

UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

DIPLOMSKA NALOGA

**VERONIKA KOŽMAN**

**Izola, 2015**



UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

**ODNOS NEGOVALNEGA OSEBJA DO UMIRANJA  
IN SMRTI V DOMU UPOKOJENCEV**

**THE ATTITUDE OF THE NURSING STAFF TOWARD DYING  
AND DEATH IN THE RETIREMENT HOME**

**Študentka: VERONIKA KOŽMAN**

**Mentorica: DOROTEJA REBEC, mag. zdr. neg.**

**Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI  
PROGRAM**

**Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA**

**Izola, 2015**



## **IZJAVA O AVTORSTVU**

Spodaj podpisana Veronika Kožman izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela:

- poskrbela sem, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- zavedam se, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah Ur. l. RS, št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

Veronika Kožman



## KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

<b>Naslov</b>	Odnos negovalnega osebja do umiranja in smrti v domu upokojencev
<b>Tip dela</b>	Diplomska naloga
<b>Avtor</b>	KOŽMAN, Veronika
<b>Sekundarni avtorji</b>	REBEC, Doroteja (mentorica) / KARNJUŠ, Igor (recenzent)
<b>Institucija</b>	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
<b>Naslov inst.</b>	Polje 42, 6310 Izola
<b>Leto</b>	2015
<b>Strani</b>	IX, 55 str., 1 pregl., 1 sl., 54 vir.
<b>Ključne besede</b>	Paliativna zdravstvena nega, dom upokojencev, umiranje, smrt
<b>UDK</b>	616-036.8:364-54-053.9
<b>Jezik besedila</b>	slv
<b>Jezik povzetkov</b>	slv/eng
<b>Izvleček</b>	S pomočjo pregleda literature in z izvedbo kvalitativne raziskave smo želeli pridobiti informacije o tem, kako osebje, zaposleno v enem izmed domov upokojencev, doživlja umiranje in smrt pri svojem vsakdanjem delu. Pridobljene vsebine iz obeh delov (pregleda literature in izvedene raziskave) so nam podale zelo podobne informacije. Zdravstveni delavci zaposleni v domu upokojencev ob smrti varovancev, s katerimi so največkrat v zelo dobrih, dolgotrajnih odnosih, doživljajo žalost, otožnost, strah in druge negativne občutke.





## KEY WORDS DOCUMENTATION

<b>Title</b>	The attitude of the nursing staff toward dying and death in the retirement home
<b>Type</b>	Graduation Thesis (University studies)
<b>Author</b>	KOŽMAN, Veronika
<b>Secondary authors</b>	REBEC, Doroteja (supervisor)/ KARNJUŠ, Igor (reviewer)
<b>Institution</b>	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
<b>Address</b>	Polje 42, 6310 Izola
<b>Year</b>	2015
<b>Pages</b>	IX, 55 p., 1 tab., 1 fig., 54 ref.
<b>Keywords</b>	Palliative care, retirement home, dying, death
<b>UDC</b>	616-036.8:364-54-053.9
<b>Language</b>	slv
<b>Abstract language</b>	slv/eng
<b>Abstract</b>	By reviewing the literature and performing a qualitative research, we wanted to obtain information on how the staff, employed in one of the retirement homes, face with death and dying in their daily work. The acquired contents from both parts (the literature review and research), gave us very similar information. The health workers employed in the retirement home experience grief, sadness, sorrow, fear and other negative feelings after the death of the people in care with whom they usually form very good and long-term relationships.



## KAZALO VSEBINE

Kazalo preglednic .....	V
Seznam kratic.....	VI
1 Uvod .....	1
1.1 Paliativna zdravstvena nega .....	2
1.1.1 Proces umiranja.....	5
1.1.2 Komunikacija v paliativni zdravstveni negi .....	6
1.1.3 Komunikacija s svojci umirajočega .....	13
1.2 Paliativna zdravstvena nega v domovih upokojencev .....	14
1.2.1 Starostnik .....	14
1.2.2 Vključitev varovanca v paliativno oskrbo .....	15
1.2.3 Skrb za zadovoljevanje fizioloških potreb umirajočega .....	16
1.2.4 Pomen bližine med varovancem in zdravstvenim osebjem .....	17
1.3 Umiranje in smrt varovanca .....	18
1.3.1 Umirajoči varovanec in zdravstveno osebje .....	18
1.3.2 Smrt varovanca in zdravstveno osebje.....	20
1.3.3 Stres pri delu z umirajočimi.....	21
1.3.4 Pomoč osebju pri soočanju z umiranjem in smrtjo varovanca .....	21
1.3.5 Izobraževanje na področju paliativne zdravstvene nege.....	22
2 Namen in cilj diplomske naloge .....	23
3 Metode dela in materiali .....	24
3.1 Vzorec.....	24
3.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti .....	24
3.3 Potek raziskave .....	24
4 Rezultati z razpravo .....	25
4.1 Doživljanje umiranja in smrti (vidik »vključenega opazovalca«) .....	25
4.1.1 Smrt – neizbežno doživljanje negativnih čustev.....	25
4.1.2 Prvo srečanje s smrtjo sočloveka .....	27
4.1.3 Smrt svojca - ljubljene osebe .....	27
4.1.4 Skrb za fizične potrebe umirajočega.....	28
4.1.5 Zadnji trenutki življenja - človek naj ne umira sam .....	29
4.1.6 Stiska svojcev umirajočega – umrlega oskrbovanca .....	32
4.2 Razmišljanja o (lastni) smrti (»osebni vidik«).....	33
4.2.1 Smrt – to čaka tudi mene .....	33
4.2.2 Smrt – pojem skrivnosti.....	34
4.3 Ocena poteka in rezultatov raziskave .....	35
5 Zaključek .....	36
6 Viri.....	38
Povzetek.....	44
Summary.....	45
Zahvala.....	46



## **KAZALO PREGLEDNIC**

Preglednica 1: <a href="#">Fizični - telesni znaki umiranja</a> .....	5
Preglednica 2: Kategorije in teme iz razmišljanj o doživljanju umiranja in smrti.....	25



## **SEZNAM KRATIC**

DSO	Dom starejših občanov
WHO	World Health Organisation
SZO	Svetovna zdravstvena organizacija





## 1 UVOD

Skrb za umirajoče, njihove svojce in bližnje je nekaj, kar je v družbi zapostavljeno, nekaj, kar je za vse tiste, ki se s tem ne srečujejo postransko, umaknjeno v ozadje. Umiranje in smrt se lahko odvijata v domačem okolju, kjer so v največji meri prisotni le svojci, v zadnjem času pa se je z modernizacijo spremenilo tudi to. Proces umiranja in posledično smrt sta se v dokaj velikem številu preselila v razne institucije (Pahor in Štrancar, 2009).

Čas v katerem smo je čas, ko se vloga družine spreminja. Poklicne dolžnosti so za srednjo generacijo veliko bolj pomembne od družinskih, zato družinske vezi niso več tako trdne, kot so bile v preteklosti / včasih. Starejši ljudje so velikokrat prepuščeni sami sebi, ko pa ne morejo več skrbeti zase, morajo v institucionalno varstvo (Habjanič, 2011). Dom za starejše je institucija, ki stanovalcem nudi zdravstvenemu stanju primerno prehrano, pomoč in strežbo, zdravstveno nego in zdravstveno tehnične pogoje, ki jih izvaja strokovno usposobljeno osebje. Ker je starost oskrbovancev visoka, posledično so prisotne tudi razne kronične bolezni (ravno te so najpogostejši vzrok smrti), sta umiranje in smrt za zaposleno zdravstveno osebje del vsakdanjika. Paliativna zdravstvena nega je tako v domovih upokojencev skoraj vedno prisotna in jo je potrebno izvajati (Lunder, 2007; Lunder, 2011; Hall in sod., 2011).

Umirajoči potrebuje ob sebi nekoga, ki mu je v težkih trenutkih v oporo in na voljo za pogovor. V Domovih starejših občanov je to največkrat zdravstveno osebje. Komunikacija z umirajočim je področje, ki od zdravstvenih delavcev zahteva veliko znanja, da se s to vrsto komunikacije lahko soočajo, jo izvajajo dobro, in korektno. Dobra komunikacija z umirajočim mora vsebovati veliko mero sočutja, razumevanja, temeljiti mora na zaupanju in ohranjanju dostojanstva človeka (Globočnik Papuga, 2007; Šemerl, 2010; Ferrell in Coyle, 2010).

Vsak posameznik se z umiranjem in smrtjo sooča drugače. Svojci, ljudje, ki so umrlemu najbližje se imajo možnost od njega posloviti na različne načine, kar jim na nek način pomaga pri soočanju s smrtjo. Zdravstveni delavci pa te možnosti v večini primerov nimajo. Kar pa lahko na njih pusti »nedokončano žalovanje«, neuspešno soočenje s smrtjo pacienta (Wilson in Kirshbaum, 2011).

V domu upokojencev je lahko stik med zdravstvenim osebjem in varovanci velikokrat zelo dolgotrajen. Le to privede do tega, da se med njimi spletejo pristni odnosi. To pa vpliva na doživljanje umiranja in smrti s strani zdravstvenega delavca, saj pogosto v umirajočem vidijo veliko več kot le enega od stanovalcev (Black in Rubinstein, 2004; Abdalah Khader in sod., 2010). Smrt stanovalca tako vsakič znova pri zdravstvenih delavcih vzbudi čustva žalosti (Russi-Zagožen, 1998; Black in Rubinstein, 2004; Abdalah Khader in sod., 2010; Wilson in Kirshbaum, 2011; Mlinšek, 2012; Krpič, 2013).

## 1.1 Paliativna zdravstvena nega

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) v definiciji glede paliativne oskrbe navaja: »Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni; preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepozna, oceni in obravnava bolečine ter druge telesne, psihosocialne ter duhovne probleme.« (WHO, 2002). Ta definicija podpira tudi načela sodobnega gibanja hospica, in sicer individualen in celosten pristop k skrbi za ljudi, pri katerih je bila diagnosticirana neozdravljiva bolezen ali je le-ta v že tako napredujočem stadiju, da je ni več moč pozdraviti. Definicija paliativne zdravstvene nege je jasna glede tega, da pri tem ne gre le za skrb za paciente z rakom, ampak za vse, ki so v zadnjem stadiju življenja in se poslavljajo od življenja. Definicija tudi pojasnjuje, da so v paliativno zdravstveno nego ravno tako vključeni tudi sorodniki in prijatelji bolne osebe ter seveda zdravstveno osebje, ki za pacienta skrbi (WHO, 2002).

Paliativna zdravstvena nega ima ključno povezavo z nekaterimi pojmi kot so: poznavanje bolnika, timsko delo, dostojanstvo, empatija, podpora in "podporno zdravljenje", upanje, trpljenje, kakovostno življenje (Payne in sod., 2004).

Škvarč in sod. (2008), povzemajo osnovna načela v paliativni zdravstveni negi, ki jih je določila SZO kot dodatek k novi definiciji. Ta načela so:

- lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov: pomemben je hiter dostop do učinkovite obravnave,
- zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces: na bolnike, ki umirajo, ne smemo gledati kot na medicinski neuspeh, deležni morajo biti učinkovitega lajšanja telesnih, socialnih, psiholoških in duhovnih problemov, vse aktivnosti morajo biti usmerjene v izboljšanje kakovosti preostalega življenja,
- smrti niti ne pospešuje niti ne zavlačuje: na osnovi strokovnih utemeljitev se izvajajo le posegi, ki bolnikom izboljšajo kakovost življenja,
- združuje psihosocialne in duhovne vidike oskrbe bolnika: človekove osebnosti ne smemo skrčiti zgolj na enostavno biološko enoto,
- nudi podporni sistem, ki pacientom omogoča živeti aktivno življenje, kolikor je to mogoče, do umiranja in smrti z dostojanstvom: pomembno je, da bolnik sam postavlja svoje cilje iztekajočega se življenja in soodloča pri izbiri posegov,
- nudi podporni sistem bolnikovim bližnjim v času bolnikove bolezni in v času žalovanja po njegovi smrti: njegovi bližnji so deležni oskrbe kot bolnikovi pomembni drugi in posamezniki z lastnimi stiskami in težavami,
- se poslužuje timskega pristopa pri oskrbi bolnikovih potreb in potreb njegovih bližnjih, vključno s svetovanjem v procesu žalovanju, če je to potrebno: timski pristop mora biti usklajen, oskrbo povezano izvajajo strokovnjaki različnih poklicev,
- izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih ter lahko tudi pozitivno vpliva na potek bolezni oziroma žalovanja,

- se izvaja zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni, skupaj s terapijami, ki še podaljšujejo življenje, kot so kemoterapija, obsevanje, in vključuje le tiste preiskave, ki omogočajo boljše razumevanje in obravnavo motečih kliničnih zapletov: paliativne zdravstvene nege ne potrebujejo le bolniki z rakom, temveč tudi vsi drugi kronično in neozdravljivo bolni.

Vsi ti imajo lahko različne težave, ki jih z zdravljenjem osnovne bolezni ne moremo odpraviti. Zato morajo izvajalci paliativne zdravstvene nege tesno sodelovati s širokim krogom izvajalcev zdravstvene oskrbe na vseh ravneh in tudi z drugimi strokovnjaki (Krčevski in sod., 2008).

Payne in sod. (2004) navajajo, da je paliativna oskrba proces, v katerega je vključeno veliko posameznikov, ljudi z različnimi poklici, nalogami (le ti so v nadaljevanju tudi navedeni). Vse pa združuje / povezuje skupen cilj: pacientu zagotoviti celosten, holističen pristop, s katerim bodo zadovoljene vse njegove potrebe, tako psihične kot fizične. Ti ljudje so:

- Bolnikovi negovalci: družine; prijatelji; sosedje.
- Zdravstvena nega: splošne medicinske sestre; specialistične medicinske sestre.
- Zdravstvena oskrba: splošni zdravniki; specialisti za paliativno medicino; strokovnjaki na drugih področjih medicine.
- Socialna oskrba: socialni delavec.
- Duhovna oskrba: duhovniki; verski svetovalci.
- Terapevti: delovni terapevti; fizioterapevti, terapevti govora in jezika.
- Psihološka oskrba: svetovalci; klinični in zdravstveni psihologi; psihoterapevti.
- Strokovno osebje: za prehrano; dietetiki; farmacevti.
- Pomočniki za nego: podporno osebje, upravno in gospodinjsko osebje.
- Prostovoljci.

Zdravstveno osebje, ki izvaja paliativno zdravstveno nego mora imeti do umirajočega pacienta sočuten, pozitiven odnos, ustvarjati mora prijetno, zaupno ozračje, ki pacientu pomaga do kakovostnega preživljanja časa. Oseba, ki se odloči skrbeti za umirajočega in se odloči za poklic zdravstvenega delavca mora imeti resnično željo po skrbi in zadovoljevanju potreb človeka, ki umira in se je sposobna soočiti z smrtjo in vsemi težkimi preizkušnjami, nalogami in trenutki, s katerimi so se vsi, ki delujejo v paliativni zdravstveni negi primorani spoprijeti. Skrb in nega umirajočih je delo, ki se marsikomu zdi zastrašujoče, težko in nezaželeno, pa vendar gre za proces, ki se odvija vsak dan po vsem svetu. Izvaja ga kvalificirano zdravstveno osebje, ki je podkovoano z znanjem s tega področja in ima v sebi veliko mero sočutnosti za delo z umirajočimi (Ferrell in Coyle, 2010).

Lunder (2011) navaja, da število ljudi, ki obolevajo za različnimi kroničnimi boleznimi narašča, kar sovпада z rastjo povprečne starosti ob smrti. Pacienti, ki jih prizadane tovrstna bolezen, imajo najpogosteje veliko kompleksnih problemov. Ti so na področju telesne ravni (bolečina, utrujenost, dispneja, slabost, nemir), problemi pa se pojavijo tudi na psihosocialnem področju. Če so ti problemi nepravilno umeščeni, če jih ne rešujemo skupaj in vsakega posebej, povzročajo veliko trpljenja bolniku, njegovim bližnjim, pa tudi zdravstvenemu osebju, zdravstvenemu sistemu ter družbi v celoti. Ti podatki, ta dejstva kažejo na to, da je potrebno paliativno zdravstveno nego razvijati in jo čim hitreje vključevati v zdravstveni sistem, da je kolikor hitro je mogoče nudena ljudem, pacientom in njihovim svojcem, ki jo v določenem trenutku potrebujejo. Saj skozi proces paliativne zdravstvene nege mogoče poskrbeti za vse probleme in težave, ki pestijo umirajočega človeka in njegove bližnje (Lunder, 2011).

Znanje, ki bi omogočilo zgodnje prepoznavanje posameznikov, katere bi bilo potrebno vključiti v paliativno zdravstveno nego v vseh poklicnih skupinah v zdravstvu, še primanjkuje, ugotavlja Lunder (2007). Avtorica meni, da je paliativna oskrba v splošni javnosti tako še danes znana bolj kot proces umiranja in jo s tem ljudje enačijo, mednje spada tudi velik del zdravstvenih delavcev, kar pa ni prav, saj je paliativna zdravstvena nega veliko več kot le obdobje umiranja. Zato je po njenem mnenju potrebno pridobiti znanje, ki bi pripomoglo k temu, da zdravljenje bolnikov z napredujočo boleznijo ne bi bilo več usmerjeno predvsem v zdravljenje, katero pogosto vključuje postopke, ki povzročajo dodatno, nepotrebno trpljenje tudi takrat, ko praktično ni več možnosti, da bi pacient ozdravel. Zato se dogaja, da je veliko neozdravljivo bolnih napačno obravnavanih in ne prejmejo paliativne zdravstvene nege, ki bi bila zadovoljiva. Dodaja, da so vse to posledice neznanja, pomanjkanja izobraževanj, v katere bi morali biti zdravstveni delavci vključeni in bi s tem odpravili veliko nepotrebne trpljenja, tako umirajočemu človeku kot tudi njegovim svojcem, bližnjim. Če bi uspeli vzpostaviti paliativno oskrbo, ki bi bila nudena vsem, ki jo v nekem trenutku potrebujejo in bi bila slednja res kakovostna, celostna, bi se mogoče širša družbas časom otrsela predsodkov glede umiranja in smrti (Lunder, 2007).

V Državnem programu paliativne oskrbe (2010) je zapisano, da v Republiki Sloveniji področje paliativne zdravstvene nege še ni sistemsko urejeno. Pravica in potreba do te oskrbe je opredeljena v nekaterih aktih:

- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju,
- Zakon o pacientovih pravicah,
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev" Predlog Plana zdravstvenega varstva, Ministrstvo za zdravje,
- Četrta točka drugega člena in 63. člen Splošnega dogovora za pogodbeno leto 2008, 13. 4. 2006,
- Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

Kot smo že omenili, pa je potreba po boljši organiziranosti paliativne zdravstvene nege pri nas iz leta v leto večja. Osnovna paliativna zdravstvena nega naj bi se izvajala na vseh ravneh zdravstvenega in socialno varstvenega sistema, izvajanje specialistične paliativne zdravstvene nege pa je odvisno od zavzetosti posameznikov in ustanov, zato poteka le občasno in neorganizirano. Paliativna zdravstvena nega naj bi se tako izvajala tudi v domovih upokojencev, vendar pa je splošna, necelostna in neopredeljena glede na storitvene, kadrovske in stroškovne norme (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

### 1.1.1 Proces umiranja

Ko se življenje izteka, se pojavijo značilni fizični-telesni znaki umiranja, le ti so natančneje prikazani v spodnji preglednici 1.

