

ALMA MATER EUROPAEA
Evropski center, Maribor

Doktorska disertacija
študijskega programa tretje bolonjske stopnje

SOCIALNA GERONTOLOGIJA

**MODEL CELOSTNE OSKRBE UMIRAJOČEGA
ČLOVEKA**

Mentorica: red. prof. ddr. Marija Ovsenik

Kandidatka: Mateja Berčan

Maribor, 2016

*Kam plujemo?
Se trudimo in pričakamo za ležalnik na ladji,
pa ne vidimo, da smo vsi na Titaniku.....*

Ostaseski

POVZETEK

V življenju sta samo dve absolutni dejstvi – rojstvo in smrt. Z rojstvom se začne življenje, smrt pa pomeni njegov konec. Življenje lahko opredelimo kot empatično pozitivno, smrt kot zavest človeškega »nič«. Je kompleksen fenomen in velikokrat povezan s staranjem, boleznijo in trpljenjem. Napredujoča, neozdravljiva bolezen, ki vodi v smrt, tako pacientu kot tudi družinskim članom popolnoma spremeni kvaliteto življenja. Ob novici, da je zdravljenje zaključeno, večina pacientov želi ostati doma, tudi v procesu umiranja. Težko je čakati na smrt. Namen disertacije je ugotoviti, kakšen model delovanja celostne oskrbe umirajočega človeka patronažne medicinske sestre smatrajo kot najboljšega za zadovoljevanje potreb pacientov in njihovih svojcev v domačem okolju. Cilj raziskave je višja kvaliteta življenja pacientov in njihovih svojcev tudi v procesu paliativne oskrbe. Uporabili smo kvalitativne in kvantitativne metode raziskovanja. Anketirali smo 181 patronažnih medicinskih sester z vseh regijskih območij Slovenije in zajeli vse organizacijske oblike delovanja na tem področju. Ugotovili smo, da se morajo spremembe zgoditi na več ravneh. Predvsem na regulativni in kulturni ravni. Zajeti morajo družbeni konstrukt subjekta in njegovo identiteto ter družbeno konstrukcijo objektivnega sveta. Oblikovali smo lasten konceptualni model celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju z vidika patronažnih medicinskih sester, ki je implementiran na dnevni praksi dela z umirajočim. Model je inovacija. Sestavlja ga sedem temeljnih gradnikov: regija, komunikacija, seznanjenost, znanje, organizacija, jasna definicija potreb in kakovostna zadovoljitev potreb, ki pogojujejo organizacijsko odličnost na ravni celostne obravnave umirajočega človeka s stališča patronažnih medicinskih sester. Na osnovnih postulatih modela se kot izid identificirata tako kvaliteta življenja umirajočega in njegovih svojcev, kot tudi kvaliteta dela patronažnih medicinskih sester.

Ključne besede: paliativna oskrba, patronažna zdravstvena nega, paliativni tim, modeli paliativne oskrbe, organizacija paliativne oskrbe, strukturacijska teorija

ABSTRACT

There are only two absolute facts in life – birth and death. With birth, life starts, and death means its end. Life can be defined as empathic positive, and death as a consciousness of human “nothingness”. It is a complex phenomenon, frequently associated with aging, disease, and suffering. Incurable, progressive disease, leading into death completely changes the quality of life of the patient as well as their relations. Receiving the news about treatment coming to an end, most patients wish to remain in their own homes, even in the process of dying. It is difficult waiting for death. The aim of this dissertation is to find the type of an action model of integrated care for the dying that is considered best by the community care nursing staff for satisfying the needs of the patients and their relations in their home environments. The objective of the research is higher quality of life of the patients and their families in the process of palliative care. We used qualitative and quantitative methods of research. We questioned 181 community care nurses from all regions of Slovenia and included all organizational forms of operation in this field. We find that change is needed in the regulative as well as the cultural level. The change must occur on several different levels. It needs to encompass the social construct of the subject and their identity and social construct of the

objective world. We formed our own conceptual model of integrated care for the dying in their home environments from the point of view of community care nurses, which is implemented in the daily practice of work with the dying. This model is an innovation; it includes seven fundamental components: region, communication, familiarity, knowledge, organization, clear definition of needs, and effectively meeting the needs, which condition organizational excellence on the level of integrated care for a dying person from the point of view of community care nurses. In the basic postulates of the model, both quality of life of the dying and their families along with quality of care by the community care nurses are identified as a result.

Keywords: palliative care, community nursing care, palliative care team, models of palliative care, organization of palliative care, structural theory

KAZALO

1	UVOD	1
1.1	OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA	1
1.2	NAMEN IN CILJ DOKTORSKE DISERTACIJE	2
1.3	RAZISKOVALNO VPRAŠANJE IN HIPOTEZE	2
1.4	METODE RAZISKOVANJA	3
1.4.1	Metode in tehnike raziskave	3
1.4.2	Vzorec	3
1.4.3	Postopek zbiranja in obdelave podatkov	4
1.5	OMEJITVE PRI OBRAVNAVI RAZISKOVALNEGA PROBLEMA	4
2	TEORETIČNA IZHODIŠČA	5
2.1	UMIRANJE IN SMRT KOT DRUŽBENA KONSTRUKTA	5
2.1.1	Teoretični koncept družbene konstrukcije umiranja in smrti	15
2.2	AVTOPOETIČNA LOGIKA DELOVANJA ORGANIZACIJE NA PODROČJU PALIATIVNE SKRBI	16
2.3	HOSPIC KOT OBLIKA PODPORE	18
2.4	PALIATIVNA OSKRBA	21
2.5	DRUŽBENO OKOLJE	27
2.6	STAROSTNIKI V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE	28
2.7	SVOJCI V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE	32
2.8	ŽALOVANJE	36
2.9	STROKOVNI DELAVCI	37
2.10	INTEGRIRANI PRISTOP V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE	38
2.11	POTREBE PACIENTA V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE	39
2.12	TIMSKI PRISTOP V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE	41
2.13	KOMUNIKACIJA	43
2.14	IZOBRAŽEVANJE	45
2.15	PALIATIVNA OSKRBA NA PACIENTOVEM DOMU	47
2.16	ANGLEŠKI MODEL PALIATIVNE OSKRBE NA PRIMARNI RAVNI	49
2.17	KANADSKI MODEL PALIATIVNE OSKRBE	50
2.18	KJE UMIRAMO?	51
2.19	RAZLOGI ZA UMIRANJE DOMA	52
2.20	PATRONAŽNA ZDRAVSTVENA NEGA V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE	53
2.20.1	Delovna skupina paliativne zdravstvene nege	58
2.20.2	Paliativna obravnava v patronažni zdravstveni negi – vidik Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS)	58

3	OCENA DOSEDANJIH RAZISKOVANJ NA OBRAVNAVANEM PODROČJU	59
4	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	59
4.1	VZOREC RAZISKAVE.....	60
4.2	OPIS INSTRUMENTARIJA IN OBDELAVE PODATKOV	60
4.2.1	Metoda zbiranja podatkov.....	61
4.2.2	Metoda obdelave in analize podatkov.....	61
5	REZULTATI	62
5.1	Podatki o udeležencih raziskave.....	62
5.1.1	Deskriptivna statistična analiza spremenljivk sklopa »seznanjenost paliativnih pacientov in njihovih svojcev«	65
5.1.2	Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«	75
5.1.3	Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov«	76
5.1.4	Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«	78
5.1.5	Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »organizacija skrbi«.....	79
5.1.6	Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«	80
5.1.7	Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«	82
5.1.8	Medsebojna povezanost dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in občutkov doživljanja pacientove smrti	84
5.1.9	Medsebojna povezanost dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov.....	86
5.1.10	T-test med organizacijsko obliko delovanja patronažnih medicinskih sester in med občutki njihovega doživljanja smrti pacienta v procesu paliativne oskrbe	89
6	PREVERJANJE HIPOTEZ	90
6.1	H1: Patronažne medicinske sestre trdijo, da komunikacija med člani paliativnega tima in znanje za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov statistično značilno vplivata na seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe.	91
6.1.1	Regresijski model med seznanjenostjo (združeni indikatorji V6- V10), komunikacijo (V11-V12) in znanjem (V15).....	91
6.2	H2: Na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb, po mnenju patronažnih medicinskih sester, statistično značilno vplivajo	

seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe, ter komunikacija med člani paliativnega tima.	93
6.2.1 Regresijski model med zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb (V17), seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10) in komunikacijo med člani paliativnega tima (V11-V12)	94
6.3 H3: Regijsko območje dejavnosti patronažnih medicinskih sester statistično značilno vpliva na seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe.	96
6.3.1 Regresijski model med spremenljivkama regijsko območje delovanja medicinske sestre (V5) in seznanjenostjo pacienta (združeni indikatorji V6-V10), in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe	96
6.4 H4: Zadovoljitev celostnih pacientovih potreb je po mnenju patronažnih medicinskih sester statistično značilno odvisna od občutij posamezne patronažne medicinske sestre ob procesu smrtonosne bolezni pacienta.....	98
6.4.1 Regresijski model med spremenljivkama zadovoljitev celostnih pacientovih potreb (V17) in občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta (V14).....	101
6.5 H5: Patronažne medicinske sestre trdijo, da najpogostejše ovire (regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti) za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe na primarni ravni zdravstvenega varstva statistično značilno vplivajo na stopnjo zadovoljitve celostnih pacientovih potreb. ..	103
6.5.1 Regresijski model med spremenljivkama najpogostejše ovire (regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti) za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe (V20) in zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb (V17)	103
6.6 H6: Patronažne medicinske sestre menijo, da znanje za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov statistično značilno vpliva na zadovoljitev pacientovih potreb.	105
6.6.1 Regresijski model med spremenljivkama zadovoljitev celostnih pacientovih potreb (V17) in znanjem (V15)	106
6.7 H7: Seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe je po mnenju patronažnih medicinskih sester statistično značilno odvisna od organizacije dela paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva.	107
6.7.1 Regresijski model med spremenljivkama organizacija dela paliativnega tima (V18) in seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10) pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe po mnenju patronažnih medicinskih sester.....	107
6.8 H8: Po mnenju patronažnih medicinskih sester organizacija dela paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva statistično značilno vpliva na dejavnike kvalitete življenja paliativnih pacientov.	108
6.8.1 Regresijski model med spremenljivkama organizacija dela paliativnega tima (V18) in dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov (V16).....	109

6.9	H9: Slabo timsko sodelovanje, tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt), pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi) in pomanjkanje časa po mnenju patronažnih medicinskih sester statistično značilno vplivajo na neznanje o procesu paliativne oskrbe.....	110
6.9.1	Regresijski model med spremenljivkami pomanjkanje časa (V19) in (V20-pomanjkanje znanja s področja komunikacije, neznanje, slabo timsko sodelovanje, tabuji)	111
7	RAZPRAVA	114
8	ZAKLJUČEK.....	121
9	PRISPEVEK ZNANOSTI	122
10	LITERATURA	123
	PRILOGE	141

KAZALO TABEL

Tabela 1:	Število umrlih prebivalcev v RS	51
Tabela 2:	Mere zanesljivosti po sklopih vprašalnika	65
Tabela 3:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »seznanjenost paliativnih pacientov o stanju bolniki«	66
Tabela 4:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »seznanjenost paliativnih pacientov o načrtu paliativne oskrbe«	66
Tabela 5:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »seznanjenost svojcev paliativnih pacientov o stanju bolniki«	66
Tabela 6:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »seznanjenost svojcev paliativnih pacientov o načrtu paliativne oskrbe«	67
Tabela 7:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »vključenost svojcev v oskrbo paliativnih pacientov«	67
Tabela 8:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »komunikacija v paliativnem timu«	68
Tabela 9:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »sestanki paliativnega tima v posamezni regiji«	68
Tabela 10:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »prisotnost v terminalni fazi paliativnega procesa«	68
Tabela 11:	Opisne statistike trditev sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«.....	69
Tabela 12:	Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »znanje za kakovostno paliativno oskrbo«	70
Tabela 13:	Opisne statistike trditev sklopa »kakovost življenja paliativnih pacientov«	70
Tabela 14:	Opisne statistike trditev sklopa »zadovoljitev pacientovih potreb«	71
Tabela 15:	Opisne statistike trditev sklopa »organizacija dela paliativnega tima«	72
Tabela 16:	Opisne statistike trditev sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«.....	73
Tabela 17:	Opisne statistike trditev sklopa »ovire, ki preprečujejo izvajanje kakovostne paliativne oskrbe«	74
Tabela 18:	Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«	75

Tabela 19: Komunalitete sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«	75
Tabela 20: Pojasnjena varianca sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«..	75
Tabela 21: Komponentna matrika sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«.....	76
Tabela 22: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja	76
Tabela 23: Komunalitete sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov«	77
Tabela 24: Pojasnjena varianca sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov«	77
Tabela 25: Komponentna matrika sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov«	77
Tabela 26: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«	78
Tabela 27: Komunalitete sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«	78
Tabela 28: Pojasnjena varianca sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«	78
Tabela 29: Komponentna matrika sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«	79
Tabela 30: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »organizacija skrbi«	79
Tabela 31: Komunalitete sklopa »organizacija skrbi«	79
Tabela 32: Pojasnjena varianca sklopa »organizacija skrbi«	80
Tabela 33: Komponentna matrika sklopa »organizacija skrbi«	80
Tabela 34: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«	80
Tabela 35: Komunalitete sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«	81
Tabela 36: Pojasnjena varianca sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«.....	81
Tabela 37: Komponentna matrika sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«.....	82
Tabela 38: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«	82
Tabela 39: Komunalitete sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«	83
Tabela 40: Pojasnjena varianca sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«	83
Tabela 41: Komponentna matrika sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«	84
Tabela 42: Korelacijska matrika dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in občutkov doživljanja pacientove smrti - Pearsonov korelacijski koeficient	85
Tabela 43: Korelacijska matrika dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in občutkov doživljanja pacientove smrti - Spearmanov korelacijski koeficient	86
Tabela 44: Korelacijska matrika dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov - Pearsonov korelacijski koeficient	87

Tabela 45: Korelacijska matrika dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov - Spearmanov korelacijski koeficient.....	88
Tabela 46: T-test med organizacijsko obliko delovanja patronažnih medicinskih sester in občutki doživljanja smrti paliativnega pacienta.....	89
Tabela 47: Levenov test med organizacijsko obliko delovanja patronažnih medicinskih sester in občutki doživljanja smrti paliativnega pacienta.....	90
Tabela 48: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, znanje in komunikacija.....	91
Tabela 49: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv komunikacije in znanja na seznanjenost.....	92
Tabela 50: F-test med seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10), komunikacijo (V11-V12) in znanjem (V15).....	92
Tabela 51: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov seznanjenost, komunikacija in znanje.....	92
Tabela 52: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, komunikacija in zadovoljitev potreb.....	94
Tabela 53: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv komunikacije in seznanjenosti na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb.....	94
Tabela 54: F-test med seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10), komunikacijo (V11-V12) in zadovoljitvijo potreb (V17).....	95
Tabela 55: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov seznanjenost, komunikacija in zadovoljitev potreb.....	95
Tabela 56: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, znanje in regijsko območje delovanja patronažnih medicinskih sester.....	96
Tabela 57: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv regije na seznanjenost.....	97
Tabela 58: F-test med seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10), in regijskim območjem delovanja patronažne medicinske sestre (V5).....	97
Tabela 59: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov seznanjenost in regijsko območje delovanja.....	97
Tabela 60: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, komunikacija, zadovoljitev potreb, pogostost prisotnosti ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa in občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta - Pearsonov koeficient korelacije rangov.....	98
Tabela 61: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, komunikacija, zadovoljitev potreb, pogostost prisotnosti ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa in občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta – Spearmanov koeficient korelacije rangov.....	100
Tabela 62: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv občutkov na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb.....	101
Tabela 63: F-test med občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta (V14) in zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb (V17).....	101
Tabela 64: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta in zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb.....	101
Tabela 65: Korelacijska matrika gradnikov regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti, neznanje, pomanjkanje znanja s področja komunikacije in stopnja zadovoljitve celostnih pacientovih potreb.....	103

Tabela 66: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv najpogostejših ovir na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb.....	104
Tabela 67: F-test med najpogostejšimi ovirami (regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti) za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe (V20) in zadovoljitev pacientovih potreb (V17)	104
Tabela 68: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe in zadovoljitev pacientovih potreb	104
Tabela 69: Korelacijska matrika gradnikov znanje in zadovoljitev celostnih pacientovih potreb	105
Tabela 70: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv znanja na zadovoljitev celostnih potreb paliativnih pacientov	106
Tabela 71: F-test med znanjem patronažnih medicinskih sester (V15) in zadovoljitev celostnih pacientovih potreb (V17)	106
Tabela 72: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov znanje in zadovoljitev celostnih pacientovih potreb	106
Tabela 73: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv organizacije na seznanjenost	107
Tabela 74: F-test med organizacijo dela paliativnega tima (V18) in seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10).....	107
Tabela 75: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov organizacija dela paliativnega tima in seznanjenostjo pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe	108
Tabela 76: Korelacijska matrika gradnikov organizacija dela in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov	108
Tabela 77: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv organizacije na kvaliteto življenja paliativnih pacientov	109
Tabela 78: F-test med organizacijo dela paliativnega tima (V18) in dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov (V16).....	109
Tabela 79: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov organizacije dela paliativnega tima in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov	109
Tabela 80: Korelacijska matrika gradnikov slabo timsko sodelovanje, tabuji, pomanjkanje znanja s področja komunikacije, pomanjkanje časa in neznanja-Pearsonov koeficient korelacije rangov	110
Tabela 81: Korelacijska matrika gradnikov slabo timsko sodelovanje, tabuji, pomanjkanje znanja s področja komunikacije, pomanjkanje časa in neznanja-Spearmanov koeficient korelacije rangov	111
Tabela 82: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv pomanjkanja časa, pomanjkanja znanja s področja komunikacije, slabega timskega sodelovanja in tabujev na neznanje o procesu paliativne oskrbe	112
Tabela 83: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov: pomanjkanje znanja s področja komunikacije, slabo timsko sodelovanje, tabuji, pomanjkanje časa in neznanje.....	112

KAZALO SLIK

Slika 1: Teoretični model družbene konstrukcije umiranja in smrti	16
Slika 2: Shematski prikaz vključevanja paliativne oskrbe v obravnavo pacienta z napredujočo, kronično, neozdravljivo boleznijo	23
Slika 3: Načela podpore skrbnikom v procesu paliativne oskrbe	35
Slika 4: Hierarhija potreb po Abrahamu Maslowu – prilagojena na potrebe pacientov v paliativni oskrbi.....	40

Slika 5: Angleški model paliativne oskrbe na primarni ravni	50
Slika 6: Kanadski model paliativne oskrbe	51
Slika 7: Regresijski model vpliva komunikacije in znanja na seznanjenost paliativnih pacientov in njihovih svojcev po mnenju patronažnih medicinskih sester	93
Slika 8: Regresijski model vpliva regijskega območja dejavnosti patronažne medicinske sestre na seznanjenost paliativnih pacientov in njihovih svojcev po mnenju patronažnih medicinskih sester	97
Slika 9: Regresijski model vpliva doživljanja občutkov patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta na zadovoljitev pacientovih potreb po mnenju patronažnih medicinskih sester	102
Slika 10: Regresijski model vpliva najpogostejših ovir za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe na zadovoljitev celostnih potreb paliativnega pacienta po mnenju patronažnih medicinskih sester	105
Slika 11: Regresijski model vpliva organizacije dela paliativnega tima na dejavnike kvalitete življenja paliativnih pacientov po mnenju patronažnih medicinskih sester	110
Slika 12: Regresijski model vpliva slabega timskega sodelovanja, tabujev, pomanjkanja znanja s področja komunikacije in pomanjkanja časa na neznanje po mnenju patronažnih medicinskih sester	113
Slika 13: Četverno razumevanje organizacije	114
Slika 14: Model slojev osebnosti po Welleku	115
Slika 15: Položaj tehnološke komponente v praksi celostne skrbi za umirajočega človeka	116
Slika 16: Modifikacija ravni zavedanja na ravni modela celostne oskrbe umirajočega človeka	117
Slika 17: Model kvalitete življenja paliativnih pacientov (po mnenju patronažnih medicinskih sester)	118
Slika 18: Model zadovoljitve potreb za kvalitetno oskrbo paliativnih pacientov ..	119
Slika 19: Model odnosa patronažnih medicinskih sester do smrti	120
Slika 20: Model celostne oskrbe umirajočega človeka	121

KAZALO GRAFOV

Graf 1: Zaposleni v patronažnem varstvu Slovenije po poklicnih skupinah	54
Graf 2: Delež koncesij med zaposlenimi v patronažnem varstvu po statističnih regijah	55
Graf 3: Delež zaposlenih v patronažnem varstvu Slovenije, ki so stari 50 let in več po statističnih regijah	56
Graf 4: Število prebivalcev na zaposlenega v patronažni dejavnosti po statističnih regijah Slovenije	57
Graf 5: Število anketirancev po spolu	62
Graf 6: Število anketirancev po organizacijski obliki zaposlitve	63
Graf 7: Število anketirancev po starosti	63
Graf 8: Število anketirancev po opravljeni delovni dobi	64
Graf 9: Število anketirancev po regijskem območju delovanja	64

1 UVOD

Velika zagonetka človekovega življenja ni trpljenje, ampak smrt (Weil, 1979, 78). Kot zagonetko doživljamo tudi bolezen, ki prinaša trpljenje, ki paralizira življenje in ga pretvarja v sliko smrti. Vloga in naloga celostne oskrbe je zato usmerjena v lajšanje tega procesa.

Naraščanje števila starejšega prebivalstva, ter pojav vse več kroničnih obolenj posledično povečuje tudi potrebo po paliativni oskrbi. V Sloveniji še vedno umre več kot 50 odstotkov ljudi v zdravstvenih ustanovah (Statistični urad Republike Slovenije, 2012). Avtorji (Burge in drugi, 2003, 256; Higginson in drugi, 1998, 353) ugotavljajo, da se bo v prihodnosti delež umirajočih v domačem okolju moral povečati. Paliativno oskrbo bo nujno intenzivirati doma. Vodilna na področju paliativne oskrbe v Evropi - Velika Britanija - je prvič od leta 1974, ko je delež umiranja v bolnišnicah nenehno naraščal, v zadnjih šestih letih dosegla tendenco porasta deleža umiranja na domovih (Gomes in drugi, 2012, 102).

Da bi imeli ljudje možnost ostati doma tudi v času napredovanja neozdravljive bolezni in še posebej v času umiranja, bo potrebno zagotoviti neprekinjeno oskrbo s strani primarnega zdravstva, patronažne zdravstvene nege, socialnega varstva, delovne terapije, fizioterapije in farmacije trdijo strokovnjaki z zdravstvenega in socialnega področja delovanja. Gre za paliativno oskrbo, kamor sodi oskrba pacienta in podpora družinskim članom in neformalnim oskrbovalcem. Paliativna oskrba zagotavlja optimalno fizično, psihično, duhovno in socialno podporo pacientu in njegovi družini v vseh fazah umiranja. Ciljna usmeritev paliativne oskrbe se zato osredotoča na zagotavljanje kakovostnega preživljanja zadnjih dni življenja (umiranja) v domači oskrbi. Modela celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju pa v Sloveniji ni.

1.1 OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

V paliativni oskrbi, četudi o njej slišimo in četudi jo v nekaterih okoljih uresničujemo tudi na domu, pri nas identificiramo vrsto dilem. Problemi se pojavijo že pri strukturi organizacijskega modela, saj naj bi vključeval poleg stvarnega tudi psihosocialni nivo oskrbe. Vrsto protislovij smo identificirali ob pregledu problematike delovanja paliativnega tima na primarni ravni. Dileme komunikacijske narave povzročajo neznanje, pogosto tudi strah. Pomanjkanje znanja beležimo pri načinih doživljanja smrti, pri spremljanju umirajočega pacienta in družine in pri prenizki seznanjenosti s potrebami umirajočih in njihovih družin. Problematiko smo spremljali skozi mnenja patronažnih medicinskih sester.

Povsem nejasna in nekompetentna organiziranost, ki jo identificiramo kot nejasno platformo sodelovanja vključenih, položaj paliativne oskrbe pacienta na domu problematizira. Posamezni akterji nimajo jasno delegiranih nalog, nejasne so tudi vloge posameznih strokovnjakov v paliativnem timu. Vse to negativno vpliva na to, kako patronažne medicinske sestre doživljajo občutenje pacienta in predstavlja povsem kaotično sliko njegovega socialnega okolja. Patronažne medicinske sestre pogosto identificirajo tudi problem strahu pacientovih bližnjih in ko gre za umiranje – terminalno fazo, ga le-ti poskušajo odriniti v institucionalno okolje. Patronažne

medicinske sestre pa od pacientov pogosto slišijo, da bi radi umirali doma, v okolju, ki jim je blizu in ki jih pomirja.

Četudi imamo zapisan Državni program paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje republike Slovenije, 2010), le-ta ostaja na deklarativni ravni. Prenos v prakso se ni zgodil, problemi v zvezi z implementacijo zahtevajo rešitve. Z dilemami prakse smo se v raziskovalnem projektu soočili in kot odgovor nanje izdelali model celostne oskrbe umirajočega človeka z aspekta patronažnih medicinskih sester. Model je inovacija – saj gre za prvo tovrstno organizacijsko obliko paliativne skrbi za pacienta na primarni ravni zdravstvenega varstva.

1.2 NAMEN IN CILJ DOKTORSKE DISERTACIJE

Problematika celostne oskrbe umirajočega človeka – paliativne oskrbe – zahteva raziskovalno poglobljen pristop. Namen doktorske disertacije je zato raziskati in utemeljiti potrebo po inovativnem modelu celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju z aspekta patronažnih medicinskih sester. Poleg tega je naš namen identificirati tiste dileme, ki ovirajo uresničevanje tega prepotrebne pristopa k umirajočemu v slovenskem okolju in nakazati poti možnih rešitev. Cilj raziskave je ugotovitev bistvenih gradnikov modela, ki so služili kot temelj za izgradnjo holističnega modela celostne oskrbe umirajočega človeka, kot so to identificirale patronažne medicinske sestre.

1.3 RAZISKOVALNO VPRAŠANJE IN HIPOTEZE

Osrednji raziskovalni problem raziskave naslavlja vprašanje, kako človeku z napredovalo, neozdravljivo boleznijo in njegovim svojcem, zagotoviti kakovostno oskrbo v vseh fazah paliativnega procesa v domačem okolju z aspekta patronažnih medicinskih sester.

Raziskovalno vprašanje doktorske disertacije se zato glasi:

Katere gradnike modela celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju identificirajo patronažne medicinske sestre, članice osnovnega in specialističnega paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva za bolj kvalitetno življenje pacientov in njihovih svojcev v procesu paliativne oskrbe?

Na podlagi teoretičnih izhodišč, poskusno opravljenega anketiranja in izkušenj pri delu s paliativnimi pacienti v domačem okolju, postavljamo 8 hipotez, ki smo jih v doktorski disertaciji preverjali.

H1: Patronažne medicinske sestre trdijo, da komunikacija med člani paliativnega tima in znanje za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov statistično značilno vplivata na seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe.

H2: Na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb, po mnenju patronažnih medicinskih sester, statistično značilno vplivajo seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe, ter komunikacija med člani paliativnega tima.

H3: Regijsko območje dejavnosti patronažnih medicinskih sester statistično značilno vpliva na seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe.

H4: Zadovoljitev pacientovih potreb je po mnenju patronažnih medicinskih sester statistično značilno odvisna od občutij posamezne patronažne medicinske sestre ob procesu smrtonosne bolezni pacienta.

H5: Patronažne medicinske sestre trdijo, da najpogostejše ovire (regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti) za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe na primarni ravni zdravstvenega varstva, statistično značilno vplivajo na stopnjo zadovoljitve pacientovih potreb.

H6: Patronažne medicinske sestre menijo, da znanje za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov statistično značilno vpliva na zadovoljitev pacientovih potreb.

H7: Seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe je po mnenju patronažnih medicinskih sester statistično značilno odvisna od organizacije dela paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva.

H8: Po mnenju patronažnih medicinskih sester organizacija dela paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva statistično značilno vpliva na dejavnike kakovosti življenja paliativnih pacientov.

Potrditev ali zavrnitev hipotez predstavlja utemeljitev gradnikov modela celostne oskrbe umirajočega človeka – aspekt patronažnih medicinskih sester.

1.4 METODE RAZISKOVANJA

1.4.1 Metode in tehnike raziskave

Ker je predmet raziskave kompleksen, je bilo potrebno uporabiti več različnih metod in uporabiti različne vire podatkov. S kvalitativnimi in kvantitativnimi metodami smo želeli preučiti različne vidike raziskovalnega problema, zato smo uporabili metode kvalitativne in kvantitativne statistike, saj nam le-te odpirajo možnosti za celostni pristop k merjenju, analizi in interpretaciji.

Za pridobivanje podatkov smo uporabili anketiranje (raziskovalno pisno spraševanje), analizo besedila relevantne literature, internetnih strani in analizo lastnih izkušenj in spoznanj pri delu s pacienti in njihovimi svojci v paliativni oskrbi ter analizo internih gradiv Slovenskega združenja za paliativno medicino, Ministrstva za zdravje Republike Slovenije in Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

V raziskavi smo kot merski instrument uporabili anketni vprašalnik. Delno strukturiran anketni vprašalnik je vseboval 20 vprašanj. Vprašanja so bila oblikovana na podlagi študija literature in lastnih izkušenj pri delu s pacienti in njihovimi svojci v procesu paliativne oskrbe.

1.4.2 Vzorec

Za enoto raziskovanja, vzorec, smo izbrali 181 oseb, zaposlenih v patronažni dejavnosti, kar predstavlja 28,3 odstotka vseh diplomiranih in višjih medicinskih sester, zaposlenih v patronažnem varstvu v Sloveniji po podatkih Nacionalnega

inštituta za javno zdravje (2012). Načrtno smo izbirali patronažne medicinske sestre po njihovem regijskem območju delovanja ter po njihovi organizacijski obliki zaposlitve. Vzorec je raznolik, zajema vsa regijska območja Slovenije ter vse organizacijske oblike delovanja patronažnih medicinskih sester (zaposlenih v javnih zavodih oziroma zaposlenih na osnovi sklenjene koncesijske pogodbe).

1.4.3 Postopek zbiranja in obdelave podatkov

Podatke smo pričeli zbirati konec leta 2013. Metoda zbiranja podatkov v naši raziskavi je anketa, ki predstavlja v družboslovni znanosti enega od osrednjih raziskovalnih pristopov. Anketo smo izvedli med patronažnimi medicinskimi sestrami zasebnicami in patronažnimi medicinskimi sestrami, zaposlenimi v javnem zavodu. Anketiranci so bili ustno in pisno naprošeni za sodelovanje v anketi, zagotovljena jim je bila anonimnost. Vprašalnik je bil polovici anketirancev razdeljen osebno na simpoziju septembra 2013 v Laškem, drugi polovici pa je bil poslan po pošti.

Zbrane podatke smo statistično obdelali s programom SPSS. Pri tem smo uporabili kvantitativne statistične metode – osnovne in napredne statistične analize: metodo analize frekvenc, metodo deskriptivne statistike, faktorsko analizo, metodo glavnih komponent in regresijsko analizo.

V zaključku doktorske disertacije smo s kvalitativno statistično metodo modeliranja povezali več vplivnih ravni - organizacijsko, socialno-gerontološko in zdravstveno z rezultati mnenja patronažnih medicinskih sester o pomembnih dejavnikih, ki vplivajo na kvaliteto življenja umirajočega človeka in oblikovali model celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju.

1.5 OMEJITVE PRI OBRAVNAVI RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

Omejitve pri obravnavanju raziskovalnega problema se nanašajo na izbiro vzorca, ki je zajel 28,3 odstotka vseh patronažnih medicinskih sester z visoko in višjo izobrazbo. Omejitve beležimo tudi v pomanjkanju časa anketiranih. Kot problematično dojemamo tudi subjektivnost v ocenah patronažnih medicinskih sester ter v morebitni nezainteresiranosti za izčrpne in natančne odgovore pri zastavljenih vprašanjih.

V Državnem programu paliativne oskrbe Ministrstva za zdravje Republike Slovenije je zapisano, da se paliativna oskrba lahko začne na katerikoli ravni zdravstvenega varstva. Ravni zdravstvenega varstva v Sloveniji so tri: primarna, sekundarna in terciarna. V naši raziskavi smo se osredotočili na primarno raven, kamor spadajo hospic, socialno-varstvene institucije in domače okolje. Omejili smo se na organizacijo paliativne oskrbe v pacientovem domačem okolju, kjer po usmeritvi regulative delujeta tim osnovne in tim specialistične paliativne oskrbe na primarni ravni zdravstvenega varstva.

2 TEORETIČNA IZHODIŠČA

2.1 UMIRANJE IN SMRT KOT DRUŽBENA KONSTRUKTA

Umiranje in smrt postajata grožnja nekaterim glavnim postulatoma sodobnega časa: racionalnosti, nadzoru lastnega telesa, ustvarjanju lastne identitete in zavedanju. Ko mikro kozmos soočimo z makro kozmosom, se soočimo z dejstvom, da v redu vzročnosti vlada stroga absolutnost, celo tam, kjer sta dobro in zlo med seboj pomešana. Zlo v veselju je podobno trpljenju (Weil, 1985, 84). Umiranje je trpljenje.

Iščemo razlog, zakaj je smrt izginila iz javnega življenja. Zanima nas, zakaj postaja tabu tema in zakaj se vse pogosteje premika v ustanove. Osveščenost o tem, da bi vsak raje umiral tam, kjer se počuti varnega – doma, izgublja na teži (lasten vir, 2012¹). Pa vendar vemo, da tako posameznik kot njegovi najbližji, smrt najlažje sprejmejo, če jo doživljajo skupaj, v medsebojni interakciji, v domačem okolju (Slovensko društvo Hospic). Spremembe, ki jih prinaša sodobni čas, povzročajo premike v pogojih življenja, mišljenja in pogleda na svet. Tudi pogleda na umiranje, ki pogosto vzbuja odpor (Ovsenik, 2014, 35). Odpor pomeni oči obrniti stran od česa (Dostojevski, 2013, 345). Ali torej lahko razumemo, da se človek v modernem času obrača stran od umirajočega in od misli na smrt? Kako spremeniti negativni predznak družbene konstrukcije umiranja in smrti, ki ju zaznavamo kot izkustveno resničnost?

Socialna konstrukcija, ki sloni na sociološki in komunikacijski teoriji (Leeds-Hurwitz, 2009, 892), se je razvila v psihologiji, socialni psihologiji (Burr, 2003, 31) in sociologiji konec prejšnjega stoletja kot spoznanje, da je realnost produkt naših dejanj in hkrati poskus, da se sprijaznimo z naravo realnosti (Burr, 2003, 52). Socialno konstrukcijo razumemo kot teoretično orientacijo, ki podpira nove pristope v raziskovanju človeka kot družbenega bitja (Burr, 2003, 121), kjer je poudarek na družbi in ne na posamezniku (Andrews, 2012, 2). V skupinah se oblikuje skupno interpersonalno znanje, skupno ustvarjanje kulture in ustvarjanja. Poudarjeno je sodelovanje med objektom in subjektom (Hacking, 1999, 63). Socialna konstrukcija obravnava razvoj skupno oblikovanih razumevanj resnic sveta, ki se niso razvile kot ponotranjena individualna resničnost posameznika, ampak v sodelovanju z drugimi. Pomembna elementa sta:

- predpostavka, da ljudje racionalizirajo svoje izkušnje z oblikovanjem modela družbenega sveta;
- dejstvo, da je jezik najpomembnejši sistem, s katerim ljudje gradijo realnost (Leeds-Hurwitz, 2009, 893). Socialni konstrukt kot koncept in praksa določene skupine pomeni, da koncept in prakso različne skupine ljudi in inštitucije razumejo različno (Hacking, 1999, 125).

Vse, kar obstaja neodvisno od družbe, ne more biti socialni konstrukt. Socialni konstrukt ne bi obstajal, če ga družba ne bi ustvarila. V družbi se pojavljajo

¹V letu 2012 je bila na območju občine Ig narejena raziskava za potrebe izpitne naloge pri predmetu Vpliv sprememb na organizacijo v socialni gerontologiji. Na vprašanja o umiranju in smrti je odgovarjalo 60 predstavnikov vseh generacij.

različne potrebe, vrednote in interesi, ki ustvarjajo konstrukte. Različne potrebe, vrednote in interesi lahko ustvarjajo drugačne socialne konstrukte (Boghossian, 2001, 4). Hacking (1999, 130) trdi, da se socialni konstrukti ne uporabljajo samo za posvetne stvari in dejstva, ampak tudi za prepričanja o teh stvareh.

Socialni konstruktivizem daje velik poudarek vsakdanjim odnosom med ljudmi in dejstvom načina uporabe jezika, pri konstruiranjih človekove realnosti, kar je podobno osnovi utemeljitvene teorije, vendar brez poudarka na jeziku (Andrews, 2012, 2). Andrews (ibid) trdi, da je socialna konstrukcija v bistvu nerealistična in relativistično naravnana, saj priznava obstoj objektivne realnosti in ima epistemološko in ne ontološke perspektive, medtem ko Elder-Vass (2012, 9) pravi, da mora biti socialna konstrukcija kombinirana s kritično realistično socialno ontologijo. Socialna konstrukcija je pogosto videna kot nezdržljiva z realističnim pristopom do družbenega sveta, vendar je kritični realizem popolnoma združljiv s socialnim konstruktivizmom in zagotavlja močnejšo ontološko podlago zanj kot nerealističen pristop.

Berger in Luckmann v svoji knjigi Družbena konstrukcija realnosti razlagata človeško ravnanje, razpeto med posameznikovo zavestjo in družbenimi strukturami. Realnost »mojega« življenja je organizirana okrog »tukaj« mojega telesa in »zdaj« moje sedanjosti. »Tukaj in zdaj« je središče moje pozornosti do realnosti vsakdanjega življenja in kar se mi v vsakdanjem življenju prikazuje »tukaj in zdaj«, je realissimum (realnost) moje zavesti. Realnost vsakdanjega življenja se ne izčrpa z neposredno prisotnostjo, saj zajema tudi pojave, ki niso dani »tukaj in zdaj«. To pomeni, da doživljam vsakdanje življenje na osnovi trajanja različnih nivojev prostorske in časovne bližine oziroma oddaljenosti (Berger in Luckmann, 1988, 29 – 30). To pomeni, da ljudje na osnovi socialne predelave informacij, oziroma socialne kognicije, ustvarjamo, konstruiramo svet, in ne samo »podobe« sveta. Sami se postavljamo v to podobo in živimo »v njej«. To pomeni, da ta konstrukcija ni več le »podoba« nečesa, temveč je del same stvarnosti (Nastran Ule, 2000, 71). Gergen Mary in Kenneth (2003, 204) nadaljujeta, da ni možen samo en »pravilen« način opisovanja sveta. Možne so številne konstrukcije, različne za različne skupine ljudi. Dejstvo je, da posameznik ne more izstopiti iz svojih kulturnih, jezikovnih, političnih in družbenih okvirov. Svojo interpretacijo sveta ustvarja v skladu s priučenim fondom znanja in s pridobljenimi izkušnjami. Iz tega lahko sklepamo, da je celotno znanje o svetu okoli nas posledica človeškega opazovanja in interpretiranja sveta znotraj nekega ideološkega okvira (Kuran, 2008, 75). Ta okvir pa ponazarja družbeno realnost sveta.

Vsak model družbene realnosti vsebuje dve bistveno povezani komponenti, in sicer model zunanje dejanskosti (stvarnosti) in model samega sebe kot subjekta doživljanja in socialnega vedenja/delovanja. Zato lahko govorimo o dveh vzporednih in medsebojno povezanih procesih družbene konstrukcije stvarnosti in rezultatih teh procesov: o družbeni konstrukciji objektivnega sveta (ali o konstrukciji družbenega sveta, če želimo poudariti družbenost človekovega sveta) in o družbeni konstrukciji subjekta (identiteta) (Nastran Ule, 2000, 464). Družbeni svet, v katerem živimo in se ga zavedamo, je dejansko hkrati konstrukt in stvarnost, v kateri živimo; je torej hkrati »model« in »stvarnost«, ki jo modeliramo (Denet 1987, 155, v Nastran Ule, 2000, 24). Družbeni svet, v katerem živimo in delujemo, je intersubjektivna stvarnost, ki jo nenehno konstruiramo s svojimi dejanji, govorom, zamislili in predstavami o družbi in o sebi. Nenehno razvijamo

razne »modele stvarnosti«, ki sami postanejo stvarnost, kadar sami zaživimo v njih in kolikor zaživimo (Nastran Ule, 2000, 24). Nastran Ule (1993, 201) trdi, da družbene konstrukte ustvarjajo kulture, družbene skupine in posamezniki. Tako ustvarjene družbene konstrukte zaznavamo tudi pri procesih staranja.

Starost je socialni konstrukt, ki se oblikuje in razvija v nenehni izmenjavi med posameznikom in družbo (Erol, 2009, 3). Realnost presoje na individualni in družbeni ravni vpliva na vključevanje v dogajanje, vzpostavljanje stikov, socialno interakcijo, utrjevanje trajnejših, dobrih socialnih odnosov in pričakovanj glede življenja. Starost je tudi v tesni povezavi s spremembami zdravja in pojavom bolezni.

Tako lahko prepletanje različnih ravni realnosti opazujemo pri vsakem pojavu – tudi pri zdravju in bolezni, ki sta rezultat odnosa med telesnimi procesi in kulturnimi kategorijami. Pri zgodnji diagnozi asimptomatične bolezni, ki jo posameznik biološko in fizično še ne doživlja, kljub temu socialno in družbeno ni več zdrav in je že kategoriziran kot pacient. Glede na poznavanje družbenega konstrukta te bolezni, lahko vnaprej podoživi svojo bolezen, ki mu nakazuje novo vlogo v družbi. Vnaprej lahko predvidi socialno-ekonomsko situacijo, v katero odhaja kot pacient (Kamin, 2006, 17-18).

Še več, predvidi lahko kompleksne posledice bolezni in se nanje psihološko pripravi.

V procesu konstituiranja objektov in subjektov zdravja in bolezni ima osrednje mesto diskurz. Diskurz je pojem, katerega pomemben element je jezik. Lahko so vključevalni ali izključevalni. Določajo namreč, kaj se sme ali ne sme reči ali razmišljati in storiti (Kamin, 2006, 18).

Posamezniki, ki imajo znanje, imajo tudi moč. S širitvijo znanja posredujejo tudi informacije o odnosih tako med posamezniki kot tudi med posameznikom in inštitucijami. Kamin (2006, 19) ugotavlja da posredujejo predstave tudi o normalnem odnosu med zdravnikom in pacientom, kako se morata v tej zvezi obnašati, kdo ima kakšna pooblastila, kakšno je medsebojno komuniciranje. Odnos med zdravstvenim osebjem in posameznikom (pacientom) se je skozi zgodovino v zadnjem času dodobra preoblikoval. V preteklosti je bil posameznik v vlogi poslušnega in pokornega pacienta, ki je priznaval zdravniku njegovo vsemogočno vlogo. Danes pa je ta odnos veliko bolj vzpostavljen kot potrošniški diskurz (ibid). Človeka, ki ga determinira sprememba zdravstvenega stanja oziroma pojav bolezni je kot prvi raziskoval ameriški sociolog Talcott Parsons.

Parsons, ki velja za prvega formalno priznanega sociologa medicine, se v svojem delu *The Social system* usmerja k interpretaciji zdravstvene stroke v družbi ter na psihološki odnos med pacientom in zdravnikom. Znotraj funkcionalistične paradigme je Parsons (1951, 428) razvil pomemben koncept »vloge bolnika«. Ta vloga poudarja, da je bolezen legitimen odmik od obveznosti. Prek nje se ločuje pacienta od njegovega zdravstvenega stanja. Utemeljuje potrebo po strokovni pomoči in podpori ter družbeno dolžnost, da pacient poišče kompetentno zdravstveno oskrbo, sprejme in se podredi medicinski praksi, da bi čimprej ozdravel. »Vloga bolnika« se torej nanaša na pričakovano vedenje, pravice in dolžnosti (Reed in drugi, 2004, 86). Na tej ravni prihaja, po Giddensu (1984, 14-15), v ospredje »koncept moči«. Vsako delovanje predstavlja moč, oziroma,

količino moči, s katero posameznik razpolaga; je ključni faktor, ki vpliva na pomen njegovega delovanja v širšem družbenem kontekstu. Dejstvo je, da ima medicina na osnovi paradigme zdravljenja pacienta in s tem moči, v družbi visok status. Bolezen, procesi staranja in starost pa kljub zdravstveni in socialni oskrbi, neizbežno vodijo do procesov umiranja in smrti.

Ne v tradicionalni ne v moderni družbi, smrt ne pomeni samo prenehanja življenja, ampak nosi s sabo še vrsto simbolnih pomenov.

Smrt človeka definira njegova ožja družbena skupina, ne pa biološki pokazatelj. Nekdo umre (zares ali simbolno) takrat, ko ga družba ne sprejme več kot svoj integralni del. V družbi identificiramo prizadetost ob izgubi posameznika, saj s tem družba izgubi del sebe in tako potrdi dejstvo, da je sama umrljiva (Petrović, 1999, 14).

»Smrt težko preučujemo samo po sebi, preučevanje smrti se nikoli ne izvaja z lastno udeležbo, nikoli v prvi osebi ednine« (Petrović, 1999, 5). Berger in Luckman (1988, 27- 50) govorita o reifikaciji smrti, o stanju odtujitve smrti, v katerem jo človek zre kot gledalec, ne da bi vedel, da lahko vpliva na tok dogodkov. Doleti ga nepričakovano, četudi verjame, da se dogaja predvsem drugim. Sodobni čas zanika smrt. To zanikanje je pogojeno tako družbeno kot osebno. Kakšen je posameznikov odnos do smrti, je odvisno tako od njegove osebne, duhovne drže, kot od parametrov, ki jih določa družba.

Visoka stopnja osebne stiske ob spoznanju smrti običajno povzroči, da se svojci odločijo, da njihovi družinski člani umirajo v institucijah (lasten vir, 2012). Pri tem zanemarijo potrebe in želje umirajočega. Pozabljajo, da je človek v vsej svoji enkratnosti in neponovljivosti vrednota tudi v procesu umiranja. Robotiziran odnos razvrednoti to, kar je najbolj človeškega, ali tudi ob umiranju, kot pravi Trstenjak², razvrednoti biti »človek človeku«.

Dejstvo je, da se družba instrumentalizira. Prostora za mehke znanosti, za humanizacijo storitev in za pozornost odnosu je vse manj, postulati etike humanosti in sočutja so na zdrs (Ovsenik, 2014, 34). Tudi odgovornosti in kompetentnosti nismo vedno priča. Človek je bitje, ki je usmerjeno v prihodnost³. Prihodnost umirajočega bi bilo potrebno rekonceptualizirati, saj umirajoči svoj cilj postavlja v sorazmerno bližnjo prihodnost. Po pravilu je človek bolj vprašujoče kot odgovarjajoče bitje (Trstenjak, 1993, 79). Išče odgovore. Še posebej, ko gre za smrt, ki vsakomur pomeni neznano, končno stvarnost.

Vse več raziskovalne pozornosti avtorji posvečajo odnosu do umiranja in razvijanju paliativne oskrbe v domačem okolju, kjer odnos z umirajočim – tudi pomagajoči - lahko vzpostavijo svojci, ki tako vstopijo v sodelujoči paliativni tim. Pomembno vlogo pri izboljšanju kvalitete življenja pacientov z napredujočo kronično neozdravljivo boleznijo ter njihovih svojcev, avtorji priznavajo paliativni oskrbi (Formiga in drugi, 2007, 35; Daley in drugi, 2006, 593; Segal in drugi, 2005,

² Anton Trstenjak je bil slovenski filozof, antropolog, psiholog in teolog. Njegovo življenjsko geslo je bilo: »za človeka gre«. Njegovo strokovno usmerjenost nadaljuje Inštitut Antona Trstenjaka, ki je bil ustanovljen kot prva nevladna znanstvena ustanova v Sloveniji (Wikipedija, 2015).

³ Trditev temelji na osnovi lastnih opažanj pri delu s pacienti v paliativni oskrbi v Dejavnosti patronaže in zdravstvene nege na domu.

135). Nekateri zdravstveni delavci takemu mnenju nasprotujejo, saj niso prepričani, da paliativna oskrba vedno olajša trpljenje ob koncu življenja (Marolt, 2008, 27; Georges in drugi, 2006, 1137). Ko se izčrpajo vsi viri dodatne moči, ko se razgali in pričinja izčrpavati vegetativna energija, ki ohranja življenje, takrat kriči vsa zemeljska duša: »Dovolj je! To je neznosno.« Volja, s katero bi se lahko uprli, je izginila, pravi Simone Weil (1985, 91). Toda pot od sprejetja umiranja do smrti je dolga, četudi časovno omejena. Paliativna oskrba zato ni le ideja, je potreba, je nujna stvarnost. Soglasja strok o tem pa ni.

Tudi na organizacijski ravni o tej temi ni dorečenosti in soglasja. Nacionalni inštitut za klinično odličnost (Guidelines, 2004) meni, da paliativna oskrba ni posebno področje dela, temveč odgovornost vseh zdravstvenih in družbenih delavcev, ki izvajajo profesionalno oskrbo pacienta, s katerokoli neozdravljivo boleznijo. Inštitut pri tem izhaja iz timskega delovanja, zapisanega v organigramu paliativne oskrbe. Organizacijska načrtanost v organigramu sicer predvideva vrsto dejavnosti in strokovnih soočanj, ki v praksi nikoli niso zaživele. Ostajajo črke na papirju. Zapisano je, da izvajanje paliativne oskrbe na pacientovem domu v Sloveniji, po usmeritvah regulative, sloni na paliativnem timu, ki vključuje izvajalce zdravljenja, zdravstvene nege in oskrbe, zdravstvene sodelavce in druge strokovnjake, nepoklicne usposobljene izvajalce – prostovoljce in pacientove bližnje (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010). Corner (2003,10) navaja, da pacient in njegovi bližnji sodelujejo kot enakopravni člani paliativnega tima, pri čimer največ pozornosti namenjajo skrbi za pacienta in pomenu avtonomije ter vključujočemu odnosu pacienta v paliativnem timu.

Rajšter (2008, 13) ugotavlja, da je pojmovanje smrti vedno odsev neke določene družbe in kulture. Odnos do smrti je kolektiven pojav, tesno povezan z normami, verovanjem in posledičnimi dejanji. Uveljavilo se je mnenje, da je tabuizacija smrti naravna in neizogibna spremljevalka kulture (Gedrih, 2007, 19). Smrt je vedno predstavljala nekaj neznanega, nenavadnega in zastrašujočega, četudi je povsem pričakovan pojav. Beznec (2007, 8) trdi, da je za enega smrt konec, za drugega začetek, za tretjega med koncem in začetkom ni razlike, ampak je celotno bivanje splet življenja in smrti. Ljudje so se s smrtjo skozi zgodovino soočali na povsem različne načine, vsaka civilizacija se je po svoje lotila strahu pred smrtjo. Rajšter (2008, 13) trdi, da način soočenja s smrtjo bistveno opredeljuje vero v posmrtno življenje, ki determinira tudi različne družbene konstrukte.

V času starega Egipta so njegovi prebivalci trupla mumificirali. Verjeli so v posmrtno vstajenje fizičnega telesa. Stari Grki so verjeli v obstoj podzemnega kraljestva mrtvih, had, kjer se smrt enači z grobom, ki predstavlja mesto življenja umrlega. (Sovre, 1929, 46) ugotavlja, da so v začetku krščanstva ljudje verovali v posmrtno življenje, ki so ga povezovali s Platonovo idejo, da je smrt le delitev nesmrtna duša od telesa. Po smrti nesmrtna duša čaka na končno obsodbo. Nesmrtno dušo je ustvaril Bog, njen cilj pa je posmrtna vrnitev k Bogu (Črnič, 2002, 87). Krščanski koncept vstajenja ponuja posmrtno blaženost, ki je nagrada za trpljenje na zemlji, samo dejanje smrti pa predstavlja šele začetek pravega, večnega, nesmrtnega življenja. Postopoma postaja Cerkev razsodnik o življenju in smrti (Aries, 1989, 42). Odnos do obeh, vključno z razumevanjem lastnega religioznega izročila, pa začenja dobivati danes znano podobo. Včasih so ljudje pretežno umirali doma, v krogu najbližjih. »Smrt in umiranje sta bila nekaj samoumevnega, bila sta naravni del življenja« (Bauman,1992, 96-97). Danes pa ju

izrivamo iz družinske in družbene dinamike, ju vse bolj zastiramo in odrivamo na rob, v tabuiziranje.

Pogled na smrt posameznika je bil v obdobju krščanstva prežet z upanjem, da bo umrli deležen večnega zveličanja. Umiranje je bilo javna in organizirana ceremonija, ki jo je umirajoči sam »organiziral« (Rajšter, 2008, 13). Na smrt so gledali pomirjujoče. »V času renesanse in srednjega veka je bilo zelo pomembno, da umirajoči sodeluje pri lastni smrti. Le-to umrlemu omogoči, da uvidi stvari take, kot so v resnici in potrdi občutek, da je gospodar svojega življenja oziroma svoje smrti« (Petrović, 2002, 164). Ariès to imenuje »udomačenost«. V današnjem času pa je smrt »okrutna« in Ariès za to uporablja izraz »skrita« ali »zanikana« smrt (Ariès, 1982, 529). Ko razmišlja o smrti, Ariès definira tri vrste smrti in umiranja, ki ustrezajo družbenim in zgodovinskim spremembam:

- *krotka smrt, ki je žalostna in nedobrodošla smrt, vendar naravna posledica konca življenja;*
- *romantična smrt, kjer je smrt velik dogodek, ki potrjuje in pogloblja pomen posameznikovega življenja;*
- *moderna smrt, ki vključuje izoliranost umirajočih in njihovih življenjskih poti; je brezpomenski dogodek, ki se lahko zgodi komurkoli in kadarkoli. Umiranje je tisto, česar se bojimo. Moderna smrt zaobjema popolno izolacijo umirajoče osebe. Smrt je preprosto ignorirana, vključena v vsakodnevno realnost kot nekaj, s čimer moramo čim hitreje opraviti (Aries v Littlewood, 1992, 2-3).*

Rajšter (2008, 14) navaja, da je posameznik v sodobnem času pri doživljanju smrti in soočanju z njo prepuščen sam sebi, ostal je brez podpore skupnosti. Tradicionalni obredi mu niso več v pomoč, saj ne delujejo na podlagi racionalnega, pač pa emocionalnega (ibid). Danes organizacijo pogreba izvajajo posamezniki, ki so specializirani za oskrbo umrlega in izvedbo obreda. Družinski člani in pokojnikovi prijatelji niso več najpomembnejši nosilci dogajanja. Tako postaja smrt vedno bolj abstraktna in anonimna. Vzrok Gedrihova (2007, 19) išče tudi v vsakodnevnem pasivnem soočenju v medijih. Smrt, umiranje in trupla vsak dan množično vstopajo v povprečno gospodinjstvo skozi elektronske in vizualne medije (ibid). »Smrt posameznika ne prizadene več, ker postaja preveč splošna« (Črnič, 2002, 88). Kljub temu da je smrt v mnogih pogledih tabuizirana, ni popolnoma izločena iz simbolnega sveta ali govorice. S pojavljanjem smrti v množičnih medijih smo kvečjemu preobremenjeni, oziroma preveč intimno seznanjeni s situacijami smrti, ne pa od nje tabuizirano izolirani. Problem pa je, da nam mediji s poplavo informacij o »situaciji smrti« (npr. v Siriji, Franciji, itd.) smrti ne približajo, ampak jo raje oddaljijo, saj ob nenehnem predvajanju istih prizorov smrti in umiranja, ki so sicer še vedno šokantni, postanejo te situacije vse bolj prazne, ugotavlja Petrović (2002, 171). Zato danes ne čudi ugotovitev Sigmunda Freuda, ki v članku »Zeitgemässes über Krieg und Tod«, ugotavlja, da se suvereni odnos človeka do lastne in tuje smrti ni bistveno spremenil že od pračloveka. Freud meni, da človekov odnos do smrti nikoli ni bil iskren. Človek teži k eliminaciji smrti iz svojega življenja. Lastne smrti si ni možno zamisliti, tudi če nam to uspe, jo samo opazujemo s strani. Freud je zapisal: »V bistvu, v svojo smrt nihče ne verjame«

(Freud, 2009, 321-355). Galilei⁴ je v svojih zadnjih vzdihljivih vzkliknil: »Joj, kako sem radoveden!« Vzklik zadeva ob občutenje skrivnostnosti. »Smrt je pravo nasprotje življenja, je tuja in nezdružljiva z občutkom življenja. Vse znanje o smrti ne spremeni dejstva, da je smrt pomemben del življenja in da ne moremo napraviti nič drugega, kot da dejstvo smrti sprejmemo« (Fromm, 2002, 41). S to definicijo Fromm postavi človeka pred izbiro, ali sprejeti smrt in zaključek življenja kot nekaj končnega, ali pa jo zanikati, kljub temu, da obstaja in je nekje globoko potlačena. S tem, ko jo potlačimo, jo skrijemo, »tabuiziramo« brez možnosti vzpostavitve konstrukcije paradigme fenomenov staranja, procesa umiranja in končnega dejanja – smrti (Taylor, 2013). Praviloma smrt opisujemo kot posledico nekega drugega dogodka, kot je bolezen ali starost.

Vzroki za človekovo smrt, prav tako družbena distribucija smrti in organizacija umrlih, so se dramatično spremenili v zadnjem stoletju v industrijskih družbah. Znanstveniki in politiki so se začeli zanimati za smrt v 60. in 70. letih prejšnjega stoletja, ko so statistični podatki pokazali staranje prebivalstva v industrijskem svetu. Predvidevati so začeli posledice, na katere tedanja družba ni bila pripravljena. Vedno manj ljudi umre za kratkoročnimi boleznimi, umrljivost otrok se je bistveno zmanjšala, pričakovana življenjska doba je vedno daljša (Malačič, 1988, 75).

Večinoma ljudje danes živimo tako, kakor da bi bili nesmrtni. Kljub temu, da smo smrti, umiranju in posledično žalovanju v veliki meri izpostavljeni in se zavedamo, da je smrt nekaj vsakdanjega in naravnega, si pred njo zatiskamo oči. Misel na lastno smrt in na smrt drugih, ki nam nekaj pomenijo, odganjamo in potiskamo stran. Nastajajo obrambni mehanizmi, s katerimi misli na smrt izrinjamo iz zavesti. (Trstenjak, 1993, 36).

