

Obravnava pacienta v paliativni oskrbi: pogled medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu

Treatment of a patient in palliative care: the perspective of nurses in community healthcare

Valerija Diklič, dipl. m. s.

študentka magistrskega študijskega programa Paliativna oskrba

izr. prof. ddr. Joca Zurc

doc. dr. Tamara Štemberger Kolnik

izr. prof. dr. Gorazd Voga

Visoka zdravstvena šola v Celju

POVZETEK

Uvod: V prispevku se osredotočamo na specialno področje paliativne oskrbe v zdravstveni negi. Osredotočenost pri paliativni oskrbi pacienta na domu je na lajšanju neprijetnih simptomov ter hkrati na zagotavljanju kakovostnega življenja pacienta. Z raziskavo smo želeli ugotoviti, kako uspešno je lajšanje neprijetnih simptomov v paliativni oskrbi z vidika pogledov medicinskih sester, ki delujejo v patronažnem zdravstvenem varstvu.

Metoda: Raziskava je temeljila na kvalitativnem raziskovalnem pristopu. Za zbiranje podatkov smo uporabili analizo negovalne dokumentacije, opazovanja poteka obiskov v domačem okolju ter izvedbo fokusne skupine z izvajalkami patronažnega zdravstvenega varstva na proučevanem področju. V raziskavi je sodelovalo 28 pacientov, v fokusni skupini pa 7 medicinskih sester iz patronažnega zdravstvenega varstva. Zbrani kvalitativni podatki so bili kodirani in združeni v vsebinske kategorije, ki jih prikazujemo v rezultatih. Kjer je bilo mogoče glede na vrsto spremenljivk, smo prikaz podatkov tudi kvantificirali.

Rezultati: Analiza negovalne dokumentacije je pokazala, da so bili med zastavljenimi cilji paliativne oskrbe v celoti doseženi cilji: »omogočiti bivanje ali umiranje v domačem okolju«, »spoštovanje pacientovih želja, prilagajanje zdravstvene obravnave glede na napredovanje bolezni« ter »enakovredna obravnava pacienta, svojcev in vseh drugih članov vključenih v proces oskrbe«. Najbolj pogosto prisoten simptom pri pacientih v raziskavi je bila bolečina. Medicinske sestre, ki so sodelovale v fokusni skupini, se zavedajo pomena doseganja zastavljenih negovalnih ciljev za učinkovito prepoznavanje in hitro reševanje prisotnosti neprijetnih simptomov. Fokusna skupina je pokazala, da je največja ovira pri lajšanju neprijetnih simptomov, slabo medsebojno sodelovanje in potek komunikacije med člani paliativnega tima. Pomemben član paliativnega tima v patronažnem zdravstvenem varstvu so svojci.

Razprava: Paliativni timi v domačem okolju pacienta lahko pripomorejo tako k prepoznavanju kot tudi pravočasnemu lajšanju neprijetnih simptomov. Za zagotavljanje učinkovitega lajšanja neprijetnih simptomov je smiselno razmišljati in ukrepati na nacionalni ravni, da se čim prej vzpostavi sistem, ki omogoča sodelovanje usposobljenih strokovnjakov s pacientom in svojci v luči koherentnega paliativnega tima.

Ključne besede: paliativna oskrba, patronažno zdravstveno varstvo, bolečina, neprijetni simptomi, komunikacija v paliativnem timu

ABSTRACT

Introduction: In this article, we focus on a special field of palliative care in nursing care. The focus of palliative care at the patient's home is on relieving the unpleasant symptoms present, and at the same time ensuring the quality life of the patient. With our research, we tried to establish how successful is the relief of unpleasant symptoms in palliative care from the point of view of nurses working in community healthcare.

Method: The research was based on a qualitative research approach. In order to collect data, we used an analysis of nursing records, observations of home visits, and the implementation of a focus group with female visiting care providers in the study area. The study included 28 patients being visited at home, and, in the focus group, 7 nurses in community healthcare. The collected qualitative data were coded and grouped into content categories, which are presented in the results. Where it was possible depending on the type of variables, we also quantified the display of data.

Results: The analysis of the nursing documentation shows, that among the objectives set, the following were fully achieved: »Enabling the patient to live or to die in home environment«, »respecting the patient's wishes, adapting the medical treatment according to the progression of the disease«, and »treating the patient, relatives and all other members involved in the care process equally«. Pain was the most common symptom in the patients in the study. The nurses in the focus group were aware of the importance of achieving the set care goals in order to effectively identify and quickly address the presence of unpleasant symptoms. The focus group shows that the biggest barrier to relieving unpleasant symptoms is poor interaction and communication between palliative care team members. Also, relatives are important members of the palliative care team in visiting healthcare.

Discussion: In the patient's home environment, palliative care teams can help both to identify and to relieve the unpleasant symptoms in a timely manner. In order to ensure effective relief of unpleasant symptoms, it makes sense to think and act at a national level in order to promptly establish a system that allows trained professionals to work together with the patient and relatives in the light of a coherent palliative team.