**Preglednica 1: Fizični-telesni znaki umiranja (povzeto po Benedik, 2011)**

<i>Sprememba</i>	<i>Simptom, znak</i>
<i>Utrujenost, oslabelost</i>	Zmanjšana zmogljivost za osebno higieno, nezmožnost hoje, nezmožnost dvigovanja glave z blazine
<i>Kožna ishemija</i>	Pordelost kože (eritem) nad kostnimi prominencami, propadanje kože, rane
<i>Zmanjšanje apetita, vnosa hrane, hujšanje</i>	Anoreksija, nezadostno hranjenje, aspiracija hrane, dušenje, zaletavanje med hranjenjem, izguba teže, mišične mase in maščevja
<i>Zmanjšan vnos tekočin, dehidracija</i>	Nezadostno pitje, aspiracija, edemi zaradi znižanih albuminov, izsušene sluznice, dehidracija
<i>Motnje v delovanju obtočil, ledvična odpoved</i>	Tahikardija, hipertenzija, ki ji sledi hipotenzija, hladni udi, periferna in centralna cianoza (pomodrenje), lisasta koža (livedo reticularis), zastajanje krvi v venah, temen urin, oligurija, anurija
<i>Motnje v delovanju dihal</i>	Sprememba v hitrosti dihanja (hitro – počasi), zmanjšan dihalni volumen, nenormalni dihalni vzorci (Cheyne-Stokes), dispneja, hropenje
<i>Motnje v delovanju živčevja</i>	Zmanjšana stopnja zavesti, zaspanost, neodzivnost na dražljaje, nezmožnost govora, vznemirjenje, ječanje, delirij, nezmožnost zapiranja oči, izguba refleksov –inkontinenca

Starostniki imajo pogosto več kroničnih bolezni, ki jih pestijo dalj časa in na koncu privedejo do smrti. Najpogosteje te kronične bolezni privedejo do okoliščin, ki nato povzročijo smrti. Nekaj teh je: srčno popuščanje, kronična obstruktivna pljučna bolezen, Parkinsonova bolezen, demenca (Hall in sod., 2011).

Obdobje zadnjih dni, zadnjih trenutkov življenja bolnika ima svoje značilnosti. To je obdobje, ki je v paliativni zdravstveni negi najtežje. Naloga zdravstvenih delavcev v tem času je vzpostaviti terapevtski odnos, ki vključuje empatijo in sočutje do umirajočega in njegovih bližnjih, pomembno je, da osebje zna in zmore vsaj nekoliko pomiriti bolnika in svoje. Misel in odločanje o tem, kaj je za bolnika v takih trenutkih dobro in kaj ne je potrebno opustiti, pomembno je le spremljanje bolnika. Vsa pozornost je namenjena njemu, če se želi o svojem umiranju pogovoriti, mu je potrebno prisluhniti, se ob njem ustaviti, usesti in predvsem poslušati. Bolnik naj prosto, brez komentarjev zdravstvenega delavca izraža svoje misli, svoja prepričanja, skrbi, strahove, želje, občutke, vero in vrednote. Zdravstveni delavec mora presoditi ali je potrebno umirajočemu ponuditi in omogočiti duhovno oskrbo strokovnjaka, če že sam ne izrazi te želje. Pomembno je, da dobi umirajoči občutek, da bo v vsakem trenutku nekdo od zaposlenih ob njem, njemu na voljo, če ob njem niso prisotni njegovi bližnji, zdravstveni delavec pa se mora zavedati da je biti ob umirajočemu dobra izkušnja, ki človeka vedno obogati (Klevišar, 1994; Zavratnik in Trontelj, 2011).

### **1.1.2 Komunikacija v paliativni zdravstveni negi**

Komunikacija je kompleksen proces izmenjave informacij med dvema ali več osebami. Komunikacija je sestavljena iz več vrst informacij, čustev, ki se prenašajo verbalno in neverbalno (Ferrell in Coyle, 2010).

Skozi zgodovino je bila zdravstvena nega umirajočih največje področje zdravstvene nege. Največ intervencij, nalog se je izvajalo ravno na tem področju zdravstvene nege. Podatki segajo v grške in rimske čase, ko so začele delovati medicinske sestre, pa naprej do srednjega veka, ko so zdravstveno nego izvajale nune, pa do Florence Nightingale in Clare Barton, kjer je imela medicinska sestra veliko vlogo pri negi vojakov, pa do sodobnih časov ko je Cecily Saunders spoznala, da je potrebno zdravstveno nego umirajočih nadgraditi, jo izboljšati. S tem pa tudi komunikacijo pri delu s takimi ljudmi, saj nega umirajočega zahteva skoraj nenehno prisotnost zdravstvenega osebja ob njem in tako posledično tudi veliko komunikacije, seveda v primerih, ko je to mogoče (Ferrell in Coyle, 2010). Tudi Štrancar (2006) v svojem članku poudarja, kako pomembno je, da ima umirajoči ob sebi dobrega spremljevalca, osebo, ki zna zanj dobro skrbeti, predvsem z vidika odnosa, humanosti, človečnosti. Največ časa so ob umirajočem prisotne ravno medicinske sestre, zato je pomembno, da se vzpostavi produktivna komunikacija, ki med bolnikom in sestro ustvari zaupljiv odnos in s tem medicinska sestra postane zagovornik pacienta. Ljudje umirajo za različnimi boleznimi, torej v raznih zdravstvenih institucijah. Zato so medicinske sestre, ne glede na to kje delajo, skoraj vedno priča umiranju. Primorane so biti del tima ki za umirajočega skrbi. Zato mora biti dobra komunikacija, poznavanje veščin raznih vrst komunikacije del znanja, ki ga mora imeti medicinska sestra. Tim osebja ki za umirajočega skrbi se lahko v nekem obdobju spremeni, nekateri strokovnjaki odhajajo, zamenjajo jih drugi, medicinska sestra pa je tista, ki ostaja skozi ves čas. Zato je pomembno, da se v timu zna pogajati, da je aktiven član pri vseh diskusijah, da se zavzema za dobro pacienta, katerega največkrat najbolj pozna prav ona sama (Ferrell in Coyle, 2010).

Smrt je, kot smo že omenili, v tem / sodobnem prostoru in v sodobni družbi tema, katere se izogibamo, velja za tabu. Iz tega dejstva izhaja to, da je odkrit pogovor ob koncu življenja, v fazi umiranja zelo težko vzpostaviti, tako s samim umirajočim kot z njegovimi svojci. V trenutkih, ko je o smrti potrebno govoriti, zdravstveno osebje občuti

nelagodje z negativnimi čustvi (Lunder, 2007). Globočnik Papuga (2007) piše o tem, da delo z umirajočimi pogosto zahteva od zdravstvenega osebja da bolniku in svojem sporočajo slabe novice o njegovem zdravstvenem stanju. Ob tem se pojavlja strah glede tega, kako bodo na novice reagirali, ali jim postavljali dodatna vprašanja. Pogovor o umirajočem pacientu je včasih težko vzpostaviti že med samimi zaposlenimi. Ta dejstva kažejo na to, da je izobraževanje zdravstvenega osebja s področja komunikacije v paliativni zdravstveni negi še kako potrebno. Pridobljena nova znanja in veščine pripomorejo tudi k osebni rasti zdravstvenega osebja, kar ima zelo dober vpliv na izvajanje nalog v skrbi za umirajočega. Štrancar (2006) ravno tako razmišlja o tem, da zdravstveni delavci nujno potrebujejo poglobljanje na temo umiranja in smrti, saj se s tem veča posameznikova odgovornost in senzibilnost pri skrbi za umirajočega. Globočnik Papuga (2007) ugotavlja, da pristop do umirajočega, komunikacija z njim in njegovimi svojci preko izobraževanj in poglobljanj postane zaposlenim bližja / bolj domača, ob tem ne doživljajo več tako močnega strahu, neugodja, kot so ga pred izobraževanjem, to pa privede tudi do zmanjšanja strahu pred smrtjo. Informacije, ki jih zdravstveno osebje na izobraževanjih dobi so specializirani podatki za področje paliativne zdravstvene nege in omogočajo dobro osebno držo zaposlenih ter izvajanje kakovostne, celostne in sočutne paliativne zdravstvene nege. Tudi Pahor in Štrancar (2009) poročata o tem, da so umirajoči zelo ranljiva skupina, ki ji je potrebno posvečati veliko pozornosti in razvijati, izpopolnjevati znanje o sami skrbi zanje. Vendar pa Globočnik Papuga (2007) nadaljuje, da samo izobraževanje osebju ne nudi vsega, kar bi pri delu potrebovalo. Pomembno je, da zdravstveni delavec »delata tudi na sebi«. Se dopolnjuje iz izkušnje v izkušnjo, se poglobi v svoje občutke in jih skuša razrešiti / razumeti, sprejeti in dojeti smrt kot nekaj, kar ni tabu. Taka oseba je pripravljena na delo z umirajočimi, na reševanje vseh njihovih fizičnih in psihičnih problemov, na pogovor z njimi in na to, da jim stoji ob strani, ko to najbolj potrebujejo (Globočnik Papuga, 2007). V Sloveniji je ena od ustanov ki ponuja izobraževanje na temo komunikacije v paliativni oskrbi Zavod za paliativno oskrbo. Le ta v sklopu izobraževanj organizira tudi dvodnevne izkustvene delavnice v majhnih skupinah. Udeleženci dobijo informacije o osnovah komuniciranja z bolnikom, o pomenu timskega dela, o izgorevanju ob delu s hudo bolnimi (Globočnik Papuga, 2007).

Dobra komunikacija v procesu paliativne zdravstvene nege omogoča natančno oceno stanja bolnika s področja telesnih problemov, kakor tudi psihosocialnih stisk, ki jih posameznik doživlja. Komunikacija v zadnjih trenutkih življenja mora vključevati tudi pravilno ravnanje zdravstvenih delavcev ob močnih čustvih bolnika in njegovih svojcev (Lunder, 2007).

V nadaljevanju je sam proces komunikacije natančneje prikazan in obrazložen s pomočjo razdelitve komunikacije z umirajočim na več področij (več vrst komunikacije).

Komuniciranje o bolezni, zdravljenju, intervencijah, diagnostičnih postopkih je pogovor, ki ga Ferrell in Coyle (2010) opisujeta kot izobraževanje pacienta o sami bolezni, zdravlilih, ki jih jemlje, celotnem poteku zdravljenja. Medicinska sestra je v tem primeru lahko tudi oseba, ki informacije posreduje od drugih zdravstvenih strokovnjakov pacientu, to so podatki o diagnozi, o možnih načinih zdravljenja, vendar je v takih primerih komunikacija nekoliko okrnjena, saj medicinska sestra nima primerne znanja in izobrazbe, ki bi omogočala tudi odgovore na vprašanja, ki ji jih pacienti lahko postavijo, ko jim le ta posreduje diagnozo. Avtorja poudarjata, da ko

medicinska sestra pacienta izobražuje, mu daje informacije o naravi bolezni in zdravlilih, mora to početi tako, da jo pacient razume. Upoštevati mora pacientovo zdravstveno stanje (ali jo sliši, ali razume njene besede, ali mu njegovo psihično stanje to omogoča), starost pacienta, njegovo stopnjo izobrazbe (pazljiva uporaba medicinskih izrazov za razlago stanja bolnika). Pacient je lahko druge narodnosti in jezik države, v kateri je, slabo razume, zato je potrebno upoštevati tudi to. Ferrell in Coyle (2010) navajata, da so posebna skupina v komunikaciji umirajoči otroci in ljudje z umsko prizadetostjo. Pri teh je potrebno izbrati le določene informacije in jih podati v taki obliki, da bodo zanje razumljive. Poleg tega je pomembna še količina posredovanih informacij. Umirajoči pacienti imajo v glavi tisoč in eno misel, največkrat niso v domačem okolju in to vpliva na to, da je količina informacij, ki so si jo sposobni zapomniti zelo majhna. Dobro je tudi, da jih večkrat ponovimo in jih podajamo postopoma, ne vse naenkrat. Zato mora medicinska sestra pozorno spremljati odzive starostnika med samim pogovorom (Ferrell in Coyle, 2010).

Starostnik svoje zdravstveno stanje, bolezen doživlja na specifičen način, poleg tega lahko ima razne bolečine, zato je lahko zmožnost poslušanja in predelave danih podatkov okrnjena, poleg tega na razlago informacij vpliva tudi njihova kultura, socialno okolje (Železnik in Železnik, 2010). V konkretnem primeru (35 letna gospa, diagnoza: rak na želodcu), ki ga opisujeta Ferrell in Coyle (2010), je medicinska sestra preverila, če je pacientka razumela informacije, ki ji jih je dal zdravnik ter skušala izvedeti, če je bila sposobna sprejeti in obdelati te informacije. Ker je imela pacientka pri tem težave, ji je medicinska sestra omogočila, da je izrazila svoje mnenje, občutke, čustva. Primer prikazuje pogovor z osebo, ki ji je bil diagnosticiran rak:

*G: »Ne morem verjeti tega. Hočem iti ven z mojimi prijatelji. Sedaj ne morem biti bolna, imam še preveč stvari za narediti. Prehitro so naredili teste, niso jih pravilno razumeli. Vse skupaj naj še enkrat ponovijo, tega jim ne verjamem.«*

*MS: »Verjamem, da mora biti zelo težko preživljati to, kar se dogaja.«*

*G: »Preživljati kaj? Testov niso pravilno izvedli. Odšla bom od tu in se vrnila, ko se bodo res osredotočili name. Tukaj je že preveč ljudi. Poleg tega so mi starši rekli naj me nič ne skrbi, da bo vse v redu.«*

*MS: »Mi lahko poveste, kaj vam je rekel zdravnik?«*

*G: »Moj zdravnik mi je povedal, da sem ozdravljena raka. Da morajo le še malo opazovati in še kaj narediti. To ni nič takega.«*

*MS: »Kaj veste o raku, katerega so vam diagnosticirali?«*

*G: »Imam melanom, le tega mi bodo izrezali, prejela bom še kemoterapijo.«*

*MS: »To mora biti zelo težko sprejeti. Bi vam pomagalo, če bi si zdravnik vzel nekaj časa za vas in bi se še enkrat pogovorila?«*

Taka strategija komunikacije je potrebna pri vseh pacientih, ki izvedo takšno novico, pri vseh, ki se znajdejo v taki situaciji, ne glede na njihovo starost. To potrjujeta tudi Železnik in Železnik (2010), ki pišeta o komunikaciji s starejšimi ljudmi, poudarjata, da



mora biti komunikacija preprosta, informacije jasne, večkrat ponovljene. In da je vedno, še posebno v tej starostni skupini, kjer imajo ljudje še razne kronične bolezni, potrebno preveriti, če so bile informacije razumljene, pravilno interpretirane. Pri takem pogovoru, ko skušamo starostnika informirati, nam čas nikoli ne sme predstavljati oviro. Naj bo čas pojem, s katerim se pred in med samim pogovorom ne obremenjujemo in si ga vzamemo toliko, kolikor je potrebno (Šemerl, 2010).

Komunikacija, kjer je medicinska sestra v vlogi poslušalca od nje zahteva popolno prisotnost, telesno in duševno ter veliko mero pozornosti, poročata Ferrell in Coyle (2010). Pomembno je, da natančno posluša pacientove besede ter pozorno spremlja geste, neverbalno komunikacijo, ki jo slednji pri tem oddaja. Dobro je slišati tudi zgodbo pacienta, ne le mnenja drugih zdravstvenih delavcev, sorodnikov. Avtorja menita, da je dobra tehnika za začetek pogovora vprašanje odprtega tipa, npr.: »Kaj vas je pripeljalo v bolnišnico?« ali »Povejte mi, kaj se je dogajalo?«, taka vprašanja nam omogočajo boljše razumevanje potovanja, ki ga je pacient doživel, ko je izvedel za bolezen in kako je informacije in diagnoze sprejemal. Medicinska sestra tako sprejema besede, kot tudi neverbalno komunikacijo, ki ju nato poveže in ob tem dobi celotno sliko o pacientu in njegovem doživljanju položaja, v katerem je in vidi, ali pacient potrebuje duhovno ali pa kakšno drugo pomoč. Skozi ta proces medicinska sestra posluša pacientove besede in njegove skrbi, ne da bi ga pri tem prekinjala. Tudi Skoberne (1993) piše o tem, kako pomembno je, da umirajočemu pustimo, da izrazi svoja čustva, misli, občutke, koliko mu pomeni to, da smo pripravljeni biti ob njem in ga tiho poslušati. Tišina, katere se medicinska sestra poslužuje v pogovoru je ključnega pomena, poudarjata Ferrell in Coyle (2010). Najbolje je, da je medicinska sestra osredotočena na vsak trenutek pogovora, da v mislih ne sestavlja odgovorov ali komentarjev na pacientove izrečene besede, saj tako pacientu izraža sočutje. Lahko se vključi le z besedami »hmm« ali »povejte mi kaj več«. Medicinska sestra pacientu s tem pomaga, da lažje izrazi svoje težave in skrbi. V pogovoru so lahko tudi trenutki, ko je pacient tiho, ko neha pripovedovati. Takrat je dobro, da medicinska sestra le tiho sedi in pacientu pusti, da sam nadaljuje pogovor, ko se za to odloči. Prav taki trenutki dajo pacientu nekaj tistega, kar potrebuje, dovoljenje, da je lahko za nekaj trenutkov samo tiho, tisto sočutje, spoštovanje s strani medicinske sestre, ki ga v situaciji, v kateri so se znašli, še kako potrebujejo (Ferrell in Coyle, 2010).

Komunikacija med varovancem v DSO in medicinsko sestro mora ravno tako temeljiti na zaupanju, ohranjanju dostojanstva človeka. Da pa je tak odnos vzpostavljen, se mora medicinska sestra posluževati vprašanj in besed, ki varovancu dajejo občutek, da se nekdo zanima zanj, ga posluša. Medicinska sestra naj pri tem uporablja verbalno in neverbalno komunikacijo (Šemerl, 2010). Konkreten primer pogovora z 54 letnim gospodom z napredujočim rakom pljuč, ki ga opisujeta Ferrell in Coyle (2010) je prikaz, kako medicinska sestra posluša pacienta. Daje mu občutek, da ga je res pripravljena poslušati, s tem ko mu postavlja vprašanja, ki pa niso preveč usmerjevalna. Izkazuje mu podporo, spoštovanje, s tem, da ga ne prekinja in mu pusti, da pove, kar čuti, ne da bi mu pri tem podajala svoje mnenje:

*G: »Vem, da imam samo še 6 mesecev življenja, zelo težko je govoriti o trem.«*

*MS: »Ali je kakšna stvar, ki vas posebno moti, razjeda?«*

G: »No, zelo rad sem načrtoval stvari, včasih sem šel v pisarno, le zato, da bi se malce odmaknil. Sedaj me pa vsi sprašujejo in govorijo le o moji bolezni. Zame je to čustveno zelo težko. Sovražim to, da se jim smilim.«

MS: »Kako je prišlo do tega?«

G: »No, nekega dne, ko sem prišel v pisarno so vsi kazali s prstom name in me gledali s tistim žalostnim pogledom. Ne prenesem tega.«

MS:« Hmm.«

G: »In nato so vsi tako previdni z mano in vedno se v vsem strinjajo. Včasih pa smo imeli tako dobre in zanimive pogovore.«

MS: »Kaj bi želeli, da storijo?«

G: » Da se kregajo z mano, da se kdaj ne strinjajo, da so taki kot so bili preden sem zbolel. Vendar pa namesto tega v njihovih očeh ves čas vidim, kaj si mislijo, »umira«. Nočem, da me ves čas opominjajo na to.«

MS: »Ali menite, da je vse na kar mislijo le to, da umirate?«

G: »Nisem prepričan. Verjetno le ne vedo, kaj naj sploh rečejo. Včasih razmišljam o tem, da bi moral biti več doma. Toda moja žena to zelo težko prenaša. Noče govoriti o tem. Ste opazili, da nikoli ne pride z menoj, ko imam kemoterapijo?«

MS:«To sem opazila. Kako se počutite ob tem?«

G: »Žalostno. Zato se pogovarjam z vami. Skrbi me zanjo. Želim si, da bi prišla z menoj in se tudi ona pogovorila z vami, ker meni to zelo pomaga in mislim, da bi tudi njej.«

Železnik in Železnik (2010) ravno tako pišeta o pomenu tišine v pogovoru s starostnikom. Medicinska sestra naj bi večkrat le sedela ob starejšem in ga poslušala. S tem se ustvari profesionalno empatičen odnos, lahko se le neverbalno izraža (nasmeh, prikimavanje, prijazen pogled). S tem pogovora ne vodi in pusti, da starostnik sam pove kar želi.