»O njej neradi govorimo, ker je absolutna in dokončna in tega nas je strah.« (Zečević in drugi, 2003, 51). Danes je odnos do smrti in umirajočih povsem drugačen, kot je bil v časih, ko je bila smrt »udomačena«.

Zaradi spremenjenih vrednot družbe se ljudje sramujejo priznati, da so bolni in še manj, da umirajo. Smrt je postala pogovorno prepovedana tema. Zaradi sramu umirajočega in njegovih sorodnikov preprosto ne najdemo pravih besed. Zato se tudi raje umikamo pred ljudmi, ki umirajo. Nimamo besed, ki bi jih izrekli osebi, ki »ne potrebuje jezika preživetja« (Bauman, 1992, 129-130). Po Baumanovem mnenju ljudje ne umirajo tako sami, kot umirajo v tišini (Rajšter, 2008, 15). »V preteklosti so bili sorodniki in prijatelji tisti, ki so obvestili bližnjega, da umira, če se že sam ni tega zavedal (ibid). Danes pa sorodniki prepovedujejo govoriti pacientu o resnosti bolezni ali celo bližajoči smrti. Hočejo prihraniti šok in skriti resnost položaja« (Ariès, 1974, 86). S tem dejstvom se srečujejo kot s problemom tudi strokovni delavci, ki delajo z umirajočimi.

Rajšter (2008, 15) trdi, da ko umira nekdo, ki nam je blizu, se zdi, da pred njim ne smemo pokazati žalosti; pričakuje se, da ga bomo nenehno vzpodbujali in mu vlivali upanje. »Zaradi prikrivanja resnice o stanju bolezni in prihajajoči smrti,

⁴ Galileo Galilei (1564-1642) je bil italijanski fizik, matematik, astronom in filozof. Bil je prvi po Arhimedu, ki je preučeval naravne pojave s poskusi in tako postal utemeljitelj nove znanstvene metode dokazovanja z eksperimenti (Wikipedija, 2016).

umirajoči nima več vpliva na proces lastnega umiranja. Postaja podrejen - tako zdravnikom kot sorodnikom. Mora se odpovedati nekaterim pravicam, ki sicer pripadajo »zdravim« osebam« (ibid). Z odhodom iz domačega okolja v institucionalno varstvo umirajoči prevzame »otroški status«, ki mu nalaga določene obveznosti in omejitve (mora se podrediti pravilom institucije).

Črnič (2002, 88) ugotavlja, da podreditev pravilom institucije umirajočemu dokončno odvzame njegovo samostojnost, neodvisnost, z odvzemom opravlne sposobnosti pa tudi njegovo identiteto. Taka podrejenost umirajočemu vzame dostojanstvo in mu niža samopodobo. Občutek nebogljenosti pa boleče utesnjuje zadnje minute življenja.

Za 20. stoletje je značilen kult sreče in zdravja, zato je »pomembno razbremeniti ne samo umirajočega, temveč tudi družbo in njeno okolico od premočnih emocij in agonij« (Ariès, 1989, 68). Glaser in Strauss (v Ariès, 1989, 184) sta v svojem delu *Awareness of Dying* opisala nov ideal smrti. Po njunem mnenju se je začel pojavljati »sprejemljiv stil življenja, medtem ko umiramo,« oziroma »sprejemljiv način soočanja s smrtjo«. Poudarek je na »sprejemljiv« – smrt mora biti sprejemljiva za tiste, ki umirajo in za tiste, ki umirajočega spremljajo in za njim ostanejo. Umirajoči mora umreti mirno. Njegova smrt ne sme povzročiti premočnih čustev med preživelimi, saj kazanje le-teh ni sprejemljivo v javnosti. Način umiranja, ki ni sprejemljiv, je »nadležno, nespodobno umiranje« in je nasprotje sprejemljive smrti. Da bi se temu izognili, umirajočemu ne povemo ničesar (Rajšter, 2008, 15). Kakšen absurd! Umirajoči se zaveda, da se mu življenje izteka. Sprenevedanje in molk mu ne olajšujeta odhoda.

Za današnji čas je značilno, da umiranje skrivamo otrokom, tudi umiranje bližnjih. V odraslih je prisoten strah, da bi otroci ob umirajočem doživeli travme, ki jih bodo zaznamovale za vedno. Otroke želijo obvarovati. Pred čim? Obvarovati jih ne morejo pred ničemer, ker bolezen in smrt vedno prideta nepričakovano (Ariès, 1982, 574; Klevišar, 1996, 13). Gedrih (2007, 18) ugotavlja, da sodobni otrok pogosto vzpostavlja odnos do smrti posredno, skozi nasilne in neosebne upodobitve smrti v računalniških igrinah in akcijskih filmih. »Z odsotnostjo neposrednega, osebnega odnosa do smrti, otrok zelo težko vzpostavi pristen odnos do svojega lastnega bivanja, svojih potencialov in življenja kot celote« (ibid). Po mnenju Rajšterjeve (2008, 16) umirajočega izločimo iz svojega življenja, kar umrlemu onemogoča, da se poslovil od svojih bližnjih. Svojci niso več prisotni ob smrtni postelji. To pomeni, da je doživetje smrti zelo osamljena izkušnja. »Umirajoči nimajo več istega statusa, iste družbene vrednosti, kot so jo imeli včasih, posledično pa tudi ne dostojanstva. Postali so marginalni ljudje, katerih obupa ne razumemo« (ibid). Zato je v ljudeh še vedno tako močno zakoreninjen strah pred smrtjo in zanikanje misli na umiranje in smrt. To pa skupaj z neznanjem in nesprejemanjem že same misli na smrt, vodi v še večjo tabuizacijo smrti.

Južnič (1991, 6-7) ugotavlja, da je smrt v moderni, potrošniško zaznamovani in k življenjski uspešnosti naravnani družbi, v tolikšni meri izgnana iz življenja, da taka družba celo na umirajoče pozablja in jih prepušča raznim servisom. Še več. Umirajočim se izogiba, kot da so preveč obremenjujoči. Smrt pomeni prekinitev življenja in posameznikovo prenehanje. Odtujevanje smrti sta močno utrdila tudi 18. in 19. stoletje z odnosom do telesa kot stroja (kartezijanska mehanicistična paradigma). V tehnicističnem nazoru ni več prostora za dokončnost in

nepopravljivost smrti. Smrt je postala »napaka« v kontinuumu življenja (Gedrih, 2007, 20). Trstenjak pravi, da ljudje bežimo v življenje, ki nas bo čim bolj oddaljevalo od smrti, ki nas bo »čimbolj raztresalo, zabavalo, oplitvilo in oddaljevalo od globin, v katerih se skriva in preži na nas smrt« (Trstenjak, 1993, 11). Gre za t.i. »metafizično plitvost«, ki nas varuje pred melanholijo smrti. Strah pred smrtjo se predvsem v zahodni družbi kaže v zanikanju smrti. O zanikanju smrti lahko govorimo kot o obrambnem mehanizmu, s pomočjo katerega se ljudje branimo pred zavedanjem lastne smrtnosti.

V vsakdanjem življenju smo nenehno soočeni z mislijo na smrt. Vendar je to misel na smrt nekoga drugega, na strah pred smrtjo, na željo po nesmrtnosti, ki je prežeta z družbenim, zgodovinskim, statusnim, filozofskim in religioznim kontekstom našega individualnega bivanja. Tako lahko pojasnimo, zakaj se kljub vseprisotnosti smrti in njenega nenehnega ritualiziranja, eksploatacije in komercializacije še vedno ohranja tabu smrti. Ta se ne nanaša na ta enkratni in absolutni dogodek v življenju vsakega posameznika, ampak na njegovo kontekstualizacijo (Beznec, 2007, 8).

Posameznik se svoje smrti ne more nikoli zavesti, saj je izven območja njegove spoznavnosti. Lahko jo predvideva ali opisuje, ne more pa je doživljati. Doživlja pa proces umiranja do zadnjih agonij. V človeku je vedno prisoten eksistencialni konflikt med neizogibnostjo smrti in globoko željo po nadaljevanju življenja, konflikt, ki ga poskuša premostiti na različne načine: z zanikanjem, s simbolično nesmrtnostjo, z osmišljanjem smrti, z ideologijo, ipd. Pri tem imata najpomembnejšo vlogo religija in sodobna znanost (Vidmar, 1997, 14).

V sodobni družbi se je soočanje s smrtjo bistveno spremenilo. V preteklosti ljudi niso šteli pred smrtjo, saj je bila sestavni del njihovega življenja. Sodobno življenje je postalo osredotočeno na mladost, ki jo televizija kot najpomembnejši medij spoznavanja življenja, tako gloriozno opevano povečuje. Zato je problematika smrti postala »tabu⁵« tema (Moody, 2005, 34).

In tako ostajamo tudi danes, kljub napredku, še vedno ujetniki tako v labirintu tabuja kot v labirintu strahu pred umiranjem in smrtjo.

Po mnenju Beckerja (1997, 20) je strah pred smrtjo normalen pojav, saj je bolj ali manj prisoten pri vsakem posamezniku, čeprav se ga le-ta ne zaveda vedno. Pojavlja se tako kot strah pred tem, da bi bili živi pokopani, kot pred tem, da bo naše življenje po smrti peklensko; strah nas je zapustiti svojo družino in strah nas je prenehanja lastnega obstoja. Fromm (1977, 126) ugotavlja, da človek nima strahu pred smrtjo, ampak pred tem, kar lahko izgubi: telo, ego, identiteto, ali pa strah pred lastno izgubo v nič, v »nejazu«. Strah pred smrtjo se ne kaže v smrti sami, pač pa v obredih in običajih, ki spremljajo pojav smrti, tako tisti, ki se odvijajo pred trenutkom smrti, kot tudi tisti, ki se odvijajo »med« in po smrti (Becker, 1997, 22). »Strah pred smrtjo na način, kot je danes, ne obstaja od nekdaj. Ljudje so se

⁵ Tabu je prepoved, ki se razumsko ne utemeljuje; deluje v določeni družbeni skupini. Je prepoved, ki je ne upravičuje noben racionalen argument (Cazeneuve, 1986, 24-41).

vedno bali umreti, vendar so o smrti vseeno govorili in so bili kljub intenzivnim občutkom mirni« (Ariès, 1982, 404).

Nikoli pa smrt ni prešla v polje neizgovorljivega. Smrt so prenesli v pomirjajoče besede in znane obrede. Ljudje so opazili smrt, bila je nekaj resnega, dramatičen trenutek v življenju, žalosten in intenziven, vendar ne tako zelo, da bi ga izključili iz svojega življenja, da bi bežali od njega, delovali, kot da ne obstaja (Ariès 1982, 405).

Ko so se ljudje začeli bati smrti, so o njej nehali govoriti. Če pa so o smrti že govorili, so uporabljali izraze, ki so mnogo manj direktni in smrt opisujejo bolj diskretno. Fulghum (2007, 169) ugotavlja, da v primeru smrti raje uporabljamo izraze, kot so: zapustil je ta svet, odšel je od nas, prišel je njegov čas, za večno je zaspal, počiva v miru, odšel je v nebesa, odšel je v večnost. Kot da se ne želimo soočiti s travmatično izkušnjo umiranja.

Smrt je izginila iz javnega življenja (Klevišar, 1996, 12). Ni več čustveno pomembni del življenja, ampak je racionalizirana stvarnost. Postala je fenomen tehnične narave (Rajšter, 2008, 16). Do nje pogosto prihaja zaradi odločitve zdravnikov ali družine. Smrt je razdeljena na niz majhnih etap in ni več jasno, katera od njih zares predstavlja smrt – ali tista, ko umirajoči izgubi zavest, ali tista, ko preneha dihati. »Vse te male, tihe smrti zamenjujejo in izbrisujejo njeno dramatičnost« (Ariès, 1989, 69). To velja še toliko bolj, ker se dogajajo v institucijah, brez prisotnosti bližnjih in brez pristnega človeškega stika.

Bolnišnice, namenjene zdravljenju, postajajo mesto umiranja. Problemi, ki jih spremenjene vloge prinašajo, so spektralni. Največkrat zdravniki predpisujejo zdravljenja, ki bi naj podaljševala življenje, četudi vedo, da človek umira. Strah in nekompetentnost v zadevah umiranja implicira strah pred možnimi kritikami. Tudi družina išče opravičilo za morda ne povsem ustrezno skrb za umirajočega pred umiranjem v vedno novih zahtevah po preizkušanju novih terapij. Težnja, da bi predsodek premagali, je zanesljiv znak, da smo z njim prepojeni. Pacient, ki umira, opominja na neuspeh medicinskih pristopov. Postaja nepotreben tujek, kar ima za posledico, da se umirajoči v bolnišnicah in v domovih za ostarele počutijo neosebno, odtujeno. Umirajočim pač ni pomoči. Bolj kot storitev potrebujejo bližino. Odnos.

Problem odnosa razširimo še naprej, v stigmo, ki jo starim pogosto vcepljajo mladi. Mlajše osebje na oskrbovance pogosto gleda kot na stara telesa, ki jih je treba oskrbeti, ne pa, kot na ljudi, s povsem človeškimi potrebami in pričakovanji (lastni vir, 2013⁶). »V institucijah ljudje pogosto umirajo povsem sami. Ker ne živijo s svojo družino, ampak so zaprti v institucijo, je edino, kar še čakajo, smrt« (King, 2006, 61). Kljub celostni zdravstveni oskrbi, ki je osredotočena na zdravljenje, je umirajoči večinoma prepuščen sam sebi. Je kot objekt, ki ga zdravstveno-negovalne intervencije obravnavajo rutinirano, brez empatije in sočutja. Agonija je najgloblja temna noč, v kateri celo najbolj popolni čutijo potrebo po bližini (Weil, 1985, 81). Umirajoči išče uteho v duhovnosti, ki mu pomaga premagovati stisko in strah pred samoto.

⁶ Raziskava z naslovom: »Se bojimo smrti?« je bila izvedena leta 2013. Vzorec je zajemal 84 respondentov.

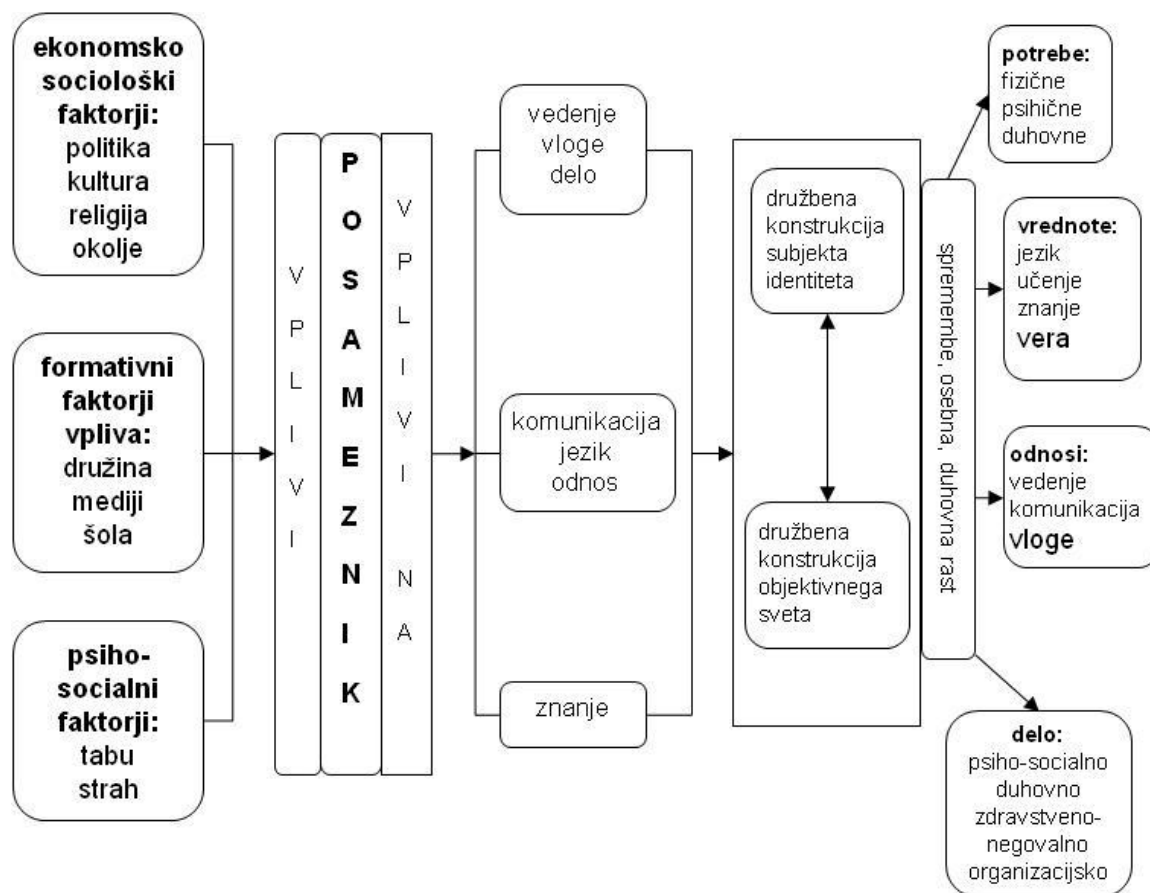
V razpravi o strahu pred smrtjo in duhovnosti raziskovalec na področju psihologije, Paul Wink (2006, 93) ugotavlja, da je strah pred smrtjo nekaj, v čemer smo si ljudje med seboj zelo podobni. Poroča o raziskavi, v kateri so ugotavljali, katera oblika religioznosti oz. duhovnosti je najbolj uspešna v soočanju z vprašanjem strahu pred smrtjo. Tako duhovnost kot religioznost sta pozitivna dejavnika v življenju, vendar se je samo religioznost izkazala kot zaščitni faktor zoper strah pred smrtjo. To je bilo ugotovljeno pri vseh vernih, ne glede na njihov socialni položaj. Poleg bolj sproščenega gledanja na smrt je bilo pri religioznih in duhovno osveščenih ljudeh zaznati tudi večjo ustvarjalnost v vsakdanjem življenju. V razpravi se avtor sprašuje, kako bi izsledki raziskave vplivali na dojemanje strahu pred smrtjo pri starejših ljudeh in dodaja, da je šlo v konkretni raziskavi za razumevanje in tradicionalno pojmovanje duhovnosti kot nečesa abstraktnega in neoprijemljivega (Mlinar, 2008). Ostaja torej aktualno vprašanje, kateri družbeni procesi v največji meri determinirajo družbeno konstrukcijo umiranja in smrti.

2.1.1 Teoretični koncept družbene konstrukcije umiranja in smrti

Z metodo kompilacije smo povzemali spoznanja priznanih domačih in tujih znanstvenikov. Z metodo analize smo njihova dognanja členili na enostavnejše sestavne dele, na bistvene gradnike teoretičnega modela družbene konstrukcije umiranja in smrti. Pri utemeljitvi koncepta smo se oprli na socialno konstruktivistično teorijo, ki je podlaga človekovemu dojetanju družbene stvarnosti (Nastran Ule, 2000, 40) in na teorijo strukturacije⁷, ki je temeljna sociološka teorija, katere podlaga je razmerje med družbo in posameznikom (Giddens, 1984, 15). Komparativni pogled smo inovativno implementirali v teoretični model družbene konstrukcije umiranja in smrti.

⁷ Anthony Giddens v svoji teoriji strukturacije predstavi strukturo in delovanje kot dve strani istega kovanca. Družbeno delovanje ustvarja strukturo in skozi družbeno delovanje se struktura reproducirajo ter reproducirajo tako, da lahko preživijo skozi čas. Človeški akterji stalno posegajo v svet s svojim delovanjem in imajo pri tem zmožnost, da ga preoblikujejo (Stankovič, 2000, 485-489).

Slika 1: Teoretični model družbene konstrukcije umiranja in smrti



Vir: Lastni vir.

Umiranje in smrt sta družbeni konstrukta. Družbeni vzorci, ki so globoko umeščeni v določen čas in prostor, obstajajo dolga desetletja kot stabilni regulatorji interakcij. Te vzorce Giddens (1984, 25) imenuje institucije. Posameznik mora ob podpori družine, šole, okolja, znanosti, kulture, religije, ustrezne medijske podobe ter družbenih in ekonomskih vplivov politike imeti možnosti in priložnosti za učenje, vzpostavljanje ustreznih družbenih odnosov, vlog, vedenja ter nabor znanja kot vira modrosti za spreminjanje vrednot in detabuizacijo umiranja in smrti. Le tako bo lahko posameznik v procesu družbenega konstruiranja tako na (inter)subjektivni kot objektivni ravni izoblikoval pozitiven konstrukt umiranja in smrti. Spremembo odnosa do umiranja in smrti tako lahko pričakujemo kot posledico spremenjenih vzorcev interakcij (Giddens, 1984, 28). Kot odgovor na spremembo vrednot o procesu umiranja in smrti pa je v zadnjem obdobju zaznati različna gibanja (npr. hospic in paliativna oskrba).

2.2 AVTOPOETIČNA LOGIKA DELOVANJA ORGANIZACIJE NA PODROČJU PALIATIVNE SKRBI

Maturana in Varela (1998, xxx) sta poglobljeno študijo sociokulturnih in osebnostnih vzorcev organizacije, ki jih opazujemo na abstraktni ravni, poimenovala drevo spoznanja. Organizacija zaradi delovanja okolja in posameznika v njej, ko se v njenem okolju in v njej sami bistveno spremenijo okoliščine, pogosto zaide v krizno stanje. Krizno stanje vpliva na vedenje članov organizacije in na vedenje drugih akterjev. Odras opazimo v spreminjanju vrednot

in struktur, s katerimi organizacija součinkuje v okolju. Ker je organizacija sodobnega časa vse bolj zapletena, se člani pogosto soočijo z izzivi slabe preglednosti procesov, delovanja in aktivnosti. Boljšo preglednost bi lahko zagotovili z opazovanjem organizacije s pomočjo zunanjih opazovalcev. Toda opazovalci običajno ne zaznajo celovito notranje logike delovanja organizacije. Ker organizacija deluje kot mreža težko razlikovalnih soodvisnosti pritiskov, dogodkov, povratnih učinkov in stranskih posledic, je sistemsko razmišljanje osnovni predpogoj za učinkovit opis kolektivnega spomina in vedenjskih vzorcev organizacije (Ovsenik in Ambrož, 2010, 94). Podobno deluje individualno razmišljanje. Četudi vemo, da procesi, vpleteni v naše dejavnosti, odrejajo naš stroj, naše človeško delovanje, sestavljajo tudi naša spoznanja. Prav ta spoznanja so pomoč pri iskanju odgovorov na to, kako delam, kar delam in kako je to, kar počnem, povezano z izkušnjo. V pomoč nam je zavedanje, kaj nepretrgana hkratnost našega bivanja, delovanja in spoznavanja pomeni na našem področju. Ta krožna povezanost med delovanjem in izkušnjo, ta neločljivost med določenim načinom bivanja in sliko, ki jo ustvarimo o svetu, nam govori, da sleherno spoznavno dejanje poraja naš svet. Vse početje je spoznavanje in vse spoznavanje je početje (Maturana in Varela, 1998, 97). Vsakršna refleksija, vštevši refleksijo o temeljih človekovega spoznanja, vselej poteka v jeziku, kar je naš značilni način biti človek in kot človek biti dejaven. Zaradi tega je tudi izhodišče naše raziskave spoznavno orodje in skrajna meja naše refleksije. Za krožnost delovanja in izkušnje namreč velja, kar počnemo tukaj in zdaj. Zato je človekovo delovanje, katerega akter je posameznik, tako pomembno. Ko gre za razlago stanja paliativnega pacienta, je pomembno vedeti:

- kako pojav opisati na način, ki bo za pacienta sprejemljiv;
- kako predložiti takšen pojmovni sistem, da bo pojav, ki ga skušamo razložiti, razložen na sprejemljiv način za pacienta in njegove svojce v procesu paliativne oskrbe. Gre za avtonomno organizacijo živih bitij, za filogenetski tok, ki ohranja strukturni spoj;
- kako izpeljati potrebno usklajevanje pri interakcijah, ki se ponavljajo med živimi bitji in rekurzivno vedenjsko usklajevanje po vedenjski uskladitvi;
- kako opazovati izpeljane pojave – gre za socialne fenomene, jezikovno senzibilnost in samozavedanje. Spoznavanje je namreč učinkovita dejavnost, ki na področju obstoja živih bitij deluje učinkovito (Maturana in Varela, 1998, 152).

Organizacija namreč v paliativnem procesu označuje tiste odnose, ki morajo med člani tima veljati, če govorimo o paliativnem timu. Struktura namreč odnose in sestavine, ki sestavljajo enoto in njeno organizacijo uresničujejo, le zaznamuje.

V zadnjih desetletjih na področju paliative beležimo mnogovrstnost uporabnih konceptov, ki naj bi prispevali k razumevanju obnašanja posameznika v timu in temeljitejše nakazali način, kako organizacijo spremeniti, da bi bila nenehno v skladu z njenim poslanstvom – zagotoviti kar najvišjo možno stopnjo kakovosti življenja v procesu umiranja⁸. Žal ti koncepti v slovenskem okolju še niso zaživel.

⁸ Gomez-Batiste in drugi (2008,142) predstavijo španski model za kakovostno paliativno oskrbo, ki temelji na sistemu »usklajene in izenačene oskrbe«. Ta model se je na Katalonskem inštitutu v

Živa bitja niso edinstvena, ne po determiniranosti in ne po strukturnem spoju. Značilno zanje je, da strukturna determiniranost in spoj v njih potekata v nenehnem ohranjanju autopoiesis, ki jih opredeljuje. Zato se vsaka strukturna sprememba pojavlja v živem bitju, ki je nujno omejeno z ohranjanjem svoje autopoiesis. Še posebej to velja za proces umiranja: torej tiste interakcije, ki sprožajo v pacientu pozitivne strukturne spremembe, povzročajo ohranjanje živega sistema. Skladne s tem ohranjanjem so perturbacije; tiste, ki pozitivnih sprememb ne sprožajo, pa so destruktivne interakcije (ibid), zaznane v procesu umiranja. Torej sta ohranjanje autopoiesis in ohranjanje prilagojenosti nujna pogoja za obstoj živih bitij. Ontogenetska strukturna sprememba živega bitja v okolju se zgodi kot strukturni tok, ki je skladen s strukturnim tokom okolja (ibid). Prav strukturni tok okolja umirajočega pacienta pa determinira njegovo kakovost življenja.

Skladno z zaznavo okolja se spreminja tudi samopodoba pacienta. Abstraktni simboli, ki jih poraja nepričakovana realnost umiranja, posameznika oddaljujejo od realnosti in ga odrivajo na rob neznanega. S tem zmanjšujejo njegove možnosti, da bi nanje vplival. Neposredno doživljanje realnosti ni več mogoče, krepí se potreba po iskanju prisposodob, ki bi nadomestile negotovo prihodnost (Luhmann, 1985, 68). Moč prisposodob in pričakovanj v procesu umiranja sta vrednotno pogojena.

Tudi moderna organizacija postaja vse bolj organizacija idej in prisposodob. Vodenje paliativnega tima temelji na idejah, mnenjih in razlagah prisposodob v delovanju tima. Torej organizacijo paliativnega tima dojemamo kot hibridni koncept, ki se dinamično spreminja v skladu s potrebami, pričakovanji in željami umirajočega. Pogosto mora taka organizacija delovati inovativno, če želi, da bodo potrebe in želje umirajočega zadovoljene. Inovativno delovanje pa pomeni odprtost v okolje, iskanje novih možnosti zadovoljevanja potreb umirajočega in aktiviranje izvirnih znanj in sposobnosti za doseg cilja (Ovsenik in Ambrož, 2010, 78).

Potrebna je torej prenova na področju organizacije paliativnega tima⁹, kot tiste moderne, učeče se organizacije¹⁰, ki je sposobna svoje delovanje nenehno izboljševati, zaznavati nove priložnosti za zadovoljevanje potreb, pričakovanj in upanj umirajočih in jih uresničevati v realnem času. Prenova paliativnega tima ni več le možnost, je nujnost za preživetje paliativnih timov v okolju, saj si ciklične faze bliskovito sledijo in se v globalnem okolju nenehno spreminjajo.

2.3 HOSPIC KOT OBLIKA PODPORE

»Besedo »hospic« so v srednjem veku uporabljali za opredelitev zatočišč za utrujene popotnike. Od teh začetkov se je kasneje izraz »hospic« uporabljal kot asociacija za podporo in oskrbo. Izkušnje prijateljev in pacientov, ki so umirali v

Barceloni uporabljal štiri leta in je primeren za vsako storitev, ki se izvaja pri skrbi za paciente v procesu paliativne oskrbe.

⁹ Ferris in drugi (2007, 534) izvajanje kakovostne paliativne oskrbe znotraj organizacije utemeljujejo z natančnim strateškim načrtovanjem, ki mu sledi sistematična priprava smernic in ukrepov za doseganje rezultatov, kazalnikov ter standardov.

¹⁰ Canadian Hospice Palliative Care Association (2013, 21) v svojih smernicah za izboljšanje kakovosti paliativne oskrbe izpostavlja potrebo po zagotovitvi ustrezne kulture in vizije znotraj organizacije »koncepta skrbi«.

bolečini ali stiski, so navdihnile tudi razvoj sodobnega gibanja hospic. Namesto, da bi lobirali za legalizacijo evtanazije, je sodobno gibanje hospic spoznalo, da lahko ljudje z navidez neobvladljivimi simptomi le-te pogosto nadzorujejo s pomočjo pravnega zdravljenja« (Ellershaw in Gilhooley, 2007, 53). Prav tako so spoznali, da umirajoči pacienti ne trpijo le zaradi telesnih bolečin, pač pa tudi zaradi psihičnih, družbenih, duševnih in duhovnih. Zato jih ne bi smeli obravnavati kot neodvisne subjekte, pač pa vedno v odnosu z družino oziroma skupnostjo. To spoznanje je pomenilo temelj razvoju specializacije za paliativno oskrbo.

Poleg bolnišnic in domov za ostarele je tudi hospic eden izmed odgovorov na vprašanje, kako se lahko današnji človek sooča s strahom pred smrtjo, s trpljenjem, umiranjem in smrtjo. Glavni namen hospica je detabuizacija smrti, saj ta pristop smrt razume kot naravni dogodek v življenju. S tem, ko se sooča s tabujem smrti, skuša premagati strah pred njo. Posamezniku omogoča, da se s smrtjo spopade, tako s svojo lastno smrtjo kot smrtjo bližnjega. Hospic želi smrti povrniti vlogo, ki jo je v življenju ljudi v preteklosti imela. Smrt naj bi ponovno postala »ukročena«, ne pa zastrašujoč in dehumaniziran proces (Littlewood, 1992, 17). To naj bi vodilo v pozitivno spremembo odnosa posameznika do umiranja in smrti.

V luči kvalitete življenja tudi v procesu umiranja, Hospic želi umirajočim omogočiti, da ohranijo nadzor nad svojim življenjem do konca, »da živijo, dokler ne umrejo« (Slovensko društvo Hospic). Je organizacija, ki skrbi za umirajoče in njihove svojce, je gibanje, ki širi spoznanja o procesu umiranja, o telesnih, duševnih in duhovnih pojavih ter dogodkih pri človekovem umiranju. Mlinar (2005, 298) ugotavlja, da trpljenje, umiranje in smrt niso problem samo medicinske stroke, pač pa se ta vprašanja dotikajo resničnih človeških problemov. »Hospic je koncept nege, ki vključuje prepoznavanje edinstvenosti in pomembnosti umirajoče osebe in njenih negovalcev. Medtem ko se bolnišnična oskrba osredotoča na bolezi, se oskrba v hospicu osredotoča na osebo. Umirajočemu želi omogočiti najboljšo možno nego.« (Littlewood, 1992, 16) »Na posameznika gleda kot na del širše socialne mreže in zato želi zadovoljiti tako potrebe tistih, ki skrbijo za umirajoče, kot tudi potrebe umirajočih. S tovrstno pomočjo pacientu v terminalni fazi lahko omogoči, da se izogne institucionalizaciji – bivanju v bolnišnici ali v domu za ostarele« (Mestheneos in Triantafillou, 2005, 51), ter umirajočim in njihovim svojcem omogoča kvalitetno preživljanje zadnjih dni življenja v domačem okolju.

Ideologijo Hospica je v slovenskem prostoru raziskovala tudi Lundrova. Predstavila ga je kot humanitarno organizacijo, ki poleg zdravstvenih in socialnih delavcev vključuje tudi izšolane prostovoljce. Pomembno se zdi, da za pomoč neozdravljivo bolnim ponuja izobraževanje. Ko aktivno zdravljenje na smrt bolnega v terminalni fazi ni več mogoče, lahko osebje hospica na pacientovem domu pomaga pri lajšanju fizičnega trpljenja, čustvenih stisk, omogoča podporo pri iskanju smisla in notranji izpolnitvi v zadnjih mesecih življenja. Avtorica poudarja »celosten pristop z enakovredno obravnavo tako fizičnih/telesnih, kot čustvenih, psihosocialnih in duhovnih¹¹ težav pacienta« (Lunder, 2007, 35). Celostni pristop¹²

¹¹ Vuletić in drugi (2014, 882 - 897) poudarjajo pomen zadovoljitve duhovnih potreb pacienta v njegovi zadnji fazi življenja in izenačitev pomena dostojanstva umiranja z dostojanstvom življenja.

¹² Cvikl (2014, 21) izpostavi pomen celostnega pristopa v Hospicu, ki pacientu in njegovim svojcem omogoča kakovostno in polno življenje, čeprav se le-to izteka.

rezultira v celostno oskrbo, kar zagotavlja višjo kvaliteto življenja tako umirajočega kot njegovih svojcev.

Hinton v raziskavi trdi, da so umirajoči v hospicu manj zaskrbljeni in manj depresivni kot umirajoči v drugih institucijah (v Littlewood, 1992, 10). Parkes (v Littlewood, 1992, 12) je ugotovil, da so tisti, ki so umirali v hospicu, bolj okretni in občutijo manj bolečine kot umirajoči drugje. Tudi negovalci občutijo manj strahu. Vendar pa je hospic le še ena oblika institucije, s katero se smrt odstrani iz javnosti in iz zasebne, družinske sfere. Ljudje so tudi tam še vedno odvisni od navodil strokovnih delavcev, četudi je paradigma smrti v hospicu drugačna kot v bolnišnicah. Vendar pa ne glede na to, kje se zgodi, smrt ostane predvsem osebna izkušnja.

V slovenskem okolju sta umiranje in smrt še vedno tabu (Klevišar, 1997, 149). Pionirsko delo je na tem področju v Sloveniji zastavil Hospic leta 1995, kot nevladna organizacija, ki ponuja zdravstveno nego in psihosocialno podporo pacientom na domu, obiske prostovoljcev in izobraževanje za zdravstvene delavce ter javnost (Slovensko društvo Hospic). Izvaja številne programe, med drugimi spremljanje na domu, žalovanje odraslih, prostovoljstvo, delujoča hiša hospica, pa žalovanje - tudi otrok in mladostnikov ter program detabuizacije smrti. Za vse programe je značilen celosten pristop, ki ustreza potrebam umirajočega človeka in potrebam njegovih svojcev. Hospic velja za enega bolj odmevnih programov. Z delovanjem je začel decembra 2010. Namenjen je odraslim ljudem s kronično neozdravljivo boleznijo v terminalni fazi. Pacienti so deležni 24-urne celostne oskrbe. V Hospicu delajo zaposleni in prostovoljci¹³, ki zmorejo biti in ostati do konca z vsakim človekom. To so ljudje, ki zmorejo ob ugašanju življenja drugega človeka stopiti v stik z lastno minljivostjo in jo sprejeti. Pomembno se zdi, da sta celostna oskrba in bivanje v Hospicu za uporabnike brezplačna.

Bistveni program hospica pomeni ozaveščanje javnosti o minljivosti, humanizaciji umiranja doma in v ustanovah ter o pomenu žalovanja. Smrt je naravni element živega, z njeno detabuizacijo v sodobni družbi vzpostavljajo ustrežnejši odnos do umiranja in žalovanja. Ozaveščajo v javnih občilih, v ta namen organizirajo tudi številna izobraževanja za široko javnost, za mlade in za strokovno javnost ter izdajajo knjige s tega področja. Od leta 1996 pa izdajajo tudi glasilo Hospic, ki je za člane društva brezplačno. Gre za strokovno in laično revijo za področje dejavnosti Hospica (Slovensko društvo Hospic).

Dunn in drugi (2005, 98) ugotavljajo da je v akutni zdravstveni oskrbi pozornost usmerjena na zdravljenje bolezni, smrt se obravnava kot neuspeh, medtem ko je v hospicu skrb za umirajoče temelj dnevne obravnave.

V nadaljevanju bomo podrobneje predstavili paliativno oskrbo, ki so jo razvili kot enega izmed ciljev (smotrov) hospica, osnovanih na istih razmišljanjih. Pojem »paliativna oskrba« je prvi predlagal kanadski kirurg Balfour Mount leta 1974.

¹³ Po mnenju Stergarjeve (2015, 8) lahko postanejo prostovoljci večji prijatelji z umirajočimi kot strokovni delavci, saj imajo praviloma več časa za pacienta.

2.4 PALIATIVNA OSKRBA

Prve korake v razvoju moderne paliativne oskrbe beležimo v 60. letih v Veliki Britaniji. Zagovornici holističnega in k pacientu usmerjenega pristopa sta bili dr. Cicely Saunders¹⁴ in dr. Elisabeth Kübler Ross¹⁵. Dr. Saundersova je pripomogla, da je prišlo leta 1967 do odprtja modernega Hospica sv. Krištofa v Londonu. Poudarjala je naslednje cilje oskrbe: oskrba pacientov in družine kot enote, interdisciplinarni timski pristop, vključevanje prostovoljcev in kontinuirano oskrbo, vključno na domu ter skrb za pacientove sorodnike po njegovi smrti. Kanadski onkolog Balfour Mount pa je leta 1974 predlagal poimenovanje sistematičnih dejavnosti v javnem zdravstvu, ki sledijo potrebam umirajočega pacienta in ustanovitev samostojnega oddelka paliativne oskrbe ter svetovalni tim za paliativno oskrbo v bolnišnici (Mount, 1979, 119). Model je povzel iz opazovanja delovanja prvega hospica v Angliji. Njegovo idejo o uvedbi filozofije hospica v zdravstveni sistem so posnemali v večini razvitejših držav (Lunder, 2007, 35). Gre za prve stopinje modernega gibanja, zaokroženega v Hospic. Paliativni oskrbi je bila s tem dana možnost nadaljnjega razvoja tako v Veliki Britaniji, v ZDA in drugod. Paliativna oskrba se nenehno razvija in predstavlja osnovo za raziskovanje na področju kvalitetne celostne oskrbe umirajočega in njegovih svojcev. Prva, ki je raziskovala polje paliativne oskrbe je bila psihiatrinja dr. Elisabeth Kübler Ross.

Dr. Elisabeth Kübler Ross (ZDA) je študijsko spremljala umirajoče paciente in njihove potrebe in s tem vplivala na sodobni koncept oskrbe umirajočega človeka. Njena knjiga »O smrti in umiranju« (1969) je prinesla nova spoznanja o smrti in umiranju; dala je pobudo za hospic oskrbo na domu, s čimer je bilo lažje zadostiti željam pacientov, da umrejo doma. Izraz paliativna oskrba je prešel postopoma v slovar kot sinonim za oskrbo v hospicu. Hospici so s tem postali sinonim oskrbe, ne samo mesto oskrbe.

Svojo držo do umirajočih je izrazila že v uvodu knjige:

Ne nameravam napisati niti učbenika za sporazumevanje z umirajočim, niti obsežne psihologije umirajočih, temveč želim le zainteresirane obvestiti o novem načinu pristopa k pacientu kot človeškemu bitju. V razgovoru z njimi želim ugotoviti, v čem so prednosti in slabosti našega kliničnega sistema. Pacienta smo prosili, naj bo naš učitelj, da bi zvedeli več o poslednji fazi življenja, o njegovih strahovih, skrbeh in upanjih, kot smo vedeli doslej. Maloštevilni, ki občutijo moč, da to store, bodo odkrili, da je to koristno za obe strani: mnogo se bodo naučili o delovanju človekovega duha, o posebnih humanih aspektih človekovega obstoja, pri čemer ne bodo le obogateni, pač pa bodo izgubili tudi nekaj lastnega strahu pred smrtjo.

Razmišljanje je intenzivirala z zapisom:

¹⁴ Mary Cicely Saunders (1918-2005) je bila medicinska sestra, socialna delavka, kasneje zdravnica in pisateljica. Je utemeljiteljica filozofije Hospica in paliativne oskrbe v sodobni medicini. Njeno življenjsko delo je bilo posvečeno obravnavi bolečine pri umirajočem, tako s fizičnega, psihičnega, socialnega kot duhovnega vidika (Wikipedija, 2016).

¹⁵ Elisabeth Kübler Ross (1926-2004) je bila psihiatrinja, ki je v svoji knjigi *On Death and Dying* prvič opisala teorijo petih stopenj žalovanja (Wikipedija, 2016).

Umiranje postane samotno in brezosebno, ko pacienta vzamejo iz znanega okolja in ga pošljejo na urgenco. Četudi vpije, da si želi miru, počitka in dostojanstva, dobi infuzije, transfuzije, stroj namesto srca, traheostomijo... Množica ljudi se ukvarja z njegovim srčnim utripom, pulzom, elektrokardiogramom ali dihanjem, izločanjem... Nihče se pa ne zmeni zanj kot za kompleksno človeško bitje.

Prav zaradi osveženega pogleda na smrt in umiranje je postala njena knjiga bestseller in prelomnica v obravnavi umirajočega človeka. Razbila je tabuje o smrti in umiranju. Postavila je merila komuniciranja z umirajočimi in njihovimi svojci. Knjiga uči družine, kako premagati strah pred umirajočim in umiranjem. »Ni nas treba biti strah smrti. Lahko je najbolj čudežen dogodek v našem življenju. Vse je odvisno od tega, kako ste živeli.«

Filozofija paliativne oskrbe sledi dvema ciljema:

- učinkovitemu nadzoru simptomov in
- vzdrževanju kvalitete življenja.

Novejša filozofska spoznanja temu dodajata še »sprejemanje smrti« (Ivanuša, 2013, 11). V današnjem času se uveljavlja sodobnejši izraz »paliativni pristop«, ki omogoča drugačno organizacijo in način dela ter zagotavlja 24 urno oskrbo.

V paliativni oskrbi je včasih težko najti ravnovesje med oskrbo in zdravljenjem. Glede na ideologijo paliativne oskrbe, je značilen trenutek, ko se v poteku bolezni cilj spremeni iz zdravljenja v oskrbovanje. Paliativne bolezni so neozdravljive, zanje velja da so progresivne, napredujoče in da skrajšujejo pričakovano življenjsko dobo. V običajnem modelu obravnavanja pacientov z napredujočo, neozdravljivo boleznijo je oskrba razdeljena v 3 faze: kurativno, paliativno in terminalno (Slovensko društvo Hospic). Terminalna faza je obdobje ob koncu življenja, je obdobje umiranja v zadnjem tednu življenja.

O kurativni fazi govorimo, ko lahko pričakujemo ozdravljenje oziroma kompletno remisijo bolezni. Prevladuje obravnava bolezenskega procesa, cilj oskrbe je preživetje pacienta. V naslednji fazi ni več pričakovati ozdravljenja oziroma popolne remisije. Cilj obravnave je do skrajnosti povečati udobje pacienta, s podpiranjem njegovih zmožnosti, da se sam odloča. Stranski učinki zdravljenja naj bi bili manj škodljivi kot posledica same bolezni. Kurativna obravnava je usmerjena v podaljšanje življenje, paliativna obravnava v lajšanje simptomov in splošno dobro počutje. Tretja faza, v kateri je klinično evidenten proces umiranja in žalovanja, se imenuje terminalna faza. V tem času so vsi ukrepi, ki niso namenjeni udobju odstranjeni. Škodljivi in uničujoči stranski učinki niso sprejemljivi. Cilj oskrbe je umreti dostojanstveno (Slovensko društvo Hospic).

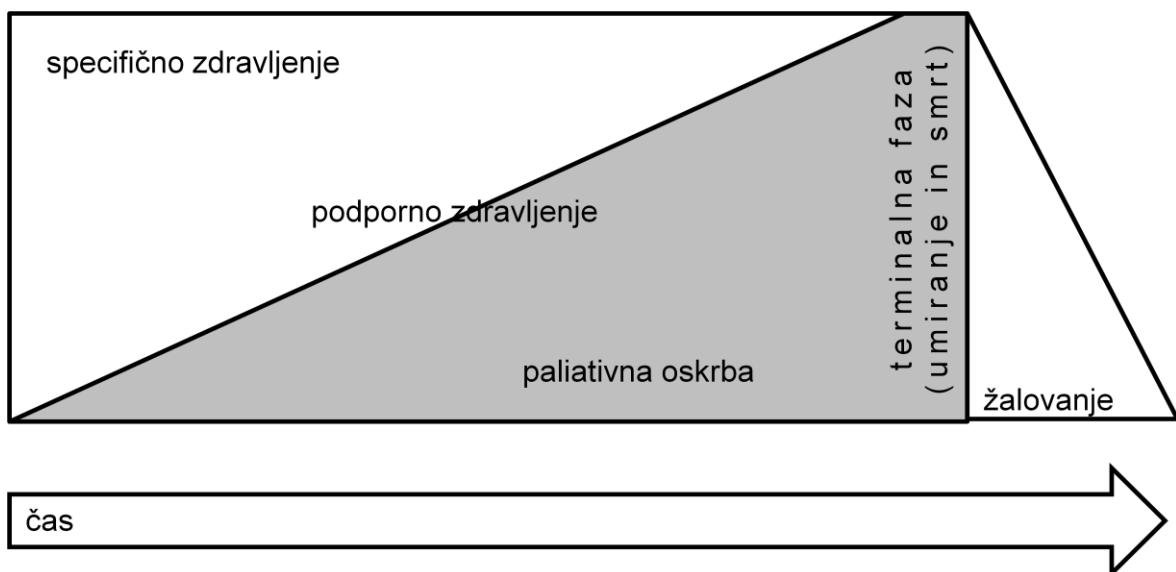
Ta cilj mora biti vodilo tako profesionalcev kot prostovoljcev, ki se pri svojem delu srečujejo z umirajočimi in njihovimi svojci.

V terminalni fazi bolezni se kurativna in paliativna oskrba med seboj ne izključujeta. Filozofski nazor v paliativni oskrbi poudarja ravnovesje med zdravljenjem in oskrbo. Drugi pomemben vidik v paliativni oskrbi je multi ali interdisciplinarno timsko delo ter upoštevanje pacienta in družine kot enoto

oskrbe. Končno je v skrb za kvalitetno oskrbo, v okviru holističnega pristopa, vključeno tudi sodelovanje pacienta in njegove družine pri odločitvah glede diagnosticiranja in zdravljenja. Ko se življenje izteka, postane komunikacija najpomembnejši terapevtski pripomoček. V odnosu do pacienta spoštujemo njegovo voljo in dostojanstvo. Vedno ga informiramo o poteku bolezni in načinu zdravljenja. V zadnjih 24 urah življenja želimo zagotoviti pacientu fizično, čustveno in duhovno udobje. To je edini način, da bolniku zagotovimo mirno smrt, ki jo doživlja dostojanstveno in spoštljivo (Slovensko društvo Hospic).

Z vključitvijo paliativnega pristopa v obravnavo pacienta začnemo že zgodaj – ob seznanitvi pacienta z diagnozo.

Slika 2: Shematski prikaz vključevanja paliativne oskrbe v obravnavo pacienta z napredujočo, kronično, neozdravljivo boleznijo



Vir: Prirejeno po Lynn in Adamson. V: Better Palliative Care for Older people (WHO, 2004,18).

Paliativna oskrba se uvaja zgodaj v poteku kliničnih stopenj kronične neozdravljive bolezni skupaj z aktivnim zdravljenjem, najbolj primerno v času pojava prvih simptomov, ki kljub zdravljenju vztrajajo in omejujejo vsakodnevno funkcioniranje. V prvi fazi bolezni si prizadevamo da pacient ostane kar najdlje stabilen.

Beseda paliativen izhaja iz latinskega glagola palliare (ogrnuti s plaščem), kar lahko razumemo kot prekriti simptome. Paliativna oskrba umirajočih dejavno uresničuje njihove pravice do strokovne podpore in humane smrti. »Umirajoči so v našem zdravstvenem sistemu zanemarjena skupina. Prisotnost ob umirajočem spravlja zdravstvene delavce v zadrego – predvsem zaradi neznanja, kako pomagati« (Červek, 2009, 8). Oskrba ob koncu življenja je paliativna oskrba, ko je smrt blizu (zadnji teden življenja). V telesu potekajo fiziološki procesi umiranja. Življenja ne skrajšujemo in ne podaljšujemo. Cilj je spokojna, neboleča in človeka

dostojna smrt brez neupravičenega, agresivnega in mučnega podaljševanja življenja¹⁶.

Coyle (2003, 53) ugotavlja, da je osnovni cilj paliativne oskrbe doseganje najboljše kvalitete življenja z ublažitvijo trpljenja, obvladovanjem in blaženjem simptomov napredujoče bolezni ter obnavljanje funkcij telesa v skladu z občutenji posameznika, kulture naroda, religioznih vrednot, pričakovanj in prakse v določenem okolju.

Twycross (v Abu-Saad, 2001, 87) je definiral paliativno oskrbo:

Paliativna oskrba je popolna oskrba pacienta in njegove družine s strani multidisciplinarnega tima v času, ko pacientova bolezen ni več dovzetna za zdravljenje in je pričakovana dolžina življenja relativno kratka. Odziva se na telesne, psihične, socialne in duhovne potrebe in se nadaljuje, če je potrebno, s podporo pri žalovanju.

Paliativna oskrba je celostna obravnava na vseh področjih pacientovega življenja, ki izboljša kakovost življenja in življenja njegovih svojcev. Je zelo aktivna oblika oskrbe, ki lahko vključuje preventivne ukrepe za predvidljive simptome, akutno in neakutno obravnavo.

Za izvajanje paliativne oskrbe je pomembno poznavanje nekaterih osnovnih ciljev, ki nam pomagajo tudi pri razvijanju in razumevanju paliativne oskrbe (Cherny, 2006, 11):

- obravnava pacienta v okviru razpoložljivih možnosti, s spoštovanjem in upoštevanjem pacientovih želja ter njegovih odločitev;
- nuditi pacientu največje možno udobje – kar pomeni nuditi udobje v najširšem pomenu besede, tako telesno, psihofizično in duhovno, katerega sta deležna tako pacient kot tudi svojci. Nudenje udobja mora odražati prepoznavanje in oceno pacientovih potreb;
- omogočiti pacientu čimvečjo sposobnost funkcioniranja – s telesnega in duhovnega vidika.

Za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe in doseganje navedenih ciljev je potrebno vedno stremeti h kontinuirani obravnavi in stalnemu prilagajanju obravnave napreduvale bolezni. Temelji na osnovi ocene stanja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo, na osnovi ocene izida bolezni ter specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. To pomeni, da paliativne oskrbe ne definiramo z diagnozo bolezni¹⁷, starostjo pacienta, njegovim socialnim statusom ali njegovo veroizpovedjo. Cilja oskrbe ob koncu življenja sta dva: pacientu omogočiti najboljšo možno kvaliteto življenja (umiranja) in nuditi podporo družini med boleznijo in po smrti (Ellershaw in Ward, 2003, 32). Kennedy (2005, 566) je preučevala oskrbo pacientov z rakom in osvetlila s kvalitativno študijo primerov vprašanja, ki vplivajo na načrtovanje oskrbe. Izpostavila je pomen zgodnje

¹⁶ Temel in drugi (2010, 734) ugotavljajo, da podaljševanje življenja ni cilj paliativne oskrbe, čeprav se pacientovo življenje s pravilno paliativno oskrbo podaljša.

¹⁷ Wilkes (1984, 950) je prvi objavil ugotovitev, da večina umrlih pacientov, ki bi potrebovali paliativno oskrbo, ni bila povezana z diagnozo rak.

vključitve pacienta v paliativno oskrbo in vlogo družine pri vzpostavitvi odnosov s pacienti in skrbniki.

Evropska zveza za paliativno oskrbo (EAPC RN) ima v Evropi vodilno vlogo v raziskovanju na področju paliativne oskrbe. Pripravlja in objavlja smernice ter ugotovitve strokovnjakov v znanstvenih revijah, ki bistveno pripomorejo k izboljšanju prakse na tem področju. V Veliki Britaniji je razvoj paliativne oskrbe na najvišjem nivoju v Evropi. National Cancer Research Institute je razvil dva inovativna raziskovalna projekta: Cancer Experiences Collaborative (CeCo) in Collaborative Complex Assessment, Trials and implementation of Services (COMPASS) (Murray in drugi, 2011).

Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenega in socialno varstvenega sistema na vseh ravneh in s tem neodtujljiv element človekove pravice do zdravstvenega in socialnega varstva. V družbah, kjer so to načelo že uveljavili, je sprememba vrednot družbe očitna. Življenje postaja največja dobrina, spisek prioritet se spreminja. Ljudje imajo moč soočiti se s smrtjo in so zadovoljni, da se to lahko zgodi doma. Zato mora Vlada Republike Slovenije zagotoviti dostop do paliativne oskrbe vsem, ki jo potrebujejo in želijo. Izvajanje načel paliativne oskrbe je potrebno prilagoditi okolju, v katerem jo izvajamo (Ministrstvo za zdravje, Republike Slovenije, 2010, 3).

Paliativno oskrbo torej razumemo kot izvajanje paliativnega zdravljenja, paliativne zdravstvene nege, psihosocialne in duhovne podpore z namenom doseganja najvišje možne kvalitete življenja pacientov in lajšanja posledic bolezni, pri katerih ni možnosti za ozdravitev.

Ta oskrba zagotavlja optimalno aktivnost, počutje in socialno podporo pacientu in njegovi družini. Z njo lajšamo težave zaradi napredujoče bolezni in posledice zdravljenja. Skrb za družino je še bolj poudarjena. Pacientu dajemo podporo v celotnem spektru človekovih potreb (Benedik, 2011, 54).

Je aktivna in vseobsegajoča oskrba pacienta z neozdravljivo in neobvladljivo boleznijo (Šeruga, 2011, 5). Priznava življenje in umiranje za naravna procesa (Watson in drugi, 2009, 841). Ne pospešuje smrti, niti je ne zavlačuje. Slak (2011, 29) ugotavlja, da paliativna oskrba v ospredje postavlja pacienta z napreduvalo, neozdravljivo boleznijo in njegove bližnje, ter pri tem skuša preprečiti oziroma lajšati moteče telesne simptome in podpirati čim boljšo kvaliteto življenja tudi na psihosocialni in duhovni ravni.

Paliativna oskrba ne predpisuje samo medicinskih postopkov, ampak tudi etična načela, ki spoštujejo življenje in umiranje sprejemajo kot njegov del. Spoštovanje življenja ne pomeni njegove ohranitve za vsako ceno, ampak pomeni tudi spoštovanje smrti. Spoštuje pacientovo voljo glede predlaganih načinov zdravljenja in skrbi za ohranitev njegovega dostojanstva. V času umiranja in ob smrti pa uresničuje njegovo pravico do strokovne podpore in humane smrti (Červek, 2010, 60).

Te zaveze je že leta 2002 Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) zapisala v definiciji paliativne oskrbe:

Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni, preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepozna, oceni in obravnava bolečine in druge telesne, psiho-socialne in duhovne potrebe (Sepulveda in drugi, 2002, 91-96).

WHO je leta 2007 izdala priročnik o izvajanju paliativne oskrbe pacientov, ki je v prvi vrsti namenjen načrtovalcem zdravstvenega varstva. Vsebuje navodila, kako v državi pripraviti analizo stanja in možne rešitve, našteva, kako je težave, ki jih povzroča napredovali rak¹⁸, mogoče lajšati z dostopnimi oblikami paliativne oskrbe, za preprečevanje vseh težav pa priporoča načrtovanje preprostih in cenениh modelov oskrbe. Z njimi je mogoče paliativno pomoč tudi v državah v razvoju nuditi večini pacientov¹⁹. Modeli paliativno oskrbo povezujejo z obstoječo zdravstveno službo in posebej poudarjajo oskrbo na pacientovem domu in v lokalni skupnosti.

Tudi v Sloveniji je bilo na področju systemske urejenosti paliativne oskrbe narejenih že nekaj korakov. V letu 2009 je Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije izvedlo pilotni projekt – Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Temeljna cilja projekta sta bila izboljšati kakovost obravnave s postavitvijo mreže in standardnih procesov ter omogočiti celosten in koordiniran pristop za paciente z napredovalo neozdravljivo kronično boleznijo in njihove bližnje.

V letu 2010 je bil na Vladi Republike Slovenije potrjen Državni program paliativne oskrbe, ki ima v prilogi Akcijski načrt (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije). Za realizacijo in spremljanje izvajanja Državnega programa je bila v istem letu imenovana multidisciplinarna delovna skupina, ustanovljeno pa je bilo tudi Slovensko združenje paliativne medicine. V letu 2012 je bila imenovana državna koordinatorica paliativne oskrbe, v prihodnosti pa nas čaka še določitev koordinatorjev paliativne oskrbe na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti in vzpostavitev timov za paliativno oskrbo, ki bodo delovali na vseh treh ravneh zdravstvene dejavnosti, tako v zdravstvenih in socialnih zavodih, kot tudi na domovih ljudi.

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2010) v Državnem programu paliativne oskrbe opredeljuje paliativno oskrbo kot aktivno celostno pomoč pacientom vseh starosti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo ter njihovim bližnjim, slednjim tako v času bolezni kot v procesu žalovanja.

Paliativna oskrba ni opredeljena z določenim obolenjem, starostjo pacienta, njegovim prepričanjem in podobnim, temveč temelji na oceni stanja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo, oceni prognoze njegove bolezni ter oceni specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. Paliativna oskrba se lahko začne že zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni in se nadaljuje v procesu

¹⁸ Gordon in drugi (2016, 1) ugotavljajo, da bi s preventivnimi ukrepi (npr. uporabo sredstev za zaščito kože), lahko preprečili nastanek kožnega raka, kar bi pomenilo, da bi sredstva, namenjena zdravljenju raka kože, lahko porabili za zdravljenje drugih bolezni.

¹⁹ Koncept in praksa paliativne oskrbe kot nacionalna ali regionalna politika se je pod pokroviteljstvom Svetovne zdravstvene organizacije začela v Kataloniji, v Španiji (Gómez-Batiste in drugi, 2012, 784) in v Edmontonu v Kanadi (Fainsinger in drugi, 2007, 634).

umiranja, smrti in žalovanja. (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010).

