

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**PALIATIVNA OSKRBA, ODNOS IN KOMUNIKACIJA S  
HUDO BOLNIMI IN NJIHOVIMI BLJIŽNJIMI V  
ZADNJIH DNEH ŽIVLJENJA**

**PALLIATIVE CARE, ATTITUDE AND  
COMMUNICATION WITH SERIOUSLY ILL AND  
THEIR RELATIVES WITHIN LAST DAYS OF LIFE**

**Študent: STAŠA MRAVLJAK**

**Mentor: mag. LJILJANA LESKOVIC, viš. pred.**

**Somentor: mag. IRENA TROBEC, viš. pred.**

**Študijski program: VISOKO ŠOLSKE STROKOVNE ŠTUDIJSKE  
PROGRAM**

**Študijska smer: Zdravstvena nega**

**Izola, 2012**

## **POVZETEK**

Paliativna oskrba postaja vse pomembnejši del zdravstvene nege. Potekala naj bi od dneva, ko je postavljena diagnoza neozdravljive bolezni, pa do smrti bolnika, oziroma do trenutka, ko je potrebno o smrti obvestiti najbližje. Namen je predstaviti zdravstveno nego pacientov v paliativni oskrbi, ter kako vzdrževati njihovo optimalno kakovost življenja v Sloveniji. V izdelavi teoretičnega dela diplomske naloge je predstavljen pregled domače in tuje literature tega področja. Kot je določeno v Svetovni zdravstveni organizaciji, paliativna oskrba zajema aktivnosti, ki izboljšajo kvaliteto življenja bolnikov in njihovih družin s preventivo in lajšanjem trpljenja z zgodnjim ugotavljanjem, z natančno oceno in obravnavo bolečine, ter drugih problemov, tako telesnih, psihosocialnih in duhovnih. Veliko zanimanje za znanja o paliativni oskrbi v Sloveniji dokazuje, da se zdravstveni delavci bolj zavedamo odgovornosti do bolnikov v zadnjem času njegovega življenja ter do njihovih družin. Postavljeni hipotezi v diplomskem delu imata namen ugotoviti, kako so zdravstveni delavci usposobljeni in pripravljeni za tovrstno zdravstveno nego, ali je delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče, kot delo s samimi pacienti, ter o pomembnosti komunikacije. V zadnjem delu diplomske naloge je predstavljena raziskovalna naloga, ki je bila izvedena v Domu za varstvo odraslih Velenje. Rezultati raziskovalne naloge kažejo, da osnovo za dober medoseben odnos med medicinsko sestro in bolnikom, predstavlja učinkovita besedna in nebesedna komunikacija. Le ta omogoča priznavanje vrednot posameznika in dopušča pravico bolnika do sprejemanja lastnih odločitev, kar mu olajša obdobje bolezni. Čeprav si paliativna zdravstvena nega šele utira pot v slovenski prostor, so zdravstveni delavci, hkrati pa tudi bolniki in svojci o tem že kar dobro osveščeni. Mnogi med njimi tudi vzpostavijo stik s Slovenskim društvom Hospic.

**Ključne besede:** paliativna oskrba, zdravstveni delavci, umiranje

## **ABSTRACT**

Palliative care is becoming an increasingly important part of health care. It starts on the day of diagnosing an incurable disease and continues until the patient's death or the moment when the patient's friends and family must be notified on their death. The objective of the thesis is to present the health care of patients in palliative care and determine how to maintain their optimal quality of life in Slovenia. The theoretical part of the thesis contains an overview of Slovene and foreign literature on the subject. According to WHO, palliative care comprises the activities that improve the quality of life of patients and their families by taking preventive measures and easing their suffering by early identification, assessment and treatment of pain and other problems, whether they are physical, psychosocial or spiritual. The increasing interest in the knowledge on palliative care shows that the health workers are becoming more aware of the responsibility for the patients in the last stages of their lives and their families. The purpose of the hypotheses in the thesis is to find out how the health workers are trained and prepared for this type of health care and whether or not working with the dying patients' friends and family is more difficult than working with patients alone, and to learn about the importance of communication. The final part of the thesis consists of a research paper that was made in the Velenje residence home for the elderly. The research results show that the basis for a good relationship between the nurse and the patient is efficient verbal and non-verbal communication. This enables the recognition of values of the individual and allows the patients to reach their own decisions, which makes their illness easier to deal with. Although palliative care is still a relatively new branch of health care in Slovenia, the healthcare workers, patients and their families and friends are quite familiar with the concept. Many of them also make contact with the Slovene Hospice society.

**Keywords:** palliative care, health workers, dying

## KAZALO

1	UVOD.....	1
2	TEORETIČNA IZHODIŠČA .....	3
2.1	OPREDELITEV PALIATIVNE OSKRBE.....	3
2.2	Razvoj in načela paliativne oskrbe in hospica .....	3
2.2.1.	Socialnovarstveni domovi v tujini.....	5
2.3	Paliativna oskrba in Hospic v Sloveniji .....	6
2.4	Vpliv kroničnih bolezni na trajanje umiranja .....	7
2.5	Paliativni postopki zdravljenja.....	7
2.6	Etični vidiki paliativne oskrbe .....	8
2.7	Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt.....	10
3	PALIATIVNA ZDRAVSTVENA NEGA .....	11
3.1	Pristopi v paliativni zdravstveni negi.....	11
3.1.1	Timski pristop.....	11
3.2	Cilji in pomen načrtovanja oskrbe za bolnika in svojce .....	12
4	KOMUNIKACIJA V PALIATIVNI ZDRAVSTVENI NEGI .....	13
4.1	Komunikacija s pacientom.....	13
4.2	Verbalna in neverbalna komunikacija .....	14
4.3	Komunikacija in etična načela .....	14
4.4	Komunikacija z bolnikovimi bližnjimi v zadnjih dneh življenja.....	15
4.5	Pomen dobre komunikacije v času umiranja .....	16
4.5.1	Terapevtska komunikacija.....	17
5	VKLJUČEVANJE SVOJCEV V PALIATIVNO OSKRBO .....	18
5.1	Celostna oskrba svojcev umirajočega.....	18
6	EMPIRIČNI DEL .....	22
6.1	Metodologija raziskovanja.....	22
6.2	Namen diplomskega dela.....	22
6.3	Cilji diplomskega dela .....	22
6.4	Hipoteze .....	23
6.5	Vzorec .....	23
6.5.1	Postopki zbiranja in obdelave podatkov .....	23

6. REZULTATI RAZISKAVE.....	24
7. RAZPRAVA.....	34
8. SKLEP.....	36
ZAHVALA.....	36
LITERATURA IN VIRI.....	38
PRILOGE .....	1
Anketni vprašalnik.....	1

## KAZALO GRAFOV:

Graf 1: Pridobitev znanja za delo s pacientom in njihovimi svojci.....	24
Graf 2: Dodatno izobraževanje v zvezi s paliativno oskrbo .....	24
Graf 3: Odnos pri delu s svojci.....	25
Graf 4: Zaupanje in skrb z umirajočim pacientom .....	25
Graf 5: Delo z umirajočim pacientom .....	26
Graf 6: Izogibanje stikov z umirajočimi.....	26
Graf 7: Zahtevnost dela s svojci umirajočega pacienta .....	27
Graf 8: Izogibanje stikov s svojci težko bolnih .....	27
Graf 9: Potrebe po paliativni oskrbi .....	28
Graf 10: Zaupanje težav, želja in pričakovanj .....	28
Graf 11: Komunikacija z umirajočim .....	29
Graf 12: Odnos z umirajočim .....	29
Graf 13: Upoštevanje načel komunikacije.....	30
Graf 14: Poslušanje sogovornika pri komunikaciji .....	30
Graf 15: Zadovoljstvo pri opravljanju dela in pomen komunikacije.....	31
Graf 16: Empatija .....	31
Graf 17: Neverbalna komunikacija.....	32
Graf 18: Razumevanje pri komunikaciji .....	32
Graf 19: Konfliktne situacije .....	33
Graf 20: Izobraževanje o komunikacijskih veščinah.....	33

## 1 UVOD

Paliativna oskrba postaja vse pomembnejši del zdravstvene nege. Potekala naj bi od dneva, ko je postavljena diagnoza neozdravljive bolezni, pa do smrti bolnika, oziroma do trenutka, ko je potrebno o smrti obvestiti najbližje. Raziskave v svetu so pokazale, da je izobraževanje na področju paliativne oskrbe v zdravstvenih šolah in fakultetah nezadostno (1). Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacientom in njihovim bližnjim s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da ga zgodaj prepoznamo, ustrezno ocenimo in obravnavamo. Pri tem trpljenje ni omejeno le na bolečino, temveč zajema tudi druge telesne, psihosocialne ter duhovne stiske in težave. Za kakovostno obravnavo teh težav je potreben paliativni tim strokovnjakov, v katerem so zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, teolog in prostovoljci. Obseg njihove pomoči je odvisen od potreb pacienta in njegovih bližnjih ter se stopnjuje od začetka bolezni do smrti. Pri tem je zelo pomemben enakopraven in aktiven odnos s pacientom in njegovimi bližnjimi, da skupaj načrtujejo predvidene ukrepe ob poslabšanjih in zapletih (2). Izjemno vlogo pri paliativni oskrbi igra predvsem komunikacija zdravstvenega osebja z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci. Komunikacija s svojci hudo bolnega je pogosto težja kot s pacientom, ki ima navadno bolj realen odnos do svojega stanja. Zato je treba svojcem v njihovem strahu in nemoči pomagati, se z njimi veliko pogovarjati in jim dati občutek, da lahko vedno pridejo po pomoč. Poslušanje drugega človeka pomeni več kot le pridobivanje podatkov, lahko pomeni globlje sprejemanje in razumevanje. Pri izvajanju institucionalne in organizirane paliativne oskrbe imajo danes v svetu in v Sloveniji poleg bolnišnic pomembno vlogo društva Hospic. Hospic je nevladna, nepridobitna humanitarna organizacija, ki nudi celotno oskrbo pacienta in njegovih svojcev takrat, ko aktivno zdravljenje neozdravljive bolezni ni več možno in lahko v kratkem pride do smrti. Vsa oskrba Hospica je za uporabnika brezplačna (3).

V Sloveniji narašča število ljudi, ki živijo s posledicami kronično ali neozdravljivimi boleznimi in umirajočih pacientov. Starejši ljudje imajo pogosto več obolenj hkrati, kar močno vpliva na njihovo psihofizično stanje in avtonomnost v vsakodnevni oskrbi. Zato postane komuniciranje v času kronične ali neozdravljive bolezni še posebej zahtevna pri skupnem odločanju glede potreb pacienta in njegove oskrbe.

Danes imajo medicinske sestre malo časa, ker imajo vedno več pacientov v oskrbi, zato je v okviru paliativne oskrbe potrebno poiskati načine, da se jim omogoči vzpostaviti osebni in pristni odnos s pacientom.

Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenega in socialnovarstvenega sistema na vseh ravneh in s tem neodtujljiv element človekove pravice do zdravstvenega in socialnega varstva. Zato mora država zagotoviti dostop do paliativne oskrbe vsem, ki jo potrebujejo in želijo (4). V svetu obstaja več različnih modelov paliativne oskrbe v bolnišničnih okoljih. Izvajanje paliativne oskrbe v Sloveniji se je razvilo na štirih različnih ravneh zdravstvene dejavnosti. Kot prva je paliativna oskrba na domu (izvajalci osnovne paliativne oskrbe sodelujejo s timu specialistične paliativne oskrbe na primarni in sekundarni ravni ter s strokovnimi izvajalci paliativne oskrbe Hospica). Druga je paliativna oskrba v bolnišnici (izvaja se na vseh oddelkih in v specialističnih enotah ali oddelkih, sodelujejo izvajalci osnovne in specialistične paliativne oskrbe), kot tretja je paliativna oskrba v institucionalnem varstvu, ter četrta je izvajanje paliativne oskrbe v Hospicu (5).

Gre za zavedanje, da ob napredovali bolezni zdravstveni sistem ponudi strokovno in organizacijsko podporo, ker so pogoste hitre spremembe in velike potrebe strokovne in praktične podpore v izogib nepotrebnega trpljenja (5).



## **2 TEORETIČNA IZHODIŠČA**

### **2.1 OPREDELITEV PALIATIVNE OSKRBE**

Skrb za umirajoče in trpeče je del človeške zgodovine. Zadnja polovica prejšnjega stoletja je prinesla velike spremembe, tako v pojmovanju smrti, soočanju z njo, kot tudi skrb in nego umirajočih. Napredek znanosti (predvsem medicine), družbene in ekonomske spremembe, so privedle do zanikanja in odklanjanja neizbežnega, kar je značilno predvsem za zahodno kulturo. Dve pomembni imeni se pojavljata v prejšnjem stoletju, ki sta bolj kot vse drugo spremenili sprejemanje smrti in umiranja v družbi in med zdravstvenimi delavci: zdravnici Elisabeth Kübler Ross in Dame Cicely Saunders (5).