Komunikacija, kjer želi medicinska sestra pridobiti čim več informacij od pacienta, ki ji bodo omogočile celosten pogled nanj kot na osebo, ki se je znašla v primežu bolezni, je ena izmed vrst komunikacije (Ferrell in Coyle, 2010). Pri tej komunikaciji je dobro uporabljati vprašanja odprtega tipa. Le ta pacientu omogočajo, da svojo zgodbo pripoveduje, da ga vprašanja ne omejujejo pri tem, ko medicinski sestri podaja informacije o sebi. Ferrell in Coyle (2010) še pišeta, da vprašanja zaprtega tipa pacienta usmerjajo v odgovor z »da« ali »ne«, zato se jih v primerih, ko želimo o pacientu dobiti celostno sliko, raje ne poslužujemo. Raje jih uporabljamo v primerih, ko želimo dobiti informacije o fizičnem stanju bolnika (npr. ali vas to boli, ali ste lačni, ali vam je vroče, ali težko dihate...), ne pa o njegovem psihičnem stanju (Ferrell in Coyle, 2010). O odprtih vprašanjih, ki jih moramo umirajočemu postavljati piše tudi Špiler (2012) in sicer so odprta vprašanja eden od elementov komunikacije s to skupino ljudi. Umirajočemu jih moramo postaviti v takšni obliki, da sam določi smer poteka odgovora.

Ferrell in Coyle (2010) pišeta o tem, da mora medicinska sestra pacientu postaviti le nekaj vprašanj, preko katerih se bo vzpostavil zaupljiv odnos med pacientom in njo. Kdaj pa kdaj se lahko zgodi, da medicinska sestra postavi pomembno vprašanje in pacient nanj ne odgovori, ali pa le delno, vendar pa vseeno kar naprej govori. Avtorja poudarjata, da je takrat pomembno, da ga medicinska sestra ne prekinja, mu pusti da pove, kar čuti in ga posluša ter mu daje potrditev ali pa zanikanje, če vidi, da pacient to od nje pričakuje. Pozneje pa lahko poskuša še enkrat izvedeti, kar je že vprašala, pa odgovora ni dobila. Tak način komunikacije bo vzpostavil ali pa ohranjal dober odnos med medicinsko sestro in pacientom ter dal slednjemu občutek, da je poslušan in ima zagovornika (Ferrell in Coyle, 2010). Konkreten primer pogovora s 60 letno gospo, ki ga opisujeta Ferrell in Coyle (2010), nazorno kaže, kako naj bi potekal pogovor, v katerem medicinska sestra uporablja odprta vprašanja (medicinska sestra je preverila kaj pacientka ve o bolezni ter o zdravljenju, ki jo čaka in skušala videti koliko informacij lahko sprejme):

*G: «Kaj se sploh tukaj dogaja? Prišla sem na rutinski test o delovanju mojih ledvic in sedaj sem izvedela, da imam raka na debelem črevesu. Ne razumem, kaj je rak, mi lahko poveste kaj o tej bolezni?»*

*MS: «Kaj točno bi radi, da vam pojasnim?»*

*G: «Mislila sem, da je rak ozdravljen, sedaj pa so mi rekli, da ga imam spet. Kako je to mogoče?»*

*MS: «Se še spomnite kakšnih značilnosti raka?»*

*G: «Ne, mislim da ne.»*

*MS: «Imela ste raka, ki se je zdaj ponovno pojavil. Zato boste potrebovali ponovno zdravljenje.»*

*G: «Saj to je največji problem. Skušala sem priti na listo kandidatov za presaditev ledvic. Sedaj, ko so mi ponovno diagnosticirali raka je to nemogoče. Prestala sem eno leto zdravljenja, sedaj pa bom morala vse to doživeti še enkrat. Kako me bodo zdravili?»*

*MS: «Kaj vam je povedal onkolog?»*

*G: «Rekel mi je, da me čaka ena terapija kemoterapije in nato sledi operacija. Je to res?»*

*MS: «Da, to je res. Jutri pride k vam kirurg, ki vas bo operiral in se pogovoril z vami.»*

*G: »Kakšno kemoterapijo bom prejemale?»*

*MS: »Zgleda, da takšno, kot ste jo že prvič. Kako ste jo prenašali?»*

*G: »Dobro. Sedaj res ne morem več razmišljati. Se lahko kasneje pogovoriva še o drugih stvareh?»*

*MS: »Seveda. Ko boste želeli, se bom ponovno pogovorila z vami.»*

Komunikacija o verskih, duhovnih, kulturnih, etničnih, rasnih, spolnih in jezikovnih težavah, s katerimi se pacienti soočajo, je področje komunikacije, ki mu moramo vedno posvetiti pozornost, saj je to področje, ki je za nekatere umirajoče zelo pomembno, pišeta Ferrell in Coyle (2010). Ni pomembno le to, da spoštujemo to, kar nam pacienti povedo, ampak tudi to, kar sami vidimo, opazimo pri njih in pri njihovih svojcih. Komunikacija v različnih kulturah ni enaka. Kar nam pacienti razkrijejo, pa tudi tisto kar nam ne, kar opazimo sami je potrebno gledati z razumevanjem in spoštovati njihove vrednote ter prepričanja, pa četudi so popolnoma drugačna od naših (Kapler, 2011). Ferrell in Coyle (2010) poudarjata, da mora imeti medicinska sestra razjasnjene / mora razumeti misli o svoji kulturi, o svojih vrednotah in prepričanjih, šele nato lahko oceni komunikacijske vzorce, njihova prepričanja, kulturo pacienta in družine. Avtorja pišeta, da na primer medicinska sestra pacienta lahko vpraša, kako želi prejemati informacije, ali naj jih posredujejo neposrednonjemu ali najprej sorodnikom. Pacientu lahko pomaga tako, da mu ponudi druge zdravstvene strokovnjake, če želi izvedeti kaj specifičnega o svoji bolezni. Pri zbiranju teh informacij sta, kot pomoč Ferrell in Coyle (2010), podala nekaj vprašanj:

- Kje ste se rodili in odraščali?
- Kaj želite vedeti o vašem zdravstvenem stanju, bolezni?
- Kako vi opisujete vaše zdravstveno stanje, bolezen?
- Kako poteka zdravljenje vaše bolezni?
- Ali želite, da še kdo drug prejema informacije in je seznanjen z vašim zdravstvenim stanjem?
- Kdo je odgovoren za odločitve, ki jih sprejemate o svojem zdravju?
- Kdo so ljudje, ki vam nekaj pomenijo v vaši skupnosti?
- Česa se najbolj bojite v povezavi z vašo boleznijo in zdravljenjem?
- Ali imate kakšne rituale, ki so povezani, so pomembni za vaše zdravje?
- Ali ste verni? Kako bi morali mi, zdravstveni delavci, to obravnavati?

Kapler (2011) govori o tem, da je pomembno, da se prepričamo, če pacient razume naš jezik. Če ga ne, je potrebno priskrbeti prevajalca, da mu le ta prenese informacije, saj se v nasprotnem primeru lahko pojavijo težave in je komunikacija okrnjena, nepopolna. Ko je v pogovor vključen prevajalec in je to kdo izmed družinskih članov, Ferrell in Coyle (2010) ugotavljata, da to ni dobro, saj se v primeru, ko je potrebno posredovati slabe informacije o bolezni in zdravljenju lahko zgodi, da le te do pacienta ne pridejo v celoti ali pa jih svojec namerno spremeni, saj mu je pretežko povedati, kar mu je povedal zdravstveni delavec. Primer pogovora z gospo iz ene od afriških držav z diagnozo metastatski rak trebušne slinavke (sin te gospe je zdravstvenim delavcem povedal, da njegovi mami ne smejo dati nobenih informacij o njeni bolezni, o zdravstvenem stanju), ki ga navajata Ferrell in Coyle (2010) prikazuje, kako je

medicinska sestra skušala dobiti informacije o tem, kaj pacientka ve o svojem zdravstvenem stanju, poleg tega, pa je spoštovala njena verska in kulturna prepričanja.

*G: »Kaj je narobe z menoj? Zakaj se počutim tako slabo? \_Niti hoditi ne morem.«*

*MS: »Kaj vam je povedal vaš zdravnik?«*

*G: »Rekel mi je, da moja jetra ne delujejo prav, da so bolna. Šla sem k vraču, ta mi je dal te zelišča in mi rekel, naj več molim.«*

*MS: »Kaj so vam povedali vaši sorodniki?«*

*G: »Rekli so mi, da bom kmalu zopet zdrava, da naj molim in se priporočam Bogu.«*

*MS: »Ali vam to pomaga?«*

*G: »Včasih mi pomaga, vendar ne vedno, zelo me boli v trebuhu. Zato imam tu pri sebi Biblijo.«*

*MS: »Ali bi vam pomagalo, če bi sedaj molila?«*

*G: »Ne, sedaj bom počakala svojo hčerko.«*

*MS: »Dobro. Če boste imeli kakšno vprašanje, ali boste potrebovala nekoga ob sebi mi kar recite.«*

Zavratnik in Trontelj (2011) pišeta o tem, da je pogovor z umirajočim človekom in njegovimi bližnjimi usmerjanje le teh do njihove skupne zadnje točke - do smrti. Pogovor, ozračje, odnosi med bolnikom in svojci nikoli ne potekajo enako. Vsak posameznik v teh težkih časih deluje in se odziva drugače, pa naj bo to sam bolnik ali pa njegovi svojci. Na njihovo vedenje in komunikacijo vplivajo vedenjski vzorci, navade, ki so jih razvijali skozi življenje. Avtorja dodajata, da je zdravstveno osebje v primerih, ko je bolnik hospitaliziran, ali pa je v institucionalnem varstvu, primorano vstopati v intimo posameznika, bolnika in njegove družine. Ozračje je zaradi tega lahko še bolj napeto, če zdravstveni delavci ne znajo, niso sposobni vzpostaviti dobrega, spoštljivega odnosa ter posledično dobre komunikacije. Dobro je, da v take situacije vstopamo s spoštovanjem, preprostostjo, naivnostjo, opazovanjem in radovednostjo. Tak pristop omogoča, da ostanemo v stiku z realno situacijo in bolnikom in njegovimi bližnjimi (Zavratnik in Trontelj, 2011).

### **1.1.3 Komunikacija s svojci umirajočega**

Bolnikovi svojci, bližnji so ljudje, ki prav tako ob spremljanju ljubljene osebe na njegovi zadnji poti doživljajo val negativnih čustev, občutkov. Umirajočemu pacientu ni mogoče pomagati, če se ne pomaga celotni družini. Svojci se znajdejo v stiski, v brezizhodnem položaju (Skoberne, 1993). Zavratnik in Trontelj (2011) ugotavljata, da je komunikacija s svojci za zdravstvene delavce v večini primerov težja kot komunikacija z umirajočim. Svojce umirajočega lahko osebje vidi kot nekoga, ki jim grozi, jih ovira pri izvajanju negovalnih postopkov in nalog, ki jih morajo opraviti, kot nekoga, s katerim je težko ravnati. Avtorja dodajata, da je naloga zdravstvenega delavca, da zgolj in samo spremlja situacijo, tiho posluša izpoved, skrbi, izlivanje

čustev svojcev. Svojci vedno sami izrazijo željo, če kaj potrebujejo, če jih kaj zanima in v takih trenutkih jim mora biti zdravstveno osebje na voljo. Omogočiti jim morajo, da izvedo vse, kar jih zanima in jim izpolniti vse želje, ki so v okviru njihovih zmožnosti. Avtorja menita, da je duhovna oskrba ena od stvari, katero moramo svojcem omogočiti, če izrazijo to željo ali pa zdravstveni delavci sami presodijo, da je to potrebno, ravno tako tudi pomoč drugih zdravstvenih strokovnjakov. Potrebno je potrebno vzpostaviti tudi pogovor o tem, ali želijo v primeru bližajoče se smrti ostati pri bolniku tudi čez noč, zdravstveni delavec jim tudi razloži trenutni načrt zdravstvene nege, oskrbe (Zavratnik in Trontelj, 2011).

Komunikacija s svojci umirajočega varovanca v DSO je ravno tako pomembna in obenem pa tudi nekoliko specifična, saj gre za institucionalno varstvo, kjer so starostniki več let in se tako med zdravstvenimi delavci, varovanci in sorodniki lahko vzpostavi drugačen odnos. Navadno se že ob sprejemu starostnika določi osebo, kateri so posredovane informacije o zdravstvenem stanju. Svojci navadno nimajo časa za dogovorjena srečanja, v katerih naj bi prejeli informacije, zato mora medicinska sestra v okviru svojih kompetenc dajati informacije v času, ko svojci pridejo na obisk ali kadar koli to želijo. Potrebno se je zavedati, da to ni le golo posredovanje podatkov, ampak je potrebno vzpostaviti pristno verbalno in neverbalno komunikacijo ter si za to vzeti čas (Šemerl, 2010).

Dobra komunikacija med zdravstvenim delavcem in sorodnikom oskrbovanca je tudi ključ do celostne oskrbe in zdravstvene nege stanovalca. Če se svojci z zdravstvenim osebjem razumejo, jim lahko podajo koristne informacije o svojcu, saj ga sami najbolje poznajo, posredujejo jim njihove potrebe, svoja opažanja (Habjanič, 2011).

## **1.2 Paliativna zdravstvena nega v domovih upokoencev**

### **1.2.1 Starostnik**

Skozi leta se telo posameznika spreminja. Ko človek doseže starost (okoli 65. leta), lahko govorimo o spremembah staranja. Te so: fiziološke, psihične in socialne. Med fiziološke spremembe spadajo: tanjšanje kože, sprememba turgorja kože, zmanjšanje telesne višine, maščobno tkivo se prerazporedi, živčne celice začnejo propadati, zmanjša se možnost termo regulacije, zmanjša se količina prebavnih sokov - slabša prebava, zmanjšana se maksimalna ventilacija - plitvo dihanje, delovanje imunskega sistema postaja vse slabše, pride do mišične atrofije, spremeni se gostota kosti - večja nagnjenost k zlomom. Med psihične spremembe spadajo: manjša umska sposobnost, emocionalne motnje, egocentričnost - sebe in svoje težave postavljajo v središče dogajanja. Med socialne spremembe spadajo: socialno ekonomska odvisnost, upokojitev, izguba oziroma smrt partnerja, odhod v domsko oskrbo. Starostnik je zaradi vseh teh sprememb, ki jih doživi lahko pod velikim pritiskom, v stiski. Zato je pomembno, da zdravstveni delavec to opazi in varovancu pomaga (Lipič in Flisar, 2010; Češek, 2014).

### **1.2.2 Vključitev varovanca v paliativno oskrbo**

Paliativna oskrba je največkrat omenjena v povezavi s skrbjo za pacienta, ki je zbolel za rakom, ugotavljata Lunder in Logar (2003). To se mora spremeniti in pojem paliativne zdravstvene nege je potrebno začeti povezovati tudi z mnogimi drugimi napredujočimi

kroničnimi boleznimi, kot so bolezni srca, dihal, nevrološka in infekcijska obolenja. Avtorici pišeta, da so pacienti s takšnimi boleznimi najpogosteje v domovih starejših občanov, kjer je povprečna starost visoka, kar sovпада s kroničnimi boleznimi, ki se navadno pojavijo v starosti. Zdravstveno osebje v Sloveniji, ki skrbi za varovance v domovih še nima opravljenega osnovnega dodatnega izobraževanja iz paliativne oskrbe, prav tako ne specializacije. Zato avtorici menita, da bi bilo potrebno uvesti izobraževanje za zdravstvene delavce v domovih upokojencev, kateri skrbijo za umirajoče paciente ter organiziranje paliativnih oddelkov v domovih. Te potrebe izhajajo iz dejstva, da se je slika oskrbovancev v domovih skozi leta precej spremenila, oskrbovanci navadno niso zdravi ljudje, ampak ravno obratno, večino pestijo razne kronične, napredujoče bolezni, ta dejstva pa kličejo po strokovno usposobljenem medicinskem osebju z različnih področij. Domovi, ki so bili zgrajeni že pred več leti tako niso finančno stimulirani, nimajo ustreznih prostorov, opreme, ki bi omogočala kakovostno paliativno oskrbo, nenazadnje tudi kader ne ustreza načelu izvajanja celostne paliativne oskrbe, saj med zaposlenimi manjkajo nekateri strokovnjaki, ki morajo biti vključeni v tim za paliativno oskrbo (Lunder in Logar, 2003).

V domove ostarelih sprejemajo starostnike, ki se med seboj glede na stopnjo nege, ki jo bodo potrebovali, razlikujejo. Ko zdravstveni tim obravnava starostnika, se skupaj dogovori, katero stopnjo nege potrebuje. Merila za razvrščanje stanovalcev pa so (Merila za razvrščanje oskrbovancev po zahtevnosti zdravstvene nege, 2007):

- oskrba I, namenjena je stanovalcem, ki pomoči ne potrebujejo ali jo
- potrebujejo le v manjši meri, tem stanovalcem nudimo predvsem storitve v zvezi z bivanjem, prehrano in vzdrževanjem njegovih oblačil;
- oskrba II, namenjena je stanovalcem, ki so v neki meri odvisni od tuje pomoči, del svojih vsakodnevnih aktivnosti pa lahko opravijo tudi sami;
- oskrba III, namenjena je stanovalcem, ki so zaradi svojega fizičnega ali psihičnega stanja popolnoma odvisni od tuje pomoči

Razvrstitev v stopnjo oskrbe poteka po ustaljenem obrazcu. Odločitev, kdaj naj bi oskrba prešla v paliativno oskrbo, pa je pogosto težka. Za pričetek izvajanja paliativne zdravstvene nege odločitev temelji na podlagi ocene stanja pacienta (neozdravljiva bolezen, prognoza, specifične potrebe pacienta in njegovih bližnjih). Vedno je potrebno dobiti tudi dovoljenje varovanca ali svojcev za izvajanje paliativne oskrbe (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

V domu starejših se glede na potrebe varovanca lahko izvaja (Državni program paliativne oskrbe, 2010):

Osnovna paliativna oskrba: izvajajo jo posamezniki z različnih področij, začne se z ugotavljanjem potreb po paliativni oskrbi in konča, ko človek umre, temu lahko sledi še skrb za sorodnike, če je to v določeni situaciji potrebno. Med procesom izvajanja osnovne paliativne oskrbe lahko pride do zapletov, simptomi lahko postanejo težko obvladljivi in jih ni več mogoče rešiti z osnovnimi pristopi.

Specifična paliativna oskrba nastopi, ko osnovni pristopi paliativne oskrbe ne zadostujejo več. Varovancu mora biti zagotovljena v čim krajšem času, ko se za to pokažejo potrebe. Izvajajo jo specialistično izobražene ekipe / skupine za paliativno oskrbo.

Celostna paliativna zdravstvena nega je ena osnovnih pacientovih pravic in je zato tudi državna prioriteta na področju zdravstvene dejavnosti (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

### **1.2.3 Skrb za zadovoljevanje fizioloških potreb umirajočega**

Bolečina je pri umirajočem velikokrat prisotna. Najpogosteje se v zvezi z lajšanjem bolečin v zadnjem stadiju življenja uporablja opijat morfij. Slednji lajša hude bolečine in umirajočemu pomaga pri hudih težavah z dihanjem, ko ima občutek, da ne more dihati. Gledati ljubljeno osebo je zelo hudo, če pa ob tem pomislimo tudi na to, da morda trpi, da ima bolečine, je še huje. Zato je zelo pomembno, da zdravstveno osebje stori vse, da bolečine umirajoči ne občuti. Strah o tem, da bi umirajoči postal odvisen od zdravila proti bolečini ne sme biti prisoten, saj je bolj pomembno to, da človek ne trpi, kot pa sama misel o posledicah prjemanja zdravila (Traue in sod., 2008).

Skrb za težave z dihanjem kot so kratka sapa ali občutek težkega dihanja - dispneja je velikokrat prisotna v zadnjih trenutkih življenja. Zato mora zdravstveno osebje umirajočemu pomagati. Lahko mu dvigne vzglavje, odpre okno, prezračí prostor. Po naročilu zdravnika mu aplicira kisik (Traue in sod., 2008).

Ohranjanje integritete kože je ena od nalog zdravstvenega osebja. Koža starostnika je zaradi spreminjanja telesa skozi leta občutljiva in suha. Mehanske in imunske funkcije kože so zmanjšane ali izgubljene. Zato je umirajoči dovzeten za pojav razjed zaradi pritiska. Naloga zdravstvenega osebja je, da spreminja lego umirajočega in skuša kožo obdržati suho (Češek, 2014).

Reševanju problemov v povezavi s prebavnim sistemom kot so zaprtje, slabost, bruhanje in izguba apetita mora zdravstveno osebje velikokrat namenjati pozornost. Medicinske sestre morajo o tem poročati zdravniku, ki uvede morebitna zdravila. Umirajoči pri hranjenju največkrat potrebuje pomoč. Nikoli ne smemo siliti nekoga, ki umira, da mora jesti, saj je hranjenje zanj lahko boleče, mu povzroča nelagodje, poleg tega moramo upoštevati izgubo apetita. Odklanjanje hrane je lahko tudi zavestna odločitev nekoga, ki čuti, da bo kmalu umrl (Traue in sod., 2008).

Ohranjanje normalne telesne temperature je pri umirajočem starostniku okrnjeno. Umirajoči je lahko v takem stanju, da nam ne more z besedami povedati, ali mu je vroče ali ga zebe, zato je pomembno, da ga zdravstveni delavec opazuje, potipa in tako v prostoru vzdržuje temperaturo, ki umirajočemu ustreza (Traue in sod., 2008).

Utrujenost: človek, ki umira je največkrat zelo utrujen, brez energije. Zato je dobro, da negovalne dejavnosti prilagodimo temu. Npr. kopanje v kadi zamenjamo z posteljno kopeljo. Tudi diagnostične preiskave so v takih trenutkih pod vprašajem, saj umirajočemu največkrat predstavljajo nepotreben napor (Traue in sod., 2008).



#### **1.2.4 Pomen bližine med varovancem in zdravstvenim osebjem**

Dom upokojencev je institucija, kjer starostniki preživijo zadnji del svojega življenja, najpogosteje tam tudi umrejo. Zdravstveni delavci se z njimi večinoma srečujejo vsak dan, večkrat na dan. Med njimi se lahko vzpostavi zelo dober odnos, ki se s časom nadgrajuje. Ko se varovanec sooči z umiranjem, ima tako največkrat zaveznika, podpornika tudi med osebjem, kar je zanj v zadnjih trenutkih zelo pomembno (Black in Rubinstein, 2004). Percival in Johnson (2013) sta v raziskavo, ki sta jo izvedla v dvanajstih domovih v Angliji in Walesu, vključila tudi ta del skrbi za umirajoče, vključeni v raziskavo so poročali o tem, kako je pomembno, da z varovancem vzpostaviš pristen odnos, da se z njim pogovoriš, čeprav le o tem, ali mu je obleka, ki jo nosi všeč ali želi obleči kaj drugega, da mu podaš predmete, ki jih želi pa jih sam ne more doseči, da mu narediš dobro vzdušje v sobi, mu prižgeš radio.

Habjanič (2011) je izvedla raziskavo v domovih za starejše na temo »zdravstvena nega«, in sicer pogled nanjo s strani svojcev, varovancev in zdravstvenega osebja. Rezultati so pokazali, da vsi menijo, da je odnos zdravstvenih delavcev do stanovalcev neoseben, da ni pristnega stika, da vse počnejo rutinsko. Temu dejstvu so pogosto pripisovali to, da je v instituciji premalo zaposlenih. To problematiko omenja tudi Wowchuk (2007). Osebe naj bi umirajočemu namenjalo toliko časa, kot bi mu ga svojci, če bi umiral v domačem okolju. To pa je največkrat težko izvedljivo, saj se večina institucij ne zaveda pomembnosti in zahtevnosti izvajanja take oskrbe. Zaradi tega nekateri zdravstveni delavci občutijo preobremenjenost in nemoč v skrbi za umirajočega. O tem, da zdravstvenemu osebju pogosto primanjkuje časa za nenujne naloge, pišeta tudi Percival in Johnson (2013), zdravstveno osebje se zaveda pomembnosti nekaterih gest, ki jih namenijo oskrbovancu. To je na primer za nekaj časa posedeti pri njem, ga prijeti, mu stisniti roko, ga tiho poslušati, vendar si za take stvari le redko kdaj vzamejo čas, ker jim ga primankuje.

Black in Rubinstein (2004) v svojem članku omenjata stik med varovanci in zdravstvenim osebjem. Zdravstveno osebje svoj odnos do varovancev opisuje z besedami »skrb«, »ljubezen«, »povezanost«, »intimnost«. Na varovance ne gledajo le z očmi zdravstvenega delavca, ampak tudi z očmi človeka, ker menijo, da je čustvena bližina najbolj pomembna za dobro počutje umirajočega. Ob tem pa imajo občutek, da so koristni in da ji nekdo potrebuje.

Odnos med oskrbovancem in zdravstvenim osebjem ne sme biti formalen, ne sme temeljiti le na negovalnih postopkih, intervencijah, ampak mora s časom, ko se oba bolje spoznata, postati neformalen, »domač«. Le tak odnos lahko privede do spoštovanja z obeh strani in do tega, da zdravstveno osebje ne izvaja le nujnih nalog, intervencij, ampak za umirajočega stanovalca naredi tudi tisto, kar ni naročeno, napisano, tisto, kar si umirajoči želi, čeprav tega vedno ne izrazi z besedami (Percival in Johnson 2013).

### **1.3 Umiranje in smrt stanovalca**

Umiranje je v domu upokojencev stalnica. Zdravstveno osebje se je s tem primorano srečati. Zato naj bi zdravstveni delavci v odnosu do varovancev upoštevali strokovno distanco, da si ne bi dovolili, da bi z varovancem vzpostavili globlji stik, temveč le

profesionalnega. S tem naj bi se zdravstveni delavec zaščitil pred negativnimi čustvi, žalostjo in žalovanjem, ko oskrbovanec umre. Zdravstveni delavci pa menijo, da umirajoči v zadnjih trenutkih življenja potrebuje nekoga ob sebi in v takih situacijah je nemogoče upoštevati strokovno distanco (Black in Rubinstein, 2004).

### **1.3.1 Umirajoči varovanec in zdravstveno osebje**

Skrb za umirajočega je težko in zahtevno delo. Vedeti moramo, da se pri takem delu vedno srečamo tudi z žalujočo, prizadeto družino umirajočega, kar predstavlja dodaten izziv. Oseba, ki za umirajočega skrbi mora biti čustveno zrela (Peters in sod., 2013).

Umirajoči starostnik največkrat leži na postelji, nemočen, nebogljen. Zaposleni se trudijo storiti vse kar je v njihovi moči, a vendar pride trenutek, ko se zdi, da ni več kaj storiti, da se mu ne da nikakor več pomagati. To pa ni res, saj je že sama prisotnost ob njem plemenito, zanj izredno pomembno dejanje (Gaber, 2011). Prav medicinske sestre so tiste, ki ob umirajočem človeku preživijo največ časa. Zato se med njimi velikokrat vzpostavijo globlji odnosi. Skrb za umirajočega so medicinske sestre opisale kot najbolj boleč in stresni del njihovih nalog (Abdalah Khader in sod., 2010). Zdravstveni delavci, ki so primorani delati z umirajočim stanovalcem pogosto občutijo strah. Nekateri se s tem čustvom srečujejo predvsem, ko morajo delati v nočni izmeni in takrat skrbeti za umirajočega, medtem ko drugim to ne predstavlja nobenega pomena. Zdravstveni delavci, ki v domu nudijo paliativno oskrbo pogosto razvijejo tudi poseben, zelo dober odnos do svojega dela (Wowchuk in sod., 2007). Poročajo o tem, da jim to delo nudi možnost za osebno rast, kar se v veliko primerih tudi zgodi (Percival in Johnson, 2013).

Že sam pogovor z varovancem, ki umira je lahko zelo težak. Velikokrat zdravstveni delavci doživljajo stiske in se soočajo s težavami pri vzpostavljanju odkritega pogovora z umirajočim. Zato je zelo pomembno, da imajo znanje s področja komunikacije z umirajočimi in se tako počutijo bolj pogumne. Odkrita komunikacija z umirajočim pacientom predstavlja ključni del celostne oskrbe, preko nje se posredujejo informacije, sporočevalec in prejemnik pa sta vzajemno slišana, priznana, razumljena in sprejeta v odnosu pacient - zdravstveni delavec. Nekateri zdravstveni delavci se odkriti, komunikaciji skušajo izogniti, da jih čustva in pa samo stanje umirajočega ne bi prizadelo v tako veliki meri, kot če bi z njim vzpostavili pristen stik, strah jih je pacientovih vprašanj in reakcij na določene informacije, ki mu jih mora zdravstveni delavec posredovati (Mlinšek, 2012; Peters in sod., 2013; Krpič, 2013). Predvsem imajo pri tem težave tisti zdravstveni delavci, ki se smrti »bojijo«, nočejo razmišljati o njej, se tej temi izogibajo. Le ti z umirajočim veliko težje vzpostavijo komunikacijo. Velikokrat pa je razlog za to, da se z umirajočim ne pogovarjajo o smrti, ker mislijo, da bi ga s tem le še bolj obremenjevali, vznemirili, ga užalostili, mu povzročili nelagodje, ga spravili v zadrego. Ta razlog je do neke mere tehten, saj so nekateri umirajoči oskrbovanci poročali o tem, da hočejo le živeti iz dneva v dan in pri tem »ne misliti na smrt« (Percival in Johnson, 2013; Abu Hasheesh in sod., 2013). Povezavo med znanjem iz paliativne zdravstvene nege in željo po umiku od hudo bolnega in umirajočega, je v svoji raziskavi zaznala tudi Russi-Zagožen (1998). In sicer zdravstveni delavci, ki svoje znanje iz nege umirajočega ocenjujejo kot dobro, občutijo manjšo potrebo po umiku od umirajočega, kot tisti, ki svoje znanje ocenjujejo kot slabo.

Zdravstveno osebje v domu upokojencev meni, da varovanec v zadnjih urah, v zadnjih trenutkih svojega življenja potrebuje nekoga, ki je ob njem, če to niso svojci, morajo njihovo vlogo nadomestiti zaposleni. Iz svojih izkušenj menijo, da umirajočemu bolj kot vse negovalne intervencije pomaga morda le tiha prisotnost, dotik, stisk roke (Black in Rubinstein, 2004). Umirajočemu moramo omogočiti tudi čim bolj kakovostno preživljanje časa, v kolikor seveda njegovo zdravstveno stanje to dopušča oziroma mu pomagati pri izpolnjevanju »zadnjih želja«. Največkrat gre tu predvsem za to, da umirajočemu in svojcem omogočimo, da preživijo čim več časa skupaj, in da se ob tem počutijo čim bolj domače, čeprav so v instituciji (Dwyer in sod., 2010).

Medicinske sestre, ki delajo z umirajočimi starostniki imajo do svojega dela zelo pozitiven odnos, vendar menijo, da je to delo čustveno zelo zahtevno. Skrb za umirajočega in produktivnost zaposlenega zdravstvenega delavca pa se ne razlikuje v povezavi z strahom pred smrtjo. Torej za umirajoče enako dobro skrbijo tisti, ki ob smrti doživljajo izrazito negativna čustva, kot tudi tisti, ki ob srečanju s smrtjo nimajo posebnih težav, to velja predvsem za skrb za zadovoljevanje fizičnih potreb, saj so čustvene in duhovne v takem primeru pod vprašajem. V primerih, ko je med zdravstvenim delavcem in umirajočim prisoten terapevtski odnos pa je verjetnost za doživljanje negativnih čustev v povezavi z umiranjem pri zdravstvenem delavcu veliko večja (Peters in sod., 2013).

Umiranje je proces, ki se zelo razlikuje od človeka do človeka saj vsakič poteka drugače. Zdravstveni delavci, ki imajo daljšo delavno dobo, ki so starejši, imajo višjo stopnjo izobrazbe se s tem procesom umiranja soočajo veliko lažje kot tisti, ki so na začetku svoje poklicne poti, ki s področja paliativne zdravstvene nege nimajo posebnih izobraževanj. Ravno tako se z umiranjem lažje soočajo zdravstveni delavci, ki delajo v hospicijah (Wilson in Kirsbaum, 2011; Mlinšek, 2012; Peters in sod., 2013). O vplivu delovnih izkušenj na doživljanje umiranja pišejo tudi Abdalah Khader in sod. (2010). In sicer imajo medicinske sestre, ki imajo več delovnih izkušenj kot njihove sodelavke veliko bolj pozitiven odnos do skrbi za umirajočega in veliko lažje začnejo ali se vključijo v pogovor o umiranju, smrti. Avtorji ugotavljajo, da se medicinske sestre, ki dalj časa skrbijo za umirajoče osebnostno razvijajo, spoznavajo svoja čustva in izboljšujejo svoje sposobnosti. Zanimiva ugotovitev je, da moški in ženske, ki delajo kot zdravstveni delavci velikokrat drugače doživljajo situacijo in drugače delujejo v trenutkih, ko nekdo umira. Ženske naj bi imele veliko večjo zmožnost empatije v takih situacijah, torej se bolj vživijo v vlogo umirajočega in v njihovih svojcev. To naj bi bilo povezano tudi s tem, da ženske doživljajo višjo stopnjo anksioznosti v povezavi z umiranjem. Medicinske sestre, ki imajo predhodno znanje o procesu umiranja, ali so se udeležile delavnic ali izobraževanj na to temo, se lažje spopadajo z skrbjo za umirajoče. Isto velja tudi za izobraževanja s področja paliativne zdravstvene nege (Abdalah Khader in sod., 2010).

### **1.3.2 Smrt varovanca in zdravstveno osebje**

Zdravstveni delavci, ki se na svojem delavnem mestu srečujejo s smrtjo pacienta poročajo, da ob tem občutijo fizične in psihične simptome: žalost, nemoč, tesnoba, šok, občutke nezadovoljstva, izgubo, občutke krivde, depresijo in jezo, izražanje žalosti z jokom, razmišljanje o lastni smrti, nezaupanje, distanciranje od pacienta, potrebo po umiku od umrlega, paniko tik pred smrtjo, občutke nelagodja, izgorelost (Russi-Zagožen, 1998; Black in Rubinstein, 2004; Abdalah Khader in sod., 2010; Wilson in

Kirsbaum, 2011; Mlinšek, 2012; Krpič, 2013). Na jakost čustev, ki jih zaposleni doživljajo ob smrti pacienta pa vpliva veliko dejavnikov. To so: delovna doba, starost zdravstvenega delavca, spol, količina znanja o smrti in umiranju, morebitna srečanja s smrtjo pred vstopom v službo, količina znanja o paliativni negi (Abdalah Khader in sod., 2010).

Delovna doba: zdravstveni delavci, ki imajo daljšo delavno dobo v institucijah, kjer so se in se še vedno srečujejo s smrtjo doživljajo smrt veliko manj dramatično kot tisti, ki so šele na začetku poklicne poti. Njihovo čustvovanje ni tako intenzivno, smrt jih ne prizadene tako zelo kot jih je prvič (Abdalah Khader in sod., 2010; Wilson in Kirsbaum, 2011; Mlinšek, 2012; Abu Hasheesh in sod., 2013).

Starost zdravstvenega delavca: starost je eden od pomembnih dejavnikov, saj mlajši zdravstveni delavci občutijo večjo mero strahu, negativnih občutkov ob smrti pacienta, kot starejši zaposleni. Temu gre verjetno pripisati dejstvo, da so se starejši ljudje, ljudje srednjih let imeli možnost že večkrat srečati s smrtjo sočloveka kot mlajši (Abdalah Khader in sod., 2010; Abu Hasheesh in sod., 2013).

Spol: ženske veliko lažje govorijo o smrti »na glas«, kot moški. Ko pa se s smrtjo sočloveka dejansko srečajo, pa velja, da ta dogodek doživljajo bolj intenzivno in čustveno negativno kot moški (Abdalah Khader in sod., 2010; Abu Hasheesh in sod., 2013).

Količina znanja o smrti in umiranju: izobraževanja na temo smrti pripomorejo k bolj pozitivnemu odnosu do smrti, ki jo zdravstveni delavci doživijo na delovnem mestu (Abdalah Khader in sod., 2010; Abu Hasheesh in sod., 2013).

Srečanje s smrtjo v družini: zdravstveno osebje, ki je že doživelo smrt nekoga ki jim je bil blizu lahko na smrt in umiranje gleda drugače kot tisti, ki tega niso doživeli. In sicer, če je bila to smrt, ki jo je posameznik sprejel, se je z njo soočil, lahko pozitivno vpliva na njegov nadaljni odnos do umiranja in smrti. Če pa je bila to smrt, ki je ni sprejel, je ostalo kaj nerazrešeno, se težje spoprijema z umiranjem in smrtjo pacienta, posebno v primerih, ko je smrt pacienta podobna smrti ljubljene osebe. Ljudje, ki so smrt bližnjega že doživeli se lažje identificirajo s svojci umrlega, lažje stopijo z njimi v kontakt (Wilson in Kirsbaum, 2011).

Morebitna srečanja s smrtjo pred vstopom v službo: kako prvo srečanje s smrtjo vpliva na odnos posameznika do smrti je odvisno predvsem od tega, kakšna je bila smrt, s katero se je srečal, zato naj bi imela prejšnja srečanja s smrtjo negativen vpliv na odnos in razmišljanje o smrti (Abdalah Khader in sod., 2010; Wilson in Kirsbaum, 2011; Mlinšek, 2012).

Količina znanja o paliativni zdravstveni negi: znanje s področja paliativne zdravstvene nege ima zelo pozitivne učinke na doživljanje smrti zdravstvenega delavca. Pomaga mu pri soočanju s svojimi čustvi in težavami, ki jih pri tem doživlja (Russi-Zagožen, 1998; Abdalah Khader in sod., 2010; Wilson in Kirsbaum, 2011; Mlinšek, 2012). Na doživljanje smrti vpliva tudi sama »narava smrti«. In sicer v primeru, ko gre za »dobro smrt« (pričakovana smrt, daljši čas umiranja) zdravstveno osebje ne občuti tako močne žalosti, čustvovanja, kot v primerih, ko gre za »slabo smrt« (pacient umre nenadno, nepričakovano). Ravno tako ima vpliv tudi to, kako je voden sam proces umiranja, če je

skrb za umirajočega ustrezna in celostna osebje občuti zadoščenje, v primerih, ko pa je proces neutrežno voden zaradi različnih razlogov, lahko tudi zaradi pomanjkanja znanja, je to travmatična smrt za zdravstvene delavce (Mlinšek, 2012).