2.5 DRUŽBENO OKOLJE

Prebivalstvo se v razvitih državah zelo hitro stara in v Sloveniji smo prav pri vrhu statističnih razpredelnic staranja prebivalstva. Dolgoročne projekcije prebivalstva, ki jih je za države članice EU pripravil Eurostat na podlagi enotne metodologije do leta 2050, kažejo na nadaljnje naraščanje deleža starejših v Sloveniji, občutno pa se bo povečal delež prebivalstva, starejšega od 80 let. Najhitreje se večja delež najstarejših ljudi – starih nad 85 let, ki potrebujejo veliko pomoči, oskrbe in nege (Ramovš, 2013, 27). V Sloveniji so leta 2010 starejši (stari 65 let in več) predstavljali 16,5 odstotkov prebivalstva, po projekcijah iz leta 2008 pa naj bi bil leta 2060 v tej starostni skupini skoraj vsak tretji prebivalec Slovenije. Splošno je znano, da se Evropa stara in da je svetovno ena najstarejših regij. Giannakouris (2008, 1) predstavi podatke, da bodo starejši od 65 let do leta 2060 predstavljali kar tretjino celotnega prebivalstva na stari celini, kar v gerontagoških študijah pojmuje kot civilizacijski dosežek. Večanje števila starih in najstarejših zahteva razvoj programov in strokovnjakov, družin in civilnih organizacij za kakovostno oskrbovanje, če je le mogoče na domu. Skrb za kakovostno staranje in posebej za oskrbo v onemoglosti je treba pravično porazdeliti med človekovo lastno odgovornost, njegovo družino ter civilno in državno sfero (Ramovš, 2013, 27). S staranjem prebivalstva je povezano tudi večje število ljudi z boleznimi, ki privedejo do smrti.

V anketi »Z zdravjem povezan življenjski slog«, ki je bila izvedena leta 2008 kot poštna anketa so anketiranci odgovarjali na vprašanja o zdravju in dejavnih tveganja. Iz dobljenih podatkov je v starostni skupini od 65 do 74 let ugotovljeno, da se prevalenca kroničnih bolezni s starostjo povečuje (Tomšič, 2011, 2). To pomeni velik pritisk tako na zdravstveni kot socialni sistem.

Zdravstveni sistemi se v vseh družbah soočajo z naraščajočo prevalenco in umrljivostjo zaradi kroničnih bolezni, starajočo se populacijo in podaljšanjem življenjske dobe pacientov. V večini razvitih držav bo po napovedih 60-70 % pacientov umrlo zaradi kronične bolezni z neugodno oziroma omejeno življenjsko dobo. Gomez-Batiste in drugi (2012, 371) opozarjajo, da se klinični status progresivno slabša, kar povzroča pogoste krize na področju potreb, ima visok socialni učinek in vodi do velike porabe dragih virov v okviru zdravstvenega varstva.

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

Organizirana paliativna oskrba se je v zadnjih desetletjih v deželah zahodne Evrope močno razširila tako znotraj kot zunaj zdravstvenega sistema, kar je predvsem odraz pospešenega staranja prebivalstva in povečevanja deleža

pacientov s težjimi kroničnimi in rakastimi obolenji, kar se bo po napovedih demografske statistike v prihodnosti še stopnjevalo (Muray in Lopez, 1997, 1498). Paliativna oskrba, kot jo definira Svetovna zdravstvena organizacija²⁰ (WHO, 2004), naj bi bila del javnega zdravja, ki bi bila dostopna vsem. Ali drugače – dostop do paliativne oskrbe je človekova pravica²¹, določena s konvencijo Združenih narodov.

2.6 STAROSTNIKI V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE

Staranje je proces, v katerem ljudje pridobivajo leta in izkušnje in proces, v katerem se dogajajo spremembe na njihovem biološkem, psihološkem in sociološkem delovanju skozi različne faze življenjskega cikla (Phillips in drugi, 2010, 12-16). Nekatere dimenzije skozi človekovo življenje naraščajo in se povečujejo, medtem ko druge upadajo in se zmanjšujejo. Pri obravnavi starosti in staranja je pomemben element človeško telo. Človeško telo se skozi življenje spreminja (Laz, 2003, 503) in je pomembno ne samo zaradi omogočanja življenja ampak tudi zato ker oblikuje našo identiteto in naše poseganje v svet (Phoenix in Sparkes, 2006, 631). Calasanti (2005, 8) utemeljuje, da ima telo za posameznika dvojni pomen:

- biološki, saj je telo materialna osnova, ki posamezniku daje obliko in fizično realnost (meso in kri);
- telo je socialni konstrukt, saj je subjekt razlage, obravnave in oblikovano ter določeno s strani družbe. Posameznikove izkušnje s telesom v povezavi s starostjo so odvisne od izgleda telesa in njegovega vedenja.

Starost kot življenjska faza je socialno konstruktivističen fenomen (Erol, 2009, 5). Staranje ne obstaja neodvisno od socialne interakcije in odnosov v družbi, saj staranje ne izhaja iz bioloških procesov ampak je družbeno določeno. Hacking (1999, 132) trdi, da je kronološka starost pod vplivom družbenih norm, ki se pripisujejo določeni starostni skupini, kar pomeni, da se za vsako starostno skupino pričakuje ustrezno vedenje in ustrezna vloga v družbi.

Hazan (1994, 6)) opredeljuje štiri možne definicije staranja, ki jih označuje kot socialno konstruirane. Hazan (1994, 33) pravi, da je »ena od možnosti za označitev, da je nekdo »star«, navidezno neproblematično samo definiranje: star človek je nekdo, ki meni, da je takšen.« Druga definicija govori o tem, da je starost sestavljena iz neskončnega števila prikritih pogledov na posameznika. Tretji način definiranja starosti pravi, da je star tisti, pri katerem prevladuje sklop objektivno določenih lastnosti, ki lahko opredelijo in merijo tako biološko, biokemično, genetsko in psihološko. Najbolj prevladujoča definicija, da je nekdo star, je formalna, birokratska in pravi, da je nekdo star, ko doseže starost 60 ali 65 let. Starejši so tako konstruirani, obravnavani in označeni kot »drugi«, kolektivni

²⁰ Svetovna zdravstvena organizacija, angleško World Health Organization, kratica SZO ali WHO ima vodilno vlogo na področju zdravstvenih vprašanj na globalnem nivoju. Oblikuje zdravstvene raziskave, postavlja norme in standarde, oblikuje na dokazih temelječe politike, zagotavlja tehnično podporo državam ter nadzira in ocenjuje zdravstvene trende. Ustanovljena je bila 7. aprila 1948, s sedežem v Ženevi (Wikipedija, 2016).

²¹ Brennan (2007, 495) trdi, da je potrebno dostop do paliativne oskrbe obravnavati kot osnovno človekovo pravico, tako iz političnega kot javno-zdravstvenega vidika.

problem in stalna rizična skupina (Talarsky, 1998, 101). Glavni problemi, s katerimi se starejši srečujejo, so tisti, ki so socialno konstruirani kot rezultat družbenega pojmovanja staranja in starejših (Phillipson in Baars, 2007, 68). Talarsky (1998, 103) ugotavlja, da socialna konstrukcija starejših temelji na pojmi in predstavah, ki vodijo v stereotipe, da so starejši dotrajani, odvisni, in slabotni in da starost 65 let označuje starost pri kateri je neizogibno telesno in duševno nazadovanje in posledično potreba po zdravstveni oskrbi, kar vodi v socialno ustvarjanje odvisnosti starejših.

Jelenovec in Železnik (2012, 62) ugotavljata, da so starostniki skupina, za katere so značilne velike razlike, tako v zdravstvenem stanju, funkcionalnih zmožnostih, socialnem statusu, vrednotah, razumevanju bolezni, pričakovanjih, občutkih, strahovih, pogledih na življenje in smrt ter verskem prepričanju. Ne moremo mimo dejstva, da je smrt starejšim bližja, na kar jih pogosto, vsakodnevno, opozarjajo hude bolezni. Na izgube kot posledice smrti bližnjih so vezani tudi strah pred smrtjo, strah pred umiranjem in upanje v posmrtno življenje.

Starostniki v procesu paliativne oskrbe so posebna populacija, ki predstavlja nenehne izzive za zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe. V proces paliativne oskrbe jih vključujemo zaradi kroničnih obolenj²², ki imajo z napredovanjem bolezni za posledico odpovedovanje vitalnih organov. Sledita še sindrom šibkosti²³ in demenca. Pacienti, ki so starejši od 65 let, predstavljajo najvišji odstotek med pacienti v paliativni oskrbi. V letu 2010 so v Ameriki stari 75 let in več predstavljali dve tretjini vseh obravnavanih v paliativni oskrbi (National Hospice and Palliative Care Organization, 2011). Značilna za tovrstno populacijo je visoka raven zdravstvenih težav, neustrezno vodenje bolečine in visoka prevalenca demence ter velika potreba po negi in oskrbi (Kapo in drugi, 2007, 185). Študije so pokazale, da starejši pacienti jemljejo povprečno 6,5 različnih zdravil, kar še dodatno pripomore k zahtevnosti oskrbe (Bekelman in drugi, 2008, 183; Masoudi in Krumholz, 2003, 513). American Geriatrics Society je izdala smernice za učinkovito obvladovanje in lajšanje kronične bolečine pri starejših pacientih (AGS, 2009, 1337), saj so študije potrdile, da je bolečina še vedno na prvem mestu motečih simptomov²⁴ v paliativni oskrbi (Mitchell in drugi, 2009, 1529; Hanson in drugi, 2008, 91). V prospektivni študiji SUPPORT (1995, 1591), ki je vključevala 4808 pacientov z napredujočo boleznijo v devetih bolnišnicah ZDA, so znanstveniki ugotovili pomanjkljivo oskrbo na vseh poljih paliativne oskrbe, najbolj pa sta izstopala obravnava hude bolečine in komuniciranje. Izkazalo se je tudi, da pacienti s hudo bolečino v višji starosti manj verjetno prejemajo učinkovito protibolečinsko zdravljenje (Lunder, 2003, 640). To potrjujejo tudi podatki študije v domovih starejših občanov, kjer pri pacientih nad 85 let hudo bolečino v primerjavi z mlajšimi obravnavajo slabše (Bernabei in drugi, 1998, 1877). Vandenberg in drugi (2005, 334) trdijo, da so izboljšave potrebne tudi na področju oskrbe

²² Bodenheimer (2008, 1064) ugotavlja, da predstavlja v večini držav kronična oskrba enega izmed največjih izzivov na področju zdravstvenega in socialnega varstva in sicer zaradi povečanih potreb in zahtev ter posledično porasta stroškov.

²³ Searle in drugi (2008, 9) so sindrom šibkosti opredelili kot stanje ranljivosti in tveganje za poslabšanje zdravja. Povezali so ga z umrljivostjo, posebej pri napredujočih, razvijajočih se bolezenskih stanjih.

²⁴ Bolečino, kot najpomembnejši moteči simptom predstavi tudi Ferrell (2010, 5) v svoji raziskavi o najpogostejših in najbolj motečih simptomih pri pacientih, starejših od 65 let v procesu paliativne oskrbe.

starejših pacientov s psihosocialnimi motnjami, kot so depresija, vznemirjenost, tesnoba in osamljenost.

Kdaj začeti paliativno oskrbo pri starostniku je vprašanje, na katerega zdravstveni delavci težko odgovorijo. Odgovor je odvisen od izkušenj, intuicije in seveda, poznavanja procesa paliativne oskrbe. Odgovor spremlja bojazen glede tega, ali je bila odločitev pravilna in strah, da smo se nemara zmotili. Pri teh vprašanjih Lundrova svetuje, da se vprašamo, ali pri pacientu v naslednjih šestih mesecih, oziroma enem letu pričakujemo smrt. Če da, je to pravi čas, da začnemo s paliativno oskrbo. Dejstvo je, da smrti ne moremo napovedati, prav tako ne moremo napovedati dolžino trajanja paliativne oskrbe pri starostniku, saj le-ta lahko traja več let. V primeru, ko ima starostnik več kroničnih napredujočih bolezni²⁵, ko potrebuje vedno več pomoči in postaja vse bolj odvisen od druge osebe, ga že lahko vključimo v paliativno oskrbo. Praksa sicer kaže, da pogosto v takih primerih izvajamo drage in invazivne posege, ki dodatno slabijo staro telo. Prav ob takih posegih pri umirajočem starostniku se zdravstvenim delavcem porajajo številne etične²⁶, moralne in pravne dileme. Najboljša izbira in korist za umirajočega je dokaj negotova, saj so pričakovanja vseh vpletenih zelo različna. Ko govorimo o terminalni fazi umirajočega, se nehote postavi vprašanje o evtanaziji, ki je v slovenskem prostoru z Ustavo prepovedana, ker vzbuja preveč dilem – etičnih in moralnih. Kot alternativa se ob bok evtanaziji postavlja paliativna oskrba. Parlamentarna skupščina sveta Evrope je leta 1999 sprejela priporočilo o varstvu človekovih pravic bolnih na smrt in umirajočih. V poročilu se zavzema za uveljavitev pravice do celovite, blažilne – paliativne oskrbe, med drugim pa svetuje državam članicam, da odločno vztrajajo pri prepovedi evtanazije (Balažic, 2004, 513). Vsaka bolezen s pravilnim paliativnim pristopom nudi dovolj izhodov, da evtanazija ni potrebna.

Osnova razprav o evtanaziji naslavlja načelo svetosti življenja in pravico do smrti. Če bi bilo pomembno samo to, da človek živi, potem o evtanaziji ne bi bilo treba razpravljati. Zdravstveni delavci bi se za vsakega pacienta maksimalno potrudili, da bi ga ohranili pri življenju, o končanju trpljenja ne bi bilo niti govora. Ker pa je pomembna tudi kakovost življenja in preživetega časa, se odpira prostor za razpravo o evtanaziji (Turčin v Marušič in Roškar, 2003, 44).

Sprejemljivost evtanazije se je povečala zaradi spremenjenega odnosa do življenja in vse večjega strahu pred smrtjo. »Čeprav sodobnik meni, da lahko svojo usodo kroji sam, ugotavlja, da ga nadzor življenja, ki je v bistvu »zaprt avtomat«, utruja do neznosnosti«. Evtanazija tako ostaja problem zdravih, ki poskušajo skriti nesorazmerje med »dobro smrtjo«, ki so si jo zamislili sami in smrtjo kot »usodo« (Mlinar, 2005, 30). »Smrti se posameznik boji, ker je lahko zelo boleča in polna trpljenja. Tisti, ki želijo s pomočjo zdravnikov izpeljati svojo smrt, imajo raje nenadno smrt s pomočjo, kot počasno umiranje« (Kellehear, 2007, 231). Gre za ljudi, ki želijo umreti dostojanstveno.

²⁵ Ahnfeldt-Mollerup in drugi (2016, 11) ugotavljajo, da imajo starost, spol in število kroničnih bolezni pomemben vpliv na porast stroškov zdravljenja pri pacientih z neozdravljivo boleznijo.

²⁶ V medicinski etiki je spoštovanje avtonomije eno od temeljnih načel. Smebye in drugi (2016, 2) ugotavljajo, da je spodbujanje avtonomnosti starejših pacientov zelo pomembno za kakovost življenja tudi v procesu paliativne skrbi.

Pogosto smo priča izražene želje starostnikov, ki trdijo, da bi radi umrli. V takih primerih največkrat ne gre za samomorilne misli; starostniki s tem želijo le pritegniti našo pozornost in nam s takimi izrazi dajejo signal, da se želijo o tej temi pogovarjati. Največkrat izražajo strah pred bolečino in osamljenostjo v fazi umiranja. Želijo si predvsem zagotovila, da jih ne bomo pustili samih, nemočne v trpljenju in samoti. Veliko starejših, ki so naveličani življenja, ne razmišlja o samomoru, pač pa pasivno pričakuje smrt kot odrešitev.

Vedno, ko z nekom govorimo, se ustvari medčloveški odnos, ki je med starejšim pacientom in strokovnim osebjem še kako pomemben. Izrečene besede lahko pri starejšem vzbudijo pozitivne, negativne ali nevtralne predstave, čustvene povezave in pomene (Železnik in Železnik, 2012, 9). Današnje stanje v zdravstvu ne deluje v prid pacientov in zaposlenih. Nahajamo se v situaciji, kjer je naše delo podcenjeno, slabo plačano, srečujemo se z vedno večjo časovno stisko in uporabo različnih aparatov ter kadrovsko podhranjenostjo. Pri vsem tem pa pozabljamo na pomen prijazne besede, ki nič ne stane, na nasmeh in na nežen dotik, ki pacientu dajeta občutek, »da nam je mar«. Že pri prihodu k umirajočemu pacientu lahko z držo telesa in mimiko nakažemo naše ravnanje, ki nam pomaga vzpostaviti zaupanje. Z zavedanjem svojih omejitev in s soočanjem s svojimi pomanjkljivostmi, stopamo v odnos, v katerem lahko pridobita oba, tako strokovni delavec kot pacient. Zelo pomembno je tudi, da se znamo postaviti v vlogo pacienta, saj tako lažje razumemo stiske in težave nemočnega pacienta. To je tudi priložnost za našo lastno duhovno rast. Prav ob takih primerih prihajajo v ospredje vrednote, kot so sočutje, empatija, humanost, dostojanstvo, avtonomija in poslušanje, ki postajajo vodilo pri našem delu. Sedeti tiho ob umirajočem in ga poslušati je eden največjih izzivov v komunikaciji. S tišino in neverbalnim izražanjem, kot je nasmeh, prijazen pogled in držanje za roko smo preprosto z njim. Toda – zakaj je to prej izjema kot pravilo? Strokovni delavci takšnim potrebam starejših običajno ne pridejo nasproti zaradi časovne stiske, zaradi nizkega zaupanja v učinkovitost tega dejanja in zaradi negotovosti glede svoje vloge pri pacientu. Frankl (1994) je to vlogo imenoval »zdravniška skrb za dušo.«

Stari ljudje niso postarani odrasli (Goršak Lovšin, 2012, 75). Starost prinaša številne spremembe, tako na telesnem kot kognitivnem področju. Staro iztrošeno in shirano telo tudi drugače reagira na različna zdravila kot telo v srednjih letih. Za starostnike je tudi značilno, da se ob hitrih in nenadnih dogodkih zelo vznemirijo, zdravstveni delavci pa ob tem nepravilno reagiramo – starostnika privežemo, ali ga umirimo z zdravili, kar deluje travmatično. S pravilnim odnosom, pristopom in znanjem bi se lahko takim dogodkom izognili.

Starost v različnih oblikah vzbuja različne reakcije. Tako so pričakovanja svojcev pogosta drugačna od pričakovanj starostnikov in strokovnjakov. Pogosta je miselnost, da umirajočega ne smemo pustiti umreti žejnega in lačnega. V primeru, ko starostnik ne more več uživati hrane, smo pogosto priča izsiljenim hospitalizacijam, ki starostniku samo podaljšujejo trpljenje. Izpostavljen je preiskavam in bolečim posegom – tudi že samo nastavitev infuzijske kanile za »hranjenje in pitje na silo« takemu človeku povzroča nepotrebne bolečine in mu hkrati onemogoča njemu najbolj primeren in željen položaj v postelji. Če umirajoči odklanja hrano, je prav, da upoštevamo njegovo željo in mu hrane ne nudimo več. Umetno hranimo le na željo in s pristankom pacienta. Dejstvo je, da pacienta »ubije« njegova bolezen in ne pomanjkanje hrane (Goršak Lovšin, 2012, 76).

Včasih nas je skrbelo, da ne bi naredili dovolj za pacienta, danes nas skrbi, da ne bi naredili preveč.

Svojce, ki skrbijo za starostnika v domačem okolju, bi bilo potrebno spodbujati in poučiti, da jih ne bi bilo strah oskrbovanja umirajočega na domu. Velikokrat je največje breme na zakoncu, ki skrbi za umirajočega, pri tem pa pozablja na lastne potrebe, sčasoma izgori in velikokrat tudi sam zboli. Problemi se pojavljajo tudi v družinah, kjer so vsi zaposleni in nimajo možnosti, da bi takega človeka oskrbovali doma. Tako socialne oskrbovalke službe pomoči na domu kot patronažne medicinske sestre, ki izvajajo oskrbo in zdravstveno nego na domu, ne morejo zagotavljati kontinuirane in celostne oskrbe brez prisotnosti svojcev. Danes imeti umirajočega starostnika doma predstavlja za družino veliko fizično, psihično, časovno in finančno breme. Kljub vsemu ne moremo pričakovati, da bi ob sedanjem načinu mišljenja in dela prevzel večji del svojcev skrb za umirajočega v domačem okolju. Vendar bi ob intenzivnejši podpori negovalnih služb, edukaciji svojcev in hkratnem uveljavljanju drugačnih pogledov to lahko bilo drugače (Kogoj, 2004, 751). Klančino, po kateri drsi življenje proti svojemu koncu, bi z dobrim paliativnim pristopom in sodelovanjem vseh vpletenih v oskrbo umirajočega lahko naredili čimbolj položno. To bi omogočilo višjo kvaliteto življenja tudi v procesu paliativne skrbi.

V Angliji je v letih med 1999 in 2004 potekal pomemben raziskovalni projekt GO – Growing Older Programme, ki je bil sestavljen iz 24 raziskav na številnih področjih kvalitete življenja in sožitja tretje generacije (Walker in Hagan, 2004). Rezultati raziskave so pokazali, da so glavne sestavine kvalitete življenja v starosti sledeče: medčloveški odnosi v (96 odstotkih), dom in soseščina v (96 odstotkih), dobro psihično počutje in videz v (96 odstotkih), aktivnosti in konjički v (93 odstotkih), zdravje v (85 odstotkih), socialna vloga v 80 odstotkih in neodvisnost v 69 odstotkih. Zanimivo je, da je zdravje kot eden glavnih elementov kakovosti življenja v starosti šele na petem mestu. Ko govorimo o telesnem zdravju, ugotovimo, da je za starostnike to zelo pomemben element kvalitete življenja. Za kvaliteto življenja starostnikov so najpomembnejši: sposobnost premikati se znotraj in izven doma, biti primerno prehranjen in jesti ustrezno hrano, razmišljati jasno, se spoprijemati z življenjem ter imeti svoj prostor v prilagojenem okolju (Raphael in drugi, 1997, 231). V primeru visoko kvalitetne paliativne oskrbe ugotavljamo, da je njen fokus delovanja pravilen, saj je v njeni paradigmi ključna skrb za obvladovanje simptomov (Patrick in drugi, 2001, 717). Njena glavna naloga je terapija bolečine oziroma zmanjševanje trpljenja umirajočih.

2.7 SVOJCI V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE

S spremembami generacij se spreminja tudi odnos do smrti. V preteklosti je bila smrt ljudem bolj domača. Že kot otroci so se soočili z umiranjem v sorodstvu in soseščini, z običaji in obredi, ki so bili s tem povezani in so dejstvo smrti socializirali. Družine so bile po številu večje, skupaj je živelo več generacij. Tako so tudi umiranje in žalovanje doživljali skupaj. Spremljanje umirajočega je ena najtežjih stvari v življenju, ki da človeku pečat in ga kljub temu obogati (Klevišar, 1997, 149). Zato je pomembno vedeti nekaj najosnovnejših dejstev o smrti. Tako pravimo, da človek ne zboli sam, zboli vsa skupnost, v kateri živi. Prav tako v družinah tudi nihče ne umira sam, ampak je v ta proces vključena vsa njegova družina, ki je v tej situaciji prizadeta in ranljiva in zato še toliko bolj potrebuje

pomoč. Klevišar (2001, 482) trdi, da če hočemo pomagati umirajočemu, je naša pomoč učinkovita samo, če hkrati pomagamo tudi svojcem, da so ti lahko kos spremljanju umirajočega v družini.

Pacienti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo se ves čas spopadajo z osrednjo izkušnjo negotovosti, ki ni prisotna samo v času postavitve diagnoze in zdravljenja, ampak tudi širše v življenju obolelih (Clark, 2006, 12). Zanje vedno obstaja možnost nepredvidenega zapleta, sprememb v zdravstvenem stanju, kajti negotov je tudi sam potek bolezni. Pacientom z neozdravljivo boleznijo se zdravstveno stanje lahko poslabša v vsakem trenutku, zato se odločijo živeti od danes do jutri in cenijo vsak trenutek (Bobnar, 2008, 294). Prav ob umirajočem pacientu se vse prepogosto zgodi, da kršimo njegove osnovne pravice in pustimo, da drugi odločajo namesto njega: svojci in zdravniki. Vse to se sicer dogaja v želji, da bi pacientu čim dlje podaljšali življenje, vprašanje pa je, ali znamo res slišati in čutiti, kaj pacient želi in te njegove želje spoštovati (Klevišar, 2001, 482). Osnovni postulat paliativne oskrbe ni podaljševati življenje, pač pa je njeno vodilo v čim večji meri zadovoljiti želje in potrebe pacienta in njegovih svojcev.

Načrtovanje paliativne oskrbe vse udeležence sooči z resnico slabšanja bolezni in bližajoče se smrti. Družinski člani so neločljivi del socialne mreže pacientov z neozdravljivo boleznijo od trenutka, ko je diagnoza postavljena, do konca zdravljenja. Njihovo vključevanje v obravnavo bolezni je pomembno, saj vpliva na pacientovo življenje. Družina pripomore pri spraševanju, spominjanju na podrobnosti, zbiranju pomembnejših informacij, zapisovanju in poročanju o bolezenskih znakih in pacientovem obnašanju. Prav tako družina tolaži, daje čustveno oporo, igra pomembno vlogo pri dobrem počutju pacientov in pomaga pri kritičnih odločitvah glede zdravljenja (Šmit, 2005, 285). Vendar so si družine pri oskrbi umirajočega med seboj zelo različne.

Velik vpliv na obnašanje družine ima kultura. Mnoge kulture zelo cenijo družino in ustvarjajo močne družinske vezi skozi mnogo generacij. Pacienti, ki so člani takih družin, imajo v času svoje bolezni veliko obiskovalcev naenkrat. V tradicionalnih vietnamskih družinah se od ženskega člana družine pričakuje, da ostane v postelji pacienta za njegovo udobje in podporo (Galanti, 2000, 416). V azijskih družinah starešinam ne sme svetovati in jih oskrbovati mlajša oseba (Pennachio 2004, 54), kar lahko predstavlja problem zdravstvenim delavcem, ki so mlajši od pacienta. Pacienti in družine, ki se držijo indijskih kultur, imajo edinstvene tradicije in rituale, katere je potrebno spoštovati (Dayer-Berenson, 2011, 254). Ob spoznanju, da je družinski član neozdravljivo bolan, se spremeni fokus in delovanje družine.

Napredujoča kronična neozdravljiva bolezen, ki vodi v smrt, ruši družinsko ravnovesje. Spremenijo se odnosi med družinskimi člani, družinske vloge se zamenjajo, spremenijo se vzorci odločanja in obnašanja, ogrožen je lahko celo razvoj nekaterih družinskih članov (Slak, 2011). Zunanji svet (zdravstveni delavci in sodelavci) vdira v intimnost družine. Vse to so dejavniki, ki družino z umirajočim pacientom privedejo v negotovost, strah, obremenjenost in hudo stisko. Zato je zelo pomembno prisluhniti potrebam svojcev, jim ponuditi čustveno oporo ter jim pomagati pri prilagajanju na spremembe. S tem preprečimo razvoj morebitnih psihičnih ali telesnih simptomov. S svojci komuniciramo odkrito in umirjeno.

Svetovna zdravstvena organizacija zagovarja stališče, da vključenost v paliativno oskrbo ne izboljšuje kvalitete življenja samo pacientom, pač pa tudi njihovim

svojcem. Skrbniki pacienta so po navedbi WHO v prvi vrsti družinski člani ter vsi tisti pacientu pomembni drugi, ki sodelujejo pri oskrbi in nudijo tako fizično kot socialno in psihološko pomoč pacientom v času njihove napredovale neozdravljive bolezni (Hudson in Payne, 2009, 277). Skrbniki so v času nudenja pomoči izpostavljeni tako fizičnim kot tudi psihičnim obolenjem²⁷ (Grovo in drugi, 2005, 1185; Girgis in drugi, 2006, 2; Mockford in drugi, 2006, 132; Low in drugi, 1999, 711; Hudson in drugi, 2011, 522). McLaughlin in drugi (2007, 163) v svoji raziskavi opozarjajo na finančno prikrajšanost skrbnikov paliativnega pacienta in na njihovo socialno izključenost (Stoltz in drugi, 2004, 111). Skrbniki imajo po mnenju raziskovalcev nezadovoljene lastne potrebe (Andershed, 2006, 1158), njihove potrebe so enake ali celo večje od pacientovih potreb (Monroe in Oliviere, 2009, 2), mnogokrat ne sodelujejo pri načrtovanju pacientove oskrbe (Hebert in drugi, 2009, 3), čeprav so ključnega pomena pri doseganju uspešne oskrbe na domu²⁸ (Demiris in drugi, 2005, 303; Gomes in Higginson, 2006, 515). S svojim delom pomembno vplivajo tudi na finančni vidik zdravstvene in socialne oskrbe (Grande in drugi, 2009, 339). Dejstvo je, da pravočasna, uspešno vpeljana paliativna oskrba zmanjšuje število hospitalizacij, napotitev v urgentne službe in število dni bolnišničnega zdravljenja²⁹ (Dudgeon in drugi, 2009, 483; Gould in drugi, 2007, 307; Waller in drugi, 2008, 956). Avstralski strokovnjaki za paliativno oskrbo (Hudson in drugi, 2012, 696) so izdali smernice in načela za psiho-socialno podporo družinskim oskrbovalcem tako v času pacientove bolezni kot smrti.

Odziv pacienta na bolezen je močno odvisen od stališč in vrednot, pridobljenih s pomočjo družinskih interakcij (Sophocles, 2003, 27; Temel in drugi, 2010, 733). Glavna skrb mnogih pacientov je vpliv bolezni na njihovo družino. Potreba po paliativni oskrbi sproža vprašanja glede strukture in vloge posameznih družinskih članov v družini (Berger in drugi, 2002, 891). Vpliv bolezni in skrb izhajajoča iz bolezni ogroža strukturo in celovitost družine, ko so družinske vloge in pravila vsakodnevnega življenja ter načini reševanja problemov spremenjeni. Družine se razlikujejo po sposobnosti prilagajanja, ki se kažejo v popolni rigidnosti ali pretiranem prilagajanju.

Ob umiranju enega izmed članov družine pride prav posebno do izraza vsa kompleksnost mreže medsebojnih odnosov v družini. Vloge, ki so jih do sedaj imeli člani družine, se spremenijo. Hujša bolezen in umiranje lahko to mrežo odnosov tako razrahlja, da razpade, kar povzroča dodatno bolečino in trpljenje, lahko pa je tudi obratno in jo še bolj utrdi (Klevišar, 2001, 482). V raziskavah je bilo ugotovljeno, da paliativna oskrba vpliva na bistveno večjo kakovost življenja pacientov in njihovih družinskih članov, kar ima močan vpliv na njihove medsebojne odnose³⁰ (Qaseem in drugi, 2008, 141; Brumley in drugi, 2007, 993).

²⁷ Dempster in drugi (2011, 698) so raziskovali zdravstveno stanje svojcev in skrbnikov pacientov v paliativni oskrbi in prišli do podobnih ugotovitev – ugotovili so porast tako fizičnih kot psihičnih obolenj v določenem časovnem obdobju.

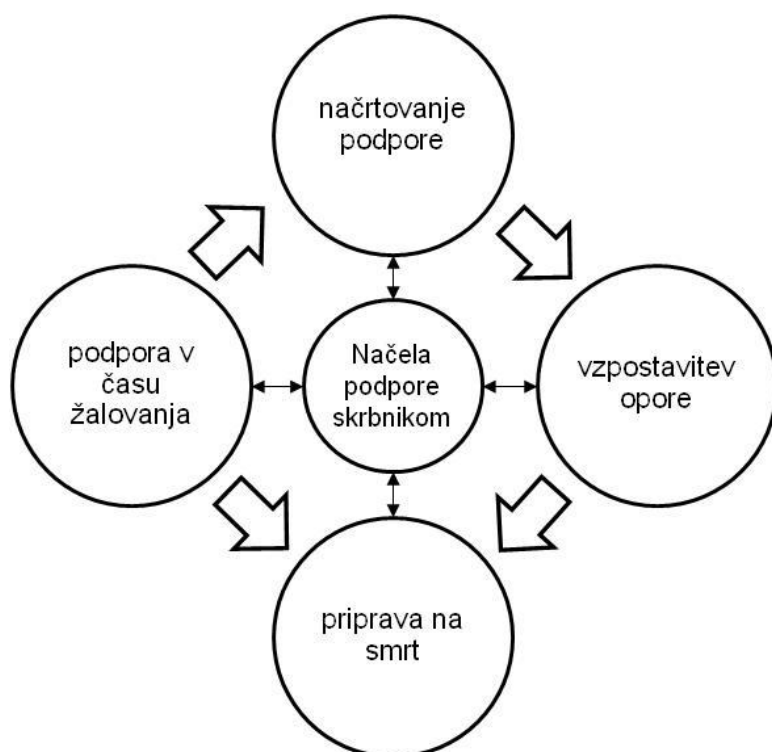
²⁸ Docherty in drugi (2008, 153) so potrdili pomen ključne vloge svojcev za doseganje višje kvalitete življenja pri oskrbi paliativnega pacienta.

²⁹ Hanson in drugi (2010, 2) so v svoji študiji ugotovili, da dobro vodena paliativna oskrba v domačem okolju zmanjšuje intervencije urgentnih služb in bistveno pripomore k zmanjšanju števila dni bolnišničnega zdravljenja.

³⁰ Odnose med družinskimi člani v procesu paliativne oskrbe so raziskovali tudi El-Jawahri in drugi (2011, 87) in potrdili ugotovitve, da kvalitetna in dobro vpeljana paliativna oskrba pozitivno vpliva na odnose med pacientom in njegovimi svojci.

Različne raziskave so skušale najti odgovore na to, na kakšen način izkušnja bolezni dolgoročno poseže v partnerski odnos. V raziskavi (Keller in drugi, 1996, 187) so pacienti navajali, da se je partnerski odnos ob in po bolezni še izboljšal, kar pa je v neskladju z raziskavo (Joly in drugi, 2002, 73), kjer avtorji trdijo, da se z napredovanjem maligne bolezni stopnjuje konfliktnost v partnerskih zvezah in nerazumevanje doživljanja pacienta s strani partnerja. Vsekakor enoznačnega odgovora doslej ni zaslediti.

Slika 3: Načela podpore skrbnikom v procesu paliativne oskrbe



Vir: Prilagojeno po: Hudson et al. Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. Palliative Medicine, 2012.

Kljub trudu celotnega paliativnega tima, da družinske člane pripravijo na smrt, so njihove reakcije nepredvidljive. Predvsem si je potrebno za posamezne člane vzeti čas in odgovoriti na vsa njihova vprašanja, povezana s smrtjo. Strokovno osebje mora spoštovati potrebe družine, njihovo versko, kulturno tradicijo ter njihove obrede in rituale (Berger in drugi, 2002, 892). V raziskavah med družinskimi člani in skrbniki neozdravljivo bolnih je bilo dokazano, da vpeljana paliativna oskrba pozitivno vpliva na zmanjšanje obremenitev, strahu ter daje občutek zadovoljstva in sposobnosti skrbnikom za lažji »korak naprej« po smrti pacienta (Abernethy in drugi, 2008, 586; Brumley in drugi, 2007, 994). Visoko kvalitetna skrb za paliativnega pacienta v domačem okolju zahteva od družinskih članov veliko psiho-fizičnih naporov. Svojci skrbijo za paliativnega pacienta v domačem okolju 24 ur. To pomeni, da po določenem času lahko pride do izčrpanosti in izgorelosti posameznih družinskih članov. S pravilnim paliativnim pristopom vseh članov tima pa te težave lahko omilimo ali jih celo odpravimo.

V Sloveniji se je preučevanje socialnih omrežij pričelo že v 80. letih. Iz nekaterih sekundarnih podatkov lahko izluščimo značilnosti omrežij, ki pomagajo v primeru

bolezni. Pahor in Hlebec (2006, 175) sta v primerjalni analizi na reprezentativnih vzorcih za leti 1987 in 2002 dokazali, da se je delež sorodnikov med tistimi, ki nudijo oporo v bolezni zmanjšal s 97 odstotkov na 86 odstotkov pri vseh respondentih, narasel pa je delež sosedov in prijateljev, ki pomagajo v bolezni.

2.8 ŽALOVANJE

Žalovanje je čustvo, ki pomeni odgovor posameznika na izgubo. Najpogostejša izguba, ki sproži žalovanje, je smrt bližnjega. Gre za čustveni odziv na dogodek izgube, ki s časom izgublja intenziteto. »Je dolgotrajen in večplasten proces, v katerem žalujoči predeluje svojo izgubo in se nanjo prilagaja. Vsebuje vedenjske, čustvene, socialne, telesne in duhovne komponente.« (Tekavčič-Grad v Marušič in Roškar, 2003, 156). V literaturi zasledimo različna pojmovanja žalovanja: od tega, da enim pomeni obdobje po izgubi, do izkušnje, ki je nekemu nekoga vzela.

Bolečina zaradi smrti bližnjega je bila včasih najmočnejši izraz spontanih čustev. V času zgodnjega srednjega veka so tudi najpogumnejši vojaki in najboljši vladarji padali v nezavest ob smrti svojih prijateljev in sorodnikov. Ko so žalost premagali, so preživeli nadaljevali s svojim življenjem tam, kjer so ga v trenutku smrti bližnjega prekinili. Od začetka 13. stoletja so manifestacije žalosti izgubile spontanost in so se ritualizirale. Na pogrebih ni bilo več toliko žalujočih, manj je bilo rož in vencev. V 16. in 17. stoletju so kot »žalujoči« na pogrebih sodelovali revni in osiroteli otroci, saj so ob koncu pogreba dobili hlebec kruha in nekaj denarja. Družina je vse manj prisostvovala pogrebu in kmalu je bila iz obreda popolnoma izključena. Zamenjali so jo številni duhovniki in profesionalni žalovalci ali naključni sodelujoči, ki jih je pritegnilo deljenje miloščine. Tako je družina lahko skrila svojo žalost pred javnostjo. Zato pa je tudi težje pozabila na pokojnega, saj jih je družba v času žalovanja izključila iz družbenih odnosov in radosti profanega življenja (Ariès 1989, 187-190). »V 20. stoletju je žalovanje postalo prepovedano.« (Ariès, 1989, 191) (povzeto po Ferencina, 2013, interno gradivo).

Prisotni po formalnostih ob pogrebih, ko so tihi spremljevalci smrti, se po pogrebu umaknejo. Žalujoči ostaja sam. Družba noče več sodelovati v čustvovanju žalujočih. Žalovanja v javnosti je vse manj. Žalujočih se izogibamo, ker smo v stiski – ne vemo o čem in na kakšen način naj bi se pogovarjali z njimi.

Gorer (1965, 98) ugotavlja, da je smrt odstranjena – »ne samo, da ljudje niso več prisotni ob smrtni postelji, tudi pogled na pogreb je postal nekaj neznanega. Mnogi že dolgo časa niso bili na pogrebu, pa tudi otroci ponavadi ne hodijo na pogrebe, tudi če gre za smrt njihovih staršev«.

Žalovanje je individualen proces, ki vsakega žalujočega prizadene na njemu lasten način.

Proces žalovanja poteka v različnih fazah oziroma stopnjah, ki pa se med seboj lahko prepletajo« (Brecelj-Kobe in Trampuž, 2002, 135). Nekateri ne doživljajo vseh faz, drugi lahko občutijo vse hkrati. Tretji faze doživijo v drugem vrstnem redu, zgodi se, da napredujejo od ene faze k drugi, nato pa spet nazaj k prejšnji. Nekateri žalujoči so mnenja, da bolečina postopoma zbledi, drugi ugotavljajo, da bolečina zaradi izgube nikoli ni zares izginila, le navadili so se živeti z njo. »Najbolj pogosta pa je naslednja razdelitev faz

žalovanja: šok, žalost, jeza, apatija in depresija ter okrevanje. Prva reakcija na novico o smrti največkrat pripelje v šok. Lahko vključuje tudi občutke zanikanja, da se smrt sploh ni zgodila, da se je nekdo zmotil, itd. (povzeto po Ferencina, 2013, interno gradivo).

V Evropskem združenju za paliativno oskrbo (EAPC) so ustanovili ekspertno skupino (Murphy in Keegan, 2013), ki bo pripravila povzetek primerov posameznih praks z žalovanjem povezanih aktivnosti v paliativni oskrbi v celotnem evropskem prostoru. Ugotoviti želijo, kakšna je trenutna praksa podpore v žalovanju v Evropi ter pripraviti smernice, ki bodo uporabne za vse vpletene, še posebej za zdravstvene delavce. V Avstraliji so leta 2012 objavili podobne smernice, katere pričakujemo tudi v Evropi. Sklop, ki je vezan na žalovanje, zajema šest smernic:

- seznanjenost članov tima o smrti pacienta;
- kontaktiranje družine takoj po smrti;
- načrt podpore glede na potrebe svojcev;
- ponoven kontakt primarnega skrbnika nekaj tednov po smrti pacienta;
- ponovna ocenitev potreb primarnega skrbnika po šestih mesecih;
- sestanek tima (Hudson in drugi, 2012, 698).

V Sloveniji v fazi žalovanja procesa paliativne oskrbe ne zagotavljamo podpore svojcem in skrbnikom. Svojci oziroma primarni skrbniki so po smrti pacienta prepuščeni sorodnikom, sosedom in sami sebi. Pri nas tudi še ne zagotavljamo formalne oblike pomoči svojcem po smrti pacienta v domačem okolju. Tudi plačnik storitev – Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije v svojem obračunskem modelu nabora storitev nima zajetega obračuna storitev obiska primarnega skrbnika in družine umrlega. Field in drugi (2006, 320) ugotavljajo, da so medicinske sestre tiste, ki so največkrat vključene v podporo svojcem v procesu žalovanja, vendar pa (Chang in drugi, 2012, 332) ob tem poudarjajo, da so le redko usposobljene za področje žalovanja. To lahko trdimo tudi za Slovenijo, kjer lahko izpostavimo pomanjkanje kadra, težave s financiranjem in neznanje.

2.9 STROKOVNI DELAVCI

Delovanje predstavljajo naša dejanja. Giddens opozarja, da delovanje ni vedno zavestno in premišljeno, kajti mnoga dejanja izhajajo iz podzavesti, navad in podobno. Je pa velik del delovanja premišljen, kar pomeni, da posamezniki, v našem primeru strokovni delavci, v stiku z umirajočim običajno nadzorujemo posledice svojih dejanj, odzive okolja ter v skladu s tem usmerjamo delovanje k še večji učinkovitosti. V tem pogledu govorimo o »smotru«, ki predstavlja »védnost« (knowledgeability), ki definira vsako dejanje, ki vodi akterja po poti kakovostnejšega delovanja (Giddens 1987, 86-88). Po Giddensu posamezniki v toku svojih vsakodnevnih ravnanj sicer nenehno nadzorujejo posledice delovanj in jih sproti korigirajo, vendar pa hkrati nastaja tudi množica posledic teh ravnanj, ki jih akterji niso predvideli (Giddens, 1984, 11-14), kar pomeni, da posledice postanejo tudi okvir novih delovanj. Ta koncept je v Giddensovi teoriji zelo pomemben, saj kaže, kako posamična delovanja lahko pripeljejo do določenih strukturnih sprememb, ki segajo daleč prek izvornih namenov in ki se v teku vsakdanjih dogodkov kažejo kot nekaj »zunanjega«, kot nekaj, na kar sami nimajo vpliva. Strokovni delavci se še vedno oklepajo miselnosti, da je potrebno življenje za vsako ceno podaljšati, tudi s pomočjo agresivnih postopkov in zdravstveno-

negovalnih intervencij, ki umirajočim le podaljšujejo bolečine in trpljenje. Umiranje in smrt doživljajo kot neuspeh medicinske znanosti in kot lastno nemoč ter o tem tudi zelo neradi govorijo.

Vsi člani paliativnega tima, tako zdravstveni kot tudi drugi strokovni delavci v procesu paliativne oskrbe, ki se soočajo s smrtjo in umiranjem, doživljajo stiske tako pri bivanju z umirajočim kot tudi pri vzpostavljanju odkritega pogovora z umirajočim pacientom in njegovimi bližnjimi (Globočnik Papuga, 2007, 33). Doživljanje smrti je poleg znanja in profesionalnega odnosa gotovo povezano tudi s kulturnim okoljem, vrednotami in običaji. Beznečeva (2007, 7) govori o tabuju smrti v sodobni družbi: staranje in bolezen sta izgnana iz javnega življenja; staranje ni naravno, je bolezen. Costello (2006, 595) v oskrbi umirajočih ugotavlja, da obstajajo pomembne razlike kljub napredku medicine in oskrbe z razvojem individualiziranih pristopov v razvitem svetu. Yu in Chan (2010, 1167) v svoji kvalitativni raziskavi v Hong Kongu ugotavljata, da medicinske sestre ob smrti pacienta doživljajo nezaupanje, žalost, nemoč, izgubo in občutek krivde. S smrtjo se soočajo predvsem z distanciranjem od pacienta, fatalizmom in iskanjem podpore. Svoja občutja pa raje delijo s svojimi kolegi kot z družinskimi člani ali prijatelji.

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

2.10 INTEGRIRANI PRISTOP V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE

Integrirana oskrba je dobro načrtovan in organiziran niz storitev in procesov oskrbe, ki je usmerjen k večdimenzionalnim potrebam oziroma težavam posameznika, ali pa h kategoriji oseb s podobnimi potrebami, oziroma težavami (Nies in Berman, 2004, 18). Integrirana oskrba poskuša zadovoljiti dolgotrajne, kompleksne in mnogovrstne potrebe pacientov v procesu paliativne oskrbe in jim ponuja možnost da živijo svoje življenje kot si želijo. O željah in potrebah se je potrebno pogovoriti v interakciji med strokovnjaki, pacientom in svojci. Ta interakcija je rdeča nit oskrbe. Nies in Berman (2004, 11-12) ugotavljata, da je oskrbovanje tista ključna disciplina človekovih odnosov in integrirane oskrbe, ki zagotovi, da ti odnosi maksimalno delujejo. Iz navedenega sklepamo, da je integrirana oskrba sredstvo, s pomočjo katerega dosežemo maksimalno učinkovitost storitev. To je pomembno v procesu paliativne oskrbe, saj le sodelovanje med različnimi ponudniki storitev - v tem primeru zdravstvenih in socialnih služb - lahko omogoča fleksibilnejšo in posamezniku prilagojeno oskrbo.

Koncept »integriranega pristopa« postaja vedno bolj pomemben (Gholve in drugi, 2005, 93; Arnaert in drugi, 2005, 366; Volkers in drugi, 2004, 259; Schwenk, 2002, 158; Landi in drugi, 2001, 969). Integrirani pristop razumemo kot vzajemnost praks med akterji in kolektivitetami pri obravnavi zdravja, katerega končni cilj je kakovost

življenja. Giddens v svoji teoriji strukturacije obravnava družbeno in sistemsko integracijo. Družbena integracija pomeni vzajemnost med akterji v kontekstu sonavzočnosti na ravni neposredne, »iz oči v oči« interakcije. Sistemsko integracija pa pomeni vzajemnost med akterji in kolektivitetami v času in prostoru (Giddens, 1984). Giddens tako v svoji teoriji vpelje dva temeljna pojma, pojem »lokalitete« in pojem dostopnosti prisotnosti. Lokalitete se nanašajo na uporabo prostora kot okvira interakcij. Pomembne so za specificiranje kontekstualnosti (Filipović, 2007, 17). Dostopnost prisotnosti pa je nujno povezana s soprisotnostjo. Giddens socialno integracijo opisuje kot utemeljeno na akterjih in njihovih stikih v kontekstu sonavzočnosti. Ta koncept lahko uporabimo tudi pri obravnavi pacienta v procesu paliativne oskrbe. V procesu paliativne oskrbe je integriran pristop tisti, ki v sodelovanje profesionalcev različnih disciplin enakopravno vključuje pacienta, njegovo družino in prijatelje, pri čemer je paliativna oskrba pojmovana kot integracija psihične, fizične, socialne in duhovne oskrbe v okviru interakcij v času in prostoru. V tem pojmovanju postane osrednja v »konceptu skrbi« paliativne oskrbe kakovost življenja - tako pacienta, kot tudi družine. Tako kot zdravje je tudi paliativna oskrba v zadnjem času aktualna tema raziskav in obravnav različnih disciplin, četudi se vprašanja o tem, kakšna je stopnja njihove integracije, pojavljajo dnevno. Dejstvo je, da ima vsaka disciplina svoj specifičen pogled na proces paliativne oskrbe, svoje specifične teorije in metode. Dominanca katerekoli profesije nad drugimi pa ne podpira človeka kot psiho-fizično-socialno-duhovno celoto, kar pomeni, da ne podpira integriranega pristopa pri obravnavi pacienta in njegove družine v paliativni oskrbi.

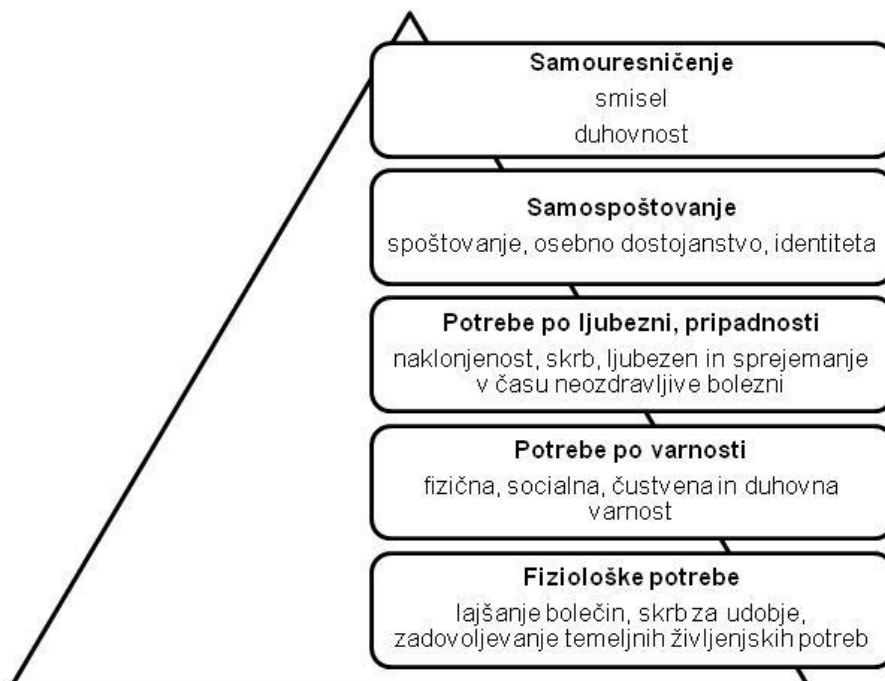
2.11 POTREBE PACIENTA V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE

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

Napredovanje kronične neozdravljive bolezni vodi do spremembe delovanja in podobe telesa, posledica je prizadeto samospoštovanje, ki vodi v depresijo in socialno izolacijo, kar je v skladu tudi z ugotovitvami raziskave, ki jo je predstavil Chocinov (2006, 84). Le-ta ugotavlja, da se pri pacientih v paliativni oskrbi poveča prevalenca psihiatričnih motenj. Motnje anksioznosti se kažejo pri 15-28 odstotkih pacientov, depresivnih naj bi bilo 25 odstotkov pacientov, po nekaterih raziskavah pa tudi do 77 odstotkov pacientov, pri čemer simptomatika narašča z napredovanjem bolezni, upadom splošnega telesnega delovanja in bolečino (Breitbart in drugi, 1998, 437). Zato je potrebno, da vpleteni v skrb umirajočega pacienta kar najbolj poznajo njegove potrebe.

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

Slika 4: Hierarhija potreb po Abrahamu Maslowu – prilagojena na potrebe pacientov v paliativni oskrbi



Vir: Prilagojeno na »Maslow' s Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potencial in Hospice«, po Zalenski in Raspa, 2006, Journal of Palliative Medicine, 9(5): 1121-1123.

Hierarhijo potreb, prilagojeno za potrebe pacientov v procesu paliativne oskrbe lahko uporabimo za zagotovitev celostnega pristopa pri oceni potreb, ter pri načrtovanju posegov za kvalitetnejšo oskrbo pacientov.

Zadovoljitev pacientovih fizičnih, duševnih, socialnih in duhovnih potreb predstavlja merilo za kvaliteto življenja v procesu paliativne oskrbe (Ferrell in drugi, 1991, 10). Parametri kvalitete življenja vplivajo na načrtovanje, izvajanje in evalvacijo zdravlja in oskrbe (Renwick in drugi, 1996, 386). Kvaliteto storitev terminalne oskrbe lahko z vidika pacienta raziskujemo med procesom umiranja, po smrti pa preko njegovih svojcev (Peršolja in drugi, 2012, 218). Kvaliteta življenja se nanaša na aktivnosti in izkušnje v času življenja z neozdravljivo boleznijo in v času umiranja, kvaliteta umiranja pa na neposredne izkušnje s pripravo na smrt, spoprijemanje s smrtjo in soočenje z njo (Patrick in drugi, 2001, 718). Ko govorimo o kvaliteti življenja v terminalni fazi, v literaturi odkrijemo sedem determinant »dobre smrti«. To so odprava ali ublažitev bolečine, zavedanje, da je smrt neizogibna, sprejemanje smrti, nadzor nad dogajanjem, oziroma avtonomija, optimizem oz. vzdrževanje upanja, priprava na odhod in izbor kraja smrti (Mak in Clinton, 1999, 97). Ob tem se poraja vprašanje, kakšna je vloga oziroma pomen posameznih determinant, na katerega pa znanstveniki nimajo enotnega odgovora (Kehl, 2006, 277). Vloga posameznih gradnikov »dobre smrti« je odvisna predvsem od mnenj vseh akterjev, ki so vpleteni v proces, kar močno vpliva na kvaliteto oskrbe, kakor tudi na kvaliteto življenja umirajočega. Posameznik namreč ovrednoti pomembne aspekte svojega življenja glede na standarde, ki si jih je

postavil sam in ob visoki kvaliteti življenja občuti subjektivno doživljanje sreče in smiselnosti (Musek in Avsec, 2002, 42). To lahko trdimo tudi za posameznika v procesu paliativne oskrbe.

Študije, ki ugotavljajo prednosti paliativne oskrbe, vedno prikažejo koristi v smislu kvalitete življenja, zadovoljstva z oskrbo ter s podaljšanjem življenjske dobe in stroškovno učinkovitostjo. V sistematičnem pregledu študij v letu 2008 so rezultati pokazali pomembno vlogo paliativne oskrbe v štirih od trinajstih študijah, ki so ocenjevale kvaliteto življenja pacientov z napreduvalo, neozdravljivo boleznijo (Zimmermann in drugi, 2008, 1698). Vključitev paliativne oskrbe v obravnavo pacienta z napredujočo kronično neozdravljivo boleznijo izboljša kvaliteto njegovega življenja. Usmerjena je na celostno vodenje pacienta v času njegove bolezni. Poleg lajšanja telesnih simptomov bolezni paliativna oskrba upošteva tudi pacientovo duševno in duhovno doživljanje. Ellershaw in Gilhooly (2007, 54) zagovarjata, da njune izkušnje in tudi izkušnje drugih zdravstvenih delavcev, ki delajo na področju paliativne oskrbe, prispevajo, da pacienti, ki čutijo, da njihovo življenje nima vrednosti, z dobrim obvladovanjem simptomov, psihofizično podporo in duhovno oskrbo s pomočjo družine pogosto ponovno najdejo smisel in vrednote v svojem življenju.

Dolgotrajne posledice kronične bolezni in njenega zdravljenja na področju telesnega, duševnega in socialnega funkcioniranja globoko posežejo v življenje posameznika in njegove družine in pomembno znižujejo kvaliteto življenja. Pacienti in njihove družine, ki potrebujejo podporo paliativne oskrbe, bi morali imeti možnost, da so njihove potrebe zadovoljene na kraju, ki si ga sami izberejo in v času, ki je združljiv z njihovimi specifičnimi potrebami.

Dostop do oskrbe mora biti zasnovan na pacientovih potrebah in željah, ne glede na mesto bivanja, finančni status, vrsto bolezni, starost, spol ali katerokoli drugo merilo. Če si za cilj paliativne oskrbe postavimo kvaliteto življenja pacienta z napreduvalo neozdravljivo kronično boleznijo se moramo zavedati, da je bolezen, skupaj s človekovimi življenjskimi izkušnjami, daleč preseгла okvire zdravstvenih disciplin.

2.12 TIMSKI PRISTOP V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE

Koncept timskega pristopa v paliativni oskrbi, utemeljen na pionirskem delu Cicely Saunders, je vključil večdimenzionalne potrebe pacientov in vsestranski pristop multidisciplinarnega tima.

Razmišljanje o telesnih, čustvenih in socialnih izzivih življenja z boleznijo dobi popolnoma drugo razsežnost pri pacientih, ki se soočajo z napredovanjem bolezni in približevanjem smrti.

Ko ozdravitev ni več mogoča, postanejo drugačni tudi cilji obravnave paliativnega pacienta – nujno je obvladovati simptome in omogočiti čim boljšo kakovost življenja z boleznijo. Ali z besedami Dame Cicerly Saunders – paliativna oskrba pomeni »delati vse, kar znamo, ne samo za mirno smrt, ampak za življenje do smrti«. Ni več pomembno le, koliko časa bo pacient preživel, ampak tudi, kako bo živel.

Ko razmišljamo o doživljanju pacienta z napredujočo neozdravljivo boleznijo, govorimo o ljudeh z zelo različnimi vrstami bolezni, v različnih stadijih, ob različnih načinih zdravljenja. Kljub temu so nekatere izkušnje skupne večini pacientov z izkušnjo življenja ogrožujoče bolezni – negotovost glede prihodnosti in drugi psihični odzivi; spoprijemanje s telesnimi spremembami, vključno s spremembami v spolnosti; odnosi in komunikacija v družini in širšem socialnem krogu; vprašanje socialne in eksistenčne varnosti, povezane tudi s poklicno rehabilitacijo (Škufca-Smrdel, 2007, 827).

Težave na teh področjih pomembno znižujejo kvaliteto življenja paliativnega pacienta. Za uspešno celostno obvladovanje pacientovih potreb in potreb družinskih članov je zato potreben tako multidisciplinaren kot interdisciplinaren pristop.

