vzpostavili mobilni paliativni timi v okviru Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, Univerzitetnega kliničnega centra Maribor, na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v Splošni bolnišnici Novo mesto in Splošni bolnišnici Murska Sobota (ZZZS, 2021). Namen vzpostavitve bolnišničnih mobilnih paliativnih timov po območnih enotah je lajšanje težje obvladljivih simptomov napredovale bolezni in tudi izvedba invazivnih posegov pri pacientih v domačem okolju. Sodobne smernice razvoja paliativne oskrbe temeljijo na interdisciplinarnem in multidisciplinarnem sodelovanju, integriranem pristopu ter skupnostni skrbi v procesu paliativne oskrbe in tudi ob koncu življenja (Zupančič, 2021). Pacient ne potrebuje zgolj zdravstvene in negovalne obravnave, temveč tudi psihološko, socialno ter duhovno podporo, zato je za uresničevanje celostnega paliativnega pristopa ključna timska organizacija dela, ki zahteva multidisciplinarno vključevanje različnih strokovnjakov, ki sledijo potrebam pacientov (Kolar in drugi, 2019).

Razumevanje in pomen paliativne oskrbe tako med pacienti kot tudi med strokovnjaki je še vedno dokaj slabo. Ob besedi paliativna oskrba mnogi najprej pomislijo na smrt. Zaradi spremenjenih vrednot družbe se ljudje sramujejo priznati, da so bolni in še manj, da umirajo. Smrt je postala pogovorno prepovedana tema. Zaradi sramu umirajočega in njegovih sorodnikov preprosto ne najdemo pravih besed. Zato se tudi raje umikamo pred ljudmi, ki umirajo. Nimamo besed, ki bi jih izrekli osebi, ki »ne potrebuje jezika preživetja« (Bauman, 1992, 129-130). Po Baumanovem mnenju ljudje ne umirajo tako sami, kot umirajo v tišini (Rajšter, 2008, 15). »V preteklosti so bili sorodniki in prijatelji tisti, ki so obvestili bližnjega, da umira, če se že sam ni tega zavedal (ibid). Danes pa sorodniki prepovedujejo govoriti pacientu o resnosti bolezni ali celo bližajoči smrti. Hočejo prihraniti šok in skriti resnost položaja« (Ariès, 1989). S tem dejstvom se srečujejo kot s problemom tudi strokovni delavci, ki delajo z umirajočimi.

Idiličen se zdi pogled nazaj, ko so že otroci imeli priložnost spremljati umirajočega ob bolniški postelji, ko so bili navzoči pri njegovi smrti. Ko so čutili, da je smrt del življenja, pomembna ločnica. Danes ljudje nimajo stika

s smrtjo do poznih let življenja, zato jih je strah in bežijo pred umirajočimi. Ne zavedajo se, da medicina pri napredujoči, neozdravljivi bolezni ostane brez moči. Koffman (2013, 13) ugotavlja, da je prelaganje skrbi z družine v roke izkušenih profesionalcev eden očitnejših simptomov, ki kažejo na tabuizacijo smrti in le še povečujejo strah pred njo.

V slovenskem okolju sta umiranje in smrt še vedno tabu (Intihar, 2019). Pionirsko delo je na tem področju v Sloveniji zastavil Hospic leta 1995 kot nevladna organizacija, ki ponuja zdravstveno nego in psihosocialno podporo pacientom na domu, obiske prostovoljcev in izobraževanje za zdravstvene delavce ter javnost (Slovensko društvo Hospic). Dunn in drugi (2005, 98) ugotavljajo, da je v akutni zdravstveni oskrbi pozornost usmerjena na zdravljenje bolezni, smrt se obravnava kot neuspeh, medtem ko je v hospicu skrb za umirajoče temelj dnevne obravnave.