### **2.2 Razvoj in načela paliativne oskrbe in hospica**

V poznih 60. letih se je obravnavanje umiranja v strokovnih revijah preusmerilo iz zgolj filozofskega pogleda v bolj sistematično opazovanje in raziskovanje razmer, v katerih bolniki umirajo. Poimenovanje sistematičnih dejavnosti v zdravstvu, ki sledijo umirajočemu bolniku, je leta 1974 predlagal kanadski onkolog Balfour Mount, ki je z oblikovanjem samostojnega oddelka in svetovalnega tima paliativno oskrbo prvič vključil v bolnišnico (5). Mount je osnovna načela obravnave bolnika in njegove družine ob koncu življenja opazoval v Angliji, kjer je sredi 60. let vzniknilo gibanje hospic (6). To je karitativno organizirano gibanje, ki v svojih ustanovah ali na bolnikovem domu nudi oskrbo umirajočim in njihovim svojcem, ter je močno povezano z lokalno skupnostjo. Gre za model kakovostne in sočutne nege/oskrbe ob koncu življenja. Ta oskrba vključuje poseben obširen seznam služb za pomoč terminalnim bolnikom in njihovim družinam, ki omogočajo kontinuiran nivo oskrbe na različnih področjih. Paliativna oskrba ali hospic oskrba vključuje dostop in uporabnost potrebnih storitev, ki omogočajo pacientu in družini potrebno obliko in vrsto oskrbe (7).

Običajno gre za štiri nivoje oskrbe:

- Rutinska oskrba na domu, ki je bistvo hospica, ki se začne z vključitvijo pacienta v proces oskrbe in vključuje oceno pacientovega stanja in ustreznosti za oskrbo v hospicu.
- Nadaljevalna nega na domu, ki vključuje 24 urno prisotnost usposobljenega negovalnega kadra v času kritičnih epizod, zaradi učinkovitega obvladovanja simptomov.
- Začasna oskrba- pomoč in podpora družini umirajočega
- Hospitalizacija-občasna zaradi obvladovanja simptomov

Še danes je gibanje hospic vzor načel oskrbe neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev za širšo obravnavo neozdravljivo bolnih tudi v javnih zdravstvenih sistemih (8). Definicija Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) iz leta 1991 in izpopolnjena leta 2002 navaja (9): 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 in druge telesne, psihosocialne ter duhovne probleme.

SZO je določila tudi osnovna načela v paliativni oskrbi kot dodatek k novo dogovorjeni definiciji. V paliativni oskrbi:

- omogočamo lajšanje bolečine in drugih motečih simptomov;
- priznavamo življenje in umiranje kot normalen proces;
- ne pospešujemo smrti niti je ne zavlačujemo;
- vključujemo psihološke in duhovne vidike v bolnikovo oskrbo;
- nudimo podporni sistem bolnikom, da živijo, kolikor je to le mogoče, dejavno življenje do smrti;
- nudimo podporni sistem za pomoč družini med bolnikovo boleznijo in v času žalovanja;
- uvajamo timski pristop pri oskrbi potreb bolnika in njegove družine, vključno z žalovanjem (zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt; po potrebi še: dietolog, duhovnik, prostovoljec);
- izboljšamo kakovost življenja in s tem lahko tudi vplivamo na potek bolezni;

- paliativno oskrbo vključujemo zgodaj v toku bolezni, v povezavi z različnimi vrstami zdravljenja, katerih namen je podaljšanje življenja, kot so kemoterapija, obsevanje, ter vključujemo tiste preiskave, ki pomagajo k razumevanju in obravnavi kliničnih zapletov.

Kot je razvidno iz definicije in osnovnih načel, se paliativna oskrba ne definira z določeno boleznijo, starostjo bolnika, njegovim prepričanjem in podobnim, temveč temelji na osnovi ocene stanja bolnika s katero koli neozdravljivo boleznijo, ocene izida bolezni ter specifičnih potreb bolnika in njegovih bližnjih (10).

### **2.2.1. Socialnovarstveni domovi v tujini**

Razvoj paliativne oskrbe se je v zadnjih tridesetih letih dvajsetega stoletja temeljito spreminjal na izkušnjah umirajočih ljudi in njihovih oskrbovancih (11). Gibanje paliativne oskrbe se je ustvarjalo v okoljih, kjer so ljudje umirali. Tam so se ukvarjali z izbiro zdravstvene oskrbe ali vrsto zdravljenja v tem času. Istočasno pa je bilo zelo malo razprav o tem, koliko se uporablja specifične principe paliativne oskrbe za ljudi, ki umirajo in umrejo v socialnovarstvenih domovih.

V združenih državah Amerike, Avstraliji in Angliji so raziskovalni projekti pokazali, da v dvajsetem stoletju oskrba v domovih ne dosega standardov, kot jih priporoča Nacionalni inštitut za klinično odličnost v Angliji, ki so potrebni za kakovostno življenje starostnika do konca življenja (12). Socialnovarstveni domovi niso prizorišča, ki bi ponujala točno določene usluge za določene kategorije umiranja ljudi, čeprav v njih umre okoli dvajset odstotkov vseh umrlih (13).

Svetovna zdravstvena organizacija meni, da se je paliativna oskrba razvila do te mere, da se z njeno pomočjo izboljšuje kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih. Umirajoči mora dobiti toliko zdravil proti bolečinam, kolikor jih potrebuje. Oskrba umirajočega mora biti celostna in bolnik ima pravico, da zavrne medicinsko zdravljenje, ki le podaljšuje življenje.

V vsem tem agresivnem zdravljenju, paliativna oskrba danes ni naklonjena umirajočim pacientom, ker v tem ni nobenih dokazov za boljše kakovost življenja vse do smrti.

Socialnovarstveni domovi so danes tudi neprimerni prostori za umiranje in smrt, ker so bili zgrajeni in opremljeni predvsem za zdrave starostnike (10).

### **2.3 Paliativna oskrba in Hospic v Sloveniji**

Začetki paliativne oskrbe v Sloveniji segajo v leto 1995 z ustanovitvijo Slovenskega društva Hospic, ki s svojim delovanjem uvaja principe paliativne oskrbe v naš prostor. V Slovenskem društvu Hospic nudijo konkretno pomoč umirajočemu bolniku in njegovi družini, spreminjajo odnos do smrti in žalovanja v družbi, ter pomagajo zdravstvenemu osebju pri premagovanju osebnih stisk zaradi dela s hudo bolnimi in umirajočimi pacienti ter njihovimi svojci (8).

Leta 2000 je bila ustanovljena nevladna organizacija Zavod za razvoj paliativne oskrbe, ki utira pot paliativne oskrbe v naš zdravstveni in šolski sistem. S svojim delom želi podpreti prizadevanja za razvoj paliativne oskrbe pri nas in s tem izboljšati kakovost življenja neozdravljivo bolnih in umirajočih ter njihovih svojcev. Paliativna oskrba je v Sloveniji organizirana sporadično v posameznih zdravstvenih ustanovah, v slovenskem zdravstvenem sistemu, kot celoti, pa še ni urejena.

Paliativnih oddelkov v bolnišnicah in v domovih starejših občanov ni. Celotno paliativno oskrbo na domu trenutno izvaja le Slovensko društvo Hospic. Pritisk bolnikov na domove starejših občanov je vse večji, standardi in normativi, tako kadrovske kot prostorske in materialne glede medicinske opreme, pa več ne dopuščajo povečati števila oskrbovancev. Paliativna oskrba je dokazano učinkovita! Paliativna oskrba mora dobiti mesto pri bolnikih v zgodnjem času napredovale bolezni, ne le raka, temveč še mnogih drugih napredovalih kroničnih bolezni (bolezni srca, dihal, nevrološka in infekcijska obolenja itd.). Zagotovo bo potrebno spremeniti stališča zdravstvenega osebja, da bo sprejelo dejstvo, da je mesto umiranja povsod, tudi v terciarnih bolnišnicah in ne le v izoliranih ustanovah ali oddelkih.

Poleg reorganizacije Doma starejših občanov je rešitev kljub vsemu tudi v reorganizaciji obstoječe prakse v akutnih bolnišnicah, ki se morajo preoblikovati v bolj prožne ustanove, ki niso le strogo ločene enote po subspecialnostih, temveč je pretok strokovnjakov do bolnika bolj prost, oziroma je prostor za razvoj specialističnih paliativnih timov odprt, da lahko prihajajo na oddelke, kjer je to potrebno (10).

## **2.4 Vpliv kroničnih bolezni na trajanje umiranja**

Zdravniki, večji v diagnostiki in zdravljenju, so zmotljivi pri oceni preživetja in iščejo nove možnosti nadaljnjega zdravljenja. Posledice napačne ocene preživetja in precenjevanja možnosti medicine so neustrezni agresivni postopki in nepotrebne hospitalizacije s sprejemi na urgentne oddelke. Navedeni postopki zavajajo bolnika in svojce z lažnim upanjem. Bolnik umre kljub navedenim prizadevanjem, za svojce pa je taka smrt nepričakovana in nimajo možnosti da se nanjo pripravijo. Pravilna odločitev v obravnavi je ključna pravilna ocena preživetja. Pri oceni so nam v pomoč napovedni dejavniki preživetja. Dober napovedni dejavnik je merjenje funkcijske sposobnosti (običajno se uporablja paliativna lestvica zmogljivosti) in nekateri sindromi raka. Napovedni dejavniki kratkega preživetja so: terminalni delirij (smrt pričakovana v nekaj urah/dneh), splošna oslabelost, težko dihanje, slabi laboratorijski izvidi ( nizki serumski albumini, nizke vrednosti limfocitov, zvišana vrednost levkocitov in LDH..). Z uporabo več napovednih dejavnikov in klinično izkušnjo bo ocena zanesljivejša (9).

## **2.5 Paliativni postopki zdravljenja**

Paliativna nega v zadnjih dneh življenja si prizadeva za zadovoljitev naslednjih bolnikovih potreb :

- Fizične: lajšanje bolečin, napredovale bolezni, osebna higiena, menjava položaja, spanje in počitek..
- Čustvene: komunikacija, spodbujanje pri izražanju čustev, preprečevanje osamljenosti;

- Socialne: hrana po želji bolnika, glasba, zagotovitev primerne prostora za pogovore bolnika s svojci, možnost in spodbuda stalne prisotnosti svojcev ob umirajočem..;
- Duhovne: poslušanje in razumevanje bolnika, ureditev duhovne podpore

Po definiciji Verginije Henderson zajema glavno vlogo, oziroma cilj, tisti del, ki govori o dejavnostih, ki pripomorejo k mirni smrti. Skozi štirinajst življenjskih aktivnosti pa zadovoljuje vse njegove potrebe (14).

## **2.6 Etični vidiki paliativne oskrbe**

Etični problemi s katerimi se srečujejo zdravstveni delavci v paliativni oskrbi običajno niso lahki. Še posebno je to čutiti v sodobni pluralni družbi, ko je v oblikovanje moralnega in političnega konsenza vpletena množica idej, navad in vrednost(15)

Teorije o etiki in filozofske predpostavke paliativne oskrbe oblikujejo etična razmišljanja, odločitve in ravnanja zdravstvenih delavcev, ki skrbijo za umirajoče. Teorije in načela ne morejo predpisati, kako je v posamezni situaciji najboljše ukrepati. Strokovnjakom služijo le kot vodilo pri vsakokratnem odločanju. Na etične odločitve vlivajo različni viri: razmislek o dolžnostih, ki temeljijo na spoštovanju človeka, razmislek o posledica, ki jih bodo odločitve prinesle, osebni značaj in človeške vrline posameznika, spoštovanje odnosov med vpletenimi in upoštevanje konteksta (16). Pri tem skuša tisti, ki je v etični dilemi upoštevati lastna stališča, stališča pacienta in njegovih bližnjih, stališča svojih sodelavcev vključenih v oskrbo ter stališča organizacije ki ji pripada (15).

Teorije, ki so podlaga za etično odločanje v zdravstvu so: etika dolžnosti ali deontologija, utilitarna etika, etiki vrlin in etika skrbi.

- Etika dolžnosti ali deontologija oblikuje sodobno zdravstveno etiko ob upoštevanju osnovnih moralnih dolžnosti: dobronamernost, neškodljivost, spoštovanje bolnikove avtonomije, verodostojnost, zvestobo, pravičnost.

- Utilitarna etika se osredotoča na posledice odločitev. Dobre odločitve so tiste, ki zagotavljajo največje dobro kar največ ljudem. Težava nastane, ker se mnenja o tem, kaj naj bi prineslo bolniku največ dobrega, včasih razlikujejo.
- Etika vrlin združuje osebnostni značaj in delovanje. Vrlini, kot sta na primer sočutje in pogum, da o problemih spregovorimo, sta nujno potrebni za učinkovito paliativno oskrbo.
- Etika skrbi se osredotoča na vzdrževanje občutljivih mrež človeških odnosov. Ker je bolnik vedno vpet v mrežo odnosov z bližnjimi, je potrebno, s stališča etike skrbi in tudi paliativne oskrbe, etične odločitve sprejemati tudi z ozirom na bolnikove bližnje in njihovo dobrobit, ter za te odločitve iskati skupna soglasja. Etiko skrbi sestavljajo štirje elementi: pozornost, odgovornost, kompetentnost in odzivnost.

V procesu razmišljanja o etičnem ravnanju sta lahko v pomoč dve vprašanji: »Ali s svojim početjem delam dobro bolniku?« in »Ali si bolnik tega, kar počnem, želi?« To vprašanje kaže na pomembnost komunikacije v paliativni oskrbi, kajti edini način, da spoznamo bolnikove želje je, da ga vprašamo o tem (16). Medicinsko sestro pri izvajanju zdravstvene nege in komunikacije z bolnikom zavezuje Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (17).

- Načelo IV

Medicinska sestra spoštuje dostojanstvo in zasebnost pacienta v vseh stanjih zdravja, bolezni in umiranja.

»Medicinska sestra naj v svoje delo vključuje pacienta kot neponovljivo osebnost z vsemi njegovimi posebnostmi, spoštuje njegovo pravico do zasebnosti, še posebej kadar gre za njegovo intimnost, upanje, strah, trpljenje ter bolečino.

Umirajočemu pacientu omogoča kakovostno zdravstveno nego in oskrbo, razumevajoč odnos, lajšanje trpljenja, upanje, izpoved verskega prepričanja, občutek varnosti ter mirno in dostojno smrt. Posebno pozornost in pomoč pa posveča svojcem umirajočega ali umrlega in zanj pomembnim ljudem« (17).

Bolnik z neozdravljivo boleznijo pričakuje od medicinske sestre ne le široko in bogato strokovno znanje, temveč tudi razumevanje, pomoč, ki mu bo dvigala optimizem, skrb za njegovo varnost in udobje ter spoštovanje njegovega dostojanstva, zasebnosti, zaupnosti in avtonomije (18).

## **2.7 Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt**

Ko govorimo o hudo bolnih in umirajočih bolnikih, imamo pred očmi bolnike, za katere ni več učinkovitega zdravljenja, ampak jim lahko le lajšamo težave. Vse delo zdravstvenega osebja naj bi bilo usmerjeno v dvig kvalitete preostalega življenja teh bolnikov in njihovih svojcev. Prav ob umirajočem bolniku se vse prepogosto zdi, da kršimo njegove osebne pravice in pustimo, da drugi odločajo namesto njega: svojci, zdravniki. Vse to se sicer dogaja v želji, da bi bolniku čim bolj podaljšali življenje, vprašanje pa je, ali znamo res slišati in čutiti, kaj umirajoči bolnik želi in te njegove želje spoštovati.

Umirajoči bolnik od svojcev in zdravstvenega osebja pričakuje :

- Da ga ne bomo pustili samega.
- Da mu bomo lajšali bolečine.
- Da bo lahko ohranil svoje človeško dostojanstvo do konca.
- Da ima okrog sebe ljudi, ki upajo z njim.
- Da bomo slišali njegove želje.
- Da bi smel odločati o sebi.
- Da lahko govori o vprašanih smisla, krivde, upanja.
- Da se bo smel posloviti.
- Da mu bomo dovolili, da umre.

Pri slednjem se moramo zavedati razlike med ubiti in pustiti umreti. Ubiti pomeni nasilno končati življenje npr. z evtanazijo. Pustiti umreti pa ne pomeni pasivne evtanazije, ampak preprosto spoštovanje človekovega življenja, ki se počasi izteka. Razlikovanje med ubojem je bistvenega pomena za prizadevanje, da bi bilo življenje umirajočega do zadnjega trenutka čim bolj kvalitetno (19).



### **3 PALIATIVNA ZDRAVSTVENA NEGA**

Tudi oseba, ki neguje ali spremlja umirajočega se ob tem sooča s pogledom na smrt in spopadanja s pričakovanji, prepričanji, čustvi, ki jih ima v odnosu do smrti. Pojavljajo se vprašanja o življenju in smrti ter vlogi, ki jo ima umirajoči za katerega skrbi. Odnos, ki se ustvari med njima je običajno zelo intenziven in temelji na zaupanju. Pri tem zdravstveni delavec ne sme pozabiti, da je umirajoči edinstveno psihofizično in duhovno bitje v socialnem okolju in ga mora kot takega tudi sprejemati in spoštovati (19).

#### **3.1 Pristopi v paliativni zdravstveni negi**

Paliativna zdravstvena nega temelji na suportivnem modelu zdravstvene nege, ki je zlasti izražen pri bolnikih v Hospicu. Osnovna metoda dela, po kateri deluje medicinska sestra, je proces zdravstvene nege, se pravi metoda sistematične zdravstvene nege. Po tej metodi deluje medicinska sestra tudi takrat, kadar neguje bolnike in se posveča terminalni negi bolnika. Delo po metodi procesa zdravstvene nege je sistematično, poteka po posameznih fazah, je načrtovano, usmerjeno k bolnikovim potrebam, je dokumentirano, skupinsko povezano in koordinirano znotraj koordinacijske mreže, ki povezuje službe, dejavnosti in oblike pomoči v skrbi za bolnika (20).

##### **3.1.1 Timski pristop**

Osnovno izhodišče za razvoj paliativne oskrbe je interdisciplinarni timski pristop. Sestava tima se prilagaja stanju in potrebam bolnika ter razpoložljivimi sredstvi. Specifično vlogo v timu ima medicinska sestra, ki vzpostavlja medsebojno komunikacijo med timom, bolnikom in družino, ter večinsko uresničuje načrte tima ob bolniški postelji s pomočjo izvajanja aktivnosti zdravstvene nege, s pogovorom in učenjem bolnika ter njihovih svojcev. Medicinska sestra je v veliko pomoč zdravniku pri ugotavljanju in obvladovanju simptomov napredovale bolezni, postavljanju ciljev paliativne obravnave, pri komunikaciji z bolniki, svojci in podobno (21). Zdravstveni tim se z dodatnimi izobraževanji in

usposabljanji ,nauči , kako naj vodi pogovor. Vse ostalo, kar bi bolniku dajalo lažno upanje, ni strokovno upravičeno.

Bolnik mora poznati svoj položaj, da lahko opravi aktivnosti, ki jih še zmore v preostanku svojega življenja (21).

### **3.2 Cilji in pomen načrtovanja oskrbe za bolnika in svojce**

V praksi je zadnje življenjsko obdobje bolnika velikokrat odmaknjeno iz bolnišnic in drugih socialno varstvenih ustanov. Študije kažejo, da želi večina bolnikov preživeti zadnje mesece življenja doma s svojci, v bolnišnici pa le čas, ki je nujno potreben za ureditev najbolj perečih težav. Zato je ena naših nalog, da skušamo približati ta del življenja svojcem in jih aktivno vključiti v dvig kakovosti življenja, v sprejemanje poslabšanja stanja, umiranje, smrt in žalovanje. Eden od pomembnih ciljev paliativne obravnave je omogočiti nadaljnjo obravnavo na bolnikovem domu. Pod pojmom bolnikova družina ne razumemo le krvnih sorodnikov, temveč krog ljudi, ki so za paliativnega bolnika pomembni. To so lahko prijatelji, sodelavci, bivši partner, sosed...,nekdo, s katerim ima bolnik globlji osebni stik, ni pa nujno, da je član ožje družine.

Osnovna načela v paliativni oskrbi so dobra komunikacija s pacientom in njegovimi svojci ter med člani paliativnega tima, ohranjanje spoštovanja do bolnika in svojcev kot osebnosti z individualnimi potrebami in željami, podpora družni in bližnjim, spremljanje, vrednotenje in lajšanje simptomov napredovale bolezni, ter kontinuiteta paliativne oskrbe. Bolnik mora biti v celotnem procesu aktivni udeleženec. Naša dolžnost je, da predvidene aktivnosti razložimo na bolniku razumljiv način, saj bo le tako lahko sprejemal odločitve o preostanku življenja. Za oskrbo paliativnega bolnika je bistvenega pomena načrtovanje oskrbe. Paliativno oskrbo načrtujejo člani večpoklicnega tima skupaj z bolnikom in bližnjimi, ki predstavijo svoje vrednote in pričakovanja, na podlagi katerih skupaj izdelamo načrt. Za izvajanje celostne in neprekinjene paliativne oskrbe nam je v pomoč klinična pot paliativne oskrbe, ki je namenjena sistematični obravnavi in vodenju bolnikov, ki izpolnjujejo kriterije za paliativno obravnavo. Dokumentacija spremlja bolnika na vsej poti obravnave in jo ima bolnik pri sebi.

Bolnik in njegovi svojci se ob koncu življenja soočajo z mnogoterimi problemi in strahovi ter občutki nemoči. Umirjena komunikacija in podpora članov paliativnega tima, empatičen odnos, kontinuiteta oskrbe, ter aktivno vključevanje bolnika in svojcev v načrtovanje obravnave in soodločanje, so temelj za lajšanje stisk, dilem in izboljšanje kakovosti življenja ob njegovem koncu (3).

## **4 KOMUNIKACIJA V PALIATIVNI ZDRAVSTVENI NEGI**

Pogovore v paliativni oskrbi označujeta dva osnovna elementa: prvi vključuje pogovore, kjer bolniku sporočamo informacije in drugi, kjer se osredotočimo na sprejemanje bolnikovega izraza težav, kar je bolniku pogosto v oporo. Sporazumevanje z bolnikom je prisotno v vsakem trenutku zdravljenja in zdravstvene nega, zlasti pa je pomembno in obenem občutljivo pri bolnikih s paliativno oskrbo. Ob postavitvi diagnoze, ob več ali manj agresivnih zdravilih z njihovimi stranskimi učinki, se takšni bolniki običajno znajdejo v veliki stiski, prav tako pa tudi njihovi svojci. Dobro sporazumevanje je eden najpomembnejših vidikov oskrbe bolnika, saj je osnova za izgradnjo odnosov z bolnikom in svojci (5).

### **4.1 Komunikacija s pacientom**

Vse pogosteje opažamo, da človeški govor poteka v odlomkih, med katerimi so drobne praznine. Ravno te praznine imajo navadno svoj odmev in pomen, a nanje večkrat pozabljam. Ne zato, ker ne moremo povezano in razumljivo opisati dogodka, mnenja ali čustva, temveč zato, ker mislimo, da nimamo časa. Naše mnenje, da je čas tisti odgovorni krivec v pomanjkljivem komuniciranju, je zelo napačno. V tem primeru, veliko pomembnih informacij bolniku zamolčimo, vendar ne, da nebi hoteli povedati bistva, ampak se pogosto izgovarjamo, da imamo premalo časa. Mogoče je le narobe porabljen, oziroma ni prioriteten razvrščen. Dajmo večji poudarek naši lastni organiziranosti, saj bomo s tem veliko pridobili in sogovorniku namenili tisti del našega časa, ki ga potrebuje,

in mu v končni fazi tudi pripada. Komunikacija je osnovni predpogoj za uspešno delo z neozdravljivo bolnimi in njihovimi svojci.

Preko komunikacije se takšen bolnik potem tudi najde in sicer kdo je, kaj je, koliko je še zmožen, ali ga imajo radi in komu sploh pripada (22).

#### **4.2 Verbalna in neverbalna komunikacija**

Komunikacija je verbalna in neverbalna. Verbalno komuniciranje predstavlja vsebina sporočila in se nanaša na to, kaj nekdo v danem trenutku pove z besedami. Neverbalna komunikacija vključuje izraz obraza, telesno držo in gibe. Sestavni del neverbalne komunikacije je ton glasu, modulacija, povezanost in ritem besed ter čustvena in racionalna dimenzija. Upoštevanje obeh nivojev je bistveno za razumevanje (22). Dobra komunikacija nam omogoči spoznati notranji svet sogovornika. Gradi zaupanje in pogum, da postavimo vprašanja. Ne razlagamo si po svoje, ne interpretiramo, ampak vedno preverimo, če smo pravilno razumeli. Ko je besedno sporazumevanje oteženo, si pomagamo sporazumevati preko slik, glasov, gibov, prstov, rok, mežikanja, pogledov, pa tudi pisanja. Bolnik se lahko izraža s simbolično govorico in z njo izraža želje, strahove in upanja. V površnih pogovorih včasih ne vidimo povezave in smiselnosti, če pa bolnika dobro spoznamo, nam lahko to zelo pomaga pri poznavanju njegovih potreb in doživljanja (22).

#### **4.3 Komunikacija in etična načela**

Komunikacija z umirajočim bolnikom je še bolj pomembna kot sicer, ker gre pri tem za mnoge globoke človeške stike, ne le pri bolnikih in njihovih svojcih, temveč tudi pri zdravstvenih delavcih, ki se s takim bolnikom srečujejo. Sposobni moramo biti sprejemati bolnike brez predsodkov in biti pristni v pogovoru in odnosu. Gre za sposobnost vživeti se v čustva bolnika, v njegov strah, razumeti jezo, ki ga preplavlja, obup, ki se izmenjuje z upanjem (16).

Najpogostejša in etična načela, ki vodijo v profesionalno vodenje v zdravstveni negi so:

- Spoštovanje avtonomije  
Pomeni omogočanje samoodločanja bolniku in sledenja njegovi volji. Zavrnitev kakršnekoli intervencije s strani bolnika, je medicinska sestra dolžna spoštovati.
- Načelo dobrodelnosti in neškodljivosti  
Vsebuje dvoje: delati dobro za bolnika in mu neškodovati. Za medicinsko sestro pomeni to osebno odgovornost za zaščito bolnikov, delovanje v skladu z njihovimi koristmi.  
Načelo dobrodelnosti in načelo neškodljivosti sta podrejeni načelu avtonomnosti, kar pomeni, da se ima bolnik pravico odločati, tudi če se odloča v svojo škodo.
- Načelo pravičnosti  
Nalaga medicinski sestri dolžnost, da z vsemi bolniki postopa enako, jim nudi enak delež sredstev, ki so na razpolago. Pri zadovoljevanju tega načela ima medicinska sestra pomembno dolžnost ugotavljanja objektivnih potreb posameznika.

#### **4.4 Komunikacija z bolnikovimi bližnjimi v zadnjih dneh življenja**

Huda bolezen in umiranje ne prizadeneta samo tistega, ki je zbolel, temveč se dotikata vseh, ki so mu blizu, še posebej ožjih družinskih članov. Svojci doživljajo lastno pot spoprijemanja s procesom umiranja: zanikanje, dvom, jezo, pogajanje, depresijo in morda sprejetje. Poleg strahu in vsega, kar obremenjuje družino ob hudi bolezni in umiranju, pa so na preizkušnji tudi vzdržljivost medsebojnih vezi, ustaljene navade in rituali.

Bolnik ne more več skrivati dejstva, da se bolezen slabša, da postaja vse bolj odvisen od drugih, da potrebuje stalno zdravniško oskrbo in nego, ter se mora neprestano razgaljati pred tistimi, ki mu pomagajo. Ob vsem tem pa se razgaljajo tudi odnosi, ki vladajo v družini. Čeprav je izkušnja terminalne bolezni zastrašujoča in spremljanje umiranja družinskega člana boleča za vse člane družine, pa lahko paliativna oskrba pokaže, da je mogoče veliko storiti za zmanjšanje trpljenja bolnika in družine. Zavedamo se, da umirajoči bolnik in družina potrebujeta stalno in usklajeno skrb vseh, ki prihajamo v stik z njim in družino.

Vloga svojcev je pri oskrbi umirajočega neprecenljiva. Pomagamo tako, da si prizadevamo, da ima družina jasne informacije o dogajanju in resnico, ki dopušča upanje. Pomembna je dobra, odkrita in družini naklonjena komunikacija med vsemi zdravstvenimi in drugimi službami, ki so v stiku z družino. Družini nudimo podporo v času smrti. Ne moremo pa svetovati na kakšen način ali kako dolgo naj žalujejo.

Z družino ostajamo kot sočutni poslušalci, saj želijo biti le razumljeni in sprejeti z njim lastnim načinom žalovanja. Z našim delovanjem gradimo mostove med bolnikom in družino. Mostove, ki so se v življenju porušili ali jih sploh ni bilo. Mostove, ki so dovolj vidni in dovolj široki in je po njih možno priti do drugega. Dovolimo jim jih tudi spregledati in pustimo varno ostati vsakemu na svojem bregu, če tako izbereta bolnik in svojec (23).

#### **4.5 Pomen dobre komunikacije v času umiranja**

Pri komunikaciji je pomembno poudariti spoštovanje sogovornika. Vsakega sogovornika moramo obravnavati kot sebi lastno osebnost, izkazati mu moramo pozornost, vedeti mora, da ni le del množice in da ga upoštevamo in obravnavamo kot enkratno osebnost. Pozorni moramo biti na to, zaradi česar naš sogovornik ceni samega sebe, gledati ga moramo z njegovimi očmi in mu dati vedeti, da imamo pravo sliko o njem. Pustiti mu moramo njegovo lastno mišljenje. S tem, ko sogovornika poslušamo, mu pokažemo, da se zanj zanimamo, da ga razumemo, da ga jemljemo resno in da z njim sočustvujemo. Odstraniti moramo negativne misli, saj bi nas pri dobri komunikaciji lahko ovirale.

Komunikacija medicinskih sester in tehnikov zdravstvene nege je z bolniki najizrazitejša in najzahtevnejša komponenta poklica medicinske sestre, saj je ob enem tudi bolnikova zagovornica. Medicinska sestra je s svojo aktivnostjo vpletena v osebno rast in razvoj bolnika in ne sme biti samo nekdo, ki obravnava bolni organ (19).

V tej vlogi mora medicinska sestra uporabiti tudi terapevtsko komunikacijo. To je veliko več kot zgolj prenos sporočila od oddajnika do sprejemnika. Je srečanje enega človeka z drugim. Vzpostavljanje terapevtskega odnosa je proces, ki potrebuje skrbno vodenje

medicinske sestre, temelji pa predvsem na zaupanju. Ko ponudimo pomoč bolnikom, to pomeni, da ponudimo samega sebe. To lahko naredimo le s prijazno besedo ali s konkretnim dejanjem. Pomemben korak pri vzpostavljanju komunikacije je razjasnitev kdo je kdo, kakšne so posamezne vloge in pričakovanja. Bolniku moramo povedati kakšne vloge imamo in kaj bomo stori zanj. S tem bolniku omogočimo, da dobi sliko z jasnimi pričakovanji. Bolniku tudi zmanjšamo strah, sebe in njega obvarujemo pred nesporazumi in mu omogočimo lažjo prilagoditev na nove okoliščine.

Zaupanje v odnosu gradi doslednost v vedenju medicinske sestre. Bolniku vedno obljubimo tisto, kar lahko kasneje res izpolnimo. Terapevtski odnos temelji na spoštovanju, kar pomeni da bolnika sprejmemo in ga cenimo. Bolnik naj bi verjel v besede medicinske sestre na podlagi pozitivnih izkušenj (24).

#### **4.5.1 Terapevtska komunikacija**

Značilnost uspešne terapevtske komunikacije je, da se bolnikove potrebe v sistemu obravnave tesno pokrivajo z osnovnimi potrebami slehernega človeka po pristni bližini in podpori. Za razvijanje osebnosti medicinske sestre bolnih in trpečih moramo najprej biti zavezani nenehni rasti in spoznavanju sebe (25). Značilnosti terapevtske komunikacije:

- **Usmerjenost v varovanja:**  
Terapevtska komunikacija je na bolnika usmerjen proces, katerega cilj je zadovoljevanje njegovih potreb po zdravstveni negi. S tem se komunikacija razlikuje od vsakdanje, ki zadovoljuje potrebe obeh udeležencev
- **Usmerjenost k cilju:**  
Vsaka interakcija je usmerjena k potrebam bolnika. Na začetku je cilj vzpostavitve odnosa, nato terapevtski dogovor in razjasnitev ciljev in pričakovanj obeh.
- **Empatija:**  
Empatija pomeni, da medicinska sestra razume kaj doživlja bolnik, se poskuša vživeti v njegovo vlogo, vendar pa z njim ne podoživlja čustev. Je profesionalna, pozitivna, naklonjena do drugega.
- **Spoštovanje:**  
Spoznati, da je lahko drug človek drugačen tudi kot bolnik. Spoznati, da ima človeške vrednote morda drugačne od večine, morda celo moteče, a ga mora

medicinska sestra vseeno spoštovati, kajti vsi imamo možnost do svobode in pravico do lastnega mnenja.

- Sprejemanje:

Značilnost terapevtske komunikacije je sprejemanje bolnika in njegove sedanje ravni funkcioniranja. Najpomembnejše je, da medicinska sestra ne obsoja ampak sporoča.

- Zaupnost:

Vse interakcije z bolnikom morajo biti zaupne narave, razen če so katere informacije pomembne za ostale zdravstvene delavce, namenjene pa samo v dobro bolnika.

- Samorazkrivanje:

Tudi v tem se terapevtska komunikacija loči od vsakdanje. Tu se običajno razkrivata oba udeleženca (24).

## 5 VKLJUČEVANJE SVOJCEV V PALIATIVNO OSKRBO

Vloga svojcev v negi pridobiva na pomenu. Svojci so dejavneje in bolj usmerjeno vključeni v nego. Nega tako postane bolj učinkovita, za osebje pa hkrati bolj zahtevna. Svojci so pogosto zaradi bolezni družinskega člana psihično in fizično močno obremenjeni. Občutki krivde, tako svojcev kot bolnika, lahko odnos med njimi ovirajo ali celo preprečijo, zato mora osebje svojce skrbno pripraviti in spremljati.

To zahteva veliko mero iskrenosti, če hočemo učinkovito upoštevati potrebe bolnikov in njihovih svojcev, posebno takrat, če si te potrebe nasprotujejo ali so celo nerealne. Potrebna je velika mera senzibilnosti, da odkrito in pristno vzpostavimo odnos z zelo ranljivimi ljudmi in preživimo z njimi poseben čas, poln napetosti. To pomeni zaupati in biti soudeležen v življenju bolnika in njegove družine (3).

### 5.1 Celostna oskrba svojcev umirajočega

Poleg oskrbe bolnika je v sklopu paliativne oskrbe posebna pozornost namenjena svojcem. Ne glede na to, kje bo bolnik preživel zadnje dni življenja, naj bo to skupna odločitev



bolnika in svojcev, glede na individualno negovalno, socialno in psihično stanje posameznika. Z družinskim sestankom je bolniku in njegovim svojcem omogočena kakovostna in celostna obravnava ter jasna in odkrita komunikacija s člani paliativnega tima. Pomembno je, da si vsi prisotni zagotovijo dovolj časa za sestanek, ki naj bo izveden v posebnem prostoru, brez motečih dejavnikov, v kolikor pa bolnik ni sposoben zapustiti bolniške postelje, uredimo in izvedemo sestanek kar v bolniški sobi.

Namen družinskega sestanka je seznanitev bolnika in svojcev z diagnozo, prognozo, predvidenim potekom bolezni, poslabšanji. Pomembno je, da preverimo razumevanje bolezni in njenega poteka pri bolniku in svojcih ter jih seznanimo s paliativno oskrbo. Svojce poučimo z obsegom nege in uporabo negovalnih pripomočkov, ki jih potrebuje bolnik, z zmožnostjo gibanja in njegovo prehrano.

Pri tem je pomembno spoznavanje potreb in želja bolnika, družinskih razmer in sposobnosti bližnjih za oskrbo bolnika. Skupaj z bolniki in svojci določimo cilje in načrtujemo nadaljnjo paliativno oskrbo. Razrešijo se tudi praktična vprašanja glede preskrbe s pripomočki in organiziranjem pomoči na domu ali urejanje postopkov za sprejem v socialno varstveno ustanovo (26).

Vključevanje socialnega delavca v paliativno oskrbo je zelo pomemben proces, ki ga je potrebno začeti dovolj zgodaj v času hospitalizacije. Socialni delavec s svojim znanjem in veščinami doprinese k celovitejši obravnavi določene problematike.

Spretnosti, ki jih uporabljajo socialni delavci v paliativni oskrbi so spretnosti pogovarjanja, poslušanja, psihoterapevtske spretnosti, načrtovanja, odpravljanja in zmanjševanja škode, zagovarjanja, krepitev moči, organiziranja storitev in poročanje zdravstvenemu timu (26).

Temeljna naloga socialnega delavca v procesu dela je pomoč družinam za rekonstrukcijo njihovih odnosov, osredotočanje na sedanost »tukaj in zdaj«, pomembna je tudi zgodba bolnika in njegove družine, ki jo prinese s seboj, s pomočjo katere se oblikuje edinstven projekt pomoči za vsakega bolnika in njegovo družino posebej, pri čemer ima veliko vlogo sodelovanje. To je notranja raven dela socialnega delavca v paliativni oskrbi. Zunanja raven pa gradi na odnosih med družino in socialnimi institucijami, ki so sposobne pomagati družinskim članom: dom za starejše občane, center za socialno delo, Hospic, zdravstveni dom, patronažna služba itd.

Svojce in bolnika je potrebno informirati o kontinuiteti oskrbe s strani paliativnega tima, ki bo stalno dosegljiv za reševanje bolnikovih težav in problemov. Ob tem pa ne smemo pozabiti na skrb za bolnikove bližnje, tudi po smrti bolnika ne (26).