Keywords: palliative care, community healthcare, pain, unpleasant symptoms, communication in the palliative care team

1 UVOD

Paliativna oskrba je po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije aktivna celostna oskrba neozdravljivo bolnih in umirajočih. Izvaja se na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Paliativna oskrba je proces, ki pomaga pacientom in njihovim svojcem doseči in zagotavljati najboljšo možno raven dostojnega življenja do smrti (Fink 2016; Khudeir 2017; Namara idr. 2018). V smislu dejavnosti ne pomeni zdraviti bolezni, temveč blažiti pacientove simptome in težave zaradi napredujoče neozdravljive bolezni Lam idr. (2017, 108). V zadnjih dneh življenja sta zagotovitev udobja pacienta v domačem okolju ter mirna in dostojna smrt glavna cilja interdisciplinarnega paliativnega tima Horvat (2010, 48). Ta cilj se najlažje doseže z lajšanjem bolečine in drugih neprijetnih in motečih simptomov.

Osnovno podporo v paliativni oskrbi na domu nudi izbrani družinski zdravnik skupaj z medicinsko sestro v patronažnem zdravstvenem varstvu, ki skupaj s pacientom tvorita osnovni paliativni tim Khudeir idr. (2017, 177). Pri tem Lam s sodelavci (2017, 109) navaja, da je pacient najpomembnejši član paliativnega tima. Prav tako niso le določena obolenja tisto, ki opredeljuje paliativno oskrbo. Temelj opredeljevanja paliativne oskrbe je celostna ocena pacientovega zdravstvenega stanja s kronično neozdravljivo boleznijo ter ocena njegovih potreb in potreb svojcev.

Plank (2016, 58) ugotavlja, da je vključitev pacienta v paliativno oskrbo največkrat prepozna in prisotna šele v fazi umiranja. Namen paliativne oskrbe je tako s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja pacientov in njihovih svojcev omogočiti izboljšanje kakovosti življenja v domačem okolju Wolf (2014, 77). Lajšanje trpljenja pri tem ni omejeno zgolj na obvladovanje bolečine, temveč zajema tudi druge stiske in težave pacientov in svojcev. Zato ima velik pomen aktivno vključevanje svojcev in pacienta za spremljanje zdravstvenega stanja pacienta, ukrepanje ob poslabšanjih ter v procesu umiranja in žalovanja. Neprijetni in moteči simptomi, ki so prisotni v zadnjih dneh življenja, so najpogosteje spremenjeno odvajanje urina in blata, bolečina, hropenje, motnje spanja, nemir, oteženo dihanje, slabost in bruhanje, povišana telesna temperatura (Hударin Kovačič, 2017; Benedik, 2011; Bernot idr. 2019). V zadnjih dneh življenja se opusti dajanje nepotrebnih zdravil, uvedejo pa se tista, ki so potrebna za preprečevanje neprijetnih in za pacienta motečih simptomov (Krčevski Škvarč, 2015; Lam idr. 2017).

V domačem okolju je pogosto prvi stik pacienta in njegove družine z zdravstvenim sistemom v paliativni obravnavi medicinska sestra v patronažnem zdravstvenem varstvu. Cilj obravnave pacienta v paliativni oskrbi je skrb za doseganje kakovosti življenja na najvišji ravni, ob tem pa lajšanje simptomov bolezni in vzdrževanje telesnih funkcij, z upoštevanjem duhovnih in psihosocialnih potreb pacienta in svojcev Henson idr. (2020, 211).

V patronažnem zdravstvenem varstvu predstavlja največjo oviro pri izvajanju paliativne oskrbe slaba komunikacija ter slabo medpoklicno sodelovanje med člani paliativnega tima. Dejavniki, ki

predstavljajo težave pri načrtovanju paliativne oskrbe v domačem okolju so tudi neseznanjenost pacienta in drugih družinskih članov z namenom paliativne oskrbe Allers idr. (2019, 3), pomanjkljivo ocenjevanje stanja in potreb umirajočega pacienta, kar posledično vodi v slabo in nezadostno oskrbo.

Patru (2017, 22) ugotavlja, da je dobra komunikacija in s tem vzpostavitev dobrih odnosov med člani tima osnova za kakovostno obravnavo pacienta in njegovih svojcev. Podobno Berčan (2016, 44) navaja, da dobra komunikacija in koordinirana paliativna oskrba na domu umirajočega pripomore k zmanjšanju hospitalizacij, če pa je hospitalizacija kljub temu potrebna, je vrnitev v domače okolje hitrejša.

Namen in cilji

Namen raziskave je bil ugotoviti, kako uspešen je lahko tim paliativne oskrbe pri lajšanju neprijetnih simptomov v paliativni oskrbi v patronažnem zdravstvenem varstvu ter oceniti razumevanje in doživljanje medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu v povezavi z možnostmi za realizacijo zastavljenih ciljev paliativne oskrbe pacienta v domačem okolju.

Zastavili smo si naslednje raziskovalno vprašanje:

- Kakšna so mnenja in stališča medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu o učinkovitosti doseganja zastavljenih ciljev paliativne oskrbe v patronažnem zdravstvenem varstvu na podlagi zaznanih neprijetnih in motečih simptomov?

2 METODE

Raziskava je temeljila na kvalitativni metodi raziskovanja. Za doseganje triangulacije in s tem večje verodostojnosti rezultatov smo uporabili tri različne metode pridobivanja podatkov, in sicer tehniko analize negovalne dokumentacije, tehniko opazovanja, s katero smo opazovali interakcije med zdravstvenimi delavci, pacientom in svojci, ter fokusno skupino z medicinskimi sestrami v patronažnem zdravstvenem varstvu.