Razvijanju paliativne oskrbe v domačem okolju posveča sodobna znanost vse večji poudarek. Ne le zato, ker pacient lahko ostane doma in ker aktivno vlogo pomoči prevzamejo svojci, pač pa predvsem zato, ker se čustvena vez ob smrti trga spontano. Čas obravnave pacienta in aktivnega vključevanja svojcev v oskrbo, bližnjim in pacientu omogoči pripravo na zadnje slovo in prepreči občutek nemoči. Zato je glavna usmeritev izvajanja paliativne oskrbe omogočiti posamezniku umirati in umreti v domačem okolju, med svojimi najbližjimi. Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih s preventivo in lajšanjem spremljajočih simptomov tako, da jih zgodaj prepoznamo, ocenimo in obravnavamo. Lajšanje spremljajočih simptomov ni omejeno le na telesne simptome, temveč zajema tudi psihosocialne in duhovne stiske in težave. Ključ do kakovostne paliativne oskrbe je v kontinuirani in celostni obravnavi, ter v prepoznavanju in nenehnem prilagajanju paliativnega pristopa potrebam pacienta in njegovih svojcev (Ebert Moltara, 2016; Papuga, 2016).

2 PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO VARSTVO IN PALIATIVNA OSKRBA

Kakovostno organizirano primarno zdravstveno varstvo v Sloveniji, kamor spada tudi patronažno varstvo, zagotavlja hiter in enostaven dostop

do najširšega možnega nabora storitev in omogoča celovito in kontinuirano obravnavo pacienta čim bližje domu (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025, 2016). Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu kot samostojne nosilke dejavnosti opravijo pomemben del preventivne dejavnosti, zdravljenja na domu in paliativne oskrbe.

V patronažnem varstvu v Sloveniji so v skladu z veljavnimi kadrovskimi normativi zaposlene diplomirane medicinske sestre in tehniki zdravstvene nege. Za patronažno varstvo je temeljni terenski koncept dela. Delo medicinske sestre v patronažnem varstvu, ki izvaja zdravstveno nego na domu in v lokalni skupnosti, je usmerjeno v obravnavo terenskega območja kot celote in je kot nosilec izvajanja zdravstvene nege odgovorna za njeno izvajanje.

Medicinska sestra, ki izvaja zdravstveno nego na domu in v lokalni skupnosti, je pri načrtovanju in izvajanju le-te, tako pri posameznikih kot pri njihovih družinah večinoma sama, kar pomeni, da mora biti njeno strokovno znanje na izjemno visokem nivoju, da je izvajanje zdravstvene nege in oskrbe kakovostno in varno. To je specifičnost obravnave na domu in v lokalni skupnosti, v primerjavi z obravnavo v bolnišnicah ali drugih institucijah, kjer za posameznika sočasno skrbi več različnih članov zdravstvenega ali negovalnega tima, ki lahko svoja znanja med seboj dopolnjujejo.

Patronažne medicinske sestre se pri svojem delu ne morejo izogniti smrti in umiranju bolnika, kar pomeni, da je zdravstvena nega in oskrba umirajočega ter hkrati vez z njegovimi svojci ena najtežjih poklicnih izkušenj, ki jih ima na svojem področju delovanja (Brumec, 2002), zato je poznavanje paliativne oskrbe in razumevanje procesa umiranja ter žalovanja osnova za vsako medicinsko sestro v patronažnem varstvu.

Diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu so v mreži izvajalcev Državnega programa paliativne oskrbe navedene kot članice osnovnega in tudi specialističnega paliativnega tima na primarni ravni (MZ, 2010).

Paliativni tim na primarni ravni zdravstvenega varstva je izvajalec osnovne paliativne oskrbe in koordinator vseh drugih dejavnosti, ki jih pacient v paliativni oskrbi potrebuje. Vodja osnovnega paliativnega tima je zdravnik družinske medicine, ki skrbi za pravočasno in učinkovito obravnavo vseh simptomov, svojce pa seznaja s spremembami v razvoju bolezni. (Červek,

2010). V domačem okolju sodeluje s patronažno medicinsko sestro, s katero je ves čas obravnave paliativnega bolnika strokovno povezan.

Paliativni pacient naj bi bil seznanjen z napredovalo boleznijo, njegov lečeči zdravnik v bolnišnici obvesti izbranega osebnega zdravnika v Zdravstvenem domu o predvidenem odpustu. Koordinator paliativne oskrbe v bolnišnici obvesti patronažno službo. Patronažna medicinska sestra kontaktira pacientovega izbranega zdravnika in njegove svojce zaradi potrebe po organizaciji službe pomoči na domu in preskrbe s pripomočki za nego pacienta ter intervencijami zdravstvene nege. Prvi obisk pacienta in njegovih svojcev sledi dan po odpustu pacienta iz bolnišnice. V pogovoru s pacientom in njegovimi svojci patronažna medicinska sestra oceni, kakšne so začetne potrebe pacienta in njegove družine ter o ugotovitvah obvesti osebnega zdravnika, socialno službo in vodjo službe pomoči na domu.

