
Mateja Berčan

Sedem pomembnih dimenzij paliativne oskrbe v patronažnem varstvu

POVZETEK

V prispevku predstavljamo stališča patronažnih medicinskih sester o procesu paliativne oskrbe, ki jo izvajajo na pacientovem domu. Pri pregledu svetovne literature smo prepoznali pomen dimenzij kakovosti oskrbe in življenja paliativnih pacientov. Z anketnim vprašalnikom smo pri 181 patronažnih medicinskih sestrah zbrali in z relevantnimi kvantitativnimi metodami statistično analizirali podatke. Iz rezultatov raziskave smo izluščili naslednjih sedem dimenzij paliativne oskrbe: seznanjenost, komunikacija, znanje, dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov, zadovoljenost potreb paliativnih pacientov, organizacija paliativne oskrbe in ovire.

Ključne besede: paliativna oskrba, patronažna zdravstvena nega, domača oskrba, paliativni tim, kakovost življenja paliativnega pacienta

AVTOR

Dr. Mateja Berčan je nosilka dejavnosti patronaže in zdravstvene nege na domu, aktivna pa je tudi na raziskovalnem področju. Specializacijo iz gerontološke zdravstvene nege je opravila na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze Maribor, doktorirala iz socialne gerontologije na Alma Mater Europaea – Evropski center Maribor (AMEU-ECM), kjer tudi pedagoško sodeluje kot docentka.

ABSTRACT

Important dimensions of palliative care in community nursing

The paper presents views of community nurses on the palliative care process at the patient's home. In the international literature review we recognized the importance of quality care dimensions of palliative patients. The data was collected with the survey questionnaire and the sample included 181 community nurses, who have answered questionnaire items. The data was statistically analyzed with the relevant quantitative methods. Results have revealed the following seven important dimensions of palliative care: awareness, communication, knowledge, quality of life factors of palliative patients, satisfaction of palliative patients' needs, organization of palliative care and barriers.

Key words: palliative care, community nursing care, home care, palliative team, quality of life of a palliative patient

AUTHOR

Mateja Berčan, PhD, works in a field of community nursing care and is also an active researcher of the field. She did her PhD at the AMEU-ECM in the field of social gerontology and completed a specialization in gerontological nursing at the Faculty of Health Sciences of the University of Maribor.

1 TEORETIČNA IZHODIŠČA

Paliativna oskrba je celovita obravnava kronično bolnih pacientov, ki trpijo zaradi neozdravljivih bolezni, z namenom zagotavljanja najboljše kakovosti preostalega življenja (Lončarevič & Romih, 2016; Connor, 2018). Vključuje ublažitev trpljenja, obvladovanje bolečine in ostalih spremljajočih pojavov bolezni, ki so prisotni v terminalnem obdobju. Pri izvajanju paliativne oskrbe je bistvenega pomena tudi omogočanje posamezniku, da lahko umira in umre med svojimi najdražjimi v domačem okolju (Slovensko društvo Hospic, 2017), zato morajo vsi udeleženci, ki se vključujejo v tovrstno aktivno obliko oskrbe, delovati povezovalno, usklajeno in na način ustrezne komunikacije.

Paliativna oskrba je multidisciplinarna in interdisciplinarna dejavnost, saj celostno oskrbo pacientov s kronično, neozdravljivo in napredovalo boleznijo lahko zagotavlja samo skupina različnih strokovnjakov, najpomembnejši član pa je pacient sam. Vsi sodelujoči se morajo zavedati pomembnosti celostnega pristopa in medsebojnega sodelovanja, saj je le tako lahko pomoč uspešna (Ministrstvo za zdravje RS, 2010; WHO, 2011; Lipar, 2013; Rego 2016). Obseg pomoči paliativne oskrbe je odvisen od potreb pacienta in svojcev ter se stopnjuje od začetka bolezni pa vse do smrti (Slovensko društvo Hospic, 2017). Timsko delo in celostni pristop sta sestavni del filozofije paliativne oskrbe. S svojim konceptom delovanja, ki vključuje strokovnjake različnih strok, prinaša pacientu mnogo koristi. Pacient pridobi informacije in vire podpore, proces pomoči usmerjajo njegove lastne vrednote.

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 in 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 RS, 2010). Oskrbo na domu za vsakega pacienta pripravijo in načrtujejo individualno in jo sproti prilagajajo njegovim potrebam.