Prva faza raziskave je zajemala pregled obstoječe negovalne dokumentacije, ki se hrani v patronažnem zdravstvenem varstvu in na podlagi katere smo izbrali paciente za izvedbo raziskave. V drugi fazi smo se pridružili pri izvedbi obiskov medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu pri izbranih pacientih in izvedli opazovanja interakcij med njimi ter postopka zastavljanja ciljev za obvladovanje neprijetnih in motečih simptomov v času obiskov. Namen analize zbranih podatkov, pridobljenih z opazovanjem medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu, je bil prikazati, kateri so neprijetni in moteči simptomi, ki se pojavljajo pri pacientih v domačem okolju in kako uspešno jih medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu lajšajo. Tretji korak je temeljil na izvedbi fokusne skupine, mnenjih in stališčih medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu o učinkovitem doseganju ciljev v paliativni oskrbi.

Vzorec

Za izvedbo raziskave smo uporabili dva vzorca. Prvi del raziskave je bil izveden na vzorcu pacientov, vključenih v paliativno oskrbo v domačem okolju. Na podlagi pregleda negovalne dokumentacije smo oblikovali nabor uporabnikov, ki bi lahko sodelovali v zastavljeni raziskavi. Vsi izbrani so bili pozvani, da se prostovoljno odločijo za sodelovanje v raziskavi. Neslučajnostni namenski vzorec je tako predstavljalo 28 pacientov, vključenih v paliativno oskrbo, ki so podali soglasje za sodelovanje v raziskavi. Sodelovalo je 10 (36 %) žensk in 18 (64 %) moških, starih 30 do 93 let.

V drugem delu raziskave so sodelovale medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu, ki obiskujejo izbrane paciente. Za sodelovanje v raziskavi so podale izjavo o prostovoljnem sodelovanju v raziskavi. Tako smo dobili drugi neslučajnostni namenski vzorec, v katerega smo vključili 7 medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu. V vzorec smo zajeli tako diplomirane medicinske sestre (n = 4) kot zdravstvene tehnike (n = 3).

Postopek raziskave in obdelave podatkov

V prvi fazi raziskave smo pregledali negovalno dokumentacijo, v kateri je bil glavni kriterij za povabilo pacientov v raziskavo vključenost v paliativno oskrbo v domačem okolju. Na podlagi izbranega nabora pacientov smo iz negovalne dokumentacije zbrali nabor demografskih podatkov ter nabor neprijetnih/motečih simptomov, ki so jih medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu identificirale na podlagi predhodno pridobljenih anamnestičnih podatkov.

V drugi fazi je potekala izvedba obiskov medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu, ki smo jih spremljali s tehniko opazovanja. Opazovanje obiskov je potekalo od 1. junija do 26. julija 2020, v času ko so epidemiološki pogoji to dopuščali. Obiski so potekali petkrat tedensko. Medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu so obiske izvajale na podlagi izdanega delovnega naloga pacientovega izbranega osebnega zdravnika.

V tretjem delu raziskave je bila 27. julija 2020 izvedena fokusna skupina z medicinskimi sestrami v patronažnem zdravstvenem varstvu, ki so sodelovale pri izvedbi obiskov pacientov v paliativni oskrbi.

Pred začetkom izvajanja raziskave smo za oceno o primernosti metodološkega pristopa k izvedbi raziskave pridobili mnenje etične komisije Visoke zdravstvene šole v Celju (13. maj 2020, številka EK – Etična komisija /1 - /1/20). Za izvedbo raziskave smo pridobili tudi soglasje organizacije, v kateri se je izvajala raziskava (9. junij 2020). Medicinskim sestram, ki so bile vključene v fokusno skupino, in pacientom, ki so sodelovali v raziskavi, je bila pred začetkom izvajanja raziskave predložena pisna izjava o zavestnem soglasju za sodelovanje v raziskavi. Vsi povabljeni v raziskavo so imeli možnost odklonitve sodelovanja. Pri izvajanju raziskave so bili zagotovljeni vsi

etični vidiki raziskovanja, kot so načelo koristnosti, neškodljivosti, zaupnosti, pravičnosti, resnicoljubnosti in načelo varnosti. Ravno tako je bila vsem sodelujočim zagotovljena pravica do polne pojasnitve ter pravica do zasebnosti, anonimnosti in zaupnosti.

Za analizo zbranih podatkov smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo in vsebinsko frekvenčno analizo podatkov. Zbrane podatke o pojavu neprijetnih in motečih simptomov ter podatke fokusne skupine smo analizirali s programom MS Excel. Uporabili smo opisno statistično analizo (frekvence, odstotke). Vprašanja fokusne skupine smo v več korakih analizirali s kvalitativno vsebinsko analizo. Tako statistične kot kvalitativne podatke prikazujemo tabelarno.

3 REZULTATI

V prvem delu raziskave smo s pregledom negovalne dokumentacije identificirali nabor neprijetnih/motečih simptomov, ki so jih opredelile medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu. V tabeli 1 prikazujemo neprijetne/moteče simptome, ki so bili najpogosteje zaznani pri pacientih, in realizacijo zastavljenih intervencij na podlagi ciljev, ki so jih zastavile medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu. Identificirani ukrepi za preprečevanje v neprijetnih/motečih simptomov so bili najpogosteje: medsebojna komunikacija; omogočanje bivanja ali umiranja v domačem okolju; spoštovanje pacientovih želja; spodbujanje pacienta k ohranjanju mobilnosti in samooskrbe; nudenje in zagotavljanje največjega udobja; prilagajanje obravnave glede na napredovanje bolezni; enakovredna obravnava pacienta, svojcev in vseh drugih članov vključenih v proces paliativne oskrbe; učenje, spoznavanje in lajšanje neprijetnih simptomov pri pacientu.

Tabela 1. Uspešnost lajšanja neprijetnih in motečih simptomov pri obravnavi pacientov v domačem okolju v povezavi z realizacijo ciljev zastavljenih v paliativni obravnavi

Poimenovanje simptomov	Število in % pacientov s simptomi	Doseženi cilji – pri koliko pacientih (%)	Nedoseženi cilji – pri koliko pacientih (%)
težko dihanje	12 / (43 %)	6 / (50 %)	6 / (50 %)
bolečina	20 / (71%)	8 / (40 %)	12 / (60%)
slabost in bruhanje	13 / (46 %)	7 / (53,8 %)	6 / (46,2 %)
nemir	13 / (46 %)	8 / (~61,5 %)	5 / (~38,5 %)
povišana telesna temperatura	2 / (7 %)	1 / (50 %)	1 / (50 %)
izguba apetita	17 / (61 %)	11 / (64,7 %)	6 / (35,3 %)
zaprtje	9 / (32 %)	8 / (~88,9 %)	1 / (~11,1 %)
socialna izolacija	12 / (43 %)	9 / (75 %)	3 / (25 %)
motnje spanja	18 / (64 %)	13 / (72,2 %)	5 / (27,8 %)
SKUPAJ število (%)		71 / (61,2 %)	45 / (38,8 %)

Tabela 1 prikazuje uspešnost doseganja zastavljenih ciljev in lajšanja neprijetnih/motečih simptomov pri proučevanih pacientih. Prisotni neprijetni/moteči simptomi so bili: bolečina (71 %), motnje spanja (64 %), izguba apetita (61 %), slabost in bruhanje (46 %), nemir (46 %), težko dihanje (41 %), socialna izolacija (43 %), odvajanje (32 %) ter povišana telesna temperatura (7 %). Iz tabele je razvidno, da so bili identificirani neprijetni/moteči simptomi v (61 %) uspešno obvladovani na podlagi ciljno zastavljenih intervencij paliativnega tima. Najpogosteje so bili uspešno obvladovani odvajanje (88,9 %), socialna izolacija (75 %), motnje spanja (72,2 %) in nemir (61,5 %). Najpogosteje se kot neprijeten/moteč simptom pojavlja bolečina, ki pa je bila obvladana le v 40 %.

Na podlagi pregleda negovalne dokumentacije in izvedbe opazovanja smo opredelili najpogostejše cilje za obvladovanje neprijetnih/motečih simptomov, ki so si jih zastavile medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu:

- Pacientu oteženo dihanje ne bo zmanjševalo kakovosti življenja, kljub hropenju bo lahko opravljal vsakodnevne dejavnosti.
- V zadnjih dneh življenja bodo ob poslabšanju težkega dihanja ali hropenja pacient in svojci pomirjeni.
- Pacientu bo zagotovljeno največje mogoče udobje glede na zmožnosti.
- Bolečina pri pacientu ne bo preseгла stopnje 3 glede na kriterije vizualno analogne analize in mu ne bo bistveno zmanjšala kakovosti življenja.
- Lahko bo opravljal osnovne življenjske aktivnosti v skladu z zmožnostmi.
- Slabost in bruhanje ne bosta zmanjšala pacientove kakovosti življenja.
- Slabost in bruhanje bosta obvladana in pomirjena v roku 24 ur.
- Ob pojavu znakov nemira ali delirija bodo svojci pomirjeni in bodo znali ustrezno ukrepati ob morebitnem ponovnem pojavu nemira ali delirija.
- Telesna temperatura pacienta ne bo preseгла 38 °C, kljub nihanjem telesne temperature bo pacient lahko kakovostno živel in opravljal vsakodnevne aktivnosti.
- Pacientu slabša prehranjenost ne bo zmanjševala kakovosti življenja. Zaužil bo toliko hrane in pijače, kot sam želi in potrebuje v skladu s stadijem bolezni.
- Pacient bo odvajal formirano blato na 2–3 dni.
- Pacient bo vzdrževal socialne stike s tistimi ljudmi, ki si jih bo želel ob sebi.
- Pacient bo ponoči nemoteno spal vsaj 6 ur skupaj.

Z opazovanjem smo ocenjevali uspešnost realizacije zastavljenih ciljev. Najpogosteje so bili realizirani cilji: *»Telesna temperatura pacienta ne bo preseгла 38 °C, kljub nihanjem telesne temperature bo pacient lahko kakovostno živel in opravljal vsakodnevne aktivnosti«* (93 %), *»Ob pojavu znakov nemira ali delirija bodo svojci pomirjeni in znali ustrezno ukrepati«* (68 %), *»Pacient bo odvajal formirano blato na 2–3 dni«* (68 %). Realizirani so bili naslednji cilji: *»Pacientu slabša prehranjenost ne bo zmanjševala kakovosti življenja. Zaužil bo toliko hrane in pijače, kot sam želi in potrebuje, v skladu s stadijem bolezni«* (61 %). *»Slabost in bruhanje ne bosta*

zmanjšala pacientove kakovosti življenja. Slabost in bruhanje bosta obvladana in pomirjena v roku 24 ur«(54 %) in »Pacient bo v času bolezni vzdrževal socialne stike s tistimi ljudmi, ki si jih bo želel ob sebi« (54 %). Vsi drugi cilji so bili realizirani v manj kot 50 odstotkih. Najredkeje realizirana cilja sta bila: »Bolečina pri pacientu ne bo presegla stopnje 3 glede na kriterije vizualno analogne analize in mu ne bo bistveno zmanjšala kakovosti življenja. Lahko bo opravljal osnovne življenjske aktivnosti, v skladu z možnostmi (46 %)«, ter »pacient bo ponoči nemoteno spal vsaj 6 ur skupaj (39 %)«.

V tretji fazi raziskave smo izvedli fokusno skupino. Dobljeni rezultati so pokazali tri osrednje teme:

- razumevanje paliativne oskrbe z vidika medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu;
- pomembni elementi uspešnega načrtovanja paliativne oskrbe v domačem okolju;
- ključni dejavniki, ki vplivajo na uspešno realizacijo ciljev paliativne oskrbe v domačem okolju.

V nadaljevanju tabelarično prikazujemo ključne trditve, ki smo jo za vsako tematsko področje kodirali in dobljene kode opredelili v kategorije.

Tabela 2. Razumevanje paliativne oskrbe z vidika medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu

Razumevanje paliativne oskrbe	Kategorija
lajšanje trpljenja, odprava simptomov, udobje v zadnjih dneh življenja, ohranjanje dostojanstva in kakovosti življenja, smrt brez bolečin, umiranje v domačem okolju, opora pacientom in svojcem	Kako definirati paliativno oskrbo: Definicija
dobro opredeljeni, vzpostavitev komunikacije, pridobitev pacientovega zaupanja, pomembnih informacij, opora svojcem in pacientom, lajšanje trpljenja, neprijetnih in motečih simptomov, zagotavljanje kvalitete življenja, holistična obravnava pacienta	Usmerjenost ciljev v paliativni oskrbi: Cilji
prepoznavanje pacientovih potreb, postavljanje negovalnih ciljev skupaj z zdravnikom, vključevanje svojcev in pacientov v postavitve ciljev, vključevanje ostalih vključenih v paliativno oskrbo, ključna je vloga zdravnika	Kriteriji za postavitve ključnih ciljev: Opredelitev ciljev
sodelovanje in motiviranost pacienta, povezanost z zdravnikom, vključenost zdravnika, spodbujanje svojcev, medsebojno sodelovanje, vključevanje zunanjih sodelavcev v paliativno oskrbo, pripravljen negovalni načrt, soočanje z resnico	Ključni dejavniki: Doseganje ciljev

Razumevanje paliativne oskrbe	Kategorija
neenakost v dostopu za vse paciente, pomanjkanje zdravnikov, pomanjkanje znanja s področja paliativne oskrbe, ni interesa, strah pred soočanjem z umiranjem s strani strokovnjakov, strah pred neznanjem povezanim z lajšanjem neprijetnih in motečih simptomov	Slabosti pri zagotavljanju paliativne oskrbe
postavljanje ciljev paliativne oskrbe brez pregleda in obiska pacienta, pogosta odsotnost zdravnika, administrativna odvisnost od zdravnika, slaba medsebojna komunikacija, slabo znanje o paliativni oskrbi in delovanje mobilnih paliativnih timov, slaba odzivnost socialne službe in slaba dostopnost do institucionalnega varstva, neznanje pacienta o paliativni oskrbi, težko soočanje z resnico in s potekom zdravljenja	Ovire pri zagotavljanju paliativne oskrbe

Rezultati prikazani v tabeli 2 kažejo, da medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu različno pojmujejo paliativno oskrbo. Nekatere jo opredeljujejo kot lajšanje trpljenja, smrt brez bolečin, umiranje v domačem okolju, druge jo povezujejo z odpravo neprijetnih/motečih simptomov, udobjem pacienta v zadnjih dneh življenja ter ohranjanjem dostojanstva in kakovosti življenja pacienta in svojcev. Opozorijo tudi na pomanjkanje znanja tako s strani svojcev in pacienta kot zdravstvenih delavcev. Opozorijo na stiske, ki jih ob obravnavi pacienta doživljajo ne le svojci, temveč tudi zdravstveni delavci, kar lahko vpliva na izvedbo paliativne oskrbe. Ena od udeleženk je povedala, da se ji zdi pomembno, »da se na neki način ohrani kakovost preostanka življenja. In da jim nudiš oporo, ne samo svojcem, tudi pacient mora čutiti, da je deležen opore (FS-5)«. Za doseganje zastavljenih ciljev, ki jih udeleženke ocenjujejo kot pomembne, je ključnega pomena timsko sodelovanje, v katerem vidijo zdravnika kot ključnega usmerjevalca aktivnosti paliativnega tima.

Naslednja skupina podatkov, ki smo jih kategorizirali, so bila sporočila, povezana s prepoznavanjem pomembnih elementov za načrtovanje paliativne oskrbe. V tabeli 3 predstavljamo kode in kategorije iz tega sklopa tematskega podatkov.

Tabela 3. Pomembni elementi uspešnega načrtovanja paliativne oskrbe v domačem okolju

Elementi uspešnega načrtovanja paliativne oskrbe	Kategorija
oteženo dihanje, bolečina, slabost in bruhanje, nemir/delirij, povišana telesna temperatura, izguba apetita, zaprtje, socialna izolacija, motnje spanja	Neprijetni/moteči simptomi
vloga pacientov, svojcev in medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu, zdravnika pri postavljanju ciljev paliativne oskrbe, paliativni načrt	Timski pristop

Elementi uspešnega načrtovanja paliativne oskrbe	Kategorija
farmakološki in nefarmakološki ukrepi, pomen verbalne in neverbalne komunikacije, sodelovanje vseh, ki so vključeni v paliativno oskrbo, motiviranost pacienta, individualna obravnava, celosten pristop, izgradnja medsebojnega zaupanja	Izbira pristopov za lajšanje neprijetnih/motečih simptomov
nepoučen pacient, nepoučeni svojci, pomanjkanje znanja pri medicinski sestri v patronažnem zdravstvenem varstvu, pomanjkanje znanja pri zdravnikih, pomanjkanje znanja pri ostalih sodelujočih članih vključenih v paliativno oskrbo	Ovire pri načrtovanju paliativne oskrbe

Udeleženke fokusne skupine so izpostavile, da je za uspešno izdelavo načrta ključnega pomena sodelovanje vseh članov paliativnega tima že v fazi načrtovanja aktivnosti za izvajanje paliativne oskrbe. V izbiri postopkov za lajšanje neprijetnih/motečih simptomov je veliko možnosti, o uporabi katerih je treba uskladiti želje in potrebe pacienta, svojcev ter mnenje strokovnjakov zdravstvenih strok. Takole je navajala ena od udeleženk: *»bistvenega pomena je, da poskusiš najprej z drugimi postopki lajšati neki simptom, ne takoj s terapijo. Marsikomu pomaga recimo, da se odpre okno, če mu je slabo, pomagajo tudi sprostitvene tehnike, veste, koliko lahko pomeni masaža nekemu, ki ima bolečino, za katero pa ni nujno, da je vzrok bolezen. Lahko je bolečina prisotna, ker recimo dalj časa leži v postelji na eni strani, ima noge navzdol, če sedi na stolu. Meni se uporaba teh ukrepov resnično zdi zelo smiselna. Sama se vedno najprej pozanimam, kaj so pri pojavu določenega simptoma poskusili pacient ali svojci storiti že sami (FS-5)«.*

Udeleženke so opozorile tudi na pomanjkanje znanja s področja paliativne obravnave, ki negativno vpliva na timski pristop in skupno načrtovanje aktivnosti v dobrobit pacienta in svojcev.

Pri tretji temi pa smo se osredotočili na doseganje ciljev v paliativni oskrbi pri obravnavi pacienta v domačem okolju ter ključne dejavnike, ki vplivajo na njihovo realizacijo.

Tabela 4. Ključni dejavniki, ki vplivajo na uspešno realizacijo ciljev paliativne oskrbe v domačem okolju

Ključni dejavniki, ki vplivajo na realizacijo zastavljenih ciljev	Kategorija
kontinuiteta obravnave, kontinuirana komunikacija s pacientom in svojci, pozorno dokumentiranje, skrbno načrtovanje zastavljenih ciljev paliativne oskrbe, sodelovanje vseh vključenih v paliativno oskrbo	Sodelovanje članov tima
pomanjkanje znanja pri pacientu, medicinski sestri, zdravniku, svojcih, pomanjkanje zdravstveno vzgojnega delovanja	Znanje

Ključni dejavniki, ki vplivajo na realizacijo zastavljenih ciljev	Kategorija
komunikacija, zdravstveno vzgojno delo, sodelovanje svojcev z zdravnikom in medicinsko sestro v patronažnem zdravstvenem varstvu	Vključenost svojcev
Vzpostaviti zaupanje, prepoznavanje neverbalne komunikacije, slabo medpoklicno sodelovanje, ni vzpostavljenega paliativnega tima, preobremenjenost medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu	Izzivi/slabosti

Udeleženke so izpostavile z njihovega vidika ključne elemente, ki lahko pripomorejo k uspešni realizaciji zastavljenih ciljev paliativne oskrbe. Kot ključno navajajo sodelovanje članov paliativnega tima, krepitev znanja, poučevanje svojcev in pacientov ter njihovo aktivno vključevanje v izvajanje aktivnosti: *»Treba je dobro poučiti svojce o vsem skupaj. Treba jim je predstaviti paliativni načrt, jim predstaviti, kakšni so cilji zdravljenja, kaj je namen tega in da potem vsi skupaj nekako delamo za pacientovo dobro (FS-3)«*.

Udeleženke so bile izpostavljene tudi izzivom in pomanjkljivostim pri doseganju zastavljenih ciljev, ki jih vidijo v znanju, vzpostavljanju zaupanja med člani tima, v medpoklicnem sodelovanju ter poznavanju osnov neverbalne komunikacije. Kot ključne pomanjkljivosti pa so poudarile neenakosti v paliativni obravnavi, saj paliativni tim ni vsem na razpolago v enaki meri ter v preobremenjenosti zdravstvenih kadrov.

4 RAZPRAVA

Z raziskavo smo ugotovili, da je paliativna oskrba kompleksen fenomen, ki zahteva timski pristop za doseg ciljev, ki naj bi jih zastavili skupaj s pacientom, svojci in izbranim osebnim zdravnikom. Pojav neprijetnih/motečih simptomov je v paliativni oskrbi neizbežen in zahteva takojšnjo obravnavo, z namenom lajšanja in omogočanja znosnega življenja za pacienta in svojce Namara idr. (2018, 10). Najpogostejši neprijeten/moteč simptom, ki smo ga identificirali med pacienti v paliativni oskrbi, je bila prisotnost bolečine. Med uspešno realiziranimi cilji zastavljenimi v času naše raziskave pa je lajšanje bolečine, cilj, ki je bil dosežen le v 40 odstotkih. Čeprav Krčevski Škvarč (2015, 48) navaja, da je obvladovanje bolečine v zadnjih dneh življenja prednostna naloga vseh zdravstvenih delavcev, Kunitomi idr. (2021, 435) ugotavlja, da lahko na načrtovanje in obvladovanje bolečine v paliativni oskrbi vplivajo tudi stališča zdravstvenih delavcev. Bandelj (2019, 23) v svoji raziskavi ugotavlja, da je za uspešno obvladovanje neprijetnih in motečih simptomov potrebna vzpostavitev in aktivacija paliativnega tima ter postavitve ciljev paliativne oskrbe.

V fokusni skupini je bilo pogosto izpostavljeno znanje zdravstvenih delavcev, kot eden ključnih elementov, ki vplivajo na načrtovanje aktivnosti v paliativni oskrbi in realizacijo zastavljenih

ciljev. S povečanjem znanja s področja paliativne obravnave je predvidevati tudi povečanje učinkovitosti zdravstvenih delavcev za lajšanje neprijetnih/motečih simptomov pri pacientih. Najpogosteje se je izkazalo kot učinkovito reševanje neprijetnih/motečih simptomov, povezanih z motnjami spanja, odvajanjem blata in socialno izolacijo. V reševanje teh so bili pogosto vključeni nasveti s strani medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu in vključevanje svojcev. Goel idr. (2021, 5) so proučevali uporabo komplementarnih pristopov pri obvladovanju neprijetnih/motečih simptomov v paliativni oskrbi in ugotovili, da se ti pristopi uporabljajo najpogosteje za lajšanje bolečine, tesnobe, motenj razpoloženja in stisk pacienta in svojcev. Prav tako so ugotovili, da so zdravstveni delavci v začetku raziskave zelo previdno uporabljali komplementarne pristope, pozneje pa vedno pogosteje. V naši fokusni skupini so udeleženke izpostavile pomen vključevanja nemedikamentoznih pristopov pri obvladovanju neprijetnih/motečih simptomov. Prav tako so opozorile na pomanjkanje znanja o paliativni oskrbi s strani vseh vključenih v tim paliativne oskrbe, kar lahko ključno vpliva na uspešnost doseganja zastavljenih ciljev. Mohar (2016, 50) meni, da je pridobivanje znanja in veščin dolžnost in pravica prav vsakega zdravstvenega delavca, ne le tistih vključenih v paliativni tim. Diplomirane medicinske sestre v času študija dobijo znanje s področja paliativne oskrbe, vendar je treba to znanje nadgrajevati in se vključevati v vseživljenjsko učenje, ki pa je priporočljivo za vse kadre v zdravstvenem sistemu (Furman in Lopuh, 2017; Mohar 2016).

- Z rezultati pridobljenimi z izvedbo fokusne skupine smo pridobili tudi pogled na morebitne vzroke nerealiziranih ciljev paliativne oskrbe. Med slabosti so udeleženke navedle slabo organizacijo in nekontinuirano paliativno oskrbo v domačem okolju. Tudi Lopuh in Metelko (2017, 183) sta ugotovili, da je paliativna oskrba pomanjkljivo organizirana, kar poveča obremenitev dežurnih služb. Berčan (2016, 47) meni, da je vzrok za slabo doseganje zastavljenih ciljev v paliativni oskrbi slaba komunikacija in slabo medpoklicno sodelovanje s službami in člani paliativnega tima. Temu bi udeleženke naše fokusne skupine dodale, da pacient in družinski člani niso seznanjeni z namenom paliativne oskrbe in zdravstvene nege v domačem okolju. Medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu so pri lajšanju neprijetnih in motečih simptomov v domačem okolju zelo uspešne. Največjo težavo pa vidijo takrat, kadar so pričakovanja pacientov in svojcev nerealna. Lunder (2007, 39) navaja, da svojci in pacienti pričakujejo, da bodo simptomi odpravljeni, saj jim nihče ne razloži, da bodo le lajšani. Kot prednost naše raziskave lahko navedemo različne pristope in merske tehnike (pregled dokumentacije, analiza dokumentacije, opazovanje v domačem okolju, fokusna skupina), ki so bili uporabljeni za proučevanje obravnavanega problema. V prihodnje pa bi bilo dobro raziskati, kako se ob pojavu neprijetnih/motečih simptomov pacienti in svojci začno pripravljati na smrt.

5 ZAKLJUČEK

Medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu, ki so sodelovale v naši raziskavi, so potrdile, da je za doseganje zastavljenih ciljev paliativne oskrbe pomembno medsebojno sodelovanje in motiviranost pacienta, povezanost medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu z zdravnikom in drugimi člani, ki so vključeni v proces oskrbe pacienta v domačem okolju. Za zagotavljanje uspeha je ključna komunikacija, ki pripomore k sodelovanju članov tima med seboj, zaupanju med sodelujočimi in pravočasnemu ukrepanju ob pojavu neprijetnih/motečih simptomov. Za uspešnost doseganja zastavljenih ciljev so medicinske sestre izpostavile pomembnost določitve ciljev za obvladovanje neprijetnih/motečih simptomov v domačem okolju.

LITERATURA

1. Allers, Katharina, Alexander Fassmer M, Ove Spreckelsen in Falk Hoffmann. 2019. End-of-life care of nursing home residents: A survey among general practitioners in northwestern Germany. *Geriatrics Gerontology International*. 20(1). Dostopno na: <https://rdcu.be/bXBAW> (25. november 2019).
2. Bandelj, Anita. 2019. *Timski pristop v paliativni oskrbi*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
3. Benedik, Jernej. 2011. Oskrba pacienta ob koncu življenja. *Onkologija/za prakso*, 15(1). Dostopno na: https://www.mf.uni-lj.si/application/files/2915/5794/7174/PALIATIVNA_OSKRBA-benedik-Kopija.pdf (12. november 2019).
4. Berčan, Mateja. 2016. *Model celostne oskrbe umirajočega človeka*. Maribor: Univerza v Mariboru.
5. Bernot, Marjana, Suzana Crljenica in Andrej Žist. 2019. Obravnava simptomov v obdobju umiranja pri bolniku z napredovalim rakom. V *3. slovenski kongres paliativne oskrbe Ljubljana*, ur. Ebert Moltara, Maja, 13–15. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe.
6. Fink, Tatjana. 2016. Timski pristop kot način sodelovanja v hospicju. *Društvo kataloških pedagogov Slovenije. Družba Jezusova* 18(71). Dostopno na: <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-1JE1I6CN?&language=eng> (26. april 2019).
7. Furman, Maja in Mateja Lopuh. 2017. Paliativna oskrba – kaj je to? V *V. šola urgence*, ur. Prosen, Gregor, 147–149. Ljubljana: Slovensko združenje za urgentno medicino.
8. Goel, Anurag Ratan, Charles R. Henderson in Reid Manney Carrington. 2021. Do palliative care providers use complementary and integrative medicine? A nationwide survey. *Journal of Pain and Symptom Management* S0885-3924(21): 00609-6.
9. Henson, Lesley A, Mathew Maddocks, Catherine Evans, Martin Davidson, Stefphanie Hicks in Irene J. Higginson. 2020. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology*. 38(9): 905–914.

10. Horvat, Martina. 2010. Zdravstvena obravnava pacienta s kronično boleznijo – obravnava na primarnem nivoju v patronažni dejavnosti. V *Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije*, ur. Štemberger Kolnik, Tamara, Majcen Dvoršak, Suzana, 48–49. Portorož.
11. Hudarin Kovačič, Dea. 2017. Vloga medicinske sestre v patronažni dejavnosti v paliativni obravnavi. V *Zbornik predavanj z recenzijo. 11. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije. Brdo pri Kranju, 27. in 29. november*, ur. Majcen Dvoršak, Suzana, 273–279. Ljubljana.
12. Khudeir, Hamzeh. 2017. Barriers in Palliative Care: Means to Integrate in into Health Care Mainstream. *Journal of Education and Practice*, 8(3). Dostopno na: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1131810> (13. december 2021).
13. Krčevski Škvarč, Nevenka. 2015. Obvladovanje bolečine ob koncu življenja. V *Zbornik predavanj z recenzijo. VI. Stiki zdravstvene nege, Celje, 9. april 2015*, ur. Kaučič, Boris Miha, 44–52. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
14. Kunitomi, Toshiki, Nasu Junichirou, Minami Daisuke, Iwamoto Takayuki, Nishie Hiroyuki, Saito Shinya, Fujiwara Toshiyoshi in Matsuoka Junji. 2021. Differences in Attitudes and Practices of Cancer Pain Management between Medical Oncologists and Palliative Care Physicians. *Acta Medica Okayama* 75(4): 431–437.
15. Lam, Michael, Helen Lam, Arnaw Agarwal, Ronald Chow, Selina Chow, Stephanie Chan, Pearl Zaki in Edward Chow. 2017. Barriers to home death for Canadian cancer patients. *Nova Science Publishers* 10(1) Dostopno na: http://www.novapublishers.org/catalog/product_info.php?products_id=62816 (12. april 2020).
16. Lopuh, Mateja in Maja Metelko. 2017. Zdravljenje simptomov ob koncu življenja. V *Šola urgence: zbornik V. šole urgence, Zreče, 1. in 2. december 2017*, ur. Prosen, Gregor, 181–184. Ljubljana: Slovensko združenje za urgentno medicino.
17. Lunder, Urška. 2007. Paliativna oskrba – Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 35(227): 34–42 (16. avgust).
18. Mohar, Saša. 2016. *Pridobivanje znanja v zdravstvu in paliativna oskrba*. Celje: Mednarodna fakulteta za družbene in poslovne študije.
19. Namara, Beverley, Anne Same, Lorna Rosenwax in Brian Kelly. 2018. Palliative care for people with schizophrenia: a qualitative study of an under-served group in need. *BMC Palliative Care* 17(53): 1–11. Onkološki inštitut Ljubljana, 2015. *Paliativna oskrba*. Dostopno na: http://www.onkoi.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/paliativna_oskrba (4. april 2019).
20. Patru, Simona. 2017. *Paliativna oskrba v domovih za starejše v Sloveniji*. Maribor: Univerza v Mariboru.
21. Plank, Darja. 2016. *Izvajanje paliativne oskrbe v Slovenskih bolnišnicah*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani.
22. Wolf, Nada. 2014. Pomen komunikacijskih veščin v paliativni – hospic oskrbi. V *V. Stiki zdravstvene nege*, ur. Kaučič, Boris Miha, 75–78. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.