Posvet s pacientom in njegovimi svojci nudi pomembno prednost: pacient je namreč v svojem naravnem okolju, kjer ga spoznavamo v njegovi socialni sredini, med čistočo in nesnago, obiljem in revščino, v njegovem bivalnem okolju, ki odkriva njegov miselni svet in toplino doma. Srečamo ga v družini, s katero je pacient čustveno povezan, ki mu daje oporo ali pa ga prepušča samemu sebi (Poplas Susič, 2011, 11). Pripravi se načrt paliativne oskrbe, ki postavlja v ospredje želje in potrebe pacienta in njegove družine.

3 POTREBE PACIENTA V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE

Za učinkovito načrtovanje paliativne oskrbe je potrebno poznavanje potreb pacienta in njegovih vrednot, družinskih razmer in zlasti sposobnosti za holistično oskrbo pacienta. Načrtovanje paliativne oskrbe vse udeležence sooči z resnico slabšanja bolezni in bližajoče se smrti, kar predstavlja stres za pacienta in družino.

Napredovanje kronične neozdravljive bolezni vodi do spremembe delovanja in podobe telesa, posledica je prizadeto samospoštovanje, ki vodi v depresijo in socialno izolacijo, kar je v skladu tudi z ugotovitvami raziskave, ki jo je predstavil Chocinov (2006, 84). Le-ta ugotavlja, da se pri pacientih v paliativni oskrbi poveča prevalenca psihiatričnih motenj. Motnje anksioznosti se kažejo pri 15-28 odstotkih pacientov, depresivnih naj bi bilo 25 odstotkov pacientov, po nekaterih raziskavah pa tudi do 77

odstotkov pacientov, pri čemer simptomatika narašča z napredovanjem bolezni, upadom splošnega telesnega delovanja in bolečino (Breitbart in drugi, 1998, 437). Zato je potrebno, da vpleteni v skrb umirajočega pacienta kar najbolj poznajo njegove potrebe.

Zadovoljene potrebe na vseh ravneh vodijo do netravmatične smrti, tako za pacienta in njegove svojce, kakor tudi za strokovne delavce (Mlinšek, 2012, 109). Temeljna predpostavka Maslowe hierarhije potreb je, da so človekove potrebe hierarhične, kar pomeni, da neizpolnjene potrebe na nižji ravni vplivajo na posameznikovo razmišljanje, ukrepanje in počutje, dokler niso zadovoljene (Maslow, 1943, 379). Teorija motivacije in hierarhija potreb se v veliki meri uporabljata v poslovnih in družbenih vedah, redko pa sta obravnavani v literaturi paliativne oskrbe. Upoštevanje Maslowe teorije hierarhije potreb omogoča kompleksnejšo skrb za umirajočega (Zalenski in Raspa, 2006, 1121-1122).

Zadovoljitev pacientovih fizičnih, duševnih, socialnih in duhovnih potreb predstavlja merilo za kvaliteto življenja v procesu paliativne oskrbe (Ferrell in drugi, 1991, 10). Parametri kvalitete življenja vplivajo na načrtovanje, izvajanje in evalvacijo zdravljenja in oskrbe (Renwick in drugi, 1996, 386). Kvaliteto storitev terminalne oskrbe lahko z vidika pacienta raziskujemo med procesom umiranja, po smrti pa preko njegovih svojcev (Peršolja in drugi, 2012, 218). Kvaliteta življenja se nanaša na aktivnosti in izkušnje v času življenja z neozdravljivo boleznijo in v času umiranja, kvaliteta umiranja pa na neposredne izkušnje s pripravo na smrt, spoprijemanje s smrtjo in soočenje z njo (Patrick in drugi, 2001, 718).