V interdisciplinarnem timu se identiteta strokovnjakov istoveti z identiteto tima. Različni člani tima, glede na trenutne naloge, prevzamejo vodstvo v timu. Da bi dosegli zastavljene cilje, informacije porazdelijo med člane tima in delo usklajeno ter kompetentno opravijo, pač glede na interdisciplinarnost.

Interdisciplinarni tim deluje medsebojno sodelovalno, kar je vitalnega pomena za uspeh. Temeljna elementa interdisciplinarnega tima sta pogajanje in razprava. Vsak član tima mora biti pripravljen upoštevati stališča drugih članov (Ovsenik in Ambrož, 2010, 95).

Kljub teoretičnim razlikam med multidisciplinarnim timom in interdisciplinarnim timom se njuno delovanje prekriva. Osnovnega pomena postajata pogajanje in razprava glede pacientovih potreb, s ciljem kakovostne paliativne oskrbe. Samo z izmenjavo informacij o pacientovem stanju in ustrezni potrebni oskrbi lahko interdisciplinarni tim zagotovi holistično paliativno oskrbo pacientu v terminalnem stanju. Ali po Giddensu – gre za sposobnost akterjev, da razložijo, tako sebi kot tudi drugim, razloge za določeno smer delovanja, kar avtor imenuje »diskurzivna zavest« (1984, 7). To pomeni, da akterji, če je to potrebno, utemeljujejo razloge za svoja dejanja, kar kaže na temeljno značilnost delovanja, ki nikakor ne more biti zgolj pasivno igranje vlog znotraj določenih strukturnih razmerij.

Paliativna oskrba je multidisciplinarna in interdisciplinarna dejavnost, saj celostno oskrbo pacientov s kronično, neozdravljivo in napredujočo boleznijo lahko zagotavlja samo skupina različnih strokovnjakov. Paliativna oskrba se lahko začne na katerikoli ravni zdravstvene dejavnosti, socialno varstvene oskrbe ali dolgotrajne oskrbe. Pacienta, ki potrebuje paliativno oskrbo in vanjo privoli, obravnava tim paliativne oskrbe. Pacienta, ki potrebuje paliativno oskrbo, prepoznajo lečeči zdravniki in/ali člani paliativnega tima na sekundarni/terciarni ravni, na primarni ravni pa osebni zdravnik, patronažna medicinska sestra ali medicinska sestra v institucionalni obravnavi. Timsko delo je sestavni del filozofije paliativne oskrbe. S svojim konceptom delovanja, ki vključuje strokovnjake različnih strok, prinaša pacientu mnogo koristi. Pacient pridobi informacije in vire podpore, vodilo pa pomenijo njegove lastne vrednote.

Paliativno oskrbo izvaja paliativni tim, v katerem sodelujejo zdravnik specialist, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, magister farmacije, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. S timskim sodelovanjem strokovnjakov različnih

disciplin, ki prinašajo specifična znanja in veščine, učinkovitejše in celostno pokrijemo potrebe pacienta in njegove družine (Hermsen in Ten Have, 2005, 561). Campbell in Guzman (2003, 267) sta raziskovala vpliv zgodnjega vključevanja paliativne ekipe na kakovost oskrbe ob koncu življenja. Ugotovila sta, da se skrajša ležalna doba, zdravljenje pacientov s slabo napovedjo izida bolezni je manj agresivno in tako so osebje, pacienti ter svojci bolj zadovoljni z zdravljenjem.

Potreba po organizirani paliativni oskrbi postaja nuja zaradi podaljšane življenjske dobe in naraščajočega števila kroničnih bolezni. Sedanja organiziranost paliativne oskrbe v Sloveniji ne zagotavlja kontinuirane celostne skrbi paliativnemu pacientu, saj ne obstajajo povezave med posameznimi ustanovami in strokovnimi delavci, ki so vpeti v proces paliativne oskrbe. Tudi nivo znanja³¹ o celostni oskrbi, spremembah in potrebah pacienta ter njegovih svojcev, je med strokovnimi delavci nizek, prav tako pa tudi niso vajeni dela v multidisciplinarnem timu, potrebnem za izvajanje celostne paliativne skrbi. Iz navedenega sledi, da so za kvaliteten in učinkovit paliativni pristop potrebna dodatna strokovna znanja in veščine, ter enakopraven in partnerski odnos med strokovnimi delavci, pacientom ter njegovimi bližnjimi. S timskim sodelovanjem strokovnjakov različnih disciplin, ki prinašajo specifična znanja in veščine, učinkoviteje in celostno pokrijemo potrebe pacienta in njegove družine.

2.13 KOMUNIKACIJA

Komunikacija igra v paliativni oskrbi pomembno vlogo. Pacienti in njihovi družinski člani navajajo komunikacijo kot eno najpomembnejših veščin, vpletenih v proces paliativne oskrbe (Shanawani in drugi, 2008, 775). Strokovnjaki ugotavljajo, da so strokovni delavci ob koncu življenja dolžni pravočasno in na spoštljiv način s pacientom spregovoriti o njegovih zdravstvenih, psihosocialnih in duhovnih potrebah (Quill, 2000, 2502). Čeprav tema predstavlja močan čustveni in intelektualni napor, si pacienti in njihovi družinski člani želijo informacij. Znanstveniki so v sistematičnem pregledu šestinštiridesetih študij dokazali, da imajo pacienti s kronično neozdravljivo boleznijo visoko stopnjo potreb po informacijah na vseh stopnjah svoje bolezni (Parker in drugi, 2007, 81). Zastavljajo si vprašanja o koncu življenja, in sicer:

- procesu bolezni;
- prognozi preživetja in kakovosti življenja;
- predvidenih simptomih in njihovem obvladovanju;
- načinih zdravljenja in kako bo to vplivalo na trajanje in kakovost življenja;
- načrtovanju oskrbe.

Te informacije so izjemnega pomena za paciente (Curtis, 2008, 797). Mnogi strokovni delavci se izogibajo pogovoru o smrti, ker se bojijo, da bodo uničili pacientovo upanje, čeprav razprava o koncu življenja pacientom ponuja številne prednosti: v celoti so obveščeni o poteku dogajanja, veliko lažje sprejemajo odločitve o načinih zdravljenja, zaključujejo odprta družinska vprašanja, sodelujejo

³¹ Schouten in drugi (2016, 2) ugotavljajo, da je za pravilno in pravočasno zaznavanje potreb, skozi različne faze poti oskrbe, ključnega pomena znanje in multidisciplinaren pristop.

pri načrtovanju oskrbe³² (Epstein in Street 2007; Finlay in Casarett, 2009, 250) in imajo občutek nadzora nad izbiro možnosti. V skladu z objavljenimi smernicami in v skladu s strokovnimi priporočili naj bi razpravo o koncu življenja s pacientom začeli, ko zdravniki predvidevajo, da bo pacient umrl v roku 6 do 12 mesecev (National Consensus Project for Quality Palliative Care Consortium Organizations, 2004). Zakaj je še vedno veliko premalo pogovorov o koncu življenja med strokovnimi delavci, pacienti in njihovimi družinskimi člani, znanstveniki (Hancock in drugi, 2007, 508; Wailing in drugi, 2007, 3897) utemeljujejo z naslednjimi dejavniki:

- pomanjkanje časa;
- negotovost glede prognoze bolezni;
- strah pred pacientovo reakcijo (jeza, obup);
- pomanjkanje strategije za obvladovanje lastnih čustev;
- občutek brezupa, ko je zdravljenje zaključeno;
- zavedanje, da imajo pacienti in njihovi družinski člani pomisleke glede napovedi razvoja bolezni.

Raziskave so tudi pokazale zelo nizko stopnjo učinkovitih komunikacijskih veščin med strokovnimi delavci, zlasti v zvezi s sporočanjem »slabe novice« (Reinke in drugi, 2011, 923; Buckman, 1984, 1597). Slaba novica je vsaka novica o pacientovem zdravstvenem stanju, ki jo zdravnik ali medicinska sestra sporoči pacientu ali njegovim bližnjim in lahko zaradi same vsebine ali razmer, v katerih je posredovana, negativno vpliva na prejemnika zaradi same narave zdravstvenega stanja in/ali vpliva le-tega na pacientovo sposobnost delovanja na telesnem, duševnem, delovnem, socialnem, družinskem in eksistenčnem področju (Lunder in Kersnik, 2003, 73). Spoznanje raziskav komuniciranja med zdravstvenimi delavci in pacienti, ki jih povzemata psihologa Heaven in Maguire (1996, 281) je, da se zdravstveni delavci najpogosteje zatekajo k strategijam za izogibanje pacientovim težavam. V svetu obstajajo različni priporočeni modeli sporočanja slabe novice kot osnova za poučevanje veščin sporočanja slabe novice (Wilkinson, 1991, 678). V vsakem kulturnem okolju je treba izoblikovati prilagojen pristop sporočanja glede na značilnosti, vrednote in pričakovanja družbe (Ptacek in Eberhardt, 1996, 496). Tudi strokovni delavci se soočajo s težavami pri sporočanju slabe novice. Vzroke lahko iščemo v njihovih lastnih strahovih, kulturni raznolikosti, celo lastni bolezni. To pa preprečuje odprto in iskreno komunikacijo.

Znanstveniki iz Avstralije in Nove Zelandije so na podlagi raziskovanj objavili smernice in priporočila za sporočanje slabe novice in pogovor o zaključku življenja (Clayton in drugi, 2007, 78; Buckman, 2001, 990; Back in drugi, 2005, 164; Baile in drugi, 2000, 302). Ugotovili so, da so pacientom in njihovim svojcem najbolj pomembni empatičen odnos, iskrenost, podpora, spodbujanje in neizogibanje odgovorom na vprašanja ter pripravljenost izvajalcev paliativne oskrbe poslušati³³ pacienta (Buckman, 1984, 1597; Clayton in drugi, 2007, 78; Larson in Curtis, 2006, 2168; Parker in drugi, 2007, 82; Shanawani in drugi, 2008, 776). Veščina

³² Werb (2011, 300) je raziskoval in izpostavil pomembnost profesionalne komunikacije v terminalni fazi paliativnega procesa, saj le-ta omogoča pacientu in njegovi družini enakopravno odločanje pri načrtovanju oskrbe ob koncu življenja.

³³ Finlay in Casarett (2009, 251) sta v svoji raziskavi izpostavila predvsem pripravljenost strokovnih delavcev ne samo »poslušati«, pač pa tudi »slišati«.

aktivnega poslušanja zahteva posebne sposobnosti kot so npr. razumevanje, toplina in skrb. Je izraz spoštovanja in sprejemanja ter boljšega razumevanja pacienta in njegovih potreb.

Kvalitetna paliativna oskrba zahteva tudi posebno strokovno znanje ter pošteno in sočutno komuniciranje. Poleg podpore pacientu in družini pomaga vzpostaviti zaupanje in je temelj za premagovanje ovir in lajšanje motečih simptomov. Komunikacijske spretnosti so še posebej pomembne pri posredovanju točnih informacij o predvidenem poteku bolezni, s hkratno ohranitvijo upanja, pri izvabljanju informacij o simptomih, pri odločanju o postopkih zdravljenja ter obravnavanju zahtevkov pacientov in njihovih družin, ki imajo nerealna pričakovanja (Tattersall in drugi, 2002, 733; Epstein in Street, 2007; Haes in Teunissen, 2005, 345). Najpomembnejšo komunikacijsko komponento v paliativni oskrbi predstavlja uravnoteženost med resnico in upanjem. Pri tem velja vodilo: »Upati na najboljše, a pripravljati se na najhujše«.

Vse, kar počnemo, pa tudi tisto, česar ne počnemo v stiku s pacientom in z njegovimi bližnjimi, predstavlja sporočilo (Švab, 1995, 27). Prejemniki odkritih, izraženih, zamolčanih in prikritih sporočil sprejemajo vsa sporočila, ne da bi mi za to vedeli ali to želeli. Zato se ne sprašujemo več, ali naj slabo novico povemo ali ne. Pacientova pravica in naša dolžnost narekujeta, da informacije, ki jih imamo o pacientu, posredujemo pacientu, vendar v tolikšni meri in v takšnih potankostih, kot si pacient sam želi, ter na način, ki bo pacientu razumljiv in bo imel nanj najmanj neugodnih učinkov (Lunder in Kersnik, 2003, 75). Da to ugotovimo na najbolj sočuten, a stvaren in učinkovit način, so potrebne dobre veščine sporazumevanja, ki se jih z običajnim šolanjem zdravstveni delavec navadno ne nauči (Švab, 1995, 92). Mnoge raziskave na temo komunikacije med medicinskimi sestrami in pacienti v paliativni oskrbi ugotavljajo težave pri učinkovitosti komunikacije, strah pred odzivnostjo pacientov in njihovih družinskih članov, izogibanje pogovorom ter posledično oddaljevanje od pacientov in njihovih družin. Znanstveniki (Dunne in drugi, 2005, 372; Trueman in Parker, 2006, 197) ugotavljajo, da medicinske sestre nimajo dovolj psiholoških znanj in usposabljanj ter izkušenj za pogovore o smrti z umirajočimi³⁴. Za komunikacijo ob koncu življenja ni pravega recepta. Vsakič znova morajo biti strokovni delavci pripravljani na novo življenjsko zgodbo in na nove pristope.

2.14 IZOBRAŽEVANJE

Odnos družbe do umiranja in smrti, ki se kaže v njenem izrinjanju iz središča življenja, je posegel tudi v študijske programe zdravstvenih delavcev, ki ne vsebujejo tem o umiranju in smrti, ki bi jih pripravile na delo s hudo bolnimi, umirajočimi ter njihovimi svojci (Červek in Zavratnik, 2013, 2). Medicinski model zdravja je racionalna, empirična in znanstvena metoda, ki je usmerjena v diagnosticiranje in zdravljenje, zato oskrbovalci umiranja ne prepoznajo, ga celo spregledajo, prav tako pa ne poznajo njegovih spremljajočih simptomov. V medicinskem modelu ni prostora za širši spekter človekovih potreb, kot so psihosocialne, duhovne, religiozne in druge (ibid).

³⁴ Te izsledke raziskav potrjuje tudi Gerrish (2008, 15), ki na prvem mestu izpostavi pomanjkanje izkušenj in znanja strokovnih delavcev za pogovor z umirajočim in njegovimi svojci.

V strategiji oskrbe umirajočih, (Department of Health, 2008) je posebno poglavje namenjeno izobraževanju. Zdravstveni in socialni delavci, ki so proces formalnega izobraževanja že zaključili, morajo svoja znanja vseskozi obnavljati in nadgrajevati. Avtorji strategije so ugotovili, da številni zdravniki, medicinske sestre in drugi ključni strokovnjaki pri zagotavljanju visokokakovostne oskrbe umirajočih pogosto niso kompetentni. V zadnjih letih je bil razvit model za izboljšanje komunikacijskih veščin za zdravstvene delavce, ki teh znanj v svojem formalnem izobraževanju niso prejeli. Ta model vključuje tridnevni tečaj, ki je povsem usmerjen na »udeleženca - zdravstvenega delavca«. Temelji na težavah in izzivih pri poklicnem delu, ki jih udeleženec prepozna kot pomembne in bi o njih želel izvedeti več. V okviru tečaja izvajajo igre vlog, kjer se zdravstveni delavci preizkusijo v komunikaciji z igralci, ki igrajo umirajoče ljudi. Igro vlog vseskozi snemajo, iz nastalih posnetkov pa se v nadaljevanju učijo, saj analizirajo, kaj je bilo pri komunikaciji dobro in kaj je potrebno izboljšati. Učinkovitost tega modela je bila potrjena s pomočjo randomiziranih kontrolnih študij. Model je primeren za izboljšanje komunikacije z umirajočimi za zdravnike in za medicinske sestre (Department of Health, 2008, 125). Tovrstni model bi bilo potrebno aplicirati tudi za potrebe strokovnjakov drugih disciplin.

V prihodnosti bomo za razumevanje doživljanja pacientov z neozdravljivo boleznijo potrebovali več strokovnjakov različnih disciplin s specialnimi znanji in veščinami (psiholog, sociolog), ki se bodo vključevali v obravnavo paliativnega pacienta in njegove družine tudi na njegovem domu in s tem zagotavljali višjo raven kvalitete življenja paliativnega pacienta. Za kontinuirano obravnavo paliativnega pacienta bi bila potrebna tudi enotna dokumentacija, ki bi spremljala pacienta ves čas paliativne oskrbe in s tem zagotavljala višjo kakovost njegove obravnave. Strokovni delavci, ki prihajajo v stik s paliativnim pacientom, potrebujejo dodatna znanja in permanentno izobraževanje na področju paliativne skrbi, saj pomembnost enega pacienta ne izključuje pomembnosti drugega in vsak potrebuje individualno in poglobljeno obravnavo na vseh področjih njegovega življenja. Lunder (2002, 54) poudarja, da se lahko naučimo spremljanja umirajočih in komuniciranja z izobraževanji, vendar brez sočutja in »dela na sebi« ne moremo izvajati kvalitetne paliativne oskrbe in dobro komunicirati. Spoznavanje celostnega pristopa k umirajočemu pacientu in takoimenovano »delo na sebi« naj bi bilo osnova za oblikovanje smernic v izobraževanju o paliativni oskrbi pri nas (Russi-Zagožen, 1998, 147). Ali po Giddensu – posamezniki so zaradi svoje védnosti, (nevednosti), znanja in refleksivnosti sposobni ustvarjanja vedno novih rešitev, ki pogosto, če ne podirajo, pa vsaj spreminjajo izvorna strukturalna razmerja (Giddens, 1984, 6-7). Vsekakor opozarja na potrebo po dodatnem, poglobljenem izobraževanju za delo z umirajočimi.

Raziskovalci paliativne oskrbe v Novi Zelandiji ugotavljajo, da na zagotavljanje pravočasne oskrbe umirajočega vplivajo bolnišnično okolje, populacija pacientov, poklicna in osebna prepričanja ter vrednote. V raziskavi je sodelovalo 179 udeležencev multidisciplinarnega tima. 77 odstotkov udeležencev je prepričanih, da imajo dovolj znanj, potrebnih za skrb umirajočega, 67 odstotkov vprašanih ima dovolj znanj potrebnih za skrb za družino umirajočega pacienta. Vedno (11 odstotkov) ali pogosto (61 odstotkov) ustrezno skrb zagotavlja celoten interdisciplinarni tim. 21 odstotkov anketiranih lahko z družinskimi člani pacienta vedno odkrito komunicira, 64 odstotkov pogosto, 14 odstotkov včasih in le 0,5 odstotka nikoli (Sheward in drugi, 2011, 625). Iz navedenega lahko sklepamo, da s

pogovorom o umiranju in smrti na osnovi znanja in profesionalne komunikacije lahko bistveno pripomoremo k detabuizaciji smrti.

2.15 PALIATIVNA OSKRBA NA PACIENTOVM DOMU

Sodobni zdravstveni sistemi vedno bolj poudarjajo pomen enakopravnega položaja vseh vključenih, tako strokovnjakov kot pacientov. To je osnova za sodelovanje, ki naj bi pripomoglo k boljši kakovosti storitev in posledično večjemu zadovoljstvu vseh. V slovenskem zdravstvu so odnosi še vedno tradicionalno hierarhični. Hierarhičnost odnosov ne zadeva le zaposlenih v zdravstvu, ampak tudi paciente, ki pri njih iščejo pomoč (Červ, 2007, 49). V raziskavi o umiranju v slovenskem okolju je Štrancarjeva (2004) odkrila, da so umirajoči in njihovi svojci na samem dnu hierarhične piramide glede priznavanja enakopravnega položaja in vloge in da svojo podrejenost jasno občutijo. Poznavanje in razumevanje organizacijske kulture in klime ter še posebej odnosov v zdravstvu omogoča predvidevanje in načrtovanje sprememb, v našem primeru uvajanja paliativne oskrbe v slovenski zdravstveni sistem na primarni ravni.

Paliativno oskrbo pri nas na primarni ravni izvaja paliativni tim, ki ga sestavljajo: izbrani osebni zdravnik, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo, hospic. Po potrebi se vključujejo tudi drugi strokovnjaki (psihologi, fizioterapevti, delovni terapevti, magister farmacije). V pomoč jim je specialistični paliativni tim sekundarne/terciarne ravni, ki bo v zahtevnejših primerih svetoval po telefonu ali s pomočjo elektronskega medija ali pa bo obiskal pacienta na domu. V sodelovanje pri paliativni oskrbi se vključujejo svojci in prostovoljci (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije - Akcijski načrt za Državni program paliativne oskrbe, 2010, 30). Oskrbo na domu za vsakega pacienta pripravijo in načrtujejo individualno in jo sproti prilagajajo njegovim potrebam.

Paliativni pacient naj bi bil seznanjen z napredujočo boleznijo, njegov lečeči zdravnik v bolnišnici obvesti izbranega osebnega zdravnika v Zdravstvenem domu o predvidenem odpustu. Koordinator paliativne oskrbe v bolnišnici obvesti patronažno službo. Patronažna medicinska sestra kontaktira pacientovega izbranega zdravnika in njegove svojce zaradi potrebe po organizaciji službe pomoči na domu in preskrbe s pripomočki za nego pacienta ter intervencijami zdravstvene nege³⁵. Prvi obisk pacienta in njegovih svojcev sledi dan po odpustu pacienta iz bolnišnice. V pogovoru s pacientom in njegovimi svojci patronažna medicinska sestra oceni, kakšne so začetne potrebe pacienta in njegove družine ter o ugotovitvah obvesti osebnega zdravnika, socialno službo in vodjo službe pomoči na domu.

Posvet s pacientom in njegovimi svojci nudi pomembno prednost: pacient je namreč v svojem naravnem okolju, kjer ga spoznavamo v njegovi socialni sredini, med čistočo in nesnago, obiljem in revščino, v njegovem bivalnem okolju, ki odkriva njegov miselni svet in toplino doma. Srečamo ga v družini, s katero je pacient čustveno povezan, ki mu daje oporo ali pa ga prepušča samemu sebi

³⁵ McKenzie in drugi (2007, 353) so raziskovali odnos med medicinskimi sestrami in pacienti z rakom. Ugotovili so, da obiski negovalnega osebja povečujejo pri pacientih z rakom občutek stabilnosti, varnosti in zaupanja.

(Poplas Susič, 2011, 11). Pripravi se načrt paliativne oskrbe, ki postavlja v ospredje želje in potrebe pacienta in njegove družine³⁶.

Osrednjo vlogo pri nujenju medicinske oskrbe umirajočim in žalujočim imajo osebni zdravniki. Osebni zdravnik lahko pričakuje, da bo v populaciji, za katero skrbi, v enem letu umrlo približno 20 ljudi. Se pravi, če skrbi za 2000 ljudi, lahko pričakuje, da bo umrlo 1 odstotek ljudi. Četrtnina umrlih umre zaradi rakastih obolenj, tretjina zaradi odpovedi vitalnega organa, tretjina zaradi demence in sindroma organske krhkosti ter dvanajstina zaradi nenadne smrti. Ena izmed študij je dokazala, da patronažne medicinske sestre porabijo do 40 odstotkov delovnega časa za izvajanje zdravstvene nege pri paliativnih in umirajočih pacientih, kljub temu da omenjeni predstavljajo le 8 odstotkov vseh, ki potrebujejo patronažno zdravstveno nego na domu³⁷ (Department of Health, 2008, 83-84).

Pri načrtovanju kakovostne oskrbe umirajočih v domačem okolju predstavljajo v Sloveniji velik izziv naslednji dejavniki:

- umirajoči in njihovi družinski člani niso seznanjeni s procesom paliativne oskrbe;
- izvajalci paliativne oskrbe na pacientovem domu pomanjkljivo ocenjujejo stanje in potrebe umirajočih ter njihovih svojcev kar vodi v nezadostno oskrbo;
- koordinacija med izvajalci paliativne oskrbe je pomanjkljiva;
- zdravstvena nega in oskrba 24 ur na dan 7 dni v tednu ni dostopna;
- slaba je dostopnost do zdravil izven delovnega časa lekarn;
- priča smo pomanjkanju kontinuiranega izobraževanja in usposabljanja za ključne profesionalne delavce;
- slaba je komunikacija, koordinacija in sodelovanje med izvajalci oskrbe ter primarno in sekundarno ravno zdravstvene oskrbe;
- nezadostna je pomoč družini v času oskrbe svojca, kot tudi po njegovi smrti;
- nezadostno je informiranje neformalnih oskrbovalcev o tem, katere težave v okviru napredujoče bolezni umirajočega lahko pričakujejo in kako lahko pomagajo.

Dobro koordinirana paliativna oskrba na domu pripomore k temu, da se zmanjšajo nepotrebni sprejemi umirajočih v bolnišnice, če pa do sprejema vendarle pride, imajo umirajoči možnost, da se hitreje vrnejo v domačo oskrbo (Department of Health, 2008, 84). V Angliji so razvili več modelov³⁸, ki posameznikom zagotavljajo dodatno podporo, ki jim omogoča, da tudi v napredovanju kroničnih neozdravljivih boleznih lahko ostanejo doma. Med njimi so t. i. »hospici na domu« in »storitveni

³⁶ Stolz in drugi (2006, 164) so v raziskavi osvetlili pomembnost vloge medicinskih sester pri družinskih članih pacientov v procesu paliativne oskrbe v domačem okolju. Izpostavili so »pozornost« medicinskih sester na uravnoteženost potreb pacienta in njegovih svojcev, »oblikovanje odnosa« in »vodenje« oskrbe na domu.

³⁷ Oudshoorn in drugi (2007, 1436) so v Kanadi v longitudinalni študiji raziskovali odnos med medicinskimi sestrami in pacienti . Ugotovili so, da so tako pacienti kot medicinske sestre izpostavili pomanjkanje kontinuitete skrbi, pomanjkanje časa, ter neupoštevanje pacientovih želja.

³⁸ Model oskrbe je »duša« organizacije, ki izvaja paliativno oskrbo in je konceptualna osnova za zagotovitev kakovosti oskrbe in preprečevanje nesporazumov (Gomez-Batiste in drugi, 2012, 3). Ferris in drugi (2002, 107) poudarjajo jasno opredelitev modela oskrbe, utemeljenega na večdimezionalnih potrebah pacientov in njihovih družin.

servisi s hitrim odzivom«, ki omogočajo, da ljudje prejmejo ustrezno pomoč na domu tudi izven rednega delovnega časa, kar zmanjša število sprejemov na urgentnih oddelkih (Department of Health, 2008, 86). Angleški model dobre paliativne obravnave v domačem okolju bi lahko uporabili tudi v Sloveniji.

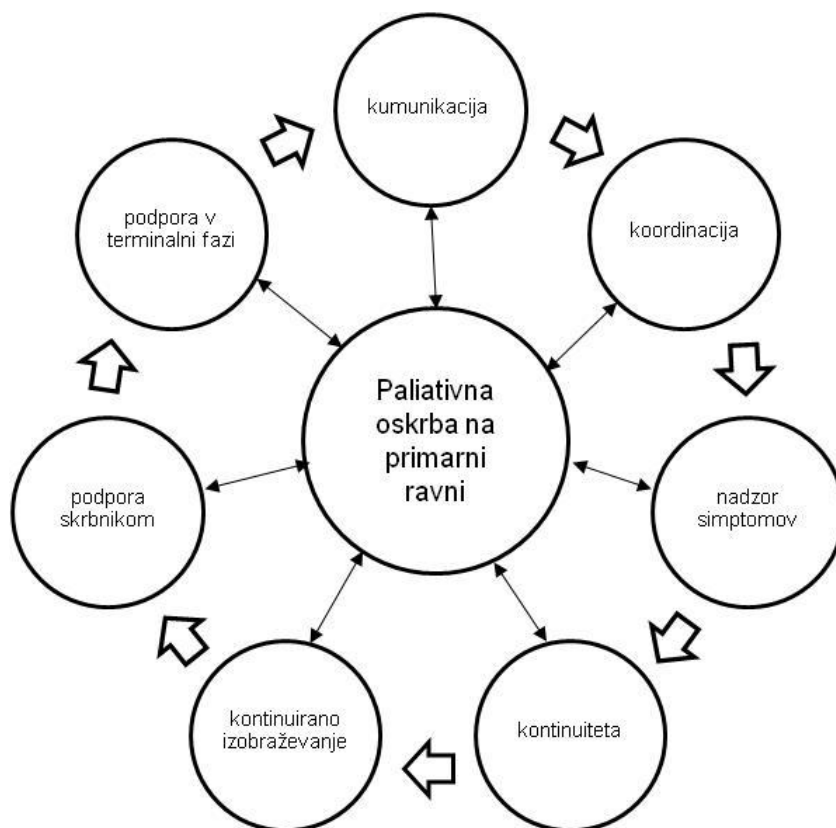
2.16 ANGLEŠKI MODEL PALIATIVNE OSKRBE NA PRIMARNI RAVNI

V veliko podporo učinkovitim procesom vodenja paliativnega pacienta na primarni ravni je »Gold Standards Framework for palliative care in community - (GSF)« (Thomas, 2003, 127). To je sistem, ki omogoča učinkovito in neprekinjeno paliativno oskrbo na domu. Vključuje uvajanje novih postopkov oskrbe, izobraževanje in usposabljanje v različnih okoljih ter ukrepe za izboljšanje kakovosti. Program je implementiran v 3000 zdravniških praks, ki pokrivajo četrtno angleške populacije. Sistem izpostavlja dve bistveni vsebini: register paliativnih pacientov in kontinuirano komunikacijo med člani paliativnega tima zaradi multidisciplinarnega pristopa pri zagotavljanju celostne oskrbe³⁹. Vsebuje sedem ključnih aspektov oskrbe (Hansford in Meehan, 2007, 57-58):

- C1 - Communication: redni sestanki tima paliativne oskrbe, pogovor o pacientih, ki so v registru, ter planiranje nadaljnjih postopkov njihove obravnave;
- C2 - Coordination: koordinator oskrbe nadzira delo tima in je hkrati kontaktna oseba za izvajalce oskrbe;
- C3 - Control of symptoms: holistična obravnava vseh vidikov paliativne oskrbe – fizičnih, psihičnih in psihosocialnih težav ter duhovne oskrbe;
- C4 - Continuity: za vsakega pacienta je določena ključna oseba, ki zagotavlja prenos informacij z, npr. drugimi oskrbovalci, ki skrbijo za pacienta izven rednega delovnega časa paliativnega tima;
- C5 - Continued learning: izobraževanje, učenje na podlagi praktičnih primerov;
- C6 - Carer support: prepoznati potrebe neformalnih oskrbovalcev – predvsem pacientove družine, se z njimi sestati pred in po pacientovi smrti;
- C7 - Care of the dying: prepoznati terminalno fazo bolezni, jo pravilno spremljati in se nanjo odzivati, oceniti potrebe in informirati družino o tej zadnji fazi bolezni.

³⁹ Pozitivne izkušnje z izvajanjem programa so potrdili mnogi znanstveniki (Shaw in drugi, 2010, 318; Buxton in drugi, 2010, 480), ki so izpostavili predvsem preprostost, izvedljivost, dostopnost in uporabnost modela v praksi.

Slika 5: Angleški model paliativne oskrbe na primarni ravni



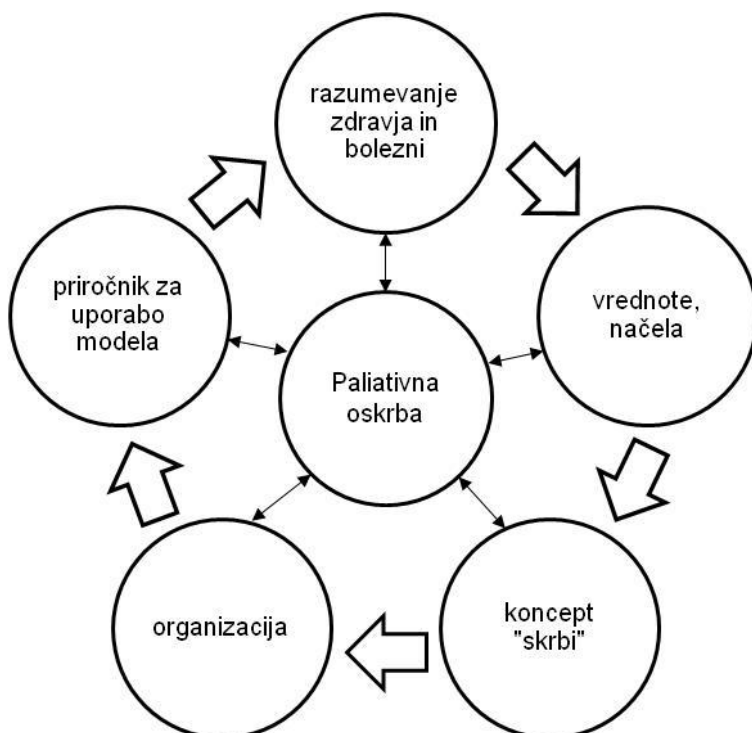
Vir: Prilagojeno po: Hansford in Meehan, 2007. Gold Standards Framework: improving community care.

2.17 KANADSKI MODEL PALIATIVNE OSKRBE

Model je zgrajen na razumevanju zdravja, bolezni in izkušnje smrti. Izpostavlja vlogo paliativne oskrbe pri lajšanju trpljenja in izboljšanju kakovosti življenja z zagotavljanjem pomoči pacientom in njihovim svojcem. Model je razdeljen na pet delov:

- osnovno razumevanje zdravja in bolezni;
- opredelitev paliativne oskrbe, njenih vrednot in načel;
- vodnik bolnikom in njihovim svojcem – »koncept skrbi«;
- organizacija, ki opredeljuje glavne funkcije z načeli in normami paliativne oskrbe;
- priročnik za uporabo modela na vseh ravneh paliativne oskrbe v zdravstvenem sistemu.

Slika 6: Kanadski model paliativne oskrbe



Vir: Prilagojeno po: Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, Canada, 2002.

2.18 KJE UMIRAMO?

Ni »idealnega« mesta za umiranje in smrt. Tudi mesto smrti oziroma kraj smrti ni vedno odločitev umirajočega. Inštitucije so že v prejšnjem stoletju postale najpomembnejši prostor umiranja. V preteklosti – okoli leta 1900 je še vedno večina ljudi umirala doma (85 odstotkov). Od sredine 20. stoletja se je ta odstotek znižal za tretjino (na 50 odstotkov). V začetku 21. stoletja pa ljudje najpogosteje umirajo v bolnišnicah in v domovih za ostarele (Department of Health, 2008, 23).

V Sloveniji je vsako leto delež umrlih v zdravstvenih ustanovah še vedno večji od 50 odstotkov (Statistični urad Republike Slovenije, 2012).

Tabela 1: Število umrlih prebivalcev v RS

	2007	2008	2009	2010	2011
SKUPAJ	18584	18308	18750	18609	18699
Moški	9473	9174	9293	9292	9235
Ženske	9111	9134	9457	9317	9464
Mesto smrti:					
v zdravstveni ustanovi	10125	9781	10260	9913	9945
delež teh med vsemi umrlimi	54,5 %	53,4 %	54,7 %	53,3 %	53,2 %
drugje	8459	8527	8490	8696	8754

Vir: SURS, Statistični letopis, 2012.

V francoski študiji o položaju umirajočih v bolnišnicah so avtorji razdelili vprašalnike med 200 bolnišnic in v študijo vključili 3793 primerov umrlih (Favereau, 2005, 1). Na vprašanja so odgovarjali zaposleni s področja

zdravstvene nege, saj so le-ti najbližje umirajočim. Rezultati so pokazali, da je le četrtnina vseh umrlih imela ob sebi bližnje, pri dveh petinah pa so bile ob smrti prisotne medicinske sestre. Paliativna oskrba je bila s strani strokovnih služb ponujena pacientom in njihovim svojcem le v 17 odstotkih in le v 12 odstotkih so jo pacienti izkoristili. Kar 57 odstotkov vseh zaposlenih v zdravstveni negi ni imelo nobenega strokovnega usposabljanja ali izobraževanja za spremljanje umirajočih. V razpravi avtor izpostavi osamljenost, neustrezno okolje in trpljenje umirajočih. Ali v Giddensovem jeziku: njegov koncept »praxis« se v tem primeru kaže kot vzorec slabe prakse, kar pomeni, da so ljudje v institucionalnem okolju pogosto ujetniki samote in trpljenja.

V Sloveniji se delež umrlih v bolnišnicah vsako leto povečuje, kljub temu, da pacienti večinoma želijo umreti doma. Vedno bolj se poudarja razvijanje paliativne oskrbe v domačem okolju. Pacient v tem primeru lahko ostane doma, aktivno vlogo prevzamejo svojci. Ves čas obravnave pacienta so svojci aktivno vključeni v njegovo oskrbo, kar prispeva k občutju, da so ob smrti bližnjega zanj storili vse, kar je bilo mogoče.

2.19 RAZLOGI ZA UMIRANJE DOMA

Klevišarjeva (1996, 43) predstavi tri razloge, zakaj danes tako malo ljudi umre doma:

- najpogosteje se vzrok skriva v vedno bolj pomanjkljivem izkustvu umiranja, kar povzroči strah pred umiranjem;
- prevelika pričakovanja zdravstvenih delavcev glede ustreznega delovanja družine;
- družina dejansko nima možnosti spremljati umirajoče doma, saj so njeni člani zaposleni, ali pa so v šolah. Razlog je lahko tudi v prostorskih in finančnih ovirah.

Idiličen se zdi pogled nazaj, ko so že otroci imeli priložnost spremljati umirajočega ob bolniški postelji. Ko so bili navzoči pri njegovi smrti. Ko so čutili, da je smrt, kot del življenja, pomembna ločnica. Danes ljudje nimajo stika s smrtjo do poznih let življenja, zato jih je strah in bežijo pred umirajočimi (lastni vir, 2013). Ne zavedajo se, da medicina pri napredujoči, neozdravljivi bolezni ostane brez moči. Koffman, (2013, 13) ugotavlja, da je prelaganje skrbi z družine v roke izkušenih profesionalcev eden očitnejših simptomov, ki kažejo na tabuizacijo smrti in le še povečujejo strah pred njo.

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

(Peternel, 2008). Telesna občutljivost sama postane nekaj splošnega, ko smo jo oropali želja, ko smo jo oropali skrivnosti (Weil, 1985, 59).

2.20 PATRONAŽNA ZDRAVSTVENA NEGA V PROCESU PALIATIVNE OSKRBE

V pradavnini je bolnega človeka negovala mati, žena ali druga sorodnica, kar je v družinski, oziroma manjši skupnosti navada še danes, ko gre za manj pomembne bolezni. O osebi, ki neguje v takšnih okoliščinah, govorimo kot o negovalki. Praviloma nima poklicnega statusa.

Prvi začetki medicine segajo v obdobje stare Grčije in rimskega imperija, kjer so osebna higiena, vodovodne napeljave in karantene že pridobile na pomembnosti, s tem pa je tudi negovanje pacientov začelo prehajati v profesionalno obliko. Negovanje je bilo v domeni redovniških in samostanskih dejavnosti, še vedno pa ni bila potrebna strokovna usposobljenost. Prvi organizirani sistemi obiskovanja na domu so pričeli delovati v Angliji leta 1816 z ustanovitvijo »Comitte of Benevolent Ladies« (odbor dobredelnih žena), ki so obiskovale bolne otroke na domu (Vuga, 1975, 18). V Manchestru pa so leta 1862 ustanovili »The Ladies Health Society of Manchester z namenom poučevati ljudi o telesnem, socialnem, moralnem in religioznem sistemu. Leta 1845 je na krimski fronti Florence Nightingale negovala ranjence. Florence Nightingale velja za začetnico sodobnega sestrinstva. Leta 1860 je ustanovila prvo sestrsko šolo za civilne sestre v St. Thomas Hospital v Londonu in leta 1867 je v Liverpoolu pričela delovati služba »District Nursing«, kakor v Angliji še danes imenujejo službo bolniške nege na domu (ibid). Z razvojem medicine je bilo v Angliji leta 1892 uvedeno šolanje zdravstvenih obiskovalk – »Health Visitors«. To so bile prve šolane patronažne medicinske sestre.

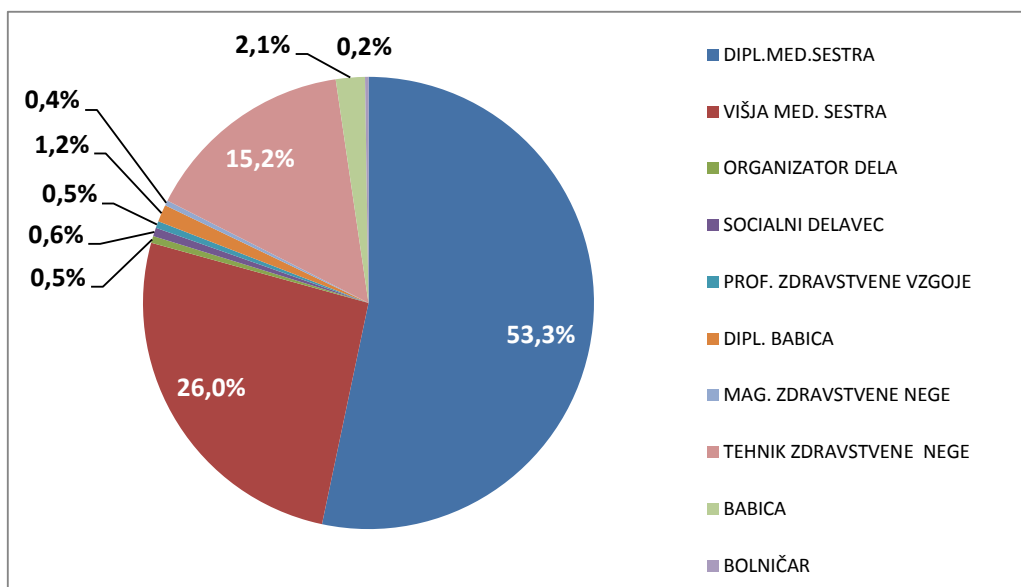
Leta 1914 je na Dunaju za civilno medicinsko sestro diplomirala Slovenka Angela Boškin, ki se je strokovno usposobila za terensko zaščitno sestro. 27. 1. 1919 je sestra Boškin dobila prvi dekret o imenovanju skrbstvene terenske sestre v Jugoslaviji. Njeno področje delovanja je bilo varstvo matere in otroka ter protituberkolozna dejavnost, kar je v tistih časih predstavljalo predhodnico današnjih patronažnih medicinskih sester in socialnih delavcev (Vuga, 1975, 19).

Pomembna za razvoj patronažne dejavnosti je ustanovitev Svetovne zdravstvene organizacije (WHO, ali slovensko SZO) leta 1948. WHO je leta 1958 sklicala evropsko konferenco patronažnih medicinskih sester v Helsinkih, kjer so bili sprejeti koncepti patronažne dejavnosti, ki veljajo še danes. WHO opredeljuje patronažno zdravstveno varstvo kot posebno obliko zdravstvenega varstva, ki zajema aktivno zdravstveno in socialno varstvo posameznika, družine in skupnosti, ki so zaradi bioloških lastnosti ali določenih obolenj posebno občutljivi na vplive iz okolja. Zdravstvena nega v patronažnem varstvu je integralni del primarne zdravstvene nege in s tem primarnega zdravstvenega varstva. Izvaja se na pacientovem domu, v zdravstvenem domu, v lokalni skupnosti in na terenu (Železnik in drugi, 2011, 5). Patronažno varstvo je organizirano kot samostojna služba ali organizacijska enota osnovnega zdravstvenega varstva v zdravstvenih domovih (Zakon o zdravstveni dejavnosti; Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju). Nosilka zdravstvene nege v patronažnem varstvu je diplomirana medicinska sestra, ki lahko zdravstveno nego opravlja tudi kot

samostojno dejavnost, podprto s koncesijo, vendar je vključena v mrežo javnega zdravstva (Zavrl Džananović, 2007, 2). Delovni normativ na patronažno medicinsko sestro je 2500 prebivalcev in 5000 prebivalcev na zdravstvenega tehnika (Šušteršič in drugi, 2006, 248).

Po podatkih Inštituta za varovanje zdravja je bilo januarja leta 2012 v patronažnem varstvu Slovenije zaposlenih 816 oseb. Od tega je bilo 410 diplomiranih medicinskih sester (DMS), 229 višjih medicinskih sester (VMS), 12 diplomiranih babic, 6 organizatoric dela, 1 profesorica zdravstvene vzgoje, 4 socialne delavke, 132 zdravstvenih tehnikov (ZT) in 21 babic. V Evidenci o gibanju zdravstvenih delavcev in mreži zdravstvenih zavodov – BPI (IVZ 16) je zavedeno, da je v patronažnem varstvu Slovenije v letu 2012 opravljalo delo 14 odstotkov zaposlenih na osnovi sklenjene koncesijske pogodbe. Koncesijo opravlja 56 DMS, 52 VMS, 1 diplomirani organizator dela ter 5 ZT.

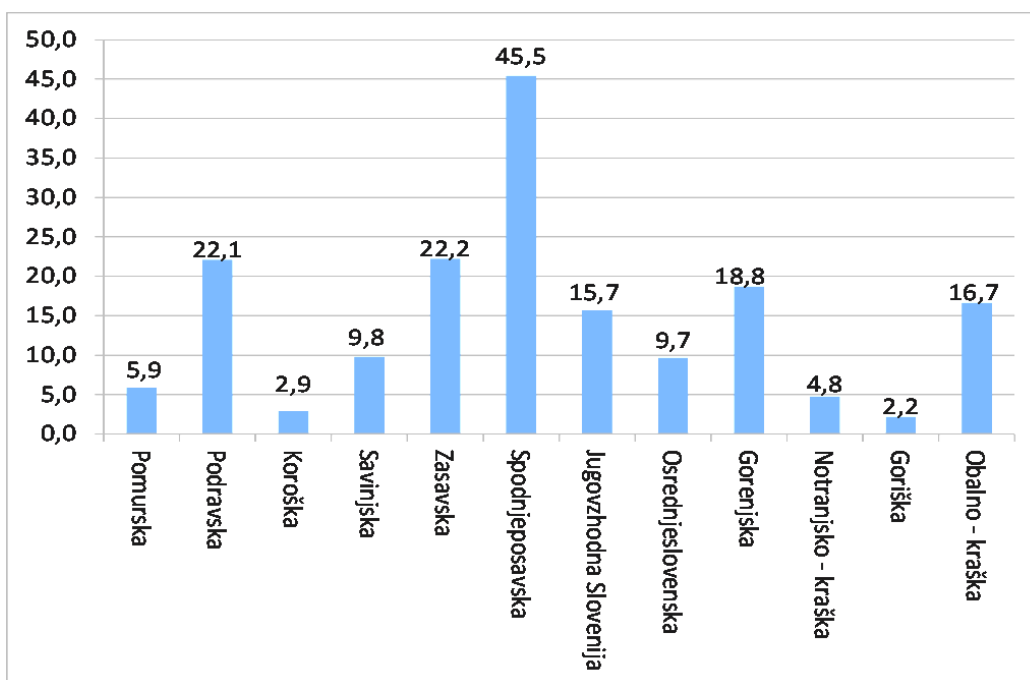
Graf 1: Zaposleni v patronažnem varstvu Slovenije po poklicnih skupinah



Vir: Evidenca gibanja zdravstvenih delavcev in mreža zdravstvenih zavodov - BPI (IVZ 16).

Po podatkih je bilo februarja 2012 v patronažnem varstvu Slovenije zaposlenih 816 oseb. Med zaposlenimi, ki izvajajo patronažno zdravstveno nego, je bilo 10 različnih poklicnih skupin. Večinski delež med zaposlenimi predstavljajo diplomirane in višje medicinske sestre. Po številu jim sledita poklicni skupini zdravstvenih tehnikov in babic. Med zaposlenimi smo zasledili tudi magistricе zdravstvene nege, profesorice zdravstvene vzgoje, organizatorice dela in socialne delavke.

Graf 2: Delež koncesij med zaposlenimi v patronažnem varstvu po statističnih regijah

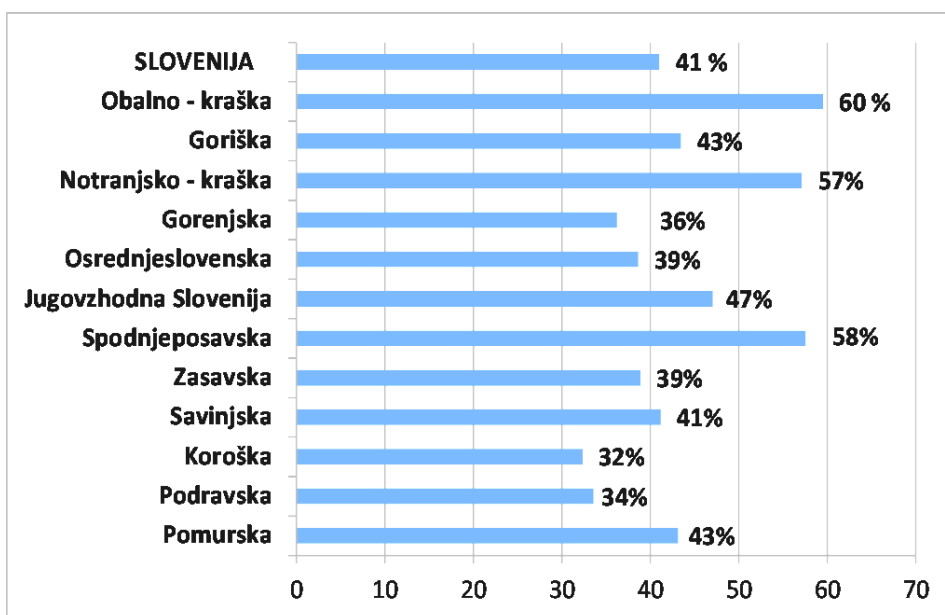


Vir: Evidenca gibanja zdravstvenih delavcev in mreža zdravstvenih zavodov - BPI (IVZ 16).

V patronažnem zdravstvenem varstvu Slovenije opravlja delo 14 odstotkov zaposlenih na osnovi koncesijske pogodbe, med njimi je 56 diplomiranih medicinskih sester (DMS) oziroma 13 odstotkov glede na vse zaposlene DMS, 52 višjih medicinskih sester (VMS) ali 25 odstotkov glede na vse zaposlene VMS. Med koncesionarji je tudi organizator dela in 5 zdravstvenih tehnikov.

V Spodnjeposavski statistični regiji opravlja patronažno dejavnost slaba polovica vseh zaposlenih na osnovi koncesijske pogodbe. Med njimi izstopajo DMS, saj jih ima koncesijo kar 58 odstotkov glede na vse DMS v regiji. Sledijo jim VMS s 50 odstotki koncesij glede na vse VMS zaposlene v patronažni zdravstveni dejavnosti regije. V Podravske statistične regije opravlja patronažno dejavnost 29 koncesionark, v Zasavski 4, v Gorenjski 18, v Obalnokraški 5, in v Jugovzhodni Sloveniji 8 koncesionark.

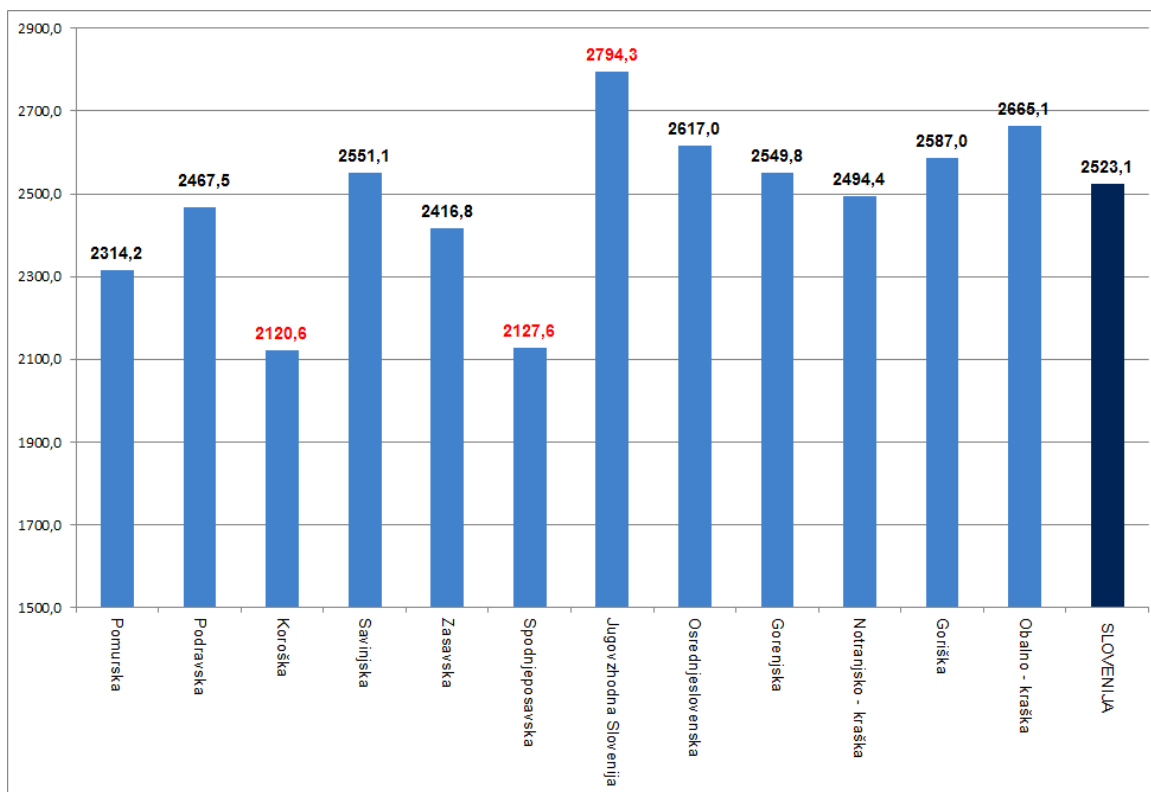
Graf 3: Delež zaposlenih v patronažnem varstvu Slovenije, ki so stari 50 let in več po statističnih regijah



Vir: Evidenca gibanja zdravstvenih delavcev in mreža zdravstvenih zavodov - BPI (IVZ 16).

Med zaposlenimi jih kar 21 odstotkov sodi v starostno skupino med 50. in 54. letom ter 18 odstotkov v starostno skupino med 55. in 59. letom. Tretja najštevilčnejša starostna skupina zaposlenih je med 40. in 44. letom starosti in predstavlja 17 odstotkov vseh zaposlenih v patronažni dejavnosti Slovenije. Iz navedenih podatkov lahko sklepamo, da je povprečna starost zaposlenega v patronažnem varstvu Slovenije 46 let in da je kar 41 odstotkov vseh zaposlenih že dopolnilo 50 let starosti. Ugotovitev je pomembna za pravočasno načrtovanje zaposlovanja ter usposabljanja bodočih kadrov v patronažni dejavnosti. Ob upoštevanju trenutne starostne meje za upokojevanje in trenutno veljavnega kadrovskega normativa se bodo občutno povečale potrebe po zaposlenih v patronažnem varstvu Slovenije v letu 2024, saj se bo takrat predvidoma upokojilo 166 zaposlenih. Pravočasno je potrebno oblikovati strategijo zaposlovanja zaradi upokojitvenega odliva zaposlenih in naraščanje deleža starajoče se populacije. Pri oblikovanju strategije zaposlovanja se ne sme prezreti vesplošnega trenda po zagotavljanju dolgotrajne in paliativne zdravstvene nege na domu.

Graf 4: Število prebivalcev na zaposlenega v patronažni dejavnosti po statističnih regijah Slovenije



Vir: Evidenca gibanja zdravstvenih delavcev in mreža zdravstvenih zavodov - BPI (IVZ 16) Centralni register prebivalstva RS - Ministrstva za notranje zadeve.

Rezultati analize o preskrbljenosti prebivalcev z osebjem zaposlenim v patronažnem varstvu Slovenije so pokazali, da je število prebivalcev na patronažno medicinsko sestro po statističnih regijah zelo različno. Po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje je v patronažnem varstvu Slovenije strokovni normativ za diplomirano medicinsko sestro (DMS) v povprečju prekoračen za 22 odstotkov. Rezultati kažejo na velike razlike med regijami. Tako DMS v Obalno-kraški statistični regiji skrbi za dobrih 26 odstotkov več prebivalcev od slovenskega povprečja, oziroma obremenjena je s 54,4 odstotki več prebivalci kot jih predvideva strokovni normativ. V Zasavski statistični regiji DMS skrbi za 45 odstotkov več prebivalcev kot predvideva strokovni normativ, v Savinjski statistični regiji pa za 40 odstotkov več kot to določa strokovni normativ. Tudi statistična regija Pomurska (za 34 odstotkov), Osrednjeslovenska (za 27 odstotkov) in statistična regija Podravska (za 22 odstotkov) precej odstopajo od strokovnega normativa. Nasprotno pa imamo statistične regije, kjer se DMS po številu pripadajočih prebivalcev zelo približajo strokovnemu normativu, oziroma ga niti ne dosežejo (-9,9 odstotkov statistična regija Koroška). Statistična regija Spodnjeposavska, Gorenjska in Goriška so si z zaposlovanjem zgolj diplomiranih medicinskih sester vzpostavile idealen strokovni normativ za diplomirano medicinsko sestro.

Demografske spremembe s povečevanjem deleža starostnikov in z njimi povezano spremenjeno patologijo prebivalstva, hiter razvoj medicine in spremembe v bolnišnični obravnavi pacientov s hitrejšim odpuščanjem ter s

socio-ekonomskimi spremembami družbe posredno vplivajo na obseg in vsebino patronažne zdravstvene nege (Zavrl Džananović, 2010).

V dokumentu – Priporočilo Rec 24 (Council of Europe) Odbora ministrov članic Sveta Evrope so navedena sprejeta priporočila, ki med drugim opredeljujejo potrebo po vključevanju vsebin paliativne oskrbe v programe usposabljanja zdravstvenih delavcev. Paliativna oskrba mora biti sestavni del zdravstvenega varstva, ki ima vsestranske in specifične programe, ki morajo biti interdisciplinarno zasnovani ter morajo vključevati strokovnjake različnih strokovnih ravni⁴⁰. Vsebine so opredeljene v okviru Državnega programa paliativne oskrbe, ki v izhodiščih in ciljih opredeljuje paliativno oskrbo na pacientovem domu, v negovalnih ustanovah, izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki ali v hospicju. Skupina strokovnjakov zagotavlja timsko multidisciplinarno obravnavo (Železnik in drugi, 2011,14). V Državnem programu paliativne oskrbe ima zdravstvena nega v patronažnem varstvu pomembno mesto. Patronažne medicinske sestre so v mreži izvajalcev paliativne oskrbe navedene kot članice osnovnega in tudi specialističnega paliativnega tima na primarni ravni (Ministrstvo za zdravje, 2010, 14).