Vloga svojcev je pri oskrbi umirajočega neprecenljiva, saj se počutijo potrebni in koristni. Vendar potrebujejo pomoč pri obvladovanju svoje fizične bolečine in psihično podporo, da zmorejo ostati z umirajočim do izteka življenja. Vse to jim lahko omogoči Slovensko društvo Hospic, ki vstopi v družino na povabilo družinskih članov in bolnika. V Hospicu so tesno povezani v sodelovanju z družinskim zdravnikom, zdravnikom specialistom za zdravljenje bolečine, patronažno službo in vsemi tistimi, ki krepijo moč družine. Pomemben del podpore je zagotavljanje občutkov varnosti in zaupanja. V primeru, ko potrebuje družina več pomoči, se vključijo prostovoljci, ki so v oporo svojcem (24).

#### Pomoč Hospica:

- V Hospicu si prizadevajo, da ima družina jasne informacije o dogajanju in resnico, ki dopušča upanje. Pomembna je dobra, odkrita in družini naklonjena komunikacija med vsemi zdravstvenimi in drugimi službami, ki se vključujejo v družino.
- Družino opogumljajo za iskreno komunikacijo z umirajočim bolnikom.
- Pomembno je prepoznavanje čustvene bolečine. Družinskim članom pomagajo prepoznavati potlačena čustva jeze, krivde, razočaranja..., jim olajšati izražanje in delitev čustev.
- V zdravljenju odnosov jim pomagajo pri odločitvah, kaj je pomembno za svojce in bolnika. Podpirajo jih, da odkrivajo in se spoprijemajo z nerazrešenimi zadevami, jim dajejo zaupanje in spodbudo za spremembo vedenja.
- Pomembno je vključevanje vseh družinskih članov. Posebno pozornost namenjajo otrokom, ki se soočajo in doživljajo umiranje in smrt v družini – ne izključujejo jih in ne »lažno ščitijo«. Pomagajo in podpirajo jih v času žalovanja.
- Družino pripravijo na terminalno stanje in smrt.
- Ob smrti nudijo sočutno prisotnost z upoštevanjem spoštovanja načina slovesa in enkratnosti ter hkrati različnosti reakcij posameznih družinskih članov.
- Družini nudijo podporo v času po smrti (19).

Povezovalni člen, ki združuje fizične, psihološke ter socialne stiske v celoto je duhovna podpora in je sestavni del paliativne oskrbe. Duhovna razsežnost človeka pomeni ukvarjanje z osnovnimi življenjskimi vprašanji o smislu našega življenja in njegovih najglobljih temeljev – ljubezen, sreča, mir, odnos, krivda.

Vsak človek razvija svojo duhovno razsežnost na bolj ali manj le njemu lasten način. Duhovnost obravnavamo v širšem pomenu kot bistveni način človekovega življenja, ki išče in izkazuje svoje razumevanje. Namen duhovne podpore je predvsem pomoč pri premagovanju doživljanja občutkov nesmiselnosti, nevrednosti in nekoristnosti (16).

## **6 EMPIRIČNI DEL**

### **6.1 Metodologija raziskovanja**

Pri izdelavi teoretičnega dela diplomske naloge je predstavljen pregled domače in tuje literature tega področja. Potrebno je bilo preučiti, urediti, sistematizirati in analizirati, ter predstaviti najnovejša strokovna spoznanja. Pri izdelavi raziskovalnega dela diplomske naloge sem uporabila deskriptivno metodo dela. Podatke za analizo sem zbrala s pomočjo anonimnega anketnega vprašalnika z 20 vprašanji. Za obdelavo podatkov je uporabljen statistični program SPSS 19.0 in Microsoft Excel 2007. V raziskavo je zajetih štirideset zdravstvenih delavcev. Za besedilo sem uporabili program Microsoft Word 2007.

### **6.2 Namen diplomskega dela**

Namen diplomske naloge je predstaviti zdravstveno nego pacientov v paliativni oskrbi, ter kako vzdrževati njihovo optimalno kakovost življenja v Sloveniji. Z raziskavo sem želela ugotoviti odnos, komunikacijo in ravnanje zaposlenih v zdravstveni negi, v Domu za varstvo odraslih Velenje, pri delu s hudo bolnimi in njihovimi svojci.

### **6.3 Cilji diplomskega dela**

- Opredeliti pojem umiranja, ter opisati organizacijo paliativne oskrbe v Sloveniji.
- Prikazati vzdrževanje optimalne kakovosti življenja.
- Ugotoviti načine in pomen komunikacije s hudo bolnimi pacienti in njihovimi svojci.
- Ugotoviti ravnanje zaposlenih v zdravstveni negi na področju komunikacije s hudo bolnimi in njihovimi bližnjimi.
- Ugotoviti odnos zaposlenih v zdravstveni negi do pacienta v paliativni oskrbi in njegovih svojcev.

## **6.4 Hipoteze**

Hipoteza 1: Za zaposlene v zdravstveni negi Doma za varstvo odraslih Velenje je delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče, kot delo s samim umirajočim pacientom.

Hipoteza 2: Za zaposlene v zdravstveni negi Doma za varstvo odraslih Velenje je komunikacija z umirajočim pacientom zelo pomembna.

## **6.5 Vzorec**

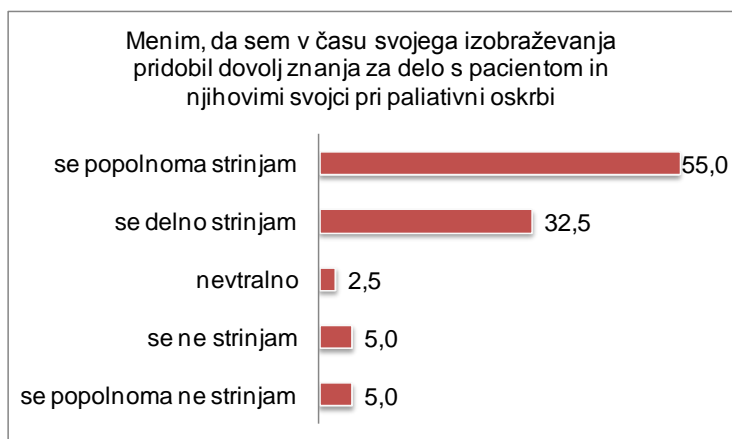
V raziskavo je zajetih štirideset zdravstvenih delavcev Doma za varstvo odraslih Velenje, ki se srečujejo z umrlimi pri svojem delu.

### **6.5.1 Postopki zbiranja in obdelave podatkov**

Podatke za kvantitativno raziskavo smo pridobili s pomočjo anketnega vprašalnika, nato pa smo zbrane podatke med seboj primerjali. Podatke, ki smo jih pridobili z raziskavo smo obdelali ročno in s pomočjo računalniškega programa Microsoft Excel. Vsi odgovori na anketna vprašanja so prikazani z grafi, pod njimi pa so rezultati natančneje obrazloženi z besedilom. Rezultati so podani v absolutnih številih in v procentih.

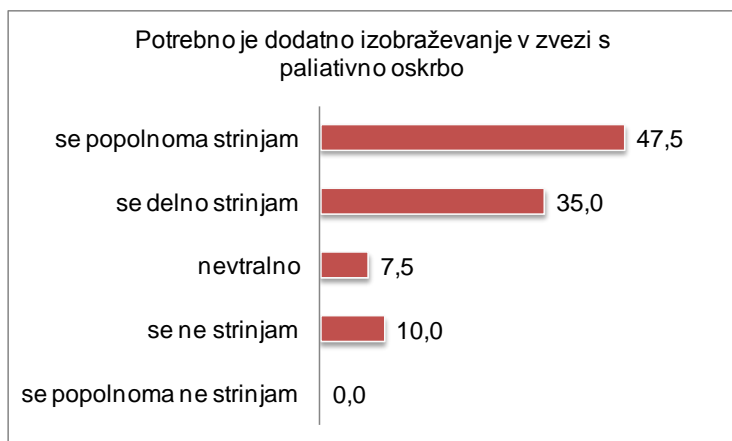
## 6. REZULTATI RAZISKAVE

**Hipoteza 1: Za zaposlene v zdravstveni negi Doma za varstvo odrasli Velenje je delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče, kot delo s samim umirajočim pacientom.**



**Graf 1: Pridobitev znanja za delo s pacientom in njihovimi svojci**

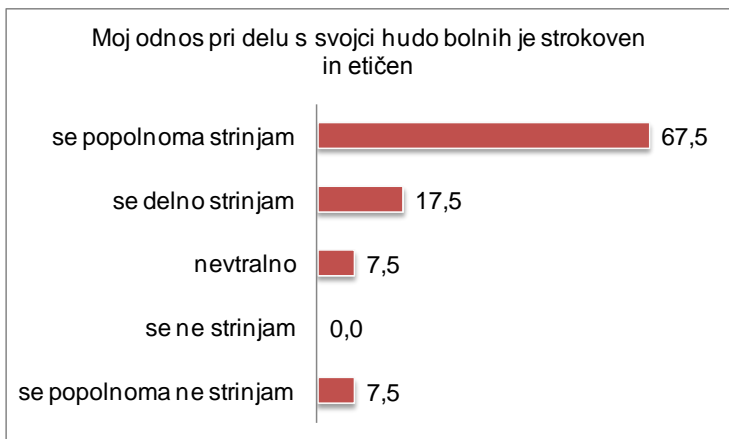
Približno polovica (55,0%) se jih popolnoma strinja s tem, da so v času svojega izobraževanja pridobili dovolj znanja za delo s pacientom in njihovimi svojci pri paliativni oskrbi. Drugi največji delež se jih delno strinja s tem (32,5%). Najmanjši je delež nevtralnih mnenj (2,5%), enaka pa sta deleža nestrinjanja in popolnega nestrinjanja (5,0%).



**Graf 2: Dodatno izobraževanje v zvezi s paliativno oskrbo**

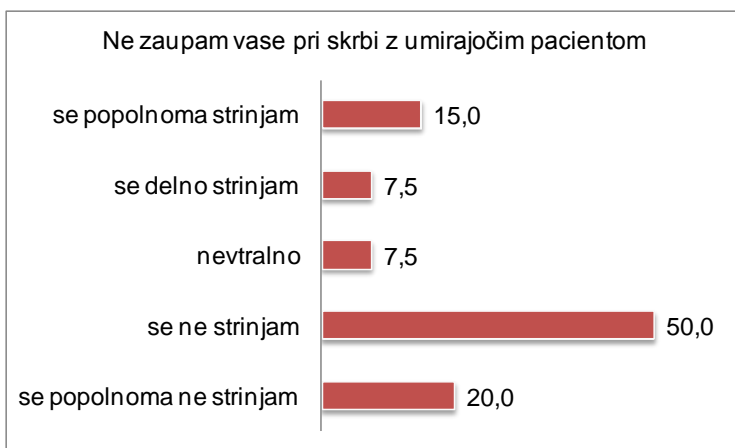
Tudi tu se jih približno polovica (47,5%) in drugi največji delež (35,0%) popolnoma strinja oziroma delno strinja s trditvijo, da je potrebno dodatno izobraževanje v zvezi s paliativno

oskrbo. Nihče se s tem popolnoma ni strinjal, desetina se jih ni strinjala (10,0%) in manjši delež je bil nevtralnih (7,5%).



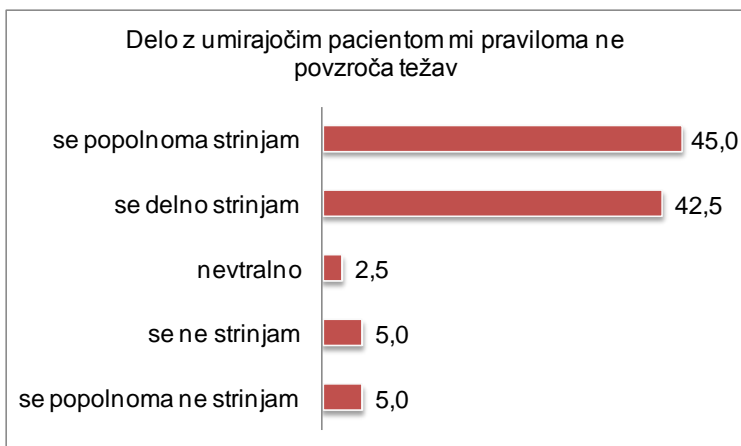
**Graf 3: Odnos pri delu s svojci**

V največji meri se popolnoma strinjajo (67,5%), da je njihov odnos pri delu s svojci hudo bolnih strokoven in etičen. V veliki meri se s tem delno strinjajo (17,5%), v enaki meri so nevtralni ali se popolnoma ne strinjajo (7,5%). Nihče se s tem samo ni strinjal.



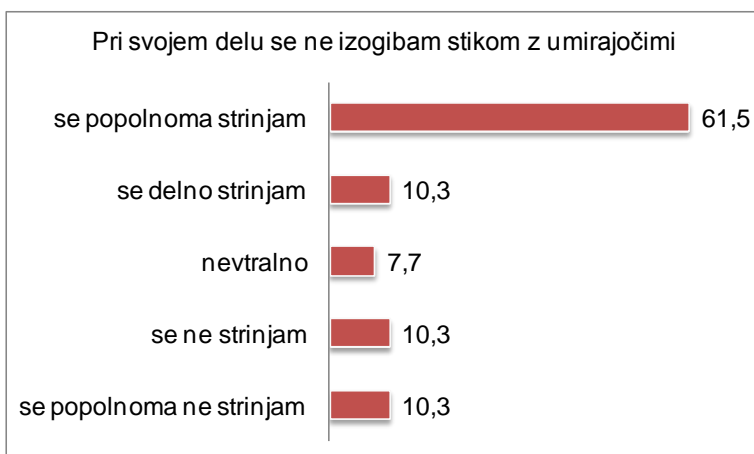
**Graf 4: Zaupanje in skrb z umirajočim pacientom**

Polovica in petina se jih ne strinja oziroma popolnoma ne strinja s trditvijo, da ne zaupajo vase pri skrbi z umirajočim pacientom. Kar 15,0% se jih s tem popolnoma strinja in 7,5% delno strinja. Delež nevtralnih je najmanjši (7,5%).



**Graf 5: Delo z umirajočim pacientom**

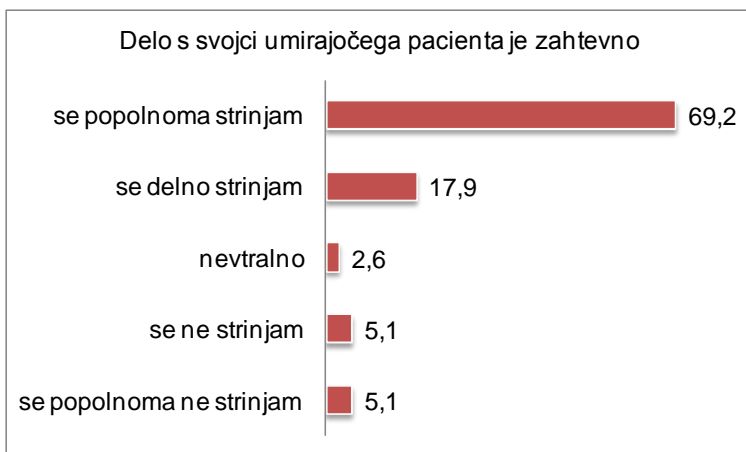
Skoraj vsi so se popolnoma in delno strinjali (87,5%) s trditvijo, da jim delo z umirajočim pacientom praviloma ne povzroča težav. Najmanjši delež je bil ponovno nevtralnih (2,5%) in enaka deleža ne strinjanja (5,0%) in popolnega nestrinjanja (5,0%).



**Graf 6: Izogibanje stikov z umirajočimi**

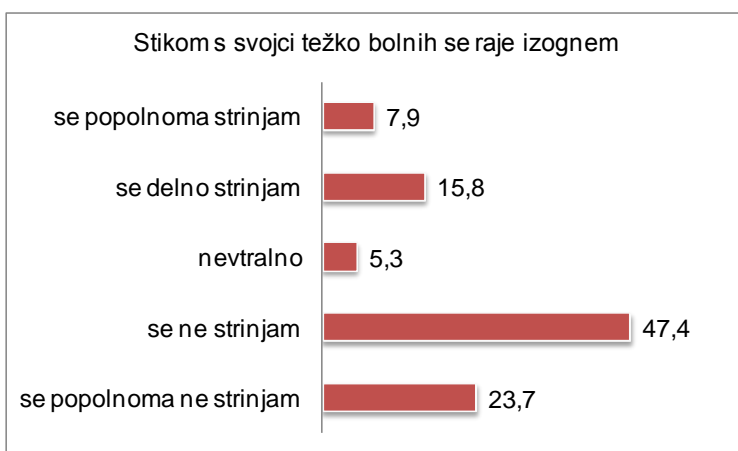
Velika večina (61,5%) se jih popolnoma strinja, da se pri svojem delu ne izogiba stikom z umirajočimi. Enaki so deleži tistih, ki se delno strinjajo (10,3%), se ne strinjajo (10,3%) in popolnoma ne strinjajo (10,3%). Najmanjši delež je bil nevtralnega mnenja (7,7%).





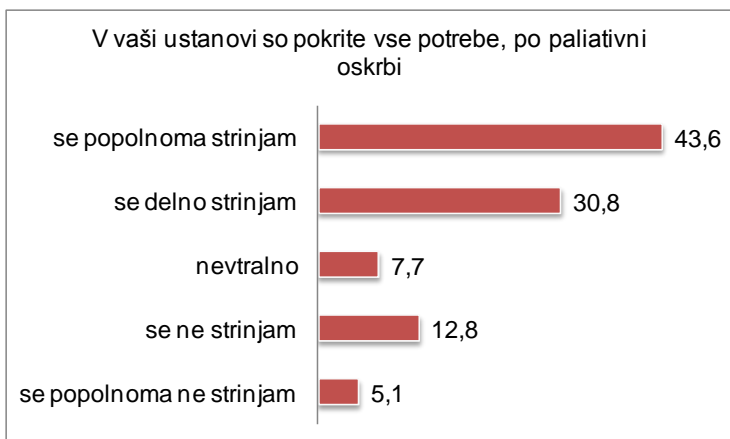
**Graf 7: Zahtevnost dela s svojci umirajočega pacienta**

Tudi tu se jih velika večina popolnoma strinja (69,2%), da je delo s svojci umirajočega zahtevno. Drugi največji delež (17,9%) se jih s tem delno strinja, najmanjši je delež nevtralnih (2,6%) in enak delež tistih, ki se ne strinjajo oziroma popolnoma ne strinjajo s trditvijo (5,1%).



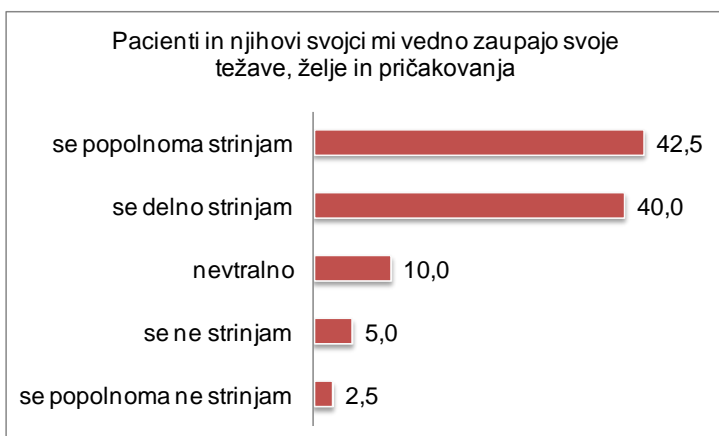
**Graf 8: Izogibanje stikov s svojci težko bolnih**

Malo manj kot polovica se jih ne strinja (47,4%) s trditvijo, da se stikom s svojci težko bolnih raje izognejo. Dobra petina se jih s tem popolnoma ne strinja (23,7%), v enaki meri pa se tudi popolnoma in delno strinjajo (23,7%) s to trditvijo. V najmanjši meri so bili nevtralnega mnenja (5,3%).



**Graf 9: Potrebe po paliativni oskrbi**

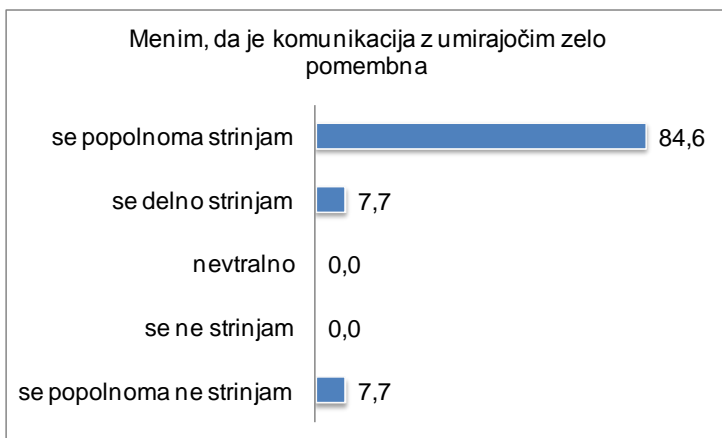
Več kot polovica se jih popolnoma in delno strinja, da so v njihovi ustanovi pokrite vse potrebe po paliativni oskrbi. Najmanjši je bil delež tistih, ki se s tem popolnoma niso strinjali (5,1%), zatem tistih, ki so bili nevtralni (7,7%) in dobra desetina tistih (12,8%), ki se niso strinjali.



**Graf 10: Zaupanje težav, želja in pričakovanj**

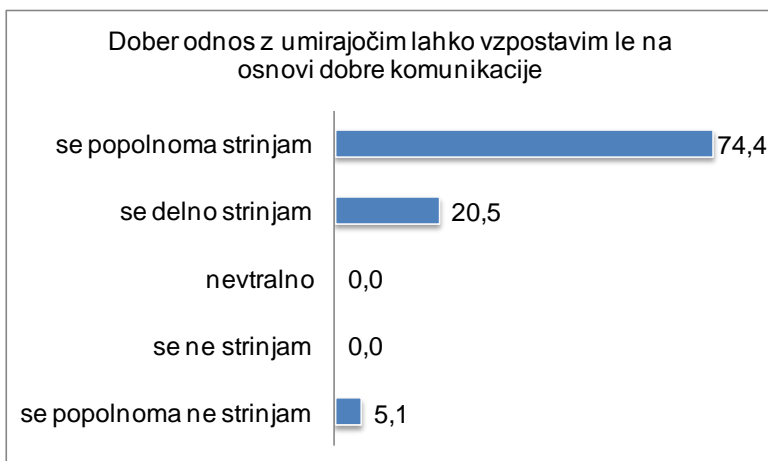
Skoraj vsi so se popolnoma in delno strinjali s tem (82,5%), da jim pacienti in njihovi svojci vedno zaupajo svoje težave, želje in pričakovanja. Desetina jih je bila nevtralnih, najmanj pa se jih ni strinjalo in popolnoma ni strinjalo (7,5%) s tem.

**Hipoteza 2: Za zaposlene v zdravstveni negi Doma za varstvo odraslih Velenje je komunikacija z umirajočim pacientom zelo pomembna.**



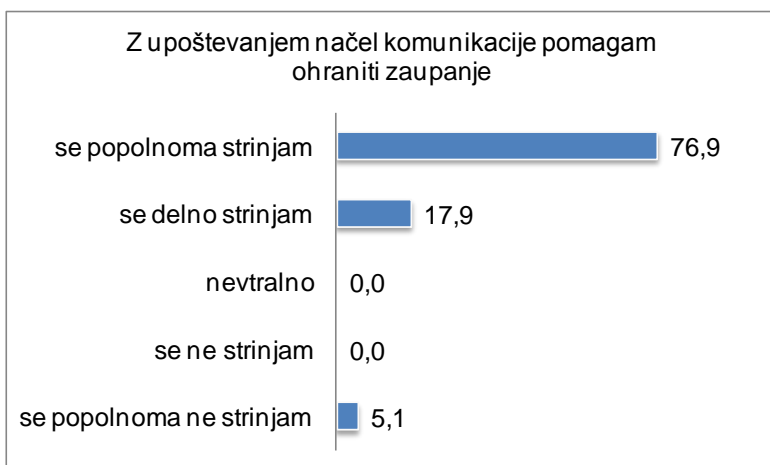
**Graf 11: Komunikacija z umirajočim**

Skoraj vsi se strinjajo (84,6% se jih popolnoma strinja, 7,7% pa vsaj delno strinja), da je komunikacija z umirajočim zelo pomembna. Manjši delež se jih s tem popolnoma ne strinja (7,7%), nihče se samo ne strinja. Ni bilo tudi nobenega, ki bi bil nevtralen glede takšnega mnenja.



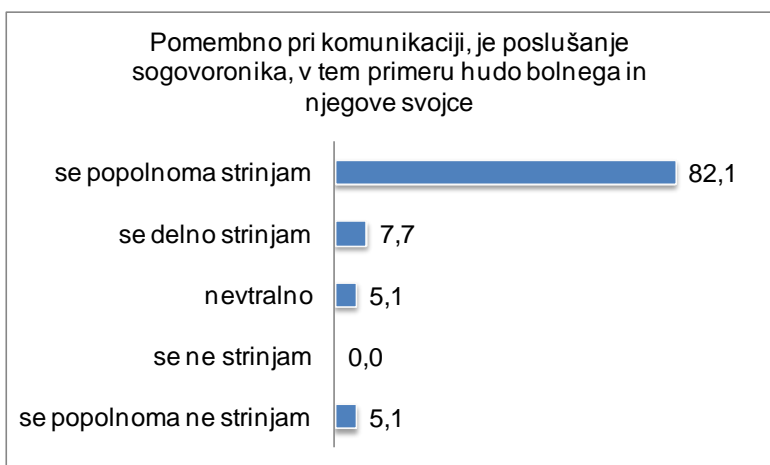
**Graf 12: Odnos z umirajočim**

Ponovno se skoraj vsi strinjajo (94,9%) s tem, da lahko dober odnos z umirajočim vzpostavijo le na osnovi dobre komunikacije. Ponovno je bil manjši delež tistih, ki se popolnoma niso strinjali s to trditvijo (5,1%) in nobenega, ki se ni strinjal in je bil nevtralen.



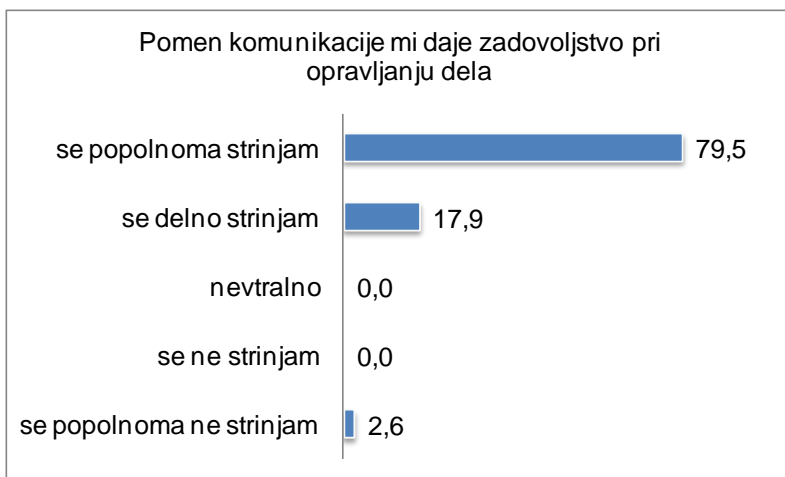
**Graf 13: Upoštevanje načel komunikacije**

Skoraj vsi se strinjajo, da upoštevanjem načel komunikacije pomagajo ohraniti zaupanje, manjši delež se s tem popolnoma ne strinja in tako kot prej nihče se s tem samo ne strinja oziroma je nevtralen.



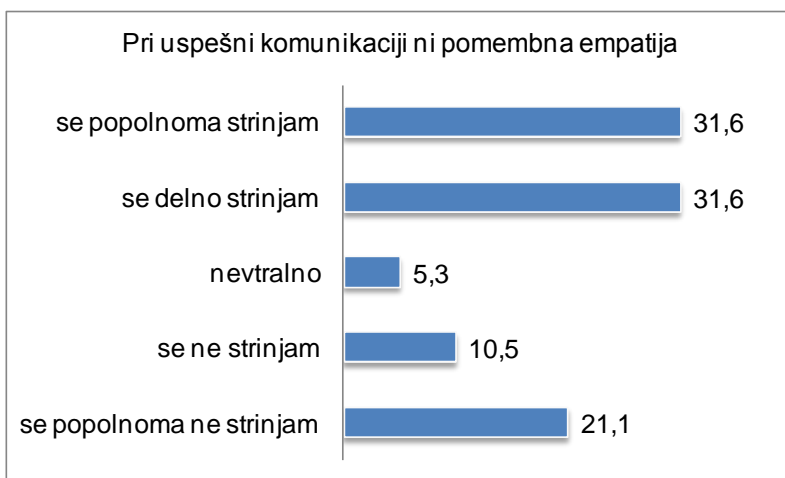
**Graf 14: Poslušanje sogovornika pri komunikaciji**

Največji delež se jih popolnoma strinja (82,1%) s tem, da je pri komunikaciji pomembno poslušanje sogovornika, torej hudo bolnega in njegove svojce. Takoj za tem se s tem delno strinjajo (7,7%), enak delež se jih popolnoma ne strinja oziroma so nevtralni (5,1%). Nihče pa se s tem samo ni strinjal.



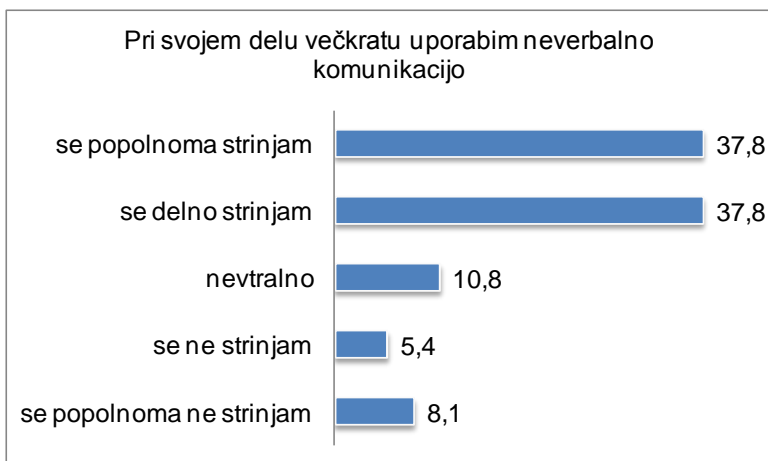
**Graf 15: Zadovoljstvo pri opravljanju dela in pomen komunikacije**

Nikogar ni bilo, ki bi bil nevtralen glede trditve, da mu daje pomen komunikacije zadovoljstvo pri opravljanju dela, tudi nikogar, ki se s tem ne strinja. Manjši delež se s tem popolnoma ni strinjal (2,6%), vendar pa so se vsi ve največji meri s tem strinjali (97,4%).



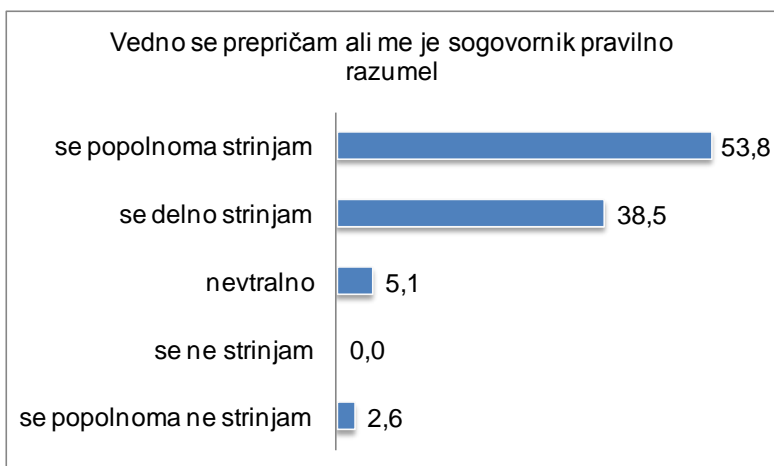
**Graf 16: Empatija**

V največji meri se v enakih deležih popolnoma strinjajo ali pa vsaj delno strinjajo (31,6%) s trditvijo, da pri uspešni komunikaciji ni pomembna empatija. Drugi največji delež (21,1%) se jih s tem popolnoma ne strinja, zatem samo ne strinja (10,5%) in najmanjši je delež nevtralnih (5,3%).



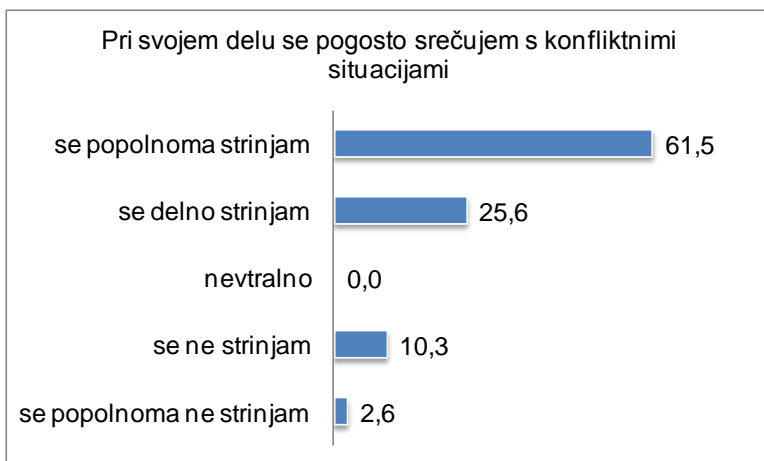
**Graf 17: Neverbalna komunikacija**

Tudi pri tej trditvi sta deleža tistih, ki se z njo popolnoma strinja in delno strinja, enaka (37,8%). Desetina jih je bila nevtralnih (10,8%), slaba desetina se s trditvijo popolnoma ni strinjala (8,1%). Najmanjši delež se ne strinja s trditvijo, da pri svojem delu večkrat uporabijo neverbalno komunikacijo (5,4%).



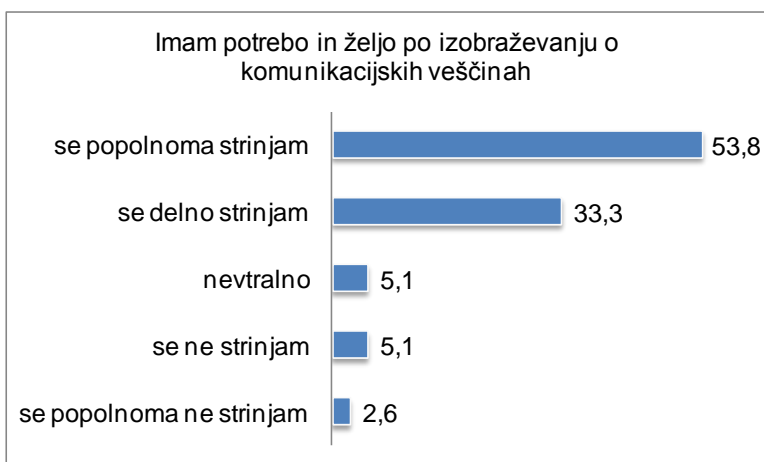
**Graf 18: Razumevanje pri komunikaciji**

Velika večina se jih strinja, da se vedno prepriča ali jih je sogovornik pravilno razumel (92,3%). Nihče se s tem ni strinjal, manjši delež pa se jih popolnoma ni strinjalo (2,6%). Delež nevtralnih je bil približno 5%.



**Graf 19: Konfliktni situacije**

Velika večina se popolnoma strinja s tem (61,5%), da se pri svojem delu pogosto srečuje s konfliktnimi situacijami. Približno četrtnina se jih s tem delno strinja (25,6%), desetina se ne strinja (10,3%), najmanjši delež pa se popolnoma ne strinja (2,6%). Nevtralen ni bil nihče.



**Graf 20: Izobraževanje o komunikacijskih veščinah**

Dobra polovica se jih popolnoma strinja (53,8%), tretjina se delno strinja (33,3%) s tem, da imajo potrebo po izobraževanju o komunikacijskih veščinah. Enak delež se jih ne strinja oziroma so nevtralni (5,1%), najmanjši delež se s to trditvijo popolnoma ne strinja (2,6%).

## 7. RAZPRAVA

V prvi hipotezi smo predpostavili da, porazdelitev strinjanja kaže na skoraj enotno mnenje glede trditve, da jim delo z umirajočim pacientom praviloma ne povzroča težav. Skoraj vsi so se popolnoma in delno strinjali (87,5%) s trditvijo, kar kaže na to, da večina dojema delo z umirajočimi pacienti, kljub svoji zahtevnosti, nenaporno. To lahko pomeni, da anketiranci paciente, ki umirajo, sprejmejo kot nekaj vsakdanjega v njihovem delu in situacije s katerimi se soočajo večinoma obvladajo. Najmanjši delež je bil nevtralnih (2,5%) in enaka deleža ne strinjanja (5,0%) in popolnega nestrinjanja (5,0%). Večina (87,1%) anketirancev se strinja s trditvijo, da je delo s svojci umirajočega pacienta zahtevno (69,2% popolnoma strinja in 17,9% delno strinja). Porazdelitve kažejo, da je za anketirance delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče kot s samimi pacienti. Zaradi navedenega lahko hipotezo 1- Za zaposlene v zdravstveni negi Doma za varstvo odraslih Velenje je delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče, kot delo s samim umirajočim pacientom, potrdimo.

V drugi hipotezi smo predpostavili, da so rezultati raziskave prav tako pokazali, da se tudi zaposleni v Domu za varstvo odraslih Velenje zavedajo pomena komunikacije z umirajočimi pacienti. Skoraj vsi se strinjajo (84,6% se jih popolnoma strinja, 7,7% pa vsaj delno strinja), da je komunikacija z umirajočim zelo pomembna. Manjši delež se jih s tem popolnoma ne strinja (7,7%). S tem vprašanjem smo želeli izvedeti mnenje o pomembnosti komunikacije za zaposlene v DVO Velenje, vsa naslednja vprašanja pa so bila zastavljena zato, da bi ugotovili kako zaposleni ocenjujejo komunikacijo, oziroma kaj jim komunikacija pomeni. Na podlagi dobljenih rezultatov lahko hipotezo 2: »Za zaposlene v zdravstveni negi DVO Velenje je komunikacija z umirajočim pacientom zelo pomembna«, potrdimo, saj smo ugotovili, da zaposleni poznajo smisel komunikacije z umirajočim pacientom in da je komunikacija z umirajočim pacientom za njih pomembna.



Pacienti lahko pri medicinskih sestrah sprožijo reakcije, ki vodijo v številne oblike direktnega ali indirektnega izogibanja, tako da njihove komunikacijske in psihološke potrebe niso nikdar cenjene. Najmočnejši odzivi so verjetno sproženi zaradi okoliščin umiranja in smrti, vendar na njih vplivajo tudi osebne izkušnje s smrtjo, katere direktno vplivajo na obnašanje in občutja (23).

Zaposleni v zdravstveni negi imajo premalo znanja za delo z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci. Ponujene vsebine in učni cilji ne vsebujejo elementov, na osnovi katerih bi lahko sklepali, da seznanijo delavce, študente, dijake zdravstvene nege z emocionalnim delom kot posebno obliko dela s pacienti in da jim bodo v pomoč pri opravljanju emocionalnega in komunikativnega dela na kliničnih vajah in službi. Lahko pa razumemo to opredelitev, kot prizadevanje, da se delavci zdravstvene nege naučijo spretnosti, ki so jim v pomoč pri razumevanju soljudi, s katerimi pridejo v stik. Skoraj dobra polovica se jih popolnoma strinja (53,8%), tretjina se delno strinja (33,3%) s tem, da imajo potrebo po izobraževanju o komunikacijskih veščinah. S tem želijo doseči učinkovito komunikacijo z upoštevanjem splošnih pravil medsebojne komunikacije, kot tudi posebnosti, ki jih zahteva specifičnost situacije (18).

## 8. SKLEP

Rezultati raziskave kažejo, da se osebje zdravstvene nege v Domu za varstvo odraslih Velenje zaveda pomena komunikacije z umirajočimi pacienti. Zanimiva je ugotovitev, da zaposleni dojemajo delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče kot s samimi umirajočimi pacienti. Ključna pomankljivost diplomskega dela je, da je naloga zajela razmeroma majhen vzorec zaposlenih v zdravstvu, in zato rezultatov raziskave ne smemo posplošiti na širšo populacijo slovenskih medicinskih sester.

V paliativni oskrbi bolnika in njegove družine je končni cilj človekova dostojna smrt. Da ta cilj medicinska sestra lahko uresniči, mora najprej poznati in predvideti pahljačo čustev, ki jih doživlja bolnik in družina, njihove odnose in reakcije na umiranje. Da to zmoremo, potrebujemo dodatno znanje iz humanistične psihologije, sociologije, antropologije in antropohigijene. Le oboroženi z znanjem lahko preprečimo izgorevanje, ki ga povzroča zdravstvena nega umirajočega bolnika, kajti obremenjujejo nas situacije, katerim nismo kos, ki nas presenetijo ali pa si v vnemi, da bi pomagali, postavljamo previsoke, nerealne cilje.

Osnovo za dober medoseben odnos, med medicinsko sestro in bolnikom, predstavlja učinkovita besedna in nebesedna komunikacija, saj le ta omogoča priznavanje vrednot posameznika in dopušča pravico bolnika do sprejemanja lastnih odločitev, kar mu olajša obdobje bolezni. Medosebni odnos vpliva na oba udeleženca, kar je posledica umetnosti medsebojnega komuniciranja in izmenjave občutij.

Delo z umirajočimi pacienti in njihovimi svojci mi predstavlja velik izziv. Medicinska sestra lahko v zelo kratkem času spozna dobre in slabe strani svojega poklica. Vključen je strah, da naloge ne bodo opravljene, da znanja ne bodo sposobne vključiti v prakso in da bo delo preveč vplivalo na zasebno življenje. Menim, da pri delu z umirajočimi pacienti prihaja do problematike na področju komunikacije predvsem z vidika izobraževalnega programa na šolah, ki ga je bil posameznik deležen. Seveda je odvisno tudi od posameznika posebej, kako to doživlja in zakaj opravlja ta poklic.

## **ZAHVALA**

Iskreno se zahvaljujem mentorici mag. Liljani Leskovic, predsednici sekcije v socialnih zavodih, ter somentorici mag. Ireni Trobec, viš. Pred. za vodenje, strokovnost in potrpežljivost pri pisanju diplomske naloge.

Zahvaljujem se svoji družini za pomoč in podporo, ker so verjeli vame in mi omogočili študij.

Hvala fantu Mateju za vzpodbudo, ker mi je zmeraj stal ob strani, v trenutkih, ko sem to potrebovala.

Hvala prijateljici Sanji za pomoč pri oblikovnem delu diplomske naloge.

Hvala Domu za varstvo odraslih Velenje za izvajanje anketiranja.

## LITERATURA IN VIRI

1. Matzo La Porte, M. Sherman Witt, D. Palliative Care Nursing, Quality Care to the End of Life. Second Edition. New York: Springer Publishing Company, 2006.
2. Ebert Moltara M. Pogovor z bolniki in svojci. V: Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar B, ur. Zbornik 22. onkološkega vikenda Portorož. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2009: 80-85.
3. Klevišar M. Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina, 1994: 10-122.
4. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Dosegljivo na : [http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r03/predpis\\_ZAKO213.html](http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r03/predpis_ZAKO213.html)
5. Doberšek Mlakar J. Komunikacija v sistemu obravnave bolnika. V: Plank D, ur. Zbornik predavanj 7. strokovnega srečanja medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov celjske regije. Celje: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Celje, 2006: 35-38.
6. Jelen Jurič J. Zdravstvena nega v zadnjih dneh življenja. V: Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J, ur. Zbornik 22. onkološkega vikenda Portorož. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2009: 41-50.
7. Klevišar M. Umetnost sobivanja. Celje: Društvo Mohorjeva družba, 2009.
8. Salobir U. (2002) Paliativna oskrba bolnika. Onkologija: 2:87-90.
9. Črev B. (2006) Paliativna oskrba. In: Trampuž R, Celostna obravnava pacienta z rakom. Zbornik prispevkov, Nova Gorica: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Nova Gorica, : 73-82.

10. Lunder U (2003) Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. Zdravstveni vestnik: 72: 639-642.
11. Ferrell BR, Coyle N, eds. Textbook of palliative Nursing. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2006
12. Keay TJ, Schonwetter RS. Hospice care in thenursing home. American Family Physician 1998; 57: 491-4.
13. Katz JS, Peace S. eds. Endoflife in carehomes: A palliative care approach. New York: Oxford University Press, 2003.
14. Pajnkihar M. Teoretične osnove zdravstvene nege. Maribor: Visoka zdravstvena šola Maribor, 1999.
15. Tschudin V. Etika v zdravstveni negi – Razmerja skrbi. Ljubljana: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, 2004.
16. Štrancar K, Žagar T. Duhovna in psihološka podpora kot del celostnega pristopa k paliativni oskrbi bolnikov in njihovih svojcev. V: Kadivec S, ur. Zbornik predavanj: Program za medicinske sestre in tehnike zdravstvene nege. Golnik: Bolnišnica Golnik- Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, 2010: 109-113.
17. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije - 2005. Uradni list Republike Slovenije ŠT. 40/2010 Dosegljivo na: <http://www.zbornica-zveza.si/dokumenti/kodeks/kodeks-etike-MSZT2005.pdf>
18. Velepič M. Spoštovanje zasebnosti in dostojanstva onkoloških bolnikov. V: Matković M, Petrijevcānin. Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom – 38. strokovni seminar. Maribor: Sekcija medicinskih sester in

- zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2011: 17-25.
19. Trobec I. Hospic in paliativna oskrba-učno gradivo. Izola: Visoka šola za zdravstvo Izola, 2007/08:1-47.
20. Skela Savič, B. Pomen zdravstvene nege pri paliativni oskrbi. V: Novaković, S (ur.). Zbornik 18. onkološkega vikenda Laško. Ljubljana: Kancerološko Združenje slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2005: 13-17.
21. Červek J. Principi paliativne oskrbe. V: Novaković S, ur. Zbornik 18. onkološkega vikenda Laško. Ljubljana: Kancerološko združenje slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2005: 9-12.
22. Wolf, N. Komunikacija pri težko bolnih in umirajočih bolnikih. V: Lahe M, Kaučič BM, ur. Zbornik predavanj s strokovnega srečanja Društva medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Maribor: Vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi. Maribor: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, 2004: 4-8.
23. Klevišar M. Umetnost sobivanja. Celje: Društvo Mohorjeva družba, 2009.
24. Vindiš A, Brumec M. Odnos in komuniciranje z bolnikovimi bližnjimi v zadnjih dneh življenja. V: Lunder U, ur. Zbornik sestanka, Bled: Paliativna oskrba v zadnjih dneh življenja. Golnik: Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, 2009: 21-26.
25. Cibič D. Filej B. V: Mali leksikon terminoloških izrazov v zdravstveni negi. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege- zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 1999.

26. Faulkner A. Effective communication in healthcare. *Pat Educ Couns* 45; 227-37, 2001.
  
27. Lunder U. Paliativna oskrba v zadnjih dneh življenja; Zbornik sestanka, Bled-Golnik: klinični oddelek za pljučne bolezni in alergij, 2009.

## **PRILOGE**

### **Anketni vprašalnik**

Lepo pozdravljeni!

Moje ime je Staša Mravljak in sem študentka Fakultete za vede o zdravju. Pripravljam diplomsko delo z naslovom Paliativna oskrba, odnos in komunikacija z hudo bolnimi in njihovimi bližnjimi v zadnjih dneh življenja, za katero bom potrebovala podatke, ki jih želim pridobiti iz te ankete. Z anketo želim ugotoviti odnos in komunikacijo zaposlenih v zdravstveni negi Doma za varstvo odraslih Velenje, pri delu s hudo bolnimi pacienti in njihovimi svojci. Vljudno vas prosim, da odgovorite na zastavljena vprašanja.

Anketa je anonimna, sodelovanje lahko odklonite. Rezultate ankete bom uporabila izključno za potrebe diplomskega dela. Za sodelovanje se vam iskreno zahvaljujem.

Izola, Maj 2012

Staša Mravljak



Hipoteza 1: zaposleni v zdravstveni negi DVO Velenje dojemajo, da je delo s svojci umirajočih pacientov bolj obremenjujoče, kot delo z samim umirajočim pacientom					
Izrazite vaše strinjanje s sledečimi trditvami:					
	Se popolnoma ne strinjam	Se delno ne strinjam	nevtralnno	Se delno strinjam	Se popolnoma strinjam
Menim, da sem v času svojega izobraževanja pridobil dovolj znanja za delo s pacientom in njihovimi svojci pri paliativni oskrbi					
Potrebno je dodatno izobraževanje v zvezi s paliativno oskrbo					
Moj odnos pri delu s svojci hudo bolnih je strokoven in etičen					
Ne zaupam vase pri skrbi z umirajočim pacientom					
Delo z umirajočim pacientom mi praviloma ne povzroča težav					
Pri svojem delu se ne izogibam stikom z umirajočimi					

Delo s svojci umirajočega pacienta je zahtevno					
Stikom s svojci težko bolnih se raje izognem					
V vaši ustanovi so pokrite vse potrebe, po paliativni oskrbi					
Pacienti in njihovi svojci mi vedno zaupajo svoje težave, želje in pričakovanja					

Hipoteza 2: Za zaposlene v zdravstveni negi DVO Velenje je komunikacija z umirajočim pacientom zelo pomembna					
Izrazite vaše strinjanje s sledečimi trditvami:					
	Se popolnoma ne strinjam	Se delno ne strinjam	nevtralno	Se delno strinjam	Se popolnoma strinjam
Menim, da je komunikacija z umirajočim zelo pomembna					
Dober odnos z umirajočim lahko vzpostavim le na osnovi dobre komunikacije					
Z upoštevanjem načel komunikacije pomagam ohraniti zaupanje					
Pomembno pri komunikaciji, je poslušanje sogovornika, v tem primeru hudo bolnega in njegove svojce					
Pomen komunikacije mi daje zadovoljstvo pri opravljanju dela					
Pri uspešni komunikaciji ni pomembna empatija					
Pri svojem delu večkrat uporabim neverbalno komunikacijo					

Vedno se prepričam ali me je sogovornik pravilno razumel					
Pri svojem delu se pogosto srečujem s konfliktnimi situacijami					
Imam potrebo in željo po izobraževanju o komunikacijskih veščinah					

Iskreno se Vam zahvaljujem za vaše sodelovanje!

Staša Mravljak