Študije, ki ugotavljajo prednosti paliativne oskrbe, vedno prikažejo koristi v smislu kvalitete življenja, zadovoljstva z oskrbo ter s podaljšanjem življenjske dobe in stroškovno učinkovitostjo. V sistematičnem pregledu študij v letu 2008 so rezultati pokazali pomembno vlogo paliativne oskrbe v štirih od trinajstih študij, ki so ocenjevale kvaliteto življenja pacientov z napredovalo, neozdravljivo boleznijo (Zimmermann in drugi, 2008, 1698). Vključitev paliativne oskrbe v obravnavo pacienta z napredujočo kronično neozdravljivo boleznijo izboljša kvaliteto njegovega življenja. Usmerjena je na celostno vodenje pacienta v času njegove bolezni. Poleg lajšanja telesnih simptomov bolezni paliativna oskrba upošteva tudi pacientovo duševno in duhovno doživljanje. Ellershaw in Gilhooley (2007, 54) zagovarjata, da

njune izkušnje in tudi izkušnje drugih zdravstvenih delavcev, ki delajo na področju paliativne oskrbe, prispevajo, da pacienti, ki čutijo, da njihovo življenje nima vrednosti, z dobrim obvladovanjem simptomov, psihofizično podporo in duhovno oskrbo s pomočjo družine pogosto ponovno najdejo smisel in vrednote v svojem življenju.

4 DUHOVNE POTREBE PACIENTOV V PALIATIVNI OSKRBI

Definicija SZO o paliativni oskrbi zajema tudi zadovoljevanje duhovnih potreb pacientov, njihovih družin in negovalcev v vseh njihovih okoljih. Referenčna skupina v organizaciji Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC) je sprejela naslednjo definicijo duhovnosti (EAPC 2020):

»Duhovnost je dinamična razsežnost človeškega življenja, ki se nanaša na način, kako posameznik in skupnost doživljajo, izražajo in/ali iščejo smisel, namen in preseganje ter način, kako se povežejo s trenutkom, s seboj, z drugimi, z naravo, do pomembnega in/ali svetega.« Področje duhovnosti vključuje temeljna bivanjska vprašanja, življenjska načela, vrednote in prepričanja ter odnos do Boga ali višje sile (Berman in Snyder, 2012).

Skrb za duhovne potrebe pacienta postaja vedno bolj pomemben del holistične obravnave (Harkreader in Hogan, 2004), še posebej je pomembna skrb za duhovne potrebe pri pacientih v paliativni oskrbi (van Dierendonck in Mohan, 2006).

Štrancar (2014) in Puchalski (2012) ugotavljata, da je duhovna oskrba bistveno področje kakovostne paliativne oskrbe. Avtorici potrjujeta, da zadovoljitev duhovnih potreb zagotavlja kakovostnejšo in učinkovitejšo obravnavo pacientov v paliativni oskrbi. Duhovna pomoč, duhovno spremljanje je skupaj s fizično, psihološko in moralno pomočjo pri paliativni oskrbi nepogrešljiva sestavina (Papež, 2021).

Stroka zdravstvene nege v svojem Kodeksu etike in v standardih dela izpostavlja duhovne potrebe pacientov in poudarja duhovno oskrbo kot enega izmed pogojev holistične zdravstvene nege. Večina raziskav o duhovni oskrbi in kakovostni zadovoljitvi duhovnih potreb pacientov je iz področja paliativne oskrbe (Edwards in drugi, 2010; Puchalski in drugi, 2009).

Če medicinska sestra v patronažnem varstvu zagotavlja holistično obravnavo pacienta v paliativni oskrbi, ki vključuje tudi zadovoljitev pacientovih duhovnih potreb, mora znati oceniti pacientovo duhovno stanje ter prepoznati njegove duhovne potrebe, ter glede na ugotovitve tudi ustrezno ukrepati. Osnovni namen ocene duhovnih potreb je opredeliti specifične duhovne potrebe in oblikovati načrt zdravstvene nege pacienta (Caldeira in drugi, 2013).

V nadaljevanju bomo predstavili del izsledkov raziskave med medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu. Osrednji raziskovalni problem naslavlja vprašanje, kako so pri človeku v procesu paliativne oskrbe zadovoljene njegove potrebe, s poudarkom na zadovoljitvi duhovnih potreb pacientov v domačem okolju. Cilj raziskave je na temelju literature in lastne prakse izluščiti najpomembnejše potrebe pacientov v paliativni oskrbi z vidika patronažnih medicinskih sester. Namen prispevka je predstaviti stališče patronažnih medicinskih sester o prepoznavi in zadovoljitvi potreb, predvsem duhovnih potreb pacientov v paliativni oskrbi v patronažnem varstvu.