Paliativni pacient naj bi bil seznanjen z napredovalo boleznijo, njegov lečeči zdravnik v bolnišnici obvesti izbranega osebnega zdravnika v Zdravstvenem

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

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

Študije, ki ugotavljajo prednosti paliativne oskrbe, vedno prikažejo koristi v smislu kvalitete življenja, zadovoljstva z oskrbo ter s podaljšanjem življenjske dobe in stroškovno učinkovitostjo. V sistematičnem pregledu študij v letu 2008 so rezultati pokazali pomembno vlogo paliativne oskrbe v štirih od trinajstih študij, ki so ocenjevale kvaliteto življenja pacientov z napredovalo, neozdravljivo boleznijo (Zimmermann et al., 2008).

Vključitev paliativne oskrbe v obravnavo pacienta z napredujočo kronično neozdravljivo boleznijo izboljša kakovost 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 & Gilhooley (2007) zagovarjata, da njune izkušnje in 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.

Za izvajanje kvalitetne paliativne oskrbe in doseganje navedenih ciljev je potrebno vedno stremeti h kontinuirani obravnavi in stalnemu prilagajanju obravnave napredovale bolezni, ki temelji na osnovi ocene stanja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo, na osnovi ocene izida bolezni ter specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. To pomeni, da paliativne oskrbe ne definiramo z diagnozo bolezni, starostjo pacienta, njegovim socialnim statusom ali njegovo veroizpovedjo. Cilja oskrbe ob koncu življenja sta dva: pacientu omogočiti najboljšo možno kvaliteto življenja in umiranja ter nuditi podporo družini med boleznijo in po smrti.

2 RAZISKAVA

Osrednji raziskovalni problem naše raziskave je vprašanje, kako zagotoviti človeku z napredovalo, neozdravljivo boleznijo in njegovim svojcem kakovostno oskrbo v vseh fazah paliativnega procesa v domačem okolju. Cilj raziskave je na temelju literature in naše prakse izluščiti najpomembnejše dimenzije procesa paliativne oskrbe na pacientovem domu z aspekta patronažnih medicinskih sester.

2.1 VZOREC

Raziskani vzorec sestavlja 181 oseb s področja patronažne zdravstvene nege. To je 28,3 odstotka vseh diplomiranih in višjih medicinskih sester, zaposlenih v patronažnem varstvu v Sloveniji po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje (n=816). Načrtno smo izbirali patronažne medicinske sestre po njihovem regijskem območju delovanja ter po njihovi organizacijski obliki zaposlitve. Vzorec je raznolik, zajema vse regije Slovenije ter vse organizacijske oblike delovanja patronažnih medicinskih sester: zaposlenih v javnih zavodih je 62,4 %, zaposlenih na osnovi koncesijske pogodbe je 37,6 %.

2.2 METODOLOGIJA

Izbrali smo kvantitativno metodologijo; metoda zbiranja podatkov v naši raziskavi je bila anketa, ki je v družboslovni znanosti eden od osrednjih raziskovalnih pristopov. Anketni vprašalnik, ki smo ga razvili za potrebe naše raziskave, je vseboval 20 vprašanj. Vprašanja so bila oblikovana na podlagi študija literature (Koffman, 2013; Ministrstvo za zdravje RS, 2015; Chang et al., 2012) in lastnih izkušenj pri delu s pacienti v paliativni oskrbi.

Vprašalnik je sestavljen iz vprašanj zaprtega in odprtega tipa. 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 in svojci. Sledili sta vprašanja o komunikaciji med člani paliativnega tima ter 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.

2.3 METODA OBDELAVE IN ANALIZE PODATKOV

Raziskovalne podatke, pridobljene z anketnim vprašalnikom, smo vnesli v računalniško bazo podatkov in jih obdelali s pomočjo statističnega programa SPSS. Pri tem smo uporabili metode analize, sinteze in generalizacije. Podatke smo prikazali v obliki grafov in tabel s programom MS Excel. V prvi fazi analize smo zbrane trditve analizirali z metodami deskriptivne statistike in jih grafično prikazali v obliki opisnih statistik ali frekvenčnih porazdelitev, s katerimi smo interpretirali vsako posamezno vprašanje iz anketnega vprašalnika. Po ugotavljanju testa zanesljivosti vprašalnika (Cronbachova alfa) je sledila faktorska analiza. Z njo smo želeli ugotoviti, ali so zveze med opazovanimi spremenljivkami lahko pojasnjene z manjšim številom dejavnikov (sintetičnih spremenljivk). Te dejavnike smo določili z analizo glavnih komponent. V nadaljevanju smo iskali statistično pomembne povezave (korelacije) s pomočjo Pearsonovega korelacijskega koeficienta rangov. Ob ugotovitvi statistično značilnih povezav smo v nadaljevanju uporabili regresijsko analizo, s katero smo ugotavljali razmerja med neodvisnimi in odvisno spremenljivko. Z njo smo potrdili oziroma ovrgli povezave.

3 REZULTATI

Obdelava podatkov naše raziskave zaposlenih v dejavnosti patronaže zdravstvene nege na domu, katere namen je bilo ugotavljanje značilnih dimenzij procesa paliativne oskrbe v domačem okolju, je dala sedem dimenzij paliativne oskrbe v domačem okolju: seznanjenost, komunikacija, znanje, dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov, zadovoljenost potreb paliativnih pacientov, organizacija paliativne oskrbe in ovire.

3.1 SEZNANJENOST

Stališča patronažnih medicinskih sester o seznanjenosti paliativnih pacientov in njihovih svojcev o stanju bolezni ter načrtu paliativne oskrbe smo merili z ordinarno lestvico. Cronbach's Alpha znaša 0,766. Uporabili smo naslednje trditve: vedno, pogosto, redko, nikoli. Cronbach's Alpha kaže na zadovoljivo visoko zanesljivost združevanja teh spremenljivk, saj znaša 0,766. Novo spremenljivko zato poimenujemo *seznanjenost*.

3.2 KOMUNIKACIJA

Sledili sta vprašanji o komunikaciji med člani paliativnega tima ter vprašanji o potrebnem znanju za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov, pri katerih smo uporabili ordinarno binarno lestvico. Cronbach's Alpha je v primeru vprašanj o komunikaciji nekoliko nižji, vendar še vedno nad kritično mejo. Njegova vrednost je 0,676. Ta vrednost še dovoljuje združevanje spremenljivk, zato novo spremenljivko poimenujemo ***komunikacija***.

3.3 ZNANJE

Pri vprašanju o znanju je Cronbach's Alpha 0,751, kar dovoljuje združevanje spremenljivk v eno, ki jo poimenujemo ***znanje***.

3.4 DEJAVNIKI KAKOVOSTI ŽIVLJENJA PALIATIVNIH PACIENTOV

Z Likartovo lestvico (6 postavk) smo ugotavljali, kateri so dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov. Vrednost koeficienta zanesljivosti (Cronbach's Alpha = 0,818). Ta vrednost kaže na dobro zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Analiza glavnih komponent (KMO = 0,792) 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 faktor, ki smo ga poimenovali ***dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov***.

3.5 ZADOVOLJENOST POTREB PALIATIVNIH PACIENTOV

Sledilo je vprašanje o zadovoljitvi potreb paliativnih pacientov, pri katerem smo stališča patronažnih medicinskih sester merili z Likartovo lestvico s 4 spremenljivkami v obliki trditev. Vrednost Cronbach's Alpha 0,749 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 tvorijo eno komponento, zato jih lahko združimo v en faktor (KMO = 0,703). Ta faktor smo poimenovali ***zadovoljenost potreb paliativnega pacienta***.

3.6 ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE

Z 18. vprašanjem smo ugotavljali, kateri dejavniki po mnenju patronažnih medicinskih sester vplivajo na organizacijo oskrbe paliativnih pacientov. Likartova lestvica je vsebovala 5 spremenljivk v obliki trditev. Vrednost Cronbach's Alpha = 0,845. Ta vrednost kaže na dobro zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Preizkus zanesljivosti dovoljuje združitev spremenljivk v en latentni faktor. Z analizo glavnih komponent (KMO = 0,768) 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, ki smo ga poimenovali **organizacija paliativne oskrbe**.

3.7 OVIRE

Pri zadnjem vprašanju smo želeli identificirati najpogostejše ovire, ki onemogočajo izvajanje kakovostne paliativne oskrbe v domačem okolju. Likartova lestvica je vsebovala 5 trditev. Vrednost Cronbach's Alpha 0,745 kaže na dobro zanesljivost in dovoljuje združevanje spremenljivk. Preizkus zanesljivosti je pokazal, da je najbolj ustrezna faktorska struktura, sestavljena iz dveh latentnih faktorjev (KMO = 0,730), kar pomeni, da se indikatorji porazdeljujejo v dve komponenti. Prvo komponento tvorijo: pravila in merila Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije; ta faktor smo poimenovali **regulativa**. Drugo komponento tvorijo: neznanje, tabuji (strah pred smrtjo, misel na smrt), pomanjkanje znanja s področja komunikacije (sporočanje slabih novic, komunikacija v krizi) in lasten odnos do smrti in umiranja; te komponente smo združili v faktor **subjektivne ovire**.

3.8 KORELACIJE MED DIMENZIJAMI PALIATIVNE OSKRBE V DOMAČEM OKOLJU

Pearsonov korelacijski koeficient kaže na šibko povezanost (0,253) med spremenljivkama **seznanjenost** pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe ter **komunikacija** 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 (Tabela 1).

Tabela 1: Korelacijska matrika gradnikov seznanjenost, znanje in komunikacija

	Seznanjenost	Znanje	Komunikacija
Seznanjenost	1		
	180		
Znanje	0,176*	1	
	0,002		
	174	175	
Komunikacija	0,253**	-0,027	1
	0,001	0,725	
	176	171	177

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

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

Vir: lastni

Tabela 2: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov seznanjenost, komunikacija in znanje

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

Odvisna spremenljivka: seznanjenost

Vir: lastni

Tabela 3: 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

Odstotek pojasnjene variance je 7,1 % (Tabela 3), kar pomeni, da neodvisne spremenljivke dobro pojasnjujejo odvisno spremenljivko. Iz regresijske analize je razvidno, da neodvisni spremenljivki **komunikacija** (0,241) ter **znanje** (0,161) za kakovostno oskrbo paliativnih pacientov statistično značilno pozitivno vplivata na odvisno spremenljivko »seznanjenost« pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe (Tabela 2).

V nadaljevanju smo ugotavljali korelacije med dejavniki organizacije oskrbe in dejavniki kvalitete življenja paliativnih pacientov. Pearsonov korelacijski koeficient kaže na šibko povezanost (0,288) med spremenljivkama **organizacija paliativne oskrbe** in **dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov** (Tabela 4).

Tabela 4: Korelacijska matrika gradnikov organizacija paliativne oskrbe in dejavnikov kakovosti življenja paliativnih pacientov

	Organizacija paliativne oskrbe	Dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov
Organizacija paliativne oskrbe	1	
	180	
Dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov	0,288**	1
	0,000	
	178	179

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

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

Vir: lastni

Tabela 5: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov organizacije paliativne oskrbe in dejavnikov kakovosti življenja paliativnih pacientov

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

Odvisna spremenljivka: dejavniki kakovosti

Vir: lastni

Tabela 6: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv organizacije na kakovost 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

Odstotek pojasnjene variance je 7,8 %, kar pomeni, da neodvisna spremenljivka pojasnjuje odvisno spremenljivko (Tabela 6). Iz opravljene regresijske analize je razvidno, da po mnenju patronažnih medicinskih sester **organizacija paliativne oskrbe** (0,288) vpliva na **dejavnike kakovosti življenja** pacientov v paliativni oskrbi.

Sledilo je ugotavljanje korelacij med faktorji ovire in dejavniki zadovoljenosti potreb paliativnih pacientov. Pearsonovi korelacijski koeficienti ne pokažejo korelacij, vendar nam rezultati regresijske analize vpliv posameznih faktorjev na zadovoljenost pacientovih potreb le-to potrdijo.

Tabela 7: Medsebojni vpliv regresijskih koeficientov ovire in zadovoljenost pacientovih potreb

Model B		Nestandardizirani regresijski koeficient		Standardizirani regresijski koeficient	t	Sig.
		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: zadovoljenost potreb

Vir: lastni

Tabela 8: Povzetek linearnega regresijskega modela: vpliv ovir na zadovoljenost 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

Čeprav nam Pearsonovi korelacijski koeficienti ne pokažejo korelacij, je iz rezultatov regresijske analize razvidno, 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 – **ovire**) po mnenju patronažnih medicinskih sester vplivajo na stopnjo **zadovoljenosti pacientovih potreb** (Tabela 7). Odstotek pojasnjene variance je 5,9 %, kar pomeni, da neodvisne spremenljivke pojasnjujejo odvisno spremenljivko (Tabela 8).

4 RAZPRAVA IN ZAKLJUČKI

Iz rezultatov sklepamo, da je komunikacija eden od vplivnih dejavnikov pri seznanjenosti pacienta in njegovih svojcev o stanju bolezni in načrtu paliativne oskrbe. To se ujema z ugotovitvami Werba (2011), ki 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. Ustrezno komuniciranje pomeni, da so pacient in svojci upoštevani v soodločanju, sprejeti, slišani, priznani in razumljeni v odnosu s strokovnimi delavci (Callanan, 2012; Hartley, 2014). Pravočasne, pravilne informacije o bolezni, predvidenih simptomih in poteku bolezni ter o nujenju pomoči s strani strokovnih služb so nujne, saj le tako lahko zagotavljamo kakovostno oskrbo in podporo pacientu in njegovim svojcem.

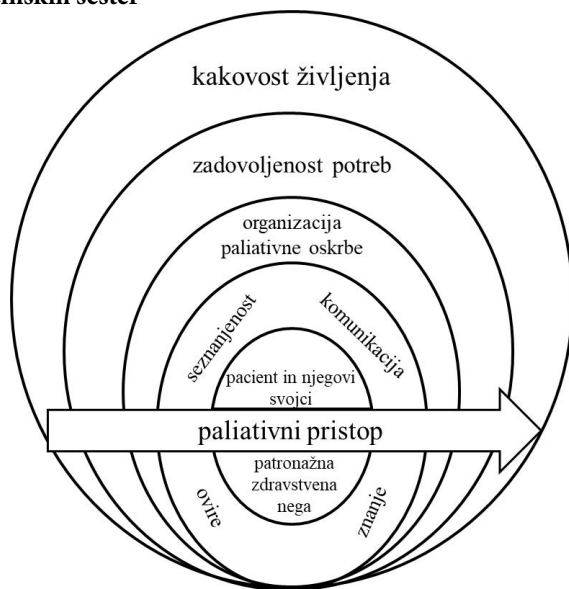
Študije kažejo, da je obravnavanje pacientov s kronično neozdravljivo boleznijo ob koncu življenja neučinkovita in pomanjkljiva zaradi nezadostnega poznavanja paliativne oskrbe (Berčan & Ovsenik, 2016), kar pomeni, da je znanje ena od pomembnih dimenzij procesa paliativne oskrbe; to smo dokazali tudi v naši raziskavi. Znanje je potreba – je nuja, saj so strokovni delavci le tako sposobni razumeti pacientove potrebe, želje in vrednote ter mu s celostno oskrbo zadovoljiti potrebe v vseh fazah paliativnega procesa, s poudarkom na spoštovanju in ohranjanju dostojanstva umirajočega. Schouten et al. (2016) ugotavljajo, da sta za pravilno in pravočasno zaznavanje potreb v različnih fazah oskrbe ključnega pomena znanje in multidisciplinaren pristop.

Ministrstvo za zdravje v državnem programu paliativne oskrbe (2010) ureja paliativno oskrbo kot celostno pomoč pacientom z napredujočo, kronično boleznijo in njihovim svojcem v času bolezni in žalovanja ter poudarja pomembnost

paliativnega tima za učinkovito in kakovostno obravnavo na vseh področjih paliativnega procesa. Sedanja organiziranost paliativne oskrbe v Sloveniji ne zagotavlja kontinuiranega in celostnega pristopa (Vrščaj, 2014; Lončarevič & Romih, 2016). Problem je nerešen tudi v sistemu financiranja, ki je pogoj za učinkovito organizacijo, s katero bi bila omogočena dostopnost paliativne oskrbe kjerkoli ali kadarkoli. Iz rezultatov raziskave je razvidno, da je organizacija paliativne oskrbe v domačem okolju tem boljša, čim bolj so zadovoljeni dejavniki kakovosti življenja paliativnih pacientov (zdravstveno stanje, socialni status, socialna mreža, psihična stabilnost, samopodoba).

Iz povzetka ključnih ugotovitev in rezultatov raziskave, ki smo jo izvedli med patronažnimi medicinskimi sestrami, smo s statistično metodo modeliranja oblikovali model paliativnega pristopa k umirajočemu človeku v domačem okolju, ki z vidika patronažnih medicinskih sester omogoča višjo kakovost življenja in oskrbe pacienta in njegove družine v vseh fazah paliativnega procesa.

Slika 1: Model paliativnega pristopa k umirajočemu človeku v domačem okolju s stališča patronažnih medicinskih sester



Vir: lastni

Model paliativnega pristopa za višjo kakovost življenja in oskrbe umirajočih z vidika patronažnih medicinskih sester se implementira v dnevni praksi dela z umirajočim in je konceptualna osnova za zagotovitev kakovosti oskrbe. Model usmerja k prepoznavanju potrebe po re-identifikaciji dejavnikov, od katerih je odvisna kakovost življenja pacientov v paliativni oskrbi in omogočajo kompetentno, visoko profesionalno delo patronažnih medicinskih sester. Ti dejavniki so: komunikacija, seznanjenost pacienta in njegovih svojcev, znanje za kakovostno oskrbo in ovire. Raziskava je

pokazala, da je pogoj za to prepoznavanje in jasno definiranje potreb umirajočega. Zadovoljitev dejavnikov – gradnikov navedenega modela – lahko zagotovi organizacijsko odličnost na ravni celostne oskrbe umirajočega človeka v domačem okolju.

LITERATURA

- Berčan M, Ovsenik M. (2016). Communication as a Component of the Quality of Life in the Integrated Care for the Dying. *Mediterranean Journal of Social Sciences* 7 (3): 70-80.
- Callanan M, Kelley P. (2012). Final Gifts: Understanding the Special Awareness, Needs, and Communications of the Dying.
- Chang E, Bidewell J, Hancock K, Johnson A, Esterbrook S. (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.
- Connor S. (2018). *Hospice and palliative care. The essential guide*. Third edition.
- Ellershaw J, Gilhooley L. (2007). Evtanazija in paliativna medicina – neprijetno partnerstvo? *Časopis za kritiko znanosti domišljijo in novo antropologijo*, 35(227), 53-62.
- Hartley N. (2014). End of Life Care. A Guide for Therapists, Artists and Arts Therapists. British Library Cataloguing. *Publishers Jessica Kingsley*. London.
- Koffman J. (2013). Barriers to dying at home. Izzivi sedanjosti za trdnejšo prihodnost – prepletno znanje. Posvet o paliativni oskrbi z mednarodno udeležbo. Brdo pri Kranju, 26. in 27. september 2013: *Slovensko združenje paliativne medicine*.
- Lipar T. (2013). Strategija oskrbe umirajočih. *Kakovostna starost. Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, 16 (4). Dostopno na: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/stevilka.html?ID=201304>.
- Lončarevič A, Romih L. (2016). Paliativna oskrba na primarni ravni – Zdravstveni dom Celje. Celostna paliativna obravnava: primeri dobre prakse in možnosti razvoja. Simpozij s področja paliativne zdravstvene nege z mednarodno udeležbo. VII. *Stiki zdravstvene nege*. Visoka zdravstvena šola v Celju. Zbornik predavanj z recenzijo.
- Ministrstvo za zdravje RS. (2010). *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana, Marec 2010.
- Ministrstvo za zdravje RS. (2015). *Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2015-2025*. Ljubljana, November 2015.
- Poplas Susič A. (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.
- Rego F. (2016). The Spiritual Advocate in Palliative Care. *Journal of Palliative Care & Medicine* (6): 283. Dostopno na: <https://www.omicsgroup.org/journals/death-and-dying-in-the-icu-the-chamber-of-torture-2165-7386-1000287.php?aid=82192> (28. junij 2017).
- Schouten B, Van Hoof E, Vankrunkelsven P, Schrooten W, Bulens P, Buntinx F, Mebis J, Vandijck D, Cleemput I, Hellings J. (2016). Assessing 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.
- Slovensko društvo hospic. 2017. Dostopno na: <http://drustvo-hospic.si/> (15. februar 2017).
- Vrščaj R. (2014). *Ureditev paliativne oskrbe bolnika v Evropski Uniji in Sloveniji*. Magistrsko delo. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.
- Zimmermann C, Riechmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. (2008). Effectiveness of specialized palliative care. A systematic review. *The Journal of the American Medical Association*, 299 (14), 1698-1709.
- Werb R. (2011). Palliative care in the treatment of end-stage renal failure. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 38(2): 299-309.
- WHO (2011). *Palliative care for older people. Better practices*. Copenhagen; 2001. Dostopno na: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf (5. junij 2017).

Naslov avtorja:

dr. Mateja Berčan – dejavnost patronaže in zdravstvene nege na domu
 Banija 4, 1292 Ig
 e-naslov: mateja.bercan@siol.net