### **1.3.3 Stres pri delu z umirajočimi**

Skrb za umirajoče je v literaturi velikokrat povezana z stresom, ki ga osebje pri skrbi za te ljudi doživlja. Paliativna zdravstvena nega tako sovпада z izgorelostjo, kroničnim žalovanjem in utrujenostjo. Kljub temu pa je stopnja izgorelosti med zdravstvenim osebjem v paliativni zdravstveni negi nizka. Najbolje je, da se zdravstveni delavec prostovoljno odloči za delo na področju paliativne zdravstvene nege, saj se mora taka oseba znati prilagajati, to delo ji ne sme predstavljati prevelike obremenitve. Na tak način se lahko izognemo stresu. Do stresa pride, ko delovno okolje in zahteve presegajo zmoglosti posameznika. Oseba, ki se odloči za to delo, mora na smrt gledati pozitivno, imeti mora vrednote in prepričanja, o tem, da mu to delo pomaga, da osebnostno raste in spoznati dejstvo, da je najpomembnejše to, kako umirajoči preživi zadnje dni življenja (Payne in sod., 2004). Ključni dejavniki, ki lahko povzročijo stres so: dejavniki iz okolja (delovni pogoji, pomanjkanje osebja, pomanjkanje časa za sprostitev in žalovanje, slabi - negativni odnosi v timu), dejavniki s strani pacienta (narava pacientove bolezni, pacientovo čustveno stanje, čustveno stanje sorodnikov, narava smrti), osebni dejavniki (identifikacija s pacientom, izvajanje neustrezne nege, žalovanje), (Payne in sod., 2004).

### **1.3.4 Pomoč osebju pri soočanju z umiranjem in smrtjo varovanca**

Dejstvo je, da se v domovih za ostarele med varovanci in zaposlenimi velikokrat spletejo vezi, nastanejo dobri odnosi, ker je stika med varovanci in zdravstvenim osebjem veliko. Srečujejo se vsak dan, pogosto tudi več let (Ferrell in Coyle, 2010).

Osebje poroča, da se poslužuje nekaterih načinov soočanja z izgubo varovanca. Svoja čustva skušajo omiliti tako, da iščejo podporo pri drugih ljudeh, npr. pri sodelavcih ali pri svojih domačih. Včasih zadostuje »rama, na kateri se lahko zjočejo«. Nekaterim pomaga, da se udeležijo pogreba varovanca. Menijo, da bi jim pri soočanju s smrtjo varovanca pomagala tudi izobraževanja ali delavnice, kje bi se lahko pogovorili ali kaj več naučili o čustvovanju in spopadanju z notranjo bolečino (Percival in Johnson, 2013).

Zdravstveni delavci skušajo smrt varovanca razumsko predelati, se z nekom pogovoriti. Želijo si, podpore in boljšega sodelovanja s svojci ter boljše osveščanje javnosti o smrti in dogajanjih, ki jo spremljajo (Russi-Zagožen, 1998).

Verska prepričanja, verske usmeritve zaposlenih lahko tudi pomagajo pri soočanju s smrtjo. In sicer se zdravstveni delavci, ki verujejo v posmrtno življenje, lažje soočajo z umirajočimi in umrlimi na svojem delovnem mestu, saj jih to ne vznemiri tako, kot tistih, ki ne verujejo (Black in Rubinstein, 2004).

Dobro je, da zdravstveno osebje svoja čustva izraža, o njih govori, jih pove drugim sodelavcem. Zdravstveno osebje mora prosti čas izkoristiti za pogovor o umrlem varovancu, saj jim bo le ta pomagal pri spopadanju z izgubo varovanca (Ferrell in Coyle, 2010). Kultura, kateri posameznik pripada pa pogosto ostro narekuje njegovo

izražanje in delovanje. Tako naprimer nekateri zdravstveni delavci nočejo hoditi na izobraževanja, se nočejo udeleževati skupinskih srečanj, saj bi zanje to pomenilo, da se ne znajo in ne zmorejo spopadati s svojimi čustvi, kar bi njihovo okolje ocenilo za slabo, torej kulturne norme določajo, kako se lahko zaposleni odzivajo na smrt (Wilson in Kirsbaum, 2011).

### **1.3.5 Izobraževanje na področju paliativne zdravstvene nege**

Medicinske sestre, ki imajo posebno izobrazbo s področja paliativne zdravstvene nege se z strahom pred smrtjo, s samim sprejemanjem umiranja in smrti na delovnem mestu zelo dobro soočajo. Ravno tako jim pogovor o umiranju in smrti ne predstavlja negativne obremenitve (Peters in sod., 2013). Delo z umirajočimi starostniki zahteva posebne spretnosti, zato zdravstveno osebje meni, da je izobraževanje na tem področju nujno potrebno (Peters in sod., 2013). Izobraževanja na temo zdravstvene nege ob koncu življenja je dobro, tako za umirajočega kot za zdravstvenega delavca, ki zanj skrbi. Zdravstveni delavec pridobi znanje, ki mu omogoča poklicno napredovanje, nova znanja ga usmerjajo pri delu z umirajočim, mu pomagajo, da se lažje sooča z svojimi čustvi, reakcijami na smrt pacienta. Pacient pa je tako deležen boljše celostne oskrbe, boljšega terapevtskega odnosa (Abu Hasheesh in sod., 2013).

Z izobraževanjem se posameznik nauči spoprijemati s svojimi čustvi, s čustvi drugih, preko izobraževanja spozna svoja čustva, jih raziskuje. Znanje, ki se pridobi v okviru šolanja nikakor ne zadostuje za izvajanje strokovne zdravstvene nege na tako zahtevnem področju kot je nega umirajočega. Zato bi bilo potrebno v učne načrte vključiti obvezno izobraževanje o umiranju in smrti, o delu z umirajočimi in o spopadanju z čustvi, ki jih zdravstveno osebje doživlja ob delu (Abdalah Khader in sod., 2010). Osebje, ki se izobražuje s tem pridobi odgovore na svoja vprašanja, začne se zavedati pomena delitve občutkov z drugimi zaposlenimi, to pa vodi do trdnejšega in bolj povezanega tima (Wilson in Kirsbaum, 2011).

## **2 NAMEN IN CILJ DIPLOMSKE NALOGE**

Namen diplomske naloge je ugotoviti, kako se negovalno osebje sooča z umiranjem in smrtjo v domu upokojencev. Sam dogodek smrti in pa obdobje-čas, ko nekdo umira, predstavljata posebno izkušnjo. Vsak zdravstveni delavec to občuti drugače, vsak izmed njih o tem razmišlja na svoj način. Nekatere izmed njih to delo prizadene bolj, druge manj.

Cilji diplomske naloge so bili pregledati in opisati teoretična izhodišča, pregledati raziskave, ki so že bile opravljene na temo soočanja negovalnega osebja z umiranjem in smrtjo ter izvesti kvalitativno raziskavo na vzorcu negovalnega osebja v Domu za starejše. S pomočjo kvalitativne raziskave smo želeli pridobiti vpogled v osebna razmišljanja, občutke zaposlenih zdravstvenih delavcev, ki se z umirajočimi in smrtjo stanovalcev srečujejo.

### **3 METODE DELA IN MATERIALI**

#### **3.1 Vzorec**

V raziskavo sta bili vključeni dve diplomirani medicinski sestri ter trije tehniki zdravstvene nege, ki so bili namensko izbrani kot osebe, ki se pri svojem vsakodnevnem delu v domu upokojencev srečujejo z umiranjem in smrtjo starostnikov in so bili hkrati tudi pripravljeni sodelovati v raziskavi.

#### **3.2 Uporabljeni pripomočki in merski instrumenti**

Pri izdelavi diplomske naloge je bila uporabljena opisna metoda dela s pregledom domačih in tujih virov ter raziskav s proučevanega področja.

V raziskovalnem delu pa je bil uporabiljen kvalitativni raziskovalni pristop, s katerim smo želeli pridobiti vpogled v to, kako osebje doma doživlja umiranje in smrt pri stanovalcih doma. Za zbiranje podatkov je bila preiskovancem ponujena izhodiščna tema z naslovom »Kako doživljate umiranje in smrt pri svojem vsakdanjem delu«. Svoja razmišljanja so zapisali in oddali v zaprti kuverti na dogovorjeni datum. Vsebina zapisov je bila analizirana po principu kvalitativne analize besedila (Vogrinc, 2008).

#### **3.3 Potek raziskave**

S strani vodstva doma (glavne medicinske sestre in direktorja) smo pridobili ustno dovoljenje za izvedbo raziskave. Zaradi varovanja identitete preiskovancev dom upokojencev ne bo poimensko izpostavljen.

Z vsako osebo, ki je bila vključena v raziskavo, smo se sestali in od nje pridobili ustno privolitev za sodelovanje v raziskavi ter ji razložili, kako bo raziskava potekala in kako bo v raziskavi sodelovala.

Raziskovalno gradivo smo najprej uredili in sicer tako, da smo vsa pridobljena poročila dobesedno pretipkali v nove dokumente. Besedila smo večkrat prebrali. Ob ponovnem branju posameznih zapisov smo besedilu pripisali kode (besede, besedne zveze, deli stavkov), ki smo jih združevali v kategorije. Kode smo določili na način induktivnega pristopa (pojme oziroma kode iz enot besedila smo oblikovali v postopku razčlenitve besedila), kajti z uporabo induktivnega pristopa v procesu kodiranja in kategoriziranja besedila smo pridobljene informacije lahko oblikovali v teoretično razlago (Vogrinc, 2008) in tako prikazati vsebino odnosa zdravstvenega osebja do umiranja in smrti. Celotna raziskovalna vsebina, ki smo jo prejeli od zaposlenih v domu upokojencev je bila analizirana po vzorcu kvalitativne analize besedila (Vogrinc, 2008).



## 4 REZULTATI Z RAZPRAVO

Pri analizi zapisov, v katerih je negovalno osebje pisalo o doživljanju umiranja in smrti v domu upokojencev, so se pokazale sledeče kategorije in teme, ki so prikazane v preglednici 1.

**Preglednica 2: Kategorije in teme iz razmišljanj o doživljanju umiranja in smrti**

Kategorije	Teme
Doživljanje umiranja in smrti (vidik »vključenega opazovalca«)	Smrt – neizbežno doživljanje negativnih čustev Prvo srečanje s smrtjo sočloveka Smrt svojca – ljubljene osebe Skrb za fizične potrebe umirajočega Zadnji trenutki življenja – človek naj ne umira sam Stiska svojcev umirajočega – umrlega oskrbovanca
Razmišljanja o (lastni) smrti (»osebni vidik«)	Smrt – to čaka tudi mene Smrt – pojem skrivnosti

Razmišljanja oseb, ki so bile vključene v raziskavo, so bila neurejena besedila, izražala so tok misli posameznika, ki jih je izlival na papir take, kot so mu prišle na misel, pristne, z osebno noto, vsaka s svojim pečatom. Bogata vsebina razmišljanj nam omogoča vpogled v osebno doživljanje dogodka, pojma, ki je pomemben del našega življenja, pa vendarle tako temačen, nekako skrit, potisnjen v ozadje. Ves material smo tako skušali razporediti, združiti, preoblikovati. Kategorije in teme, ki smo jih dobili (le te so prikazane v preglednici 1) so v nadaljevanju prikazane natančneje ter podprte z dobesednimi navedbami preiskovancev ter primerjane z ugotovitvami drugih avtorjev.

### 4.1 Doživljanje umiranja in smrti (vidik »vključenega opazovalca«)

Vsak človek ima do umiranja in smrti drugačen odnos, slednji se je od posameznika do posameznika spreminjal tudi skozi zgodovino. Do devetnajstega stoletja, ko je večina ljudi umirala doma, je bil odnos družbe do umiranja in smrti odprt, saj se je skoraj vsak s tem že srečal v domačem okolju. V dvajsetem stoletju pa se je večina umiranja in smrti začela odvijati v raznih institucijah in takrat se je odnos družbe spremenil. Umiranje in smrt sta postala »tabu« (Červ in Gruden, 2006).

#### 4.1.1 Smrt – neizbežno doživljanje negativnih čustev

Smrt, ne glede na to, ali gre za smrt v družini, ali za prvo srečanje s smrtjo, ali za smrt oskrbovanca, pri vprašanih osebah vedno vzbuja negativna čustva. S tem v zvezi so vprašani navajali: *»Ob misli na smrt mi moj notranji jaz daje vedeti, da je smrt skoraj vedno povezana s trenutki otožnosti, včasih žalosti, z občutkom neke trenutne praznine in tudi z občutkom nemoči«*. Ali pa: *»Človek ostane brez besed, se počuti nemočnega«*.

Poleg tega so v svojih razmišljanjih napisali, da velikokrat prevladuje neko nenapisano »pravilo«, da smrt oskrbovanca naj ne bi prizadela tistega, ki ga neguje in zanj skrbi po službeni dolžnosti. Vendar nam navedbe vprašanih govorijo, da temu ni tako: *»Ob vsem razmišljanju pri svojem delu se tolažim, da je umiranje in smrt del življenja, ki se dogaja in se bo dogajalo še v prihodnje in pri svojem poklicu se temu ne morem izogniti. Ampak zdi se mi, da ti vsaka smrt pri delu ostane v duši in v spominu, čeprav se poskušaš držati pravila, da te ne bi prizadela preveč«*. Tudi delovne izkušnje ne pomenijo, da se umiranja in smrti navadiš: *»Danes po letih delovnih izkušenj mislimo, da smo na smrt pripravljene, vendar nismo, vsaj jaz ne, smrt posameznika me še vedno prizadene tako kot me je prvič«*, ali da lahko na umrle, pa čeprav niso tvoji svojci, hitro pozabiš: *»Ko odhajaš iz službe domov še naprej razmišljaš, včasih te zamoti delo, ki ga imaš s svojo družino, ko pa se zvečer umiriš, se zopet spomniš na dogodek smrti v službi«*.

Zanimivo je, da Mlinšek (2012) ugotavlja ravno nasprotno. Po njegovih ugotovitvah delovna doba oz. delovne izkušnje vplivajo na to, kako zdravstveni delavec doživlja smrt pacienta. Tisti z daljšo delovno dobo čutijo manjšo prizadetost ob smrti pacienta. Na doživljanje strahu tik pred smrtjo pacienta pa po njegovem mnenju delovna doba nima vpliva. Vendar je ob tem potrebno opozoriti, da gre pri omenjenem avtorju za raziskavo v eni izmed slovenskih bolnišnic, zaradi česar se rezultati razlikujejo od poročanj zdravstvenih delavcev v domu upokoјencev iz naše raziskave. Verjetno gre razlog za to pripisati dejstvu, da se med oskrbovancem in zdravstvenim osebjem v domu upokoјencev vzpostavi drugačen odnos kot med pacientom in zdravstvenim delavcem v bolnišnici, saj je čas bivanja v teh dveh institucijah zelo različen, kar navaja tudi ena izmed oseb vključenih v našo raziskavo: *»V našem domu se z oskrbovanci srečujemo vsakodnevno, postaneš kot ena družina, vse poznaš, vsi poznajo tebe, zato je soočanje s smrtjo pri oskrbovancu zame težje. Za vsakim, ki odide na drug svet ostane praznina, ki se je ne da zapolniti, misel nanj, na njegove besede, nasmeh, dejanja«*. To potrjuje tudi Krpič (2013), ko ugotavlja da so prav domovi za ostarele institucija, kjer je skupno druženje, »bivanje« med negovalci in oskrbovanci lahko zelo dolgotrajno, zato so tu odnosi največkrat zelo prisrčni in trdni. Tudi Wilson in Kirshbaum (2011) ugotavljata, da smrt pacienta na delovnem mestu vpliva na občutke, čustvovanje zaposlenih. Zlasti v primerih, ko je stik med zaposlenim in umrlim daljši je žalovanje še bolj izraženo. Zaposleni občutijo žalost, pogosto jočejo, razmišljajo o smrti, o umrljem. Smrt, ki jo doživijo na delovnem mestu vpliva na njihove odnose v družini, med sodelavci. Je pa po mnenju istih avtorjev intenzivnost čustev, ki jo zaposleni doživljajo, odvisna tudi od kulture, v kateri živijo, pa tudi od morda že doživetega srečanja z smrtjo v svoji družini. Podobno tudi Un Yu in Chan (2010), ki v svoji raziskavi iz neke bolnišnice v Hong Kongu ugotavljata, da medicinske sestre ob smrti pacienta doživljajo nezaupanje, žalost, nemoč, izgubo, občutke krivde. Zaradi negativnih občutij se s smrtjo soočajo predvsem z distanciranjem od pacienta. Drug način soočanja pa opisujejo Mimič in sod. (2013), ki ugotavljajo, da so nekateri zdravstveni delavci, ki se srečujejo z umiranjem in smrtjo pacientov razvili svojo teorijo spoprijemanja s strahom pred smrtjo in minljivostjo. V smrti, kot neizbežnem dogodku, so poiskali smisel, ki pa je v tem, da se človek reši trpljenja in je smrt nekaj naravnega. Pri tem jim pomaga tudi vera v življenje po smrti.

#### 4.1.2 Prvo srečanje s smrtjo sočloveka

Prvo srečanje s smrtjo je dogodek, katerega se ljudje dobro spominjajo. To dokazujejo poročila vprašanih oseb. Vsak od njih, ki je opisal ta dogodek, ga je opisal zelo pristno in natančno. Napisali so veliko podrobnosti (zdravstveno stanje pacienta – oskrbovanca, kraj, čas dogodka, okoliščine, besede umirajočega, besede zdravnika, prisotnost svojcev). Intenzivnost občutkov, doživljanja je v tistih trenutkih neizmerljiva, pogosto tudi niso znali opisati in poimenovati vseh čustev, ki so jih takrat prevzela: *»...bila sem prestrašena, prizadeta, pretresena...«* in *»...moji občutki, so vihrali od občutka groze, nemoči, razmišljala sem, da me bo v tistih nekaj trenutkih kar razneslo od strašanskih emocij, ki sem jih doživela«*. In pa misel o sami prisotnosti ob smrti: *»Takrat sploh nisem bila pripravljena na to, da sem jaz tista, da sem bila jaz tista, ki sem bila ob njem zadnje trenutke življenja in da sem ga jaz zadnja videla še živega«*. V primeru, ko je bila smrt nepričakovana, pa poročajo: *»Poznala sem vse postopke, zapise...a ko je prišel trenutek se je naredila tema čez oči. Pozabila sem vse od vrstnega reda do izvajanja. Seveda sem se kljub temu hitro približala človeku, preverila življenjske znake (za katere v tistem trenutku nisem bila sigurna ali jih slišim, tipljem, vidim) in pričela z oživljanjem«*. Kogovšek (1999), ki je izvedla raziskavo med dijaki četrtil letnikov Srednje zdravstvene šole v Ljubljani na temo srečanja s smrtjo in umiranjem v času šolanja, ravno tako poroča, da so doživljali šok, zanikanje, strah in občutke krivde, ko so se v okviru svojega praktičnega usposabljanja srečevali s tovrstnimi dogodki.

Ko so sprejeli dejstvo, da je ta oseba umrla, da je življenje končano pa so se v njih začela prebujati nova in nova vprašanja in razmišljanje o samem dogodku: *»...tudi doma sem razmišljala o tem dogodku, imela sem neprijeten občutek ki me je spremljal še nekaj dni...«*, *»...vse to me je morilo še nekaj časa«*. Vprašanja ob smrti, ki se je zgodila nepričakovano, pa so bila: *»Kaj pa če bi to naredil drugače? Kaj pa če bi imel s seboj določene pripomočke?«* Ena oseba od vprašanih poroča, da so jo v tistem trenutku nekoliko pomirile besede starejše kolegice: *»...rekla, mi je da je to, da sem bila ob gospodu zadnje trenutke njegovega življenja nekaj zelo dobrega in da sem mu s svojo prisotnostjo pomagala, da je dostojno umrl«*.