5 METODOLOGIJA RAZISKAVE

V raziskavi smo uporabili kvantitativno metodologijo, metodo deskripcije in kompilacije. Pričujoči članek je delna objava rezultatov.

5.1 OPIS INSTRUMENTA

Kot instrument smo uporabili lasten merski instrument, anketni vprašalnik, ki je vseboval lestvico intervalnega tipa, ter nominalno in ordinalno lestvico. Delno strukturiran anketni vprašalnik je vseboval 20 vprašanj. Vprašanja so bila oblikovana na podlagi študija literature in lastnih izkušenj pri delu s pacienti v procesu paliativne oskrbe. Sestavljen je iz vprašanj zaprtega in odprtega tipa. K vprašanjem zaprtega tipa spada tudi 6 vsebinsko ločenih sklopov trditve, ki vsebujejo različno število navedb, kjer so anketiranci stopnjo strinjanja z navedenimi trditvami ocenjevali s 5-stopenjsko Likartovo lestvico. Vprašanje o stopnji zadovoljitve potreb pacientov v paliativni oskrbi je vsebovalo 4 trditve. Stopnjo strinjanja z navedenimi trditvami so anketiranci prav tako ocenjevali s

5-stopenjsko Likartovo lestvico, pri čemer je 1 = nezadovoljena potreba, 5 = odlično zadovoljena potreba.

5.2 VZOREC

Za enoto raziskovanja – vzorec – smo izbrali 181 oseb, zaposlenih v patronažni dejavnosti. Načrtno smo izbirali patronažne medicinske sestre po njihovem regijskem območju delovanja ter po njihovi organizacijski obliki zaposlitve. Vzorec je raznolik, zajema vsa regijska območja Slovenije ter vse organizacijske oblike delovanja patronažnih medicinskih sester, zaposlenih v javnih zavodih oziroma zaposlenih na osnovi sklenjene koncesijske pogodbe.

5.3 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke iz raziskave, pridobljene na podlagi anketnega vprašalnika, smo prepisali v računalniško bazo podatkov. Obdelali smo jih s pomočjo statističnega programa SPSS. Pri tem smo uporabili kvantitativne statistične metode – metodo analize, sinteze in generalizacije. Podatke smo prikazali v obliki grafov in tabel s programom MS Excel. V prvi fazi analize smo zbrane trditve analizirali z metodami deskriptivne statistike in jih grafično prikazali v obliki opisnih statistik ali frekvenčnih porazdelitev, s katerimi smo interpretirali vsako posamezno vprašanje iz anketnega vprašalnika. Po ugotavljanju testa zanesljivosti vprašalnika (Cronbachova alfa) je sledila faktorska analiza. Z njo smo želeli ugotoviti, ali so zveze med opazovanimi spremenljivkami lahko pojasnjene z manjšim številom dejavnikov (sintetičnih spremenljivk).

Te dejavnike smo določili z analizo glavnih komponent. V nadaljevanju smo iskali statistično pomembne povezave (korelacije) s pomočjo Pearsonovega korelacijskega koeficienta rangov.

Ob ugotovitvi statistično značilnih povezav smo v nadaljevanju uporabili regresijsko analizo, s katero smo ugotavljali razmerja med neodvisnimi in odvisno spremenljivko. Najprej smo spremenljivkam izračunali srednje vrednosti, aritmetično sredino in standardni odklon. Pri vprašanju o zadovoljitvi pacientovih potreb smo potrebe pacientov v procesu paliativne oskrbe razdelili na fizične, socialne, psihične in duhovne. Želeli smo ugotoviti, katere izmed potreb so najbolj in katere najmanj zadovoljene

pri pacientih v paliativni oskrbi v domačem okolju z vidika medicinskih sester v patronažnem varstvu.

6 REZULTATI

V nadaljevanju prikazujemo del rezultatov raziskave, s katero smo predstavili model celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju. Prikazujemo rezultate o stopnji zadovoljitve pacientovih potreb v procesu paliativne oskrbe v domačem okolju.

Tabela 1: Opisne statistike trditev sklopa »zadovoljitev pacientovih potreb«

	N	Aritmetična sredina	Standardni odklon
Fizične potrebe	180	4,0667	0,77388
Socialne potrebe	180	3,6611	0,82668
Psihične potrebe	180	3,2667	0,97797
Duhovne potrebe	180	3,2222	0,91270
Veljavne vrednosti	180	-	-

Legenda: N (numerus) – število odgovorov, AS – aritmetična sredina; SO – standardni odklon;

Vir: lastni.

Pri vprašanju »Ocenite stopnjo zadovoljitve pacientovih potreb v procesu organizacije paliativne oskrbe na pacientovem domu« so anketiranci odgovarjali z lestvico od 1 do 5, pri čemer 1 pomeni nezadovoljena potreba, 5 pa odlično zadovoljena potreba. Sodelujoči v anketi so menili, da so fizične potrebe pacientov najbolj zadovoljene, sledile so socialne in psihične potrebe, najmanj pa so po mnenju medicinskih sester v patronažnem varstvu zadovoljene duhovne potrebe v paliativni oskrbi v domačem okolju.

7 RAZPRAVA IN ZAKLJUČEK

Zdravstveni sistemi se v vseh družbah soočajo z naraščajočo prevalenco in umrljivostjo zaradi kroničnih bolezni, starajočo se populacijo in podaljšanjem življenjske dobe pacientov. V večini razvitih držav bo po napovedih 60-70 % pacientov umrlo zaradi kronične bolezni z neugodno oziroma omejeno življenjsko dobo. Gomez-Batiste in drugi (2012, 371) opozarjajo, da se klinični status progresivno slabša, kar povzroča pogoste

krize na področju potreb, ima visok socialni učinek in vodi do velike porabe dragih virov v okviru zdravstvenega varstva.

V medicini je odkritih vedno več kroničnih obolenj, prav tako umiranje ni več hitro kot je bilo v preteklosti, saj moderna farmakologija in novi tehnološki pristopi zagotavljajo, da se veliko pacientov s kroničnimi obolenji z vedno novimi zazdravljenimi poslabšanji prebija počasi proti koncu svojega življenja (Lunder, 2007, 34). Odvisnost in nezmožnost za samostojno življenje vse do konca pa se povečujeta, četudi različni ljudje bolezenske simptome doživljajo različno – glede na psihološke, socialne in duhovne zaznave posameznika.

Paliativna oskrba, kot jo definira Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2020), naj bi bila del javnega zdravja, ki bi bila dostopna vsem. Ali drugače – dostop do paliativne oskrbe je človekova pravica, določena s konvencijo Združenih narodov. Rosa in drugi (2021) ugotavljajo, da je kakovostna paliativna oskrba odraz vrednostnega sistema posamezne države. Paliativna oskrba ima po mnenju izvajalcev številne pozitivne učinke, kot so izboljššan nadzor simptomov, izboljššana kontinuiteta in usklajenost oskrbe, kar posledično vodi v zmanjšano obremenitev izvajalcev (Den Herder-van der Eerden in drugi, 2018; Cronin in Finn, 2017).

V Sloveniji je Russi-Zagožen (1998, 146) raziskovala osebne in strokovne potrebe zdravstvenih delavcev, ki prihajajo v stik s terminalnimi pacienti. Raziskava je pokazala, da kar 99,8 % vprašanih smrt pacienta prizadene; v 3,9 % redko, 28,8 % včasih, 35,5 % pogosto in 31,6 % vedno. Stisko, ki jo čutijo ob umiranju, udeleženci največkrat premagujejo s pogovorom (53,8 %), sledi razumska predelava (47,1 %), več dela (10,6 %), 10 udeležencev (2,8 %) pa je navedlo, da ne občuti nobene stiske. Udeleženci ocenjujejo, da so pri terminalnem pacientu najbolj zadovoljene fizične potrebe, sledijo socialne, psihične ter duhovne, kar je v skladu tudi z rezultati naše raziskave.

Nolan in drugi (2011) ugotavljajo, da je duhovnost dinamična razsežnost človeka, skozi katero človek doživlja, izraža in išče smisel in namen v življenju. Področje duhovnosti vključuje temeljna bivanjska vprašanja, življenjska načela in prepričanja ter odnos do Boga ali višje sile (Berman in Snyder, 2012). Obravnava duhovnosti v zdravstveni negi podpira izražanje duhovnosti v obsegu navedenih razsežnosti in v skladu s pripravljenostjo pacienta (Mihelič Zajec in drugi, 2020). Tako duhovnost kot

verska prepričanja oblikujejo vse razsežnosti pacientovega življenja, zato je pri obravnavi pacienta v procesu paliativne oskrbe v domačem okolju pomembna prepoznava pacientovih prepričanj in učinkov teh prepričanj na vsakodnevno življenje in morebitno duhovno stisko (Taylor in drugi, 2011).

V slovenskem prostoru je bilo na področju duhovnosti in duhovne oskrbe v zdravstveni negi narejenih kar nekaj raziskav (Šolar in Mihelič Zajec, 2007; Štrancar, 2015; Patru, 2017; Montanič Starc in drugi, 2019), kar utemeljuje pomembnost zadovoljitve duhovnih potreb pacientov. Raziskave izpostavljajo zavedanje medicinskih sester o pomenu duhovne obravnave pacientov, vendar zadovoljitev duhovnih potreb pacientov v paliativni oskrbi v domačem okolju v praksi ni zaživel.

Tudi nivo znanja o celostni oskrbi, spremembah in potrebah, še posebej o duhovnih potrebah pacienta ter njegovih svojcev v procesu paliativne oskrbe, je med medicinskimi sestrami v patronažnem varstvu nizek. Medicinska sestra v patronažnem varstvu mora znati prepoznati duhovne potrebe pacienta, še zlasti ko pacient ne želi govoriti o svoji duhovnosti, ali o njej niti ne razmišlja. Iz navedenega sledi, da so za kvalitetno in učinkovito zadovoljitev potreb ter prepoznavo pacientovih duhovnih stisk potrebna dodatna strokovna znanja in veščine in enakopraven in partnerski odnos s pacientom ter njegovimi bližnjimi.

Psihosocialno opolnomočenje ter znanje s področja duhovne oskrbe in novih metod dela v paliativni oskrbi pa je osnova, na kateri sloni prepoznava potreb za holistično obravnavo, ki vodi v višjo kvaliteto življenja pacientov v procesu paliativne oskrbe, ter višjo kvaliteto dela na področju zdravstvene nege in oskrbe v patronažnem varstvu.

LITERATURA

- Ariès Philippe (1989). *Eseji o istoriji smrti na zapadu*. Beograd: Rad.
- Bauman Zygmunt (1992). *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Cambridge: Polity Press.
- Berman Audrey in Snyder Shirlee (2012). *Kozier & Erb's fundamental of Nursing* 9th ed. Upper Saddle River: Pearson Education: 1059-1077.
- Cronin Julie Ann in Finn Susan (2017). Implementing and Evaluating the COMFORT Communication in Palliative Care Curriculum for Oncology Nurses. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 146-140:(2)19.
- Den Herder-van der Eerden Marlieke, Ewert Benjamin, Hodiament Farina, Hesse Michaela, Hasselar Jeroen in Lukas Radbruch (2017). Towards accessible integrated palliative care. *Journal of Integrated Care*, 25(3):222-232. Dostopno na: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/JICA-03-2017-0006/full/pdf>
- Dunn Karen, Otten Cecilia in Stephens Elizabeth (2005). Nursing Experiences and the Care of Dying Patients. *Onkology Nursing Forum*, 32(1): 97-104.