2.20.1 Delovna skupina paliativne zdravstvene nege

Skupina medicinskih sester, delujočih na področju paliativne oskrbe je na sestanku upravnega odbora Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije 17.04.2013 predstavila pobudo za ustanovitev delovne skupine za Paliativno zdravstveno nego pri Zbornici – Zvezi. Delovna skupina je bila vzpostavljena da bi poskrbela za razvoj paliativne zdravstvene nege in posledično tudi paliativne oskrbe v slovenskem okolju.

2.20.2 Paliativna obravnava v patronažni zdravstveni negi – vidik Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS)

S 1.1.2013 je ZZZS za patronažno dejavnost uvedel dve novi šifri storitev – 92105 (paliativni patronažni obisk in zdravstvena nega višje medicinske sestre na domu) in 92106 (paliativni patronažni obisk in zdravstvena nega višje medicinske sestre na domu v oddaljenem kraju), ki utemeljujeta paliativno obravnavo, oziroma obiske patronažne medicinske sestre po naročilu zdravnika, torej v skladu z delovnim nalogom. Na delovnem nalogu mora biti označen datum začetka zdravstvene nege, vsebina dela, število potrebnih intervencij in časovna opredelitev po datumih ali dneh v tednu. V letu 2013 je bilo po podatkih ZZZS evidentiranih 6689 paliativnih patronažnih obiskov na pacientovem domu. Za primerjavo - v letu 2011 je bilo po podatkih Zdravstvenega statističnega letopisa pri zdravstveno-negovalni intervenciji »nega umirajočega« zabeleženih 1912 patronažnih obiskov, kar dokazuje porast števila obravnav paliativnih pacientov v domačem okolju (lastni vir, 2014⁴¹).

⁴⁰ Trditev utemeljuje Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2015, 65) v Resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2015-2025.

⁴¹ Obdelava podatkov evidentiranih in obračunanih storitev patronažne zdravstvene nege za leto 2013 pod šifro 92105 in 92106 na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

3 OCENA DOSEDANJIH RAZISKOVANJ NA OBRAVNAVANEM PODROČJU

Za oceno dosedanjih raziskovanj na obravnavanem področju smo opravili pregled v podatkovnih zbirkah Cobiss/Opac, DOAJ, Google Scholar in mEga iskalniku NUK, ki omogoča sočasno iskanje iz zbirk številnih ponudnikov (EBSCOHost, ScienceDirect, Web of Science, JSTOR, EMERALD, SAGE, PubMed, CINAHL, itn.) ter tudi v dLiba in katalogu NUK. Uporabili smo besedne zveze paliativna oskrba, palliative care, paliativna zdravstvena nega, palliative nursing care, paliativni tim, palliative team, modeli paliativne oskrbe, models of palliative care, organizacija paliativne oskrbe, organization of palliative care, strukturacijska teorija, theory of structuring. Besedne zveze in posamezne besede smo iskali v naslovu, povzetku in ključnih besedah.

Zasledili smo vrsto znanstvenih prispevkov o paliativni oskrbi. Ena najboljšežnejših raziskav - raziskava SUPPORT v ZDA v 90. letih je pokazala, da zgodnje vključevanje pacientov z napredujočo neozdravljivo kronično boleznijo v paliativno oskrbo lahko ugodno vpliva na kakovost zdravljenja. Campbell in Guzman (2003) sta raziskovala vpliv zgodnjega vključevanja paliativne ekipe na kakovost oskrbe ob koncu življenja. McKenzie in drugi (2007) so raziskovali odnos med medicinskimi sestrami in pacienti z rakastimi obolenji. Tudi o pomenu odnosa med patronažno medicinsko sestro in pacientom v paliativni oskrbi je bilo v preteklosti narejenih več raziskav (Andrew in Whyte, 2004; Bliss in While, 2007; Wright, 2002; Law, 2007; Carter, 2008; Sandgren in drugi, 2007). Raziskovalci paliativne oskrbe v Novi Zelandiji zaključujejo, da na zagotavljanje pravočasne oskrbe umirajočega vplivajo bolnišnično okolje, populacija pacientov, poklicna in osebna prepričanja ter vrednote (Sheward in drugi, 2011). Wallerstedt in Andershed (2007) sta izvedla raziskavo med medicinskimi sestrami na Švedskem, ki oskrbujejo paliativne paciente. Anketirane so za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov izpostavile predanost, znanje, odgovornost, izkušnje, čas in sredstva. V Avstraliji so znanstveniki med prejemniki paliativne oskrbe (Wilkes in drugi, 2008) ugotovili, da so pacienti na prvo mesto postavili odnos medicinske sestre ter komunikacijo. Oudshoorn in drugi (2007) so v Kanadi, v longitudinalni študiji, raziskovali odnos med medicinskimi sestrami in pacienti. Stolz in drugi (2006) so v raziskavi osvetlili pomembnost vloge medicinskih sester pri družinskih članih pacientov v procesu paliativne oskrbe v domačem okolju. Veliko raziskav je bilo narejenih tudi na temo komunikacije med medicinskimi sestrami in pacienti v paliativni oskrbi (Dunne in drugi, 2005; Trueman in Parker, 2006; Gerrish, 2008).

Štrancarjeva (2004) je raziskovala umiranje kot družbeni pojav, s poudarkom na vlogi hospica in paliativne oskrbe. V letu 2009 je Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije izvedlo pilotni projekt – Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Raziskave, ki bi imela za svoj cilj vzpostaviti model celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju, v Sloveniji še ni, še več, z dilemami takega modela se doslej slovenska raziskovalna sfera ni ukvarjala.

4 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Ker je predmet raziskave kompleksen, je bilo potrebno uporabiti več različnih metod in uporabiti različne vire podatkov. S kvalitativnimi in kvantitativnimi

metodami smo želeli preučiti različne vidike raziskovalnega problema, zato smo uporabili metode kvalitativne in kvantitativne statistike, saj nam le-te odpirajo možnosti za celostni pristop k merjenju, analizi in interpretaciji.

Uvodni, teoretični del doktorske disertacije temelji na proučevanju teoretskih misli priznanih domačih in svetovnih mislecev s področij, ki opredeljujejo našo raziskavo. V empiričnem delu smo uporabili metodo triangulacije in metodo modeliranja. Kvalitativno raziskavo sestavlja temeljno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu. S kvalitativnim delom smo pridobili poglobljen vpogled v rezultate ter podrobneje osvetlili problem, ki se dopolnjuje s kvantitativnim delom. Le-ta omogoča analitično širino in posploševanje rezultatov.

Osnovne statistične metode smo uporabili pri demografskih podatkih. Nadalje smo uporabili deskriptivno statistiko, Pearsonov koeficient korelacije, Spearmanov koeficient korelacije rangov, faktorsko analizo in regresijsko analizo. Za ugotavljanje zanesljivosti vprašalnika pa smo uporabili koeficient zanesljivosti. Raziskavo smo nadgradili z modelom celostne oskrbe umirajočega človeka z aspekta patronažnih medicinskih sester (metoda modeliranja).

4.1 VZOREC RAZISKAVE

Za enoto raziskovanja, vzorec, smo izbrali 181 oseb, zaposlenih v patronažni dejavnosti, kar predstavlja 28,3 odstotka vseh diplomiranih in višjih medicinskih sester, zaposlenih v patronažnem varstvu v Sloveniji po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje (2012). Načrtno smo izbirali patronažne medicinske sestre po njihovem regijskem območju delovanja ter po njihovi organizacijski obliki zaposlitve. Vzorec je raznolik, zajema vsa regijska območja Slovenije ter vse organizacijske oblike delovanja patronažnih medicinskih sester (zaposlenih v javnih zavodih oziroma zaposlenih na osnovi sklenjene koncesijske pogodbe).

4.2 OPIS INSTRUMENTARIJA IN OBDELAVE PODATKOV

Kot instrument smo uporabili lasten merski instrument, anketni vprašalnik, ki je vseboval lestvico intervalnega tipa, ter nominalno in ordinalno lestvico. Delno strukturiran anketni vprašalnik je vseboval 20 vprašanj. Vprašanja so bila oblikovana na podlagi študija literature in lastnih izkušenj pri delu s pacienti v procesu paliativne oskrbe. Sestavljen je iz vprašanj zaprtega in odprtega tipa. Med vprašanji zaprtega tipa smo postavili 3 dihhotomna vprašanja, kjer so anketiranci odgovarjali z »DA« ali »NE«, ter »NE VEM« za primer, ko anketiranec bodisi nima mnenja o vprašanem pojavu bodisi se do njega ne želi opredeliti. K vprašanjem zaprtega tipa spada tudi 6 vsebinsko ločenih sklopov trditev, ki vsebujejo različno število navedb, kjer so anketiranci s števili od 1 do 5 izražali stopnjo strinjanja z navedenimi trditvami.

Vprašalnik smo razdelili na dva dela. V prvem delu smo pridobili osebne podatke o spolu, starosti, številu let delovne dobe, ter regijskem področju delovanja posamezne patronažne medicinske sestre. Na osnovi teh podatkov smo ugotovili značilnosti vzorca in sklepali na njegovo reprezentativnost.

V drugem delu vprašalnika nas je zanimalo, ali so paliativni pacienti in njihovi svojci seznanjeni s svojim stanjem bolezni ter načrtom paliativne oskrbe, kot tudi

ali se v paliativno oskrbo v domačem okolju vključujejo pacienti svojci. Sledili sta vprašanji o komunikaciji med člani paliativnega tima ter vprašanje o potrebnem znanju za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov. Zanimali so nas tudi občutki doživljanja ob smrti pacienta. Ugotoviti smo želeli, ali organizacija dela paliativnega tima vpliva na dejavnike, ki determinirajo kakovost življenja pacientov ter stopnjo zadovoljitve pacientovih potreb v procesu organizacije paliativne oskrbe na pacientovem domu. V nadaljevanju smo ugotavljali, kateri dejavniki vplivajo na organizacijo dela paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva ter zakaj se strokovni delavci po mnenju patronažnih medicinskih sester izogibajo pogovoru o smrti. V zadnjem vprašanju smo želeli identificirati najpogostejše ovire, ki onemogočajo izvajanje kakovostne paliativne oskrbe na primarni ravni zdravstvenega varstva.

4.2.1 Metoda zbiranja podatkov

Metoda zbiranja podatkov v naši raziskavi je anketa, ki predstavlja v družboslovni znanosti enega od osrednjih raziskovalnih pristopov. Anketo smo izvedli med patronažnimi medicinskimi sestrami zasebnicami in patronažnimi medicinskimi sestrami, zaposlenimi v javnem zavodu.

Podatke smo pričeli zbirati konec leta 2013. Anketiranci so bili ustno in pisno naprošeni za sodelovanje v anketi, zagotovljena jim je bila anonimnost. Vprašalnik je bil polovici anketirancev razdeljen osebno na simpoziju septembra 2013 v Laškem, drugi polovici pa je bil poslan po pošti.

Pri raziskovanju smo se ravnali po etičnih načelih Zakona o varstvu osebnih podatkov (2007) in Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2006).

4.2.2 Metoda obdelave in analize podatkov

Z anketiranjem zaposlenih v dejavnosti patronaže in zdravstvene nege na domu, smo ugotovili značilnosti procesa paliativne oskrbe v domačem okolju.

Podatke iz raziskave, pridobljene na podlagi anketnega vprašalnika smo prepisali v računalniško bazo podatkov. Obdelali smo jih s pomočjo statističnega programa SPSS. Pri tem smo uporabili kvantitativne statistične metode – metodo analize, sinteze in generalizacije. Podatke smo prikazali v obliki grafov in tabel s programom MS Excel. V prvi fazi analize smo zbrane trditve analizirali z metodami deskriptivne statistike in jih grafično prikazali v obliki opisnih statistik ali frekvenčnih porazdelitev, s katerimi smo interpretirali vsako posamezno vprašanje iz anketnega vprašalnika. Po ugotavljanju testa zanesljivosti vprašalnika (Cronbachova alfa) je sledila faktorska analiza. Z njo smo želeli ugotoviti, ali so zveze med opazovanimi spremenljivkami lahko pojasnjene z manjšim številom dejavnikov (sintetičnih spremenljivk). Te dejavnike smo določili z analizo glavnih komponent⁴². V nadaljevanju smo iskali statistično pomembne povezave (korelacije) s pomočjo Pearsonovega korelacijskega koeficienta rangov⁴³. Ob

⁴² Metoda glavnih komponent nam pove, ali ima naš dejavnik eno ali več dimenzij. Dejavniki so določeni kot linearna kombinacija prvotnih spremenljivk (Kovačič, 2016).

⁴³ Pearsonov koeficient korelacije rangov meri stopnjo povezanosti med spremenljivkami, kjer zavzame vrednosti na intervalu od -1 do 1 (Wikipedija, 2016).

ugotovitvi statistično značilnih povezav smo v nadaljevanju uporabili regresijsko analizo⁴⁴, s katero smo ugotavljali razmerja med neodvisnimi in odvisno spremenljivko. Z regresijsko analizo smo potrdili oziroma ovrgli povezave, kar pomeni, da smo potrdili, oziroma zavrnilo hipotezo.

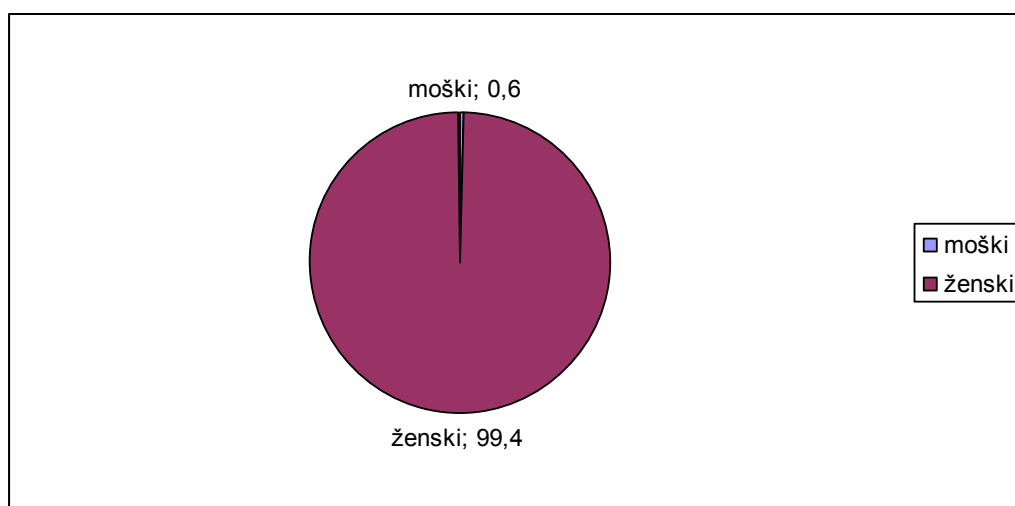
Iz povzetka ključnih ugotovitev in rezultatov raziskave, ki smo jo izvedli med patronažnimi medicinskimi sestrami, smo v zadnji fazi s kvalitativno statistično metodo modeliranja postavili model celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju, ki bo omogočal bolj kvalitetno oskrbo in zadovoljitev potreb pacienta in njegove družine v vseh fazah paliativnega procesa.

5 REZULTATI

5.1 Podatki o udeležencih raziskave

V raziskavo je bilo vključenih 181 zaposlenih v patronažni dejavnosti – 180 diplomiranih oziroma višjih medicinskih sester in diplomirani zdravstvenik.

Graf 5: Število anketirancev po spolu

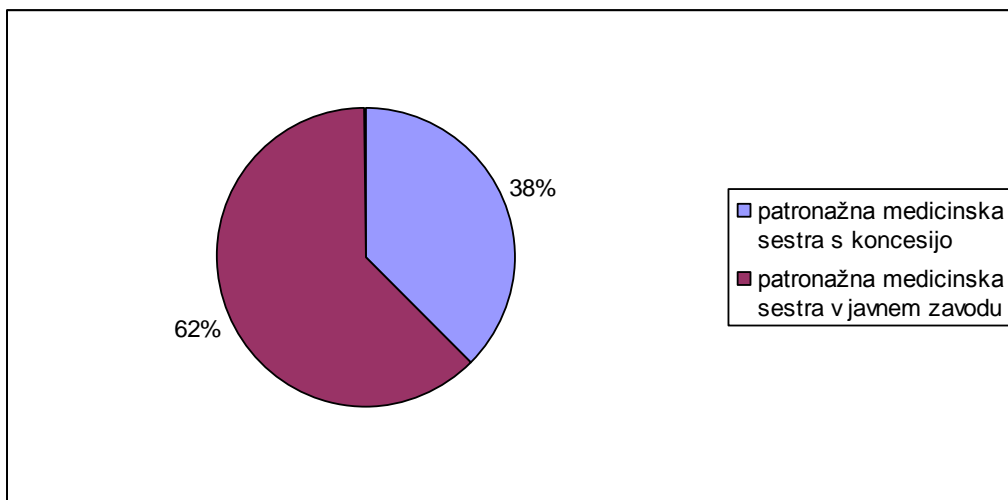


Vir: Lastni vir.

Večina anketiranih oseb je ženskega spola in sicer 180 (99,4 odstotkov), le 1 oseba (0,6 odstotka) je moškega spola. Ženske še vedno predstavljajo večino zaposlenih v zdravstveni negi. To se kaže tudi na področju patronažnega zdravstvenega varstva, saj je po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje delež moških v dejavnosti patronaže in zdravstvene nege na domu le 0,8 odstotka. Od 816 oseb, zaposlenih v patronažni dejavnosti, je le 7 moških. Poklic medicinske sestre družba še vedno uvršča med skrbstvene in »ženske« poklice, saj je to poklic, ki ustreza primarnim ženskim vlogam – namreč biti gospodinja, skrbnica in mati.

⁴⁴ Regresijska analiza raziskuje vpliv ene ali več neodvisnih spremenljivk na odvisno spremenljivko (Kovačič, 2016).

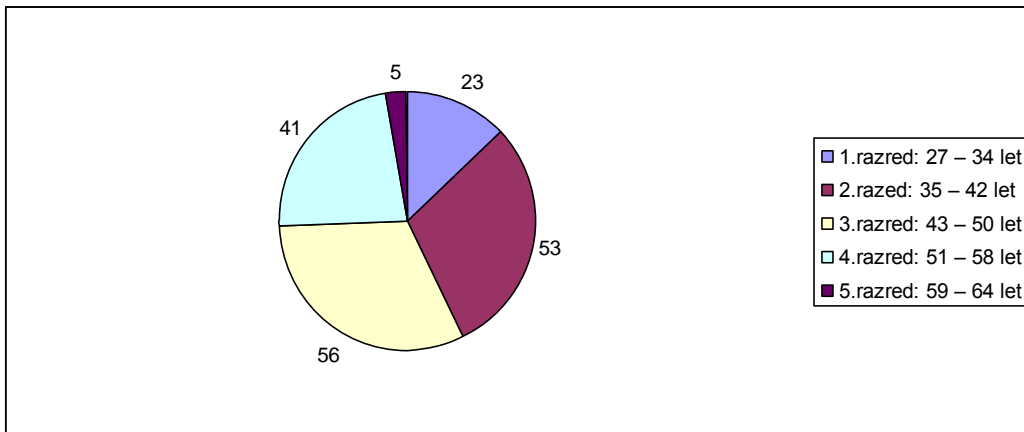
Graf 6: Število anketirancev po organizacijski obliki zaposlitve



Vir: Lastni vir.

Večina oseb v vzorcu je zaposlena v patronažni dejavnosti v javnem zavodu - 113 oziroma 62,4 odstotka, 68 ali 37,6 odstotka pa ima sklenjeno koncesijsko pogodbo. Zaposleni preko koncesijske pogodbe predstavljajo, po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje, 14 odstotkov vseh zaposlenih v patronažni dejavnosti. Od vseh zaposlenih v patronažni dejavnosti Slovenije jih ima 114 sklenjeno koncesijsko pogodbo.

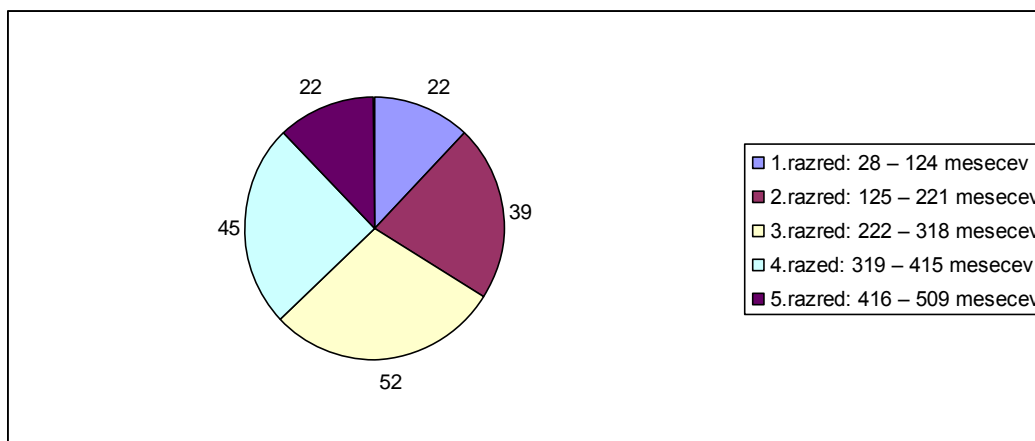
Graf 7: Število anketirancev po starosti



Vir: Lastni vir.

Minimalna starost sodelujočih patronažnih medicinskih sester v raziskavi je 27 let, najstarejša sodelujoča je stara 64 let. Za nadaljnjo analizo smo združili starost v 5 razredov. V 1. razredu je 23 oseb starih od 27 do 34 let, v 2. razredu je 53 ali 29,3 odstotka sodelujočih v raziskavi, ki so stari od 35 do 42 let. Največ (56 ali 30,9 odstotka) jih je takih, ki so stari od 43 do 50 let. 41 ali 22,1 odstotka sodelujočih v raziskavi je starih od 51 do 58 let. Najmanj (5 ali 2,8 odstotka) pa je takih, ki so stari od 59 do 64 let. 3 osebe se glede starosti niso opredelile.

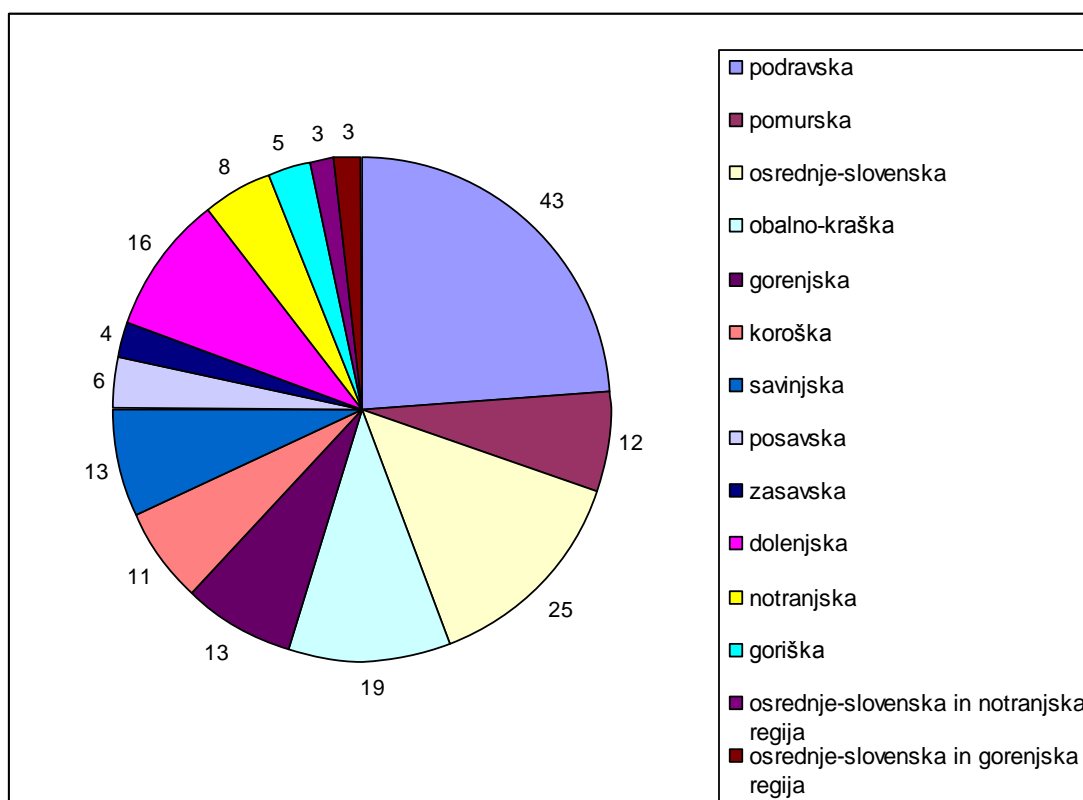
Graf 8: Število anketirancev po opravljeni delovni dobi



Vir: Lastni vir.

Ker so v vprašalniku anketiranci navajali informacijo o delovni dobi, smo za lažjo analizo delovna leta pretvorili v mesece. Tako je najnižja delovna doba 28 mesecev, najvišja pa 509 mesecev. Za nadaljnjo analizo smo tudi tu združili mesece delovne dobe v 5 razredov. V 1. razredu je najmanj oseb (22 ali 12,2 odstotka), ki delajo od 28 do 119 mesecev. V 2. razredu je 39 ali 21,5 odstotka sodelujočih v raziskavi, ki delajo od 125 do 221 mesecev. Največ (52 ali 28,7 odstotka) je takih, ki delajo od 222 do 318 mesecev. 45 ali 24,9 odstotka sodelujočih v raziskavi dela od 319 do 415 mesecev. 416 do 509 mesecev delovne dobe pa zapolnjuje 22 ali 12,2 odstotka vseh respondentov. Ena oseba se glede delovne dobe ni opredelila.

Graf 9: Število anketirancev po regijskem območju delovanja



Vir: Lastni vir.

Največ sodelujočih patronažnih medicinskih sester v raziskavi deluje v Podravski regiji (43 oziroma 23,8 odstotka). V Osrednje-slovenski regiji deluje 25 oziroma 13,8 odstotka patronažnih medicinskih sester. Najmanj sodelujočih medicinskih sester (4 oziroma 2,2 odstotka) deluje v Zasavski regiji. 6 patronažnih medicinskih sester pa deluje v dveh regijsko statističnih območjih: v Osrednje-slovenski in Notranjski ter Osrednje-slovenski in Dolenjski statistični regiji.

Za nadaljnjo analizo smo izračunali mere zanesljivosti vprašalnika. Uporabili smo Cronbach's Alpha test, oziroma koeficient zanesljivosti. Vrednosti Cronbach's Alpha testa se gibljejo na intervalu od 0 do 1. Sprejemljive vrednosti zanesljivosti so med 0,60 in 0,95. Te vrednosti določajo zanesljivost konstrukta. V interpretaciji o vrednosti med 0,60 in 0,70 govorimo kot o »sprejemljivi«, o vrednosti med 0,70 in 0,90 kot »dobri« in vrednosti nad 0,90 kot »odlični« zanesljivosti.

Tabela 2: Mere zanesljivosti po sklopih vprašalnika

Vprašanja	V6-V10	V11-V13	V14	V16	V17	V18	V19	V20
Cronbach's Alpha	0,767	0,650	0,751	0,834	0,746	0,808	0,711	0,758
N	5	3	6	6	4	5	7	8

Vir: Lastni vir.

V našem primeru se vse vrednosti zanesljivosti po sklopih vprašalnika nahajajo nad kritično mejo (0,60), kar dovoljuje združevanje spremenljivk in nadaljevanje analize.

Prvi sklop se nanaša na seznanjenost paliativnih pacientov in njihovih svojcev o bolezni in načrtu paliativne oskrbe. Cronbach's Alpha kaže na zadovoljivo visoko zanesljivost združevanja teh spremenljivk, saj znaša 0,766. Novo spremenljivko zato poimenujemo **»seznanjenost«**. Drugi sklop se nanaša na komunikacijo kot eno vodilnih gradnikov timskega dela v procesu obravnave paliativnega pacienta. V tem primeru je Cronbach's Alpha koeficient zanesljivosti nekoliko nižji, vendar še vedno nad kritično mejo. Njegova vrednost je 0,676. Ta vrednost še dovoljuje združevanje spremenljivk, zato novo spremenljivko poimenujemo **»komunikacija«**.

5.1.1 Deskriptivna statistična analiza spremenljivk sklopa »seznanjenost paliativnih pacientov in njihovih svojcev«

V raziskavi smo želeli ugotoviti, v kolikšni meri so pacienti, njihovi svojci in druge pacientu pomembne osebe seznanjeni s stanjem bolezni in z načrtom paliativne oskrbe (vprašanja 6 -10).

Tabela 3: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »seznanjenost paliativnih pacientov o stanju bolezni«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	vedno	19	10,5	10,6	10,6
	pogosto	122	67,4	67,8	78,3
	redko	39	21,5	21,7	100,0
	skupaj	180	99,4	100,0	–
Manjkajoče vrednosti	9,00	1	0,6	–	–
Skupaj		181	100,0	–	–

Vir: Lastni vir.

Na vprašanje »Ali so paliativni pacienti na Vašem področju delovanja seznanjeni s svojim stanjem bolezni?« jih največ meni, da so paliativni pacienti pogosto (122 ali 67,4 odstotkov) seznanjeni s svojim stanjem bolezni. Najmanj (19 oziroma 10,5 odstotka) pa jih meni, da so paliativni pacienti vedno seznanjeni s svojim stanjem bolezni. Iz navedenega lahko sklepamo, da se strokovni delavci v večini primerov izogibajo pogovoru s pacientom o stanju bolezni, predvsem v primerih, ko govorimo o napredujoči, kronični bolezni, pri kateri ozdravitev ni več možna.

Tabela 4: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »seznanjenost paliativnih pacientov o načrtu paliativne oskrbe«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	vedno	8	4,4	4,4	4,4
	pogosto	71	39,2	39,2	43,6
	redko	95	52,5	52,5	96,1
	nikoli	7	3,9	3,9	100,0
	skupaj	181	100,0	100,0	–

Vir: Lastni vir.

Na vprašanje »Ali so paliativni pacienti na Vašem področju delovanja seznanjeni z načrtom paliativne oskrbe?« jih je največ, 95, oziroma 52,5 odstotkov menilo, da so paliativni pacienti redko seznanjeni z načrtom paliativne oskrbe. Najmanj (7 oziroma 3,9 odstotoka) jih meni, da niso paliativni pacienti nikoli seznanjeni z načrtom paliativne oskrbe. Iz teh podatkov ponovno lahko ugotovimo, kako težko strokovni delavci spregovorijo s pacientom o njegovem stanju, o tem, da je zdravljenje zaključeno, da ozdravitev ni več možna in da bo v nadaljevanju potrebno le blažiti moteče simptome bolezni.

Tabela 5: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »seznanjenost svojcev paliativnih pacientov o stanju bolezni«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	vedno	41	22,7	22,7	22,7
	pogosto	117	64,6	64,6	87,3
	redko	23	12,7	12,7	100,0
	skupaj	181	100,0	100,0	–

Vir: Lastni vir.

Največ (117 ali 64,6 odstotkov) jih na vprašanje »Ali so svojci paliativnega pacienta in druge pacientu pomembne osebe na Vašem področju delovanja seznanjeni z njegovim stanjem bolezni?« meni, da so svojci pogosto seznanjeni s stanjem pacientove bolezni. Nihče pa na vprašanje ni odgovoril z nikoli.

Tabela 6: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »seznanjenost svojcev paliativnih pacientov o načrtu paliativne oskrbe«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	vedno	25	13,8	13,8	13,8
	pogosto	82	45,3	45,3	59,1
	redko	67	37,0	37,0	96,1
	nikoli	7	3,9	3,9	100,0
	skupaj	181	100,0	100,0	–

Vir: Lastni vir.

Na vprašanje »Ali so svojci paliativnega pacienta in druge pacientu pomembne osebe na Vašem področju delovanja seznanjeni z načrtom paliativne oskrbe?« jih največ (82 ali 45,3 odstotka) meni, da so svojci paliativnega pacienta in druge pacientu pomembne osebe pogosto seznanjeni z načrtom paliativne oskrbe. Najmanj (7 ali 3,9 odstotka) pa jih meni, da svojci niso nikoli seznanjeni z načrtom. Iz navedenega lahko ugotovljamo, da so v večini primerov svojci oziroma druge pacientu pomembne osebe seznanjeni z načrtom paliativne oskrbe, kar pomeni, da strokovni delavci lažje spregovorijo s svojci kot s pacienti.

Tabela 7: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »vključenost svojcev v oskrbo paliativnih pacientov«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	vedno	52	28,7	28,7	28,7
	pogosto	120	66,3	66,3	95,0
	redko	9	5,0	5,0	100,0
	skupaj	181	100,0	100,0	–

Vir: Lastni vir.

120 ali 66,3 odstotka jih meni, da se v oskrbo pacienta v okviru paliativne skrbi pogosto vključujejo tudi pacientovi svojci. Nihče ni na to vprašanje odgovoril z nikoli. Najmanj (9 ali 5,0 odstotkov) jih je odgovorilo, da se v oskrbo pacienta v okviru paliativne oskrbe redko vključujejo tudi pacientovi svojci.

Za paliativnega pacienta je vsekakor pomembno, kakšna je medsebojna komunikacija in pogostost ter načini komuniciranja med člani paliativnega tima. (vprašanja 11, 12). Odgovore smo želeli dobiti z naslednjimi vprašanji.

Tabela 8: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »komunikacija v paliativnem timu«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	da	107	59,1	60,1	60,1
	ne	71	39,2	39,9	100,0
	skupaj	178	98,3	100,0	–
Manjkajoče vrednosti	ne vem	3	1,7	–	–
Skupaj		181	100,0	–	–

Vir: Lastni vir.

Po mnenju 178 sodelujočih patronažnih medicinskih sester je med vsemi člani paliativnega tima dobra medsebojna komunikacija, saj je 59,1 odstotka ali 107 vprašanih odgovorilo pritrdilno, 3 na to vprašanje niso vedeli odgovora. To pomeni, da načela in delovanje ter pomen paliativne oskrbe še niso vesplošno znani med strokovnimi delavci, ki naj bi paliativno oskrbo izvajali. Tudi komunikacija kot glavni element timskega dela v procesu paliativne oskrbe, je v dveh primerih popolna neznanja, kar pomeni, da pri obravnavi pacienta v procesu paliativne oskrbe tudi ni timskega dela.

Tabela 9: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »sestanki paliativnega tima v posamezni regiji«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	da	32	17,7	18,1	18,1
	ne	145	80,1	81,9	100,0
	skupaj	177	97,8	100,0	–
Manjkajoče vrednosti	ne vem	4	2,2	–	–
Skupaj		181	100,0	–	–

Vir: Lastni vir.

Od 177, ki so na vprašanje »Ali vodite redne sestanke o posameznih primerih s člani paliativnega tima na primarni ravni o posameznih primerih v Vaši regiji?« odgovorili, jih je 80,1 odstotek ali 145 odgovorilo negativno. 4 ali 2,2 odstotka pa na vprašanje ni vedelo odgovora. Iz navedenega lahko sklepamo, da je v slovenskem prostoru timsko delo v procesu paliativne oskrbe vzpostavljeno v redkih primerih. Zaskrbljujoča je tudi ugotovitev da nekateri niti ne vedo, ali se ali se ne vodijo sestanki. Zastavlja se vprašanje neznanja oziroma nezainteresiranosti.

Tabela 10: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »prisotnost v terminalni fazi paliativnega procesa«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	vedno	34	18,8	18,8	18,8
	pogosto	131	72,4	72,4	91,2
	redko	16	8,8	8,8	100,0
	skupaj	181	100,0	100,0	–

Vir: Lastni vir.

Na vprašanje »Kako pogosto ste prisotni ob pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa?« jih je največ odgovorilo (131 ali 72,4 odstotka), da so pogosto prisotni ob pacientih v terminalni fazi paliativnega procesa. To pomeni, da patronažne medicinske sestre redno spremljajo paciente v procesu paliativne oskrbe.

Raziskovalno so zanimivi tudi občutki doživljanja patronažne medicinske sestre ob smrti pacienta (vprašanje 14).

Tabela 11: Opisne statistike trditev sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«

	N	Min	Max	Arit.sredina	Std.odklon	Mere asimetrije		Mere sploščenosti	
Stiska	180	1,00	5,00	3,1056	1,16991	0,068	0,181	-0,774	0,360
Žalost	180	1,00	5,00	3,3944	1,12114	-0,178	0,181	-0,768	0,360
Nemoč	181	1,00	5,00	3,4641	1,22251	-0,340	0,181	-0,825	0,359
Izguba	177	1,00	5,00	3,0169	1,18932	0,131	0,183	-0,848	0,363
Občutek krivde	178	1,00	5,00	1,5506	0,93290	2,068	0,182	4,420	0,362
Negotovost	180	1,00	5,00	2,3222	1,11694	0,722	0,181	-0,010	0,360
Veljavne vrednosti	175	-	-	-	-	-	-	-	-

Legenda: N (numerus) – število odgovorov, Min. (minimum) – najnižja vrednost strinjanja; Max. (maksimum) – najvišja vrednost; AS – aritmetična sredina; SO – standardni odklon; Mere asimetrije⁴⁵ (Skewness) – koeficient asimetričnosti porazdelitve; Mere sploščenosti⁴⁶ (Kurtosis) – koeficient sploščenosti porazdelitve.

Vir: Lastni vir.

Na sklop vprašanj »Opreделите občutke doživljanja ob smrti pacienta« so anketirani odgovarjali z lestvico od 1 do 5, kjer 1 pomeni najšibkejši občutek, 5 pa najmočnejši občutek doživljanja smrti pacienta. Pričakovano sta bila najpogostejša odgovora nemoč (3,464) in žalost (3,394). Tudi občutek stiske je dobil sorazmerno visoko zastopanost (3,106). V povprečju se vprašani niso počutili krive, saj je vrednost v povprečja znašala 1,551. Pri tem občutku so bili odgovori najbolj enotni. Pri občutku nemoči so vprašani odgovarjali najbolj neenotno, saj je vrednost standardnega odklona najvišja. Pozitivne vrednosti koeficientov asimetrije pomenijo, da se indikatorji porazdeljujejo v desno, negativni pa v levo. Koeficienti sploščenosti so v večini negativni in gre za sploščeno porazdelitev, razen pri občutku krivde, ki je pozitivna vrednost in kjer gre za koničasto porazdelitev.

V procesu paliativne oskrbe ima znanje pomembno vlogo. Zanimalo nas je, ali imajo patronažne medicinske sestre dovolj znanja za kakovostno oskrbo najtežjih pacientov v patronažni dejavnosti (vprašanje 15).

⁴⁵ Mere asimetrije so merilo, ki merijo asimetrijo verjetnostne porazdelitve realne spremenljivke glede na aritmetično sredino (Kovačič, 2016).

⁴⁶ S koeficientom sploščenosti preverjamo, ali je spremenljivka koničasto porazdeljena (v primeru, če je vrednost koeficienta <1), normalno porazdeljena (vrednost koeficienta =1) oziroma sploščena (vrednost koeficienta je >1) (Kovačič, 2016).

Tabela 12: Frekvenčna porazdelitev trditev sklopa »znanje za kakovostno paliativno oskrbo«

		Frekvenčna porazdelitev	Odstotki	Veljavni odstotki	Odstotek kumulative
Vrednosti	da	84	46,4	48,0	48,0
	ne	62	34,3	35,4	83,4
	ne vem	29	16,0	16,6	100,0
	skupaj	175	96,7	100,0	-
Manjkajoče vrednosti	9,00	6	3,3	-	-
Skupaj		181	100,0	-	-

Vir: Lastni vir.

Po mnenju vprašanih je 46,4 odstotkov ali 84 takih, ki menijo, da imajo dovolj znanja za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov. 34,3 odstotkov vprašanih meni, da znanja nimajo dovolj, kar posredno odgovarja na prejšnje vprašanje o doživljanju občutka nemoči. Ob občutku premajhne kompetentnosti se zdi tak občutek logičen. Toda, ali se ne zdi neprofesionalno, da za pacienta skrbi strokovni delavec, ki se sam zaveda, da nima dovolj znanja. Neprofesionalnost v tej zvezi ima dvosmerni učinek: negativno vpliva na oskrbo pacienta in na drugi strani na samopodobo strokovnega delavca. Na tej ravni bi morali z regulativo poskrbeti za nenehno izobraževanje vseh medicinskih sester. 16,0 odstotkov ali 29 vprašanih pa svojega znanja ne zna opredeliti.

V nadaljnji analizi smo indikator poimenovali »znanje«.

V nadaljevanju smo želeli ugotoviti, ali organizacija dela vpliva na dejavnike kakovosti življenja pacientov v procesu paliativne oskrbe (vprašanje 16).

Tabela 13: Opisne statistike trditev sklopa »kakovost življenja paliativnih pacientov«

	N	Min	Max	Arit.sredina	Std.odklon	Mere asimetrije	Mere sploščenosti		
Pacientova samopodoba	181	1,00	5,00	3,8232	1,25243	-0,896	0,181	-0,218	0,359
Pacientova socialna mreža	181	1,00	5,00	3,9392	0,99535	-0,766	0,181	0,030	0,359
Pacientovo bivalno okolje	181	1,00	5,00	3,7514	1,16860	-0,623	0,181	-0,608	0,359
Pacientov socialni status	180	1,00	5,00	2,9722	1,24367	0,106	0,181	-0,898	0,360
Pacientovo zdravstveno stanje	179	1,00	5,00	4,2626	0,96180	-1,238	0,182	1,021	0,361
Pacientova psihična stabilnost	180	1,00	5,00	4,3222	0,84335	-1,178	0,181	1,037	0,360
Veljavne vrednosti	179	-	-	-	-	-	-	-	-

Legenda: N (numerus) – število odgovorov, Min. (minimum) – najnižja vrednost strinjanja; Max. (maksimum) – najvišja vrednost; AS – aritmetična sredina; SO – standardni odklon; Mere asimetrije (Skewness) – koeficient asimetričnosti porazdelitve; Mere sploščenosti (Kurtosis) – koeficient sploščenosti porazdelitve.

Vir: Lastni vir.

Na sklop vprašanj »Ocenite, ali organizacija dela paliativnega tima vpliva na spodaj navedene dejavnike, ki vplivajo tudi na kakovost življenja pacientov« so anketirani odgovarjali z lestvico od 1 do 5, kjer 1 pomeni popolno nestrinjanje s

trditvijo, 5 pa popolno strinjanje. Na dejavnike, ki vplivajo na kakovost življenja pacientov, je odgovorilo 179 vprašanih. Respondenti so najverjetnejši vpliv na kvaliteto življenja pacienta pripisali pacientovi psihični stabilnosti (4,3222) in pričakovano, tudi pacientovemu zdravstvenemu stanju (4,2626). Gre za soodvisni variabli, ki ju dopolnjujejo pacientova socialna mreža (3,9392), pacientova samopodoba ter pacientovo bivalno okolje. Zanimivo pa socialni status po mnenju anketiranih nima na kvaliteto življenja pacienta bistvenega vpliva. To si lahko razlagamo z dejstvom, da altruizem in duhovna kultura, ki se izraža kot socialna komponenta odnosa, pač nista stanovsko pogojeni. Najbolj enotno so vprašani menili, da organizacija dela paliativnega tima vpliva na pacientovo psihično stabilnost. Najbolj neenotni pa so bili pri mnenju, da organizacija dela paliativnega tima vpliva na pacientovo samopodobo. Koeficienti asimetrije so v večini negativni, kar pomeni, da se indikatorji porazdeljujejo v levo. Pri mnenju o pacientovem socialnem statusu pa je koeficient pozitiven in se porazdeljuje v desno. Polovica vrednosti koeficientov sploščenosti je negativna. Gre za sploščeno porazdelitev, pri drugi polovici pa so pozitivne vrednosti in gre za koničasto porazdelitev.

Naslednje vprašanje se je nanašalo na stopnjo zadovoljitve pacientovih potreb v procesu organizacije paliativne oskrbe na pacientovem domu (vprašanje 17).

Tabela 14: Opisne statistike trditev sklopa »zadovoljitev pacientovih potreb«

	N	Min	Max	Arit.sredina	Std.odklon	Mere asimetrije		Mere sploščenosti	
Fizične potrebe	180	1,00	5,00	4,0667	0,77388	-0,774	0,181	1,041	0,360
Psihične potrebe	180	1,00	5,00	3,6611	0,82668	-0,616	0,181	0,472	0,360
Duhovne potrebe	180	1,00	5,00	3,2667	0,97797	-0,123	0,181	-0,551	0,360
Socialne potrebe	180	1,00	5,00	3,2222	0,91270	-0,010	0,181	-0,498	0,360
Veljavne vrednosti	180	-	-	-	-	-	-	-	-

Legenda: N (numerus) – število odgovorov, Min. (minimum) – najnižja vrednost strinjanja; Max. (maksimum) – najvišja vrednost; AS – aritmetična sredina; SO – standardni odklon; Mere asimetrije (Skewness) – koeficient asimetričnosti porazdelitve; Mere sploščenosti (Kurtosis) – koeficient sploščenosti porazdelitve.

Vir: Lastni vir.

Tudi pri vprašanju »Ocenite stopnjo zadovoljitve pacientovih potreb v procesu organizacije paliativne oskrbe na pacientovem domu« so odgovarjali z lestvico od 1 do 5, pri čemer 1 pomeni nezadovoljena potreba, 5 pa odlično zadovoljena potreba. Sodelujoči so menili, da so socialne potrebe v procesu organizacije paliativne oskrbe na pacientovem domu srednje zadovoljene. Fizične potrebe pa so po mnenju vprašanih v povprečju v procesu organizacije paliativne oskrbe na domu dobro zadovoljene. To si lahko razlagamo z dejstvom, da v domači oskrbi pacient dobi vso možno oskrbo, potrebno za zadovoljitev tako fizičnih kot psihičnih potreb, česar navadno v institucionalni oskrbi, kjer ima medicinska sestra na voljo za oskrbo pacienta samo nekaj minut, ni mogoče zagotoviti. Zadovoljene pa so v domači oskrbi tudi duhovne in socialne potrebe.

V nadaljevanju smo želeli oceniti, kateri navedeni dejavniki v največji meri vplivajo na organizacijo dela paliativnega tima (vprašanje 18).

Tabela 15: Opisne statistike trditev sklopa »organizacija dela paliativnega tima«

	N	Min	Max	Arit.sredina	Std.odklon	Mere asimetrije		Mere sploščenosti	
Odzivni čas	181	1,00	5,00	4,0387	1,06126	-1,121	0,181	0,690	0,359
Dosegljivost paliativnega tima	181	1,00	5,00	4,0829	1,12979	-1,216	0,181	0,760	0,359
Strokovnost paliativnega tima	180	1,00	5,00	4,2000	1,12065	-1,414	0,181	1,182	0,360
Učinkovitost paliativnega tima	181	1,00	5,00	4,2431	1,04696	-1,295	0,181	0,729	0,359
Komunikacija med člani paliativnega tima	181	1,00	5,00	4,4420	0,94470	-1,950	0,181	3,455	0,359
Veljavne vrednosti	180	-	-	-	-	-	-	-	-

Legenda: N (numerus) – število odgovorov, Min. (minimum) – najnižja vrednost strinjanja; Max. (maksimum) – najvišja vrednost; AS – aritmetična sredina; SO – standardni odklon; Mere asimetrije (Skewness) – koeficient asimetričnosti porazdelitve; Mere sploščenosti (Kurtosis) – koeficient sploščenosti porazdelitve.

Vir: Lastni vir.

Na organizacijo dela paliativnega tima, po oceni sodelujočih v raziskavi, vpliva komunikacija. V povprečju (4,039) so se tudi strinjali, da odzivni čas vpliva na organizacijo paliativnega tima. Mnenje, da komunikacija med člani vpliva na organizacijo paliativnega tima, je bilo najbolj enotno. Najbolj neenotni pa so bili vprašani pri mnenju, ali dosegljivost osnovnega paliativnega tima vpliva na organizacijo dela. Koeficienti asimetrije so negativni, kar pomeni, da se porazdeljujejo indikatorji v levo. Vrednosti koeficientov sploščenosti so pozitivne. Gre za koničasto porazdelitev.

Izogibanje pogovorom o smrti je v veliki meri prisotno med strokovnimi delavci. Želeli smo ugotoviti zakaj. (vprašanje 19)

Tabela 16: Opisne statistike trditev sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«

	N	Min	Max	Arit.sredina	Std.odklon	Mere asimetrije	Mere sploščenosti		
Pomanjkanje časa.	181	1,00	5,00	2,5967	1,23729	0,220	0,181	-1,004	0,359
Negotovost glede prognoze bolezni.	179	1,00	5,00	3,5922	0,97505	-0,428	0,182	-0,073	0,361
Strah pred pacientovo reakcijo.	181	1,00	5,00	3,8840	1,00710	-0,622	0,181	-0,249	0,359
Nemoč pri obvladovanju lastnih čustev.	181	1,00	5,00	3,2928	1,20527	-0,254	0,181	-0,748	0,359
Zavedanje, da ni pomoči, ko je zdravljenje zaključeno.	181	1,00	5,00	3,6851	1,08794	-0,733	0,181	0,093	0,359
Zavedanje, da imajo pacienti in njihovi svojci lahko pomisleke glede napovedi poteka bolezni.	181	1,00	5,00	3,7901	1,00006	-0,814	0,181	0,431	0,359
Pogovor o smrti navdaja z občutkom osebne stiske in negotovostjo.	181	1,00	5,00	3,5525	1,16607	-0,553	0,181	-0,478	0,359
Veljavne vrednosti	179	-	-	-	-	-	-	-	-

Legenda: N (numerus) – število odgovorov, Min. (minimum) – najnižja vrednost strinjanja; Max. (maksimum) – najvišja vrednost; AS – aritmetična sredina; SO – standardni odklon; Mere asimetrije (Skewness) – koeficient asimetričnosti porazdelitve; Mere sploščenosti (Kurtosis) – koeficient sploščenosti porazdelitve.

Vir: Lastni vir.

Na vprašanje »Ocenite zakaj se po Vašem mnenju strokovni delavci izogibajo pogovorom o smrti«, se v povprečju niso strinjali s trditvijo, da je vzrok zato, da se izogibajo pogovoru o smrti v »pomanjkanju časa« (2,597). Tu so bila mnenja raznolika, razpršena, respondenti si niso bili enotni glede ugotovitve. Strinjali pa so se s trditvijo, da se izogibajo pogovorom o smrti, ker jih je strah pacientove negativne reakcije. Najbolj enotni so bili v podajanju mnenja o negotovosti glede prognoze bolezni. Zelo visoko so ocenili dejavnik izogibanja pogovorom o smrti »zavedanje, da ni pomoči, ko je zdravljenje zaključeno« (3,6851) in »zavedanje, da imajo pacienti in njihovi svojci lahko pomisleke glede napovedi poteka bolezni« (3,7901). Tudi dejavniku: »pogovor o smrti navdaja z občutkom osebne stiske in negotovostjo« so pripisali visoko težo.

To si razlagamo kot pomanjkanje znanja in potrebo po nenehnem izobraževanju in izpopolnjevanju s področja komunikacije in procesa paliativne oskrbe. Tu v ospredje prihaja tudi potreba po znanju s področja čustvene inteligence. Visoko razpršenost odgovorov zasledimo tudi pri »nemoči obvladovanja lastnih čustev«, kar si lahko razlagamo kot različno psihično pripravljenost patronažnih medicinskih sester ali tudi kot pomanjkanje intervizijskih in supervizijskih skupin, ki bi tistim patronažnim medicinskim sestram, ki so ocenile ta dejavnik visoko, nudile ustrezno podporo.

Koeficienti asimetrije so v večini negativni, kar pomeni, da se porazdeljujejo indikatorji v levo. Pri mnenju o pomanjkanju časa pa je koeficient pozitiven in se porazdeljuje v desno. Polovica vrednosti koeficientov sploščenosti je negativna.

Gre za sploščeno porazdelitev. Pri drugi polovici odgovorov pa so pozitivne vrednosti in gre za koničasto porazdelitev.

Ob zaključku smo želeli še ugotoviti, katere so tiste najpogostejše ovire, ki preprečujejo izvajanje kakovostne paliativne oskrbe v domačem okolju (vprašanje 20).

Tabela 17: Opisne statistike trditvev sklopa »ovire, ki preprečujejo izvajanje kakovostne paliativne oskrbe«

	N	Min	Max	Arit.sredina	Std.odklon	Mere asimetrije		Mere sploščenosti	
Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije	181	1,00	5,00	4,0110	1,12541	-0,920	0,181	-0,049	0,359
Neznanje	180	1,00	5,00	2,8000	1,26579	0,116	0,181	-1,012	0,360
Slabo timsko sodelovanje	180	1,00	5,00	3,3667	1,21857	-0,341	0,181	-0,775	0,360
Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	181	1,00	5,00	3,2541	1,18394	-0,445	0,181	-0,598	0,359
Fizične obremenitve	179	1,00	5,00	3,0782	1,13401	-0,412	0,182	-0,681	0,361
Psihične obremenitve	181	1,00	5,00	3,4309	1,11651	-0,575	0,181	-0,273	0,359
Pomanjkanje znanja področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)	181	1,00	5,00	3,3867	1,08251	-0,395	0,181	-0,379	0,359
Lasten odnos do smrti in umiranja	180	1,00	5,00	3,2111	1,16748	-0,313	0,181	-0,635	0,360
Veljavne vrednosti	177	-	-	-	-	-	-	-	-

Legenda: N (numerus) – število odgovorov, Min. (minimum) – najnižja vrednost strinjanja; Max. (maksimum) – najvišja vrednost; AS – aritmetična sredina; SO – standardni odklon; Mere asimetrije (Skewness) – koeficient asimetričnosti porazdelitve; Mere sploščenosti (Kurtosis) – koeficient sploščenosti porazdelitve.

Vir: Lastni vir.

Najpogostejše ovire za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe na primarni ravni delovanja vprašanih, so v povprečju navajali strinjanje pri Pravilih in Merilih Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

Najbolj enotni so si respondenti glede dejstva, da nimajo dovolj znanja s področja komunikacije (1,083), kar tudi posredno vpliva na odnos s sodelavci paliativnega tima, ki je prav tako prepoznan kot obremenilen. Zanimivo nestrinjanje s trditvijo so izrazili respondenti ob dejavniku »neznanje« (2,8), kjer beležimo tudi najvišjo stopnjo disperzije odgovorov (1,266). Poraja se vprašanje: ali se nekatere patronažne medicinske sestre izobražujejo, pridobijo več znanja in ga ob umirajočem ne pogrešajo ali pa gre za tako visoko stopnjo nezavedanja neznanja, kot kažejo odgovori. Dejstvo, da razvoj prinaša vsak dan nove inovacije tudi na tem področju, nakazuje nujno potrebo po permanentnem izobraževanju in izpopolnjevanju patronažnih medicinskih sester.

5.1.2 Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«

V nadaljevanju želimo ugotoviti, ali je sklop »Občutki doživljanja ob smrti pacienta« eno ali večfaktorski sklop. Slednji je opredeljen s šestimi spremenljivkami v obliki trditev. Za združevanje spremenljivk in ustvarjanje novih, latentnih faktorjev uporabimo faktorsko analizo.

Tabela 18: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«

Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja		0,701
Bartlettov test sferičnosti	Hi-Kvadrat	295,228
	razlika	15
	značilnost	0,000

Vir: Lastni vir.

Smiselnost faktorske analize smo preizkusili tudi s Kaiser-Meyer-Olkin⁴⁷ (KMO) testom. Ugotovili smo, da je vrednost KMO 0,701. Vrednost je visoka, zato lahko pričakujemo, da bo dala faktorska analiza razločne in zanesljive faktorje. Statistična pomembnost Bartlettovega testa je 0,000. To pomeni, da so vse korelacije statistično značilno povezane in lahko izvedemo faktorsko analizo. Sledi izpis komunalitet, vse z vrednostjo 1.

Tabela 19: Komunalitete sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«

Stiska	1,000	0,581
Žalost	1,000	0,787
Nemoč	1,000	0,455
Izguba	1,000	0,731
Občutek krivde	1,000	0,626
Negotovost	1,000	0,749

Vir: Lastni vir.

Tabela 20: Pojasnjena varianca sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«

Komponenta	Začetne lastne vrednosti			Izvečene vsote kvadriranih bremen		
	Skupaj	% variance	% kumulative	Skupaj	% variance	% kumulative
1	2,770	46,161	46,161	2,770	46,161	46,161
2	1,160	19,337	65,498	1,160	19,337	65,498
3	0,808	13,471	78,969	-	-	-
4	0,538	8,963	87,932	-	-	-
5	0,421	7,017	94,949	-	-	-
6	0,303	5,051	100,000	-	-	-

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent.

Vir: Lastni vir.

Tabela 20 nam prikaže lastne vrednosti vseh posameznih komponent ter kolikšen delež celotne variabilnosti pojasnijo.

⁴⁷ Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) test dokazuje, ali je niz trditev primeren za faktorsko analizo (IBM, 2016).

Za določitev faktorjev smo uporabili analizo glavnih komponent. Analiza glavnih komponent določa⁴⁸, ali ima faktor eno ali več dimenzij.

Kot je razvidno iz Tabele 21, je sklop »**občutki doživljanja ob smrti pacienta**« dvofaktorski sklop, ki ga opredeljujeta dve dimenziji.

Tabela 21: Komponentna matrika sklopa »občutki doživljanja ob smrti pacienta«

	Komponenti	
	1	2
Stiska	0,762	0,007
Žalost	0,728	-0,507
Nemoč	0,673	0,041
Izguba	0,706	-0,482
Občutek krivde	0,619	0,493
Negotovost	0,569	0,653

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent.

Vir: Lastni vir.

Vrednost Cronbach's Alpha koeficienta zanesljivosti v primeru spremenljivk sklopa »**občutki doživljanja ob smrti pacienta**« je 0,764. Ta vrednost kaže na »dobro« zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Preizkus zanesljivosti je pokazal, da najbolj ustreza faktorska struktura, sestavljena iz dveh latentnih faktorjev. Analiza glavnih komponent pokaže, da se indikatorji razvidno porazdeljujejo v dva faktorja, pri čemer prvo komponento tvorijo občutki doživljanja ob smrti pacienta: stiska, žalost, izguba, nemoč in občutek krivde. Poimenovali smo jih »**najpomembnejši občutki**« po mnenju patronažnih medicinskih sester. Drugo komponento pa tvori občutek »**negotovost**« ob smrti pacienta.

5.1.3 Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov«

Z eksploratorno faktorsko analizo preverjamo, ali je sklop »**dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov**« eno ali večdimenzionalen. Sklop je opredeljen s šestimi spremenljivkami v obliki trditev.

Tabela 22: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja

Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja		0,792
Bartlettov test sferičnosti	Hi-Kvadrat	388,714
	razlika	15
	značilnost	0,000

Vir: Lastni vir.