Pogovor, zaupanje dogodka, svojih misli, občutkov neki drugi osebi (sodelavki – sodelavcu, partnerju – partnerici, prijatelju, negovalnemu timu) lahko pomaga pri soočanju, srečanju z umirajočim, s smrtjo. O tem poroča ena oseba: *»Ne spomnim se, da bi se tega dne s sodelavkami o dogodku pogovorile, kar bi takrat nujno potrebovala, saj sem bila mlada, nepripravljena na tako težke trenutke«*. Zaradi te izkušnje še pove: *»...danes, ko imam to možnost se ob vsaki pričakovani smrti s svojimi sodelavkami in sodelavci pogovarjam, pogovor pa je bolj potreben takrat, kadar nas smrt v službi nekako preseneti«*. Sluga in Plank, (2012) sta v Splošni bolnišnici Celje izvedli raziskavo na temo vloge medicinske sestre pri umirajočem bolniku. Rezultati so pokazali, da kar 76% anketirancev meni, da je najboljši način za premagovanje negativnih čustev in reakcij ob smrti pacienta pogovor s sodelavcem. Ker je sodelavec oseba, ki drugega sodelavca v stiski najbolj razume v tistem trenutku.

#### 4.1.3 Smrt svojca - ljubljene osebe

Razmišljanje in poročanje o smrti svojca je prisotno v treh od petih razmišljanj. Čustva, ki se porajajo ob umiranju in smrti nekoga, ki nam je blizu so podobna kot pri smrti nekoga, s katerim v času njegovega življenja nismo ustvarili posebnega odnosa, le da so

prva veliko bolj intenzivna, globoka. Ena od oseb navaja: »Bila sem izgubljena v občutku žalosti, izgube, praznine«.

Izguba nekoga, do katerega smo gojili posebna pozitivna in močna čustva se imenuje tudi delna smrt (posameznik dogodek smrti nekoga, ki mu je veliko pomenil občuti tako intenzivno, da se tudi sam počuti kot bi v njem nekaj umrlo, kot da je izgubil del sebe), to pa zato ker je to dogodek, kjer se človek zelo približa pravi smrti, koncu življenja (Erić, 2009).

Zdravstveni delavci, vključeni v našo raziskavo poročajo, da so se v trenutkih ob izgubi ljubljene osebe znašli v slepi ulici, znanje, besede ki jih uporabljajo pri smrti oskrbovanca v pogovoru z njegovimi svojci z namenom razreševati njihove dileme in misli so takrat izpuhtele. Porajala so se jim vprašanja: »Ali je trpel, zakaj se je to moralo zgoditi ravno naši družini«? Premišljevanju o bližnjem, ko je bil še živ, njegovi podobi, njegovem glasu, besedah kar ni bilo konca tudi še kar nekaj časa po dogodku.

Povedali so, da je potrebno kar nekaj časa, da te vsaka smrt, ki se zgodi v službi ne spomni na smrt svojega bližnjega, posebno, če je bil svojec starejši človek, če je kaj pri smrti ki jo doživijo v svojem delovnem okolju podobno kot pri svojcu, katerega so izgubili. Po tem, ko so doživeli smrt svojca, veliko bolj razumejo svojce umirajočega oskrbovanca, jim znajo bolj pomagati. Ko je minilo neko obdobje, pa so se z izgubo sprijaznili in ohranili le lep spomin na osebo, ki so jo imeli res radi. O tem poroča tudi Russi-Zgožen (2001) in sicer, da se človek skozi proces žalovanja postopoma privaja, sprejema to, da ljubljene osebe ni več, da je za vedno odšla.

Žalovanje je zapleten proces, ki se nikoli ne pojavlja enotno oziroma pri vseh enako. Ko ljubljena oseba umira »počasi«, ko je smrt nekako pričakovana, se lahko žalovanje začne že pred samo smrtjo. Poznamo več faz procesa žalovanja: šok, zanikanje, žalost, jeza in bes, krivda in strah, obup in integracija. Le te se ne pojavljajo vedno v tem vrstnem redu, ampak se lahko katera od faz preskoči ali pa jo žalujoči doživlja kasneje. Nikakor pa ni žalovanje končano, če se ne pojavijo vse faze žalovanja (Simonič, 2006).

Pahor in Štrancar (2009) sta v svoji raziskavi ugotovila, da svojci ob smrti ljubljene osebe doživljajo občutke nemoči, groze, strahu. Opazita poudarke na kakovosti življenja kateri so svojci pripisovali velik pomen, kar pa kaže na to, da verjetno laiki, ljudje, ki ne delajo v zdravstvu bolje razumejo bistvo paliativne zdravstvene nege, kot zdravstveni delavci, ki so bistveno bolj usmerjeni v akcijo in ukrepanje zaradi narave svojega poklica.

#### **4.1.4 Skrb za fizične potrebe umirajočega**

Proces umiranja spremljajo tudi fiziološke spremembe, ki se pojavijo pri umirajočem človeku: utrujenost in oslabeledost, zmanjšan apetit in hiranje, zmanjšan vnos tekočin in dehidracija, srčna disfunkcija in ledvična odpoved, nevrološka disfunkcija (Novak, 2014). Skrb za fizične potrebe je področje paliativne zdravstvene nege, kateremu se največkrat namenja največ pozornosti in negovalnih intervencij. Fizične potrebe, ki se pojavijo pri umirajočem človeku pa so: obvladovanje bolečine, skrb za težave z dihanjem, ohranjanje integritete kože, reševanje problemov v povezavi z prebavnim sistemom, ohranjanje normalne telesne temperature in utrujenost (Kolsky, 2008).

Iz raziskave, ki smo jo izvedli je razvidno, da se veliko pozornosti namenja zadovoljevanju fizičnih potreb umirajočega človeka. Osebe, ki so bile vključene v raziskavo so navedle, da se zavedajo, da morajo umirajočemu človeku omogočiti kakovostno zdravstveno nego in oskrbo. V to definicijo vključujejo skrb za fizično bolečino človeka, zdravstveni delavci določijo stopnjo bolečine in s tem seznanijo zdravnika, zavedajo se, da je pomembno, kako umirajoči preživlja zadnje trenutke. Misli jih vodijo v to smer, da so prepričani, da je velikokrat bolj pomembno, kako preživiš zadnje trenutke, ne pa kako dolgo še živiš v zadnji fazi življenja. Razmišljanja zdravstvenih delavcev, ki so bili vključeni v našo raziskavo, sovpadajo tudi z enim od načel - ključnih vodil paliativne zdravstvene nege in sicer, da moramo umirajočemu zagotoviti čim bolj dostojno umiranje, da počne, kar ga veseli, kar sam hoče, da mu omogočimo kakovostno preživljanje časa pred smrtjo, seveda kolikor dovoljuje njegovo fizično stanje (Becker, 2009). Zadovoljevanje fizičnih potreb jim tudi pomaga razbremeniti napeto ozračje, ki je vedno prisotno, ko oskrbovanec umira. Z vprašanji, ali še kaj potrebujete, ali vam je udobno, skušajo situacijo vsaj malce omiliti. Vključeni v našo raziskavo omenjajo, da skrbijo za umirajočega na tak način, da ga namestijo v udoben položaj, skrbijo da lažje diha, da nima izsušenih ust in mu izpolnijo tudi njegove želje, čeprav so kdaj te v nasprotju z zdravim načinom življenja (cigareta, kozarec vina,...). To daje zdravstvenim delavcem dober občutek in zagon za nadaljnje delo in jih, po njihovih besedah, bogati. Povedali so: *»Ni namreč boljšega občutka, kot ugotovitev ob zaključku delovnega dne, kaj dobrega sem ta dan naredila za ljudi, pa četudi ob tem ostaja v zavesti misel, da bo ta ista oseba v naslednjih urah, dneh umrla«*. Nikoli ne zapustijo sobe, kjer nekdo umira, ne da bi ga ogovorili: *»Ali še kaj potrebuje? Kako s počutite? Lepo se imejte...«*. Pogosto omenjajo dotik – umirajočemu podajo roko, se pogovorijo z njim. Kar nam daje vedeti, da jim veliko pomeni tudi skrb za čustvene in duhovne potrebe umirajočega – to potrdijo tudi z besedami. Zaradi tega je komunikacija z umirajočim pomemben del paliativne oskrbe, medicinska sestra se mora znati pogovarjati, mora biti pripravljena na pogovor, ko vidi, da umirajoči to potrebuje. Bistvo komunikacije z umirajočim človekom je, da se vzpostavi pristen, topel, empatičen odnos med medicinsko sestro in umirajočim. To pa lahko medicinska sestra doseže tako, da ga aktivno posluša, da vključi terapevtski dotik (sama mora presoditi, kdaj je to dobro in kdaj ne), očesni kontakt mora biti stalno prisoten, umirajočemu mora postavljati odprta vprašanja, v določenih situacijah je potrebno vključiti tudi trenutke tišine (Špiler, 2012).

#### **4.1.5 Zadnji trenutki življenja - človek naj ne umira sam**

*»Včasih je spremljanje umirajočega še težje kot sama smrt«*, so besede ene od oseb, ki je bila vključena v raziskavo. Smrt je le konec življenja, kratkega ali dolgega, lepo preživetega ali težkega, obdobje umiranja pa je neponovljivo obdobje in je zato zelo pomembno, kako ga človek preživi. To je obdobje, ki je za zdravstvenega delavca zelo pomembno, saj ima možnost vplivanja nanj. Vključeni v našo raziskavo poročajo, da je biti ob umirajočem zelo težka izkušnja, ki pa kljub svoji trpkosti bogati. Zanimivo je, da sta Mok in Chiu, (2004) od medicinskih sester, ki skrbijo za umirajoče in izvajajo paliativno zdravstveno nego, dobili enako mnenje kot mi v naši raziskavi. In sicer so medicinske sestre povedale, da delo v paliativni oskrbi spreminja njihove vrednote in stališča o življenju ter jih bogati. Umirajoči človek se poslavlja, ni mu ostalo veliko

časa, to je zaposlenim včasih kar težko dojeti, sprejeti. Čas umiranja je pomemben del življenja, takrat se oseba poslovijo od bližnjih, če je seveda to mogoče.

Udeleženci v raziskavi so povedali, da umirajoča oseba v zadnjih trenutkih vedno potrebuje nekoga ob sebi, vedno išče pozornost, včasih ne ve točno, kaj sploh hoče. Stanovalci nočejo oditi sami s tega sveta. Vedno čakajo na nekoga, da pride, mu stisne roko ali pa le stoji ob njem, pa naj bodo to svojci ali zaposleni. Povejo, da se tako lažje in hitreje poslovijo, kot če so sami. V svojih razmišljanjih so nekateri od vključenih v raziskavo zelo nazorno opisali dogodek, ko so bili prisotni ob umirajočem v zadnjih dneh, trenutkih njihovega življenja. Ta razmišljanja so zaradi osebne note prikazana v malo večjem deležu vsebine, kot posameznikova razmišljanja.

### **Razmišljanje 1**

*»Pred približno dvema mesecema sem bila dežurna v nočni izmeni in ob predaji obvestil mi je popoldanska sestra rekla, da je en gospod zelo slab, in da misli, da bo kmalu umrl. Ob tem sem začutila nekakšen strah, zaskrbljenost, kako bo, ko bom prišla v sobo, ali bo še živ ali bo že mrtev. Ko sem prišla k postelji sem videla, da se njegovo življenje izteka. Prijela sem ga za roko, ga pogledala, mu namenila nekaj besed. Tako sem bila ob njem nekaj časa in kmalu za tem je izdihnil. Ob tem mi po licu steče solza, žalostna sem, pretresena in ob vseh teh čustvih tudi nekako pomirjena, ker sem bila ob njem, ko je umrl.«*

### **Razmišljanje 2**

*»Nikoli ne bom pozabila mojega prvega srečanja z umiranjem - v času moje prakse na kliniki, kot dijakinja srednje zdravstvene šole, pred mnogimi leti; občutkov ob tem, ko mi je medicinska sestra povedala, da naša pacientka umira, še danes, po toliko letih dela v zdravstvu, ne znam prav natančno opisati: v tistem sem se odločila (ne vem, zakaj), da bom ostala ob bolnici, katero sem sicer poznala le nekaj dni - prijela sem jo za roko in ob tem nehote tipala njen pulz na zapestju, ki je bil vsakič šibkejši, njeno dihanje pa na trenutke sunkovito, kmalu pa vse bolj umirjeno, plitko, vdano v predajo, utrujeno od borbe ... moji občutki so vihrali od občutka groze, nemoči, razmišljala sem, da me bo v tistih nekaj trenutkih kar razneslo od strašanskih emocij, ki sem jih doživela. Ko sem nekako sprejela dejstvo, da je njeno življenje končano, sem se spet ozrla na njen obraz- ves umirjen, mil, spočit, pa sem se znašla v vrtincu novih vprašanj; zakaj sedaj taka milina, umirjenost, spokojnost na njenem telesu- v moji glavi pa vihar, ki ga nisem znala pomiriti.«*

### **Razmišljanje 3**

*»V dvoposteljni sobi negovalnega oddelka leži prileten, droben in majhen mož. Če bi ga na daleč pogledal, bi mislil, da je otrok, ko pa se mu približaš, opaziš globoke brazde življenja na njegovem obrazu - usta brez zob, oči globoko vderte. V postelji bolj sedi kakor leži. Sobo napolnjujejo zvoki sunkovitega, piskajočega dihanja. Čeprav se mu dovaja kisik, se bolnik že dober mesec bori za vsak dih. Spet ga popade kašelj, v obraz postane rdeče-moder. Ko se kašelj malo umiri, je njegov izgled še strašnejši, še bolj postaran in zelo prestrašen. Ve, da so mu škodili dnevi, da ni upanja, pa se mi vendar nasmehne in pove, da ima doma veliko kmetijo, lep gozd, katerega mi bo dal, če se le poročim z njim. Čisto zares! Nikogar svojih nima, ni se poročil, hčerke pa ni priznal za*

*svojo, zato ga tudi sedaj ne obišče. A spet ga napade kašelj, telo mu gori, že dva dni ima kar visoko temperaturo. Krčevito me stiska za roko, solze mu tečejo, ne vem ali zaradi telesnega napora ali duševnega boja. Rečem mu, da grem po zdravila, saj mi je neprijetno, pa me ne spusti, morda se boji samote. Še dobro, da sem v nočni izmeni in imam več časa. Osvežim mu usta, namažem z gelom, prav toplo me pogleda. Držim ga za roko, spet je bolj umirjen, le hlastanje za zrakom kali nočni mir. Še dobro, da njegov sosed prav medvedje spi in se sploh ne zaveda mučnega dogajanja v sobi.»*

Ti opisi konkretnih situacij nam nazorno kažejo, da je za zaposlene vsaka smrt oskrbovanca nekakšno breme, da to ni dogodek na katerega bi se lahko po nekaj letih delovnih izkušenj navadili. Pač pa je dogodek, ki vsakič znova za seboj pusti sledi, misli, bolečino. Vendar pa po poročanjih ostane tudi nek dober občutek, da so naredili nekaj dobrega, nekaj, kar te naredi boljšega; »*Biti ob umirajočem človeku je težka izkušnja, ki pa nas kljub svoji trpkosti obogati...»*, »*...vsakič znova spoznam kako krhki smo ljudje...»*. Poleg tega pa se vključeni v našo raziskavo zavedajo, da mora medicinska sestra umirajočemu človeku omogočiti kakovostno zdravstveno nego in oskrbo, razumevajoč odnos, lajšanje trpljenja, občutek varnosti, mirno, dostojno smrt, ter da naj bi bile medicinske sestre vir tolažbe oskrbovancem ob koncu njihovega življenja.

V zadnjih trenutkih pacientovega življenja medicinska sestra občuti največje obremenitve, pritiske in napetost. Takrat se med medicinsko sestro in umirajočim vzpostavi posebno razmerje, ozračje je nabito s čustvi, strahom pred smrtjo, tako s strani umirajočega kot zaposlenega (Krpič, 2013). Zgodi se, da pacient zdravstvenemu delavcu zaupa, spregovori o svojem življenju in o rečeh, o katerih drugače ne bi govoril z nikomer. Telesni dotik, dotik rok med medicinsko sestro in umirajočim privede do posebnega intimnega, vzajemnega odnosa. Le ta umirajočemu pomeni veliko: ugodje, olajšanje, pomiritev. Medicinski sestri pa občutek bližine in potrebe ter nepogrešljivosti (Krpič, 2013).

Kako medicinska sestra doživlja smrt pacienta, je opisal tudi Costello (2006) v svoji raziskavi. Raziskava je bila izvedena v Združenem kraljestvu v eni izmed bolnišnic. Izvedel jo je na vzorcu 29 medicinskih sester pri katerih je ugotavljal individualni in kolektivni vpliv smrti pacienta na osebje. Raziskava se je nanašala na 71 smrti pacientov v 20 mesečnem obdobju. Preko te kvalitativne raziskave je prišel do ugotovitve, da obstajata dobra in slaba smrt. Dobra smrt je v primerih, ko medicinska sestra misli, da je pacient umrl z dostojanstvom, da mu je izkazala spoštovanje, da je poskrbela za vse njegove fizične potrebe in skušala bolečine zmanjšati ali jih odpraviti, s pomočjo svetovanja zdravnika. Slaba smrt pa je s strani medicinske sestre pojmovana kot smrt, ki je prišla nenadoma, nepričakovano, kjer pacientu ni mogla pomagati na noben način. Mislim, da bi lahko potegnili vzporednico med ugotovitvami v tej raziskavi in poročanji medicinskih sester, katere smo pridobili mi. Namreč tudi medicinske sestre v domovih starejših občanov, kot smo videli, pišejo o tem, da potem, ko jim je umrl oskrbovanec za katerega so skrbele in bile ob njem v zadnjih trenutkih življenja čutijo poleg žalosti tudi to, da so zanj naredile nekaj dobrega, da so mu bile na voljo in mu pomagale. In ta občutek zadoščenja ali občutek »da so naredile nekaj, kar je prav in dobro za oba« jih izpopolnjuje. O tem piše tudi Klevišar (1994), in sicer, da je biti ob nekom ki umira posebna izkušnja, da mora ta oseba znati sprejemati in dajati, ter

da je potrebno, da se zaveda, da bo v takih trenutkih verjetno več dobila kot dala (občutek zadoščenja, občutek, da so za umirajočega storili nekaj dobrega).

#### **4.1.6 Stiska svojcev umirajočega – umrlega oskrbovanca**

V poročilih se zdravstveni delavci velikokrat spomnijo, omenijo tudi svojce umirajočega oskrbovanca. Povejo, da velikokrat razmišljajo o njih, o njihovih doživljanjih, o stiskah v katerih se znajdejo, ko jim umre ljubljena oseba. Pišejo: »Čutim, da stopam v intimnost njihove družine«. Kot zaposleni so primorani biti ob umirajočem, zato so zdravstveni delavci v večini primerov veliko več prisotni v zadnjih trenutkih umirajočega, kot njegovi svojci.

Svojci so po besedah zdravstvenih delavcev veliko bolj pomirjeni, ko imajo možnost, da se od umirajočega poslovijo, ko si priznajo in oprostijo majhne ali velike pomanjkljivosti, ki so se zgodile v odnosu z umirajočim, v takih primerih je zaposlenim veliko lažje, saj se lahko z njimi v miru pogovarjajo, jih tolažijo in sam prihod smrti je mirnejši. O velikem pomenu možnosti zadnjega stika z umirajočim piše tudi Russsi-Zagožen (2001). Piše, da je to zelo pomembno, da s tem svojcu olajšamo sprejemanje realnosti izgube, da so zaradi tega zadnjega stika, ki so ga imeli z njihovim bližnjim bolj pomirjeni, da čutijo, da so storili, kar so zmogli in kar je bilo potrebno. Klevišar (1994) priporoča, da naj bi bili v nego umirajočega vključeni tudi svojci, to pa zato, ker se umirajoči ob tem počuti še bolj varno, domače, poleg tega pa lahko v tem tudi svojci dobijo nekaj zadoščenja.

Pogosto se pri svojcih pojavlja strah, ko vidijo umirati ljubljeno osebo, zaposlenim postavljajo vprašanja, če trpijo, ali jih slišijo, se jih zavedajo. Zaposleni povejo, da jim skušajo odgovoriti na vsa vprašanja, jim zagotoviti, da njihov svojec ne trpi, čeprav kljub zdravilom proti bolečinam niso vedno prepričani v to. Ray (2000) v vodniku, ki ga je napisala za osebe, ki delajo z umirajočimi pravi, naj vsakemu družinskemu članu podamo jasne informacije o vsem, kar ga zanima in kar je v naših kompetencah, naj pomembne informacije večkrat ponovimo, saj je sprejemanje novih informacij v času stiske lahko okrnjeno. Lahko jih vzpodbudimo tudi k temu, da se sami izobražujejo, preberejo kaj o umiranju, da jim bo to mogoče pomagalo pri soočanju s smrtjo ljubljene osebe. Pomembno je, da je zdravstveni delavec v pogovoru z družino sproščen in izkazuje sočutje.

Svojci imajo velikokrat nerealno sliko stanja tistega, ki jim je blizu, zato je komunikacija z njimi težka. V komunikaciji, ki jo zdravstveni delavci z njimi vzpostavijo pa veljajo enaka navodila, smernice kot pri komunikaciji z umirajočim (Klevišar, 1994).

Zdravstveni delavci poročajo, da je zelo težko ugotoviti, kaj ob smrti doživljajo svojci umrle osebe, predvsem, ko pride smrt nepričakovano, takrat se počutijo negotove, doživljajo stisko, saj ne vejo, kako k svojcem pristopiti, kako se z njimi pogovoriti in jih potolažiti. Pri nekaterih svojcih se zdi, da so trmasti, da o koncu življenja svojega bližnjega sploh nočejo razmišljati, so jezni. V takih primerih zdravstveni delavci poročajo o tem, da včasih pozabijo razmišljati o tem, kako se počutijo umirajoči, saj morajo zelo veliko pozornosti posvečati svojcem.



Iz teh poročanj, ki se nanašajo tudi na svojce umirajočega, lahko vidimo, da se njihove stiske dotaknejo tudi zdravstvenih delavcev in da opažajo, da svojci potrebujejo veliko podpore, ko so prisotni ob umiranju ljubljene osebe. Zato je za svojce z vidika oskrbe v instituciji najbolj pomembno to, da je njihovemu bližnjemu nudena dobra zdravstvena, negovalna oskrba, da je komunikacija z zdravstvenimi delavci produktivna, dobra ter da imajo občutek, da jim je zdravstveno osebje naklonjeno (Pahor in Štrancar, 2009).

## **4.2 Razmišljanja o (lastni) smrti (»osebni vidik«)**

Lastna smrt predstavlja nekaj, o čemer večina ljudi ne razmišlja, predvsem o tem ne razmišljajo tisti, ki se z umiranjem in smrtjo niso še srečali ali pa so se, vendar ne večkrat. Zdravstveni delavci, ki so bili vključeni v našo raziskavo se z umiranjem in smrtjo pogosto srečujejo, zato se v njihovih mislih večkrat pojavi tudi tema lastne umrljivosti - minljivosti (Dunn in sod., 2005; Erić, 2009; Benedik, 2011).

### **4.2.1 Smrt – to čaka tudi mene**

Smrt je zelo individualen pojav. Zavest, doživljanje, misel na smrt se od človeka do človeka zelo razlikuje (Erić 2009). Tej temi se zavedno ali nezavedno izogibamo. To je razvidno iz raziskave, saj sta le dve osebi od petih, ki so bile vključene v raziskavo, v svojem razmišljanju pisali tudi na temo moja smrt. O tem dejstvu piše tudi Benedik (2011) in sicer, razmišlja o tem, da je ena od temeljnih resnic, da vsi ljudje umremo. Koliko pa vsak posameznik razmišlja o tem, pa je zelo različno. Pove, da je današnja družba ob vseh materialnih dobrinah in vsakdanjem hitrem tempu življenja to temo potisnila ob stran in tako veliko ljudi prikrajšala za razmišljanje o umrljivosti in duhovnosti. Znano je, da imajo medicinske sestre, ki jih je bolj strah lastne smrti, bolj negativen odnos do oskrbe umirajočega pacienta kot medicinske sestre, ki svoje smrti ne pojmujejo kot nekaj strašnega (Dunn in sod., 2005). Strah pred smrtjo je povsem normalen psihičen pojav, povezan je z naravo odnosa posameznika do smrti, vsak razume, da je smrtno bitje, da življenje ne traja večno. Če je strah prisoten v mejah normale, je to za posameznika lahko spodbuda, da skuša živeti kar se da polno, uspešno (Erić, 2009).

V razmišljanju se dve osebi sprašujeta: *»Kaj se bo zgodilo? Kako se bo končalo moje življenje, kako bo to izgledalo, kakšni bodo moji občutki, ali me bo bolelo ali bom samo zaspal?«* O smrti ne razmišljata pogosto: *»Le kdaj pa kdaj pomislim na svojo smrt, življenje in vsakdanja opravila me hitro povlečejo, zaposlijo in tako je misel na smrt zatrta, pozabljena«*. Te misli lahko povežemo z besedami Russi-Zagožen (2001), ki pravi, da ljudje pomislijo na smrt, ob tem pa tudi na sam proces umiranja, postavljajo se jim enaka vprašanja kot udeležencem v naši raziskavi (ali bom umrl v trpljenju, bolečinah).

Ena oseba pove, da se šele ob smrti nekoga drugega zaveš, da boš tudi sam umrl, da si danes še tu, vendar te jutri že lahko ni več, da bo prišel tudi za nas trenutek odhoda s tega sveta, nekoč, ne vemo kdaj. Zato se večkrat ob umirajoči osebi počutijo zelo slabo, saj jih misli na svojo smrt ovirajo pri delu z umirajočim, to skušajo v takih trenutkih raje odriniti stran in se posvetiti skrbi za oskrbovanca. V razmišljanju je podana tudi misel: *»Verjetno se bom lažje prepustil procesu umiranja, če bom na koncu poti zadovoljen s svojim življenjem, in dosego ciljev, ki si jih in si jih še bom zadajal in dosegal vse*

*življenje, če me ne bodo pestile nobene skrbi in nerazrešena vprašanja, dogodki*«. Ravno to navaja tudi Russi-Zagožen (2001) in sicer piše, da smrt vsakega posameznika opominja na minljivost življenja, to nas spodbuja, da izkoristimo čas in priložnosti, ki se nam skozi življenje ponudijo. Kako je nekdo živel, kaj je v življenju dosegel ali je izpolnil svoje cilje, vpliva na to, v kolikšni meri doživlja strah pred smrtjo. To v osebi pusti občutek, da je nekaj naredila, da se je izpolnila in izkoristila življenje na zemlji.

Ob razmišljanju o smrti pa sta ti dve osebi pomislili tudi na družino, bližnje, porajajo se jim vprašanja: *»Kaj bo z mojimi otroki, kako bodo to sprejeli, kako bodo prenašali izgubo in živeli sami brez mene*«. V razmišljanju je bila izražena tudi želja, da v zadnjih trenutkih življenja ne bi bili sami, in da bi z njimi ravnali tako, kot sami ravnajo z umirajočimi. Skrbi za sorodnike in bližnje, kako bodo sprejeli smrt njih samih je namenjenih nekaj besed tudi v knjigi Russi-Zagožen (2001). In sicer je zapisala ravno to, o čemer so razmišljali tudi udeleženci v naši raziskavi, da se posameznik sprašuje, kako bo njegova smrt vplivala na življenje, čustvovanje, delovanje njegovih bližnjih. Mama, ki bi za seboj pustila majhne otroke pomisli najprej nanje; enaka misel je bila izražena tudi v naši raziskavi.

#### **4.2.2 Smrt – pojem skrivnosti**

Singh (2009) je napisal, da je smrt največja skrivnost življenja, ki že od začetkov človeštva bega vsakega posameznika. Čeprav so se posamezniki trudili in se še trudijo razrešiti to veliko skrivnost konca zemeljskega življenja, ostaja smrt ravno tako skrivnostna, nedoumljiva kot je vedno bila.

*»Dejstvo, da je smrt, prav tako kot rojstvo, del našega zemeljskega bivanja, je povsem logično; vsako živo bitje ima svoj začetek in svoj konec*«. S to mislijo se je začelo poročilo ene od oseb ki so bile vključene v raziskavo. Tako preprosto se sliši, tako trdno, konkretno, pa vendar se nam ob besedi smrt porajajo številna vprašanja, na katera ne znamo odgovoriti, so nam nedosegljive v času našega zemeljskega življenja. Smrt je nekaj, ob katerine moremo točno izraziti svojegadoživljanja, ko se srečujemo s smrtjo drugega, zdi se, da je nekaj, kar zelo težko dojamemo.

Vključeni v raziskavo so prepričani, da se na smrt, umiranje ni mogoče navaditi, lahko jo skušamo le razumeti kot del življenja in naše minljivosti. Vendar je razumevanje smrti težko. Na to kažejo tudi vsa poročila, saj vključeni v raziskavo povejo: *»Vsaka smrt me znova in znova presune, vsakič se mi odprejo vprašanja, začnem razmišljati o tem, kaj umirajoči ali bolje rečeno umrli »doživlja« kaj se z njim dogaja, kam gre, kam gre njegova duša oziroma tisto netelesno, kar nosi v sebi vsak od nas*«. V enem poročilu je oseba ki je bila vključena v raziskavo na to temo iskala tudi odgovore v literaturi. Napisala je ugotovitve Dr. Raymonda Moodya o obsmrtnih doživetjih, o katerih so mu pripovedovali ljudje, ki so jih preživeli. To, da je v poročilu tudi izpis iz literature, nam daje vedeti, da je ta oseba iskala odgovore na svoja vprašanja, da je ob pisanju razmišljanja in začutila potrebo, da skuša najti vsaj kakšen odgovor na svoja vprašanja. Četudi se nam ta poročanja ljudi, ki naj bi prešli v onostranstvo in se vrnili nazaj v zemeljsko življenje zdijo neverjetna, nadnaravna, nam le dajo nekaj oprijemljivega, nekaj, kar zadovolji našo željo po vedenju o tem končnem dogodku, ki nas čaka in s katerim se zaposleni v domovih upokojeencev pogosto srečujejo.

### **4.3 Ocena poteka in rezultatov raziskave**

V raziskavi smo skušali pridobiti informacije o tem, kako zdravstveno osebje, zaposleno v domu upokojencev, doživlja umiranje in smrt. Pridobili smo veliko informacij, vsi vključeni so zapisali svoja razmišljanja na to temo obsežno in izčrpno. Z analizo smo prišli do vpogleda v njihova razmišljanja in občutenja, kar je tudi bil namen raziskave. O tej občutljivi temi ni lahko razmišljati, posebno pa je težko te misli posredovati naprej. Menimo, da sta bila odziv preiskovancev in njihova pripravljenost na sodelovanje v raziskavi zelo dobra. Veliko uporabnih informacij smo pridobili predvsem zato, ker so vključeni v raziskavo svoja razmišljanja o umiranju in smrti napisali in ne posredovali v govorni obliki. Za pisanje so imeli tudi več dni časa, ki so si ga vzeli takrat, ko so sami želeli in zaradi tega niso bili časovno omejeni. To pa jim je bistveno pomagalo pri prenašanju svojih misli v pisno obliko na papir.

## 5 ZAKLJUČEK

Paliativna zdravstvena nega se lahko izvaja na domu ali pa v raznih institucijah. Ljudje, ki za umirajoče skrbijo, so lahko povsem »navadni ljudje« ali pa posamezniki, ki so za to delo usposobljeni (zdravstveno osebje). Oseba, ki skrbi za umirajočega mora biti sočutna, prijazna, pripravljena pomagati ob vsakem času in pri vseh intervencijah, ki jih je potrebno izvesti. Predvsem pa mora znati komunicirati. To pomeni, da je sposobna s pomočjo komunikacije z umirajočim vzpostaviti pristen odnos, ki temelji na zaupanju in sočutju, to pa zato, ker je dobra komunikacija podlaga in orodje za izvajanje celostne paliativne zdravstvene nege. Pri tem nam je v pomoč tudi komunikacija s svojci umirajočega.

Domovi upokojencev so postali v zadnjih desetletjih prostor, kjer sta umiranje in smrt zelo pogosto prisotna. Varovanec je primoran svoje zadnje trenutke življenja preživeti izven svojega domačega okolja, zato je pomembno, da so ob njem prisotni svojci, njegovi bližnji, to jim je, ko pričakujemo smrt potrebno omogočiti. Nemalokrat pa se zgodi, da svojcev v tem »posebnem« času ob varovancu ni, iz različnih razlogov. Takrat je zdravstveno osebje doma upokojencev tisto, ki mora prevzeti to vlogo. Stiki med zaposlenimi in varovanci so v domu upokojencev zelo pogosti. Nekateri varovanci v tej instituciji preživijo kar nekaj let in nenazadnje tam tudi umrejo. Dolgotrajni in skorajda vsakdanji stiki med varovanci in zaposlenimi pa privedejo do pristnih, dobrih medsebojnih odnosov.

Zdravstveni delavci v domu upokojencev, ki so prisotni ob umirajočem varovancu poročajo o občutkih žalosti, tesnobe. Nekateri se s samim umiranjem in dogodkom smrti težko soočajo, to so predvsem tisti, ki so šele na začetku svoje poklicne poti, se z umirajočim človekom srečajo prvič, in pa tisti, ki svoje znanje o paliativni zdravstveni negi ocenjujejo kot slabo, pomanjkljivo. Zdravstveni delavci, ki so kdaj obiskovali dodatna izobraževanja s področja skrbi za umirajoče ali so sami dopolnjevali to znanje, imajo s stiki z umirajočimi in s skrbjo zanje veliko manj težav, to delo jim ne predstavlja prevelike psihične obremenitve. Poleg tega lažje vzpostavijo dobro komunikacijo in dober odnos z umirajočim, kot zdravstveni delavci, ki imajo primanjkljaj v znanju iz paliativne zdravstvene nege.

Iz raziskave, ki smo jo izvedli smo pridobili informacije, ki se od informacij iz pregledane literature ne razlikujejo bistveno. Vključeni v raziskavo ob umiranju in smrti varovancev doživljajo negativna čustva (žalost, nemoč, stisko). Ko so se prvič srečali s smrtjo so se znašli v začaranem krogu, v nekakšni trenutni odrevenelosti. Ob smrti svojca (tisti, ki so jo že doživeli), so doživljali močna negativna čustva, skrbelo jih je ali svojec trpi. Vsi vključeni v raziskavo so poudarili, kako pomembna je prisotnost ob umirajočem, menijo, da umirajoči v zadnjih trenutkih življenja ne sme biti sam. Pri svojem delu pa opažajo tudi stisko svojcev in jim zato skušajo pomagati, jih pomiriti. Dotaknili so se tudi misli na lastno smrt in sicer se lastne umrljivosti zavejo takrat, ko jim umre kateri od varovancev.

V literaturi, ki smo jo pregledali smo velikokrat zasledili podatke o tem, kako pomembno je izobraževanje s področja paliativne zdravstvene nege, skrbi za umirajoče. Zdravstveni delavci v okviru šolanja ne dobijo dovolj znanja s tega področja, zato menimo, da bi bilo za zdravstveno osebje, ki dela z umirajočimi nujno potrebno uvesti

dotatna izobraževanja, delavnice, saj bi se tako paliativna zdravstvena nega izvajala na visokem nivoju, takem, ki je potreben in bi od tega imeli večjo korist tako zdravstveni delavci kot tudi pacienti in njihovi svojci. Zdravstveni delavci bi lažje stopili v stik z umirajočim, ob skrbi za take ljudi bi imeli veliko manj psihičnih težav, umirajoči pa bi tako bili deležni dobre skrbi in odnosa, ki ga vsak človek v zadnjih dneh svojega življenja potrebuje in si ga zasluži.

Raziskovanje na področju skrbi za umirajoče in soočanja zdravstvenih delavcev z umiranjem in smrtjo bi bilo potrebno še poglobiti, povečati. Rezultati pa bi pripomogli k uvedbi izobraževanj, na katerih bi zdravstveni delavci, ki se z umirajočimi srečujejo, pridobili potrebno znanje o tem, kako naj poteka njihovo delo, pa tudi o tem, kako in s čim si lahko pomagajo pri premagovanju negativnih občutkov, ki jih doživljajo ob smrti varovanca, pacienta.

## 6 VIRI

- ABDALAH KHADER, K., SUHAIL JARRAH, S., ALASAD, J., 2010 Influence of nurses' characteristics and education on their attitudes towards death and dying: A review of literature [spletni vir]. *International Journal of Nursing and Midwifery*, letn. 2, št. 1, str. 1-9. [Datum dostopa 3. 2. 2015]. Dostopno na [http://www.academicjournals.org/article/article1379406054\\_Khader%20et%20al.pdf](http://www.academicjournals.org/article/article1379406054_Khader%20et%20al.pdf)
- ABU HASHEESH, M., ABOZEID, S., EL-SAID, S., ALHUJSILI, A., 2013. Nurses' characteristics and their Attitudes toward Death and Caring for Dying Patients in a Public Hospital in Jordan [spletni vir]. *Health Science Journal*, letn. 7, št. 4, str. 384-394. [Datum dostopa 5. 2. 2015]. Dostopno na [http://hsj.gr/articles\\_files/QBLb1msdYTc3MkY.pdf](http://hsj.gr/articles_files/QBLb1msdYTc3MkY.pdf)
- BECKER, R., 2009. Palliative care 1: principles of palliative care nursing and end-of-life care [spletni vir]. *Nursing Times*, letn. 105, št. 13, Str. 14-16. [Datum dostopa 20. 1. 2015]. Dostopno na <http://www.nursingtimes.net/Journals/2013/02/01/r/a/q/090407IndepthPalliative.pdf>
- BENEDIK, J., 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja [spletni vir]. *Onkologija za prakso*, letn. 15, št. 1, str. 52-58. [Datum dostopa 26. 1. 2015]. Dostopno na [http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Onkologija\\_letnik\\_XV\\_st1/Onkologija\\_junij\\_2011\\_web\\_2\\_16.pdf](http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Onkologija_letnik_XV_st1/Onkologija_junij_2011_web_2_16.pdf)
- BLACK, K., H., RUBINSTEIN, L., R., 2004. Direct Care Workers' Response to Dying and Death in the Nursing Home: A Case Study [spletni vir]. *Journal of Gerontology*, letn. 60, št. 1, srt. S3-S10. [Datum dostopa 23. 1. 2015]. Dostopno na <http://psychsocgerontology.oxfordjournals.org/content/60/1/S3.long>
- COSTELLO, J., 2006. Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital [spletni vir]. *Journal of Advanced Nursing*, letn. 54, št. 5, str. 594-601. [Datum dostopa 26. 1. 2015]. Dostopno na <http://www.brown.uk.com/palliative/costello.pdf>
- ČERV, B., GRUDEN KLANČNIK, M., 2006. Etična razmišljanja v zdravstveni negi umirajočih. *Obzornik Zdravstvene Nege*, letn. 40, str. 99-106.
- ČEŠEK, J., 2014. *Paliativna zdravstvena nega starostnika: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 6-10.
- Državni program paliativne oskrbe*, 2010. Ministrstvo za zdravje, Ljubljana. Str. 7-9,20.
- DWYER, L., HANSEBO, G., ANDERSHED, B., TERNESTED, B., 2010. Nursing home residents' views on dying and death: nursing home employee's perspective [spletni vir]. *International Journal of Older People Nursing*, letn. 6, str. 251-260. [Datum dostopa 5. 2. 2015]. Dostopno na

[http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1748-3743.2010.00237.x?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1](http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1748-3743.2010.00237.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1)

ERIĆ, L., 2009. *Strah pred smrtjo*. Ljubljana: Hermes IPAL, str. 14, 114.

GABER, D., 2011. Paliativna obravnava v domu starejših občanov- V: LUNDER, U., ur. *Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice: zbornik srečanja, Ljubljana, 3. februar 2011* [spletni vir], str. 20-22. [Datum dostopa 30. 1. 2015]. Dostopno na <http://www.klinika-golnik.si/uploads/si/strokovna-javnost/strokovne-publikacije/paliativna-oskrba-zbornik-izbrane-teme-iz-paliativne-oskrbe-3-2-2011-124.pdf>

GLOBOČNIK PAPUGA, P., 2007. Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi [spletni vir]. *Obzornik Zdravstvene Nege*, letn. 41, str. 33-36. [Datum dostopa 7. 2. 2015]. Dostopno na [http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten\\_clanek.aspx?ID=09419843-00d2-45dc-abcc-b19a08158f59](http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=09419843-00d2-45dc-abcc-b19a08158f59)

HABJANIČ, A., 2011. Zdravstvena nega v domovih za starejše z vidika stanovalce, sorodnikov in negovalnega osebja [spletni vir]. *Obzornik Zdravstvene Nege*, letn. 45, št. 1, str. 39-47. [Datum dostopa 27. 1. 2015]. Dostopno na [http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten\\_clanek.aspx?ID=f5f488c3-590b-4109-ba1a-d9bb7f516e1e](http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=f5f488c3-590b-4109-ba1a-d9bb7f516e1e)

HALL, S., PETKOVA, H., D. TSOURS, A., CONSTANTINI, M., J. HIGGINSON, I., 2011. *Palitive care for older people: better practices*, Copenhagen: World Health Organization, str. 29. [Datum dostopa 7. 2. 2015]. Dostopno na [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0017/143153/e95052.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf)

KAPLER, T., 2011. *Komunikacija v zdravstvu: diplomska naloga* [spletni vir]. Koper: Univerza na Primorskem, Fakulteta za management, str. 26-30. [Datum dostopa 5. 3. 2015]. Dostopno na [http://www.ediplome.fm-kp.si/Kapler\\_Tina\\_20111014.pdf](http://www.ediplome.fm-kp.si/Kapler_Tina_20111014.pdf)

KLEVIŠAR, M., 1994. *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina, str. 27, 28, 29-32, 63-65.

KOGOVSĚEK, D., 1999. Srečanja s smrtjo in umirajočimi v času šolanja. [spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 33, str. 49-53. [Datum dostopa 18. 1. 2015]. Dostopno na [http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten\\_clanek.aspx?ID=7bc52b6a-069a-427e-b7b2-88c15539344b](http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=7bc52b6a-069a-427e-b7b2-88c15539344b)

KOLSKY, K., 2008. *End of life; Helping With Comfort and Care* [spletni vir]. Bethesda: National Institute on Aging, str 7. [Datum dostopa 20. 1. 2015]. Dostopno na [http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/end\\_of\\_life\\_helping\\_with\\_comfort\\_care\\_0.p](http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/end_of_life_helping_with_comfort_care_0.p)

- KRČEVSKI ŠKVARČ N., PAVLIN JEŽ N., ŽARGI T., ŠTRANCAR K., SIMONIČ A., PETERNELJ A., STEPANOVIČ A., TRILER N., JELEN JURIČ J., LAHAJNER S., 2008. *Nacionalni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, str. 4.
- KRPIČ, E., 2013. Psihične obremenitve medicinske sestre v paliativni obravnavi pacienta in med procesom umiranja. V: MOREC, D., JOŠAR, D., LIPIČ BALIGAČ, M., ur. *Moč za spremembe. Medicinske sestre in babice smo v prvih vrstah zdravstvenega sistema, Murska Sobota, 11. junij 2013* [spletni vir], str. 7-19. [Datum dostopa 26. 1. 2015]. Dostopno na <http://drustvo-mszt-pomurja.si/zborniki/moczaspremembe/datoteke/assets/downloads/publication.pdf>
- LIPIČ BALIGAČ, M., FLISAR, M., 2010. Paliativna oskrba za boljšo oskrbo starostnika. V: KAVAŠ, E., ZRIM, M., LEBAR, Z., ŠUMAK, I., ur. *Obravnava starejših z vidika zdravstvene nege v vseh okoljih: zbornik strokovnega seminarja 2010, Murska Sobota, 1. december 2010* [spletni vir], str. 56-60. [Datum dostopa 7. 2. 2015]. Dostopno na <http://drustvo-mszt-pomurja.si/zborniki/starejsi/datoteke/assets/downloads/publication.pdf>
- LUNDER U., 2007. Paliativna oskrba -Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, št. 35, str. 34-42.
- LUNDER, U., LOGAR, V., 2003. Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost [spletni vir]. *Zdravstveni vestnik*, letn. 72, str. 643-647. [Datum dostopa 7. 2. 2015]. Dostopno na [http://szd.si/user\\_files/vsebina/Zdravniski\\_Vestnik/vestnik/st3-11/643-647.pdf](http://szd.si/user_files/vsebina/Zdravniski_Vestnik/vestnik/st3-11/643-647.pdf)
- Merila za razvrščanje oskrbovancev po zahtevnosti zdravstvene nege. 2007. *Občasnik ZZS AKTI & NAVODILA*, št. 3, str. 61-64.
- MIMIČ, A., SIMONIČ, A., SAVIČ, B., 2013. Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi [spletni vir]. *Obzornik Zdravstvene Nege*, letn. 47, št. 4, str. 325-332. [Datum dostopa 26. 1. 2015]. Dostopno na [http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten\\_clanek.aspx?ID=37763df0-4abc-4232-8282-85b229679436](http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=37763df0-4abc-4232-8282-85b229679436)
- MLINŠEK, A., 2012. Soočanje izvajalcev zdravstvene nege s smrtjo pacienta. *Revija za univerzalno odličnost*, letn. 1, št. 3, str. 106-117.
- MOK, E., CHIU, P., 2004. Nurse-patient relationships in palliative care [spletni vir]. *Journal of Advanced Nursing*, letn. 48, št. 5, str. 475-483. [Datum dostopa 26. 1. 2015]. Dostopno na <http://faculty.ksu.edu.sa/gemeay/my%20lib/nurse%20patient%20relation.pdf>
- NOVAK, L., 2014. *Občutki medicinske sestre ob smrti otroka: diplomska naloga*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 9.



- PAHOR, M., ŠTRANCAR, K., 2009. Ljudje v bližini smrti: kvalitativna raziskava. *Obzornik Zdravstvene Nege*, letn. 43, št. 2, str. 119-127.
- PAYNE S., SEYMOUR J., INGLETON C., 2004. *Palliative care nursing*. New York: Open University Press, str. 8, 57, 621-624.
- PERCIVAL, J., JOHNSON, M., 2013. End-of-life care in nursing and care homes [spletni vir]. *Nursing Times*, letn. 109, št. ½, str. 20-22. [Datum dostopa 7. 2. 2015]. Dostopno na <http://www.nursingtimes.net/nursing-practice/specialisms/end-of-life-and-palliative-care/end-of-life-care-in-nursing-and-care-homes/5053468.article>
- PETERS, L., CANT, R., PAYNE, S., O'CONNOR, M., MCDERMFOTT, F., HOOD, K., MORPHET, J., SHIMOINABA, K., 2013. How Death Anxiety Impacts Nurses' Caring for Patients at the End of Life: A Review of Literature [spletni vir]. *The Open Nursing Journal*, letn. 7, str. 14-21. [Datum dostopa 3. 12. 2014]. Dostopno na <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3565229/>
- R. FERRELL B., COYLE N., 2010. *Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press, str. 3, 107, 885, 886.
- RAY, M., 2000. *Tu sem zato, da vam pomagam: vodnik za spremljevalce, delavce hospica in prostovoljce*. Ljubljana: Slovensko društvo HOSPIC, str. 21.
- RUSSI-ZAGOŽEN, I., 1998. Odnos zdravstvenih delavcev do terminalnih bolnikov in njihove oskrbe. *Obzornik Zdravstvene Nege*, letn. 32, str. 145-148.
- RUSSI-ZAGOŽEN, I., 2001. *Živeti s staranjem in smrtjo: priročnik za voditelje skupin starih za samopomoč*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, str. 25-34.
- S. DUNN, K., OTTEN, C., STEPHENS, E., 2005. Nursing Experience and the Care of Dying Patients. *Oncology nursing forum*, letn. 32, št. 1, str. 97-104.
- SIMONIČ, B., 2006. Prva resnica je rojstvo, zadnja je smrt (Izguba in žalovanje v družinskem sistemu) [spletni vir]. *Anthropos*, letn. 38, št. ½, str. 173-181. [Datum dostopa 18. 1. 2015]. Dostopno na [http://www.anthropos.si/anthropos/2006/1\\_2/simonic\\_rojstvo\\_smrt.pdf](http://www.anthropos.si/anthropos/2006/1_2/simonic_rojstvo_smrt.pdf)
- SINGH, K., 2009. *Skrivnost smrti*. Augsburg: Edition Naam GmbH, str. 69-71.
- SKOBERNE, M., 1993. Hospic-zavetje za umirajoče. [spletni vir]. *Obzornik Zdravstvene Nege*, letn. 27, str. 237-250. [Datum dostopa 5. 3. 2015]. Dostopno na [http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten\\_clanek.aspx?ID=66dbb867-30bf-4c8e-a88b-cc5149b19a40](http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=66dbb867-30bf-4c8e-a88b-cc5149b19a40)
- SLUGA, S., PLANK, D., 2012. Zdravstvena nega umirajočega bolnika v Splošni bolnišnici Celje, 2012 [spletni vir]. [Datum dostopa 13. 2. 2015]. Dostopno na [http://www.vzsce.si/si/files/default/pdf/konference/Sluga-Plank\\_prispevek.pdf](http://www.vzsce.si/si/files/default/pdf/konference/Sluga-Plank_prispevek.pdf)

- ŠEMERL, S., 2010. Komunikacij kot ključni element profesionalnega delovanja medicinske sestre. V: KAVAŠ, E., ZRIM, M., LEBAR, Z., ŠUMAK, I., ur. *Medicinske setre zagotavljamo varnost in uvajamo novosti pri obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji: zbornik strokovnega seminarja, Murska Sobota 19. april 2010* [spletni vir], str.29-34. [Datum dostopa 7. 2. 2015]. Dostopno na [http://drustvo-mszt-pomurja.si/wp-content/uploads/2011/09/sdmsbztzp\\_seminar\\_2010.pdf](http://drustvo-mszt-pomurja.si/wp-content/uploads/2011/09/sdmsbztzp_seminar_2010.pdf)
- ŠPILER, R., 2012. *Terapevtska komunikacija medicinske sestre v paliativni zdravstveni negi: diplomska naloga* [spletni vir]. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice, str. 22, 23. [Datum dostopa 5. 3. 2015]. Dostopno na [http://www.fzj.si/uploads/news/id1199/EDiploma\\_Spiller\\_Romana.pdf](http://www.fzj.si/uploads/news/id1199/EDiploma_Spiller_Romana.pdf)
- ŠTRANCAR, K., 2006. Vpliv filozofske misli skozi zgodovino na družbeno konstrukcijo smrti. *Obzornik Zdravstvene Nege*, letn. 40, str. 3-7.
- TRAUE, D., GRAHAM-BROWN, R., PUG, E., LEVY, D., ROLAND, M., TOOVEY, J., WARIN, W., DOUGLAS, I., OMAN, J., TATE, T., ELLERSHAW, J. in GEORGE, R., 2008. *End of Life Care Strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life* [spletni vir]. London: COI for the Department of Health, str: 7-11. [Datum dostopa 12. 1. 2015]. Dostopno na [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/136431/End\\_of\\_life\\_strategy.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf)
- UN YU, H., CHAN, S., 2010. Nurses' response to death and dying in an intensive care unit – a qualitative study [spletni vir]. *Journal Of Clinical Nursing*, letn. 19, št. 7/8, str. 1167-1169. [Datum dostopa 26. 1. 2015]. Dostopno na [http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-2702.2009.03121.x?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1](http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-2702.2009.03121.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1)
- VOGRINC, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. 2nd ed. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, str. 49-61
- ZAVRATNIK, B., TRONTELJ, M., 2011. Komunikacija ob koncu življenja. V: MATKOVIĆ, M., PETRIJEVČANIN, B. ur. *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom*, Maribor, 1. April 2011 [spletni vir], str. 73-86. [Datum dostopa 7. 2. 2015]. Dostopno na [http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication\\_\\_attachments/komunikacija\\_in\\_njene\\_vrzeli\\_pri\\_delu\\_z\\_onkološkim\\_pacientom.pdf](http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication__attachments/komunikacija_in_njene_vrzeli_pri_delu_z_onkološkim_pacientom.pdf)
- ŽELEZNIK, D. ŽELEZNIK, U., 2011. Posebnosti komuniciranja s starejšimi ljudmi. V: KAVAŠ, E., ZRIM, M., LEBAR, Z., ŠUMAK, I. ur. *Obravnava starejših z vidika zdravstvene nege v vseh okoljih: zbornik strokovnega seminarja, Murska Sobota 1. december 2010* [spletni vir], str. 8-13. [Datum dostopa 7. 2. 2015]. Dostopno na <http://drustvo-mszt-pomurja.si/zborniki/starejsi/datoteke/assets/downloads/page0007.pdf>

WILSON, J., KIRSBAUM, M., 2011. Effects of patient death on nursing staff: a literature review [spletni vir]. *British journal of nursing*, letn. 20, št. 9, str. 559-563. [Datum dostopa 20. 12. 2014]. Dostopno na [http://shura.shu.ac.uk/4134/1/Article\\_final\\_BJN.pdf](http://shura.shu.ac.uk/4134/1/Article_final_BJN.pdf)

World Health Organisation, 2002. *WHO Definition of Palliative Care*[spletni vir]. [Datum dostopa 3. 3. 2015]. Dostopno na <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WOWCHUK, S., McCLEMENT, S., JR, J., 2007. The challenge of providing palliative care in the nursing home part II: internal factors [spletni vir]. *International Journal of Palliative Nursing*, letn. 13, št. 7, str. 345-350. [Datum dostopa 27. 1. 2015]. Dostopno na [http://www.umanitoba.ca/human\\_ecology/media/bond\\_4.pdf](http://www.umanitoba.ca/human_ecology/media/bond_4.pdf)



## **POVZETEK**

Umiranje in smrt sta neizbežna pojma v našem življenju, pojma, ki še vedno predstavljata tabu temo. Zdravstveno osebje se z umiranjem in smrtjo na svojem delovnem mestu velikokrat srečuje. Dom upokojencev je institucija, kjer je zdravstveno osebje v veliki meri vključeno v skrb za ostarele, umirajoče, v paliativno zdravstveno nego. To je okolje, kjer sta umiranje in smrt vsakodnevni izziv in se jima ni mogoče izogniti ali jima ubežati. Žalost, stiska, tesnoba ob koncu življenja, pa tudi žalovanje ne doletijo le svojcev in prijateljev umirajočega, ampak v veliki meri tudi zdravstveno osebje, ki se z umirajočim srečuje, skrbi, da so zadovoljene njegove fizične, psihične in duhovne potrebe. Ob tem zdravstveni delavci, zaposleni v domu upokojencev, doživljajo psihično obremenitev, izgorelost in občutke nelagodja.

S pregledom literature in z izvedbo kvalitativne raziskave smo želeli pridobiti informacije o tem, kako osebje, zaposleno v enem izmed domov upokojencev, doživlja umiranje in smrt pri svojem vsakdanjem delu.

Pridobljene vsebine iz obeh delov (pregleda literature in izvedene raziskave) so nam podale zelo podobne informacije. Zdravstveni delavci zaposleni v domu upokojencev ob smrti varovancev, s katerimi so največkrat v zelo dobrih, dolgotrajnih odnosih, doživljajo žalost, otožnost, strah in druge negativne občutke. Ko so se pri svojem delu prvič srečali s smrtjo so se počutili nemočne, izgubljene. Tisti, ki so že doživeli smrt svojca poročajo o zelo intenzivnih občutkih žalosti. Razmišljajo, pa tudi o tem, da človek v zadnjih trenutkih življenja ne sme biti sam, če ni svojcev morajo biti ob njem zdravstveni delavci. Ob smrti varovancev pa vključeni v raziskavo pomislijo in razmišljajo tudi o lastni umrljivosti.

Vsi pridobljeni podatki nazorno kažejo na to, kako potrebno je izobraževanje na področju skrbi za umirajoče za vse, ki z njimi delajo, zanje skrbijo, predvsem zato da bo paliativna zdravstvena nega izvajana celostno in bo zdravstveno osebje, ki jo nudi ob tem doživljajo čim manj negativnih občutkov.

Ključne besede: paliativna zdravstvena nega, dom upokojencev, umiranje, smrt.



## **SUMMARY**

Dying and death are inevitable concepts in our lives, concepts that are still a considerable taboo. Healthcare professionals are often encountered with death and dying at their workplace. A retirement home is an institution where the medical staff is widely involved in caring for the elderly, the dying and in palliative care. This is an environment where death and dying are a daily challenge, and they cannot be avoided or escaped. Sadness, distress, anxiety at the end of life, but also grief, are not felt only by the relatives and friends of the dying person but by medical staff as well. They are in constant contact with dying people, they care for them. The medical staff who are employed in the retirement home feel mental strain, burnout and feelings of discomfort.

By reviewing the literature and performing a qualitative research, we wanted to obtain information on how the staff, employed in one of the retirement homes, face with death and dying in their daily work.

The acquired contents from both parts (the literature review and research), gave us very similar information. The health workers employed in the retirement home experience grief, sadness, sorrow, fear and other negative feelings after the death of the people in care with whom they usually form very good and long-term relationships. When they are in their work for the first time met with death they felt helpless and lost. Those who have experienced the death of family member reported very intense feelings of sadness. Considering also the fact that the man in the last moments of life should not be alone. When confronted with death in the workplace health professionals also think on his own mortality.

All the obtained data clearly shows the need for training in care of the dying for all those who work with them, care for them, and that palliative care should be implemented integrally so that the medical staff who provide it would experience the least possible negative feelings, feelings of anxiety

Keywords: palliative care, retirement home, dying, death.





## **ZAHVALA**

Na tem mestu bi se rada zahvalila vsem, ki so mi v času študija in pri pisanju diplomske naloge stali ob strani in mi pri tem kakor koli pomagali.

Najprej bi se zahvalila mentorici Doroteji Rebec mag. zdr. nege, za strokovno svetovanje, potrpežljivost, hitre odgovore, pomoč, ki mi jo je nudila, ko sem jo potrebovala in ves čas, ki mi ga je naklonila.

Zahvalila bi se tudi celotni družini in partnerju. Hvala, da ste me v času študija v težkih trenutkih, ko ni šlo vse po načrtih podpirali in me spodbujali, verjeli vame in v moje cilje.

Hvala tudi vsem, ki so sodelovali v moji raziskavi.