- Ebert Moltara M. (2016). Obravnava paliativnega bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*. Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 49–54.
- Gómez-Batiste Xavier, Martínez-Munoz Marisa, Blay Charles, Espinosa Jose, Contel Joan in Ledesma Albert (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community oriented, population-based, public health approach. *Palliative Care*, 6: 371-378.
- Intihar Anja (2019). Smrt nam predstavlja zadrego. Za slovo od umrlega in čustva je vedno manj prostora. *Delo*. Dostopno na: <https://www.delo.si/novice/slovenija/smrt-nam-predstavlja-zadrego-za-slovo-od-umrlega-in-custva-je-vedno-manj-prostora/>
- Koffman Jonathan (2013). *Barriers to dying at home. Izzivi sedanjosti za trdnejšo prihodnost – prepletimo znanje. Posvet o paliativni oskrbi z mednarodno udeležbo*. Brdo pri Kranju, 26. in 27. september 2013: Slovensko združenje paliativne medicine.
- Kolar Razlag Tina, Filej Bojana in Boris Miha Kaučič (2019). *Razvoj mobilnih paliativnih timov za obvladovanje potreb po paliativni oskrbi v domačem okolju – pregled literature*. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/333371913-RAZVOJ_MOBILNIH_PALIATIVNIH_TIMOV_ZA_OBVLADOVANJE_POTREB_PO_PALIATIVNI_OSKRBI_V_DOMACEM_OKOLJU_-_PREGLED_LITERATURE
- Lončarevič Alenka in Romih Lea (2016). Paliativna oskrba na primarni ravni – Zdravstveni dom Celje. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*. Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 49–54.
- Lopuh Mateja, Možina Marko, Mavrar Barbara, Ridič Anita, Habjan Anže in Vratinčič Milena (2021). Izkušnje mobilne paliativne enote Splošna Bolnišnica Jesenice v času epidemije virusa SARS-CoV-2. *ISIS*, 30(2), pp. 43–45.
- Lunder Urška (2007). Paliativna oskrba – kako opuščamo staro in sprejemamo novo. Smrt in umiranje. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 227: 34–42.
- Mednarodno združenje hospic in paliativne oskrbe – IAHP (2018). *Consensus-Based Definition of Palliative Care*. Dostopno na: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>
- Mihelič Zajec Andreja, Karnjuš Igor, Babnik Katarina, Klun Branko in Štrancar Klelija (2020). *Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2010). Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana, marec 2010. Dostopno na: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>
- Montanič Starc Tanja, Karnjuš Igor in Babnik Katarina (2019). Attitudes towards spirituality and spiritual care among nursing employees in hospital. *Obzornik zdravstvene nege*, 53(1):31-48.
- Nolan Steve, Saltmarsh Philip in Leget Carlo (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *Journal of Palliative Care*, 18(2):86-89.
- Papuga Vesna (2016). Paliativna oskrba v Splošni bolnišnici Celje. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*. Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 49–54.
- Patru Simona (2017). *Paliativna oskrba v domovih za starejše v Sloveniji*. Magistrsko delo. Univerza v Mariboru: Fakulteta za zdravstvene vede Maribor.
- Rajšter Eva (2008). *Soočanje s strahom pred smrtjo*. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.
- Rosa William, Ferrell Betty in Diana Mason (2021). *Integration of Palliative Care Into All Serious Illness Care as A Human Right*. JAMA Forum. Dostopno na: <https://jamanetwork.com/journals/jama-health-forum/fullarticle/2779356>
- Russi-Zagožen Ingrid (1998). Odnos zdravstvenih delavcev do terminalnih bolnikov in njihove oskrbe. *Obzornik zdravstvene nege*, 32(3/4): 145-148.
- Šolar Brigita in Mihelič Zajec Andreja (2007). Vloga medicinske sester procesu umiranja in duhovni oskrbi v Splošni bolnišnici Jesenice. *Obzor Zdr N* 2007; 41: 137-146.
- Štrancar Klelija (2015). Eksistencialna vprašanja med trpljenjem in paliativno nego. *Poligraf*, 79/80(20):145-162.

- Taylor Carol, Carol Lillis in Priscilla LeMone (2011). *Fundamentals of Nursing: The Art Science of Nursing Care* 7th Edition.
- World Health Organisation (2020). *Palliative care*. Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Zupančič Vesna (2021). Interdisciplinarno povezovanje strokovnjakov v paliativnem timu je ključ za integriran pristop v paliativni oskrbi. Čas za sistemsko ureditev paliativne oskrbe: simpozij s področja paliativne oskrbe z mednarodno udeležbo: zbornik prispevkov z recenzijo: *XI. Stiki zdravstvene nege*, 23. september 2021 (uredniki: Boris Miha Kaučič, Mojca Poredoš, Alenka Presker Planko). Celje: Visoka zdravstvena šola.
- Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (2021). *Splošni dogovor 2021*. Dostopno na: https://partner.zzzs.si/wps/portal/portali/aizv/zdravstvene_storitve/splosni_dogovori_in_aneksi/splosni_dogovori_in_aneksi

Avtorica:

Dr. Mateja Berčan: mateja.bercan@siol.net