⁴⁸ Analiza glavnih komponent omogoča povzeti podatke s čim manjšo izgubo informacij tako, da zmanjša razsežnost podatkov. Je ena najpogosteje uporabljenih multivariantnih metod (Kovačič, 2016).

Tabela 23: Komunalitete sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov«

Pacientova samopodoba	1,000	0,517
Pacientova socialna mreža	1,000	0,580
Pacientovo bivalno okolje	1,000	0,695
Pacientov socialni status	1,000	0,407
Pacientovo zdravstveno stanje	1,000	0,497
Pacientova psihična stabilnost	1,000	0,519

Vir: Lastni vir.

Ugotovili smo, da je vrednost KMO 0,792. Vrednost je visoka, zato lahko pričakujemo, da bo dala faktorska analiza različne in zanesljive faktorje. Statistična pomembnost Bartlettovega testa je 0,000, torej so vse korelacije statistično značilno povezane in lahko izvedemo faktorsko analizo. Sledi izpis komunalitet, vse z vrednostjo 1.

Tabela 24: Pojasnjena varianca sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov«

Komponenta	Začetne lastne vrednosti			Izvečene vsote kvadriranih bremen		
	Skupaj	% variance	% kumulative	Skupaj	% variance	% kumulative
1	3,215	53,579	53,579	3,215	53,579	53,579
2	0,975	16,244	69,823			
3	0,693	11,558	81,381			
4	0,425	7,086	88,467			
5	0,391	6,519	94,986			
6	0,301	5,014	100,000			

Vir: Lastni vir.

Kot je razvidno iz Tabele 25, je sklop »dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov« enofaktorski sklop, ki ga opredeljuje ena dimenzija.

Tabela 25: Komponentna matrika sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov«

	Komponenta
	1
Pacientova samopodoba	0,719
Pacientova socialna mreža	0,762
Pacientovo bivalno okolje	0,834
Pacientov socialni status	0,638
Pacientovo zdravstveno stanje	0,705
Pacientova psihična stabilnost	0,720

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent

Vir: Lastni vir.

Vrednost Cronbach's Alpha koeficienta zanesljivosti v primeru spremenljivk sklopa »dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov« je 0,818. Ta vrednost kaže na »dobro« zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Preizkus zanesljivosti je pokazal, da najbolj ustreza enofaktorska struktura.

Analiza glavnih komponent je pokazala, da navedeni dejavniki: pacientova samopodoba, pacientova socialna mreža, pacientovo bivalno okolje, pacientov socialni status, pacientovo zdravstveno stanje in pacientova psihična stabilnost, ki vplivajo na kakovost življenja pacientov v paliativni oskrbi, tvorijo eno komponento, zato jih lahko združimo v en faktor, ki ga bomo poimenovali »**dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov**«.

5.1.4 Eksploratorna factorska analiza spremenljivk sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«

V nadaljevanju ugotavljamo, koliko dimenzij ima sklop trditev »**zadovoljitev potreb paliativnih pacientov**«. Sklop opredeljujejo štiri spremenljivke v obliki trditev.

Tabela 26: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«

Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja		0,703
Bartlettov test sferičnosti	Hi-Kvadrat	184,502
	razlika	6
	značilnost	0,000

Vir: Lastni vir.

Tabela 27: Komunalitete sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«

Fizične potrebe	1,000	0,344
Psihične potrebe	1,000	0,706
Duhovne potrebe	1,000	0,658
Socialne potrebe	1,000	0,593

Vir: Lastni vir.

Vrednost KMO je 0,703, zato lahko pričakujemo, da bo dala factorska analiza razločne in zanesljive faktorje. Statistična pomembnost Bartlettovega testa je 0,000, torej so vse korelacije statistično značilno povezane in lahko izvedemo factorsko analizo. Sledi izpis komunalitet, vse z vrednostjo 1.

Tabela 28: Pojasnjena varianca sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«

Komponenta	Začetne lastne vrednosti			Izlečene vsote kvadriranih bremen		
	Skupaj	% variance	% kumulative	Skupaj	% variance	% kumulative
1	2,301	57,523	57,523	2,301	57,523	57,523
2	0,811	20,277	77,800			
3	0,536	13,388	91,188			
4	0,352	8,812	100,000			

Vir: Lastni vir.

Kot je razvidno iz Tabele 29, je sklop »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov« enofaktorski sklop, ki ga opredeljuje ena dimenzija.

Tabela 29: Komponentna matrika sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov«

	Komponenta	
	1	
Fizične potrebe		0,587
Psihične potrebe		0,840
Duhovne potrebe		0,811
Socialne potrebe		0,770

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent

Vir: Lastni vir.

Vrednost Cronbach's Alpha koeficienta zanesljivosti v primeru spremenljivk sklopa »zadovoljitev potreb paliativnih pacientov« je 0,749. Ta vrednost kaže na »dobro« zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Preizkus zanesljivosti je pokazal, da najbolj ustreza enofaktorska struktura.

Vse štiri vrste potreb: psihične, duhovne, socialne in fizične potrebe tvorijo eno komponento, zato jih lahko združimo v en faktor. Ta faktor bomo poimenovali **»zadovoljitev potreb paliativnega pacienta«**.

5.1.5 Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »organizacija skrbi«

V nadaljevanju želimo ugotoviti, ali je konstrukt **»organizacija skrbi«** eno ali več faktorski sklop. Konstrukt opredeljuje pet spremenljivk v obliki trditev.

Tabela 30: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »organizacija skrbi«

Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja		0,768
Bartlettov test sferičnosti	Hi-Kvadrat	457,822
	razlika	10
	značilnost	0,000

Vir: Lastni vir.

Tabela 31: Komunalitete sklopa »organizacija skrbi«

Odzivni čas	1,000	0,312
Dosegljivost paliativnega tima	1,000	0,605
Strokovnost paliativnega tima	1,000	0,740
Učinkovitost paliativnega tima	1,000	0,824
Komunikacija med člani paliativnega tima	1,000	0,677

Vir: Lastni vir.

Za naš vzorec znaša vrednost KMO 0,768. Vrednost je visoka, zato lahko pričakujemo, da bo dala faktorska analiza razločne in zanesljive faktorje. Statistična pomembnost Bartlettovega testa je 0,000, torej so vse korelacije statistično značilno povezane in lahko izvedemo faktorsko analizo. Sledi izpis komunalitet, vse z vrednostjo 1.

Tabela 32: Pojasnjena varianca sklopa »organizacija skrbi«

Komponenta	Začetne lastne vrednosti			Izvečene vsote kvadriranih bremen		
	Skupaj	% variance	% kumulative	Skupaj	% variance	% kumulative
1	3,158	63,155	63,155	3,158	63,155	63,155
2	0,803	16,058	79,213			
3	0,524	10,475	89,688			
4	0,359	7,174	96,862			
5	0,157	3,138	100,000			

Vir: Lastni vir.

Iz Tabele 33 je razvidno, da je sklop spremenljivk »organizacija skrbi« enofaktorski sklop, ki ga pojasnjuje ena dimenzija.

Tabela 33: Komponentna matrika sklopa »organizacija skrbi«

	Komponenta
	1
Odzivni čas	0,558
Dosegljivost paliativnega tima	0,778
Strokovnost paliativnega tima	0,860
Učinkovitost paliativnega tima	0,908
Komunikacija med člani paliativnega tima	0,823

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent

Vir: Lastni vir.

Vrednost Cronbach's Alpha koeficienta zanesljivosti v primeru spremenljivk sklopa »organizacija skrbi« je 0,845. Ta vrednost kaže na »dobro« zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Preizkus zanesljivosti je pokazal, da spremenljivke lahko združimo v en latentni faktor.

Z analizo glavnih komponent smo ugotovili, da dejavniki: učinkovitost, strokovnost in dosegljivost paliativnega tima, komunikacija med člani paliativnega tima in odzivni čas tvorijo eno komponento zato jih lahko združimo v en faktor. Ta faktor bomo poimenovali »**organizacija skrbi**«.

5.1.6 Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«

V nadaljevanju ugotavljamo, koliko komponent ima sklop trditev »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«. Sklop opredeljuje sedem spremenljivk v obliki trditev.

Tabela 34: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«

Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja		0,73
Bartlettov test sferičnosti	Hi-Kvadrat	295,815
	razlika	21
	značilnost	0,000

Vir: Lastni vir.

Tabela 35: Komunalitete sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«

Pomanjkanje časa.	1,000	0,880
Negotovost glede prognoze bolezni.	1,000	0,724
Strah pred pacientovo reakcijo.	1,000	0,618
Nemoč pri obvladovanju lastnih čustev.	1,000	0,767
Zavedanje, da ni pomoči, ko je zdravljenje zaključeno.	1,000	0,576
Zavedanje, da imajo pacienti in njihovi svojci lahko pomisleke glede napovedi poteka bolezni.	1,000	0,676
Pogovor o smrti navdaja z občutkom osebne stiske in z negotovostjo.	1,000	0,794

Vir: Lastni vir.

Za naš vzorec znaša vrednost KMO 0,730. Vrednost je visoka, zato lahko pričakujemo, da bo dala faktorska analiza razločne in zanesljive faktorje. Statistična pomembnost Bartlettovega testa je 0,000, torej so vse korelacije statistično značilno povezane in lahko izvedemo faktorsko analizo. Sledi izpis komunalitet, vse z vrednostjo 1.

Tabela 36: Pojasnjena varianca sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«

Komponenta	Začetne lastne vrednosti			Izveličene vsote kvadriranih bremen		
	Skupaj	% variance	% kumulative	Skupaj	% variance	% kumulative
1	2,823	40,325	40,325	2,823	40,325	40,325
2	1,127	16,105	56,430	1,127	16,105	56,430
3	1,085	15,495	71,924	1,085	15,495	71,924
4	0,621	8,878	80,803			
5	0,524	7,490	88,292			
6	0,474	6,775	95,067			
7	0,345	4,933	100,000			

Vir: Lastni vir.

Iz Tabele 37 je razvidno, da je sklop spremenljivk »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti« večfaktorski sklop, ki ga opredeljujejo tri dimenzije.

Tabela 37: Komponentna matrika sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti«

	Komponenta		
	1	2	3
Pomanjkanje časa.	0,145	0,569	0,731
Negotovost glede prognoze bolezni.	0,571	-0,315	0,547
Strah pred pacientovo reakcijo.	0,725	-0,258	0,160
Nemoč pri obvladovanju lastnih čustev.	0,669	0,550	-0,129
Zavedanje, da ni pomoči, ko je zdravljenje zaključeno.	0,721	-0,157	-0,177
Zavedanje, da imajo pacienti in njihovi svojci lahko pomisleke glede napovedi poteka bolezni.	0,743	-0,346	-0,064
Pogovor o smrti navdaja z občutkom osebne stiske in negotovostjo.	0,656	0,436	-0,416

Metoda ekstrakcije: metoda glavnih komponent

Vir: Lastni vir.

Vrednost Cronbach's Alpha koeficienta zanesljivosti v primeru spremenljivk sklopa »izogibanje strokovnih delavcev pogovorom o smrti« je 0,716. Ta vrednost kaže na »dobro« zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Preizkus zanesljivosti je pokazal, da najbolj ustreza faktorska struktura, sestavljena iz treh latentnih faktorjev.

Analiza je pokazala, da se indikatorji porazdeljujejo v tri komponente. Prvo komponento, zakaj se strokovni delavci izogibajo pogovorom o smrti, tvorijo: zavedanje, da imajo pacienti in njihovi svojci lahko pomisleke glede napovedi poteka bolezni; zavedanje, da ni pomoči, ko je zdravljenje zaključeno; strah pred pacientovo reakcijo; ter pogovor o smrti navdaja z občutkom osebne stiske in negotovostjo ter negotovost glede prognoze bolezni. Drugo komponento tvori faktor »pomanjkanje časa«. Zadnjo, tretjo komponento, pa tvori mnenje o nemoči pri obvladovanju lastnih čustev. Ta faktor smo poimenovali »nemoč«.

5.1.7 Eksploratorna faktorska analiza spremenljivk sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«

V nadaljevanju želimo ugotoviti, ali je sklop »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe« eno ali večfaktorski sklop. Slednji je opredeljen z osmimi spremenljivkami v obliki trditev.

Tabela 38: Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«

Kaiser-Meyer-Olkin-jeva mera za primernost vzorčenja		0,73
Bartlettov test sferičnosti	Hi-Kvadrat	365,569
	razlika	28
	značilnost	0,000

Vir: Lastni vir.

Tabela 39: Komunalitete sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«

Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije	1,000	0,041
Neznanje	1,000	0,537
Slabo timsko sodelovanje	1,000	0,451
Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	1,000	0,531
Fizične obremenitve	1,000	0,839
Psihične obremenitve	1,000	0,844
Pomanjkanje znanja področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)	1,000	0,582
Lasten odnos do smrti in umiranja	1,000	0,431

Vir: Lastni vir.

Za naš vzorec tudi tu znaša vrednost KMO 0,730. Vrednost je visoka, zato lahko pričakujemo, da bo dala factorska analiza različne in zanesljive faktorje. Statistična pomembnost Bartlettovega testa je 0,000, torej so vse korelacije statistično značilno povezane in lahko izvedemo factorsko analizo. Sledi izpis komunalitet, vse z vrednostjo 1.

Tabela 40: Pojasnjena varianca sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«

Komponenta	Začetne lastne vrednoosti			Izvečene vsote kvadriranih bremen		
	Skupaj	% variance	% kumulative	Skupaj	% variance	% kumulative
1	3,077	38,460	38,460	3,077	38,460	38,460
2	1,179	14,744	53,204	1,179	14,744	53,204
3	0,999	12,482	65,685			
4	0,875	10,933	76,619			
5	0,595	7,435	84,053			
6	0,570	7,130	91,183			
7	0,465	5,815	96,998			
8	0,240	3,002	100,000			

Vir: Lastni vir.

Iz Tabele 41 je razvidno, da je sklop spremenljivk »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe« dvofaktorski sklop, ki ga opredeljujeta dve dimenziji.

Tabela 41: Komponentna matrika sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe«

	Komponenta	
	1	2
Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije	0,090	0,182
Neznanje	0,659	-0,321
Slabo timsko sodelovanje	0,575	-0,347
Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	0,722	-0,096
Fizične obremenitve	0,678	0,617
Psihične obremenitve	0,696	0,599
Pomanjkanje znanja področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)	0,670	-0,365
Lasten odnos do smrti in umiranja	0,624	-0,203

Vir: Lastni vir.

Vrednost Cronbach's Alpha koeficienta zanesljivosti v primeru spremenljivk sklopa »najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe« je 0,745. Ta vrednost kaže na »dobro« zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Preizkus zanesljivosti je pokazal, da je najbolj ustrezna faktorska struktura, sestavljena iz dveh latentnih faktorjev.

Analiza je pokazala, da se indikatorji porazdeljujejo v dve komponenti. Prvo komponento najpogostejše ovire za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe na primarni ravni tvorijo: Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Faktor smo poimenovali »**regulativa**«. Drugo komponento tvorijo: neznanje, slabo timsko sodelovanje, tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt), fizične in psihične obremenitve, pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi) in lasten odnos do smrti in umiranja. Komponente smo združili v faktor »**najpogostejše ovire**«.

5.1.8 Medsebojna povezanost dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in občutkov doživljanja pacientove smrti

V nadaljevanju smo z analizo korelacij merili medsebojni vpliv dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve patronažnih medicinskih sester in njihovega regijskega območja delovanja ter sklopa doživljanja občutkov ob smrti pacienta. Povezanost med navedenimi dejavniki smo merili s Pearsonovim korelacijskim koeficientom. Korelacije smo preverili še s Spearmanovim koeficientom⁴⁹ korelacije rangov.

⁴⁹ Spearmanov koeficient korelacije rangov meri stopnjo povezanosti med dvema spremenljivkama, kjer zavzame vrednosti na intervalu od -1 do 1; bolj ko se vrednost približuje 0, manj sta spremenljivki povezani, in bolj ko se približuje vrednosti 1, bolj sta povezani (Wikipedija, 2016).

Tabela 42: Korelacijska matrika dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in občutkov doživljanja pacientove smrti - Pearsonov korelacijski koeficient

		Organizacijska oblika zaposlitve	Regijsko območje delovanja	Stiska	Žalost	Nemoč	Izguba	Občutek krivde	Negotovost
Organizacijska oblika zaposlitve	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	1 181							
Regijsko območje delovanja	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,201** 0,007 181	1 181						
Stiska	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,061 0,418 180	-0,051 0,493 180	1 180					
Žalost	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,121 0,105 180	-0,067 0,375 180	0,424** 0 180	1 180				
Nemoč	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,267** 0 181	0,067 0,372 181	0,471** 0 180	0,382** 0 180	1 181			
Izguba	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	-0,106 0,159 177	0,007 0,922 177	0,405** 0 177	0,665** 0 177	0,272** 0 177	1 177		
Občutek krivde	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,105 0,164 178	-0,034 0,65 178	0,369** 0 178	0,210** 0,005 178	0,233** 0,002 178	0,312** 0 175	1 178	
Negotovost	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,081 0,277 180	-0,155* 0,038 180	0,324** 0 180	0,188* 0,012 180	0,330** 0 180	0,141 0,062 177	0,497** 0 178	1 180

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

Pri izračunu Pearsonovega koeficienta korelacije vidimo, da se kaže šibka povezava med odgovori na vprašanja, ali deluje sodelujoča patronažna medicinska sestra v javnem zavodu ali s koncesijo in o doživljanju občutka nemoči ob smrti pacienta. Šibka povezava se kaže tudi med dejavnikoma: regijsko delovanje sodelujoče patronažne medicinske sestre in občutek negotovosti pri doživljanju ob smrti pacienta. Povezave smo iskali med naslednjimi občutki: stiska – žalost, stiska – nemoč, stiska – izguba in občutek krivde – negotovost. Močna povezanost obstaja med občutkom »izguba« in »žalost«.

Tabela 43: Korelacijska matrika dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in občutkov doživljanja pacientove smrti - Spearmanov korelacijski koeficient

		Organizacijska oblika zaposlitve	Regijsko območje delovanja	Stiska	Žalost	Nemoč	Izguba	Občutek krivde	Negotovost
Organizacijska oblika zaposlitve	Corr. C.	1							
	Sig. (2-tailed)	.							
	N	181							
Regijsko območje delovanja	Corr. C.	0,202**	1						
	Sig. (2-tailed)	0,007	.						
	N	181	181						
Stiska	Corr. C.	0,048	-0,076	1					
	Sig. (2-tailed)	0,52	0,31	.					
	N	180	180	180					
Žalost	Corr. C.	0,113	-0,081	0,391**	1				
	Sig. (2-tailed)	0,131	0,28	0	.				
	N	180	180	180	180				
Nemoč	Corr. C.	0,269**	0,062	0,468**	0,354**	1			
	Sig. (2-tailed)	0	0,409	0	0	.			
	N	181	181	180	180	181			
Izguba	Corr. C.	-0,101	-0,01	0,383**	0,653**	0,272**	1		
	Sig. (2-tailed)	0,18	0,895	0	0	0	.		
	N	177	177	177	177	177	177		
Občutek krivde	Corr. C.	0,075	0,027	0,344**	0,169*	0,215**	0,265**	1	
	Sig. (2-tailed)	0,323	0,723	0	0,024	0,004	0	.	
	N	178	178	178	178	178	175	178	
Negotovost	Corr. C.	0,063	-0,093	0,315**	0,166*	0,291**	0,129	0,456**	1
	Sig. (2-tailed)	0,403	0,214	0	0,026	0	0,087	0	.
	N	180	180	180	180	180	177	178	180

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

5.1.9 Medsebojna povezanost dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov

V nadaljevanju smo z analizo korelacij merili medsebojni vpliv dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve patronažnih medicinskih sester in njihovega regijskega območja delovanja ter sklopa dejavnikov kakovosti življenja paliativnih pacientov. Povezanost med navedenimi dejavniki smo merili s Pearsonovim korelacijskim koeficientom. Dobljene rezultate smo preverili še s Spearmanovim koeficientom korelacije rangov.

Tabela 44: Korelacijska matrika dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov - Pearsonov korelacijski koeficient

		Organizacijska oblika zaposlitve	Regijsko območje delovanja	Pacientova samopodoba	Pacientova socialna mreža	Pacientovo bivalno okolje	Pacientov socialni status	Pacientovo zdravstveno stanje	Pacientova psihična stabilnost
Organizacijska oblika zaposlitve	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	1 181							
Regijsko območje delovanja	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,201** 0,007 181	1 181						
Pacientova samopodoba	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,091 0,222 181	-0,190* 0,01 181	1 181					
Pacientova socialna mreža	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,159* 0,032 181	-0,079 0,289 181	0,553** 0 181	1 181				
Pacientovo bivalno okolje	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,069 0,353 181	-0,177* 0,017 181	0,543** 0 181	0,584** 0 181	1 181			
Pacientov socialni status	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,001 0,989 180	0,032 0,672 180	0,329** 0 180	0,450** 0 180	0,533** 0 180	1 180		
Pacientovo zdravstveno stanje	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	-0,029 0,7 179	-0,101 0,178 179	0,312** 0 179	0,342** 0 179	0,496** 0 179	0,291** 0 179	1 179	
Pacientova psihična stabilnost	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,012 0,869 180	-0,097 0,196 180	0,403** 0 180	0,387** 0 180	0,454** 0 180	0,264** 0 180	0,662** 0 179	1 180

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

S Pearsonovim korelacijskim koeficientom smo ugotovili šibko povezavo med patronažnimi medicinskimi sestrami s koncesijo in zaposlenimi patronažnimi medicinskimi sestrami v javnih zavodih, ter mnenjem, da pacientova socialna mreža vpliva na kakovost življenja pacientov v paliativni oskrbi. Tudi med regijskim delovanjem patronažne medicinske sestre in mnenjem, da pacientova samopodoba ter pacientovo bivalno okolje vplivata na kvaliteto življenja paliativnih pacientov, je bila ugotovljena šibka povezava.

Srednje močna povezanost obstaja glede ocene vprašanih medicinskih sester, kateri dejavniki vplivajo na kakovost življenja pacientov. Povezanost smo

ugotavljali pri naslednjih parih: pacientova socialna mreža – pacientova samopodoba, pacientovo bivalno okolje – pacientova samopodoba, pacientovo bivalno okolje – pacientov socialni status. Močna povezanost obstaja med dejavniki: »pacientova psihična stabilnost« – »pacientovo zdravstveno stanje« ter med »pacientovo socialno mrežo« in »pacientovim bivalnim okoljem«.

Tabela 45: Korelacijska matrika dejavnikov s področja organizacijske oblike zaposlitve, regijskega območja delovanja patronažnih medicinskih sester in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov - Spearmanov korelacijski koeficient

		Organizacijska oblika zaposlitve	Regijsko območje delovanja	Pacientova samopodoba	Pacientova socialna mreža	Pacientovo bivalno okolje	Pacientov socialni status	Pacientovo zdravstveno stanje	Pacientova psihična stabilnost
Organizacijska oblika zaposlitve	Corr. C. Sig. (2-tailed) N	1 . 181							
Regijsko območje delovanja	Corr. C. Sig. (2-tailed) N	0,202 0,007 181	1 . 181						
Pacientova samopodoba	Corr. C. Sig. (2-tailed) N	0,100 0,179 181	0,167 0,025 181	1 . 181					
Pacientova socialna mreža	Corr. C. Sig. (2-tailed) N	0,149 0,046 181	-0,109 0,145 181	0,626 0 181	1 . 181				
Pacientovo bivalno okolje	Corr. C. Sig. (2-tailed) N	0,070 0,348 181	0,190 0,011 181	0,634 0 181	0,627 0 181	1 . 181			
Pacientov socialni status	Corr. C. Sig. (2-tailed) N	0,005 0,951 180	0,063 0,399 180	0,319 0 180	0,443 0 180	0,511 0 180	1 . 180		
Pacientovo zdravstveno stanje	Corr. C. Sig. (2-tailed) N	-0,017 0,823 179	-0,112 0,137 179	0,392 0 179	0,428 0 179	0,490 0 179	0,248 0,001 179	1 . 179	
Pacientova psihična stabilnost	Corr. C. Sig. (2-tailed) N	0,014 0,849 180	-0,059 0,433 180	0,466 0 180	0,454 0 180	0,527 0 180	0,247 0,001 180	0,691 0 179	1 . 180

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

5.1.10 T-test med organizacijsko obliko delovanja patronažnih medicinskih sester in med občutki njihovega doživljanja smrti pacienta v procesu paliativne oskrbe

S T-testom⁵⁰ za neodvisna vzorca preverjamo, ali se aritmetični sredini dveh neodvisnih vzorcev med seboj razlikujeta. Na podlagi Levenovega testa o enakosti varianc se odločimo, katero vrsto t-testa bomo uporabili za interpretacijo rezultatov. Če Levenov test ni statistično značilen, uporabimo osnovni t-test, če pa je statistično značilen, uporabimo izpeljanko.

Tabela 46: T-test med organizacijsko obliko delovanja patronažnih medicinskih sester in občutki doživljanja smrti paliativnega pacienta

Organizacijska oblika zaposlitve	N	Aritmetična sredina	Standardni odklon	Standardna napaka
Stiska	68	3,0147	1,13942	0,13818
patronažna medicinska sestra s koncesijo	112	3,1607	1,1897	0,11242
patronažna medicinska sestra v javnem zavodu	68	3,2206	1,11764	0,13553
Žalost	112	3,5	1,11501	0,10536
patronažna medicinska sestra s koncesijo	68	3,0441	1,16457	0,14123
Nemoč	113	3,7168	1,19126	0,11206
patronažna medicinska sestra v javnem zavodu	68	3,1765	1,25711	0,15245
Izguba	109	2,9174	1,13959	0,10915
patronažna medicinska sestra s koncesijo	68	1,4265	0,71896	0,08719
Občutek krivde	110	1,6273	1,03922	0,09909
patronažna medicinska sestra v javnem zavodu	68	2,2059	1,01568	0,12317
Negotovost	112	2,3929	1,17295	0,11083
patronažna medicinska sestra s koncesijo				
patronažna medicinska sestra v javnem zavodu				

Vir: Lastni vir.

Iz tabele je razvidno, da se sodelujoče patronažne medicinske sestre s koncesijo pretežno nagibajo k mnenju, da nimajo občutka »krivde« (1,4265). Občutek »nemoči« pa so izrazile v povprečju patronažne medicinske sestre, zaposlene v javnem zavodu (3,7168).

⁵⁰ Poznamo tri vrste t- testa: t-test za en vzorec, t-test za neodvisne vzorce in t-test za odvisne vzorce. Najbolj pogosto se uporablja t-test za neodvisne vzorce. Z njim ugotavljamo statistično pomembne razlike med dvema neodvisnima skupinama (Wikipedija, 2016).

Tabela 47: Levenov test med organizacijsko obliko delovanja patronažnih medicinskih sester in občutki doživljanja smrti paliativnega pacienta

		Levenov test za enakost varianc		T-test za enakost povprečij						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95 % interval zaupanja	
									Lower	Upper
Stiska	Equal variances assumed	0,823	0,366	-0,960	178	0,338	-0,17279	0,18001	-0,528	0,18244
	Equal variances not assumed			-0,970	146,3	0,334	-0,17279	0,17812	-0,5248	0,17922
Žalost	Equal variances assumed	0,400	0,528	-1,785	178	0,076	-0,30620	0,17154	-0,6447	0,03231
	Equal variances not assumed			-1,784	141,3	0,077	-0,30620	0,17165	-0,6455	0,03314
Nemoč	Equal variances assumed	1,218	0,271	-3,838	178	0,000	-0,69695	0,18159	-1,0553	-0,33860
	Equal variances not assumed			-3,859	144,1	0,000	-0,69695	0,18059	-1,05390	-0,34
Izguba	Equal variances assumed	1,175	0,280	1,668	178	0,097	0,31040	0,18611	-0,0569	0,67767
	Equal variances not assumed			1,643	134,8	0,103	0,31040	0,18896	-0,0633	0,68412
Občutek krivde	Equal variances assumed	4,036	0,046	-1,403	178	0,162	-0,19853	0,14154	-0,4778	0,08078
	Equal variances not assumed			-1,525	174,2	0,129	-0,19853	0,13020	-0,45550	0,05845
Negotovost	Equal variances assumed	1,744	0,188	-1,141	178	0,255	-0,19590	0,17170	-0,5347	0,14293
	Equal variances not assumed			-1,182	157,3	0,239	-0,19590	0,16574	-0,5233	0,13147

Vir: Lastni vir.

O zaznavanju občutij doživljanja smrti pacienta med patronažnimi medicinskimi sestrami s koncesijo in zaposlenimi v javnem zavodu prihaja do razlik samo pri občutku »krivde«. Manjši občutek krivde ob smrti pacienta čutijo patronažne medicinske sestre s koncesijo kot tiste, ki so zaposlene v javnem zavodu.

6 PREVERJANJE HIPOTEZ

V uvodu postavljene hipoteze smo preverili s kvantitativnimi statističnimi metodami.

Statistično značilne povezave (korelacije) smo ugotavljali s pomočjo Pearsonovega korelacijskega koeficienta rangov. Ob ugotovitvi statistično značilnih povezav smo v nadaljevanju naredili regresijsko analizo, s katero smo ugotavljali razmerja med neodvisnimi in odvisno spremenljivko. Z ugotovitvami

regresijske analize smo ovrgli oziroma potrdili hipotezo. V primeru potrditve hipoteze smo regresijski model tudi narisali.

6.1 H1: Patronažne medicinske sestre trdijo, da komunikacija med člani paliativnega tima in znanje za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov statistično značilno vplivata na seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe.

Tabela 48: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, znanje in komunikacija

		Seznanjenost	Znanje	Komunikacija
Seznanjenost	Pearson Corr.	1		
	Sig. (2-tailed)			
	N	180		
Znanje	Pearson Corr.	0,176*	1	
	Sig. (2-tailed)	0,002		
	N	174	175	
Komunikacija	Pearson Corr.	0,253**	-0,027	1
	Sig. (2-tailed)	0,001	0,725	
	N	176	171	177

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

Pearsonov korelacijski koeficient kaže na šibko povezanost (0,253) med spremenljivkama »seznanjenost« pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe ter »komunikacijo« med člani paliativnega tima. Šibka povezanost (0,176) se kaže tudi med spremenljivkama »seznanjenost« ter mnenjem o tem, ali imajo patronažne medicinske sestre dovolj »znanja« za kvalitetno oskrbo paliativnih pacientov.

6.1.1 Regresijski model med seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10), komunikacijo (V11-V12) in znanjem (V15)

Povezave, ki so jih nakazali že Pearsonovi korelacijski koeficienti, smo preverili še z regresijsko analizo. Namen regresijske analize je, da pokaže, kakšen bi bil vpliv spremenljivke X na spremenljivko Y, v kolikor razen vpliva spremenljivke X ne bi bilo drugih vplivov na spremenljivko. Regresijska analiza meri smer vpliva, zato iz nje lahko razberemo vzroke in posledice. Z regresijsko analizo ugotovimo, kolikšen delež sprememb v odvisni spremenljivki lahko pojasnimo z vplivi neodvisnih spremenljivk in kolikšen je vpliv drugih dejavnikov. V nadaljevanju analize smo z regresijsko analizo ugotavljali vpliv komunikacije med člani paliativnega tima in znanja na seznanjenost paliativnih pacientov in njihovih svojcev o stanju bolezni in o načrtu paliativne oskrbe.

Tabela 49: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv komunikacije in znanja na seznanjenost

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,287 ^a	0,082	0,071	0,52866

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 7,1 %, kar pomeni, da neodvisne spremenljivke dobro pojasnjujejo odvisno spremenljivko.

Tabela 50: F-test med seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10), komunikacijo (V11-V12) in znanjem (V15)

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	4,180	2	2,090	7,477	0,001 ^b
Znotraj skupin	46,674	167	0,279		
Skupaj	50,853	169			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: Lastni vir.

F-statistika nam pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom in v tem primeru znaša 7,477, statistična značilnost F-statistike pa je manjša od 0,05, kar pomeni, da se model dobro prilega podatkom.

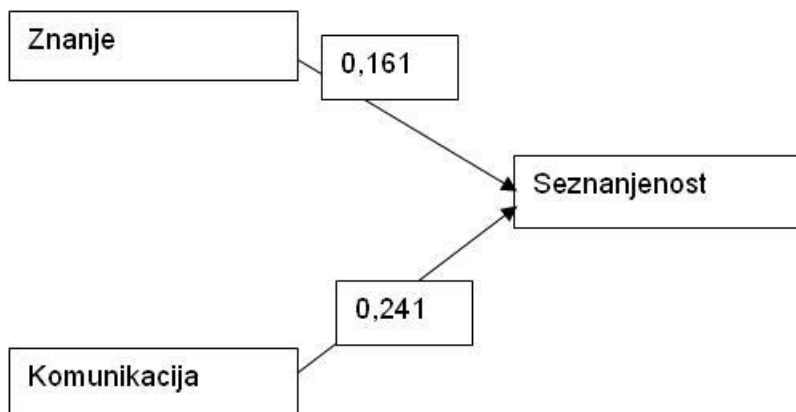
Tabela 51: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov seznanjenost, komunikacija in znanje

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	konstanta	1,851	0,210		8,814	0,000
	znanje	0,119	0,055	0,161	2,170	0,031
	komunikacija	0,367	0,113	0,241	3,247	0,001

Odvisna spremenljivka: seznanjenost

Vir: Lastni vir.

Slika 7: Regresijski model vpliva komunikacije in znanja na seznanjenost paliativnih pacientov in njihovih svojcev po mnenju patronažnih medicinskih sester



Vir: Lastni vir.

Hipotezo lahko potrdimo, saj je na podlagi opravljenih regresijskih analiz razvidno, da neodvisni spremenljivki »**komunikacija**« med člani paliativnega tima ter »**znanje**« za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov statistično značilno pozitivno vplivata na odvisno spremenljivko »**seznanjenost**« pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe.

Tam, kjer je komunikacija med člani paliativnega tima dobra, je dobra tudi seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe. Analiza pokaže, da tiste patronažne medicinske sestre, ki menijo, da imajo dovolj znanja za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov, bolje seznanjajo pacienta in njegove svojce o bolezni in načrtu paliativne oskrbe. Predvidevamo, da gre za medicinske sestre z visoko in več izobrazbe, predvsem pa tudi za boljšo funkcionalno pripravljenost in s tem višjo stopnjo kompetentnosti pri skrbi za paliativnega pacienta.

6.2 H2: Na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb, po mnenju patronažnih medicinskih sester, statistično značilno vplivajo seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe, ter komunikacija med člani paliativnega tima.

Tabela 52: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, komunikacija in zadovoljitev potreb

		Seznanjenost	Komunikacija	Potrebe
Seznanjenost	Pearson Corr.	1		
	Sig. (2-tailed)			
	N	180		
Komunikacija	Pearson Corr.	0,253**	1	
	Sig. (2-tailed)	0,001		
	N	176	177	
Potrebe	Pearson Corr.	-0,006	-0,121	1
	Sig. (2-tailed)	0,932	0,111	
	N	179	176	180

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

Pearsonov korelacijski kaže na šibko povezanost (0,253) med spremenljivkama »seznanjenost« pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe in »komunikacijo« med člani paliativnega tima. Ne kaže pa se povezanost med spremenljivkama »seznanjenost« in »komunikacija« z odvisno spremenljivko »zadovoljitev celostnih pacientovih potreb«.

6.2.1 Regresijski model med zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb (V17), seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10) in komunikacijo med člani paliativnega tima (V11-V12)

Z regresijsko analizo smo v nadaljevanju analize preverili povezave, ki smo jih ugotovili s Pearsonovim korelacijskim koeficientom. Ugotavljali smo vpliv seznanjenosti pacienta in njegovih svojcev ter vpliv komunikacije med člani paliativnega tima na zadovoljitev celostnih potreb paliativnega pacienta.

Tabela 53: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv komunikacije in seznanjenosti na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,122 ^a	0,015	0,003	0,66799

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 0,3 %, kar pomeni, da neodvisna spremenljivka ne pojasnjuje odvisne spremenljivke.

Tabela 54: F-test med seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10), komunikacijo (V11-V12) in zadovoljitvijo potreb (V17)

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	1,164	2	0,582	1,305	0,274 ^b
Znotraj skupin	76,748	172	0,446		
Skupaj	77,912	174			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: Lastni vir.

F-statistika pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom. V tem primeru znaša 1,305, statistična značilnost F-statistike pa je večja od 0,05, kar pomeni, da se model zelo slabo prilega podatkom.

Tabela 55: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov seznanjenost, komunikacija in zadovoljitev potreb

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	Konstanta	3,856	0,300		12,853	0,000
	Komunikacija	-0,232	0,144	-0,126	-1,610	0,109
	Seznanjenost	0,026	0,094	0,021	0,275	0,784

Odvisna spremenljivka: zadovoljitev potreb

Vir: Lastni vir.

Že izračun Pearsonovega korelacijskega koeficienta je nakazal, da ne bo povezave med seznanjenostjo pacienta, komunikacijo med člani paliativnega tima in zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb. Regresijski model je izračun potrdil. Ni statistično značilne povezave med »seznanjenostjo« pacienta, »komunikacija« med člani paliativnega tima in med »zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb«. Hipoteze ne moremo ne potrditi ne zavrniti.

To dejstvo si razlagamo s tem, da patronažne medicinske sestre niso dovolj ozaveščene o potrebi ustrezne komunikacije z umirajočimi in njihovimi najbližjimi. Nejasen rezultat pripisujemo nizki stopnji komunikacije v vzpostavljenih timih, oziroma nizki stopnji organiziranosti timov nasploh. Tako so patronažne medicinske sestre ugotovljale možne izide na podlagi hipotetičnih razmišljanj, ne pa na podlagi realnega dogajanja v skrbi za umirajoče. V času hitrih sprememb, tudi na področju paliativne oskrbe, ta ugotovitev sproža dilemo, s katero se bo morala stroka odgovorno spoprijeti.

6.3 H3: Regijsko območje dejavnosti patronažnih medicinskih sester statistično značilno vpliva na seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe.

Tabela 56: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, znanje in regijsko območje delovanja patronažnih medicinskih sester

		Seznanjenost	Regijsko območje delovanja	Znanje
Seznanjenost	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	1 180		
Regijsko območje delovanja	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	-0,156* 0,036 180	1 181	
Znanje	Pearson Corr. Sig. (2-tailed) N	0,176* 0,020 174	-0,170* 0,025 175	1 175

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

Pearsonov korelacijski koeficient kaže na šibko povezanost (- 0,156) med spremenljivkama - delovanje patronažne medicinske sestre v odnosu na »regijsko dejavnost« in »seznanjenostjo« pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe. Šibka povezanost (0,176) se kaže tudi med spremenljivkama »seznanjenost« in mnenjem, ali imajo patronažne medicinske sestre dovolj »znanja« za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov.

6.3.1 Regresijski model med spremenljivkama regijsko območje delovanja medicinske sestre (V5) in seznanjenostjo pacienta (združeni indikatorji V6-V10), in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe

Z regresijsko analizo smo v nadaljnji analizi preverjali povezave, ugotovljene s Pearsonovim korelacijskim koeficientom. Ugotavljali smo vpliv regijskega območja dejavnosti patronažnih medicinskih sester na seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe.

Tabela 57: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv regije na seznanjenost

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,156 ^a	0,024	0,019	3,63823

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 1,9 %, kar pomeni, da neodvisna spremenljivka pojasnjuje odvisno spremenljivko.

Tabela 58: F-test med seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10), in regijskim območjem delovanja patronažne medicinske sestre (V5)

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	1,353	1	1,353	4,447	0,036 ^b
Znotraj skupin	54,151	178	0,304		
Skupaj	55,504	179			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: Lastni vir.

F-statistika pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom. V tem primeru znaša 4,447, statistična značilnost F-statistike pa je manjša od 0,05, kar pomeni, da se model dobro prilega podatkom.

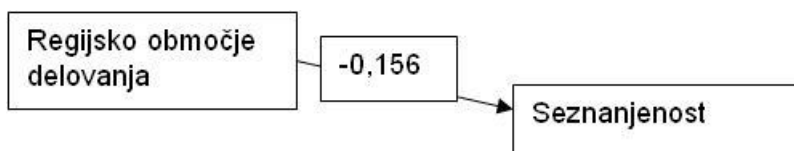
Tabela 59: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov seznanjenost in regijsko območje delovanja

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	Konstanta	2,775	0,070		39,867	0,000
	Regijsko območje delovanja	-0,024	0,011	-0,156	-2,109	0,036

Odvisna spremenljivka: seznanjenost1

Vir: Lastni vir.

Slika 8: Regresijski model vpliva regijskega območja dejavnosti patronažne medicinske sestre na seznanjenost paliativnih pacientov in njihovih svojcev po mnenju patronažnih medicinskih sester



Vir: Lastni vir.

Pearsonov koeficient kaže povezanost med spremenljivkama »regijsko območje delovanja« in »seznanjenostjo« pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe. Povezavo pa je potrdil tudi regresijski model. Hipotezo sprejmemo.

Trditev potrdi domnevo, da regijska patronažna medicinska sestra, ki deluje dlje časa v nekem okolju, žanje med prebivalci višjo stopnjo zaupanja, zato je tudi komunikacija med njo, umirajočim in njegovimi svojci pristnejša in bolj usmerjena v konkretno delovanje in sodelovanje. Ponovno je model potrdil pomen medsebojnega zaupanja, ki ga je kartezijanski model organizacije zdravstva in sociale kot celote povsem izničil. Razparceliranost strok in dela je z visoko mero preorganiziranosti (zapisani v vseh mogočih aktih, pravilnikih, zakonih....) vzpostavila birokratski model, ki v realnih življenjskih situacijah deluje rigidno. Le od osveženosti in kompetentnosti patronažne medicinske sestre je mnogokrat odvisno, v kolikšni meri bo za paliativne paciente poskrbljeno.

6.4 H4: Zadovoljitev celostnih pacientovih potreb je po mnenju patronažnih medicinskih sester statistično značilno odvisna od občutij posamezne patronažne medicinske sestre ob procesu smrtonosne bolezni pacienta.

Tabela 60: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, komunikacija, zadovoljitev potreb, pogostost prisotnosti ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa in občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta - Pearsonov koeficient korelacije rangov

		Seznanjenost	Komunikacija	Potrebe	Stiska	Žalost	Nemoč	izguba	Občutek krivde	Negotovost	Kako pogosto ste prisotni ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa?
Seznanjenost	Pearson Corr. Sig. (2- tailed) N	1 180									
Komunikacija	Pearson Corr. Sig. (2- tailed) N	0,253** 0,001 176	1 177								
Potrebe	Pearson Corr. Sig. (2- tailed) N	-0,006 0,932 179	- 0,121 0,111 176	1 180							
Stiska	Pearson Corr. Sig. (2- tailed) N	0,017 0,822 179	- 0,037 0,622 176	-0,039 0,608 179	1 180						
Žalost	Pearson Corr. Sig. (2- tailed) N	0,012 0,877 179	0,032 0,676 176	-0,094 0,211 179	0,424** 0,000 180	1 180					
Nemoč	Pearson Corr.	0,101	0,129	-0,072	0,471**	0,382**	1				

	Sig. (2-tailed) N	0,178 180	0,088 177	0,340 180	0,000 180	0,000 180					
Izguba	Pearson Corr.	-0,158*	-	0,089	0,405**	0,665**	0,272**	1			
	Sig. (2-tailed) N	0,036 176	0,550 173	0,243 176	0,000 177	0,000 177	0,000 177	177			
Občutek krivde	Pearson Corr.	-0,004	-	-0,104	0,369**	0,210**	0,233**	0,312**	1		
	Sig. (2-tailed) N	0,954 177	0,447 174	0,168 177	0,000 178	0,005 178	0,002 178	0,000 175	178		
Negotovost	Pearson Corr.	0,154*	0,067	-0,151*	0,324**	0,188*	0,330**	0,141	0,497**	1	
	Sig. (2-tailed) N	0,039 179	0,380 176	0,043 179	0,000 180	0,012 180	0,000 180	0,062 177	0,000 178	180	
Kako pogosto ste prisotni ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa?	Pearson Corr.	0,069	0,018	-0,042	0,017	-0,057	0,047	-0,043	0,127	0,152*	1
	Sig. (2-tailed) N	0,357 180	0,812 177	0,573 180	0,816 180	0,450 180	0,530 181	0,567 177	0,092 178	0,041 180	181

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

Kažejo se statistično značilno šibke povezave med »seznanjenostjo« in »občutkom izgube«, »komunikacijo« in »občutkom nemoči« ter »občutkom negotovosti«, med »zadovoljitvijo potreb« in »občutkom negotovosti« ter med pogostostjo prisotnosti ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa.

Povezave smo dopolnili še s Spermanovim koeficientom korelacije rangov.

Tabela 61: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, komunikacija, zadovoljitev potreb, pogostost prisotnosti ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa in občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta – Spearmanov koeficient korelacije rangov

		Seznanjenost	Komunikacija	Potrebe	Stiska	Žalost	Nemoč	Izguba	Občutek krivde	Negotovost	Kako pogosto ste prisotni ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa?
Seznanjenost	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	1 . 180									
Komunikacija	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,264** 0,000 176	1 . 177								
Potrebe	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	-0,041 0,584 179	-0,112 0,141 176	1 . 180							
Stiska	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,008 0,913 179	-0,034 0,658 176	0,008 0,913 179	1 . 180						
Žalost	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,006 0,941 179	0,029 0,706 176	-0,075 0,320 179	0,391** 0,000 180	1 . 180					
Nemoč	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,094 0,210 180	0,154* 0,040 177	-0,058 0,436 180	0,468** 0,000 180	0,354** 0,000 180	1 . 181				
Izguba	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	-0,155* 0,040 176	-0,046 0,548 173	0,119 0,116 176	0,383** 0,000 177	0,653** 0,000 177	0,272** 0,000 177	1 . 177			
Občutek krivde	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,003 0,969 177	-0,027 0,720 174	-0,054 0,477 177	0,344** 0,000 178	0,169* 0,024 178	0,215** 0,004 178	0,265** 0,000 175	1 . 178		
Negotovost	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,133 0,076 179	0,033 0,665 176	0,148* 0,048 179	0,315** 0,000 180	0,166* 0,026 180	0,291** 0,000 180	0,129 0,087 177	0,456** 0,000 178	1 . 180	
Kako pogosto ste prisotni ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa?	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,067 0,369 180	0,015 0,847 177	-0,066 0,382 180	0,010 0,892 180	-0,068 0,364 180	0,029 0,695 181	-0,057 0,451 177	0,110 0,145 178	0,155* 0,038 180	1 . 181

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

6.4.1 Regresijski model med spremenljivkama zadovoljitev celostnih pacientovih potreb (V17) in občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta (V14)

V nadaljevanju analize smo z regresijsko analizo preverjali povezave, ugotovljene s Pearsonovim in Spearmanovim korelacijskim koeficientom. Ugotavljali smo vpliv občutkov patronažnih medicinskih sester ob doživljanja smrti pacienta na zadovoljitev celostnih potreb paliativnih pacientov.

Tabela 62: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv občutkov na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,273 ^a	0,074	0,041	0,65627

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 4,1 %, kar pomeni, da naše neodvisne spremenljivke pojasnjujejo odvisno spremenljivko.

Tabela 63: F-test med občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta (V14) in zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb (V17)

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	5,783	6	0,964	2,238	0,042 ^b
Znotraj skupin	71,926	167	0,431		
Skupaj	77,709	173			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: Lastni vir.

F-statistika pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom. V tem primeru znaša 2,238, statistična značilnost F-statistike pa je manjša od 0,05, kar pomeni, da se model prilega podatkom.

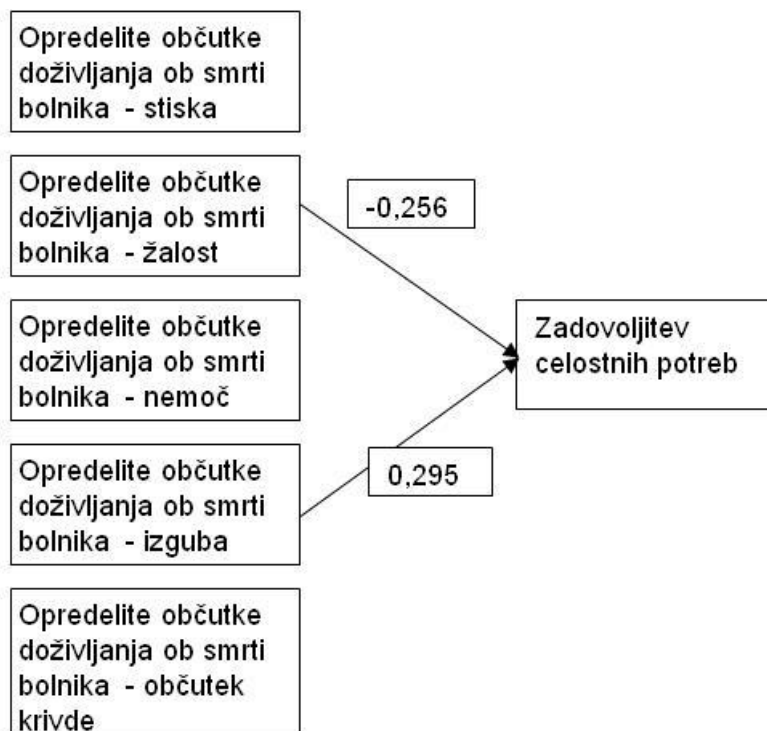
Tabela 64: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov občutki doživljanja patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta in zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	Konstanta	3,803	0,197		19,305	0,000
	Stiska	0,001	0,054	0,002	0,023	0,982
	Žalost	-0,154	0,063	-0,256	-2,449	0,015
	Nemoč	0,006	0,050	0,011	0,118	0,906
	Izguba	0,166	0,058	0,295	2,849	0,005
	Občutek krivde	-0,068	0,065	-0,095	-1,046	0,297
	Negotovost	-0,061	0,053	-0,103	-1,149	0,252

Odvisna spremenljivka: zadovoljitev potreb¹

Vir: Lastni vir.

Slika 9: Regresijski model vpliva doživljanja občutkov patronažnih medicinskih sester ob smrti pacienta na zadovoljitev pacientovih potreb po mnenju patronažnih medicinskih sester



Vir: Lastni vir.

Regresijski model kaže statistično značilne povezave med opredelitvijo občutkov doživljanja ob smrti pacienta – **»žalost«**, opredelitvijo občutka doživljanja ob smrti pacienta - **»izguba«** in odvisno spremenljivko **»zadovoljitev celostnih potreb«**, zato lahko hipotezo delno potrdimo.

Patronažne medicinske sestre občutijo večjo izgubo ob smrti pacienta takrat, ko so pacientove potrebe v procesu organizacije paliativne oskrbe na pacientovem domu bolj zadovoljene. To podkrepljujejo s prepričanjem, da večji angažma patronažnih medicinskih sester vpliva na občutenje, da je za umirajočega poskrbela na najboljši možen način in ko ta umre, se zaveda, da ni bilo mogoče storiti več, kar je za njeno profesionalno držo in rast – tako na psihosocialni in strokovni ravni izjemnega pomena. Potrdi se osnovno izhodišče zdravstveno-socialne skrbi, da so celostne potrebe paliativnih pacientov bolj zadovoljene takrat, ko je vpetost patronažnih medicinskih sester v proces večja.

6.5 H5: Patronažne medicinske sestre trdijo, da najpogostejše ovire (regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti) za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe na primarni ravni zdravstvenega varstva statistično značilno vplivajo na stopnjo zadovoljitve celostnih pacientovih potreb.

6.5.1 Regresijski model med spremenljivkama najpogostejše ovire (regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti) za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe (V20) in zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb (V17)

Tabela 65: Korelacijska matrika gradnikov regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti, neznanje, pomanjkanje znanja s področja komunikacije in stopnja zadovoljitve celostnih pacientovih potreb

		Potrebe	Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije	Neznanje	Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	Pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)	Lasten odnos do smrti in umiranja
Potrebe	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	1 180					
Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	0,136 0,068 180	1 181				
Neznanje	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	0,030 0,686 179	0,044 0,558 180	1 180			
Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	-0,123 0,101 180	0,060 0,419 181	0,381** 0,000 180	1 181		
Pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	-0,066 0,379 180	0,051 0,494 181	0,395** 0,000 180	0,387** 0,000 181	1 181	
Lasten odnos do smrti in umiranja	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	0,124 0,098 179	-0,002 0,981 180	0,337** 0,000 179	0,333** 0,000 180	0,464** 0,000 180	1 180

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

Z regresijsko analizo smo ugotavljali vpliv najpogostejših ovir (regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti) za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb.

Tabela 66: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv najpogostejših ovir na zadovoljitev celostnih pacientovih potreb

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,292 ^a	0,085	0,059	0,64426

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 5,9 %, kar pomeni, da neodvisne spremenljivke pojasnjujejo odvisno spremenljivko.

Tabela 67: F-test med najpogostejšimi ovirami (regulativa, tabuji, lasten odnos do smrti) za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe (V20) in zadovoljitvijo pacientovih potreb (V17)

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	6,671	5	1,334	3,214	0,008 ^b
Znotraj skupin	71,392	172	0,415		
Skupaj	78,063	177			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: Lastni vir.

F-statistika nam pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom. V tem primeru znaša 3,214, statistična značilnost F-statistike pa je manjša od 0,05, kar pomeni, da se model dobro prilega podatkom.

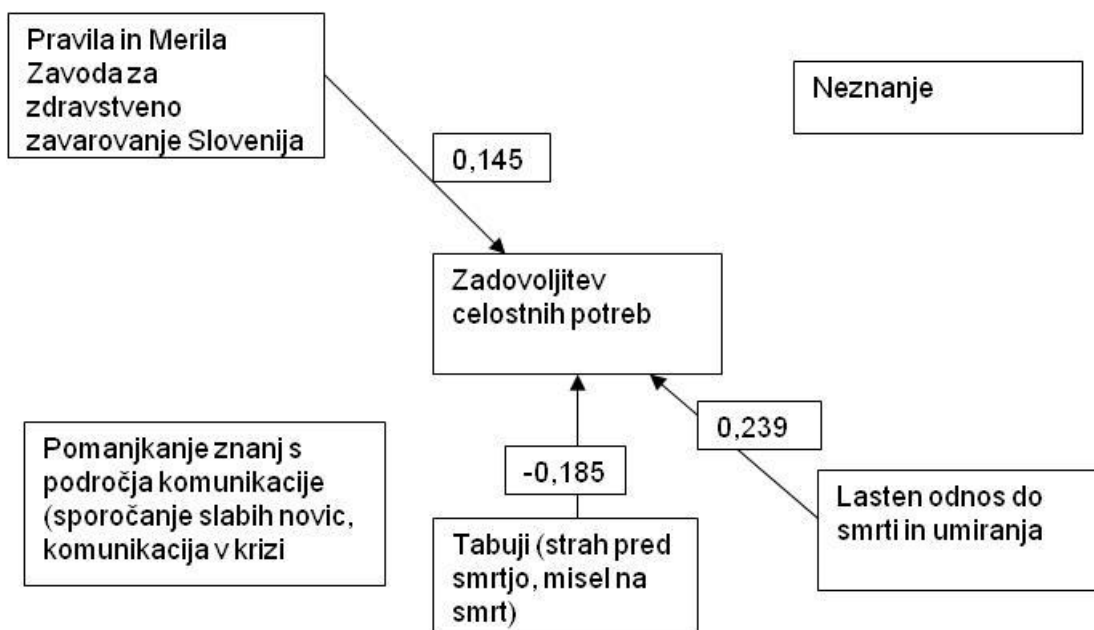
Tabela 68: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov najpogostejše ovire za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe in zadovoljitvijo pacientovih potreb

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	Konstanta	3,324	0,249		13,336	0,000
	Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije	0,085	0,043	0,145	1,988	0,048
	Neznanje	0,038	0,044	0,071	0,854	0,394
	Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	-0,104	0,047	-0,185	-2,236	0,027
	Pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)	-0,094	0,054	-0,152	-1,726	0,086
	Lasten odnos do smrti in umiranja	0,136	0,05	0,239	2,744	0,007

Odvisna spremenljivka: zadovoljitev potreb1

Vir: Lastni vir.

Slika 10: Regresijski model vpliva najpogostejših ovir za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe na zadovoljitev celostnih potreb paliativnega pacienta po mnenju patronažnih medicinskih sester



Vir: Lastni vir.

Čeprav nam Pearsonovi korelacijski koeficienti ne pokažejo korelacij, z rezultati regresijske analize hipotezo potrdimo. Razvidno je, da Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt) in lasten odnos do smrti in umiranja (vse navedene dejavnike smo združili v spremenljivko – »**najpogostejše ovire**«) po mnenju patronažnih medicinskih sester, vplivajo na stopnjo zadovoljitve pacientovih »**celostnih potreb**«.

Značilno ponovno nista potrjena dejavnika neznanje in pomanjkanje znanja s področja komunikacije, kar potrди zapis o prenizki samokritičnosti patronažnih medicinskih sester in neustrezni organiziranosti skrbi za paliativne paciente.

6.6 H6: Patronažne medicinske sestre menijo, da znanje za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov statistično značilno vpliva na zadovoljitev pacientovih potreb.

Tabela 69: Korelacijska matrika gradnikov znanje in zadovoljitev celostnih pacientovih potreb

		Potrebe	Znanje
Potrebe	Pearson Corr.	1	
	Sig. (2-tailed)		
	N	180	
Znanje	Pearson Corr.	0,019	1
	Sig. (2-tailed)	0,805	
	N	174	175

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

6.6.1 Regresijski model med spremenljivkama zadovoljitev celostnih pacientovih potreb (V17) in znanjem (V15)

V nadaljevanju smo z regresijsko analizo preverjali povezave, ugotovljene s Pearsonovim korelacijskim koeficientom. Ugotavljali smo vpliv znanja patronažnih medicinskih sester na zadovoljitev celostnih potreb paliativnih pacientov.

Tabela 70: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv znanja na zadovoljitev celostnih potreb paliativnih pacientov

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,019 ^a	0,000	-0,005	0,65326

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 0,5 %, kar pomeni, da neodvisna spremenljivka ne pojasnjuje odvisne spremenljivke.

Tabela 71: F-test med znanjem patronažnih medicinskih sester (V15) in zadovoljitvijo celostnih pacientovih potreb (V17)

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	0,026	1	0,026	0,061	0,805 ^b
Znotraj skupin	73,401	172	0,427		
Skupaj	73,427	173			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: Lastni vir.

F-statistika pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom. V tem primeru znaša 0,061, statistična značilnost F-statistike pa je večja od 0,05, kar pomeni, da se model zelo slabo prilega podatkom.

Tabela 72: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov znanje in zadovoljitev celostnih pacientovih potreb

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	Konstanta	3,515	0,123		28,470	0,000
	Ali menite, da imate dovolj znanja za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov?	0,017	0,067	0,019	0,247	0,805

a.Odvisna spremenljivka: potrebe1

Vir: Lastni vir.

Izračun Pearsonovega korelacijskega koeficienta je pokazal, da ni povezave med mnenjem patronažnih medicinskih sester o tem, ali imajo dovolj »znanja« za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov in zadovoljitvijo pacientovih »celostnih potreb«. Tudi regresijski model je trditev potrdil. Ni statistično značilne povezave. Zato hipoteze ne moremo potrditi. Oba izračuna podkrepljujeta trditve o tem, da je osveščenost patronažnih medicinskih sester o potrebi po pridobivanju znanja za

čim boljše opravljanje dela na nizki ravni. Še več, zdi se, da so z znanjem, pa naj bo kakršnokoli že, zadovoljne. Ne da bi ga kadarkoli skušale oplemenititi ali vsaj preveriti. Patronažnim medicinskim sestram znanje očitno ne pomeni pomembnega faktorja kvalitete njihovega dela, kar bi lahko identificirali kot kritično točko kvalitetne skrbi za paliativnega pacienta.

6.7 H7: Seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe je po mnenju patronažnih medicinskih sester statistično značilno odvisna od organizacije dela paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva.

6.7.1 Regresijski model med spremenljivkama organizacija dela paliativnega tima (V18) in seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10) pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe po mnenju patronažnih medicinskih sester

Z regresijsko analizo smo ugotavljali vpliv organizacije dela paliativnega tima na seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o poteku bolezni in načrtu paliativne oskrbe.

Tabela 73: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv organizacije na seznanjenost

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,044 ^a	0,002	-0,004	0,5586

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 0,4 %, kar pomeni, da neodvisna spremenljivka ne pojasnjuje odvisne spremenljivke.

Tabela 74: F-test med organizacijo dela paliativnega tima (V18) in seznanjenostjo (združeni indikatorji V6-V10)

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	0,108	1	0,108	0,346	0,557 ^b
Znotraj skupin	55,229	177	0,312		
Skupaj	55,337	178			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: Lastni vir.

F-statistika pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom. V tem primeru znaša 0,346, statistična značilnost F-statistike pa je večja od 0,05, kar pomeni, da se model zelo slabo prilega podatkom.

Tabela 75: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov organizacija dela paliativnega tima in seznanjenostjo pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	Konstanta	2,784	0,217		12,838	0,000
	Organizacija	-0,030	0,051	-0,044	-0,588	0,557

a.Odvisna spremenljivka: seznanjenost

Vir: Lastni vir.

Hipotezo zavržemo. Pearsonov korelacijski koeficient in regresijska analiza nakažeta nepovezanost obeh dejavnikov. Raziskava ne potrdi, da je seznanjenost pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe po mnenju patronažnih medicinskih sester odvisna od organizacije dela paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva. Rezultat vendar kaže problematizirati. Patronažne medicinske sestre se očitno ne zavedajo pomena odličnih organizacijskih povezav, ki vključujejo ustrezno ukrepanje (tudi prenos informacij) in so najprej organizacijsko pogojene, šele nato osebno in profesionalno nadgrajene. Očitno se patronažne medicinske sestre ne zavedajo, da je organizacija tisti osnovni odnos, ki pogoji dosego cilja.

6.8 H8: Po mnenju patronažnih medicinskih sester organizacija dela paliativnega tima na primarni ravni zdravstvenega varstva statistično značilno vpliva na dejavnike kvalitete življenja paliativnih pacientov.

Tabela 76: Korelacijska matrika gradnikov organizacija dela in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov

		Organizacija	Dejavniki kakovosti
Organizacija	Pearson Corr.	1	
	Sig. (2-tailed)		
	N	180	
Dejavniki kvalitete	Pearson Corr.	0,288**	1
	Sig. (2-tailed)	0,000	
	N	178	179

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

6.8.1 Regresijski model med spremenljivkama organizacija dela paliativnega tima (V18) in dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov (V16)

V nadaljevanju smo z regresijsko analizo preverjali povezave, ugotovljene s Pearsonovim korelacijskim koeficientom. Ugotavljali smo vpliv organizacije dela paliativnega tima na kakovost življenja paliativnih pacientov.

Tabela 77: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv organizacije na kvaliteto življenja paliativnih pacientov

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,288 ^a	0,083	0,078	0,75568

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 7,8% kar pomeni, da neodvisna spremenljivka pojasnjuje odvisno spremenljivko.

Tabela 78: F-test med organizacijo dela paliativnega tima (V18) in dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov (V16)

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	9,092	1	9,092	15,921	0,000 ^b
Znotraj skupin	100,505	176	0,571		
Skupaj	109,597	177			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: lastni vir.

F-statistika pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom. V tem primeru znaša 15,921, statistična značilnost F-statistike pa je manjša od 0,001, kar pomeni, da se model zelo dobro prilega podatkom.

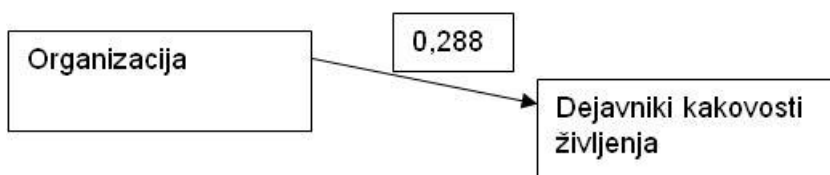
Tabela 79: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov organizacije dela paliativnega tima in dejavnikov kvalitete življenja paliativnih pacientov

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	Konstanta	2,708	0,293		9,228	0,000
	Organizacija	0,273	0,068	0,288	3,99	0,000

a.Odvisna spremenljivka: dejavniki kakovosti

Vir: Lastni vir.

Slika 11: Regresijski model vpliva organizacije dela paliativnega tima na dejavnike kvalitete življenja paliativnih pacientov po mnenju patronažnih medicinskih sester



Vir: Lastni vir.

Iz opravljene regresijske analize je razvidno, da po mnenju patronažnih medicinskih sester, »**organizacija**« dela paliativnega tima vpliva na »**dejavnike kvalitete življenja**« pacientov v paliativni oskrbi. Torej, kolikor boljša je organizacija dela paliativnega tima na primarni ravni, toliko bolj so zadovoljeni dejavniki kvalitete življenja (zdravstveno stanje, socialni status, socialna mreža, psihična stabilnost, samopodoba). Hipotezo potrdimo.

6.9 H9⁵¹: Slabo timsko sodelovanje, tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt), pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi) in pomanjkanje časa po mnenju patronažnih medicinskih sester statistično značilno vplivajo na neznanje o procesu paliativne oskrbe

Tabela 80: Korelacijska matrika gradnikov slabo timsko sodelovanje, tabuji, pomanjkanje znanja s področja komunikacije, pomanjkanje časa in neznanja-Pearsonov koeficient korelacije rangov

		Pomanjkanje časa	Neznanje	Slabo timsko sodelovanje	Tabuji	Pomanjkanje znanja o komunikaciji
Pomanjkanje časa	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	1 181				
Neznanje	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	0,199** 0,007 180	1 180			
Slabo timsko sodelovanje	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	-0,058 0,442 180	0,408** 0,000 179	1 180		
Tabuji	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	0,006 0,937 181	0,381** 0,000 180	0,369** 0,000 180	1 181	
Pomanjkanje znanja o komunikaciji	Pears. Corr. Sig. (2-tailed) N	0,030 0,689 181	0,395** 0,000 180	0,327** 0,000 180	0,387** 0,000 181	1 181

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

⁵¹ Glede na rezultate obdelanih podatkov, ki izpostavljajo kritično komponento raziskave – »znanje« smo dodatno postavili hipotezo.

Pearsonov korelacijski koeficient nakazuje šibko povezanost (0,199) med prvima dvema dejavnikoma: »pomanjkanje časa« in »neznanje«.

Povezanost se kaže tudi med: »neznanjem« in »slabim timskim sodelovanjem«, »neznanjem« in »tabuji« (strah pred smrtjo, misel na smrt), »neznanjem« ter »pomanjkanjem znanja s področja komunikacije« (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi).

Korelacije smo dopolnili še s Spearmanovim koeficientom korelacije rangov.

Tabela 81: Korelacijska matrika gradnikov slabo timsko sodelovanje, tabuji, pomanjkanje znanja s področja komunikacije, pomanjkanje časa in neznanje-Spearmanov koeficient korelacije rangov

		Pomanjkanje časa	Neznanje	Slabo timsko sodelovanje	Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	Pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)
Pomanjkanje časa	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	1 . 181				
Neznanje	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,200** 0,007 180	1 . 180			
Slabo timsko sodelovanje	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	-0,048 0,523 180	0,393** 0,000 179	1 . 180		
Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,008 0,917 181	0,353** 0,000 180	0,359** 0,000 180	1 . 181	
Pomanjkanje znanja področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)	Corr-C. Sig. (2-tailed) N	0,011 0,884 181	0,377** 0,000 180	0,341** 0,000 180	0,411** 0,000 181	1 . 181

**Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,01$.

* Povezava je statistično značilna na ravni $p < 0,05$.

Vir: Lastni vir.

6.9.1 Regresijski model med spremenljivkami pomanjkanje časa (V19) in (V20-pomanjkanje znanja s področja komunikacije, neznanje, slabo timsko sodelovanje, tabuji)

Povezave, ki so bile ugotovljene s Pearsonovim in Spearmanovim korelacijskim koeficientom smo v nadaljevanju analize preverili še z regresijsko analizo. Ugotavljali smo vpliv pomanjkanja časa, pomanjkanja znanja s področja

komunikacije, slabega timskega sodelovanja in tabujev na neznanje o procesu paliativne oskrbe.

Tabela 82: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv pomanjkanja časa, pomanjkanja znanja s področja komunikacije, slabega timskega sodelovanja in tabujev na neznanje o procesu paliativne oskrbe

Model	R	R ²	Korigirani R ²	Std. napaka ocene
1	0,560 ^a	0,314	0,298	1,06076

Legenda: R² - koeficient determinacije

Vir: Lastni vir.

Odstotek pojasnjene variance je 29,8 % kar pomeni, da naše neodvisne spremenljivke dobro pojasnjujejo odvisno spremenljivko.

	Vsota kvadratov	df	Povprečje kvadratov	F	Sig.
Med skupinami	89,567	4	22,392	19,9	0,000 ^p
Znotraj skupin	195,785	174	1,125		
Skupaj	285,352	178			

Legenda: df – stopinje prostosti, Sig. – statistična značilnost.

Vir: Lastni vir.

F-statistika nam pove, kako dobro se regresijski model v celoti prilega podatkom in v tem primeru znaša 19,900, statistična značilnost F-statistike pa je manjša od 0,001 kar pomeni, da se model zelo dobro prilega podatkom.

Tabela 83: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov: pomanjkanje znanja s področja komunikacije, slabo timsko sodelovanje, tabuji, pomanjkanje časa in neznanje

Model		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		B	Std. napaka	Beta		
1	Neodvisna spremenljivka	-0,26	0,355		-0,732	0,465
	Slabo timsko sodelovanje	0,285	0,073	0,274	3,914	0,000
	Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)	0,197	0,076	0,184	2,587	0,011
	Pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)	0,266	0,082	0,227	3,247	0,001
	Pomanjkanje časa	0,213	0,065	0,208	3,302	0,001

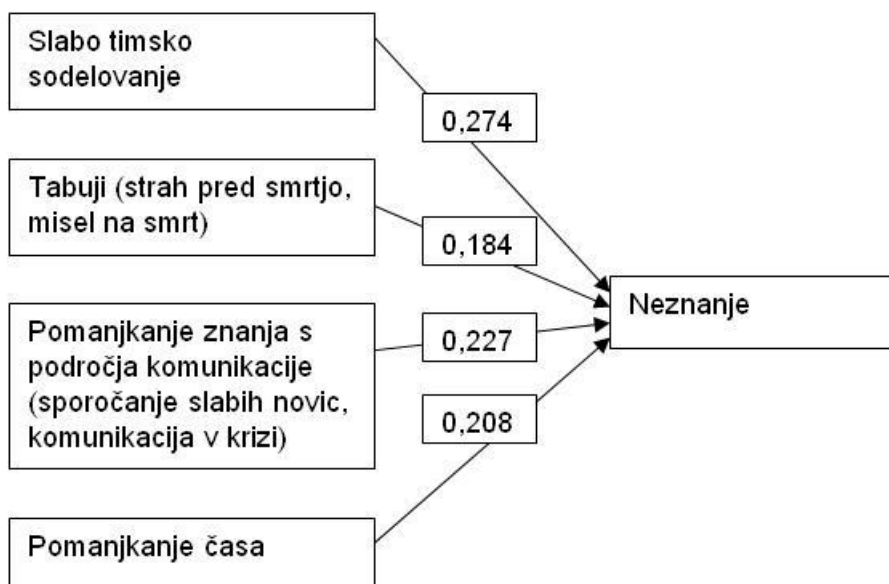
a.Odvisna spremenljivka: Najpogostejše ovire za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe na primarni ravni na Vašem področju delovanja: Neznanje.

Vir: Lastni vir.

Med neodvisnimi spremenljivkami, ki smo jih navedli in izpostavili v sklopu »najpogostejše ovire« za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe na primarni ravni

na vašem področju delovanja: »**slabo timsko sodelovanje**«, »**tabuji**« (strah pred smrtjo, misel na smrt), »**pomanjkanje znanja s področja komunikacije**« (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi) in »**pomanjkanje časa**« ter odvisno spremenljivko »**neznanje**«, obstajajo statistično značilne povezave.

Slika 12: Regresijski model vpliva slabega timskega sodelovanja, tabujev, pomanjkanja znanja s področja komunikacije in pomanjkanja časa na neznanje po mnenju patronažnih medicinskih sester



Vir: Lastni vir.

Model dokazuje, da so slabo timsko sodelovanje, pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi), pomanjkanje časa in tabuji pogojeni z neznanjem. Še več, neznanje tudi poglobljajo. Ali drugače, dokler na področju dela s paliativnimi pacienti ne bo več znanja o komunikaciji, ustrezni organizaciji in timskega sodelovanja in nenazadnje o premagovanju tabujev, toliko časa situacija na raziskovanem področju ne bo spremenjena. Poslanstvo patronažnih medicinskih sester vendar predpostavlja visoko zavzetost celotnega paliativnega tima pri skrbi za kvalitetno preživljanje zadnjih dni življenja paliativnih pacientov. Tega cilja ni možno doseči ob rezultatih, ki jih nakazuje naša raziskava. Model celostne oskrbe umirajočega človeka, ki ga bomo na podlagi dobljenih korelacij izrisali, bo tako nakazal le osnovne gradnike potrebne skrbi za paliativne paciente.

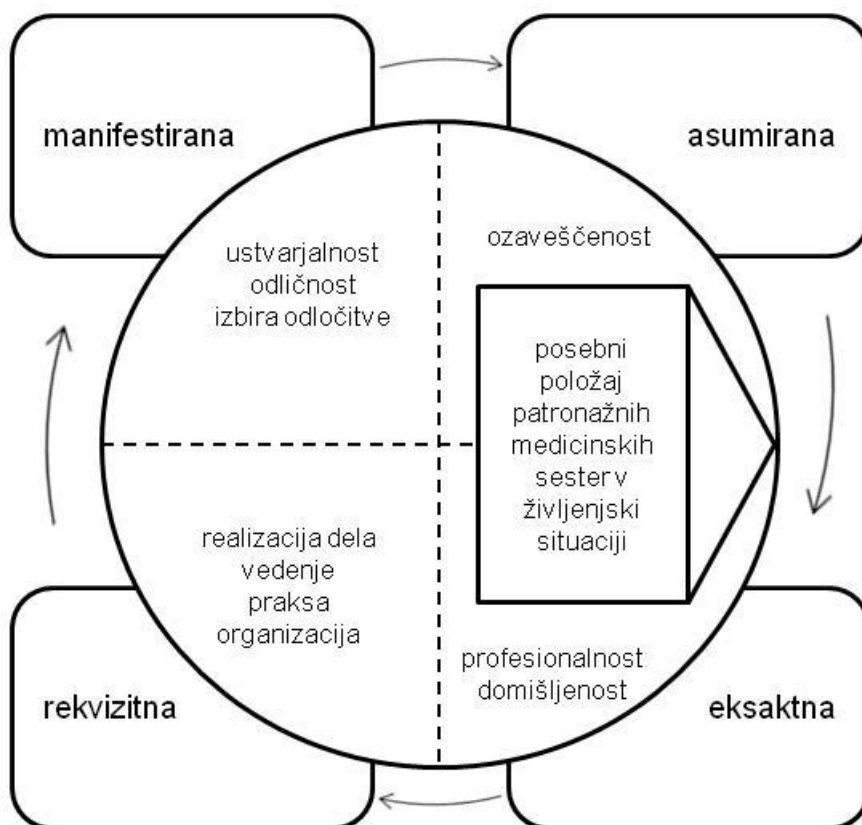
V nadaljevanju smo v razpravi s kvalitativno statistično metodo modeliranja predstavili več vplivnih ravni procesa paliativne oskrbe v domačem okolju - organizacijsko, socialno-gerontološko in zdravstveno. Povezali smo jih z rezultati mnenja patronažnih medicinskih sester o pomembnih dejavnikih, ki vplivajo na kvaliteto življenja in na zadovoljitev potreb umirajočega človeka.

V zaključku raziskave smo oblikovali lasten model celostne oskrbe umirajočega človeka, ki bo pacientom in njihovim svojcem omogočal višjo kvaliteto življenja v procesu paliativne oskrbe, patronažnim medicinskim sestram pa višjo raven profesionalnega odnosa in dela z umirajočimi v domačem okolju.

7 RAZPRAVA

W. Brown (v Ovsenik, 1989, 98) govori o četvernem razumevanju fenomena organizacije na teoretski ravni. Ovsenik (1989, 98) model aplicira kot projekcijo prakse socialnosti v življenjski situaciji, ki daje metodološko podlago za empirično raziskovanje. Prav zato smo model uporabili in ga ustrezno inovativno aplicirali v našo prakso celostne oskrbe umirajočega človeka. Brown (v Ovsenik, 1989, 99) opozarja, da v medsebojnem odnosu formalne, realne in potrebne organizacije, govorimo o visoki stopnji praktične zavesti organizacije, ki obstaja. Izhajajoč iz te trditve trdimo, da potrebne organizacije ne moremo povsem identificirati, saj ni možno ustrezno prepoznati vseh karakteristik-komponent situacije. Toda smiselno je raziskovati potrebno organizacijo z aspekta stvarne situacije. Zato je med sodelavci v podobni življenjski situaciji pogosta različna ocena situacije in zato tudi pogosti nesporazumi. Prav četverno razumevanje organizacije dokazuje, da idealnih rešitev ni. So le sprejemljive rešitve kompleksnih situacij. To kompleksnost pa pojasnjuje naš model, saj ponazarja naše razumevanje (eksaktne in rekvizitne) organizacije. V primeru naše disertacije gre za model abstraktne predstavitve logične analize problematike v širšem razumevanju socialno-gerontološke misli, stroke in kulture. Opozori na razlike v naših zaznavah, ki determinirajo naš odnos in našo obravnavo, zato so med posameznimi profesionalci bistveno različne. Konceptualizacija sistema ponazori obseg razlik med zapisano in željeno organizacijo, na našem primeru to identificiramo kot zavedanje o potrebnem znanju in komunikaciji.

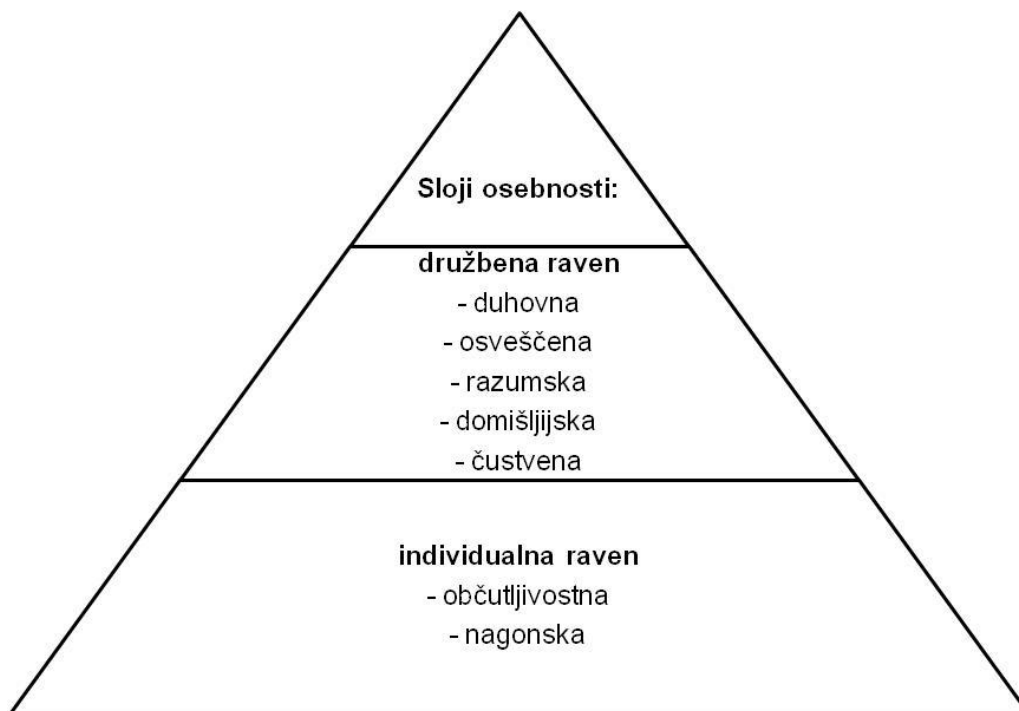
Slika 13: Četverno razumevanje organizacije



Vir: Lastni vir.

Ko razlagamo toretni konstrukt celostne oskrbe umirajočega človeka, ne moremo mimo trditve Welleka (v Ovsenik, 1989, 28), ki razvršča sloje osebnosti na najnižji vitalni sloj, nad katerim si v sosledju osebne in profesionalne rasti sledijo: čutni, čustveni, domišljijiski, razumski in duhovni sloj. Hkrati pa je za razpravo pomembno, da Wellek (ibid) posebej opozori na naravo profesionalca in na njegovo zavest. Da bi utemeljili komponente, potrebne za inovativni model celostne oskrbe umirajočega človeka, smo hierarhijo slojev osebnosti soočili s komponentami socialnega dela po Soufleeu (v Ovsenik, 1989, 29). Taka struktura slojev osebnosti opozarja na ponotranjeno zavest, ki usmerja posameznika in njegovo delovanje. Ta slojevitost osebnosti se razteza med nezavednim in zavednim delom naše osebnosti in ga lahko v sistemskem modelu razumemo kot sistem, ki raziskuje druge sisteme. Vsak profesionalc mora ustrezati ne-le predmetu, ki ga obravnava - v našem primeru umirajočemu, temveč tudi vsem, ki model skrbi oblikujejo. Te dejavnike tako lahko opazujemo kot napoteno, ocenjeno, opaženo, analizirano - in vse, kar vpliva s strani okolja. Powers (v Ovsenik, 1989, 30) je proučeval »sisteme raziskovalcev sistema« in prišel do zaključka, da jih je možno opisati kot kompleksne, samousmerjevalne sisteme.

Slika 14: Model slojev osebnosti po Welleku

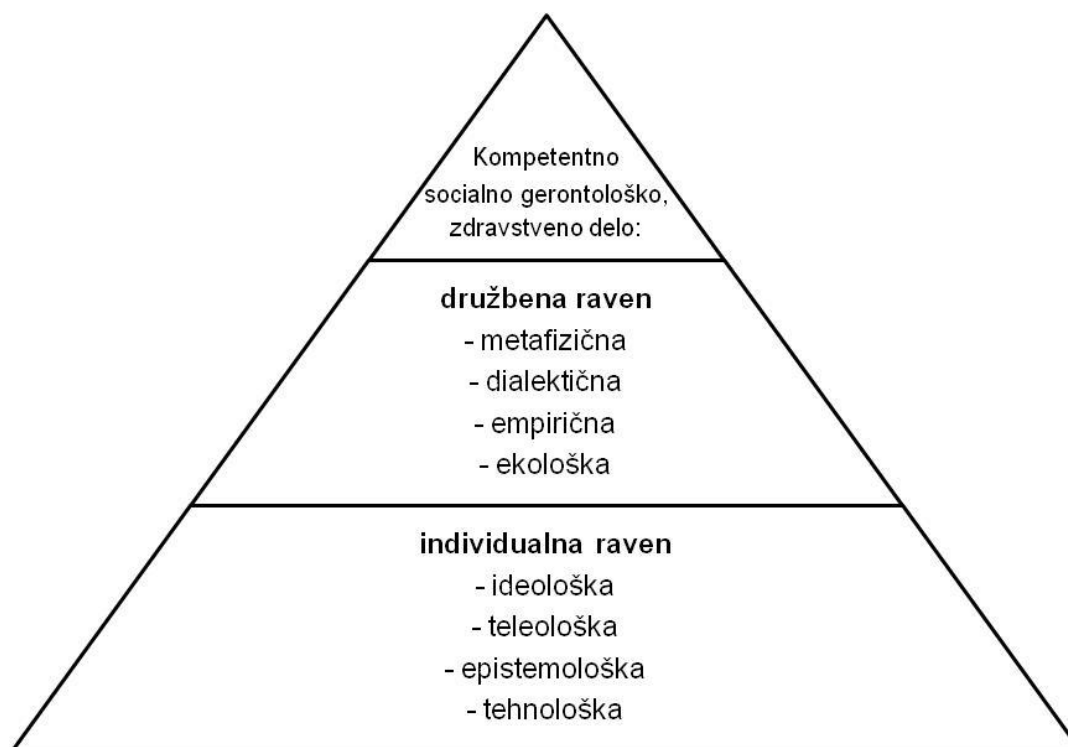


Vir: Prilagojeno na »Die Polarität im Aufbau des Charakters: System der konkreten Charakterkunde« (1959).

Plasti osebnosti se razlikujejo glede na individualno oziroma družbeno ozaveščenost. Sloji osebnosti pogojijo odličnost storitve in determinirajo kompleksno skrb za umirajočega človeka.

Souflee (v Ovsenik, 1989) trdi, da se v vsakdanji praksi, oziroma v tehnološkem podsistemu, skriva še sedem drugih podsistemov, ki vplivajo na to, kako se bo v konkretni obliki dogajala tehnološka komponenta. Posebno poudarja opazovanje, vrednotenje in vsrkavanje povratnih informacij iz ekološke komponente, ki je konsistentna z nalogo tehnološke komponente za ustvarjanje ideološke, teleološke in epistemološke ravni sistema profesionalne prakse.

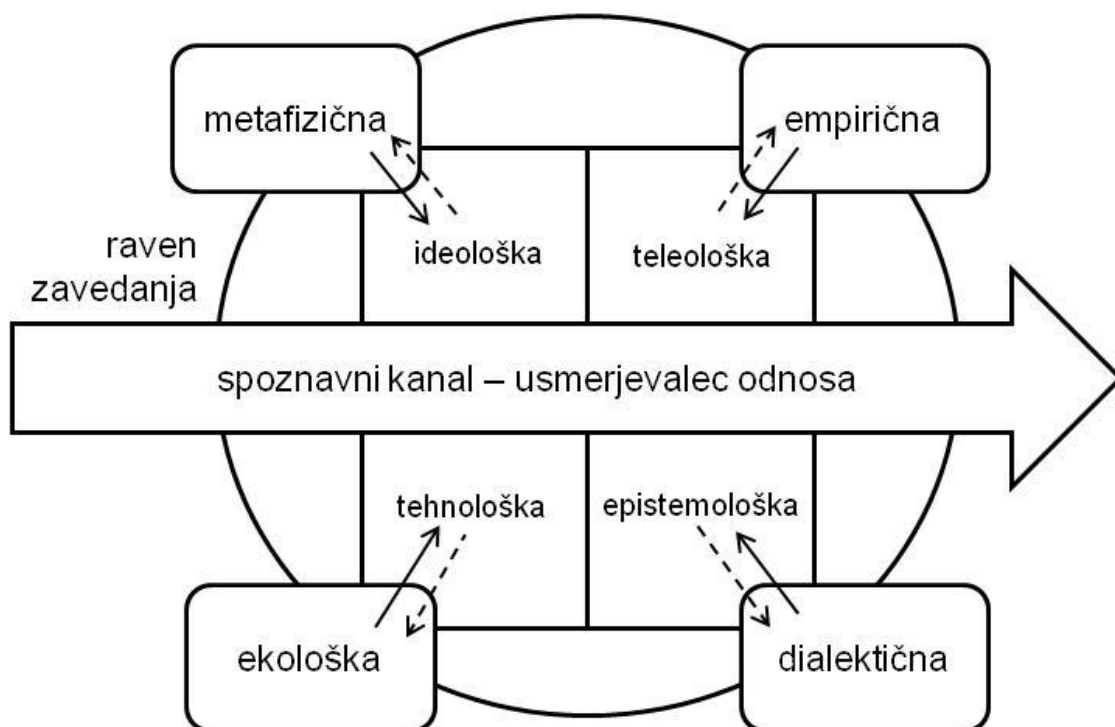
Slika 15: Položaj tehnološke komponente v praksi celostne skrbi za umirajočega človeka



Vir: Lastni vir.

Ko prepoznavamo položaj tehnološke komponente skozi prakso celostne skrbi za umirajočega človeka, identificiramo, da je kompetentno socialno-gerontološko in zdravstveno delo pogojeno tako na individualni kot na družbeni ravni. Dejavniki, ki se sistemsko nadgrajujejo, vplivajo interaktivno in gradijo s prepletanjem kompetentno socialno-gerontološko in zdravstveno delo.

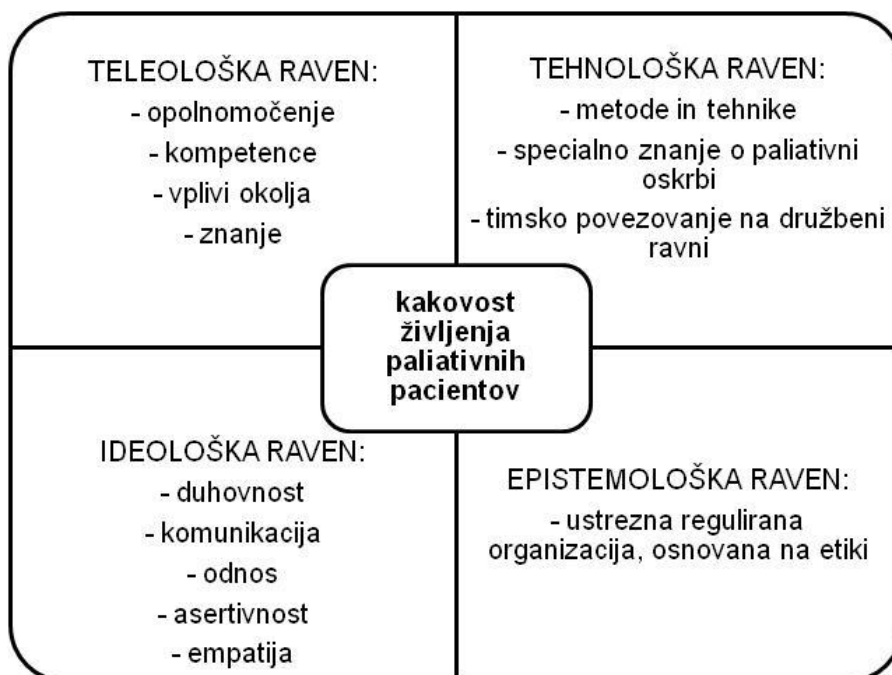
Slika 16: Modifikacija ravni zavedanja na ravni modela celostne oskrbe umirajočega človeka



Vir: Lastni vir.

Pomembno vlogo v modelu skrbi predstavlja raven zavedanja posamezne patronažne medicinske sestre. V spoznavnem kanalu, pogojenem z gradniki metafizične, empirične, dialektične in ekološke ravni, ki se v konkretnem delovanju prepoznajo kot ideološka, teleološka, tehnološka in epistemološka dimenzija, se gradi osnova odnosa, ki hkrati pomeni njegovo vrednostno usmeritev v delovanju celostne skrbi za umirajočega človeka.

Slika 17: Model kvalitete življenja paliativnih pacientov (po mnenju patronažnih medicinskih sester)

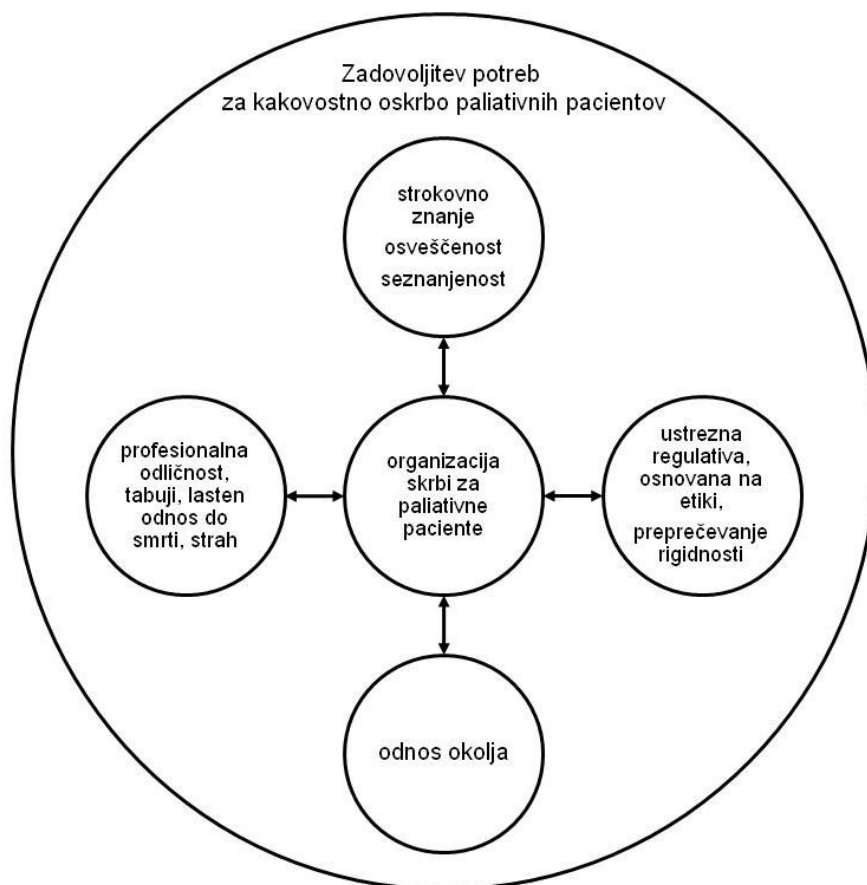


Vir: Lastni vir.

Aplikacija konkretizacije kompleksnega pristopa k umirajočem človeku se odrazi v sosledju dejavnikov, ki sledijo ravnem zavedanja. Na tehnološki ravni profesionalcev skrb zahteva ne le poznavanje metod in tehnik, ter specialno znanje o paliativni oskrbi, pač pa se kot pomembno pokaže timsko povezovanje na profesionalni in družbeni ravni.

Na epistemološki ravni identificiramo ustrezno regulirano in na etiki osnovano organizacijo, na teleološki ravni identificiramo pomen visoke stopnje zavesti glede opolnomočenja in kompetenc patronažnih medicinskih sester, ter pomena dejavnikov vplivov okolja in regij. Na ideološkem podsistemu identificiramo pomen osveščenosti o pomenu komunikacije in ustrezne asertivnosti in empatije na odnosni in duhovni ravni. Ustrezna zadovoljenost zahtev podsistema determinira kvaliteto življenja paliativnih pacientov.

Slika 18: Model zadovoljitve potreb za kvalitetno oskrbo paliativnih pacientov



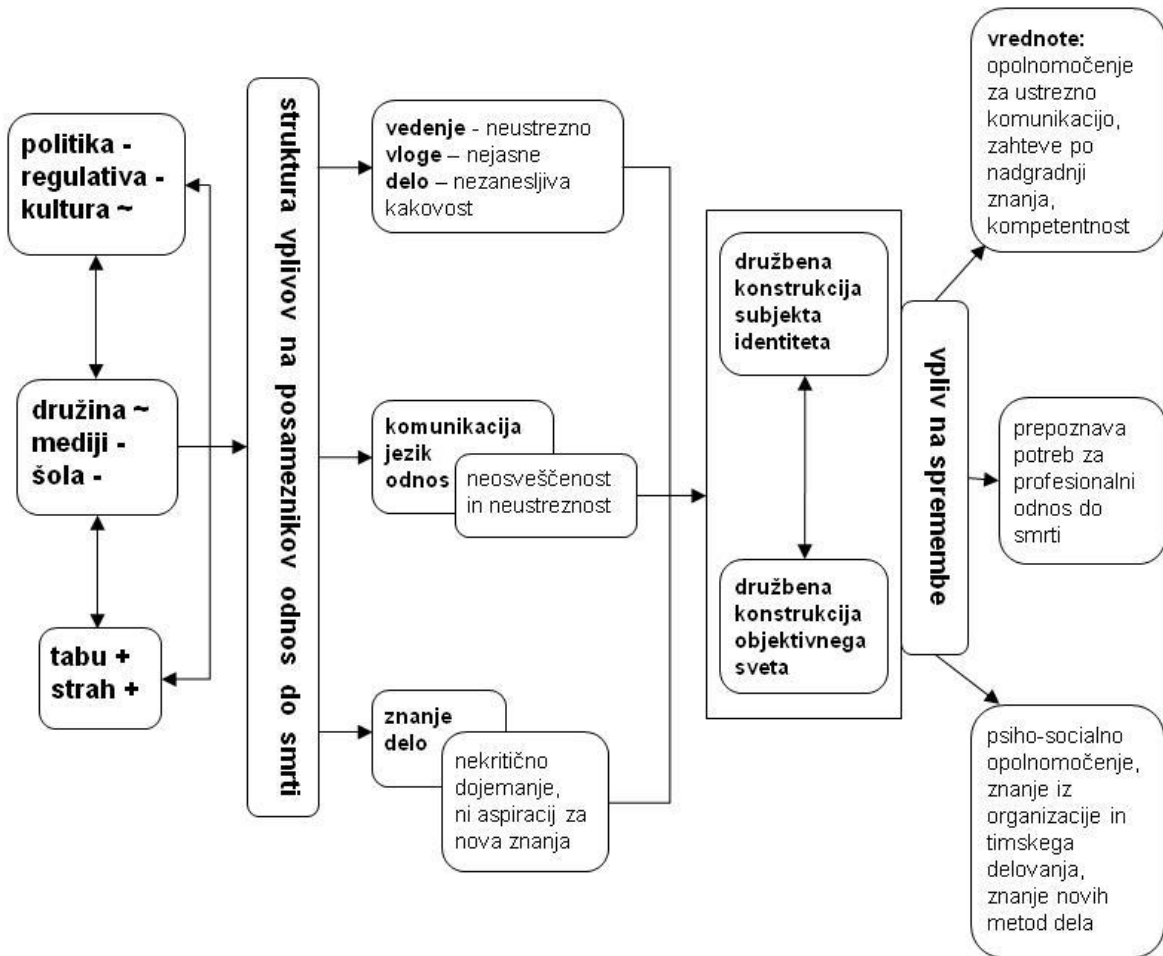
Vir: Lastni vir.

Model celostne oskrbe umirajočega človeka identificiramo tudi skozi organizacijo skrbi za paliativne paciente, kjer kot osnovno predispozicijo prepoznamo osveščeno profesionalno zrelost in seznanjenost patronažnih medicinskih sester, ki ob ustrezni regulativi, osnovani na etiki in korektnim odnosom okolja lahko zagotovi poslovno odličnost, prebije labirinte tabujev in preseže lastni odnos do smrti.

Prav posameznikov odnos do smrti, ki ga identificiramo v naši raziskavi kot omejitveni faktor pa pokaže na potrebne spremembe tako na regulativni kot kulturni ravni. Ti dve ravni vplivata na dogajanje v družini, šoli in v medijih in dopuščata strah in pojavnost tabujev. Struktura vplivov na posameznikov odnos do smrti pokaže, da le-ta pogoji neustrezno vedenje, nejasne vloge in nezanesljivo kvaliteto dela, ki se odrazi skozi nekorekten odnos in neustrezno komunikacijo. Ob neosveščnem in neustreznem komuniciranju pa delo ne more biti opravljeno korektno, saj jasno nakazuje pomanjkanje znanja, nekritično dojemanje situacije in premalo aspiracij za pridobivanje novih znanj. Spremembe, ki se morajo zgoditi na dveh ravneh: na družbeni konstrukciji subjekta in identitete in na drugi strani na družbeni konstrukciji objektivnega sveta, sežejo na v raziskavi identificirane dejavnike: vrednote, na katerih sloni spoznanje in zavedanje o opolnomočenem pristopu k umirajočemu, ki ga v veliki meri pogoji asertivna komunikacija, ki sloni na kompleksnem znanju in kompetentnosti patronažnih medicinskih sester. Psihosocialno opolnomočenje in znanje s področja organizacije, timskega

delovanja in novih metod dela pa je osnova, na kateri sloni prepoznavna potreba patronažnih medicinskih sester za profesionalni odnos do smrti.

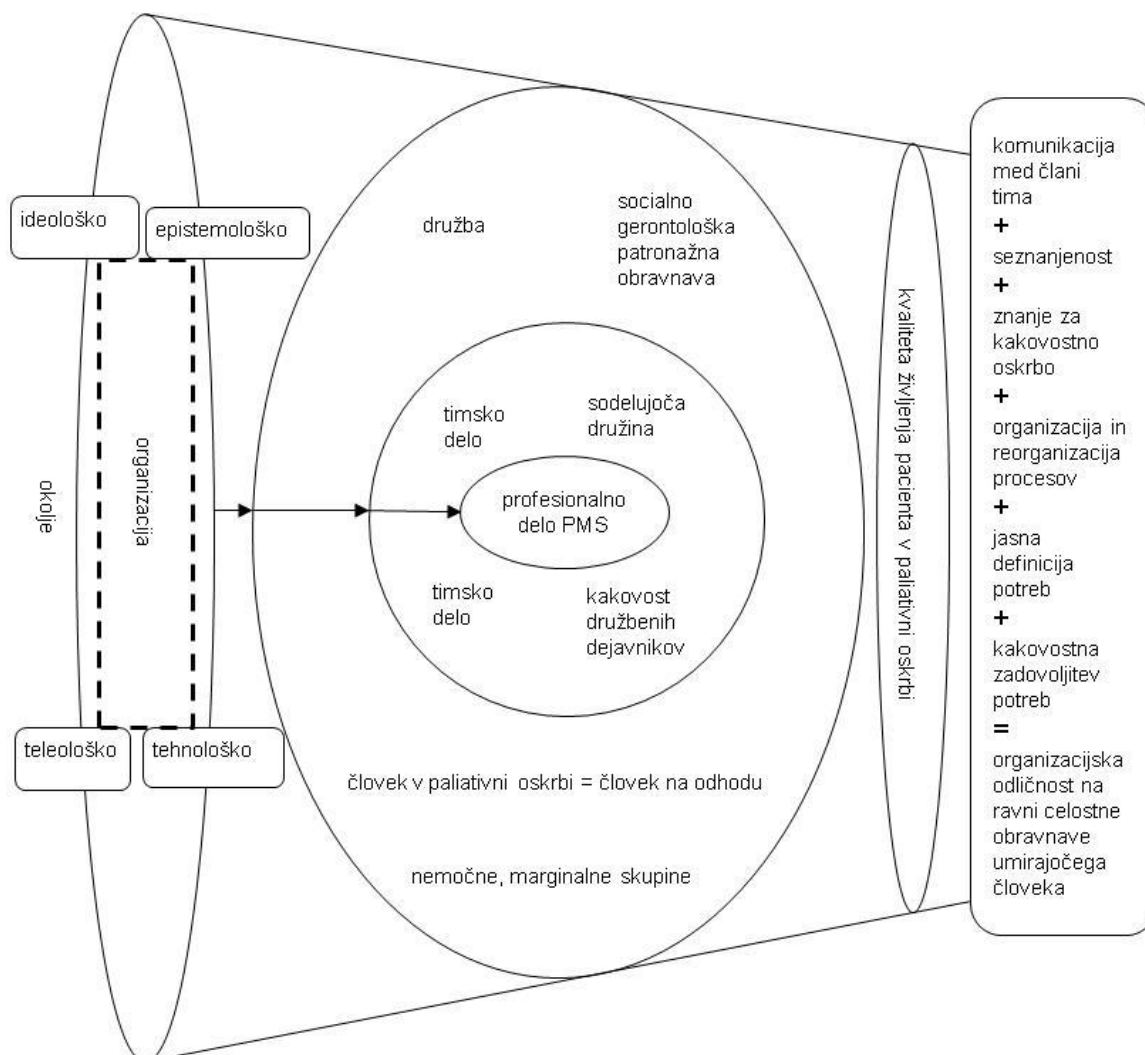
Slika 19: Model odnosa patronažnih medicinskih sester do smrti



Vir: Lastni vir.

8 ZAKLJUČEK

Slika 20: Model celostne oskrbe umirajočega človeka



Vir: Lastni vir.

Končni model celostne oskrbe umirajočega človeka z vidika patronažnih medicinskih sester je implementiran na dnevni praksi dela z umirajočim. Na ravni diskretno »individualnih primerov« umirajočega človeka se dejavniki znanja, odnosa, kompetentnosti dela in okolja odražajo kot viden reifikacijski odraz drugih sistemov. Ideološki, epistemološki, tehnološki in teleološki podsistemi so kot člani verižnih reakcij sestav komponent, ki odražajo prakso patronažnih medicinskih sester na diskretno individualni ravni. Primerjalno - Souflee (v Ovsenik, 1989) je potrdil artikulirano zaporedno in vzporedno ter tudi povratno delovanje nastopajočih komponent sistema. Uspel nam je organizacijski preboj na ravni definicije dela patronažnih medicinskih sester in uvid v dejstvo, da ne more noben izmed posamičnih podsistemov ali njegovih karakteristik (v primeru patronažnih medicinskih sester) vplivati na kvaliteto življenja umirajočega človeka. Pomembno spoznanje pa smo identificirali v prepoznavanju tudi nezavednih dejavnikov povratnega delovanja situacije na kvaliteto dela patronažnih medicinskih sester.

Na sistemski ravni torej model celostne oskrbe umirajočega človeka zahteva ustrezno porazdelitev resursov, ki opredeljujejo možnost odločanja na ravni

podsystemov. Na osnovnih postulatih modela celostne oskrbe umirajočega človeka ugotavljamo, da se kot izid identificira ne le kvaliteta življenja umirajočega pacienta, pač pa tudi kvaliteta dela patronažnih medicinskih sester, ki ga na makro ravni pogojuje družba, socialno - gerontološka in patronažna obravnava, človek v paliativni oskrbi, na mikro ravni pa sama opolnomočenost patronažnih medicinskih sester na profesionalni ravni, ki zajema sposobnost njenega timskega delovanja in vključevanje sodelujoče družine, pogojeno s kvaliteto družbenih danosti. Model rezultira v prepoznavi potrebe po reidentifikaciji dejavnikov, ki pogojujejo kvaliteto življenja pacientov v paliativni oskrbi in omogočajo kompetentno visoko profesionalno delo patronažnih medicinskih sester. To so: komunikacija med člani tima, seznanjenost s celotno problematiko umirajočega, znanje za kakovostno oskrbo, organizacija in reorganizacija procesov. Vsi ti dejavniki vplivajo na kvalitetno zadovoljitev potreb umirajočega. Kot predpogoj pa se nakazuje potreba po jasni definiciji potreb umirajočega in le zadovoljitev navedenih dejavnikov - gradnikov modela lahko zagotovi organizacijsko odličnost na ravni celostne obravnave umirajočega človeka.

9 PRISPEVEK ZNANOSTI

Doktorska disertacija, ki v teoretskem delu predstavi doktrinarno podlago za raziskovanje, temelječo na spoznanjih svetovno uveljavljenih znanstvenikov s področja paliativne oskrbe, organizacije, filozofije in socialne gerontologije, v raziskovalnem delu predstavi raziskavo mnenja patronažnih medicinskih sester o pomembnih dejavnikih, ki vplivajo na kvaliteto življenja umirajočega človeka.

Prispevek znanosti ne pomeni le celotni model umirajočega človeka, pač pa sistemsko prikazano povezanost gradnikov modela vseh vplivnih ravni – organizacijske, socialno-gerontološke in zdravstvene. Model predstavlja izhodišče za nadaljnje raziskovanje, v katero bi vključili tudi druge vplivne dejavnike kakovosti življenja umirajočega človeka.

Model celostne oskrbe umirajočega človeka omogoča nadaljnji razvoj paliativne oskrbe v domačem okolju in predstavlja inovativen pristop in sintezo teoretičnih izhodišč, temelječo na parcialnih študijah znanstvenih disciplin, lastne empirične raziskave ter dosedanjih lastnih izkušenj in spoznanj pri delu s pacienti in njihovimi svojci v paliativni oskrbi.

10 LITERATURA

1. Abernethy, Amy, Currow David, Fazekas, Belinda, Luszcz, Mary, Wheeler, Jane in Kuchibhatla, Maragatha. 2008. *Specialized palliative care services are associated with improved short- and long-term caregiver outcomes*. Springer Berlin Heidelberg: Supportive Care in Cancer, 16(6):585-597.
2. Abu-Saad, Huda. 2001. *Evidence-Based Palliative Care: Across the Lifespan*. Blackwell Science.
3. Ahnfeldt-Mollerup, Peder, Lykkegaard, Jesper, Halling, Anders, Olsen, Kim in Kristensen, Troels. 2016. *Resource allocation and the burden of co-morbidities among patients diagnosed with chronic obstructive pulmonary disease: an observational cohort study from Danish general practice*. BMC Health Services Research, 16:121.
4. American Geriatrics Society (AGS) Panel on Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. 2009. *Pharmacological management of persistent pain in older persons*. American Geriatrics Society, 57:1331-1346.
5. Andershed, Birgitta. 2006. *Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004*. Journal of Clinical Nursing, 15(9): 1158-1169.
6. Andrew, Jane in Whyte, Fiona. 2004. *The experiences of district nurses caring for people receiving palliative chemotherapy*. International Journal of Palliative Nursing, 10:110-118.
7. Andrews, Tom. 2012. What is Social Constructionism? *Grounded Theory Review*, 11(1). Dostopno na: <http://groundedtheoryreview.com/2012/06/01/-what-is-social-constructionism/> (15.7.2014).
8. Ariès, Philippe. 1974. *Western Attitudes toward Death: From the Middle Ages to the Present*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
9. Ariès, Philippe. 1982. *The Hour of Our Death*. New York: Vintage Books.
10. Ariès, Philippe. 1989. *Eseji o istoriji smrti na zapadu*. Beograd: Rad.
11. Arnaert, Antonia, Van Den Heuvel, Bernadette in Windey, Tarsi. 2005. *Health and Social Care Policy for the Elderly in Belgium*. Geriatric Nursing, 26(6): 366-371.
12. Back, Anthony, Arnold, Robert, Baile, Walter, Tulskey, James in Fryer-Edwards, Kelly. 2005. *Approaching difficult communication tasks in oncology*. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 5-6:164-177.
13. Baile, Walter, Buckman, Robert, Lenzi, Renato, Glober, Gary, Beale, Estela in Kudelka, Andrzej. 2000. *SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*. Oncologist, 5:302-311.
14. Balažic, Jože. 2004. *Medicinska deontologija in spoštovanje človekovega dostojanstva po smrti*. Bogoslovni vestnik, 64(3): 513-516.
15. Bauman, Zygmunt. 1992. *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Cambridge: Polity Press.
16. Becker, Ernest. 1997. *The Denial of Death*. New York: Simon & Schuster.
17. Bekelman, David, Hutt, Evelyn, Masoudi, Frederick, Kutner, Jean in Rumsfeld, John. 2008. *Defining the role of palliative care in older adults with heart failure*. International Journal of cardiology. 125(2):183-190.
18. Benedik, Jernej. 2011. *Oskrba bolnika ob koncu življenja*. Onkologija, 15(1): 52-58.
19. Berger, Peter L. in Luckmann, Thomas. 1988. *Družbena Konstrukcija Realnosti: Razprava Iz Sociologije Znanja*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

20. Berger, Ann, Portenoy, Russell in Weissman, David. 2002. *Principles & Practice of Palliative Care & Supportive Oncology*. 2nd ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins, 891-901.
21. Bernabei, Roberto, Gambassi, Giovanni, Lapane, Kate, Landi, Francesco, Gatsonis, Constantine, Dunlop, Robert, Lipsitz, Lewis, Steel, Knight in Mor, Vincent for the SAGE Study Group. 1998. *Management of pain in elderly persons with cancer*. The Journal of the American Medical Association (JAMA), 279: 1877-1882
22. Beznec, Barbara. 2007. *Tabu smrti*. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo 35 (227): 7-9.
23. Bliss, Julie in While, Alison. 2007. *District nursing and social work: palliative and continuing care delivery*. British Journal of Community Nursing, 12(6): 268-272.
24. Bobnar, Albina. 2008. *Paliativna oskrba in bolniki z napredovalo boleznijo srca in žilja*. Obzornik zdravstvene nege, 42(4): 289-299.
25. Bodenheimer, Thomas. 2008. *Coordinating Care – A Perilous Journey through the Healthcare System*. The New England Journal of Medicine, 358: 1064-1071.
26. Boghossian, Paul. 2001. *What is social construction?* Times Literary Supplement (TLS). Dostopno na: <http://philosophy.fas.nyu.edu/docs/IO/1153-/socialconstruction.pdf> (6.8.2014).
27. Breclj-Kobe, Mojca in Trampuž, Dubravka. 2002. *Družina, izguba in žalovanje = Family, loss and bereavement*. Slovenska pediatrija, 9(2/3):133-136.
28. Breitbart, William, Jaramillo, Julio in Chocinov, Harvey, Max. (1998). *Palliative and terminal care*. In: Holland, JC, ur. Textbook of psycho-oncology. New York: Oxford University Press, 437-449.
29. Brennan, Frank. *Palliative Care as an International Human Right*. Journal of Pain and Symptom Management, 33(5): 494-499.
30. Brumley, Richard, Enguidanos, Susan, Jamison, Paula, Seitz, Rae, Morgenstern, Nora, Saito Sherry, McIlwane, Jan, Hillary, Kristine in Gonzales, Jorge. 2007. *Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care*. Journal of the American Geriatrics Society, 55(7): 993-1000.
31. Buckman, Robert. 1984. *Breaking bad news: why is it still so difficult?* British Medical Journal (BMJ), 288:1597-1599.
32. Buckman, Robert. 2001. *Communication skills in palliative care: a practical guide*. Neurologic Clinics. 19(4): 989-1004.
33. Burge, Frederick, Lawson, Beverley in Johnston, Grace. 2003. *Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997*. Canadian Medical Association Journal, (CMAJ) 168(3): 265-270.
34. Burr, Vivien. 2003. *Social constructionism, second edition*. London: Routledge.
35. Buxton, Katherine, Stone, Robert, Buckingham, Rhona, Pursey, Nancy in Roberts, Christopher. 2010. Current and planned palliative care service provision for chronic obstructive pulmonary disease patients in 239 UK hospital units: comparison with the gold standards framework. Journal of Palliative Medicine, 24: 480-485.
36. Calasanti, Toni. 2005. *Ageism, Gravity, and Gender: Experiences of Aging Bodies*. Generation, 29(3): 8-12.

37. Campbell, Margaret in Guzman, Jorge 2003. *Impact of proactive approach to improve end-of-life care in medical ICU*. Chest, 123(1): 266-271.
38. Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, Canada. 2002. *A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice*. Dostopno na: <http://www.chpca.net> (18.08.2013).
39. Cancer Experiences Collaborative (CeCo). *National Cancer Research Institute*. Dostopno na: <http://www.ceco.org.uk/> (6.8.2014).
40. Canadian Hospice Palliative Care Association. 2013. *A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice*. Dostopno na: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf> (30.3.2016).
41. Carter, Yvonne. 2008. *Delivering palliative care in the community: community nurses experiences and perceptions of their role*. Unpublished masters thesis. University of Nottingham.
42. Cazeneuve, Jean. 1986. *Sociologija obreda*. Ljubljana: Studia humanitatis.
43. Chang, Ester, Bidewell, John, Hancock, Karen, Johnson, Amanda in Esterbrook, Sally. 2012. *Community palliative care nurse experiences and perceptions of follow-up bereavement support visits to carers*. International Journal of Nursing Practice, 18(4): 332-339.
44. Cherny, Nathan. 2006. *Handbook of Advanced Cancer Care*. European Society for Medical Oncology, 5-15.
45. Chocinov, Harvey, Max. 2006. *Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care*. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 56(2): 84-103.
46. Clayton, Josephine, Hancock, Karen, Butow, Phyllis, Tattersall Martin in Currow David. 2007. *Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers*. The Medical Journal of Australia (MJA), 186 (12 Suppl):S77 - S108.
47. Clark, Andrew. 2006. *Origin of symptoms in chronic heart failure*. Heart, 92(1):12-16.
48. Coyle, Nessa. 2003. *Principles of palliative nursing*. Fisch, M., Bruera, E., ur. *Handbook of Advanced Cancer Care*. Cambridge University Press, 51-57.
49. Corner, Jessica. 2003. *The multidisciplinary team – fact or fiction?* European Journal of Palliative Care, 10(2):10-13.
50. Costello, John. 2006. *Dying well: nurses experiences of good and bad death in hospital*. Journal of Advanced Nursing, 54(5): 594-601.
51. Council of Europe. 2003. *Recommendation REC 24 of the Committee of Ministers to member states of the organisation of palliative care*. The Committee of Ministers, 12, November 2003. Dostopno na: [http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendation/rec\(2003\)24.esp](http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendation/rec(2003)24.esp) (10.01.2013).
52. Curtis, Randall. 2008. *Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD*. European Respiratory Journal, 32(3): 796-803.
53. Cvikl, Katarina. 2014. *Ne bojte se hospica*. Pogreb ni tabu: revija, ki ruši tabuje, 3:21. Dostopno na: <http://www.pogreb-ni-tabu.si/2013/10/prihaja-druga-revija-pogreb-ni-tabu/> (30.3.2016).
54. Červ, Branka. 2007. *Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege*. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo 35 (227): 43-51.
55. Červek, Jožica. 2009. *Bolnik ob koncu življenja*. V: Novakovič, S., Zakotnik, B., Žgajnar, J. ur.: *Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja*. Zbornik

- predavanj, 22. Onkološki vikend, Portorož, 12.-13. Junij 2009. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD: Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 5-13.
56. Červek, Jožica. 2010. *Vloga zdravnika družinske medicine pri paliativni obravnavi bolnika z rakom*. Onkologija. Izobraževalni dnevi, 14(1): 60-61.
 57. Červek, Jožica in Zavratnik, Boštjan. 2013. Kakovostno umiranje – prednosti uporabe klinične poti. Majski posvet: *Vprašanja v paliativni oskrbi – ali imamo tudi odgovore*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine.
 58. Črnič, Aleš. 2002. *Pojmovanje smrti: sodobni zahod in tradicionalna Indija*. Emzin 12 (1-2): 87-91.
 59. Daley, Andrew, Matthews, Christine in Williams, Anne. 2006. *Heart failure and palliative care services working in partnership: report of a new model of care*. Palliative Medicine, 20(6): 593-601.
 60. Dayer-Berenson, Linda. 2011. *Native Americans: traditional health beliefs*. In: Cultural Competencies for Nurses. Impact on Health and Illness. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, LLC, 252-255.
 61. Demiris, Gorge, Oliver, Debra Parker, Courtney, Karen in Porock, Davina. 2005. *Use of technology as a support mechanism for caregivers of hospice patients*. Palliative Care, 21(4): 303-309.
 62. Dempster, Martin, McCorry, Noleen, Brennan, Emma, Donnelly, Michael, Murray, Liam in Johnston, Brian. 2011. *Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors*. The role of illness cognitions and coping. Psycho-Onkology, 20(7): 698-705.
 63. Department of Health. 2008. *End of Life Care Strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life*. London. Dostopno na: <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life>. (15.12.2014).
 64. Docherty, Andrea, Owens, Alastair, Asadi-Lari, Mohsen, Petchey, Roland, Williams, Jacky in Carter, Yvonne. 2008. *Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care*. A qualitative systematic review. Palliative Medicine, 22(2): 153-171.
 65. Dostojevski, Mihajlovič, Fjodor. 2013. *Bratje Karamazovi*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
 66. Dudgeon, Deborah, Knott, Christine, Chapman, Cheryl, Coulson, Kathy, Jeffrey, Elizabeth, Preston, Sharon, Eichholz, Mary, Van Dijk, Janice in Smith, Anne. 2009. *Development, implementation and process evaluation of a regional palliative care quality improvement project*. Journal of Pain and Symptom Management, 38(4): 483-495.
 67. Dunn, Karen, Otten, Cecilia in Stephens, Elizabeth. 2005. *Nursing Experiences and the Care of Dying Patients*. Onkology Nursing Forum, 32(1): 97-104.
 68. Dunne, Kathleen, Sullivan, Kate in Kernohan, George. 2005. *Palliative care for patients with cancer: the district nurses' experiences*. Journal of Advanced Nursing 50(4): 372-380.
 69. Elder-Vass, Dave. 2012. Towards a Realist Social Constructionism. *Sociologia, Problemas e Praticas*, 70: 9-24.
 70. Ellershaw, John in Gilhooley, Louise. 2007. *Evtanazija in paliativna medicina – neprijetno partnerstvo?* Časopis za kritiko znanosti domišljijo in novo antropologijo, 35(227): 53-62.

71. Ellershaw, John in Ward, Chris. 2003. *Care of the dying patient: the last hours or days of life*. British Medical Journal (BMJ), 326: 30-34.
72. El-Jawahri, Areej, Greer, Joseph in Temel, Jennifer. 2011. *Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence*. Journal of Supportive Oncology, 9(3): 87-94.
73. Epstein, Ronald in Street, Richard. 2007. *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD: National Cancer Institute.
74. Erol, Pelin, Önder. 2009. *Social Construction of Old Age Among University Students in Turkey*. Sincronia, A Journal for the Humanities and Social Sciences, 14(50). Dostopno na: <http://sincronia.cucsh.udg.mx/spring09.htm> (15.7.2014).
75. European Association for Palliative Care (EAPC). 2000. *Recommendations for Palliative Care Education in Europe*. Steering Committee Education of the European Association for palliative Care. Lyon, 24-26.
76. European Federation of Older Person (EURAG). 2004. *Making palliative care a priority topic on the european health agenda and recommendations for the development of palliative care in Europe*. Brussels, 2004. Dostopno na: www.eurag-europe.org/palliativ-en.htm (28.12.2012).
77. Fainsinger, Robin, Brenneis, Carleen in Fassbender, Konrad. 2007. *Edmonton, Canada: A Regional Model of Palliative Care Development*. Journal of Pain and Symptom Management, 33(5): 634-639.
78. Favereau, Eric. 2005. *On meurt seul à l' hôpital*. Liberation Societe.
79. Ferencina, Jurica. 2013. *Zdravnikovo doživljanje smrti*. Interno gradivo.
80. Ferrell, Betty, Grant, Marcia, Padilla, Geraldine, Vemuri, Sunil in Rhiner, Michelle. 1991. *The experience of pain and perceptions of quality of life: Validation of a conceptual model*. The Hospice Journal, 7(3): 9-24.
81. Ferrell, Betty. 2010. *Assessing pain in the elderly*. The Consultant pharmacist. The journal of the American Society of Consultant Pharmacists 25: 5-10.
82. Ferrell, Bruce. 2003. *Acute and Chronic Pain*. Springer New York: Geriatric Medicine, 323-342.
83. Ferris, Frank, Balfour, Heather, Bowen, Karen, Hardwick, Marsha, Lamontagne, Claude, Lundy, Marilyn, Syme, Ann in West, Pamela. 2002. *A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice*. Journal of Pain and Symptom Management, 24(2):106-123.
84. Ferris, Frank, Gómez-Batiste, Xavier, Fürst, Carl-Johan in Connor, Stephen. 2007. *Implementing quality palliative care*. Journal of Pain and Symptom Management, 33(5): 533-541.
85. Field, David, Reid, David, Payne, Sheila in Relf, Marilyn. 2006. *Adult bereavement in five English hospices: participants, organisations and pre-bereavement support*. International journal of palliative nursing, 12(7):320-327.
86. Filipović, Maša. 2007. *Družbena kohezija in soseska v pozni moderni*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
87. Finlay, Esme in Casarett, David. 2009. *Making difficult decisions easier. Using prognosis to facilitate transition to hospice*. Cancer Journal for Clinicians, 59(4): 250-263.

88. Formiga, Francesc, Olmedo, Claudia, Lopez – Soto, Alfonz, Navarro, Margarita, Culla, Alex in Pujol, Ramon. 2007. *Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: the circumstances associated with death and the opinions of caregivers*. Palliative Medicine, 21(1): 35-40.
89. Frankl, Viktor. 1994. *Zdravnik in duša*. Celje: Mohorjeva družba.
90. Freud, Sigmund. 2009. *Zeitgemässes über Krieg und Tod*. V *Gesammelte Werke*, X, 321-355. Dostopno na: <http://www.gutenberg.org/files/29941-/29941-h/29941-h.htm> (16.7.2014).
91. Fromm, Erich. 1977. *Haben oder Sein. Die seelischen Grundlagen einer neues Gesellschaft*. Stuttgart: DVA.
92. Fromm, Erich. 2002. *Človek za sebe. Psihološka raziskava etike*. Ljubljana: Amalietti & Amalietti.
93. Fulghum, Robert. 2007. *Od rojstva do smrti. Obredi v našem življenju*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
94. Galanti, Geri-Ann. 2000. *Vietnamese family relationships*. Western Journal of Medicine, 172(6): 415-416.
95. Gedrih, Maša. 2007. *Zakrinkana smrt: Postopno potujevanje umiranja in posledice*. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo 35 (227),17-24.
96. Georges, Jean-Jacques, Onwuteaka-Philipsen, Bregje, Van Der Heide, Agnes, Van Der Wal, Gerrit in Van Der Mass, Paul. 2006. *Physicians' Opinions on Palliative Care and Euthanasia in The Netherlands*. Palliative Medicine, 9(5): 1137-1144.
97. Gergen, Mary in Gergen, Kenneth. 2003. *Positive Aging: Living Well is the Best Revenge Ways of Aging*. V: *Ways of Aging*, ur. Gubrium, Jaber in Holstein, James, 203-224. Malden, MA: Blackwell.
98. Gerrish, Kate. 2008. *Caring for the carers: the characteristics of district nursing support for family carers*. Primary Health Care Research and Development, 9: 14-24.
99. Gholve, Purushottam, Kosygan, Kornad, Sturdee, Simon, William in Faraj, Adnan. 2005. *Multidisciplinary integrated care pathwafor fractured neck of femur: A prospective trial with improved outcome*. Injury, 36(1): 93-98.
100. Giannakouris, Konstantinos. 2008. *Population and social conditions*. Ageing characterises the demographic perspectives of the European societies. EUROSTAT. Statistic in focus – 72/2008: 1-12.
101. Giddens, Anthony. 1984. *The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration*. United States of America: University of California Press.
102. Giddens, Anthony. 1989. *Nova pravila sociološke metode*. Ljubljana: Studia humanitatis.
103. Girgis, Afaf, Johnson, Claire, Currow, David, Bowman, Deborah, Waller, Amy, Kristjanson, Linda, Mitchell, Geoff, Yates, Patsy, Neil, Amanda, Kelly, Brian in Tattersall, Martin. 2006. *Palliative Care Needs Assessment Guidelines*. Newcastle, NSW: The Centre for Health Research & Psycho – oncology, 1-32.
104. Globočnik Papuga, Petra. 2007. *Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi*. Obzornik zdravstvene nege, 41(1): 33-36.
105. Gomes, Barbara, Calanzani, Natali in Higginson, Irene. 2012. *Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004-2010*. Palliative Medicine, 26(2): 102-107.

106. Gomes, Barbara in Higginson, Irene. 2006. *Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review*. British Medical Journal (BMJ), 332: 515-521.
107. Gómez-Batiste, Xavier, Caja, Carmen, Espinosa, Jose, Bullich, Ingrid, Martinez-Munoz, Marisa, Porta-Sales, Josep, Trelis, Jordi, Esperalba, Joaquim in Stjernswärd, Jan. 2012. The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(45):783-794.
108. Gómez-Batiste, Xavier, Ferris, Frank, Picaza, Josep-Maria, PAZ, Silvia, Espinosa, Jose, Porta-Sales, Josep in Esperalba, Joaquim. 2008. *How to ensure good quality palliative care: a Spanish model*. *European Journal of Palliative Care*, 15(3):142-147.
109. Gómez-Batiste, Xavier, Porta, Josep, Tuca, Albert, Corrales, Esther, Madrid, Federico, Trelis, Jordi, Fontanals, Dulce, Borràs, Josep, Stjernswärd, Jan, Salvà Antoni in Rius, Edvard. 2002. Spain: *The WHO demonstration project of palliative care implementation in Catalonia: results at 10 years (1991-2001)*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2): 239-244.
110. Gómez-Batiste, Xavier, Martinez-Munoz, Marisa, Blay, Charles, Espinosa, Jose, Contel, Joan in Ledesma, Albert. 2012. *Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community oriented, population-based, public health approach*. *Palliative Care*, 6: 371-378.
111. Gómez-Batiste, Xavier, Stjernswärd, Jan, Espinosa, Jose, Martinez-Munoz, Marisa, Trelis, Jordi in Constante, Carles. 2012. *How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institute of Oncology*. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 00:1-6.
112. Gordon, Louisa, Elliot, Thomas, Wright, Caradee, Deghaye, Nicola in Visser, Willie. 2016. *Modelling the healthcare costs of skin cancer in South Africa*. *BMC Health Services Research*, 16:113.
113. Gorer, Geoffrey. 1965. *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*. London: Cresset Press.
114. Goršak Lovšin, Valentina. 2012. Paliativna oskrba starih ljudi. V: Kavaš, Emilija ur. *Zdravstvena nega – z dokazi v prakso*. Zbornik strokovnega seminarja 2012. Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja, 71-79.
115. Gould, David, Lynn, Joanne, Halper, Deborah, Myers, Sarah, Simon, Lin in Holmes, Hollis. 2007. *The New York City Palliative Care Quality Improvement Collaborative*. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*. *Joint Commission Resources*, 33(6): 307-316.
116. Grande, Gunn, Stajduhar, Kelli, Aoun, Samar, Teye, Chris, Funk, Laura, Addington-Hall, Julia, Payne, Sheila in Todd, Chris. 2009. *Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities*. *Palliative Medicine*, 23(4): 339-344.
117. Grov, Ellen Karina, Dahl, Alv, Moum, Torbjørn in Fossa, Sophie. 2005. *Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase*. *Annals of Oncology*, 16(7): 1185-1191.

118. Guidelines on Cancer Services (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. London: National Institute for Clinical Excellence. Dostopno na: www.nice.org.uk. (23.08.2013).
119. Haes, Hanneke in Teunissen, Saskia. 2005. *Communication in palliative care: a review of recent literature*. *Current Opinion in Oncology*, 17:345-350.
120. Hacking, Ian. 1999. *The Social Construction of What?* Cambridge: Harvard University Press.
121. Hancock, Karen, Clayton, Josephine, Parker, Sharon, Wal, Sharon, Butow, Phyllis in Carrick, Sue. 2007. *Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review*. *Palliative Medicine*, 21(6): 507-517.
122. Hansford, Penny in Meehan, Helen. 2007. *Gold Standards Framework: Improving community care*. *End of Life Care*, 1(3): 56-61.
123. Hanson, Laura, Schenck, Anna, Rokoske, Franziska, Abernethy, Amy, Kutner, Jean, Spence, Carol in Person, Judy. 2010. *Hospices preparation and practices for quality measurement*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(1): 1-8.
124. Hanson, Laura, Eckert, Kevin, Dobbs, Debra, Williams, Christianna, Caprio, Anthony, Sloane, Philip in Zimmerman, Sheryl. 2008. *Symptom experience of dying long-term care residents*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(1): 91-98.
125. Hazan, Haim. 1994. *Old Age: Constructions and Deconstructions*. Cambridge: Cambridge University Press.
126. Heaven, Cathy in Maguire, Peter. 1996. *Training hospice nurses to elicit patient concerns*. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2): 280-286.
127. Hebert, Randy, Schulz, Richard, Copeland, Valire in Arnold, Robert. 2009. *Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1): 3-12.
128. Hermsen, Maaïke in Ten Have, Henk. 2005. *Palliative care teams: Effective through moral reflection*. *Journal of Interprofessional Care*, 19(6): 561-568.
129. Higginson, Irene, Astin, Paul in Dolan, Susan. 1998. *Where do cancer patients die? Ten years trends in the place of death of cancer patients in England*. *Palliative Medicine*, 12(5): 353-363.
130. Hudson, Peter in Payne, Sheila. 2009. The future of family caregiving: Research, social policy and clinical practise. V: Hudson, P. in Payne, S., ur. *Family Carers in Palliative Care: A guide for health and social care professionals*. Oxford: Oxford University Press, 277-303.
131. Hudson, Peter, Remedios, Cheryl, Zordan, Rachel, Thomas, Kristina, Clifton, Di, Crewdson, Michael, Hall, Christopher, Trauer, Tom, Bolleter, Amanda, Clarke, David in Bauld, Catherine. 2012. *Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients*. *Palliative Medicine*, 15(6): 696-702.
132. Hudson, Peter, Thomas, Kristina, Trauer, Thomas, Remedios, Cheryl in Clarke, David. 2011. *Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3): 522-534.
133. IBM. 2016. Kaiser-Meyer-Olkin measure for identity correlation matrix Dostopno na: <http://www-01.ibm.com/support/docview.wss?uid=swg214799-63> (29.3.2016).

134. Inštitut za varovanje zdravja. 2012. *Zaposleni v patronažnem varstvu Slovenije, januar 2012*. Dostopno na: http://www.ivz.si/podatkovne_zbirke?-pi=5& 5 Filename=attName.png& 5 MediaId=6478& 5 AutoResize=false& pl=46-5.3. (5.8.2014).
135. Ivanuša, Marijan. 2013. WHO palliative care programmes. *Izzivi sedanjosti za trdnejšo prihodnost – prepletimo znanje*. Posvet o paliativni oskrbi z mednarodno udeležbo. Brdo pri Kranju, 26. in 27. september 2013: Slovensko združenje paliativne medicine.
136. Jelenovec, Simon in Železnik, Danica. 2012. Etične dileme pri oživljanju starostnikov v terminalnem stadiju bolezni. Kavaš, Emilija, ur. *Zdravstvena nega – z dokazi v prakso*. Zbornik strokovnega seminarja 2012. Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurje, 60-69.
137. Joly, Florence, Heron, Jean, Kalusinski, Larissa, Henry – Amar, Michel in Allouache, Nedjila. 2002. *Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study*. Journal of Clinical Onkology, 20: 73-80.
138. Južnič, Stane. 1991. *Antropologija smrti*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
139. Yu, Hoi Un in Chan, Sally. 2010. *Nurses' response to death and dying in an intensive care unit – a qualitative study*. Journal of Clinical Nursing (JCN), 19(7/8): 1167-1169.
140. Kamin, Tanja. 2006. *Zdravje na barikadah: dileme promocije zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
141. Kapo, Jennifer, Morrison, Laura in Liao, Solomon. 2007. *Palliative Care for the Older Adult*. Journal of Palliative Medicine, 10(1): 185-209.
142. Kehl, Karen. 2006. *Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death*. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23(4): 277-286.
143. Keller, Monika, Heinrich, Gerhard, Sellschopp, Almuth in Beutel, Manfred. 1996. *Between distress and support; spouses of cancer patients*. V: Badier, I., Cooper, C.L., Kaplan De-Nour, A., ur. Cancer and the family. Chicester: John Wiley & Sons Ltd, 187-223.
144. Kellehear, Allan. 2007. *A Social History of Dying*. Velika Britanija: Cambridge University Press.
145. Kennedy, Catriona. 2005. *District nursing support for patients with cancer requiring palliative care*. British Journal of Community Nursing, 10(12): 566-574.
146. King, Neal. 2006. The Lengthening List of Oppressions: Age Relations and the Feminist Study of Inequality. V: *Age Matters: Realigning Feminist Thinking*, ur. Toni Calasanti in Kathleen F. Slevin. New York: Routhledge.
147. Klevišar, Metka. 1996. *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.
148. Klevišar Metka. 1997. Smrt kot spravni zaključek življenja. V: Hojnik Zupanc Ida. *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije, 149-157.
149. Klevišar, Metka. 2001. *Zdravnik ob umirajočem bolniku*. Zdravstveni vestnik, 70: 481-483.
150. Koffman, Jonathan. 2013. Barriers to dying at home. *Izzivi sedanjosti za trdnejšo prihodnost – prepletimo znanje*. Posvet o paliativni oskrbi z mednarodno udeležbo. Brdo pri Kranju, 26. in 27. september 2013: Slovensko združenje paliativne medicine.

151. Kogoj, Aleš. 2004. *Psihološke potrebe v starosti*. Zdravstveni vestnik, 73:749 – 751.
152. Kornblith, Alice. 1998. *Psychosocial adaptation of cancer survivors*. In: Holland, JC, ed. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 223-254.
153. Kovačič, Matej. 2016. *On-line slovarček statističnih pojmov*. Dostopno na: <http://www.ljudmila.org/matej/statistika/mva.html> (29.03.2016).
154. Kuran, Manuel. 2008. *Status stvarnosti v sodobni sociologiji medicine*. Družboslovne razprave, XXIV, 59: 65-84.
155. Kübler-Ross, Elisabeth. 1969. *On Death and Dying*. New York: Scribner.
156. Landi, Francesco, Onder, Graziano, Russo, Andrea, Tabaccanti, Sandro, Rollo, Rodolfo, Federici, Stefano, Tua, Ennio, Cesari, Matteo in Bernabei, Roberto. 2001. *A new model of integrated home care for the elderly: impact on hospital use*. Journal of Clinical Epidemiology, 54(9): 968-970.
157. Larson, Anne in Curtis, Jandall. 2006. *Integrating palliative care for liver transplant candidates: "too well for transplant, too sick for life."* The Journal of the American Medical Association (JAMA), 295(18):2168-2176.
158. Law, Rollanda. 2009. »*Bridging worlds*«: *meeting the emotional needs of dying patients*. Journal of Advanced Nursing (JAN), 65(12): 2630-2641.
159. Laz, Cheryl. 2003. *Age Embodied*. Journal of Aging Studies, 17: 503-519.
160. Leeds-Hurwitz, Wendy. 2009. *Social Construction of Reality*. V: *Encyclopedia of communication theory*, ur. Stephen, Littlejohn in Karen, Foss, 892-895. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.
161. Littlewood, Jane. 1992. *Aspects of Grief: bereavement in adult life*. London: Tavistock/Routledge.
162. Lynn, Joanne in Adamson David. 2003. *Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. Santa Monica, CA: RAND Health.
163. Low, Joseph, Payne, Sheila in Roderick, Paul. 1999. *The impact of stroke on informal carers. A literature review*. Social Science & Medicine, 49(6): 711-725.
164. Luhmann, Niklas. 1985. *Soziale differenzierung – Zur Geschichte einer Idee*. Westdeutscher Verlag.
165. Lunder Urška. 2002. *Sporočanje slabe novice – vloga medicinske sestre in zdravstvenega tehnika*. Zbornik predavanj Strokovne sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 54-61.
166. Lunder Urška. 2003. *Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih*. Zdravstveni vestnik, 72: 639-642.
167. Lunder, Urška. 2007. *Paliativna oskrba – kako opuščamo staro in sprejemamo novo*. Smrt in umiranje. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, 227: 34-42.
168. Lunder, Urška in Kersnik, Janko. 2003. *Sporočanje slabe novice*. Medicinski razgledi, 42(1):73-79.
169. Mak, June in Clinton, Michael. 1999. *Promoting a Good death: an agenda for outcomes research – a review of the literature*. Nursing Ethics, 6(2): 97-106.
170. Malačič, Janez. 1988. *Staranje prebivalstva*. Zdravstveno varstvo, 27(3/5): 75-82.
171. Marolt, Apolon. 2008. *Dileme v zdravljenju terminalnega srčno-žilnega bolnika*. V: Kvas, A., Bobnar, A., ur. *Zdravstvena oskrba srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo*. Zbornik predavanj. XXI Strokovno srečanje,

- Radenci, 30. in 31. maj 2008. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, 27-32.
172. Marušič, Andrej in Roškar Saška. 2003. *Slovenija s samomorom ali brez*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.
173. Maslow, Abraham. 1943. *A theory of human motivation*. Psychological Review, 50(4): 370-396.
174. Masoudi, Frederick in Krumholz, Harlan. 2003. *Polypharmacy and comorbidity in heart failure*. British Medical Journal (BMJ), 327(7414): 513-514.
175. Maturana, Humberto in Varela Francisco. 1998. *Drevo spoznanja*. Ljubljana: Studia Humanitatis.
176. McKenzie, Heather, Boughton, Maureen, Hayes, Lillian, Forsyth, Sue, Davies, Michelle, Underwood, Emma in McVey, Peta. 2007. *A sense of security for cancer patients at home: the role of community nurses*. Health and Social Care in the Community, 15: 352-359.
177. McLaughlin, Dorry, Sullivan, Kate in Hasson, Felicity. 2007. *Hospice at home service: The carer's perspective*. Support Care Cancer, 15(2): 163-170.
178. Mesec, Blaž 1997. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Dostopno na: <https://sites.google.com/site/kvalitativnametodologija/kvalitativna-metodologija/uvod-v-kvalitativno-raziskovanje-v-socialnem-delu-knjiga> (15.12.2014).
179. Mestheneos, Elizabeth in Triantafillou, Judy. 2005. *Supporting family carers of older people in Europe*. The Pan – European background report. Supporting family carers of older people in Europe. Empirical evidence, policy trends and future perspectives. Hamburg.
180. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. 2010. *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji*. Ljubljana. Pilotni projekt, oktober 2010.
181. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana, marec 2010.
182. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. 2015. *Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2015-2025*. Ljubljana, november 2015.
183. Mitchell, Susan, Teno, Joan, Kiely, Dan, Shaffer, Michele, Jones, Richard, Prigerson, Holly, Volicer, Ladislav, Givens, Jane in Hamel, Mary. 2009. *The Clinical Course of Advanced Dementia*. The New England Journal of Medicine, 361: 1529-1538.
184. Mlinar, Anton. 2008. *Starost, duhovnost in paliativna oskrba*. Ljubljana: Kakovostna starost 11(4). Dostopno na: <http://www.inst-antona-trstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=245> (19.11.2015).
185. Mlinar, Anton. 2005. *Evtanazija: zgodovinski pregled, današnji položaj in etična refleksija*. Ljubljana: Študentska založba.
186. Mlinšek, Aleksander. 2012. *Soočanje izvajalcev zdravstvene nege s smrtjo pacienta*. Revija za univerzalno odličnost, 1(3): 106-117.
187. Mockford, Carole, Jenkinson, Crispin in Fitzpatrick, Raymond. 2006. *A Review: Carers, MND and service provision*. Amyotrophic Lateral Sclerosis, 7(3): 132-141.
188. Monroe, Barbara in Oliviere, David. 2009. *Communicating with Family Carers*. V: Hudson, P. in Payne, S. ur. *Family Carers in Palliative Care: A*

- Guide for Health and Social care Professionals*. Oxford: Oxford University Press, 1-20.
189. Moody, Raymond. 2005. *Život poslije života*. Zagreb: V.B.Z. d.o.o.
 190. Mount, Balfour. 1979. *The problem of caring for the dying in a general hospital; The palliative care unit as a possible solution*. Canadian Medical Association Journal (CMAJ): 115 (2):119-121.
 191. Muray, Christopher in Lopez, Alan. 1997. *Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study*. Lancet, 349(9064):1498-504.
 192. Murphy, Irene in Keegan, Orla. 2013. *Bereavement care provision in palliative care – a European descriptive and consensus-building exercise*. European Association for Palliative Care. Dostopno na: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/Bereavement.aspx>. (11.8.2014).
 193. Murray, Scott, Higginson, Irene in Stark, Dan. 2011. *COMPASS–COMPLex interventions: Assessment, trials and implementation of Services*. Welcome to the COMPASS 2011 Annual Scientific Meeting (14–15 April 2011). BMJ Supportive & Palliative Care 1, Suppl 1: A1-A1.
 194. Musek, Janek in Avsec, Andreja. 2002. *Pozitivna psihologija: subjektivni (emocionalni) blagor in zadovoljstvo z življenjem*. Anthropos: časopis za psihologijo in filozofijo ter za sodelovanje humanističnih ved, 34(1-3): 41-68.
 195. Nastran Ule, Mirjana. 1993. *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
 196. Nastran Ule, Mirjana. 2000. *Temelji socialne psihologije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
 197. National Consensus Project for Quality Palliative Care Consortium Organizations. 2004. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Pittsburgh, PA: National Consensus Project. Dostopno na: www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf. (15.12.2014).
 198. National Hospice and Palliative Care Organization. 2011. *NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America*. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization.
 199. Nies, Henk in Berman, Philip. 2004. *Integrating services for Older people: A resource book for managers*. Dublin: European Health Management Association (EHMA).
 200. Oudshoorn, Abram, Ward-Griffin, Catherine in McWilliam, Carol. 2007. *Client-nurse relationships in home-based palliative care: a critical analysis of power relations*. Journal of Clinical Nursing, 16(8): 1435-1443.
 201. Ovsenik, Marija. 2014. Kompetentnost – odgovor na krizo. V: Železnik, Danica, ur. *Pomen kompetentne obravnave uporabnikov zdravstvenih in socialnih storitev v času krize*. 4. Znanstvena konferenca z mednarodno udeležbo s področja zdravstvenih in socialnih ved. Slovenj Gradec: Visoka šola za zdravstvene vede, 9. 9. 2014: 33-40.
 202. Ovsenik, Marija. 1989. *Protivriječja i perspektive socijalnog rada – slovenačka izkustva*. Doktorska disertacija. Sarajevo: Univerzitet v Sarajevu, Fakultet političkih nauka »Veljko Vlahovič«.
 203. Ovsenik, Marija in Ambrož, Milan. 2010. *Celovitost in neznatnost organizacije*. Ljubljana: Institut za management.
 204. Pahor, Majda in Hlebec, Valentina. 2006. *Socialna omrežja in zdravje: spremembe v Sloveniji*. Zdravstveno varstvo, 45(4): 175-185.

205. Parker, Sharon, Clayton, Josephine, Hancock, Karen, Walder, Sharon, Butow, Phyllis, Carrick, Sue, Currow, David, Gherzi, Davina, Glare, Paul, Hagerty, Rebecca in Tattersall, Martin. 2007. *A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information*. Journal of Pain and Symptom Management, 34(1): 81-93.
206. Parsons, Talcott. 1951. *The Social System*. New York: Free Press.
207. Patrick, Donald, Engelberg, Ruth in Curtis, Randall. 2001. *Evaluating the quality of dying and death*. Journal of Pain and Symptom Management, 22(3): 717-726.
208. Pennachio, Dorothy. 2004. *Cultural competence: caring for Chinese, Japanese, and Korean patients*. Journal of Medical Economics, 81: 54.
209. Peršolja, Melita, Benko, Ester, Skočir, Helena in Prosen, Mirko. 2012. Elementi in pomen priprave na »dobro smrt« pri starostnikih. V: Kavaš, Emilija, ur. *Zdravstvena nega – z dokazi v prakso*. Zbornik strokovnega seminarja 2012. Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurje, 217-224.
210. Peternel, Andreja. 2008. Paliativna oskrba kot sestavni del kakovostne obravnave bolnika. V: *Patronažna medicinska sestra ob umirajočem bolniku*. Zbornik predavanj. 2. Strokovno srečanje ZZPMS, Sp. Duplek, 15.4.2008, 15-19.
211. Petrović, Maja. 1999. *Kako socializirati smrt? Trije možni kulturni odgovori na primerih moderne, tradicionalne in »mešane« družbe*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
212. Petrović, Maja. 2002. *Telo med smrtjo in življenjem*. Poligrafi 7 (27-28): 157-180.
213. Phillips, Judith, Ajrouch, Kristine in Hillcoat-Nalletamby, Sarah. 2010. *Key Concepts in Social Gerontology*. London: Sage.
214. Phillipson, Chris in Baars, Jan. 2007. Social theory and social ageing. V: J. Bond, S. Peace, F. Dittmann-Kohli in G. Westerhof ur., *Ageing & Society*, 68-84. London: SAGE Publication Ltd.
215. Phoenix, Cassandra in Sparkes, Andrew. 2006. *Keeping in the family: Narrative maps of ageing and young athletes perceptions of their future*. Ageing & Society, 26: 631-648.
216. Poplas Susič, Antonija. 2011. Vodenje medicinske paliativne obravnave na bolnikovem domu. V: Lunder, Urška ur. *Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*. Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, 11-14.
217. Ptacek, John in Eberhardt, Tara. 1996. *Breaking bad news. A review of the literature*. JAMA, 276(6): 496–502.
218. Rajšter, Eva. 2008. *Soočanje s strahom pred smrtjo*. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.
219. Ramovš, Jože ur. 2013. *Staranje v Sloveniji*. Raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
220. Raphael, Dennis, Brown, Ivan, Renwick, Rebecca, Cava, Maureen, Weir, Nancy in Heathcote, Kit. 1997. *Measuring the quality of life of older persons: a model with implications for community and public health nursing*. International Journal of Nursing Studies, 34(3): 231-239.

221. Reed, Jan, Stanley, David in Clarke, Charlotte. 2004. *Health, Well-Being and Older People*. Policy Press.
222. Reinke, Lynn, Slatore, Christopher, Uman, Jane, Udris, Edmunds, Moss, Brianna, Engelberg, Ruth in Au David. 2011. *Patient-clinician communication about end-of-life care topics: is anyone talking to patients with chronic obstructive pulmonary disease?* Journal of Palliative Medicine, 14(8): 923-928.
223. Renwick, Rebecca, Brown, Ivan in Nagler, Mark. 1996. *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. United States of America: Sage Publications.
224. Rice, Robyn. 2006. *The hospice and Palliative care Patient*. Home care Nursing practice: concepts and applications, fourth edition. Philadelphia.
225. Russi-Zagožen, Ingrid. 1998. *Odnos zdravstvenih delavcev do terminalnih bolnikov in njihove oskrbe*. Obzornik zdravstvene nege, 32(3/4): 145-148.
226. Sandgren, Anna, Thulesius, Hans, Petersson, Kerstin in Fridlund, Bengt. 2007. »Doing good care« - a study of palliative home nursing care. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 2: 227-235.
227. Segal, Diane, O'Hanlon, Debbie, Rahman, Naila, McCarthy, Debbie in Gibbs, Simon. 2005. *Incorporating palliative care into heart failure management: a new model of care*. International Journal of Palliative Nursing, 11(3): 135-136.
228. Sepulveda, Cecilia, Marlin, Amanda, Yoshida, Tokuo in Ulrich, Andreas. 2002. *Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective*. Journal of Pain and Symptom Management 24(2): 91-96.
229. Schwenk, Thomas. 2002. *Diagnosis of late life depression: the view from primary care*. Biological Psychiatry, 52(3):157-163.
230. Searle, Samuel, Mitnitski, Arnold, Gahbauer, Evelyne, Gill, Thomas in Rockwood, Thomas. 2008. *A standard procedure for creating a frailty index*. BMC Geriatrics, 8:24.
231. Shanawani, Hasan, Wenrich, Marjorie, Tonelli, Mark in Curtis, Randall. 2008. *Meeting physicians' responsibilities in providing end-of-life care*. Chest Journal, 133(3): 775-786.
232. Shaw, Karen, Clifford, Collette, Thomas, Keri in Meehan, Helen. 2010. *Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care*. Journal of Palliative Medicine, 24:317-329.
233. Sheward, Karen, Clark, Jean, Marshall, Bridget in Allan, Simon. 2011. *Staff Perceptions of End-of-Life Care in the Acute Care Setting: A New Zealand Perspective*. Journal of Palliative Medicine, 14(5): 623-630.
234. Schouten, Bojoura, Van Hoof, Elke, Vankrunkelsven, Patrick, Schrooten, Ward, Bulens, Paul, Buntinx, Frank, Mebis, Jeroen, Vandijck, Dominique, Cleemput, Irina in Hellings, Johan. 2016. *Assesing cancer patients quality of life and supportive care needs: Translation-revalidation of the CARES in Flemish and exhaustive evaluation of concurrent validity*. BMC Health Services Research, 16:86.
235. Slak, Judita. 2011. Zdravstvena nega bolnika ob koncu življenja. V: Žontar, T., Kvas, A. ur. *Paliativna oskrba srčno-žilnega bolnika*. Zbornik prispevkov z recenzijo. XXVIX. Strokovno srečanje Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji. Šmarješke Toplice, 11. november 2011. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije –

- Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, 21-29.
236. Smebye, Kari, Lislerud, Kirkevold, Marit in Engedal, Knut. 2016. *Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study*. BMC Health Services Research, 16:21.
 237. Slovensko društvo Hospic. *Hospici in paliativna oskrba*. Dosegljivo na: www.drustvo-hospic.si (18.7.2014).
 238. Sophocles, Aris. 2003. *Time is of the essence: coding on the basis of time for physician services*. Family Practice Management, 10(6): 27-31.
 239. Sovre, Anton. 1929. *Phaidon: razgovor o nesmrtnosti duše*. Ljubljana: Društvo prijateljev humanistične gimnazije.
 240. Stankovič, Peter. 2000. *Giddensova teorija strukturacije: zagate teoretskega eklekticizma*. Teorija in praksa, 37(3):455-474.
 241. Statistični urad Republike Slovenije. 2012. *Statistični letopis 2012*. Dostopno na: <http://stat.si/letopis/> (20.08.2013).
 242. Stergar, Janja. 2015. *Vloga prostovoljcev hospica v celostni paliativni oskrbi*. Diplomsko delo. Ljubljana, Univerza v Ljubljani.
 243. Stoltz, Peter, Lindholm, Maud, Uden, Giggi in Willman, Ania. 2006. *The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative home care*. Nursing Science Quarterly, 19(2): 163-173.
 244. Stoltz, Peter, Uden, Giggi in Willman, Ania. 2004. *Support for family carers who care for an elderly person at home. A systematic literature review*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18(2): 111-119.
 245. SUPPORT. 1995. *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*. The Journal of the American Medical Association (JAMA), 274(20): 1591-1598.
 246. Qaseem, Amir, Snow, Vincenza, Shekelle, Paul, Casey, Donald, Cross, Thomas in Owens Douglas. 2008. *Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians*. Annals of Internal Medicine, 148(2): 141-146.
 247. Quill, Timothy. 2000. *Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room."* The Journal of the American Medical Association (JAMA), 284(19): 2502-2507.
 248. Šeruga, Maja. 2011. Paliativna oskrba nerakavih kroničnih bolnikov. V: Žontar, T., Kvas, A. ur. *Paliativna oskrba srčno-žilnega bolnika*. Zbornik prispevkov z recenzijo. XXVIX. Strokovno srečanje Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji. Šmarješke Toplice, 11. november 2011. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, 5-14.
 249. Škufca-Smrđel, Andreja. 2007. *Psihosocialne razsežnosti rakave bolezni ter kakovost življenja pri bolnikih z rakom*. Zdravstveni Vestnik, 76: 827-831.
 250. Šmit, Majda. 2005. *Otrokova čustvena doživljanja materine bolezni dojk (II. del)*. Obzornik zdravstvene nege, 39: 285-292.

251. Štrancar, Klelija. 2004. *Umiranje kot družbeni pojav: paliativna oskrba in hospic*. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.
252. Šušteršič, Olga, Horvat, Martina, Cibic, Darja, Peternelj, Andreja in Brložnik, Magda. 2006. *Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega - nadgradnja in prilagajanje novim izzivom*. Obzornik zdravstvene nege, 40: 247-252.
253. Švab, Igor. 1995. *Sporazumevanje med zdravnikom in bolnikom*. 12. Učne delavnice za zdravnike splošne medicine. Ljubljana: Sekcija za splošno medicino SZD.
254. Talarsky, Laura. 1998. *Defining Aging and the Aged: Cultural and Social Constructions of Elders in the U.S.* Arizona Anthropologist, 13: 101-107.
255. Taylor, Jenny. 2013. From fear to function – empowering through the physiotherapy. *Izzivi sedanjosti za trdnejšo prihodnost – prepletimo znanje*. Posvet o paliativni oskrbi z mednarodno udeležbo. Brdo pri Kranju, 26. in 27. september 2013: Slovensko združenje paliativne medicine.
256. Tattersall, Martin, Butow, Phyllis in Clayton Josephine. 2002. *Insights from cancer patient communication research*. Hematology Oncology Clinics of North America, 16:731-743.
257. Temel, Jennifer, Greer, Joseph, Muzikansky, Alona, Gallagher, Emily, Admane, Sonal, Jackson, Vicki, Dahlin, Constance, Blinderman, Craig, Jacobsen, Juliet, Pirl, William, Billings, Andrew in Lynch, Thomas. 2010. *Early palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer*. English Journal of Medicine, 363(8):733-742.
258. Thomas, Keri. 2003. *Caring for the dying at Home. Companions on the Journey*. Radcliffe Medical Press, Oxford.
259. Trueman, Ian in Parker, Jonathan. 2006. *Exploring community nurses' perceptions of life review in palliative care*. Journal of Clinical Nursing 15: 197-207.
260. Tomšič, Sonja. 2011. *Zdravje pri starejših*. Nacionalni inštitut za javno zdravje. Dostopno na: <http://www.ivz.si/> (18.7.2014).
261. Trstenjak, Anton. 1993. *Umrješ, da živiš*. Celje: Mohorjeva družba.
262. Vandenberg, Edward, Tvrdik, Alice in Keller, Brenda. 2005. *Use of the Quality Improvement Process in Assessing End-of-Life Care in the Nursing Home*. Journal of the American Medical Directors Association, 6(5):334-339.
263. Vidmar, Ingrid. 1997. *Občutenje smrti v sodobni družbi: antropologija smrti*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
264. Vogrinc, Janez. 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
265. Volkens, Anita, Nuyen, Jasper, Verhaak, Peter in Schellevis, Francois. 2004. *The problem of diagnosing major depression in elderly primary care patients*. Journal of Affective Disorders, 82(2): 259-263.
266. Vuga, Silva. 1975. *Organizacija patronažne službe*. Obzornik zdravstvene nege, 9(1): 18-22.
267. Vuletić, Suzana, Juranić, Brankica, Mikšić, Štefica in Rakošec, Željko. 2014. *Paliativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika*. Bogoslovska smotra, 84(4): 881-906.
268. Wailing, Anne, Lorenz, Karl, Dy, Sydney, Naeim, Arash, Sanati, Homayoon, Asch, Steven in Wenger, Neil. 2008. *Evidence-based recommendations for*

- information and care planning in cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 26(23): 3896-3902.
269. Walker, Alan in Hennessy Hagan, Catherine. 2004. *Growing Older: Quality of life in Old Age*. Hardcover: Open University Press.
 270. Waller, Amy, Girgis, Afaf, Currow, David in Lecathelinais, Christophe. 2008. *Development of the palliative care Needs Assessment Tool (PC-NAT) for use by multi-disciplinary health professionals*. *Palliative Medicine*, 22(8): 956-964.
 271. Wallerstedt, Birgitta in Andershed, Birgitta. 2007. *Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21: 32-40.
 272. Watson, Max, Lucas, Caroline, Hoy, Andrew in Wells, Jo. 2009. *Oxford Handbook of Palliative Care (2 ed.)*. Oxford: University Press.
 273. Wellek, Albert. 1959. *Die Polarität im Aufbau des Charakters: System der konkreten Charakterkunde*. Bern: Francke Verlag.
 274. Werb, Ronald. 2011. *Palliative care in the treatment of end-stage renal failure*. *Primary Care: Clinics in Office Practise*, 38(2): 299-309.
 275. Weil, Simone. 1985. *Trepet in poslušnost*. Časnik za mišljenje, umetnost, kulturna in religiozna vprašanja. Ljubljana: Društvo izdajateljev časnika 2000.
 276. Wikipedija. Anton Trstenjak. 2015. Dostopno na: http://sl.wikipedia.org/wiki/Anton_Trstenjak (7. 4. 2015).
 277. Wikipedija. Cicely Saunders. 2016. Dostopno na: https://en.wikipedia.org/wiki/Cicely_Saunders (29.3.2016).
 278. Wikipedija. Elisabeth Kübler Ross. 2016. Dostopno na: https://en.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_K%C3%BCbler-Ross (29.3.2016).
 279. Wikipedija. Galileo Galilei. 2016. Dostopno na: https://sl.wikipedia.org/wiki/Galileo_Galilei (29.3.2016).
 280. Wikipedija. Spearmanov koeficient korelacije. 2016. Dostopno na: https://sl.wikipedia.org/wiki/Spearmanov_koeficient_korelacije (29.3.2016).
 281. Wikipedija. Svetovna zdravstvena organizacija. 2016. Dostopno na: https://sl.wikipedia.org/wiki/Svetovna_zdravstvena_organizacija (29.3.2016).
 282. Wikipedija. T-test. 2016. Dostopno na: https://en.wikipedia.org/wiki/Student%27s_t-test (29.3.2016).
 283. Wilkes, Erik. 1984. *Dying now*. *Lancet*, 1: 950-952.
 284. Wilkes, Lesley, Cioffi, Jane, Warne, Bronwyn, Harrison, Kathleen in Vonu-Boriceanu, Oana. 2008. *Clients with chronic and complex conditions: their experiences of community nursing services*. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b): 160- 168.
 285. Wilkinson, Susie. 1991. *Factors which influence how nurses communicate with cancer patients*. *Journal of Advanced Nursing*, 16: 677-688.
 286. Wink, Paul. 2006. *Who Is Afraid of Death? Religiousness, Spirituality, and Death Anxiety in Late Adulthood*. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 18 (2-3): 93-110.
 287. World Health Organisation. 2004. *Better Palliative Care for Older People*. Dostopno na: <http://www.palliatief.nl/Portals/31/publicaties/betterpcolder-people.pdf> (18.7.2014).
 288. World Health Organisation. 2007. *Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5*. Dostopno na: http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/en/ (11.8.2014).

289. Wright, Kerri. 2002. *Caring for the terminally ill: the district nurse's perspective*. British Journal of Nursing, 11(18): 1180-1185.
290. *Zakon o varstvu osebnih podatkov (uradno prečiščeno besedilo) (ZVOP-1-UPB1)*. Ur. l. RS, 94/2007. (16. oktober 2007).
291. *Zakon o zdravstveni dejavnosti (ZZDej)*. Ur. l. RS 23/05 (10. marec 2005).
292. *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ)*. Ur. l. RS 100/05 (10. november 2005).
293. Zalenski, Robert in Raspa, Richard. 2006. *Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice*. Journal of Palliative Medicine, 9(5): 1120-1127.
294. Zavrl Džananović, Darinka. 2007. *Dejavnost patronažnega zdravstvenega varstva*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja, 1-17.
295. Zavrl Džananović, Darinka. 2010. *Patronažno varstvo Slovenije včeraj, danes, jutri*. Obzornik zdravstvene nege, 44: 117-125.
296. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. 2006. *Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
297. Zimmermann, Camilla, Riechelmann, Rachel, Krzyzanowska, Monika, Rodin, Gary in Tannock, Ian. 2008. *Effectiveness of specialized palliative care. A systematic review*. The Journal of the American Medical Association (JAMA), 299(14): 1698-1709.
298. *Zavod za zdravstveno zavarovanje (ZZZS) Republike Slovenije*. Dostopno na: <http://www.zzzs.si/ZZZS/info/egradiva.nsf/> (26.01.2013).
299. Zečević, Bernarda, Urek, Petra, Kokol, Suzana, Cehner, Marija, Klavžar, Janez in Russi-Zagožen, Ingrid. 2003. *Prazna zibka, strto srce: staršem, ki so izgubili otroka med nosečnostjo ali kmalu po porodu*. Krško: Društvo Solzica.
300. Železnik, Danica, Horvat, Martina, Panikvar Žlahtič, Karmen, Filej, Bojana in Vidmar Irena. 2011. *Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
301. Železnik, Danica in Železnik, Uroš. 2010. *Posebnosti komuniciranja s starejšimi ljudmi*. V: Kavaš, Emilija ur. *Obravnava starejših z vidika zdravstvene nege v vseh okoljih*. Zbornik strokovnega seminarja 2010. Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja, 9-13.

PRILOGE

Priloga A: Frekvenčne porazdelitve

Spol

		frekvenčna porazdelitev	odstotki	veljavni odstotki	odstotek kumulative
vrednosti	moški	1	0,6	0,6	0,6
	ženski	180	99,4	99,4	100,0
	skupaj	181	100,0	100,0	

Organizacijska oblika zaposlitve

		frekvenčna porazdelitev	odstotki	veljavni odstotki	odstotek kumulative
vrednosti	patronažna medicinska sestra s koncesijo	68	37,6	37,6	37,6
	patronažna medicinska sestra v javnem zavodu	113	62,4	62,4	100,0
	skupaj	181	100,0	100,0	

Starost

		frekvenčna porazdelitev	odstotki	veljavni odstotki	odstotek kumulative
vrednosti	1.razred: 27 – 34 let	23	12,7	12,9	12,9
	2.razed: 35 – 42 let	53	29,3	29,8	42,7
	3.razred: 43 – 50 let	56	30,9	31,5	74,2
	4.razred: 51 – 58 let	41	22,7	23	97,2
	5.razred: 59 – 64 let	5	2,8	2,8	100,0
	skupaj	178	98,3	100,0	
manjkajoče vrednosti		3	1,7		
skupaj		181	100,0		

Meseci delovne dobe

		frekvenčna porazdelitev	odstotki	veljavni odstotki	odstotek kumulative
vrednosti	1.razred: 28 – 124 mesecev	22	12,2	12,2	12,2
	2.razred: 125 – 221 mesecev	39	21,5	21,7	33,9
	3.razred: 222 – 318 mesecev	52	28,7	28,9	62,8
	4.razed: 319 – 415 mesecev	45	24,9	25	87,8
	5.razred: 416 – 509 mesecev	22	12,2	12,2	100,0
	skupaj	180	99,4	100,0	
manjkajoče vrednosti		1	0,6		
skupaj		181	181	100,0	

Regijsko območje delovanja (možnih več odgovorov)

		frekvenčna porazdelitev	odstotki	veljavni odstotki	odstotek kumulative
vrednosti	podravska	43	23,8	23,8	23,8
	pomurska	12	6,6	6,6	30,4
	osrednje-slovenska	25	13,8	13,8	44,2
	obalno-kraška	19	10,5	10,5	54,7
	gorenjska	13	7,2	7,2	61,9
	koroška	11	6,1	6,1	68,0
	savinjska	13	7,2	7,2	75,1
	posavska	6	3,3	3,3	78,5
	zasavska	4	2,2	2,2	80,7
	dolenjska	16	8,8	8,8	89,5
	notranjska	8	4,4	4,4	93,9
	goriška	5	2,8	2,8	96,7
	osrednje-slovenska in notranjska regija	3	1,7	1,7	98,3
	osrednje-slovenska in gorenjska regija	3	1,7	1,7	100,0
	skupaj	181	100,0	100,0	

Priloga B - ANKETNI VPRAŠALNIK

Spoštovani, sem Mateja Berčan, mag. zdrav. nege, študentka doktorskega študija Socialne gerontologije Evropskega centra Maribor, v okviru katerega pripravljam doktorsko disertacijo pod mentorstvom prof. ddr. Marije Ovsenik. V okviru raziskave bi želela izvesti kvantitativno in kvalitativno raziskavo, zaradi česar Vas vljudno vabim k sodelovanju. Anonimnost v raziskavi Vam bo zagotovljena, vsi podatki pridobljeni na podlagi izvedene raziskave, bodo uporabljeni izključno v znanstveno-raziskovalne namene. Sodelovanje v raziskavi lahko kadarkoli brez kakršnega koli razloga prekinete.

Za Vaše sodelovanje se Vam iskreno zahvaljujem!

Mateja Berčan, mag. zdrav. nege

1. **Spol** (označite):

- a) moški
- b) ženski

2. **Starost** (vljudno prosimo vpišite svojo starost): _____ let

3. **Število let delovne dobe** (vljudno prosimo vpišite delovno dobo): _____let_____mesecev

4. **Delujete kot** (označite):

- a) patronažna medicinska sestra s koncesijo
- b) patronažna medicinska sestra v javnem zavodu

5. **Regijsko območje delovanja**

- a) podravska regija
- b) pomurska regija
- c) osrednje-slovenska regija
- d) obalno – kraška regija
- e) gorenjska regija
- f) koroška regija
- g) savinjska regija
- h) posavska regija
- i) zasavska regija
- j) dolenska regija
- k) notranjska regija
- l) goriška regija

6. Ali so paliativni pacienti na Vašem področju delovanja seznanjeni s svojim stanjem bolezni (možen samo en odgovor)?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

7. Ali so paliativni pacienti na Vašem področju delovanja seznanjeni z načrtom paliativne oskrbe (možen samo en odgovor)?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

8. Ali so svojci paliativnega pacienta in druge pacientu pomembne osebe na Vašem področju delovanja seznanjeni s stanjem bolezni (možen samo en odgovor)?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

9. Ali so svojci paliativnega pacienta in druge pacientu pomembne osebe na Vašem področju seznanjeni z načrtom paliativne oskrbe (možen samo en odgovor)?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

10. Ali se v oskrbo pacienta v okviru paliativne oskrbe vključujejo tudi pacientovi svojci (možen samo en odgovor)?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

11. Ali je med vsemi člani paliativnega tima na primarnem nivoju dobra medsebojna komunikacija (možen samo en odgovor)?

- a) DA
- b) NE

12. Ali vodite redne sestanke s člani paliativnega tima na primarnem nivoju o posameznih primerih v Vaši regiji (možen samo en odgovor)?

- a) DA
- b) NE

13. Kako pogosto ste prisotni ob paliativnem pacientu v terminalni fazi paliativnega procesa? (možen samo en odgovor)?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

14. V nadaljevanju Vas vljudno prosim, da v spodnji tabeli opredelite občutke doživljanja ob smrti pacienta: (ocenite občutke na lestvici od 1 do 5, pri čemer pomeni 1= najšibkejši občutek; 5=najmočnejši občutek) (vsak občutek ocenite in označite s križcem samo enkrat).

Občutek doživljanja	1	2	3	4	5
Stiska					
Žalost					
Nemoč					
Izguba					
Občutek krivde					
Negotovost					

15. Ali menite, da imate dovolj znanja za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov (možen samo en odgovor)?

- a) DA
- b) NE

16. V nadaljevanju Vas vljudno prosim, da v spodnji tabeli ocenite, ali organizacija dela paliativnega tima na primarnem nivoju vpliva na spodaj navedene dejavnike, ki vplivajo tudi na kakovost življenja pacientov (ocenite posamezno trditev na lestvici od 1 do 5; pri čemer velja 1=sploh se ne strinjam; 2=ne strinjam se; 3=ni se ne strinjam niti se strinjam; 4=se strinjam; 5=zelo se strinjam) (vsako trditev ocenite in označite s križcem samo enkrat).

Trditev	1	2	3	4	5
Pacientovo samopodobo					
Pacientovo socialno mrežo					
Pacientovo bivalno okolje					
Pacientov socialni status					
Pacientovo zdravstveno stanje					
Pacientovo psihično stabilnost					

17. V nadaljevanju Vas vljudno prosim, da v spodnji tabeli ocenite stopnjo zadovoljitve pacientovih potreb v procesu organizacije paliativne oskrbe na pacientovem domu? (ocenite zadovoljenost na lestvici od 1 do 5, pri čemer je 1=nezadovoljena potreba; 5=odlično zadovoljena potreba) (vsak občutek ocenite in označite s križcem samo enkrat).

Potrebe	1	2	3	4	5
Fizične potrebe					
Psihične potrebe					
Duhovne potrebe					
Socialne potrebe					

18. V nadaljevanju Vas vljudno prosim, da v spodnji tabeli ocenite ali po Vašem mnenju na organizacijo dela paliativnega tima na primarni ravni vplivajo navedeni dejavniki (ocenite posamezno trditev na lestvici od 1 do 5; pri čemer velja 1=sploh se ne strinjam; 2=ne strinjam se; 3=niti se ne strinjam niti se strinjam; 4=se strinjam; 5=zelo se strinjam) (vsako trditev ocenite in označite s križcem samo enkrat).

Trditev	1	2	3	4	5
Odzivni čas					
Dosegljivost paliativnega tima					
Strokovnost paliativnega tima					
Učinkovitost paliativnega tima					
Komunikacija med člani paliativnega tima					

19. V nadaljevanju Vas vljudno prosim, da v spodnji tabeli ocenite zakaj se po Vašem mnenju strokovni delavci izogibajo pogovorom o smrti? (ocenite posamezno trditev na lestvici od 1 do 5; pri čemer velja 1=sploh se ne strinjam; 2=ne strinjam se; 3=niti se ne strinjam niti se strinjam; 4=se strinjam; 5=zelo se strinjam) (vsako trditev ocenite in označite s križcem samo enkrat).

Trditev	1	2	3	4	5
Pomanjkanje časa					
Negotovost glede prognoze bolezni					
Strah pred pacientovo reakcijo					
Nemoč pri obvladovanju lastnih čustev					
Zavedanje, da ni pomoči, ko je zdravljenje zaključeno					
Zavedanje, da imajo pacienti in njihovi svojci lahko pomisleke glede napovedi poteka bolezni					
Pogovor o smrti navdaja z občutkom osebne stiske in negotovostjo					

20. V nadaljevanju Vas vljudno prosim, da v spodnji tabeli ocenite katere so najpogostejše ovire za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe na primarni ravni na Vašem področju delovanja (ocenite posamezno trditev na lestvici od 1 do 5; pri čemer velja 1=sploh se ne strinjam; 2=ne strinjam se; 3=niti se ne strinjam niti se strinjam; 4=se strinjam; 5=zelo se strinjam) (vsak dejavnik ocenite in označite s križcem samo enkrat).

Dejavnik	1	2	3	4	5
Pravila in Merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije					
Neznanje					
Slabo timsko sodelovanje					
Tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt)					
Fizične obremenitve					
Psihične obremenitve					
Pomanjkanje znanj s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi)					
Lasten odnos do smrti in umiranja					

Iskrena hvala za sodelovanje v raziskavi.



ALMA MATER EUROPAEA

— Evropski center, Maribor —

IZJAVA O AVTORSTVU DOKTORSKE DISERTACIJE

Podpisani-a MATEJA BERČAN

z vpisno številko 31133006

Sem avtor-ica doktorske disertacije z naslovom:

MODEL CELOSTNE OSKRBE
UMIRAJOČEGA ČLOVEKA

Izjavljam, da:

- je doktorska disertacija izključno rezultat mojega lastnega študijskega in raziskovalnega dela;
- so vsi povzetki mnenj drugih avtorjev, ki jih navajam v predloženem delu, ustrezno citirana v skladu z navodili Alma Mater;
- je seznam vseh citiranih avtorjev in virov naveden v poglavju literatura in viri, ki je sestavni del predloženega dela ter zapisan po navodilih Alma Mater;
- sem pridobil vsa dovoljenja za uporabo avtorskih del, ki so v celoti prenesena v predloženo delo in je to tudi jasno označeno;
- se zavedam, da je plagiatstvo - predstavljanje tujih del v obliki citata ali v obliki skoraj dobesednega parafraziranja oziroma v grafični obliki, s katerim so tuje misli oziroma ideje predstavljene kot moje lastne - kaznivo po zakonu (zakon o avtorskih pravicah, uradni list RS, št. 16/07-UPB3, 68/08, 85/10 skl. US:U-I-191/09-7, Up-916/09-16), prekršek se podleže tudi ukrepom disciplinske odgovornosti na Alma Mater;
- se zavedam posledic, ki jih dokazano plagiatstvo lahko predstavlja za predloženo delo in za moj status na Alma Mater;
- je elektronska različica identična s tiskano obliko doktorske disertacije ter soglašam z objavo dela v elektronskem arhivu Alma Mater;
- je doktorska disertacija lektorirana (tudi povzetek v tujem jeziku) in oblikovano v skladu s Pravilnikom o doktorski disertaciji ter Navodili za izdelavo in urejanje znanstvenih in strokovnih besedil na 3. bolonjski stopnji Alma Mater.

Kraj in datum:

Grosuplje, 7.1. 2016

Podpis avtorja:



ALMA MATER EUROPAEA

— Evropski center, Maribor —

POTRDILO O LEKTORIRANJU

Podpisani(a)
MARIJA BUČAR

po izobrazbi (strokovni oz. znanstveni naslov)
PREJ. UČIT. SLOV.) IN VIŠJA KNDIŽN.

potrjujem, da sem lektoriral(a) doktorsko disertacijo študenta(ke)

MATEJE BERČAN

z naslovom

MODEL CELOSTNE OSKRBE
UMIRAJOČEGA ČLOVEKA

Kraj: GROSUPLE

Datum: 30. 12. 2015

Podpis: