

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nataša Zlodej

**PARTICIPACIJA SOCIALNEGA DELA PRI
DRUŽINSKEM SESTANKU V OKVIRU
PALIATIVNE OSKRBE**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nataša Zlodej

**PARTICIPACIJA SOCIALNEGA DELA PRI
DRUŽINSKEM SESTANKU V OKVIRU
PALIATIVNE OSKRBE**

Magistrsko delo

Mentorica:

izr. prof. dr. Jana Mali

Študijski program:

Sociologija – socialno delo v skupnosti

Ljubljana, 2016

Hvala vsem, ki ste mi pomagali pri nastajanju naloge.

*Zahvaljujem se izr. prof. dr. Jani Mali za vso strokovno pomoč in spodbudo pri izdelavi
naloge.*

*Hvala vsem bolnikom, njihovim sorodnikom in strokovnim delavcem, ki ste sodelovali pri
raziskavi in mi namenili svoj dragoceni čas.*

*Če bi vedel, da te danes zadnjič gledam, kako zaspiš,
bi te pokrtil mnogo bolj nežno.*

*Če bi vedel, da danes zadnjič gledam, kako odhajaš skozi vrata,
bi te objel, poljubil in poklical nazaj za še en objem in še en poljub.*

*Če bi vedel, da danes zadnjič slišim tvoj glas, ki me nežno hvali in spodbuja,
bi vzel kamero in posnel vsako tvoje dejanje in besedo,
da bi si to lahko predvajal vedno znova, dan za dnem.*

*Če bi vedel, da je danes zadnjič, potem bi si vzel minuto več,
se ustavil in rekel »Ljubim te«, namesto da bi predpostavljaj, da to že veš.*

*Če bi vedel, da je danes zadnjič, bi s teboj delil ta dan
namesto da bi ga izpustil, ker bi si mislil, da bo takšnih dni še veliko.*

*Prav gotovo vedno pride jutri, da popravimo storjene napake – in
vedno dobimo še drugo priložnost, da naredimo prav.*

*Zagotovo bo še en dan, da rečem »Ljubim te«
in zagotovo bo še ena možnost, da rečem svoj »Ti lahko kako pomagam?«*

*Ampak za vsak slučaj, če to ni res in če je danes vse,
kar imam, bi ti želel povedati, kako zelo te imam rad.*

*Nikoli ne smemo pozabiti, da Jutri ni obljubljen nikomur,
ne mladim in ne starim, in danes je morda zadnja priložnost,
da močno objamete tistega, ki ga imate radi.*

Torej, če čakate na Jutri, zakaj tega ne storite danes?

*Če Jutri nikoli ne pride, potem boste zagotovo obžalovali dan,
ko si niste vzeli dodatnega časa za nasmeh, objem ali poljub – in
ste bili preveč zaposleni, da bi podarili nekemu tisto,
za kar bi kasneje izvedeli, da je bila njegova zadnja želja.*

*Zato objemite vaše ljubljene danes, jim zašepetajte na uho in povejte,
kako radi jih imate. Vzemite si čas za »Žal mi je«,
»Prosim, oprosti mi«, »Hvala« ali »Saj je v redu«.*

... in če Jutri ne pride, tako ne boste obžalovali tega dne.

(neznani avtor)



IZJAVA

Spodaj podpisani/-a **Nataša Zlodej**, študent/-ka magistrskega študija Sociologija - socialno delo v skupnosti, Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, z vpisno številko 06200002, s svojim podpisom izjavljam, da sem avtor/-ica magistrskega dela z naslovom:
»Participacija socialnega dela pri družinskem sestanku v okviru paliativne oskrbe«.

S svojim podpisom zagotavljam:

- da je predloženo magistrsko delo rezultat mojega samostojnega raziskovalnega dela ter da so vsa dela in mnenja drugih avtorjev citirana in navedena v seznamu virov, ki je sestavni del predloženega magistrskega dela;
- da se zavedam, da je plagiatorstvo, ne glede na obliko in način predstavljanja tujega avtorskega dela kot svojega, v nasprotju z akademsko etiko in s pričakovanimi moralnimi prepričanji ter pomeni hujšo kršitev pravil in predpisov, ki urejajo to področje, kot tudi posledic, ki jih ima takšno dejanje za predloženo delo in z njim povezani status;
- da sem seznanjen/-a z določili Pravilnika o magistrskem študiju;
- da je predloženo pisno delo identično elektronski verziji istega dela;
- da v skladu s 1. odstavkom 21. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Ur. l. RS, št. 16/07, 68/08 in 110/13) dovoljujem, da se zgoraj navedeno magistrsko delo objavi v digitalni zbirki eGradiva in repozitoriju UL.

V Ljubljani, 14. 6. 2016

Podpis avtorja/-ice:

Nataša Zlodej

S svojim podpisom:

- dovoljujem knjižnici Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani uporabo svojega rojstnega datuma za namen obdelave magistrskega dela v sistemu COBISS;
- soglašam z objavo svojega magistrskega dela na svetovnem spletu;

V Ljubljani, 14. 6. 2016

Podpis avtorja/-ice:

Nataša Zlodej

PODATKI O MAGISTRSKI NALOGI

Ime in priimek: Nataša Zlodej

Naslov naloge: Participacija socialnega dela pri družinskem sestanku v okviru paliativne oskrbe

Leto: 2016

Število strani: 138 Število slik: 4 Število grafov: 6

Število tabel: 3 Število prilog: 5

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Deskriptorji: rak, napredovala neozdravljiva bolezen, družinski sestanek, paliativna oskrba, socialno delo v bolnišnici

Povzetek:

V magistrskem delu je predstavljena paliativna oskrba, ki se izvaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Gre za celostno oskrbo bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Osnovni cilj takšne oskrbe je doseganje čim boljše kvalitete življenja z lajšanjem simptomov. Ob tem niso spregledane psihične, socialne in duhovne težave. Družinski sestanki so na Onkološkem inštitutu Ljubljana postali sestavni del paliativne oskrbe, saj bolezen ne prizadene samo bolnika, temveč vso družino. Organiziranje družinskega sestanka zahteva določene priprave in upoštevanje nekaterih pravil. Nanj se navezujejo trije glavni cilji. Prvi cilj je pogovor o bolezni. V naslednjem koraku je cilj priprava načrta za nadaljnjo oskrbo. Sledi pomoč pri doseganju zastavljenega načrta.

V empiričnem delu raziskujem pogled na družinski sestanek tako s strani uporabnikov (bolniki in sorodniki), kot s strani izvajalcev (zdravniki in medicinske sestre) na Onkološkem inštitutu Ljubljana. V raziskavo vključim tudi socialne delavce, zaposlene v bolnišnicah po Sloveniji, in raziščem še njihov pogled na družinski sestanek. Raziskava je pokazala, da je družinski sestanek pomemben pri zagotavljanju kvalitetne paliativne oskrbe.

Nihče ne umira sam, v ta proces je vključena vsa njegova družina, ki tako kot bolnik potrebuje pomoč. Zanikanje umiranja in smrti v sodobnem času predstavlja veliko oviro pri odprtem komuniciranju v času težke bolezni. Komuniciranje je nujno za ocenjevanje bolnikovega stanja, prav tako pa preko komuniciranja spoznamo družino. Bolezen v družini povzroči stiske in spremeni porazdelitev vlog. Bolnik je odvisen od tega, kako se na nastale razmere prilagodijo sorodniki. To dogajanje lahko družino poveže ali oddalji. Pred bolnika in sorodnike je postavljena zahtevna naloga, kako si urediti življenje s težko diagnozo in slabo prognozo. Zadnje življenjsko obdobje bolnikov je mnogokrat prestavljeno v bolnišnice ali v socialnovarstvene zavode, čeprav raziskave kažejo, da si želi večina bolnikov to obdobje preživeti doma, s sorodniki. V bolnišnici želijo preživeti le čas, ki je nujno potreben za ureditev simptomov bolezni. V okviru paliativne oskrbe je cilj zagotoviti bolniku nadaljnjo obravnavo v okolju, ki si ga izbere sam.

Title: The participation of the social work in a palliative care family meeting

Descriptors: cancer, an incurable disease, a family meeting, palliative care, hospital social work

Abstract:

In my final thesis I present the palliative care which is carried out at the Institute of Oncology Ljubljana. This is an overall care of the patients with progressive, incurable disease and their families. The main aim of the treatment is to achieve the best possible quality of life by relieving the symptoms. Within this kind of care physical, social and spiritual problems are not overlooked. At the Institute of Oncology Ljubljana family meetings have become a constituent part of the palliative care as the disease does not only hurt the patients themselves but also their whole families. The organisation of the family meetings requires some explicit preparations followed by some of the rules. There are three basic aims connected with the family meetings. The first aim is the conversation about the disease. The following step is to prepare a plan for further care. What follows is the assistance to achieve the plan.

In the empirical part I research the view on the family meetings on the side of the users (patients and their relatives) and on the side of the performers (doctors and nurses) at the Institute of Oncology Ljubljana. Social workers from the hospitals in Slovenia are also included into the research and I investigate their views on the family meetings. The research has shown that family meetings are important for providing quality palliative care.

No one dies alone. The whole family is included into this process as they need as much help as the patient. The denial of death and dying in the modern world represents a big obstacle for open communication in the time of heavy disease. The communication is necessary for the successful assessment of the patients' condition and through communication we get to know the family. The disease causes distress in the family and changes the roles in it. A patient is dependent on relatives' adaptation to the new conditions. These events can make a family more connected or more distant. The patient and the family are faced with a difficult task of how to arrange their lives with a heavy diagnosis and a bad prognosis. The last parts of the patients' lives are often placed into hospital or into a social care institute even though researches show that the majority of the patients wants to spend this time at home with their relatives. They wish to stay in hospital only as long as it is necessary to manage the symptoms. In the frame of the palliative care the aim is to organise further treatment in the environment the patients wants.

KAZALO VSEBINE

1	TEORETNIČNI UVOD	1
1.1	Bolezen rak in paliativna oskrba	1
1.1.1	Bolezen rak.....	1
1.1.2	Opredelitev in načela paliativne oskrbe	2
1.1.3	Pravice umirajočih.....	6
1.1.4	Razvoj paliativne oskrbe po svetu in v Sloveniji	8
1.2	Socialno delo in paliativna oskrba	11
1.2.1	Zgodovina socialnega dela v zdravstvu	11
1.2.2	Socialno delo v paliativni oskrbi.....	12
1.2.3	Koncepti, načela in metode socialnega dela z družino.....	17
1.3	Družina in kronični bolnik	19
1.3.1	Opredelitev družine	19
1.3.2	Spremembe v družini v času bolezni.....	21
1.4	Komunikacija z bolnikom in sorodniki v času hude bolezni	24
1.4.1	Družinski sestanek in sporočanje slabe novice/resnice.....	28
1.4.2	Raziskovanje življenjskega sveta bolnika in načrtovanje nadaljnje oskrbe... 31	
1.5	Paliativna obravnava bolnikov na Onkološkem inštitutu Ljubljana	34
1.5.1	Organiziranost paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana.....	34
1.5.2	Paliativni interdisciplinarni tim.....	36
1.6	Socialno varstvene storitve za bolnike, vključene v paliativno oskrbo.....	37
1.6.1	Oblike socialne oskrbe v domačem okolju	38
1.6.2	Institucionalne oblike pomoči	39
1.6.3	Slovensko društvo Hospic.....	40
2	RAZISKOVALNI PROBLEM	42
3	METODOLOGIJA	44
3.1	Vrsta raziskave	44
3.2	Merski instrumenti in viri podatkov	44
3.3	Populacija in vzorec	45
3.4	Zbiranje podatkov	46

3.5	Obdelava podatkov	46
4	REZULTATI.....	47
4.1	Rezultati kvalitativnega dela raziskave.....	47
4.1.1	Družinski sestanek	47
4.1.2	Timski pristop	48
4.1.3	Elementi družinskega sestanka	49
4.1.4	Vloga socialnega delavca.....	50
4.2	Rezultati kvantitativnega dela raziskave.....	52
4.2.1	Prisotnost službe za paliativno oskrbo v ustanovah.....	52
4.2.2	Prisotnost družinskih sestankov	53
4.2.3	Pomembnost vključenosti posameznega člana paliativnega tima na družinskem sestanku	53
4.2.4	Razvrstitev posameznih elementov družinskega sestanka po pomembnosti za izpeljavo dobrega sestanka.....	54
4.2.5	Ocena trditve, da izvajanje družinskih sestankov pripomore h kvalitetnejši paliativni obravnavi	54
4.2.6	Dodatna obremenitev zaradi izvajanja družinskih sestankov	55
5	RAZPRAVA IN SKLEPI.....	57
6	PREDLOGI.....	61
7	UPORABLJENA LITERATURA	62
8	PRILOGE	69
8.1	Priloga 1: Obrazec za zapis družinskega sestanka	69
8.2	Priloga 2: Mnenje komisije za etiko in strokovno oceno protokolov kliničnih raziskav, Onkološki inštitut Ljubljana	70
8.3	Priloga 3: Vprašanja za intervju o družinskem sestanku	71
8.4	Priloga 4: Analiza spletne ankete s socialnimi delavci	72
8.5	Priloga 5: Tabele kodiranja	132

KAZALO SLIK

Slika 1.1: Časovna umestitev paliativne oskrbe v obravnavi onkološkega bolnika z neozdravljivo boleznijo.....	3
Slika 1.2: Mreža izvajalcev paliativne oskrbe	10
Slika 1.3: Standardni simboli za genogram	31
Slika 1.4: Nameni metode načrtovanja in izvajanja storitev	32

KAZALO GRAFOV

Graf 4.1: Organiziranost paliativne oskrbe v zdravstvenih ustanovah	52
Graf 4.2: Izvajanje družinskih sestankov	53
Graf 4.3: Vključenost posameznega člana paliativnega tima na družinskem sestanku.....	53
Graf 4.4: Pomembnost posameznih elementov za izpeljavo družinskega sestanka	54
Graf 4.5: Pomembnost izvajanja družinskih sestankov za kvalitetno paliativno oskrbo	54
Graf 4.6: Dodatna delovna obremenitev, ki je posledica izvajanja družinskih sestankov ..	55

KAZALO TABEL

Tabela 4.1: Dodatna znanja iz paliativne oskrbe	55
Tabela 4.2: Dodatna znanja iz paliativne oskrbe, pridobljena na pobudo delovne organizacije.....	56
Tabela 4.3: Dodatna znanja iz paliativne oskrbe, pridobljena na lastno pobudo	56

PREDGOVOR

Paliativna oskrba je celostna oskrba bolnika z neozdravljivo boleznijo. Njen namen je zagotavljati kakovostno in dostojno življenje bolnika do smrti, ob tem pa nuditi pomoč tudi bolnikovi družini in bližnjim med boleznijo in po smrti. Za zagotavljanje takšne pomoči je potreben tim strokovnjakov, ki sodelujejo povezano in si prizadevajo za isti cilj.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana od marca 2007 deluje Oddelek za akutno paliativno oskrbo, kjer se izvaja specialistična paliativna oskrba. Nosilec dejavnosti je zdravnik, medicinska sestra in socialni delavec pa sta stalna člana. Glede na individualne potrebe se pridružijo še drugi strokovnjaki (npr. psiholog, dietetičarka, duhovnik ...).

Socialni delavci s svojim znanjem v paliativno oskrbo prispevajo pomemben doprinos, predvsem v nujenju pomoči bolniku in družini, saj je znano, da ima bolezen velik vpliv na vso družino. Kar se dogaja enemu članu, vpliva tudi na ostale. Soočanje z neozdravljivo boleznijo zahteva prilagoditev vseh članov družine. Spremenijo se vloge v družini in tako se mora družina prilagoditi bolezni in njenim posledicam.

Za kakovostno paliativno oskrbo je pomembno, da se opravi družinski sestanek. Organiziran je z namenom, da se z bolnikom in s sorodniki pogovorimo o sami bolezni (diagnoza, prognoza bolezni in predvidena poslabšanja bolezni). V nadaljevanju pogovora jih seznanimo s paliativno oskrbo. Raziskujemo bolnikove želje, potrebe in družinske razmere, na podlagi katerih naredimo načrt nadaljnje oskrbe. Družinski sestanki so postali utečena praksa našega delovanja, še nikoli pa nismo naredili raziskave, s katero bi jih evalvirali. To je bila pobuda za nastanek raziskovalne naloge, ki je pred vami. Porajalo se mi je vprašanje, kako na sestanke gledajo bolniki in njihovi bližnji. Običajno se s takšno obliko pogovora še niso srečali. Tudi med zaposlenimi obstajajo različna mnenja glede izvajanja sestankov. Zanimalo me je tudi, kakšna je praksa po drugih javnozdravstvenih zavodih, kjer so zaposleni socialni delavci, ki pomagajo ljudem z napredovalo neozdravljivo boleznijo.

Zadnje življenjsko obdobje bolnikov je mnogokrat predstavljeno v bolnišnice ali v socialno varstvene zavode, čeprav raziskave kažejo, da si želi večina bolnikov to obdobje preživeti doma, s sorodniki. V bolnišnici želijo preživeti le čas, ki je nujno potreben za ureditev simptomov. Eden od ciljev paliativne oskrbe je zagotoviti nadaljnjo obravnavo bolnika v okolju, ki si ga izbere sam. Kajti kot pravi Klevišar (2001: 482): »Umiranje ni bolezen, ampak življenjsko obdobje, ki je pogosto obremenjeno z boleznijo«.

1 TEORETNIČNI UVOD

1.1 Bolezen rak in paliativna oskrba

1.1.1 Bolezen rak

Beseda »rak« je prevod starogrškega izraza *karkinos*, ki pomeni rakovica. Iz na začetku neznane in/ali neboleče tkivne spremembe (gr. *onkos*, lat. *tumor* – oteklina, bula) lahko zaradi nenadzorovane rasti napade bližnje organe ali pa se razširi po celem telesu do te mere, da povzroči smrt (Lešničar *et al.* 2009).

Rak je bolezen sodobne družbe. V zadnjih letih na letni ravni zbolijo za rakom več kot 12.000 Slovencev, okoli 6.500 moških in okoli 6.000 žensk, umre pa jih nekaj več kot 5.700, okrog 3.200 moških in 2.500 žensk. Kljub temu da se ogroženost z rakom zmerno veča, je največja v starejših letih; od vseh rakavih bolnikov, zbolelih leta 2010, jih je bilo več kot 58 % starejših od 65 let. Ker se slovensko prebivalstvo stara, je samo zaradi vedno večjega deleža starejših pričakovati, da se bo število novih primerov raka še večalo (<http://www.slora.si/rak-v-Sloveniji>, 25.9.2015).

Tkiva so sestavljena iz celic, ki se morajo za preživetje in rast nenehno obnavljati. Delitev celic poteka po zapleten procesu, za katerega je pomembno, da vsi mehanizmi delujejo brezhibno. Obstajajo mehanizmi, ki se aktivirajo v primeru, ko gre kaj narobe. Ker ti mehanizmi niso popolni, se slej ko prej rodi celica, ki je mutirana. Včasih so te mutacije »dobre«, saj so se tako razvijale vrste, včasih pa so »slabe«, saj nastanejo rakave celice (Zakotnik 2006: 6).

V onkologiji poznamo tri različne načine zdravljenja, in sicer kirurško zdravljenje, zdravljenje z zdravili in z obsevanjem. Med seboj se kombinirajo na različne načine, tako po številu kot vrstnem redu.

Cilj zdravljenja je v večini primerov ozdravitev. Žal pri raku ta cilj ni vedno dosežen. Ko se bolezen razširi in prizadene vitalne organe, so izčrpane vse možnosti za zdravljenje in razvoja bolezni ni mogoče obvladati z nobeno obliko antitumorskega zdravljenja. Tem

bolnikom v preostalih mesecih življenja odpravlja in blaži simptome bolezni paliativna oskrba (Červek 2005: 58). Pomembno vlogo v onkologiji predstavljajo tudi paliativni postopki zdravljenja, ki so eden od segmentov paliativne oskrbe. Bistvo teh postopkov je pomiritev, blaženje oziroma lajšanje težav, ki jih bolniku povzroča rakava bolezen, ko je v neozdravljivi fazi (Lešničar et al. 2009: 69). Ko bolezen napreduje, povzroča vedno več simptomov. Najpogostejši telesni simptomi napredovale rakave bolezni so lahko bolečina, splošna oslabeledost in utrujenost, pomanjkanje apetita, hujšanje, slabost in bruhanje, zaprtje, težave z dihanjem.

1.1.2 Opredelitev in načela paliativne oskrbe

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je na svoji spletni strani opredelila paliativno oskrbo kot pomoč bolnikom z neozdravljivo boleznijo in njihovim svojcem. Takšna oskrba izboljšuje kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev. Izboljšuje ga na način, da lajša bolečine in ostale simptome ter nudi psihosocialno in duhovno podporo (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 20.01.2016).

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

- omogočamo lajšanje bolečine in drugih motečih simptomov,
- zagovarjamo življenje in spoštujemo umiranje kot normalen proces,
- ne pospešujemo smrti niti je ne zavlačujemo,
- so vključeni psihološki in duhovni vidiki bolnikove oskrbe,
- se nudi podporni sistem bolnikom, da živijo, kolikor je to le mogoče, dejavno življenje do smrti,
- se nudi podporni sistem za pomoč družini med bolnikovo boleznijo in v času žalovanja,
- uvajamo timski pristop pri oskrbi potreb bolnika in njegove družine,
- paliativna oskrba je vključena v zgodnje faze bolezni, v povezavi z različnimi vrstami zdravljenja, katerih namen je podaljšanje življenja (npr. kemoterapija, obsevanje) (Lunder 2007: 36).

Osnovna načela, kot jih je opredelila SZO, nam pokažejo, da gre v paliativni oskrbi za celostno obravnavo bolnika in njegovih sorodnikov. Obseg pomoči, ki jo potrebujejo

bolnik in sorodniki, se prilagaja od začetka bolezni do smrti. Osnovni cilj je zagotavljanje najboljše kvalitete življenja, za doseg tega cilja pa je potrebno usklajeno sodelovanje multidisciplinarnega tima. Paliativna oskrba ni vezana na določeno bolezen, starost bolnika ali njegova prepričanja, ampak temelji na bolnikovih potrebah in oceni stanja.

Červek (2005: 10) k temu dodaja, da mora biti paliativna oskrba individualna. Preudarno odločanje o preiskavah in postopkih v danem trenutku, za določenega bolnika. »Umetnost ni samo narediti tisto, kar je prav, ampak tudi opustiti, kar ni potrebno« (ibid).



Slika 1.1: Časovna umestitev paliativne oskrbe v obravnavi onkološkega bolnika z neozdravljivo boleznijo

(Ebert Moltara 2014: 53)

Predhodni pristop obravnave onkološkega bolnika je pomenil, da se je bolniku najprej nudilo specifično in podporno zdravljenje, naslednjo stopnjo pa je predstavljala paliativna oskrba. Sodoben pristop vključuje paliativno oskrbo že zelo zgodaj ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni in se prepleta s podpornim zdravljenjem. Zato se je včasih paliativna oskrba enačila z oskrbo ob koncu življenja. Kot je razvidno s slike, naj bi se paliativna oskrba pričela izvajati kmalu po postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni. Pomembno je, da se jo izvaja neprekinjeno skozi vsa obdobja, tudi po smrti, ko nastopi faza žalovanja, ki je pomembna za bolnikove bližnje.

Podporno zdravljenje je oskrba, ki omogoča optimalno aktivnost, počutje in socialno oporo bolniku in njegovi družini v vseh fazah bolezni. Namenjena je lažšanju simptomov, neželenih učinkov zdravljenja in zapletov (Benedik 2011: 52).

Oskrba ob koncu življenja ali v terminalni fazi je paliativna oskrba v zadnjih tednih, zadnjih dnevih. V telesu se pojavijo procesi umiranja (odpovedovanje notranjih organov). Cilj oskrbe v tem obdobju je spokojna, neboleča in dostojna smrt, brez nepotrebnih medicinskih postopkov.

V procesu umiranja slabi delovanje notranjih organov vse do odpovedi, ko nastopi nepopravljiv in dokončen konec vseh življenjskih procesov. Telo umre (ibid).

Fässler-Weibel (1996) predstavi proces umiranja, ki poteka v treh fazah:

Faza pred umiranjem vključuje naslednje elemente:

- *negotovost*: bolnik sam pri sebi tuhta, čuti, da je nekaj narobe. Gre k zdravniku, a družina o tem nič ne ve;
- *gotovost*: diagnoza je potrjena, sledi šok: nezmožnost odločanja in pozabljenost;
- *zanikanje*: ve, da umira, a tega ne more sprejeti;
- *obdobje čustev*:
 - jeza: čuti jezo do celega sveta, do svojih bližnjih, do Boga, jezen je na usodo;
 - strah: bolnika je strah, ali bo dovolj močan, da bo vse zdržal, sprašuje se, kaj bo potem;
 - obup, žalost;
 - pogajanje z obrambno reakcijo iskanja pomoči: v tem obdobju se poveča upanje;
 - depresija - občutek praznine;
- *sprejetje*: bolnik ne govori o smrti, govori v simbolih. Ima vse manj želja in vse več spominov. Svojcev se oklepa ali pa jim prizanaša.

Bolnik ob soočanju z neozdravljivo boleznijo preide skozi različne faze, od začetne negotovosti do sprejetja. Sorodniki so mu v tem obdobju lahko v podporo, zgodi pa se tudi, da jih ne želi obremenjevati in jim dejansko stanje prikriva.

Faza med umiranjem se pogosto začne izven zavestnega občutenja. Bolnik je sprejel svojo diagnozo in želi samo še umreti. Znamenja, ki napovedujejo, da umira, so:

- *telesne spremembe v zadnjih 12 - 48 urah*:
 - višji ali nereden pulz,
 - nižji krvni pritisk,

- temnejši urin,
- hladnejše roke in noge,
- zmanjšanje bolečine,
- dihanje je hitrejše ali počasnejše z daljšimi premori,
- hropenje zaradi sluzi,
- koma,
- več spi, manj govori,
- opusti upor pred umiranjem,
- odklanja hrano in tekočino,
- izgubi občutek za čas, ne pozna več ljudi okoli sebe, govori o že umrlih ljudeh,
- postaja nemiren, želi stran,
- veliko ljudi pred smrtjo govori o strahu pred dolgo temno cevjo, o strahu pred kaznijo, sodbo, uporablja govorico simbolov. Pogosto se zgodi, da se stanje en dan pred smrtjo izboljša.

Ločimo dve poti umiranja. Mirna pot umiranja poteka na način, da se stanje normalne zavesti prevesi v zaspanost, bolnik čedalje težje opravlja opravila, težko ostane zbran, ne zanima se za okolico, postopno se razvijejo somnolenca, stupor, koma in smrt. Težja pot umiranja poteka tako, da se stanje normalne zavesti prevesi v nemir, zmedenost, pojavljajo se vedno novi znaki motenega, čezmernega delovanja živčevja, npr. tremor, halucinacije, stokajoči bledež, mioklonični zgbki, delirij, epileptični napadi, stupor, koma, smrt (Benedik 2011: 55). Težka pot je neprijetna tako za bolnika kot sorodnike, zato je potrebno simptome težke poti zgodaj prepoznati in ukrepati.

Faza po smrti - bolnik umre, svojci ostanejo sami in zanje se začne nova faza življenja. Po smrti nastopi obdobje žalovanja. Paliativna oskrba je tudi v tem obdobju zelo pomembna za podporo bolnikovim sorodnikom.

Žalovanje je dolg proces in nihče se ga ni »naučil«, če ni sam doživel žalosti. Če žalosti ne posvetimo dovolj časa in je ne doživimo zavestno, ostane bolečina smrti neodrešena, smrt ne izgine (Pera 1998: 70). Simonič (2006: 178) dodaja, da v družini oziroma okolju, ki žalovanja ne omogoča, posameznik zablokira čutenje ob izgubi, kar mu onemogoča iti naprej. Pri žalovanju lahko žalujočemu pomaga obisk pokopališča, pisanje pisem umrlemu,

gledanje slik, spominjanje na skupne dogodke. Pomembno pa je, da žalujoči ne žaluje v osami.

Tudi švicarska psihiatrinja Elisabeth Kübler-Ross (1979) je na podlagi dela z umirajočimi oblikovala faze umiranja. Pri svojem delu je raziskala reakcije bolnikov po tem, ko so izvedeli, da so neozdravljivo bolni.

1. Zanikanje in izolacija (Denial and Isolation)

Ko izvedo, da so neozdravljivo bolni, iščejo način, da bi ovrgli diagnozo.

2. Jeza (Anger)

Jeza je pogosto usmerjena tako na zdravstveno osebje, kot na bolnikove sorodnike in bližnje.

3. Pogajanje (Bargaining)

Pogosto je pogajanje povezano z bogom. Bolniki si želijo, da bi lahko še doživeli določen dogodek.

4. Depresija (Depression)

Ko bolezen napreduje, ko nastajajo nove težave, pri bolniku prihaja do soočenja z izgubami, ob čemer se pojavita žalost in depresija.

5. Sprejetje (Acceptance)

Če je bolnik imel na voljo dovolj časa in podpore, potem pride do faze sprejetja. Tega ne dosežejo vsi. Nekateri zanikajo svojo bolezen vse do konca.

Danes namesto faz umiranja govorimo o vzorcih reagiranja. Odziv na hudo bolezen ali bližajočo se smrt je odvisen od posameznika, saj se vsakdo odzove na njemu povsem lasten način. Vzorci reagiranja ne potekajo po korakih, kot so naštet, ampak se lahko izmenjujejo.

Pomembno je, da jih prepoznamo in smo bolniku in sorodnikom v oporo.

1.1.3 Pravice umirajočih

Vsaka paliativna oskrba se konča s smrtjo. Paliativna oskrba umirajočih aktivno uresničuje potrebe in pravice umirajočih glede ohranjanja dostojanstva. Uresničuje tudi pravico, da bolnik umre mirno in ne prestrašen ter osamljen.

Kako umiramo, je odraz zrelosti ne le posameznika, temveč celotne družbe. Kako umiramo, je vprašanje, ki ustvarja enega največjih izzivov sodobne družbe (Lunder 2007: 34).

Hipokrat, starogrški zdravnik in mislec, velja za začetnika onkologije. Poleg poimenovanja bolezni je v navodilih za zdravljenje zapisal pomemben napotek: »Bolniku z rakom predvsem ne smemo škoditi«. Pomembna je osredotočenost na vsakega posameznega bolnika (Lešničar *et al.* 2009: 57). Z razvojem medicine je bil ta napotek pogosto spregledan, a v paliativni oskrbi postaja osrednje vodilo. Ne le osredotočenost na bolnika, ampak tudi na njegove bližnje.

Pravica do mirne in dostojanstvene smrti spada med temeljne človekove pravice, ki so opredeljene s Splošno deklaracijo o človekovih pravicah, ki jo je Organizacija združenih narodov sprejela leta 1948. Pravice umirajočega, ki so bile sprejete na Generalni skupščini Organizacije združenih narodov leta 1975, so (Klevišar 2006: 98):

- da z njim ravnajo kot s človeškim bitjem vse do zadnjega diha,
- da umirajoči upa, ne glede na spremembe in možnosti upanja,
- da z njim upajo tisti, ki ga negujejo,
- da lahko svobodno izpoveduje svoj nemir pred smrtjo, ki je blizu,
- da ima možnost soodločanja o zdravljenju,
- da ga zdravi strokovno osebje, čeprav je vsem jasno, da umira,
- da ne umre osamljen,
- da mu lajšajo bolečine;
- da ga nihče ne slepi in mu laže,
- da mu drugi pomagajo, da sam in njegovi bližnji lažje sprejmejo smrt,
- da umre mirno in dostojno za človeka,
- da ohrani svojo osebnost in da ga nihče ne obtožuje, če ne soglaša z njegovim prepričanjem,
- da sme ob umiranju izpovedati svoje versko prepričanje in prejeti, kar mu daje vera,
- da njegovemu telesu po smrti izkazujejo spoštovanje, da ga negujejo strokovno usposobljene in sočutne osebe, ki bodo razumele vse njegove želje, da bo umirajoči pomirjeno zrl smrti v oči.

Praška listina (<http://paliativa.ezdrav.si/wp-content/uploads/2013/05/Praška-listina-prevedeno.pdf>, 10.04.2016) opredeljuje paliativno oskrbo kot zakonito pravico vsakega

posameznika in jo kot osnovno človekovo pravico, pravico posameznika do najboljšega možnega fizičnega in psihičnega zdravja, zagovarjajo mnoga mednarodna združenja.

Idealno bi bilo, če bi lahko vsak človek umiral tam, kjer se počuti najbolj varnega, v okolju, ki mu je domače, tam, kjer sam želi. Večinoma je to doma, v krogu svoje družine (Klevišar 1994).

Paliativna oskrba se je v zadnjih dveh desetletjih razvila v samostojno in priznano vejo medicine, ki ne predpisuje samo medicinskih postopkov, temveč tudi etične principe v odnosu do človeka (http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/, 28.03.2016).

Posebno ranljiva kategorija bolnikov so umirajoči. Če izhajamo iz predpostavke etike, so ljudje samostojni in enakopravni posamezniki, ki sami odločajo o svojem ravnanju in pravice so enake za vse. V to so zajeta splošna načela spoštovanja avtonomije, dobrodelnosti, neškodljivosti, pravičnosti, resnicoljubnosti, zaupnosti in zvestobe (Červ, Gruden 2006: 101).

Nepaliativni pristop oskrbe povzroča veliko trpljenja pri bolniku in sorodnikih. Paliativna oskrba ima dva glavna cilja, in sicer skrb za kakovost življenja bolnika in vključitev bolnikove družine v oskrbo. Ohranjanje človeškega dostojanstva in spoštovanja, iskren odnos, ohranjanje upanja pa je nekaj pravic, ki so zelo pomembne, da se ohranijo ves čas paliativne oskrbe. Z zavedanjem lastne umrljivosti lahko vzpostavimo bolj pristen in dostojanstven odnos do umirajočega bolnika.

1.1.4 Razvoj paliativne oskrbe po svetu in v Sloveniji

Paliativna oskrba je svetovno gibanje s tradicijo, ki sega še v antične čase. V vzhodnem delu Rimskega imperija so bile zelo razširjene ustanove, ki so nudile zavetje osebam, ki so to potrebovale; ne samo bolnim in umirajočim, ampak tudi sirotam, revnim, lačnim. Te ustanove so se imenovale hospitium. Iz njih so se kasneje razvili hospici, hospitali, hoteli.

Kasneje, ko so nastajale bolnišnice, pa se je skrb za umirajoče vse bolj umikala, saj se sodobnejša znanost ni veliko ukvarjala z duhovnimi dimenzijami in človeškim obstojem.

Smrt se ni obravnavala kot normalna faza človekovega življenja, ampak bolj kot neuspešno zdravljenje (Klevišar 1994).

V šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja so se pojavili štiri pomembni pionirji, ki so prebudili razvoj razmišljanja o tem, kako se soočiti s psihosocialnimi in duhovnimi posledicami smrti. Erich Lindemann, Cicely Saunders, Elizabeth Kübler-Ross in Colin Murray Parkes so postavili temelje socialnega dela z umirajočimi (Reith, Payne 2009: 9).

Sodobna paliativna oskrba se je pričela v šestdesetih letih prejšnjega stoletja v Veliki Britaniji z odprtjem prvega modernega hospica. Leta 1967 je bil v Londonu odprt prvi sodobni hospic, St. Christopher's Hospice. Potrebe po boljši kakovosti življenja bolnikov z rakom in boljši oskrbi umirajočih so bile vodilo za njegovo odprtje. Revolucionarno za tiste čase je bilo, da so dajali zdravila v rednih časovnih intervalih in ne le po potrebi, vodili so natančno dokumentacijo. Psihične in duhovne potrebe so postale enako prepoznavne kot fizični simptomi in tudi potrebe družine niso bile spregledane. Pričeli so s spremljanjem žalujočih. Ustanoviteljica je bila Dame Cecily Saunders, ki je svojo poklicno pot pričela kot medicinska sestra, se nato izšolala za socialno delavko in na koncu postala tudi zdravnica (Salobir 2002: 87).

Poimenovanje sistematičnih dejavnosti v javnem zdravstvu, ki so osredotočene na potrebe umirajočega bolnika, je leta 1974 predlagal kanadski onkolog Balfour Mount. Takrat sta bila prvič ustanovljena svetovalni tim za paliativno oskrbo in samostojni oddelek paliativne oskrbe, ki je deloval v bolnišnici pod okriljem javnega zdravstvenega sistema (Lunder 2007: 35).

Leta 2007 je Evropski parlament naročil poročilo o prisotnosti paliativne oskrbe pri članicah Evropske unije. Primer Velike Britanije je bil postavljen kot kriterij za vrednotenje razvitosti. Iz pridobljenih podatkov je bilo razvidno, da je paliativna oskrba najmanj razvita v Estoniji. Slovenija je bila uvrščena na 20. mesto (Lubi 2013: 26).

V slovenskem zdravstvenem sistemu paliativna oskrba še ni urejena. Primerjave z drugimi državami so v mnogih vidikih nemogoče. V Sloveniji nimamo popolnega in ustreznega šolanega paliativnega tima v bolnišnicah ali v osnovnem zdravstvu, paliativni oddelki v bolnišnicah ali domovih upokojencev pa ne obstajajo. V mnogih zahodnoevropskih

državah postaja paliativna oskrba prednostna naloga v nacionalnih strateških programih in tudi pri financiranju (Lunder, Logar 2003: 643-647).

V Sloveniji so se premiki začeli dogajati, ko je Vlada Republike Slovenije leta 2010 sprejela

Državni program paliativne oskrbe (DPPO) (http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/, 28.03.2016). To je temeljni dokument na področju paliativne oskrbe in osnova za akcijski načrt za uvajanje paliativne oskrbe v slovenskem prostoru. V okviru DPPO je bil od 1. junija 2009 do 30. junija 2010 izveden pilotni projekt Izvajanje celostne paliativne oskrbe, v katerega so bile vključene ljubljanska, gorenjska in pomurska regija. V slovenskem zdravstvenem prostoru je trenutno paliativna oskrba različno urejena in razvita, pogosto pa manjka povezanost med izvajalci.

Ravni zdravstvenega varstva	Ravni PO					
	Osnovna PO		Specialistična PO		Koordinacija PO	
Terciarna raven	lečeči zdravnik negovalno osebje	tim OPO	tim SPO	oddelek PO	regijski koordinator	državni koordinator
Sekundarna raven	negovalne bolnišnice	tim OPO	tim SPO	oddelek PO		
	regionalne bolnišnice lečeči zdravnik negovalno osebje					
Primarna raven	hospic - dnevni	tim OPO	tim SPO ali mobilni tim SPO			
	medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo					
	izbrani zdravnik patronažna medicinska sestra					
Pacient in njegovi bližnji						

PO – paliativna oskrba, OPO – osnovna paliativna oskrba, SPO – specialistična paliativna oskrba

Slika 1.2: Mreža izvajalcev paliativne oskrbe

(DPPO 2010: 14)

Paliativna oskrba se lahko prične kjerkoli v mreži, pomembno pa je, da je neprekinjena. Izvaja se na različnih ravneh in okoljih. V osnovi ločimo:

- *osnovno paliativno oskrbo*: osebni zdravnik s patronažno medicinsko sestro, zdravnik z negovalnim osebjem v institucionalnem varstvu, zdravniki vseh specialnosti, ki obravnavajo neozdravljivo bolne v bolnišnicah. Strokovni delavci, ki jo izvajajo, imajo dodatna znanja iz tega področja.
- *specialistično paliativno oskrbo*: oddelki za paliativno oskrbo in mobilne enote. Te dejavnosti ne nadomeščajo osnovne paliativne oskrbe, ampak jo dopolnjujejo in podpirajo. Glede na stanje in oceno potreb bolnika jim mora biti ta pomoč čim prej zagotovljena (DPPO 2010: 7).

Da pa bo takšna pomoč dosegljiva vsem, ki jo potrebujejo, in bo ob tem strokovna in učinkovita, ni samo naloga zdravstva, temveč tudi družbe in države. Kakovost paliativne oskrbe in organizacija le-te je odraz kulture naroda (Červek 2005: 12).

Paliativno zdravljenje ni zdravljenje, ki je bilo odkrito v sodobnem času. Dolgo časa je bilo lajšanje težav edino, kar je zdravnik nudil bolniku. Z vedno večjimi uspehi na področju razvoja medicine je naloga lajšanja težav izginila v ozadje, smrt pa postala poraz.

Država je bolnikom z napredovalo neozdravljivo boleznijo dolžna zagotoviti ustrezno pomoč. Organizacije, ki se ukvarjajo s paliativno oskrbo, pa skrbijo za redno organizacijo dogodkov za izobraževanje strokovne javnosti.

1.2 Socialno delo in paliativna oskrba

1.2.1 Zgodovina socialnega dela v zdravstvu

Zgodovina socialnega dela v zdravstvu sega v leto 1893, ko je ameriški zdravnik Cabot zaposlil prvega »medicinskega socialnega delavca«. Menil je, da je poznavanje socialno-ekonomskih razmer pacienta pomembno, saj tudi le-te lahko vplivajo na uspešnost zdravljenja (Milošević-Arnold, Postrak 2003).

Prva socialna delavka v zdravstvu je bila Ida Cannon, ki se je zaposlila v Massachusetts General Hospital (Beder 2006). V osemdesetih je socialno delo na področju onkologije postalo prepoznano kot specialna veda. Leta 1974 je Ruth Abrams v svoji knjigi z naslovom

»Not Alone with Cancer« popisala svoje izkušnje in opažanja pri delu z ljudmi z rakom in njihovimi družinami v bolnišnici Massachusetts General Hospital. Gre za prvo delo, ki je govorilo o psihosocialni skrbi za ljudi z rakom in je bilo napisano v času, ko je kemoterapija za bolnike začela postajati upanje. Socialno delo na onkološkem področju se je tako postopoma razvilo v dinamično polje z močno teoretično in praktično zgodovino delovanja. V sredini leta 1970 je Marion Stonberg, socialna delavka na inštitutu Dana-Farber v Bostonu, od Ameriškega Nacionalnega inštituta za raka prejela sredstva, namenjena strokovnemu izpopolnjevanju socialnih delavcev. Stonbergova je ustanovila Društvo za onkološko socialno delo, ki je služilo kot model vsem podobnim društvom po državi. Leta 1993 je Ameriško združenje za boj proti raku objavilo knjižico »Oncology social work: A clinician's guide«, namenjeno kot vodnik začetnikom na področju onkologije skozi zapleteno prakso dela z ljudmi z rakom in njihovimi družinami (Lauria *et al.* 2001: ix - x).

1.2.2 Socialno delo v paliativni oskrbi

Kljub različnim specializacijam vsi socialni delavci pomagajo ljudem s težavami ob koncu življenja. Ljudje potrebujejo pomoč, ko sami ali njihovi bližnji izkusijo strah pred koncem življenja. Prav tako se morajo morda soočiti z nenadno ali nasilno smrtjo ali s tveganjem smrti in strahom pred njo. Vedno je možnost, da se pojavi smrt, in vedno se je treba v nekem trenutku z njo spopasti (Reith, Payne 2009: 1).

Glede na to, kakšno je v določeni instituciji mesto socialnega dela kot stroke, ločimo tri različna področja: primarno, sekundarno in partnersko (Milošević Arnold, Poštrak 2003: 114):

1. **primarno področje** – je tisto področje, na katerem je socialno delo primarna disciplina. To področje zahteva znanje socialnega dela in tudi večina ključnih delovnih mest zahteva prav to izobrazbo. Na tem področju socialni delavci usmerjajo razvoj dejavnosti, v večini primerov pa tudi zasedajo vodilna mesta.
2. **sekundarno področje** – v nekaterih institucijah lahko posamezne discipline zagotavljajo podporne storitve tisti, ki je primarna, in torej pomenijo sekundarne discipline. V tem primeru gre za sekundarno področje, na katerem tista disciplina, ki primarno podpira, v nekem smislu gostuje. Institucija je organizirana tako, da primarni disciplini omogoča kar najbolj učinkovito delovanje. Od primarne

discipline se pričakuje, da bo glavni usmerjevalec razvoja na tem področju (npr. šole, vzgojni zavodi, zdravstveni domovi).

3. **partnersko področje** – kadar je socialno delo enakopravni partner drugim disciplinam. Od socialnih delavcev in strokovnjakov drugih profilov se pričakuje, da bodo enakomerno prispevali k razvoju tega področja. Vsak izmed strokovnjakov lahko prevzame vodilno mesto v institucijah, ki opravljajo posamezne storitve. Področja prakse, na katerih ne dominira le ena sama profesija (z izjemo specializiranih institucij), so denimo staranje, duševno zdravje, odvisnosti, zaposlovanje ipd.

Socialno delo v paliativni oskrbi glede na zgoraj navedeno delitev spada v sekundarno področje delovanja. Nosilec dejavnosti v bolnišnici je zdravnik, socialni delavec pa je član osnovnega paliativnega tima. Ena glavnih nalog socialnega dela v zdravstvu je zagotavljanje podpore pacientu in/ali sorodnikom pri prilagajanju na nove razmere, ki so nastale zaradi spremenjenega zdravstvenega stanja. Socialno delo v zdravstveni dejavnosti je namenjeno tudi kot pomoč pri iskanju ustreznih oblik pomoči in storitev za uresničevanje socialnih pravic v okviru razpoložljivih virov, ki omogočajo bolniku po odpustu iz bolnišnice vrnitev v domače okolje ali premestitev v zanj sprejemljivo stanovanjsko rešitev.

Flaker (2012: 4) navaja, da je vloga socialnega dela znotraj katere koli ustanove prispevati natanko tisto, česar ustanova nima. Socialne delavke zaposlujejo predvsem zato, da vzpostavijo stik z izvornim, domačim okoljem, za stike s sorodniki. Socialne delavke pomagajo pacientom pri zagotavljanju dostopnosti do razpoložljivih virov, po načelih solidarnosti, pravičnosti, skladno z zdravstveno in socialno-varstveno zakonodajo, evropskimi direktivami in temeljnimi človekovimi pravicami.

Socialni delavci imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju celostne paliativne oskrbe. Pri svojem delu se srečujejo z odraslimi, otroki in družinami, ki se soočajo z napredujočo neozdravljivo boleznijo, umiranjem, smrtjo ali žalovanjem (http://www.chpca.net/media/7868/Social_Work_Competencies_July_2009.pdf, 06.03.2016).

Kanadska zveza za paliativno oskrbo je skupaj s Kanadsko zvezo za socialno delo oblikovala 11 bistvenih kompetenc socialnega dela v paliativni oskrbi, ki so potrebne pri delu z umirajočim in njihovimi družinami (ibid):

– Zagovorništvo

Socialni delavec v paliativni oskrbi zagovarja potrebe, odločitve in pravice umirajočega in družine. Zagovorništvo v socialnem delu naj bi zajemalo zdravstvena in politična vprašanja na mikro-, mezo- in makro ravni v zdravstvenem sistemu in širši družbi.

– Ocenjevanje

Ocenjevanje je ponavljajoč proces, ki je bistven za delovanje tima in sprejemanje odločitev. Vsak član tima predstavlja pomemben vidik v celostni ocenitvi bolnika in družine.

– Nudenje pomoči

Temelji na predpostavki, da sta enota oskrbe bolnik in njegova družina ter da je multidisciplinarni tim tisti, ki najbolje izvaja takšno nalogo. Nudena pomoč se redno spremlja in prilagaja glede na potrebe in razvoj bolezni ter se nadaljuje pri svojcih v obliki spremljanja v žalovanju.

– Načrtovanje oskrbe

Socialni delavec je vključen v proces načrtovanja, z namenom priprave relevantnih in izvedljivih načrtov oskrbe.

– Vrednotenje

Opravi se z namenom, da se ugotovi, ali so potrebe bolnika in družine ob koncu življenja jasno prepoznane. Socialni delavec opravi vrednotenje po dogovoru z bolnikom, družino in ostalimi člani tima z namenom izboljšanja oskrbe.

– Sprejemanje odločitev

Socialni delavec uporabi zbrane informacije, ki jih je zbral v ocenah, da bi lažje podprl uporabnike in družine pri sprejemanju njihovih odločitev.

– Izobraževanje in raziskovanje

Socialni delavci predstavljajo pomembno vlogo v izobraževanju, prispevajo psihosocialno perspektivo k razvoju in bogatenju socialnega dela.

– Podelitev informacij

Ob primerni podpori se je posameznik sposoben spreminjati in rasti, zato ga moramo podpreti pri reševanju lastnih problemov in usmerjanju lastnega življenja.

– Interdisciplinarni tim

Tim je sestavljen iz zdravstvenega osebja, katerega del je tudi socialni delavec. Delo v timu prinaša številne perspektive, mnenja in ekspertize, da je zagotovljena celostna nega za bolnika in njegove bližnje ob koncu življenja in v času žalovanja.

– Samoreflektiranje

Namen samorefleksije je izboljšati prakso. Pomembno je prepoznavanje svojih močnih in šibkih točk ter preprečevanje izgorevanja na delu.

Flaker (2003: 22) navaja, da so spretnosti socialnega dela zelo raznolike in jih našteje: spretnost pogovarjanja, poslušanja, psihoterapevtske spretnosti, spretnosti ocenjevanja, dela v skupini in skupinskega dela, interaktivnega dela, kulturnega dela, načrtovanja, izvajanja načrtov, upravljanja s tveganjem, odpravljanja in zmanjševanja škode, zagovarjanja, krepiteve moči, organiziranja storitev, organiziranja življenja, spretnosti dokumentiranja, pisanja, poročanja, spretnosti znanstvenega, evalvacijskega in osebnega praktičnega raziskovanja prakse, spretnosti vodenja itn. Iluzorno je pričakovati, da bi bili vsi izvrstno usposobljeni v vseh navedenih spretnostih. Lahko bi rekli, da na to vplivajo osebni slog in preference, organizacijski okvir socialnega dela in predvsem potrebe uporabnikov ter naloge, ki iz njih izhajajo.

Po Mali (2008) socialni delavci pri svojem delu upoštevajo tudi naslednja načela in koncepte socialnega dela, med katerimi so v ospredju predvsem:

- *partnerstvo*: uporabnik in socialni delavec sta pri definiranju in reševanju problema enakopravna, saj strokovnjak verjame v sposobnost uporabnika za uspešno rešitev težave;
- *perspektiva moči*: omogoča premik od usmeritve na problem k iskanju novih rešitev;

- *antidiskriminacijska usmeritev*: usmerjenost proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi ljudi zaradi npr. rase, spola, verske opredelitve, etične pripadnosti, starosti ali česa drugega;
- *socialna omrežja*: sodelovanje s formalnimi in neformalnimi omrežji;
- *skupnostna skrb*: skrb za kakovost življenja, vzpostavitev mreže pomoči, ki temelji na potrebah uporabnika.

Reith in Payne (2009) navajata Hodgson (2005) analizo organizacijskih struktur, v kateri socialni delavci delujejo v okoljih, kjer poteka oskrba ob koncu življenja, pogosto v vlogi, ki zahteva multidisciplinarni pristop. Pri odločitvi o sprejemu socialni delavci pogosto prispevajo perspektivo psihosocialnih potreb. Pri načrtovanju za odpust pogosto pomagajo bolnikom in družinskim članom, da prispevajo svoje različne poglede, ter imajo pomembno vlogo pri povezovanju notranjega in zunanjega osebja, ki je del njihove vloge v delovanju prek meja agencij ter sistema zdravstvenega in socialnega varstva. V multidisciplinarnih timih socialni delavci prispevajo poudarek na družinskih in družbenih potrebah ter na psihosocialnem vidiku. Pogosto prevzamejo tudi pomembno vlogo pri družinskih srečanjih. Sodelujejo pri njihovih načrtovanjih in vodenjih ter tudi pri odločanju, koga naj vključijo, kar pomeni združevanje primernih strokovnjakov in družinskih članov. V teh okoljih in strukturah so socialni delavci pogosto označeni kot nosilci psihosocialne oskrbe.

Temeljna naloga socialnega dela v zdravstveni dejavnosti je strokovno pomagati ljudem, ki so se znašli v psihosocialni stiski zaradi zdravstvenih težav, da ohranijo, si povrnejo in razvijejo svoje potenciale za aktivno in enakopravno vključevanje v družbeno življenje. Z uporabo metod socialnega dela uporabnik, svojci in socialna delavka v izvirnih delovnih projektih soustvarjajo rešitve za kompleksne probleme. Naloga socialnega dela v času bolnišničnega ali ambulantnega zdravljenja je zagotavljanje podpore uporabnikom in njihovim bližnjim pri prilagajanju na nove razmere, pri njihovi vključitvi v proces zdravljenja, rehabilitacije in umiranja. Prav tako socialne delavke pomagajo pri iskanju ustreznih oblik podpore in storitev, ki bi omogočile hospitaliziranemu vrnitev v domače okolje ali preselitev v zanj sprejemljivejšo stanovanjsko rešitev. Ob upoštevanju temeljnih vrednot in etičnih načel socialnega dela pomagajo ljudem uresničevati pravice do socialne varnosti in zagotavljati dostop do razpoložljivih virov in različnih življenjskih priložnosti. Njihovo delovanje je usmerjeno v omogočanje večje izbire, v krepitev moči in odločanje o

lastnem življenju, pri čemer se poslužujejo kompleksne mreže storitev za uresničevanje socialnih pravic in potreb ter uporabnikovih lastnih virov. Hkrati si s tem prizadevajo za družbene spremembe, ki povečujejo socialno pravičnost in izboljšujejo položaj posameznikov, družin in skupnosti (Eržen 2012).

Mali (2013: 58) k temu doda, da za praktično delovanje in reševanje stisk starih ljudi potrebujejo socialne delavke in delavci jasno konceptualno polje socialnega dela s starimi ljudmi. Potrebujejo dvoje:

- znanje in izkušnje o staranju,
- posebne spretnosti in znanje za raziskovanje in iskanje odgovorov na potrebe starih ljudi.

Bistveno v paliativni oskrbi je načrtovanje nadaljnje oskrbe v skladu z bolnikovimi potrebami in vrednotami. Vloga socialne delavke je, da opravi pogovor z bolnikom in ugotovi, kdo so njegovi bližnji in kakšne so njegove želje za prihodnost. V nadaljevanju organizira družinski sestanek, kar je v zadnjih nekaj letih že utečena praksa.

1.2.3 Koncepti, načela in metode socialnega dela z družino

Odnos, ki se razvije med socialno delavko, bolnikom in njegovo družino, lahko imenujemo delovni odnos. Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2005: 9) definirajo ta odnos kot oporo socialni delavki, da vzpostavi pogovor, ki omogoča raziskovanje in sooblikovanje dobrih izidov.

Elementi delovnega odnosa so (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 9-15):

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev,
- osebno vodenje.

Dogovor o sodelovanju se sklene ob začetku sodelovanja in omogoča vzpostavitev delovnega odnosa. Sklene se dogovor o tem, KAKO bomo delali. Socialna delavka predstavi svojo vlogo in vlogo vseh udeleženi v problemu.

Instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev sta temelja delovnega odnosa. Izhajata iz Lüssijevih temeljnih načel socialnega dela. Naloga socialnega delavca je, da soustvari proces pomoči, v katerem vsak vstopi s svojo definicijo problema. Nato

socialni delavec doda svoje videnje in pomaga pri oblikovanju delovne definicije uresničljivega, dosegljivega.

Osebno vodenje je koncept, ki ga je razvil de Vries in pomeni nalogo socialne delavke, da vodi k dogovorjenim in uresničljivim ciljem. Preko pogovora raziskuje zgodbe na način, da vodi k postopnemu oblikovanju zaželenih izidov.

Takšen odnos pa je težko vzdrževati in ohraniti, če se ob tem ne opremo na naslednje koncepte:

- perspektiva moči,
- etika udeležnosti,
- znanje za ravnanje,
- ravnanje s sedanostjo ali koncept sonavzočnosti.

V delovnem odnosu soustvarimo **izvirni delovni projekt pomoči**. Rešitve, želene razplete se prevede v dejanja, v konkretne korake za uresničevanje dogovorov. Projekt je izviren, ker se oblikuje za vsakega uporabnika in družino posebej.

Čačinovič Vogrinčič (2006: 33) definira socialno delo z družino kot » vzpostavljanje delovnega odnosa za izviren delovni projekt soustvarjanja rešitev kompleksnih problemov družine oziroma njenih članov«. Franklin in Jordan (ibid) v socialno delo vnašata metode in tehnike kratke družinske terapije, da bi se učinkovitost pomoči povečala. Opredelita tudi večšine, ki jih socialni delavci pri takšnem delu potrebujemo:

- sposobnost vzpostaviti stik in odnos,
- sposobnost jasnega sporočanja specifičnega namena srečanja z družino,
- sposobnost usmeriti in poučiti uporabnika glede koristne uporabe srečanj, ki jih imata na voljo,
- večšina, da soustvari odprto okolje, v katerem lahko uporabnik izrazi svoja čustva, misli, vedenje,
- večšine za hitro oceno problema, moči, motivacije in pričakovanja,
- sposobnost postavljanja ciljev skupaj z uporabnikom.

V socialnem delu ne rešujemo zgolj težav, ki jih posameznik ne more sam rešiti, temveč je rezultat dobrega izida vedno tudi izboljšanje kvalitete življenja. Ko delujemo iz perspektive

moči, pomeni, da s svojim znanjem in s spoštljivim ravnanjem omogočimo ljudem izkušnjo, da so kompetentni za svoje življenje, izkušnjo samospoštovanja in osebnega dostojanstva (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 37).

1.3 Družina in kronični bolnik

Neozdravljiva bolezen močno poseže tako v življenje bolnika kot njegove družine. Pred bolnikove sorodnike je postavljena zahtevna naloga, kako uskladiti skrb za bližnjega z vsakodnevnimi obveznostmi, ki so povezane v skrbi za družino, otroke in službo. Pri vsakdanjem delu se srečujemo z različnimi oblikami družin in pomembno je, da skupaj z njimi prepoznamo, kje jim lahko pomagamo in jih podpremo. Če želimo pomagati bolniku, je pomembno, da je pomoč namenjena tudi njegovim sorodnikom.

1.3.1 Opredelitev družine

Družina je pojem, ki ga je v družbi hitrih sprememb in razvoja težje definirati, kot se zdi na prvi pogled. Čačinovič Vogrinčič (1998: 15-16) predstavi socialnopsihološko definicijo družine. »Družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote; odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog, v družini se oblikujeta zanj značilna struktura moči in način vodenja ... Diferencirajo se vloge glede na delitev dela, razločijo se čustveni odnosi med člani«.

Družina je nedvomno ena od najstarejših oblik skupnega življenja ljudi, ki temelji na sorodstvenih vezeh in je nepogrešljiv del človeške družbe. Družina zagotavlja varstvo svojih članov, jih ščiti in jim daje potrebno pomoč, kadar jo potrebujejo. Kot skupina se neprestano razvija in spreminja, prav tako pa se spreminjajo in razvijajo tudi posamezni člani (Milošević, Poštrak 2003: 31-32).

Če primerjamo družino z drugimi skupinami, ima pred njimi veliko prednosti, ki so ji omogočile, da se je zgodovinsko ohranila, hkrati pa ima tudi veliko notranjih problemov. Družino povezujejo kulturni, socialni in ekonomski interesi ter dolgo in intenzivno življenje. Težave pa nastanejo, ker gre za raznoliko skupino po starosti in spolu, veliko jih je med seboj odvisnih (Švab, Rotar-Pavlič 2002: 66).

Družine opredeljujejo trije tipi razmerij (emocionalni, sociokulturni, pravni) in jih lahko razdelimo na naslednje skupine:

- jedrne družine (biološke, socialne, enostarševske),
- razširjene družine (tri – in večgeneracijske, sorodniške ...),
- reorganizirane družine (sestavljene, zveze istospolnih partnerjev) (Švab, Rotar-Pavlič 2002: 68).

Po drugi delitvi Švab in Rotar Pavlič (2002: 70) menita, da jih lahko razvrstimo na tradicionalne in netradicionalne oblike družinskih skupnosti. V tradicionalne oblike družin lahko uvrstimo jedrno družino (skupnost dveh staršev, ki imata enega ali več otrok). Ne smemo pozabiti na razširjeno družino (ob jedrni družini živijo še drugi sorodniki, npr. stari starši, tete, strici). Te oblike družine so manj pogoste in nastajajo iz drugačnih razlogov kot v preteklosti. Prednosti teh družin so v možni delitvi družinskih obveznosti, novih odnosih in skupnem reševanju težav. Vendar obstajajo tudi slabosti, saj obstaja večja možnost vsiljevanja vrednot in generacijskih sporov.

Med netradicionalne tipe družin uvrščamo enostarševske družine (nastanek takšnih družin zaznamujeta ločitev ali smrt, kar je lahko prineslo bodisi olajšanje ali hudo bolečino), partnerstva brez otrok (par se lahko zavestno odloči, da ne bo imel otrok ali pa jih ne more imeti zaradi zdravstvenih razlogov), reorganizirane družine (eden od partnerjev ponovno vzpostavi družinsko skupnost) in istospolna partnerstva (težko je oceniti koliko je takšnih zvez, saj so pogosto skrite). Družba postaja do te oblike skupnosti prizanesljivejša, a ni zanemarljiv podatek, da je Ameriško zdravniško združenje šele leta 1973 homoseksualnost izbrisalo s seznama duševnih bolezni (Švab, Rotar-Pavlič 2002: 70-71).

Mešl (2007: 269) opozori, da ko spregovorimo o družini, ne moremo mimo trendov spreminjanja življenjskega sveta, ki vodi v različne življenjske stile in podobe družin. V socialnem delu z družino moramo vedno znova narediti prostor za vsako obliko družinskega življenja, v pogovorih z ljudmi pa raziskati, v kakšni družini živijo in kako definirajo zanje zeleno družinsko obliko.

Čačinovič Vogrinčič (2006: 17-18) pravi, da je nesmiselno postavljati vprašanja o »pravi« obliki družine, o pravih oblikah družinskega življenja. Z družino, ki je prišla po pomoč in podporo, je potrebno raziskati, kakšne spremembe potrebuje, da bi lahko rešila svoje stiske

in uresničila svoje možnosti. Avtorica (ibid) predstavi tudi Petzoldov model, ki poskuša zajeti raznolikost družinskih oblik. Model vsebuje štiri skupine značilnih elementov. V *socialnem kontekstu* so to poročeni oziroma neporočeni pari; doživljenjska oziroma začasna zveza; skupni oziroma ločeni dohodki; skupno oziroma ločeno življenje. *Vpetost v socialna omrežja* vsebuje elemente krvnih vezi oziroma zakonskih vezi; samostojnosti oziroma odvisnosti; pripadnosti oziroma drugi kulturi. Tretja skupina elementov se navezuje *na otroke*: družine z otroki oziroma brez otrok; lastni oziroma posvojeni otroci; status staršev oziroma rejnikov. Četrta skupina se navezuje *na starševstvo*: oba starša oziroma en starš; heteroseksualni oziroma homoseksualni odnosi; enakopravne oziroma dominantne vloge. Vsem oblikam sta skupni intimnost in medgeneracijski odnosi. Štirinajst bi-modalnih značilnosti omogoča opis 196 različnih oblik družin.

1.3.2 Spremembe v družini v času bolezni

V tem delu si bomo pogledali spremembe, ki se pojavijo v družini v času bolezni. Vsaka družina se na svoj način spopada z obremenitvami, ki jih prinaša bolezen, socialni delavci pa smo tisti, ki družini pomagamo pri premagovanju ovir, s katerimi se sooča.

Podaljševanje življenja, napredek medicine, zmanjševanje deleža aktivnega prebivalstva in večanje deleža od pomoči odvisnih oseb so vzroki, ki vodijo k spremembam v družinskih razmerah in medgeneracijskih odnosih (Mali 2013: 57).

Noben človek ne zboli sam, zboli celotna skupnost, v kateri živi. Prav tako tudi nihče ne umira sam, ampak je v ta proces vključena vsa njegova družina, ki je zelo prizadeta in potrebuje pomoč. Če hočemo pomagati umirajočemu bolniku, je pomoč učinkovita samo, če hkrati pomagamo tudi svojcem, da so lahko kos spremljanju umirajočega v družini (Klevišar 2001: 482).

Bolezen v družini povzroči stiske, zahteva več virov (čas, denar, prostor, oprema) in spremeni porazdelitev vlog. Bolnik je odvisen od tega, kako se na nastale razmere prilagodijo sorodniki. To dogajanje lahko družino poveže ali oddalji.

Bolezen v družini pomeni:

- **finančno breme** – zagotavljanje dodatne pomoči, prilagoditev domačega okolja z medicinsko tehničnimi pripomočki (npr. dostop, sanitarije, voziček, negovalna postelja ...),
- **čustveno breme** – nevarnost izgorelosti za družinskega negovalca, če ima premalo pomoči, po drugi strani pa bolna oseba, ki je morda do sedaj skrbela za bližnje in jih podpirala, sama potrebuje pomoč,
- **fizična obremenitev** – pri slabše pokretnih bolnikih (pomoč pri obračanju in dvigovanju),
- **psihična obremenitev** – spremenjene vloge v družini, soočanje z minljivostjo, priprava oporoče,
- **socialna obremenitev** – bolni starši ne morejo več nuditi opore, kot so jo prej, zamenjajo se vloge,
- **časovna obremenitev** – poleg vseh obveznosti, ki jih narekuje družina in služba, je potrebno zagotoviti še dovolj časa za oskrbo in nego starejšega,
- **duhovna obremenitev** – razmišljanje o smislu življenja, minljivosti in življenju po smrti (Milavec Kapun 2011: 89).

Urediti si življenje s težko diagnozo in slabo prognozo je zahtevna naloga. Bolnik in svojci se spopadajo z novimi opravili, spremenjenimi vlogami in pričakovanji (Delimar 2012:148). Svojci se trudijo, a ko ne zmorejo več, se odločijo za namestitev v zavod ali bolnišnico. Dodatno obremenitev lahko prispevajo konflikti ali celo nasilje (Flaker *et al.* 2008: 41).

Bolezen rak globoko poseže v življenje bolnikov in njihovih bližnjih. Ne prinaša le številnih omejitev in bolnega sooča z lastno minljivostjo, temveč sproža močne čustvene reakcije, ki vplivajo na medosebne, družinske in socialne odnose. Spremenjena samopodoba, depresivnost, tesnoba, pomanjkanje volje, občutki brezizhodnosti, opuščanje socialnih stikov, siromašenje komunikacije – vse to so spremljevalci bolezni, ki lahko včasih povečujejo bolnikovo trpljenje bolj kot bolezen sama (Snoj 2006: 48).

»Kaj umirajoči najbolj potrebuje? Predvsem dvoje: da ni sam in da ga ne boli« (Klevišar 1994: 29). Ob tem se povečuje izguba samostojnosti in potreba po pomoči drugih oseb.

Oskrba ob koncu življenja postaja tako vedno bolj zapletena. Pomembno je, da se ohranjata pristen človeški stik in dostojanstvo vse do smrti.

Delimar (2012: 143) pravi, da iz temeljnih človekovih potreb izhajajo tudi vse druge. Po zadovoljenih osnovnih fizioloških potrebah se pojavita dve osnovni psihični: potreba po avtonomiji in po povezanosti. V času bolezni se pojavijo tudi zdravstvene potrebe, ki prepletajo socialne in okoljske dejavnike zdravja (nastanitev, prehrano, pomanjkanje). Tudi Čačinovič Vogrinčič (1998: 10) meni, da se vedno znova pojavlja vprašanje, kako potrebo po avtonomiji in potrebo po povezanosti uskladiti. Posameznik si mora v družini zagotoviti zadovoljevanje obojega, saj vsak potrebuje oboje. Avtonomija in povezanost sta v psihološki nalogi družine: neskončna raznovrstnost individualnih razlik govori o potrebi človeka po avtonomiji, neodvisnosti, po tem, da bi se ga videlo, slišalo in da bi smel in znal skrbeti sam zase, potreba po povezanosti pa govori o nuji, da je ta posameznik umeščen v skupino, povezan z njo, da zna skrbeti za druge.

Vsaka družina mora najti svoj način ravnanja s potrebami članov in na svoj način razrešiti neizogibna protislovja med potrebami posameznika in potrebami družine. Med družinami je tudi razlika, koliko je v njih mogoče, da posameznik povzroči spremembo v sistemu in zadovolji svoje potrebe ali prispeva k potrebam družine (Čačinovič Vogrinčič 1998: 146).

Monroe (2010: 184) govori iz vidika socialnega dela o treh nemedicinskih potrebah, ki se pojavijo pri bolniku, ki je obravnavan v okviru paliativne oskrbe.

Najprej je potreba po izražanju čustev (*express emotional pain*). Bolnik gre ob soočanju z napredovalo neozdravljivo boleznijo skozi različna čustvena stanja (jeza, žalost, krivda), kar ga lahko oddalji od sorodnikov in bližnjih. Podpreti bolnika pri izražanju čustev pomeni, da mu lahko s tem zmanjšamo strah in ga ponovno povežemo z svojci, bližnjimi ter prijatelji.

Kot drugo potrebo navaja potrebo po raziskovanju duhovnega trpljenja (*exploration of spiritual pain*). Bolnik z napredovalo boleznijo se sprašuje »Zakaj?«, »Zakaj jaz?«, »Zakaj zdaj, s kakšnim namenom?«. Kot spremljevalci bolniku ublažimo njegovo izolacijo, osamljenost in mu pokažemo, da so njegove skrbi, pa čeprav neizrečene, resnične, pomembne in prepoznane.

In kot tretjo navaja potrebo za praktično pomoč (*practical help*) – bolnik pogosto postane pasiven prejemnik pomoči. Prav je, da ostane vključen pri odločanju. Ramovš (2003: 88) pravi, da se kakovost človeškega življenja meri po tem, koliko in v kakšni medsebojni

skladnosti so zadovoljene vse njegove potrebe. Še tako dobro zadovoljevanje nekaterih potreb ob zanemarjanju drugih pomembnih potreb povzroča življenjske motnje, lahko pa izniči vse zadovoljstvo obstoječe zadovoljitve.

Socialna delavka naj družini ponudi pomoč in podporo na načine, kot so reševanje problemov, zmanjšanje stresa za optimalno funkcioniranje, povezovanje z dodatnimi storitvami, ki so lahko družini v podporo (Mali *et al.* 2011: 95).

Tudi dovoliti si pomagati je ena izmed zahtevnih nalog, ki je postavljena pred bolnika, ki je vedno bolj odvisen od pomoči svojih bližnjih. Ramovš (2003: 114) spregovori, kako je lahko negovanje drugega, ki je bil onemogel v starosti ali bolezni, nekaj vrednega za posameznika, ko pa ta isti človek govori o sebi, noče niti pomisliti, da bi ga v njegovi starostni nebogljenosti negovali njegovi bližnji. Pojavi se čudno nasprotje.

In človek pred smrtjo čuti potrebo po življenjski bilanci, življenjskem obračunu. Bližnji mu lahko pri tem pomagajo tako, da si priključijo v zavest vse dobro, kar je v življenju naredil. Umirajoči se zave, kaj je na njegovi tehtnici dobrega, zazre pa se tudi na drugo stran tehtnice. V veliko pomoč pri umiranju mu je, če opravi dokončno spravo s svojimi zablodami in krivdo. Včasih se da še kaj popraviti, sicer pa ostaja notranja sprememba osebnega stališča do tega s kesanjem, odpuščanjem in spravo (Ramovš 2003: 173).

Napredovala neozdravljiva bolezen pred bolnika in svojce postavi zahtevno nalogo, saj se začnejo rušiti obstoječe vloge in vzorci ravnanja. Družina je v času bolezni pomembna, jo pa lahko takšen dogodek še bolj poveže ali oddalji. Pojavi se vprašanje, kako uskladiti potrebi po avtonomiji in povezanosti, ko je potrebno skrbeti za bolnika in mu nuditi kvalitetno življenje, ob tem pa ne pozabiti nase in svoje potrebe. Monroe (2010) nas opozori, da ni dovolj, da smo pozorni le na praktično pomoč, ki jo bolni potrebuje, ampak moramo paziti, da niso spregledane čustvene in duhovne potrebe.

1.4 Komunikacija z bolnikom in sorodniki v času hude bolezni

»Vsaka komunikacija s hudo bolnim in umirajočim je pot v neznanu. Nobenih receptov ni, vedno znova si začetnik, vedno znova moraš sproti presoditi, kaj storiti, kaj reči. Zato ni čudno, da se ljudje na splošno bojijo te komunikacije« (Klevišar 2006: 56).

Benedik in Červek (2011: 54) menita, da je »ustrezna komunikacija z bolnikom ob prehodu v paliativno oskrbo sine qua non pravilne oskrbe bolnika z rakom«. Poseben izziv za strokovne delavce se pojavi ob sporočanju slabe novice, a kljub temu ohranjanju upanja. Klevišar (1994: 66-72) meni, da je prav, da z vsakim bolnikom upamo na najboljše, hkrati pa smo vsi skupaj dovolj realni, da nas nič ne preseneti. Človek brez upanja ne more živeti. Najprej lahko govorimo o upanju, da se bo na koncu vse dobro končalo, kljub bolezni, umiranju, kljub vsemu, kar je težko. Potem pa je še upanje majhnih korakov. Upanje pomeni možnost. Možnost za naslednji korak. Možnost za en mesec, en teden, en dan. Dragocene postanejo drobne vsakdanje stvari, odnosi.

Pogosto se zgodi, da bolnik ali družina ne želi, da bi se spregovorilo o resnici. Bolnik dobro ve, kako je z njim, a ne želi s tem obremenjevati svojih bližnjih. Bolnikove bližnje je pogosto strah, da bo resnica bolnika potrla in mu vzela še tisto malo upanja. Z zaupnim odnosom in preko pogovora lahko odstranimo prepreke, ki nastanejo zaradi molka.

Tako kot je pomembna primerna komunikacija z bolnikom in njegovimi bližnjimi, je pomembna primerna komunikacija tudi med samimi člani tima. Škufca Smrdel (2011: 13) meni, da dobra komunikacija pozitivno vpliva tako na bolnike kot na zaposlene v zdravstvu. S primerno komunikacijo postane delo manj stresno in kaže se tudi manj izgorelosti pri delu.

Zanikanje umiranja in smrti v sodobnem času predstavlja veliko oviro pri odprtem komuniciranju v času težke bolezni. Komuniciranje je nujno za ocenjevanje bolnikovega stanja, prav tako pa preko komuniciranja spoznamo družino.

Salobir (2002: 89) pravi, da je dobra komunikacija potrebna za pridobitev zaupanja, sodelovanja bolnika in njegovih bližnjih, kakor tudi za psihično in duhovno podporo. Bolnik ima pravico, da izve o svoji bolezni toliko, kolikor sam želi in na njemu primeren način. Ne smemo lagati. Zdravstveno osebje si mora prizadevati, da ustvari pogoje, kjer se bolnik in bližnji počutijo dovolj varne, da izrazijo svoje skrbi in vprašanja. Pozornost je potrebno usmeriti tako na besedno (direktna, simbolična) kot na nebesedno komunikacijo (pogled, dotik, nasmeh ...). Vsak pogovor s hudo bolnim in umirajočim je pot v neznano. Vedno znova smo začetniki in vedno znova moramo presoditi, kaj naj storimo, kaj naj rečemo (Plank 2015: 106).

Veščine sporazumevanja pri bolniku z rakom lahko opredelimo na tiste, ki bolnika podpirajo in na tiste, ki ga zavirajo pri izražanju občutkov. Tehnike podpiranja bolnika so:

– aktivno poslušanje

To ni poslušanje, če bolniku skačemo v besedo, še preden zaključi svojo misel, oblikujemo odgovore že med njegovim govorjenjem in preslišimo njegove prave skrbi. Šele ko ugotovi, da ga zares poslušamo, da nam lahko zaupa, nam bo spregovoril o svojih težavah.

– sledenje namigom bolnika

Namigi nam služijo kot iztočnica za razvijanje pogovora v bolnikovo smer (npr. »Kaj ste mislili s tem, ko ste rekli ... ?«)

– postavljanje odprtih vprašanj

S takšnimi vprašanji damo bolniku možnost, da nam odgovori, kolikor je zanj v tistem trenutku sprejemljivo. Z zaprtimi vprašanji (da/ne) ga usmerimo v zožitev pripovedovanja.

– izražanje empatije

Vživljanje v občutke drugega ima namen, da nam razumevanje njegovih občutkov v času posveta pomaga pri reševanju njegovih težav.

Kot obrambni način komuniciranja zdravstvenega osebja z bolnikom se uporabljajo tehnike blokiranja. Uporablja se jih za izogib težkim vprašanjem in močnim čustvom:

– informatore

Bolniku ni omogočeno, da bi zastavil vprašanja ali izrazil skrbi, saj ga informator prehití s hitrimi nasveti. Predhodno ni ugotovljeno, ali so potrebni, ali si jih bolnik želi in ali jih je sposoben sprejeti.

– ignoriranje

Sogovornik spregleda namige, ki jih bolnik med pogovorom omenja, in nadaljuje z lastnimi vprašanji in sporočili.

– prazni tolažilni stavki

»Saj bo še vse dobro«, »Ni vam treba skrbeti, saj je zdravljenje danes že zelo napredovalo« (Lunder 2005: 84-86).

Komunikacija je proces, kjer je sporočilo posredovano preko oddajnika k prejemniku sporočila. Sporočilo je lahko besedno ali nebesedno. Proti koncu življenja je nebesedna komunikacija še pomembnejša od besedne (Reith, Payne 2009: 43).

Med različnimi modeli sporočanja slabe novice je v svetu najpogosteje uporabljen šeststopenjski model »SPIKES«. Začetnice, po katerih se imenuje model (v angleščini), poimenujejo posamezne korake.

Šeststopenjski protokol »SPIKES« za sporočanje slabe novice po stopnjah:

S – Priprava (setting the interview),

P – Ugotavljanje, kaj bolnik že ve (perception of the patient),

I – Ugotavljanje, koliko in kako podrobno bolnik želi izvedeti slabo novico, ali pridobivanje bolnikovega vabila (invitation),

K – Sporočanje slabe novice (knowledge),

E – Podpora bolnikovim čustvenim odzivom (emotions),

S – Skupno načrtovanje za prihodnost in povzetek (summary) (Lunder 2002: 178).

1. korak: Priprava – **S** - SETTING UP THE INTERVIEW

Potrebno je poskrbeti za zasebnost. Najbolje, če je na voljo soba za pogovore. V primeru, da se pogovor opravi ob bolnikovi postelji, se zagrne zaveso ob postelji. Tudi robčki naj bodo pri roki. Ko poteka družinski sestanek, vsi sedijo. S tem sporočamo bolniku, da smo si zanj vzeli čas. Pazimo, da med sestankom ni motenj.

2. korak: Ugotavljanje, kaj bolnik že ve – **P** - ASSESSING THE PATIENT'S PERCEPTION

V drugem in tretjem koraku je pomembno, da se držimo pravila »Preden poveš, vprašaj«. Zdravnik lahko bolnikovo razumevanje bolezni raziskuje z odprtimi vprašanji. »Kaj so vam dosedaj povedali o bolezni?«, »Zakaj menite, da smo vam naredili magnetno resonanco?«

3. korak: Ugotavljanje, koliko in v kakšnih podrobnostih bolnik želi izvedeti slabo novico, ali pridobivanje bolnikovega vabila – **I - OBTAINING THE PATIENT'S INVITATION**

Medtem ko si večina bolnikov želi izvedeti podrobne informacije o diagnozi, prognozi in o sami bolezni, si nekateri bolniki tega ne želijo. V primeru, da bi v prihodnje želeli te informacije bolnikovi sorodniki ali bližnji, jim ponudimo možnost za pogovor.

4. korak: Sporočanje slabe novice – **K - GIVING KNOWLEDGE AND INFORMATION TO THE PATIENT**

Bolnika se predhodno opozori, da mu bo sporočena slaba novica, saj lahko s tem zmanjšamo šok ob sporočilu novice. Zdravnik naj uporabi besede npr. »Na žalost imam za vas nekaj slabih novic«. Ob sporočanju slabe novice se izogne strokovnim izrazom in uporablja razumljiv jezik. Ob slabi prognozi ne govori na način »nič več ne moremo storiti za vas«.

5. korak: Podpora bolnikovim čustvenim odzivom – **E - ADDRESSING THE PATIENT'S EMOTIONS WITH EMPATHIC RESPONSES**

Najtežji del sporočanja slabe novice. Bolnikove reakcije so različne. Bolnik joče, zanika, kar je slišal, postane jezen ali pa je tiho. Če se pri bolniku pojavi žalost, vendar je tiho, uporabite odprta vprašanja.

6. korak: Skupno načrtovanje za prihodnost in povzetek – **S - STRATEGY AND SUMMARY**

Pri bolnikih, ki imajo jasen načrt za prihodnost, so manj pogosto prisotni občutki tesnobe in negotovosti. Preden se začne pogovor o načrtih za prihodnost, je potrebno pri bolniku preveriti, ali je za takšen pogovor pripravljen (Balie *et al.* 2000: 308-311).

1.4.1 Družinski sestanek in sporočanje slabe novice/resnice

Kaj je slaba novica? Je vsaka novica, ki negativno in resno vpliva na posameznikov pogled na življenje in prihodnost (Reith, Payne 2009: 51). Fujimori in Uchitomi (v Benedik, Črvek 2011: 48) k temu dodata še, da ta novica vsebuje informacije diagnoze, ponovitve bolezni in neučinkovitosti zdravljenja rakave bolezni. V raziskavah je želja po seznanjenosti sovpadala s starostjo (mladi želijo vedeti več kot starejši), stopnjo izobrazbe (bolj izobraženi želijo vedeti

več in biti aktivno vključeni v procese odločanja) ter spolom (ženske želijo bolj natančne informacije).

Klevišar (2001: 481) opozarja, da zdravnik nikoli ne bi smel reči: »Ničesar več ne morem narediti«. Morda res ni možna več ozdravitev, toda zanj se lahko naredi še veliko, prav do zadnjega diha.

Vključitev družine v obravnavo pomaga pri odkrivanju njenih virov moči. Spoznamo, kakšne so družinske navade, pravila, način življenja. Pozitivni učinki družinskega sestanka se kažejo v boljšem sodelovanju, ki je pomembno pri reševanju spremljajočih zapletov in težav. Pomembno je, da so jim ponujene jasne informacije in nadaljnje spremljanje.

Pogovor je tisti, s pomočjo katerega izpeljemo družinski sestanek, pomembno pa je tudi, da napravimo zapisnik družinskega sestanka, ki naj vsebuje naslednje elemente:

- kdo je bil prisoten na sestanku, temu dodamo tudi opis, v kakšnem razmerju, odnosu je z bolnikom,
- ali je bil na družinskem sestanku prisoten bolnik ali ga ni bilo; v tem primeru si tudi zabeležimo razlog, zakaj ga ni bilo,
- kratko medicinsko in družinsko zgodovino,
- prostor za genogram, v katerega si zabeležimo spol, starost, imena in razmerja v družini,
- kratek povzetek sestanka,
- dogovorjen načrt nadaljnje oskrbe, ki je bil sklenjen na družinskem sestanku,
- načrt nadaljnjega spremljanja,
- seznanitev bolnika z zaključki sestanka, v primeru, da se sestanka ni mogel udeležiti (Coyle, Kissane 2010: 173).

V prilogi številka 1 je obrazec, ki sem ga pripravila za zapisnik družinskega sestanka po zgoraj navedenih smernicah in se bo uporabljal pri vsakdanjem delu v Ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo in na Oddelku za akutno paliativno oskrbo.

Pogoste vsebine pogovora na družinskih sestankih so:

- narava bolezni in njeni simptomi,
- prognoza in predviden potek bolezni v prihodnje,

- vloga negovalca pri obravnavi simptomov, dajanju zdravil in zagotavljanju nege,
- sodelovanje z zdravstvenim osebjem,
- skrb za negovalce,
- kaj pričakovati v zadnjih dnevih življenja,
- kako se pogovarjati s pacientom o umiranju in smrti,
- proces poslavljanja,
- kako ravnati v primeru smrti doma,
- timsko delo in izmenjava vloge skrbnika,
- kdaj poiskati pomoč in kako,
- podpora služb za pomoč pri oskrbi in vključitev prostovoljcev
(Coyle, Kissane 2010: 173).

V socialnem delu sodobnega časa razumemo pomoč kot soustvarjanje rešitev. Čačinovič Vogrinčič (2006: 60) meni, da v socialnem delu potrebujemo znanje, ki omogoča, da vzpostavimo odprt prostor za poseben, socialnodelovni pogovor. Skozi pogovor, v katerem uporabljamo jezik socialnega dela, najprej vzpostavimo delovni odnos, ki zagotavlja instrumentalno definicijo problema in skupno raziskovanje možnih rešitev.

Ko organiziramo sestanek, imamo tri glavne cilje. Prvi cilj je, da se pogovorimo o bolezni. V naslednjem koraku je cilj priprava načrta za nadaljnjo oskrbo. Sledi pomoč pri doseganju ciljev. V tem delu se tudi dogovorimo o nadaljnjem spremljanju in sodelovanju.

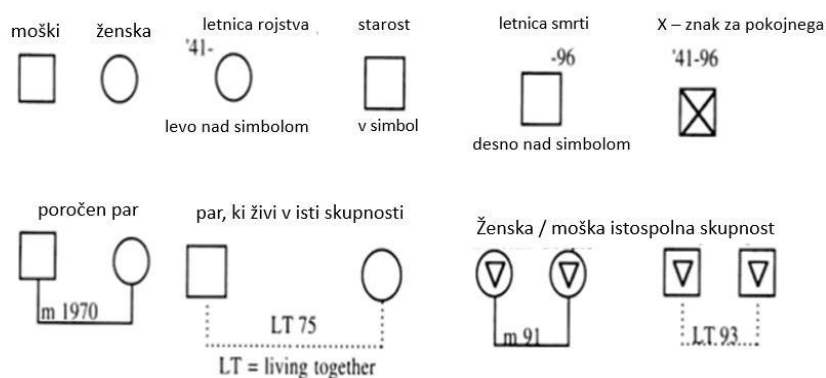
Organiziranje družinskega sestanka zahteva določene priprave in upoštevanje nekaterih pravil. Na sestanek povabimo svojece, ki jih želi bolnik imeti ob sebi. Prvi korak pri izvedbi družinskega sestanka je zagotovitev primerne prostora, kjer naj bo možnost mirnega pogovora brez motečih dejavnikov. Sestanek pričnemo s predstavitvijo udeležencev sestanka in seznanitvijo z namenom srečanja. V nadaljevanju se osredotočimo na raziskovanje bolnikove informiranosti o sami bolezni. Preverimo, kaj bolnik in svojci že vedo o bolezni. Sledi podajanje informacij, kar zahteva dobre komunikacijske veščine.

Pomembno je, da namesto nerazumljive medicinske terminologije uporabljamo jezik, ki je preprost in razumljiv. Bolnik in sorodniki ob tem pogosto doživljajo hudo čustveno stisko. Ob odzivih, kot so jok, jeza, zanikanje in podobno, se moramo zavedati, da so to pričakovani odzivi na novico o napredovali bolezni.

1.4.2 Raziskovanje življenjskega sveta bolnika in načrtovanje nadaljnje oskrbe

»Raziskovanje je usmerjeno v načrtovanje rešitev, v odkrivanje in mobilizacijo virov in potencialov, ki jih najdemo v življenjskem svetu uporabnika, pri tem pa je poudarek na skupnem iskanju in soustvarjanju rešitev in ciljev, ki jih ob pomoči socialnega delavca želi doseči uporabnik« (Rapoša Tanjšek 2007: 9).

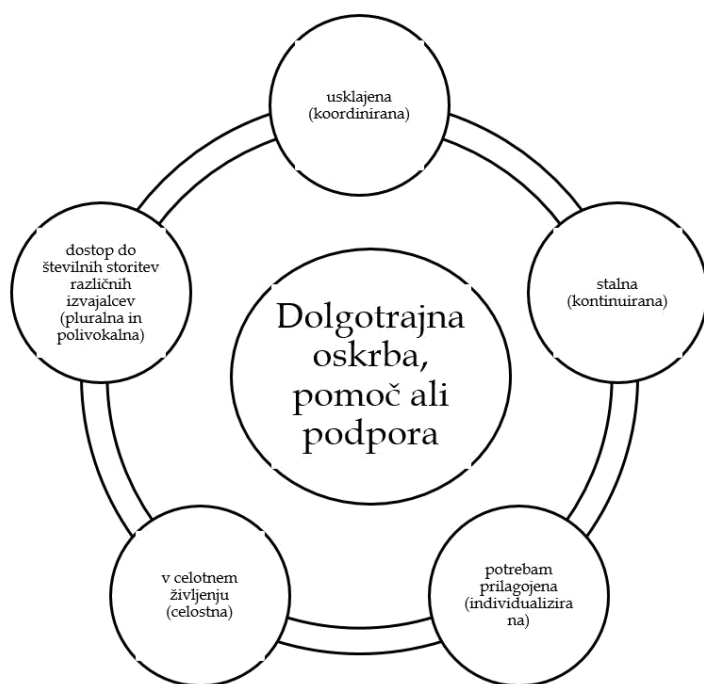
Risanje genograma je v veliko pomoč mnogim socialnim delavcem pri delu z družino. Družinsko drevo, narisano z določenimi znaki, ki označujejo posamezne družinske člane in razmerja med njimi, lahko prihrani kakšno neprijetno vprašanje (npr. v zvezi s smrtjo, ločitvijo ali kakšno drugo stisko). Ob risanju genograma postanejo ti dogodki manj boleči in bolj spontano pridejo na površje (Rapoša Tanjšek 2007: 23).



Slika 1.3: Standardni simboli za genogram

(McGoldrick et al. 1999: 192)

Uporaba »papirja in svinčnika« v socialnem delu še vedno močno zaostaja za razširjenostjo pogovora (Rapoša Tanjšek 2007: 23).



Slika 1.4: Nameni metode načrtovanja in izvajanja storitev
(Flaker et al. 2013: 20)

Za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, je pomembno, da je takšna oblika pomoči usklajena, stalna in prilagojena njihovim potrebam. Pomembno je, da ne zajame le posameznih izsekov življenja, ampak da se nudi celostna podpora in da so na voljo storitve različnih izvajalcev (Flaker *et al.* 2013: 20). Posamezniku tako pomagamo, da si organizira življenje glede na zastavljene cilje.

Flaker (2003: 55) meni, da ni potrebno, da je raziskovanje življenjskega sveta uporabnika globinsko. Včasih se izkaže za dobro, če je površinsko, saj s tem dobimo bolj celostno sliko. Pri tem si lahko pomagamo s pripomočki (npr. opomnik spoznavnega intervjuja, Brandonovi štirje magneti, katalog potreb). Zavedati pa se moramo tega, da naj poteka raziskovanje v duhu dialoga in refleksije. Pomembna je tudi informacija kako, so v družini do sedaj reševali stiske in kako se je na njih odzvalo okolje (npr. sorodniki, sosedje, delovno okolje).

Zapis načrta skrbi sta v Veliki Britaniji razvijala profesor David Brandon in Althea Brandon na Oddelku za zdravje in socialno delo Anglia University v Cambridgeu. Načrt je ena izmed

metod za ocenitev in zapis uporabnikovih potreb. Zapis nastane iz uporabnikove zgodbe na podlagi štirih magnetov (vpliv, stiki, spretnosti in bolečina) in postavlja cilje (Škerjanc 2006: 42).

Ločimo tri načrte:

- individualni načrt – oblikovanje socialno varstvenih storitev, ki jih posameznik potrebuje ob večjih življenjskih spremembah (npr. namestitvev v institucionalno varstvo);
- ad hoc načrtovanje – je načrtovanje za hitro uvajanje manjših sprememb v vsakdanjem življenju in ne predvideva večjih dodatnih virov;
- načrtovanje na zalogo – uporabno je tedaj, ko je možnost za odločanje zmanjšana zaradi spremenljivih stanj, npr. ob napredujoči terminalni bolezni. Pri tej metodi načrtovanja posameznik zapiše svojo voljo in izrazi, kdo mu bo v določenem življenjskem obdobju pomagal, da bo življenje potekalo po njegovi volji tudi takrat, ko sam nanj ne bo mogel neposredno vplivati.

Individualni načrt obsega tri vsebinske dele, ki se prepletajo v treh časovnih obdobjih. V uvodnem delu se obravnava preteklost in dobimo osnovne podatke (kje in s kom živi, status ...). Sledi pogovor, ki se opira na sedanost. Ta se razišče z več vidikov (vpliv – razmislek o tem, na katere odločitve v vsakdanu; spretnosti – kaj zna, zmore, kaj ga veseli; stiki – kdo so pomembni ljudje v posameznikovem življenju in kakšni so odnosi; zdravje – skrbi – veselje – v tem delu je govora o zgodovini bolezni, poteku zdravljenja, prostoru za izražanje strahov in skrbi). Sledi faza ciljev, ki so usmerjeni v prihodnost in so smerokaz za delovanje (Škerjanec 2006).

Škerjanec (2006:71) meni, da je » ...presojanje o realnosti posameznikovih ciljev s pozicije moči v socialnem delu v nasprotju z načeli krepitve uporabniškega vpliva«.

Načrtovanje na zalogo poteka v dveh fazah, in sicer je prva izdelava načrta, naslednja pa izvedba le-tega. Ta metoda načrtovanja prinaša olajšanje tako za bolnika kot njegove bližnje, saj se pogovorijo o tem, kaj si bolnik želi, kaj potrebuje. S takšnim načrtom bolnik posredno obdrži vpliv nad življenjskimi področji (Škerjanec 2006).

Pri načrtu je zlasti pomembno, da izhajamo iz potreb, želja, aspiracij in nuj uporabnika. Pri načrtu mora biti jasno zastavljen cilj, ki ga želimo doseči. Vedeti moramo, kam gremo in kako bomo tja prišli (Flaker 2003: 64).

1.5 Paliativna obravnava bolnikov na Onkološkem inštitutu Ljubljana

1.5.1 Organiziranost paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Onkološki inštitut Ljubljana je bil ustanovljen leta 1937 kot Banovinski inštitut za raziskovanje in zdravljenje novotvorb, a je pričel delovati šele 1. avgusta 1938. V prvem letu obstoja je imel inštitut 28 bolniških postelj, na zdravljenje pa je sprejel 718 bolnikov (Uršič Vrščaj 2008: 14). Bil je eden redkih v tistem obdobju. Danes je celovit nacionalni onkološki center, ki opravlja naloge s področja preventive raka, zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe bolnikov z rakom in skrbi za uravnotežen razvoj onkologije v državi. Onkološki inštitut Ljubljana je javni zdravstveni zavod, ki izvaja zdravstveno dejavnost na sekundarni in terciarni ravni ter opravlja pedagoško in raziskovalno dejavnost na področju onkologije za celotno Slovenijo (http://www.onko-i.si/onkološki_institut/o_nas/vizija_in_cilji/, 16.1.2016).

Leta 2009 je Evropsko združenje za interno medicino Onkološkemu inštitutu Ljubljana v Berlinu podelilo akreditacijo za center odličnosti. Akreditacija se redno obnavlja na dve leti.

Osnovna paliativna oskrba se izvaja na vseh bolniških oddelkih, ambulantah in posvetovalnicah. Na oddelku za akutno paliativno oskrbo in v ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo pa se izvaja strokovno zahtevnejša, specialistična paliativna oskrba.

Oddelek za akutno paliativno oskrbo

Oddelek deluje od leta 2007. V osnovni sestavi članov tima so: zdravnik specialist onkolog, zdravnik specialist za zdravljenje bolečine, diplomirana medicinska sestra in koordinator paliativne oskrbe. Vsi imajo dodatna znanja iz paliativne oskrbe.

Dejavnost oddelka:

- hospitalna

Na oddelek, kjer je na voljo 6 postelj, so sprejeti bolniki, ki potrebujejo specialistično paliativno oskrbo. Oddelek je namenjen obravnavi akutnih zapletov, zato so predvidene krajše hospitalizacije, v povprečju do sedem dni. Letno je na oddelku hospitaliziranih okoli 200 bolnikov.

- konzilijarna

Člani tima sodelujejo in nudijo pomoč tudi na vseh ostalih oddelkih Onkološkega inštituta. V obravnavo se vključijo na pobudo izbranega onkologa.

- ambulantna

V ambulanto so napoteni bolniki s strani izbranega onkologa, lahko pa se naročijo tudi sami. Namenjena je bolnikom v zgodnji paliativni oskrbi, ko še ni pričakovati večjih zapletov, potrebujejo pa ustrezno podporo in kontakte v primeru akutnih težav. Ambulanta deluje dvakrat tedensko. Ob prvem pregledu bolnika običajno spremljajo svojci. Poleg zdravnice pa je običajno prisoten tudi koordinator paliativne oskrbe. Izveden je neke vrste družinski sestanek. Pogovorimo se o delovanju naše službe, izmenjamo si kontaktne številke in se dogovorimo o nadaljnjem sodelovanju.

- spremljanje na domu

Izvaja se preko koordinatorja paliativne oskrbe, ki skrbi za nepretrgano in koordinirano obravnavo na vsej bolnikovi poti skozi obdobje paliativnega zdravljenja. Ob pojavu novih simptomov, težav, koordinator zagotovi hitro in ustrezno pomoč. Organizira lahko posvet v Ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo ali ponovno hospitalizacijo na Oddelku za akutno paliativno oskrbo, po predhodnem posvetu z zdravnikom.

- izobraževalna

Oddelek je učna baza za izobraževanje osebja, zaposlenega na OI in tudi v drugih zdravstvenih ustanovah. Organizira tudi delavnice, šole paliativne oskrbe, posvete.

- raziskovalna

Kot terciarna ustanova izvajamo raziskave, ki so trenutno najbolj usmerjene v evalvacijo našega dela, ki ga želimo še izboljšati.

Projekt Metulj

Namen projekta je približati vsebine paliativne oskrbe v slovenskem jeziku. Idejni vodja projekta je zdravnica Maja Ebert Moltara, vodja oddelka za paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana in predsednica Slovenskega združenja za paliativno medicino.

K sodelovanju je bilo povabljenih več kot štirideset strokovnjakov iz vse Slovenije. Ob svetovnem dnevu paliativne oskrbe in hospica 2014 je bila postavljena spletna stran, natisnjene so bile zloženke s praktičnimi nasveti in informacijami.

Projekt je poimenovan »Metulj«, ker kot simbol ponazarja spremembo, preobrazbo, osebno zorenje in napoveduje veliko spremembo v življenju. Stari Grki so verjeli, da je metulj duh pokojnika. Nekateri slovanski narodi ob smrti v družini odpirajo okna in vrata, da bi pokojnikova duša lahko v obliki metulja zapustila telo (Projekt Metulj, 23.9.2015).

1.5.2 Paliativni interdisciplinarni tim

Stalna sestava specialističnega paliativnega tima so zdravnik, medicinska sestra in koordinator paliativne oskrbe. Glede na bolnikove potrebe in potrebe svojcev pa se v obravnavo vključujejo še drugi. Na Onkološkem inštitutu celostno paliativno oskrbo zagotavlja multiprofesionalni tim, v katerega so vključeni strokovnjaki različnih enot:

- ambulate za zdravljenje bolečine,
- kirurgije, radioterapije in internistične onkologije,
- zdravstvene nege,
- zdravstveno-socialnega svetovanja,
- fizioterapije,
- lekarne, s kliničnim farmacevtom,
- enote za klinično prehrano in dietoterapijo,
- oddelka za psihoonkologijo,
- duhovne podpore,

- prostovoljci.

Kakovostno paliativno oskrbo se lahko zagotovi le s timom strokovnjakov, za katere je pomembno, da so dostopni. V obravnavo so vključeni v primerih, ko se pojavijo specifične potrebe, njihova strokovna obravnava pa izboljša kakovost uporabnikovega življenja in prepreči trpljenje (http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/, 28.03.2016). Bolnikovi sorodniki so enakovreden član tima in aktivno sodelujejo v oskrbi.

Flaker (1997: 5) pravi, da je skupina več kot zgolj skupek posameznikov, čeprav se lahko zgodi, da lahko delo v skupinah pripelje do hudih frustracij in včasih celo škoduje ciljem in zadanim nalogam. Pa vendar izpostavi dve prednosti skupinskega dela. Prva je, da je timsko delo v korist uporabnikom, saj zadovoljuje zelo kompleksne potrebe. Kot drugo prednost pa navaja delitev dela in porazdelitev moči. K temu Flaker (2012: 5) doda še, da socialno delo zaradi interdisciplinarne zasnove pozna različne strokovne jezike (prava, medicine, psihologije, pedagogike), hkrati pa nima dominantnega položaja, zna povezovati in je usmerjeno v vsakdanje rešitve.

1.6 Socialno varstvene storitve za bolnike, vključene v paliativno oskrbo

Področje socialnega varstva ureja Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, št. 54/92 in nasl. (<http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869>, 28.03.2016).

Socialnovarstvene storitve se izvajajo na domu upravičenca ali v institucijah. Izvajajo jih javni zavodi in zasebni, ki so pridobili koncesijo za izvajanje.

Svojevrsten problem predstavlja dostopnost pomoči, ki pogosto ni zagotovljena, ne glede na to, ali uporabnik živi v urbanem ali ruralnem okolju. V ruralnem okolju pogosto ni na voljo ne institucionalnih oblik pomoči (doma za stare) ne skupnostnih oblik pomoči (npr. pomoči na domu), saj so domovi za stare v številnih primerih prevzeli tudi razvoj pomoči na domu. Če ni na voljo prvega, tudi drugega ni. V urbanih okoljih najdemo paleto naštetih oblik pomoči, ki pa nezadostno odgovarja na potrebe starih. V preteklem desetletju smo bili priče razvoju zasebnim domovom za stare, socialnim servisom (Mali 2011: 59-60).

1.6.1 Oblike socialne oskrbe v domačem okolju

V začetku devetdesetih let prejšnjega stoletja je bila v evropskem prostoru socialna oskrba že dobro razširjena, pri nas pa se je začela šele uveljavljati. Organizirana je bila le po zdravstvenih domovih v okviru patronažne službe, kar pa ni več zadoščalo. Na voljo je bila le še neformalna pomoč v okviru svojcev, sosedov in podobno. Hrovatič (v Hlebec *et al.* 2014: 19) navaja, da izvajalci socialne oskrbe na domu svoje začetke uvrščajo v leto 1984. Leta 2000 so bili sprejeti standardi znanja in spretnosti za poklic socialne oskrbovalke. Desetletnemu obdobju izvajanja storitve preko javnih del je sledila profesionalizacija, ki je posledično pripeljala tudi do plačila storitve.

Ta oblika pomoči je namenjena upravičencem, ki imajo zagotovljene bivalne pogoje in ostalo za bivanje v domači oskrbi, vendar pa se zaradi starosti, bolezni, invalidnosti ne zmorejo sami oskrbovati in negovati, tega pa ne zmorejo niti njihovi svojci. Je pomoč, ki za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu.

Storitev se prilagodi potrebam posameznega upravičenca in obsega (Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, št. 54/92 in nasl.; <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869>, 28.03.2016):

- gospodinjsko pomoč,
- pomoč pri vzdrževanju osebne higiene in
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov.

Zagotavljajo jo občine, ki so zadolžene za njeno organizacijo, razvoj in financiranje in so po ZSV obvezane financirati vsaj 50 % stroškov storitve (<http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869>, 28.03.2016).

Strokovni delavci na Inštitutu RS za socialno varstvo že več let ugotavljajo, da se cene med občinami zelo razlikujejo. Občine, kot so Brezovica, Ig, Odranci in Škofljica te storitve zagotavljajo brezplačno. Na dan 31.12.2013 je bila povprečna cena za uporabnika ob delavnikih 5,12 €, ob sobotah 5,33€, 6,48 € ob nedeljah in 6,76 € ob praznikih (Hlebec *et al.* 2014: 19-23).

Klevišar (1994) navaja tri razloge, zaradi katerih ima malo ljudi možnost umirati doma:

- ljudje imajo vedno manj izkustva z umiranjem in se zato tega še bolj bojijo,
- pričakovanja od medicine so mnogo prevelika,
- družine dejansko nimajo možnosti za spremljanje umirajočega doma in bi potrebovale pomoč.

1.6.2 Institucionalne oblike pomoči

Za Slovenijo je kot oblika oskrbe za starejše ljudi značilna institucionalna usmeritev, čeprav se v svetu pojavljajo tudi druge oblike pomoči. Predhodniki današnjih domov za stare so bili špitali, ubožnice in hiralnice.

Prvi špitali so se pojavili že v 12. stoletju. Na začetku so jih ustanavljali samostani, kasneje knezi, deželni gospodje, bogati zasebniki in člani vladarske hiše. Odrasli, ki so bili sprejeti v špital, so običajno v njem ostali do smrti. Ubožnice so ustanavljali v 18. stoletju in so bile namenjene oskrbi ljudi, ki si z delom niso mogli priskrbeti osnovnih življenjskih potrebščin. Kasneje so bolnikom nudili tudi zdravniško pomoč in zdravila. Hiralnice so bile namenjene onemoglim in neozdravljivo bolnim. Dokler jih ni bilo, so ti ljudje bivali v špitalih in ubožnicah. V špitalih niso bili preveč zaželeni, saj so zasedali mesta tistim bolnikom, katerih bolezni so bile še ozdravljive. Današnja institucionalno usmerjena skrb za stare ljudi ni presenetljiva, ampak je posledica uveljavljene tradicije institucionalne skrbi za stare ljudi (Mali 2008: 9-16). Tudi Ramovš (2003: 313) govori, da smo v obdobju pred letom 1965 imeli »hiralnice« po razpadajočih gradovih in v teh zelo slabih razmerah je bilo malo prostora za stare ljudi; dolga leta po drugi svetovni vojni celo manj kot pred njo. Danes je stanje v domovih drugačno, saj so bili v zadnjih treh desetletjih zgrajeni na novo ali pa temeljito obnovljeni.

V začetku so bili v Sloveniji samo državni domovi, z leti pa se je začel vstop tudi zasebnih. Država podela zasebnim domovom za stare ljudi koncesijo in jih tako sprejme v javno socialno mrežo. Ramovš (2003: 316) opozori še na tretjo vrsto domov za stare, ki imajo samo dovoljenje za delo, sicer pa poslujejo povsem privatno in profitno. Gre za tako imenovane hotele za stare ljudi, kjer so namestitve boljčasne in prehodne narave. Njihova prednost je v nadstandardno visoki ponudbi storitev, ki pa so večini nedosegljive, saj jih morajo v celoti plačati sami, cene pa so višje kot v domovih javne mreže.

Domovi naj bi omogočali tudi začasne namestitve, da si lahko svojci, ki negujejo bolnega, vzamejo nekaj časa za predah ali dopust. Žal se zaradi prezasedenosti domov takšne namestitve izvajajo le izjemoma.

Ob začetku leta 2015 je bilo v Sloveniji na voljo 20.224 mest v 98 domovih in posebnih zavodih. Od tega je v:

- javnih domovih za starejše 13.823 mest v 54 zavodih,
- zasebnih domovih za starejše 4.849 mest pri 39 izvajalcih s koncesijo,
- posebnih zavodih za odrasle 1.552 mest v 5 zavodih
- (<http://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih>, 12.1.2016).

Mali (2009: 108) meni, da bo na nadaljnji razvoj domov zagotovo vplivala tudi uvedba sistema dolgotrajne oskrbe, ki je zapisana v Predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Kaže se potreba po specializiranosti institucij za stare ljudi, ki jo številne evropske države že poznajo. Pričakujemo lahko, da se bodo razvili specializirani domovi za oskrbo starih ljudi, ki potrebujejo zdravstveno nego (po zgledu tujih negovalnih domov).

Vedno več ljudi umira v zdravstvenih ali socialnih zavodih. Svojci se običajno odločijo za ta korak v prepričanju, da je strokovna pomoč boljša od njihove. Morda so tudi prezasedeni in nimajo časa. Negovanje umirajočega je težko v fizičnem, materialnem, predvsem pa v psihičnem pogledu. Za umirajoče trenutno to ni najboljša rešitev, morda pa ta postane ob razvoju specializiranih domov za stare.

1.6.3 Slovensko društvo Hospic

Hospic predstavlja mednarodni program celostne skrbi za umirajočega bolnika in njegovo družino. Glavno geslo hospica je: Dodajati življenje dnevom (Klevišar 2001: 482).

Slovensko društvo Hospic je nevladna, neprofitna humanitarna organizacija, ustanovljena junija 1995. Območni odbori društva so razporejeni po celi Sloveniji. Osnovni program društva je spremljanje in oskrba bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovim svojcem na domu. Slednjim tudi v času žalovanja. Njegova pobudnica in prva

predsednica je bila Metka Klevišar, zdravnica, prevajalka literature s tega področja, predavateljica in svetovalka ljudem v stiski (Ramovš 2003: 320).

V okviru društva si prizadevajo za detabuizacijo smrti ter za naraven odnos do umiranja in žalovanja. Izdajajo literaturo, organizirajo predavanja, seminarje in delavnice tako za strokovne delavce kot za laično javnost (<http://www.hospic.si>, 16.01.2016).

Pomoč gibanja Hospic je subsidiarna, kar pomeni, da se vključuje tam, kjer svojci ne vedo, kako pomagati, kjer so preobremenjeni. Cilj gibanja je, da bi ljudje spet lahko umirali tam, kjer si žele. Gibanje Hospic omogoča, da ljudje, ki so blizu smrti, lahko v domačem okolju in domači oskrbi zaključijo svoje življenje (Pera 1998: 69).

Slovensko društvo Hospic izvaja naslednje programe:

- Spremljanje na domu,
- Detabuizacija smrti,
- Žalovanje odraslih,
- Žalovanje otrok in mladostnikov,
- Prostovoljstvo (<http://www.hospic.si>, 16.01.2016).

Program Spremljanje na domu se izvaja tam, kjer se nahaja bolnik. Najpogosteje v domači oskrbi, lahko pa tudi v domovih za starejše ali v bolnišnicah. Izvajajo ga strokovno usposobljene medicinske sestre in socialni delavci z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Pomemben doprinos predstavljajo tudi prostovoljci (<http://www.hospic.si>, 16.01.2016).

Program Detabuizacija smrti je namenjen spreminjanju odnosa do umiranja in smrti. V ta namen so organizirane učne delavnice, predavanja in seminarji (<http://www.hospic.si>, 16.01.2016). Prizadevajo si, da bi ideja hospica dosegla čim več ljudi, ki bi lahko odkrito spregovorili o umiranju, smrti in žalovanju.

Program Žalovanje odraslih je namenjen odraslim žalujočim in njihovim bližnjim pri lajšanju procesa žalovanja in čim boljši ponovni integraciji v družbo in življenje. Izvaja se v obliki individualnih svetovalnih pogovorov, telefonskega svetovanja, skupinskih srečanj pod vodstvom strokovnih delavcev, kluba žalujočih in mesečnih tematskih srečanj »Pot srca« (<http://www.hospic.si>, 16.01.2016).

Program Žalovanje otrok in mladostnikov je posebej prilagojen starostni skupini med 5. in 17. letom. Podpora se izvaja v obliki individualnega svetovanja, kreativnih delavnic in »Tabora za levjesrčne«. Tabor je namenjen mladoletnikom, ki so bližnjega izgubili v obdobju pred ne manj kot šestimi meseci in ne več kot dvemi leti. Za cilj ni postavljeno, da se reši vse težave, ampak da se pomaga otrokom in njihovim staršem narediti korak naprej od tam, kjer so bili pred taborom. Program je za udeležence brezplačen (<http://www.hospic.si>, 16.01.2016).

Program Prostovoljstvo je zastavljen v obliki štirideseturnega začetnega šolanja za prostovoljce. Pri spremljanju umirajočih prinašajo novo razsežnost, saj bolnim s svojo prisotnostjo, posluhom in pravo bližino lahko obogatijo življenje. Prostovoljci lahko v soglasju z bolnikom in svojci opravljajo razna laična opravila, kot so na primer pogovor, spremstvo, branje, prisotnost pri bolniku, ko so družinski člani po opravkih, pomoč pri hoji, hranjenju ... Delo prostovoljca je vodeno in usmerjeno preko strokovnih delavcev (<http://www.hospic.si>, 16.01.2016).

V preteklosti je pod njihovim okriljem delovala tudi Hiša Hospica, ki je svoja vrata zaprla poleti 2015. Namenjena je bila bolnikom v zadnjem obdobju bolezni in v času umiranja. Bolnikom je bilo na voljo 12 enoposteljnih sob, s souporabo dnevnega prostora, jedilnice, knjižnice, čajne kuhinje, kapele, terase in zunanjega vrta. Svojci so imeli možnost prisotnosti pri bolnem 24 ur dnevno. Tudi hišni ljubljenci so bili dovoljeni. V želji, da bi si bolniki ustvarili čim bolj domače okolje, pa so lahko sobo delno opremili po svojih željah (<http://www.hospic.si>, 16.01.2016).

2 RAZISKOVALNI PROBLEM

Za izbrano temo sem se odločila, ker do sedaj še ni bila izvedena nobena raziskava, ki bi ocenjevala izvajanje družinskih sestankov na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Preko intervjujev sem ugotavljala pogled na družinski sestanek z vidika uporabnikov (bolniki in njihovi sorodniki), kot tudi z vidika strokovnjakov, ki so zaposleni na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Izvedla sem tudi spletno anketo, v katero so bili vključeni socialni delavci, zaposleni v javnozdravstvenih zavodih na sekundarnem in terciarnem nivoju delovanja po Sloveniji.

Raziskovalni problem je bil oprt na naslednje hipoteze:

1. Družinski sestanek je ključen za kakovostno paliativno oskrbo.
2. Družinski sestanek pripomore k prepoznavanju problemov in zmanjšuje težo le-teh pri bolniku/sorodnikih.
3. Socialni delavec v paliativni oskrbi pri delu z bolniki in njegovimi sorodniki prevzema različne profesionalne vloge.
4. Socialni delavec je enakovreden član večpoklicnega paliativnega tima, ki sodeluje pri družinskem sestanku.

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Uporabljena je bila eksplorativna ali poizvedovalna raziskava. Značilnost teh raziskav je, da so uvod v spoznavanju nekega področja problematike. V teh raziskavah si ne prizadevamo proučiti celotne populacije ali reprezentativnega vzorca, ampak se omejimo na manjše število primerov (Mesec 1997: 37).

V raziskavi sem uporabila tako kvalitativni kot kvantitativni pristop. S kvalitativnim pristopom sem želela z bolniki, njihovimi sorodniki in zaposlenimi bolj poglobljeno raziskati stališča o raziskovalni temi. S kvantitativnim pristopom pa sem želela na nekoliko večjem vzorcu pridobiti širši pogled na obravnavano temo, predvsem kvantitativne ocene pomembnosti vlog posameznih članov tima.

Raziskava z bolniki, svojci in zaposlenimi je bila opravljena z metodo polstrukturiranega intervjuja. Zaradi občutljivosti teme pogovorov ni bilo mogoče izvesti fokusnih skupin z bolniki ali njihovimi svojci.

Metode so nekoliko natančneje opisane v nadaljevanju.

3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

Merski instrument za zbiranje podatkov pri sorodnikih in bolnikih ter zaposlenih je bil polstrukturirani intervju (transkripti intervjujev se nahajajo v prilogi številka 2). Vsi intervjuji so bili izvedeni s predhodnim soglasjem.

V vprašalniku sem se osredotočila tudi na vlogo socialnega delavca.

Pri socialnih delavcih pa sem za pridobivanje podatkov uporabila spletno anketo. Za njo sem se odločila, da bi lahko v raziskavo zajela večje število socialnih delavcev, saj gre v tem primeru za geografsko zelo razpršeno populacijo.

3.3 Populacija in vzorec

Kvalitativno raziskovanje se večinoma odvija kot študija primera ali majhnega števila primerov. Pojavi se vprašanje, ali smemo tako dobljene ugotovitve posploševati. To izvira iz domneve, da je upravičeno posploševati na širšo populacijo samo iz primerno velikega in primerno izbranega vzorca primerov, pri čemer so posplošitve tem bolj zanesljive, čim večji je vzorec in čim bolj reprezentativen je (Mesec 1998: 37).

V nalogi je raziskanih več vidikov družinskega sestanka, in sicer tako s strani uporabnikov kot izvajalcev. Ciljna populacija za raziskavo so bili bolniki, vključeni v specialistično paliativno obravnavo na Onkološkem inštitutu Ljubljana, njihovi sorodniki ter zaposleni.

Vzorec za intervju

V vzorec so bili vključeni:

- 3 bolniki,
- 4 sorodniki bolnikov,
- 2 zdravnika iz paliativnega tima,
- 2 zdravnika,
- 2 medicinski sestre iz paliativnega tima,
- 2 medicinski sestre.

Gre za neverjetnostni priročni vzorec intervjuvancev, ki so bili pripravljene sodelovati v raziskavi. Mesec pravi (1997: 81), da so številne raziskave izvedene na skupinah ljudi, ki so raziskovalcem najbolj dostopne. Pri tej skupini ne velja načelo, da mora imeti vsaka enota populacije pri izboru enako verjetnost, da pride v vzorec.

V intervjujih je tako skupaj sodelovalo 15 oseb. Pridobljeni podatki ne prikazujejo v celoti stanja, ki bi ga lahko posplošili na celotno populacijo, pri kateri je v okviru paliativne oskrbe izveden družinski sestanek. Omogočajo pa vpogled na le-tega z različnih vidikov.

Vzorec za spletno anketo

Izvedla sem tudi spletno anketo. Populacija so bili socialni delavci, ki so zaposleni v splošnih bolnišnicah po Sloveniji. V vzorec spletne ankete so bili zajeti socialni delavci, ki so zaposleni na sekundarni in terciarni ravni javnozdravstvene dejavnosti. Socialne delavce

s primarne ravni sem namenoma izpustila, saj se je v zadnjih letih na tej ravni dogajalo veliko odpuščanj. V vzorec je bilo vključenih 20 socialnih delavcev, 16 se jih je odzvalo na sodelovanje. Polovica jih je zaposlenih na sekundarnem nivoju in polovica na terciarnem. Glede na regijo je bila polovica sodelujočih iz Osrednjeslovenske regije, sodelovale pa so tudi tri socialne delavke z Gorenjske ter po ena socialna delavka iz Pomurske, s Koroške, Savinjske, z Jugovzhodne in Goriške regije.

3.4 Zbiranje podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo v marcu 2016 na Onkološkem inštitutu Ljubljana po predhodnem dogovoru s posameznikom.

Spletna anketa je bila prav tako izvedena v marcu 2016 s pomočjo orodja za spletno anketiranje EnKlikAnketa – 1KA .

3.5 Obdelava podatkov

Za obdelavo podatkov iz intervjujev sem uporabila metode kvalitativne analize. Obdelava podatkov je potekala po naslednjih fazah:

- odgovore sem pretipkala v računalniški program Microsoft Windows,
- izpisala sem relevantne dele besedila in jih kodirala,
- uredila izjave po kodah in jih združila v teme,
- interpretirala odgovore.

V prilogah so zajeti kodirani intervjuji, ki jim sledi pregledna tabela kodiranja.

Intervjuje sem razčlenila na naslednje teme:

tema A – družinski sestanek

tema B – elementi družinskega sestanka

tema C – multidisciplinarni pristop

tema D – vloga socialnega delavca.

4 REZULTATI

4.1 Rezultati kvalitativnega dela raziskave

4.1.1 Družinski sestanek

Sorodniki in bolniki so izvajanje družinskih sestankov ocenili kot zelo dobro in pozitivno. Sorodnica je povedala, da je imela res občutek, da želimo narediti tisto, kar bo za vse udeležene najboljše. Tudi eden od bolnikov je povedal, da je dobro, da preko sestanka dobimo večji vpogled v njegovo življenjsko situacijo, saj sam v tej situaciji ne more nič in mu bo družina stala ob strani.

Zaposleni so enotnega mnenja, da so družinski sestanki sestavni del paliativne oskrbe in so zelo pomembni. Pogosto pa se zgodi, da so premalo cenjeni in se jih posledično premalo izvaja, pogosto tudi prepozno. Organizirani so predvsem z namenom, da se preveri razumevanje bolezni pri bolniku in sorodnikih ter da se spozna bolnikovo družino, bližnje. Zaposleni so poudarili, da ne gre za en razgovor, ampak bolj za uvod v več razgovorov, ki se jih v nadaljevanju organizira po potrebi. Organizira se jih lahko, ko gre za ponovna poslabšanja in si je potrebno postaviti nove cilje za naprej.

Zdravniki so povedali, da jim na sestanku predstavlja največji izziv soočanje z neozdravljivo boleznijo. Omenjen je bil občutek negotovosti, saj se pred sestankom ne ve, kako bo potekal pogovor in je prisoten strah, da se bodo skrbi povečale. Ena zdravnica omenja, da se na sestanku pojavlja tudi to, da si najprej »strelovod« za vse napake iz preteklosti.

Medicinske sestre med sestankom doživljajo druge izzive. Ravno tako navajajo, da je izziv podajanje slabe novice in k temu dodajo še odziv na čustvene reakcije, ki sledijo med sestankom. Kot dodatni izziv je bil omenjen tudi načrt, ko so prisotne različne želje in ni usklajenosti glede načrta za naprej.

Povabilo je sorodnike in bolnike navdalo s pozitivnimi občutki. Nekateri so izrazili tudi presenečenje, saj niso pričakovali takšne oblike pogovora. En bolnik je navedel, da čeprav je bil zaradi svoje bolezni že veliko po bolnišnicah, takšnega pogovora z družino še ni bil deležen. Omenjeni so bili predhodni pogovori z izbranimi onkologi, a jih niso želeli preveč

kritizirati. Nakazali pa so, da pri enem takih pogovorov ni bilo dobro, ker niso razumeli povedanega in niti niso vprašali za pojasnilo. Ena sorodnica je povedala, da bi že pri prvem pogovoru koristilo, da bi bila prisotna socialna delavka.

Večji predlogi za izboljšave niso bili podani. Pohvaljena je bila obstoječa praksa izvajanja sestankov. Zaposleni so podali predlog, da bi se družinski sestanki izvajali še bolj redno, tudi na drugih oddelkih. Kot vzpodbuda, da bi ta praksa zaživela še drugje, bi morda bilo potrebno organizirati dodatna izobraževanja, predvsem iz komunikacije.

4.1.2 Timski pristop

Zaposleni so povedali, da so zdravnik, medicinska sestra in socialni delavec enakovredni člani, brez katerih družinski sestanki ne more potekati. V luči paliativne oskrbe so sicer včasih potrebni še drugi strokovnjaki (npr. psiholog, dietetičarka), ki pa se jih lahko v obravnavo vključi tudi v nadaljevanju.

Sorodniki in bolniki, ki so imeli izkušnjo družinskega sestanka na Oddelku za akutno paliativno oskrbo, so povedali, da je bilo nujno, da sta bila na sestanku prisotna zdravnik in socialni delavec. Glede medicinske sestre se je zgodilo, da ni bila prisotna na vseh sestankih in se je vključila v pogovore s sorodniki po sestanku. Zdravnik je bil pomemben predvsem z vidika sporočanja samega zdravstvenega stanja, socialni delavec pa predvsem pri načrtovanju nadaljnje oskrbe.

Če povzamem, si družinskega sestanka vsekakor nihče ne predstavlja brez zdravnika, ki je tisti, ki vodi sestanek in sporoča slabo novico. Na sestanku je po mnenju vseh pomembno, da je prisoten socialni delavec. Tudi medicinska sestra je pomembna. Pri tem se je s strani sorodnikov pojavljal odgovor, da vse niso enako dobre.

Same medicinske sestre, ki se sestankov ne udeležujejo redno, pa izpostavijo, da se niti ne čutijo, da so na sestanku koristne. S strani medicinske sestre, ki se redno udeležuje sestankov, je bilo povedano, da je z vidika njihovega dela včasih tako, da je težko na sestanku vse povedati in pokazati. So stvari, ki jih lahko razloži in pokaže le ob bolnikovi postelji. Tako se pogovor nadaljuje po sestanku še naprej.

Glede timskega pristopa je svoje doživljanje lepo zaobjela sorodnica, ko je povedala:»*Nesrečni smo, ker je mož bolan, ampak smo pa srečni, da smo dobili ljudi, kot ste vi*« (Intervju št. 12).

4.1.3 Elementi družinskega sestanka

Komunikacija je tisti element, ki je bil izpostavljen kot najpomembnejši pri družinskem sestanku. Pri tem je pomembno, da imamo strokovno znanje. Intervjuvanci so povedali, da je za dobro komunikacijo pomembno, da je razumljiva, iskrena. Pozorni moramo biti na ton in način govora. Ob tem ne smemo pozabiti na neverbalno komunikacijo. Pomembno je, da raziščemo, koliko bolniki že vedo in koliko želijo izvedeti.

Tudi pri bolnikih in sorodnikih je bila komunikacija med najpomembnejšimi. Pomembno je bilo, da je razumljiva. Sorodniki in bolniki so ob tem omenili tudi občutek podpore in empatije.

Načrt nadaljnje oskrbe je pomemben, zato da je postavljen plan za naprej. Zaposleni so poudarili, da mora biti realen in je pomemben predvsem takrat, ko bolnika odpuščamo v domačo oskrbo.

Prostor in čas nista med najpomembnejšimi elementi samega sestanka. Glede prostora so zaposleni povedali, da je pomembno, da se zagotovi miren in zaseben prostor, kjer ni motenj. Še najboljše je, če je temu namenjena posebna soba za pogovore. Obstaja možnost prilagajanja. In to je potrebno, kadar je bolnik negibljiv in želi biti prisoten na sestanku. Tudi sorodniki so podobnega mnenja, da sam prostor ni posebej pomemben in da verjetno tudi ni veliko možnosti, ki bi nam bile na voljo.

Čas se je izkazal za še manj pomembnega kot prostor. Glede na to, da so sestanki dogovorjeni vnaprej, tudi svojcem ne predstavljajo večje ovire in lahko svoje obveznosti prilagodijo. Čas je z vidika zaposlenih pomemben v tej meri, ker nekaterim predstavlja dodatno obremenitev poleg rednih delovnih obveznosti. Medicinski sestri, ki se ne udeležujeta redno sestankov, povesta, da si težko predstavljata, da bi glede na naravo dela na oddelku imeli čas udeležiti se pogovorov.

4.1.4 Vloga socialnega delavca

Zaposleni vidijo socialnega delavca kot pomembnega, enakovrednega člana tima. Predvsem je prepoznan v vlogi koordinatorja. V praksi pomeni, da vsi bolniki in sorodniki, ki so prvič v Ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo oziroma tisti, ki so hospitalizirani na oddelku, kmalu ob sprejemu dobijo vizitko s telefonskimi številkami. Socialna delavka oziroma koordinatorica paliativne oskrbe je tista oseba, ki prva prevzame klic in potem glede na težavo, s katero se bolnik in svojci soočajo, primerno odreagira. Vloga, ki jo opravlja, je tako pomembna v času hospitalizacije, kakor tudi po odpustu, ko naprej spremlja bolnika in svojce.

Je pa socialna delavka tudi tista, ki svetuje glede dodatnih pomoči po odpustu iz bolnišnice. Povedali so, da so glede na kadrovske zasedbe zadovoljni z opravljenim delom. Potreba po boljši kadrovski zasedbi je bila izražena tako pri zdravnikih kot pri medicinskih sestrah. Je pa bilo ob tem omenjeno, da pogrešajo psihologa.

Po analizi intervjujev so se potrdile naslednje teze:

- **Družinski sestanek je ključen za kakovostno paliativno oskrbo**

Brez družinskega sestanka ni mogoče izvajati strokovne paliativne oskrbe. V središču obravnave ni samo bolnik, ampak tudi njegovi bližnji. Družinski sestanek zagotavlja možnost, da se z njimi spoznamo in pogovorimo o samem razumevanju bolezni, pa tudi o poteku, ki še sledi. Po drugi strani pa je to priložnost, da raziščemo želje bolnika in zmožnosti svojcev pri zagotavljanju nadaljnje oskrbe, ki jo bolnik potrebuje. Tukaj jim svetujemo glede praktičnih pomoči in jih povežemo s službami, ki so jim na voljo kot dodatna pomoč pri oskrbi bolnega. Dogovorimo pa se tudi o našem nadaljnjem sodelovanju in spremljanju, ko bolnik ni v naši oskrbi in se nahaja bodisi v domači oskrbi bodisi v eni izmed oblik institucionalnega varstva. V intervjuju je zdravnik povedal: *»Družinski sestanek je uspešen, če najdeš to skupno pot, ki rešuje problem, zaradi katerega smo se dobili«* (Intervju št. 4). Medicinska sestra pa je kritično omenila, da *»so zdravniki premalo ozaveščeni, kdaj nastopi paliativa, in nimajo dovolj družinskih sestankov, premalo jih je«* (Intervju št. 7). Iz tega lahko sklepamo, da bi širjenje znanja o paliativni oskrbi pripomoglo k rednejšemu izvajanju družinskih sestankov.

- **Socialni delavec je enakovreden član večpoklicnega paliativnega tima, ki sodeluje pri družinskem sestanku**

Tako zaposleni kot bolniki in sorodniki vidijo socialnega delavca kot pomembnega člana paliativnega tima. Kot vodja tima je postavljen zdravnik, ki pa brez sodelovanja medicinske sestre in socialnega delavca ne more zagotavljati dobre paliativne oskrbe. Glede na individualne potrebe bolnika in svojcev pa vključi v tim še druge strokovnjake. Besede medicinske sestre iz intervjuja lepo zaobjamejo timski pristop, ko pove: *»Sam socialni delavec ne more nič, tako kot tudi sestra ne more nič, tako kot zdravnik sam ne more nič.*

Vloge se prepletajo, vsak da svoj delež in potem pride celota« (Intervju št. 5).

- **Socialni delavec v paliativni oskrbi prevzema različne profesionalne vloge pri delu z bolniki in njegovimi sorodniki**

Socialni delavec je v paliativnem timu prepoznan predvsem kot koordinator. Vloga koordinatorja je pomembna tako v času hospitalizacije, ko običajno organizira družinski sestanek, kakor tudi po odpustu iz bolnišnice, ko naprej spremlja bolnika in svojce. Ob tej vlogi pa še najbolj v ospredje prihaja vloga svetovalca. Bolniki in sorodniki pri socialnem delavcu prepoznajo tudi vlogo informatorja. Sorodnica je v intervjuju označila delo socialne delavke kot nevhvaležno službo in opozorila, da se je potrebno zavedati, da socialne delavke niso vseomogočne. *»Je pa to ena taka zelo nevhvaležna služba, biti socialni delavec. Čeprav je naloga, da vi pomagate in dejansko ste za to, ... niste vseomogočni, to mislim, da bi morali vedet. S tem občutkom, da boste pomagali, pa da niste vseomogočni, sem jaz sem prišla«*

(Intervju št. 9).

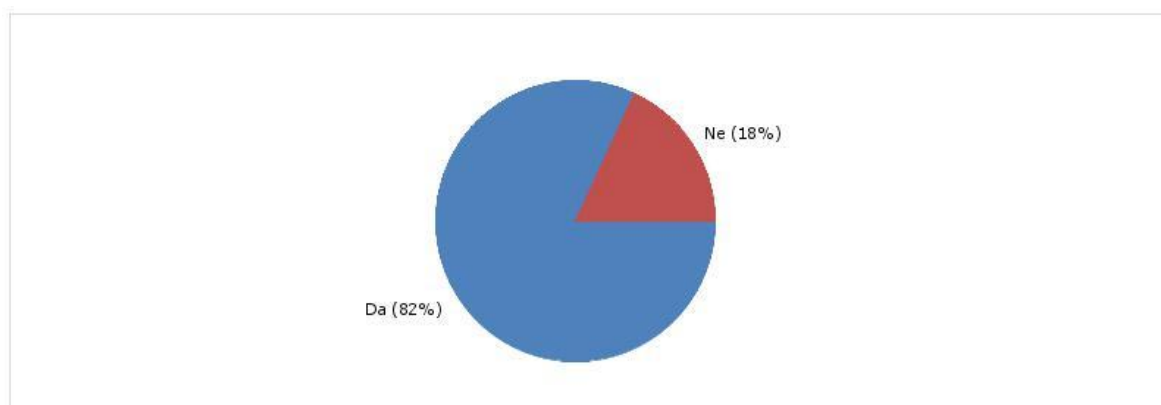
- **Družinski sestanek pripomore k prepoznavanju problemov in zmanjšuje težave teh pri bolniku/sorodnikih**

Družinski sestanek je sestavni del paliativne oskrbe. Organiziran ni samo z namenom, da se pogovorimo o sami bolezni, ampak tudi, da raziščemo bolnikove želje glede nadaljnje oskrbe, kakor tudi zmožnosti sorodnikov, da te želje uresničijo. Zdravnica je v intervjuju povedala: *»Če ne bi bilo družinskih sestankov, tudi mi ne bi mogli delat tako, kot delamo«* (Intervju št. 2). To pomeni, da svojega dela ne bi opravljali na način, da v center oskrbe postavimo bolnika in sorodnike in jim ponudimo pomoč, kjer jo potrebujejo. Bolniki in svojci

so povedali, da se s takšno obliko pogovora v večini še niso srečali. Ko jim je bil predstavljen namen družinskega sestanka in ko smo ga opravili, so povedali, da so se pojavili občutki olajšanja, da jim bo nekdo pomagal in da niso sami. Pomemben jim je bil tudi občutek empatije, ki je bila namenjen tako bolnikom kot njihovim sorodnikom. Kljub temu, da ugotavljamo, da so družinski sestanki koristni in da pripomorejo k prepoznavi problemov in njihovem reševanju, pa še vedno ostajajo razlogi, zakaj se vedno ne izvajajo. Zdravnik, ki jih redno izvaja, je povedal, da je za družinske sestanke potrebno nameniti veliko časa in da so naporni, vidnih rezultatov pa ni takoj. *»Če ne drugega, vam to pove že to, da večina ljudi, ne dela teh družinskih sestankov, vsaj ne tako pogosto, ker saj pravim, to je zelo naporno in veliko časa ti vzame in včasih, po vsem tem vloženem času in trudu, vsaj prvič nimaš nič za pokazati oziroma nekaj zelo malega in moraš res veliko, veliko, veliko vlagati«* (Intervju št. 4).

4.2 Rezultati kvantitativnega dela raziskave

4.2.1 Prisotnost službe za paliativno oskrbo v ustanovah

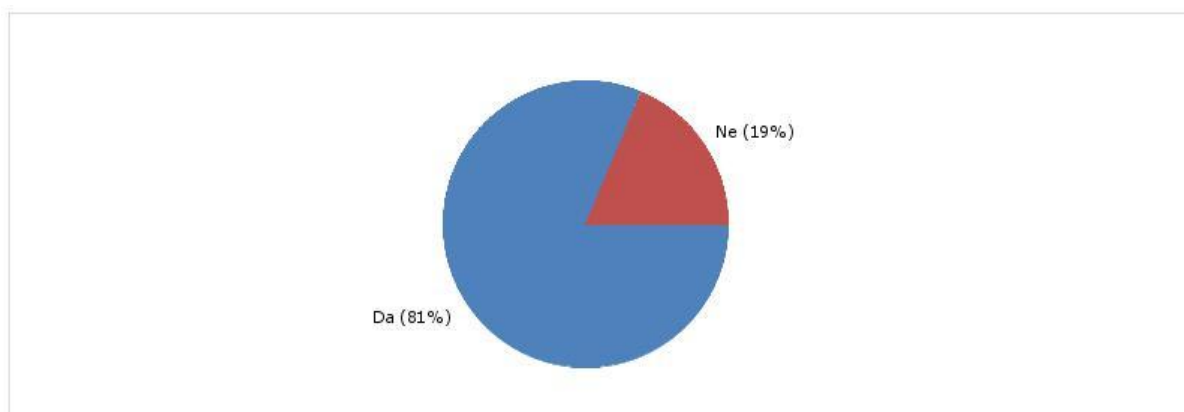


Graf 4.1: Organiziranost paliativne oskrbe v zdravstvenih ustanovah

V 11 primerih (69 %) so sodelujoči odgovorili, da imajo v njihovi instituciji organizirano paliativno oskrbo. Oddelek za paliativno oskrbo in ambulanto za paliativno oskrbo imajo v polovici institucij, ki so sodelovale pri raziskavi. V ustanovah, kjer je organizirana paliativna oskrba, imajo tudi oddelek za paliativno oskrbo (83 %) in ambulanto za zgodnjo paliativno oskrbo (73 %).

Glede dela v timu so anketiranci v polovici primerov odgovorili, da so člani tima.

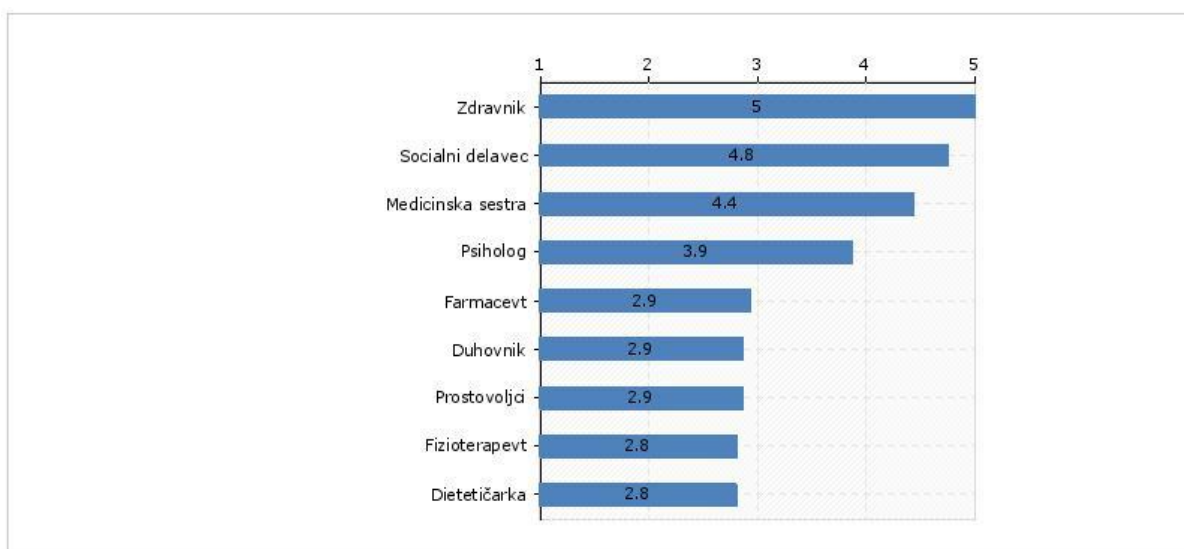
4.2.2 Prisotnost družinskih sestankov



Graf 4.2: Izvajanje družinskih sestankov

Izvajanje družinskih sestankov je potrdilo 13 socialnih delavcev (81 %). Dva anketiranca sta odgovorila, da v njihovi ustanovi ne izvajajo družinskih sestankov, a sta navedla, da opravljata pogovore skupaj z zdravnikom. En anketiranec je podal odgovor, da ima pogovore sam.

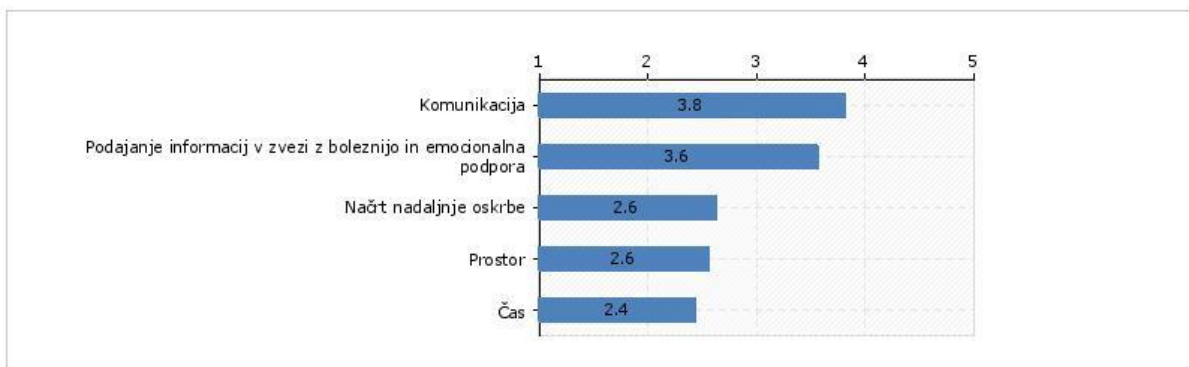
4.2.3 Pomembnost vključenosti posameznega člana paliativnega tima na družinskem sestanku



Graf 4.3: Vključenost posameznega člana paliativnega tima na družinskem sestanku

Iz grafa je razvidno, da tudi socialni delavci opažajo, da osnovni paliativni tim na sestanku sestavljajo zdravnik, socialni delavec in medicinska sestra. To je tudi sestava osnovnega tima, ki se vključi v obravnavo. Zdravnik je ocenjen s pet, saj je nosilec dejavnosti. V dodatnem pojasnilu govorijo o tem, da je on tisti, ki sporoča slabo novico in pojasni trenutno zdravstveno stanje. Glede na vsebino pogovorov na sestanku in tudi družinsko dinamiko je prepoznana potreba po vključitvi psihologa. Za ostale člane tima je ocena bistveno nižja. Farmacevt, duhovnik, prostovoljci, fizioterapevt, dietetičarka so pomembni v paliativni oskrbi in se vključujejo glede na individualne potrebe bolnika in svojcev.

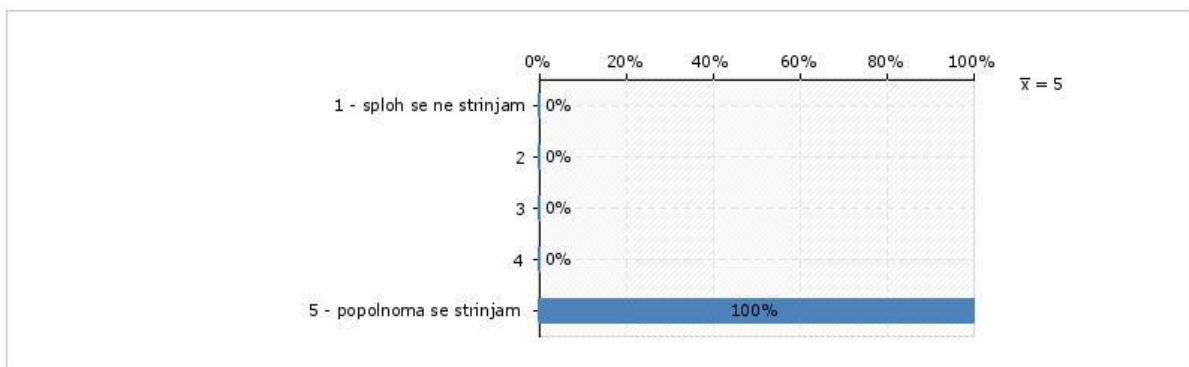
4.2.4 Razvrstitev posameznih elementov družinskega sestanka po pomembnosti za izpeljavo dobrega sestanka



Graf 4.4: Pomembnost posameznih elementov za izpeljavo družinskega sestanka

Kot pomembna elementa družinskega sestanka izstopata komunikacija in podajanje informacij v zvezi z boleznijo ter emocionalna opora.

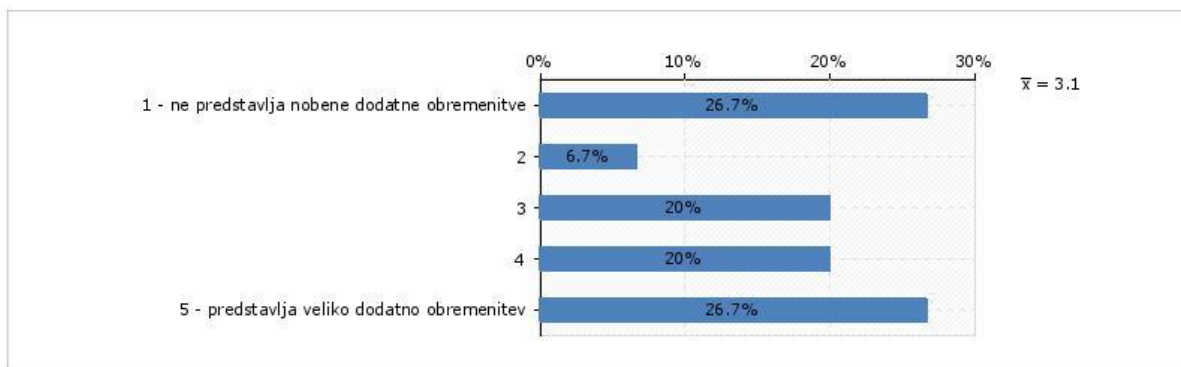
4.2.5 Ocena trditve, da izvajanje družinskih sestankov pripomore h kvalitetnejši paliativni obravnavi



Graf 4.5: Pomembnost izvajanja družinskih sestankov za kvalitetno paliativno oskrbo

Vsi sodelujoči se strinjajo s trditvijo, da izvajanje družinskih sestankov pripomore h kvalitetnejši paliativni obravnavi. Ne glede na to, ali dejansko izvajajo družinske sestaneke, so vsi enotnega mnenja, da le-ti pripomorejo h kvalitetnejši paliativni oskrbi.

4.2.6 Dodatna obremenitev zaradi izvajanja družinskih sestankov



Graf 4.6: Dodatna delovna obremenitev, ki je posledica izvajanja družinskih sestankov

Odgovori socialnih delavcev pri tem vprašanju so zelo razpršeni. En del k visoki oceni, da to ne predstavlja velike obremenitve, lahko pripišemo temu, da jih povsod ne izvajajo in so ti odgovor ocenili z ena.

Tisti, ki so sestanke ocenili kot zelo veliko dodatno obremenitev, so v obrazložitvi povedali, da so obremenjeni z ostalim delom na oddelku in s sodelovanjem v timih.

Tabela 4.1: Dodatna znanja iz paliativne oskrbe

Ste iz področja PO pridobili kakšna dodatna znanja?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	11	69%	73%	73%
2 (Ne)	4	25%	27%	100%
Skupaj	15	94%	100%	

Tabela 4.2: Dodatna znanja iz paliativne oskrbe, pridobljena na pobudo delovne organizacije

Ali vas je na izobraževanje napotila delovna organizacija?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	9	56%	60%	60%
2 (Ne)	6	38%	40%	100%
Skupaj	15	94%	100%	

Tabela 4.3: Dodatna znanja iz paliativne oskrbe, pridobljena na lastno pobudo

Ali ste dodatna znanja pridobili na lastno pobudo, brez seznanjenosti delovne organizacije?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	8	50%	53%	53%
2 (Ne)	7	44%	47%	100%
Skupaj	15	94%	100%	

Zadnji del ankete sem namenila vprašanju o dodatnih znanjih iz paliativne oskrbe. Enajst (69 %) anketirancev navaja, da so si pridobili dodatna znanja iz paliativne oskrbe. V polovici primerov (9 anketirancev, 56 %) jih je na izobraževanje napotila delovna organizacija, prav tako pa so se v polovici primerov tudi sami odločili za dodatna izobraževanja.

Podatek je vzpodbuden, saj kaže, da strokovni delavci iščejo dodatna znanja s področja paliativne oskrbe in da jih tudi delovne organizacije v tem podpirajo.

5 RAZPRAVA IN SKLEPI

Paliativna oskrba v slovenskem prostoru še ni sistematično urejena. Leta 2010 je bil sprejet DPPO, ki je temeljni dokument na področju paliativne oskrbe. Kvalitetna paliativna oskrba je zagotovljena, ko so vključene službe koordinirane, s primerno komunikacijo in je zagotovljena kontinuiteta, kar pomeni, da bolnika in svojce spremljamo tudi po odpustu iz bolnišnice.

Z razvojem organizirane paliativne oskrbe zdravstveni sistem pridobi kakovostnejšo raven, saj v vidikih celostnega obravnavanja bolnika s svojci, enakopravnega odnosa, specifičnih veščin komuniciranja in povezovanja v timskem sodelovanju pridobijo vsi: bolniki, svojci in zdravstveni delavci (Lunder, Logar 2003: 647).

Skozi raziskovalni del me je zanimalo vprašanje, kako vidijo družinski sestanek izvajalci, kakor tudi bolniki in sorodniki. Zdravniki, medicinske sestre in socialni delavci so poudarili, da so družinski sestanki pomembni pri celostni paliativni obravnavi, ampak se jih izvaja premalo in so pogosto tudi premalo cenjeni. Zdravnica je v intervjuju povedala, da *»če ne bi bilo družinskih sestankov, tudi mi ne bi mogli delat tako, kot delamo«* (Intervju st. 2). Zdravniki in medicinske sestre, ki niso zaposlene na oddelku za paliativno oskrbo, so povedali, da se družinski sestanki izvajajo premalo, kljub prepoznanim koristim izvajanja. Iz spletne ankete je razvidno, da se družinski sestanki v 81 % izvajajo tudi po ostalih bolnišnicah, vendar so socialni delavci povedali, da še niso povsod stalna praksa. Socialni delavci so prav tako povedali, da so sestanki nujno potrebni za boljše razumevanje bolezni in delovanje družine.

Bolniki in sorodniki so glede izvajanja družinskih sestankov izrazili pozitivno mnenje. V večini je bila to zanje prva izkušnja takšne oblike pogovora. Omenjeni so bili predhodni pogovori z zdravnikom na drugih oddelkih, a so po izkušnji družinskega sestanka povedali, da so tam pogrešali prisotnost socialnega delavca.

Tezo, da je družinski sestanek ključen za kakovostno paliativno oskrbo, potrjujem.

Paliativna oskrba temelji na multidisciplinarnem pristopu. V oskrbi bolnika in sorodnikov se tako prepletajo vloge zdravnika, medicinske sestre in socialnega delavca. Drug brez drugega ne morejo pomagati bolniku in sorodnikom na celosten način. V raziskavi se je izkazalo kot pomembno, da so na družinskem sestanku prisotni vsi trije. Zdravnik kot

nosilec dejavnosti je tisti, ki podaja informacije v zvezi z zdravstvenim stanjem. Medicinska sestra je ključna za vprašanja s področja zdravstvene nege. Socialni delavec pa je tisti, ki pomaga z informacijami za načrt nadaljnje oskrbe. Predstavlja tudi vlogo koordinatorja. S strani zdravnikov je bilo pogosto izraženo, da v multidisciplinarnem timu pogrešajo psihologa. Glede na individualne potrebe bolnikov in sorodnikov se vključujejo še drugi strokovni delavci. Pomembno je, da so prisotni tisti, ki so potrebni za razrešitev aktualne stiske. Iz intervjujev je razvidno, da je socialni delavec prepoznan kot pomemben član paliativnega tima. Socialni delavci so v anketi povedali, da so v polovici primerov vključeni v paliativni tim.

Tezo, da je socialni delavec enakovreden član tima, ovržem, saj je v mnogih bolnišnicah organizirana paliativna oskrba v obliki oddelkov in ambulant, socialni delavci pa še niso povsod vključeni v multidisciplinarne paliativne time.

Socialni delavec je v paliativnem timu prepoznan predvsem kot koordinator, takoj za tem pa kot svetovalec in informator.

Tezo, da socialni delavec v paliativni oskrbi pri delu z bolniki in njegovimi sorodniki prevzema različne profesionalne vloge, potrjujem.

Vsi sodelujoči se strinjajo s trditvijo, da izvajanje družinskih sestankov pripomore h kvalitetnejši paliativni obravnavi. Zanimivo je, da se s to trditvijo strinjajo tudi tisti, ki jih ne izvajajo. Potrebno bi bilo ugotoviti, zakaj družinskih sestankov ne izvajajo, kljub temu, da so prepoznane njihove prednosti.

Zaposleni so povedali, da je takšna oblika pogovora priložnost, da se spoznamo z družino in raziščemo, s kakšnimi težavami se sooča. Milavec Kapun (2011: 89) našteje najpogostejše obremenitve, ki jih prinaša bolezen in s katerimi se družina sooča: finančna, čustvena, fizična, psihična, socialna, časovna in duhovna obremenitev. Z bolnikom in svojci lažje načrtujemo nadaljnjo oskrbo, če ugotovimo, kje je breme bolezni najhujše in ga poskušamo skupaj z njimi razrešiti. Bolnica je v intervjuju povedala, da je bila po samem sestanku razbremenjena. *»Bala sem se približevanja temu robu. Nisem vedela, kaj lahko pričakujem od paliativne oskrbe. Danes se lahko tudi smejim in sem sproščena«* (Intervju št. 15).

Tezo, da družinski sestanek pripomore k prepoznavanju problemov in zmanjšuje težo letih pri bolniku/sorodnikih, potrjujem.

Če si posamezne elemente družinskega sestanka pogledamo poglobljeno, se vsi sodelujoči strinjajo s trditvijo, da predstavlja komunikacija najpomembnejši del sestanka. Komunikacija mora biti umirjena in iskrena, razumljiva vsem prisotnim, z veliko mero empatije. Salobir (2002: 89) pravi, da je dobra komunikacija potrebna za pridobitev zaupanja, sodelovanja bolnika in njegovih bližnjih, kakor tudi za psihično in duhovno podporo. Pri podajanju informacij je medicinska sestra opozorila, da je pomembno preveriti, koliko prizadeti že vedo o sami bolezni in koliko želijo izvedeti. Tudi po modelu SPIKES je pred podajanjem slabe novice najprej preverjanje, koliko so že seznanjeni z boleznijo.

Načrt nadaljnje oskrbe je pomemben, ker pomeni vpogled za naprej. Izpostavljeno je bilo, da načrtujemo realne in koristne cilje. Med intervjuji ni bilo zaslediti, da poteka načrtovanje nadaljnje oskrbe dvotirno. Na družinskih sestankih se običajno pogovarjamo o planu A in planu B. Če se izkaže, da plan A ni več najboljši, imamo še vedno rezervni načrt. Pomembno je, da so v načrtovanje vključeni tako bolnik kot sorodniki.

V okviru raziskave je bil pripravljen Obrazec za zapisovanje družinskih sestankov, ki ga je mogoče vključiti v klinično pot. Obrazec omogoča sistematični zapis družinskega sestanka. V začetnem delu se zapiše kateri člani družine in kateri člani paliativnega tima so bili prisotni na družinskem sestanku. Prisotnost bolnika se posebej označi in se lahko dopiše razlog, če se sestanka ni udeležil. Prav tako pa je opomnik ob zaključku sestanka, če bolnik ni bil prisoten, da se je opravil pogovor z njim kasneje. Po zapisu udeležencev sledi zapis kratke medicinske in socialne zgodovine. V nadaljevanju je prostor za genogram, ki omogoča hitrejši pregled strukture družine. V genogramu imamo možnost, da si označimo, kateri družinski člani so med seboj bolj povezani, kateri manj ali se celo ne razumejo. Gre za pripomoček, ki nam pomaga pri prepoznavanju družinske dinamike. Po modelu SPIKES je v tretjem koraku cilj preverjanje, kaj bolnik in sorodniki o bolezni že vedo. V tem obrazcu pa je v naslednjem koraku prostor za zapis o seznanjenosti in razumevanju same bolezni po sporočanju slabe novice in dogovoru o načrtu nadaljnje oskrbe. V nadaljevanju si zabeležimo še ključne dogovore, ki so bili sklenjeni na samem sestanku (npr. porazdelitev vlog, kdo bo opravil kakšno aktivnost v predvidenem času).

Možnosti za raziskovanje paliativne oskrbe v okviru socialnega dela je za v prihodnje še veliko. Zanimivo bi bilo raziskati, kako vpliva bolnikova neozdravljiva bolezen na družino, glede na življenjsko obdobje v katerem se bolnik nahaja. Morda tudi, ali prihaja do razlik pri organiziranju oskrbe glede na urbano in ruralno okolje. Ob tem bi bilo zanimivo raziskati tudi kakovost, ustreznost in zadostnost neformalne socialne mreže.

6 PREDLOGI

Na podlagi analize intervjujev sem pripravila naslednje predloge:

Vpeljava družinskih sestankov, kjer se izvaja paliativna oskrba kot sestavni del obravnave. Pomembno je, da se paliativna oskrba na osnovnem nivoju okrepi in da se začne v večji meri izvajati družinske sestanke. Anketa je pokazala, da se družinski sestanki izvajajo že skoraj v vseh regijah, a dobro bi bilo dati pobudo, da jih pričnejo izvajati tudi tam, kjer jih še ni.

Obstajajo že izobraževanja, namenjena strokovnim delavcem, ki delajo na področju paliativne oskrbe. Smiselno bi bilo, da bi vsebine iz paliativne oskrbe postale del študijskih programov na Univerzi (npr. Fakulteta za socialno delo, Zdravstvena fakulteta, Medicinska fakulteta, ...), bodisi kot predmeti bodisi v okviru programov vseživljenjskega učenja.

Organizacija izobraževanj v obliki delavnic za zaposlene iz področja komunikacija, ki bodo zaposlenim dala dodatno znanje in tako tudi prispevala k temu, da se bodo lažje udeležili družinskih sestankov.

Izboljšanje kadrovske zasedbe za področje psihosocialne podpore. Izkazala se je potreba po dodatnem kadru, večkrat je bil omenjen predvsem psiholog. Na tem mestu bi poudarila, da bi bilo dobro, da bi se povečala zaposljivost socialnih delavcev na primarnem nivoju javnozdravstvenega sistema.

Organizacija supervizije za zaposlene, ki delujejo na področju paliative oskrbe, v namen razbremenitve strokovnjakov, kakor tudi za razvijanje profesionalnega potenciala. Delo z bolniki z neozdravljivo boleznijo lahko predstavlja tveganje za izgorelost na delovnem mestu. Supervizija predstavlja eno izmed metod, ki pripomore k preprečevanju le-tega. Skupine strokovnjakov bi bilo dobro organizirati po poklicih, kar pomeni, da bi bili zdravniki v svoji skupini, medicinske sestre v svoji, prav tako socialni delavci. V okviru poklica se omenjeni strokovnjaki srečujejo s podobnimi težavami in zato bi bila takšna sestava boljša, kot je sestava multidisciplinarnega tima pri vsakdanjem delu.

7 UPORABLJENA LITERATURA

Beder, J. (2006), *Hospital social work*. New York, London: Taylor & Francis Group.

Benedik, J. (2011), Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija: strokovni časopis za zdravnike*, 18, 1:52-58.

Benedik, J., Červek, J., Červ, B., Gugić Kevo, J., Mavrič, Z., Serša, G., Zakotnik, B. (2008), *Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi*. Ljubljana: Onkološki inštitut.

Coyle, N., Kissane, D. W. (2010), Conducting a family meeting. V: Kissane, D. W., Bultz, B. D., Finlay, I. G. (ur.), *Handbook of Communication on Oncology and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press (165–177).

Čačinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M., (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Červ, B., Klančnik Gruden, M. (2006), Etična razmišljanja v zdravstveni negi umirajočih. *Obzornik zdravstvene nege*, 40, 2: 99-106.

Červek, J. (2005), Principi paliativne oskrbe. V: Novaković, S., Červek, J., Anderluh, F., Bešić, N., Ebert Moltara, M., Frković-Grazio, S., Matos, E., Petrič, P., Rajer, M., Šegedin, B., Šeruga, B., Zakotnik, B. (ur.), *Paliativna oskrba bolnikov z rakom : zbornik / 18. onkološki vikend*. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut : Zveza slovenskih društev za boj proti raku (9-12).

Červek, J. (2006), Paliativna oskrba. V: Zakotnik, B., Červek, J., Čufer, T., Uršič Vrščaj, M. (ur.), *Le ovinek na poti življenja, knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem*. Ljubljana : Janssen-Cilag, Farmaceutski del Johnson & Johnson.

Delimar, A. (2012), Potrebe po socialni obravnavi bolnika s pljučnim rakom. V: Matkovič, M., Bernot, M., Lokar, K. (ur.), *Pacient in pljučni rak – trendi in novosti*. Ljubljana:

Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije (143-150).

Ebert Moltara, M. (2014), Paliativna oskrba. *Onkologija: strokovni časopis za zdravnike*, 18, 1: 53-55.

Eržen, I. (2012), Socialno delo v zdravstveni dejavnosti. *Socialno delo*, 51, 1-3: 15-26.

Flaker, V. (1997), Timi kot način interdisciplinarnega sodelovanja, *Socialno delo* 36, 1:3-12.

Flaker, V. (2003), *Oris metod socialnega dela. Uvod v katalog nalog Centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.

Flaker, V. (2012), Prostor in socialno delo. *Teorija in praksa*, 49, 1: 53-70, 230.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba, očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S., Balantič, K., Udovič, N. (2013), *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Hlebec, V., Nagode, M., Filipovič Hrast, M. (2014), *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Klevišar, M. (1994), *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.

Klevišar, M. (2001), Zdravnik ob umirajočem bolniku. *Zdravniški vestnik*, 70, 9: 481-483.

Klevišar, M. (2006), *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.

Kübler-Ross, E. (1979), *On Death and Dying*. London: Tavistock Publications.

Lauria, M., Clark, E., Hermann, J., Stearns, N., (2001), *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.

Lešničar, H., Čufer, T., Serša, G., Sadikov, A., (2009), Splošna načela klinične onkologije. V: [Novaković, S.](#), [Hočevar, M.](#), [Jezeršek Novaković, B.](#), [Strojan, P.](#), [Žgajnar, J. \(ur.\)](#),

Onkologija : raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka. Ljubljana: Mladinska knjiga (56-83).

Lubi, L. (2013), Hospic v Evropi. *Glasilo slovenskega društva hospic*, 17, 1: 24-28.

Lunder, U. (2002) »Spikes« - šeststopenjski protokol za sporočanje slabe novice. *Zdravstveno varstvo*, 41: 178-181.

Lunder, U. (2005), Sporazumevanje z bolnikom, ko mu je najtežje. V: Novaković, S., Červek, J., Anderluh, F., Bešić, N., Ebert Moltara, M., Frković-Grazio, S., Matos, E., Petrič, P., Rajer, M., Šegedin, B., Šeruga, B., Zakotnik, B. (ur.), *Paliativna oskrba bolnikov z rakom : zbornik / 18. onkološki vikend*. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut : Zveza slovenskih društev za boj proti raku.

Lunder, U. (2007), *Paliativna oskrba: kako opuščamo staro in sprejemamo novo*. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo: Smrt in umiranje*. Ljubljana: Študentska založba.

Lunder, U. (2013), *Načela paliativne oskrbe*. V: Presker Planko, A., Esih K. (ur.), *Paliativna zdravstvena nega = Palliative care : zbornik predavanj / IV. stiki zdravstvene nege*. Celje: Visoka zdravstvena šola (4-12).

Lunder, U., Logar, V. (2003), Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. *Zdravniški vestnik*, 72, 11: 643-647.

Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2009), Spremembe v institucionalnem varstvu starejših. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (95-108).

Mali, J. (2011), Pogled z vidika skrbi za stare ljudi. *Socialno delo*, 50, 1: 59-62.

Mali, J. (2013), Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52, 1: 57-67, 93, 96.

Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskvanje oseb z demenco in dogovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J., Milošević Arnold, V. (2007), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

McGoldrick, M., Gerson, R., Shellenberger, S., (1999), *Genograms in family* Norton, New York.

Mesec, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mešl, N., (2007), *Teorije ravnanja in uspešnost procesov moči v socialnem delu z družinami*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).

Milošević Arnold, V., Poštrak, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.

Monroe, B., (2010), Social work in palliative medicine. V: Hanks, G., Cherny, Christakis, N. A., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R.K. (eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. United States: Oxford University press (184-196).

Nagode, M. (2009), Organizirana pomoč za stare ljudi, ki živijo na domu: Pomoč na domu in na daljavo. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši v družbi sprememb*. Maribor: Aristej (125-138).
Onkološki inštitut Ljubljana (2009), *Statut javnega zdravstvenega zavoda Onkološki inštitut Ljubljana*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Pera, H. (1998), *Razumeti umirajoče: praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana-Dravlje.

Peternelj, A., Lunder U. (2010), *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji: Pilotni projekt*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.

Plank, D. (2015), Pomen komuniciranja v paliativni oskrbi. V: Kaučič, B. M., Plank, D., Presker Planko, A., Esih, K., Kešpert, B., Maze, H., Parežnik, R., Voga, G. (ur.), *Sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev : zbornik predavanj z recenzijo*. Celje: Visoka zdravstvena šola (106-113).

Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in SAZU.

Rapoša Tajnšek, P. (2007), *Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika v širšem kontekstu socialnega dela*. V: Šugman Bohinc, L., Rapoša Tajnšek, P., Škerjanc, J., Življenjski svet uporabnika : raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (7–24).

Reith, M., Payne, M. (2009), *Social Work in End-of-Life and Palliative Care*. Bristol: Polity Press.

Salobir, U. (2002), Paliativna oskrba bolnika. *Onkologija: strokovni časopis za zdravnike*, 5, 2:87-90.

Simonič, B. (2006), Prva resnica je rojstvo, zadnja je smrt. *Anthropos: časopis za psihologij in filozofijo ter za sodelovanje humanističnih ved* 38, 1/2: 173-181.

Snoj, Z. (2006), Duševne motnje ob diagnozi in spremenjena telesna samopodoba. V: Zakotnik, B., Červek, J., Čufer, T., Uršič Vrščaj, M. (ur.), *Le ovinek na poti življenja, knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem*. Ljubljana: Janssen-Cilag, Farmacevtski del Johnson & Johnson.

Škerjanc, J. (2006), *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev: Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve*. Ljubljana : Center RS za poklicno izobraževanje.

Škufca Smrdel, A. C. (2011), *Veščine komunikacije v odnosu zdravstveni delavec – bolnik*. V: Matkovič, M., Petriječanin, B. (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom / Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji*, 38. strokovni seminar, Maribor, 1. april 2011. Ljubljana : Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije (7-16).

Švab, I., Rotar-Pavlič, D., (2002), Družina kot sistem in tipi družine. V: Švab, I., Rotar-Pavlič, D. (ur.), *Družinska medicina*. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine (66-71).

Uršič Vrščaj, M. (2008). *Zbornik Onkološki inštitut Ljubljana 70 let – poročilo 1938–2008*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Zakotnik, B. (2006), Kako se spoprijeti z rakom. V: Zakotnik, B., Červek, J., Čufer, T., Uršič Vrščaj, M. (ur.), *Le ovinek na poti življenja, knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem*. Ljubljana : Janssen-Cilag, Farmaceutski del Johnson & Johnson (6-9).

Ostali viri:

Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., Kudelka, A. P., (2000), SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 5:302-311. Dostopno na <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.full.pdf+html> (5.10.2015).

Canadian Social Work competencies for Hospic Palliative Care: A Framework to Guide education and Practice at the Generalist and Specialist Levels (2008),

Državni program obvladovanja Raka. Dostopno na: http://www.chpca.net/media/7868/Social_Work_Competencies_July_2009.pdf (6.3.2016).
<http://www.dpor.si/wp-content/uploads/2012/11/Dr%C5%BEavni-program-obvladovanja-raka-v-Sloveniji-2010-2015-TISK.pdf> (25.9.2015).
http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_ostara/ (28.03.2016).

Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., Aranda, S., (2009), Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. Centre for Palliative Care Education & Research, Australia. Dostopno na http://centreforpallcare.org/assets/uploads/Family_Meetings_in_PC_Multidisciplinary_Clinical_Practice_Guidelines.pdf (26.09.2015).

Milavec Kapun, M. (2011), Starost in staranje: gradivo za 2.letnik. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-GRPFLOLS> (12.01.2016).

Onkološki inštitut Ljubljana. Dostopno na: http://www.onko-i.si/onkoloski_institut/o_nas/vizija_in_cilji/ (16.01.2016).

Paliativna oskrba, Ministrstvo za zdravje. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/ (28.03.2016).

Praška listina. Dostopno na: <http://paliativa.ezdrav.si/wp-content/uploads/2013/05/Praška-listina-prevedeno.pdf> (10.04.2016).

Projekt Metulj. Dostopno na: www.paliativnaoskrba.si (23.09.2015).

Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Dostopno na <http://www.ssz-slo.si/splosno-odmovih-in-posebnih-zavodih> (12.01.2016).

Slovenija in rak – Register raka Republike Slovenije. Dostopno na <http://www.slora.si/rak-v-sloveniji> (25.09.2015).

Slovensko društvo Hospic. Dostopno na: <http://www.hospic.si/> (16.01.2016).

Svetovna zdravstvena organizacija. Dostopno na: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (20.01.2016).

Zakon o socialnem varstvu (Ur. l. RS, št. 54/92 in nasl.) Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869> (28.03.2016).

8 PRILOGE

8.1 Priloga 1: Obrazec za zapis družinskega sestanka

ZAPIS DRUŽINSKEGA SESTANKA datum in lokacija: _____	
1. Prisotni na sestanku	
Bolnik <input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> NE , razlog _____	
Člani družine (ime in sorodstveno razmerje) _____	

Člani paliativnega tima <input type="checkbox"/> zdravnik _____ <input type="checkbox"/> koordinator _____ <input type="checkbox"/> _____ dms, drugi: _____	
2. Kratka medicinska in socialna zgodovina	

3. Genogram	
Legenda:	
<input type="checkbox"/> moški <input checked="" type="checkbox"/> pokojni	
<input type="checkbox"/> ženska <input checked="" type="checkbox"/> bolnik	
_____ dober odnos - - - - - distanca - - - - - slab odnos	
4. Seznanjenost in razumevanje <input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> NE (ostala so še vprašanja ali pripombe glede povedanega o trenutnem zdravstvenem stanju, načrtu nadaljnje oskrbe, prognozi bolezni)	

5. Ključni dogovori glede nadaljnje paliativne oskrbe	
a) _____	
b) _____	
c) _____	
6. Pisno posredovane informacije Projekt Metulj <input type="checkbox"/> PND <input type="checkbox"/> MTP <input type="checkbox"/> Hospic <input type="checkbox"/> DSO <input type="checkbox"/>	
Pogovor z bolnikom ob zaključku sestanka, v primeru, da ni bil prisoten <input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> NE	

8.2 Priloga 2: Mnenje komisije za etiko in strokovno oceno protokolov kliničnih raziskav, Onkološki inštitut Ljubljana



Enota za raziskovalno in izobraževalno dejavnost

ONKOLOŠKI
INŠTITUT
LJUBLJANA

INSTITUTE
OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

3/4/2016/1

**Komisija za etiko in strokovno oceno
protokolov kliničnih raziskav (KESOPKR)**

ERID-KESOPKR/18



**Spoštovana
Nataša Zlodej, univ. dipl. soc. del.**

Komisija za etiko in strokovno oceno protokolov kliničnih raziskav je na svoji 2. seji v letu 2016, dne 25.2.2016, obravnavala raziskavo z naslovom »**Participacija socialnega dela pri družinskem sestanku v okviru paliativne oskrbe (magistrsko delo)**«.

Komisija meni, da je protokol primeren za klinično uporabo na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med.
Predsednica KESOPKR



Tel.: 01 587 9122
Fax: 01 587 9495

Zaloška cesta 2
1000 Ljubljana

8.3 Priloga 3: Vprašanja za intervju o družinskem sestanku

1. Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja). V nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov?
2. Kateri del družinskega sestanka predstavlja/je predstavljal za vas največji izziv in zakaj? Navedite primer.
3. Razvrstite po vašem mnenju po pomembnosti posamezne elemente (prostor čas komunikacija podajanje informacij v zvezi z boleznijo in emocionalna podpora načrt nadaljnje oskrb), ki so pomembni, za izpeljavo dobrega družinskega sestanka (razvrščanje začnete z najbolj pomembnim do najmanj pomembnega) in obrazložite posamezen element.
4. Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima?
5. Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka?
6. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov?
7. Ali ste se že kdaj v času zdravljenja imeli takšno obliko pogovora? Kje in v kakšnem primeru ste jo imeli?
8. S kakšnimi občutki vas je navdalo povabilo na sestanek?
9. Je bil načrt nadaljnje oskrbe postavljen v skladu z vašimi željami in pričakovanji?

8.4 Priloga 4: Analiza spletne ankete s socialnimi delavci

1. Na kateri ravni javnozdravstvene dejavnosti ste zaposleni?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Sekundarni nivo)	8	50%	50%	50%
2 (Terciarni nivo)	8	50%	50%	100%
Skupaj	16	100%	100%	

2. Regija, kjer deluje vaša institucija?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Pomurska regija)	1	6%	6%	6%
2 (Podravska regija)	0	0%	0%	6%
3 (Koroška regija)	1	6%	6%	13%
4 (Savinjska regija)	1	6%	6%	19%
5 (Zasavska regija)	0	0%	0%	19%
6 (Posavska regija)	0	0%	0%	19%
7 (Jugovzhodna Slovenija)	1	6%	6%	25%
8 (Osrednjeslovenska regija)	8	50%	50%	75%
9 (Gorenjska regija)	3	19%	19%	94%
10 (Primorsko-notranjska regija)	0	0%	0%	94%
11 (Goriška regija)	1	6%	6%	100%
12 (Obalno-kraška regija)	0	0%	0%	100%
Skupaj	16	100%	100%	

3. Koliko časa že opravljate delo socialne delavke/socialnega delavca na tem delovnem mestu?						
Podvprašanja	Veljavno	Št. enot	Povprečje	Std. odklon	Minimum	Maksimum
let	16	16	13.9	8.33	5	29

4. Imate v vaši ustanovi organizirano službo za paliativno oskrbo?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	11	69%	69%	69%
2 (Ne)	5	31%	31%	100%
Skupaj	16	100%	100%	

5. Imate v vaši instituciji organizirano ambulanto za paliativno oskrbo?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	8	50%	73%	73%
2 (Ne)	3	19%	27%	100%
Skupaj	11	69%	100%	

6. Imate v vaši instituciji organiziran oddelek za paliativno oskrbo?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	9	56%	82%	82%
2 (Ne)	2	13%	18%	100%
Skupaj	11	69%	100%	

7. Ste članica/član paliativnega tima?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	8	50%	50%	50%
2 (Ne)	8	50%	50%	100%
Skupaj	16	100%	100%	

8. Organizirate družinske sestanke v vaši instituciji?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	13	81%	81%	81%
2 (Ne)	3	19%	19%	100%
Skupaj	16	100%	100%	

9. Ali obstajajo kakšne druge oblike pogovorov, kjer je poleg vas prisoten še kdo od zaposlenih?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	2	13%	67%	67%
2 (Ne)	1	6%	33%	100%
Skupaj	3	19%	100%	

10. Kdo?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
zdravnik	1	6%	50%	50%
zdravnik, medicinska sestra, pacient, svojci	1	6%	50%	100%
Skupaj	2	13%	100%	

11. Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov?
da so nujno potrebni za boljše razumevanje bolezni in delovanje družine
ds so del po in menim, da so nujno potrebni. so vodilo naših skupnih ciljev, organizacije, načrtov. tam se porazdelijo vloge, izmenjajo informacije, izrazi se morebitna vnaprejšnja volja ali odločitev bolnika, podeli nemoč in hkrati doda moč, razjasni pravilno razumevanje povedanega...
družinski sestanki so zelo pomembni pri načrtovanju nadaljnje oskrbe. brez sodelovanja pacienta, svojcev,

strokovnih delavcev ter pristojnih služb ni mogoče načrtovati nadaljnje oskrbe.
družinski sestanek je izredno uporaben instrument celostne obravnave. vključeni so vsi pomembni člani (pacient, svojci ter člani strokovnega tima), pogovor se zagotovi v varnem okolju, pogovorimo se o zdravstvenem stanju, načrtovanju nadaljnje oskrbe, vsi imajo možnost vprašati, kar jih zanima ali skrbi, skupaj se pogovorimo o različnih možnostih in upoštevamo želje pacienta, svojcev. s tem, ko si vzamemo čas za nekoga, ustvarimo drugačno vzdušje, ponudimo nekomu varnejše okolje. hkrati se mi zdi tudi čas boljše izkoriščen, nikogar ni potrebno za vsako informacijo klicati po telefonu, iskati po pisarnah ali hodnikih. varno okolje, človeški pristop, metoda aktivnega poslušanja, načrtovanje in iskanje konkretnih rešitev z uporabnikom, podpora tima, iskrenost v pogovoru itd. so pomembni elementi družinskega sestanka.
družinski sestanki so zelo pomembni za bolnika in njegovo družino
v naši ustanovi samo po potrebi (redko) organiziramo družinske sestanke, kateri pa se mi zdijo zelo pomembni. predvsem jih organiziramo takrat, ko ugotovimo, da je to potrebno in smiselno. običajno gre tu za obravnavanje pacienta s težjimi diagnozami in pri paliativnih pacientih, ki gredo v domačo oskrbo. včasih pa je potreben družinski sestanek tudi v primerih, ko svojci niso dovolj seznanjeni z zdravstvenim stanjem svojega pacienta, ko to težko sprejmejo, ko se med sabo svojci ne strinjajo z načinom oskrbe po odhodu iz bolnice itd.
ne organiziramo družinskih sestankov.
tako zastavljen družinski sestanek je lahko uspešen, če so svojci in bolnik predhodno že seznanjeni s svojo diagnozo in jo tudi sprejeli.
družinski sestanek je nujnost ker bolniki in bližnji dobijo vse potrebne informacije (seveda če so zmožni sodelovanja pri teh). meni, kot socialni delavki je vedno v ospredju, da bolniki pridobijo največ odgovorov na svoje občutene potrebe, realistično upanje za kakovostno bolezensko življenje, njegovo življenje. bližnji prav tako, naj bi bili del teh zgodb in izpovedi bližnjega/bolnika, da slišijo tisto kar si nikoli izrekli. slišati resnico. za člane tima je družinski sestanek učenje in napredovanje predvsem v smislu veččin komuniciranja med vsem udeleženi, -znanje za ravnanje, definiranje potreb, problemov, stisk. biti človek, biti strokovnjak.
dober sestanek je dobra podlaga za delo.
v naši ustanovi nimamo paliativnega oddelka. dela se na tem, da bi v prihodnosti imeli tak oddelek. v skupino za paliativno oskrbo je vključena ena sodelavka, ki je v ta namen opravila 50. urno izobraževanje in se pripravlja na opravljanje izpita iz tega področja. družinski sestanki se organizirajo po potrebi, ko se pokaže problem pri urejanju odpusta iz bolnišnice ali ko pacient ali njegovi svojci ne sprejemajo svoje bolezni.
družinski sestanki so namenjeni osveščanju svojcev glede želj pacienta in da se poskuša odpraviti vse strahove glede oskrbe doma. vsi bolniki si namreč želijo biti doma.
smiselno in nujno potrebno.
v naši ustanovi ni uveljavljene prakse družinskega sestanka, kjer bi se srečali strokovnjaki različnih poklicev na enkrat s pacientom/svojci. ni formalno imenovanega paliativnega tima. kot socialna delavka sodelujem s timi posameznih oddelkov.
družinski sestanki ponujajo mesto, da pacient in njegovi svojci dobijo vse zelene informacije v zvezi s pacientovim zdravstvenem stanju, obenem pa izrazijo vse stiske in pomisleke v okviru načrtovanja nadaljnje pacientove oskrbe. razkritje lastnih strahov in čustev vpliva tudi na nadaljnji odnos med družinskimi člani.
družinski sestanek pogovor med bolnikom, svojci in člani paliativnega tima, ki omogoča vzpostavitev delovnega odnosa s pomočjo katerega načrtujemo vse potrebne aktivnosti. vzpostavi se občutek zaupanja in varnosti. brez tega si težko predstavljam socialno obravnavo paliativnega bolnika.

12. Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Navedite primer.
zame je pomembno, da se na družinski sestanek dobro pripravim, da pozorno poslušam in da smo kot sodelavci enotni. da pacientu in sodelujočim svojem damo besedo, da dobijo občutek, da so sprejeti, da se vsi skupaj trudimo za doseganje optimalnih pogojev zdravljenja in nege v bolnišnici in po odpustu.
iz prakse je zame najpomembneje, da so poleg bolnika družinski člani, tako otroci kot partner, zdravnik, koordinator in ostali, ki so v tistem trenutku potrebni za boljši izid načrtovanja, bodisi prijatelj bolnika (tisti, ki mu bolnik zaupa), drugi strokovni sodelavec.. ob tem vem, da se bomo veliko zmenili in, da bo bolniku in hkrati nam vsem, lažje. vsi jokamo in vsi se lahko radostimo v istem trenutku.
da so vsi vpleteni v primer, prisotni na sestanku
običajno je to soočenje vseh družinskih članov s stanjem pacienta (s strani zdravnika) in skupna odločitev, kako in kam od nas. so dejavniki, ki govorijo v prid domače oskrbe in seveda ovire, da se to lahko izvede. pri tem je potrebno upoštevati še željo pacienta, ki je lahko večkrat v nasprotju z zmožnostmi svojcev. običajno rabijo svojci več časa, da lahko stvari pretehtajo in se odločijo.
pogovarjati se o tem, da zdravljenje nima dobre prognoze in kakšna naj bi bila nega in oskrba v zadnjem obdobju bolnikovega življenja.
pri ljudeh je vedno prisoten strah, da če bolnik ni hospitaliziran da niso naredili vse. največji izziv predstavlja ko ti svojci začnejo jokati. sicer pa zaradi celostnega izobraževanja preko hospica teh razgovor ne dojemam preveč stresno prav tako pa sem vključen v paliativno že od samega začetka tudi ko se je pripravljala dokumentacija.
prej sem omenila občutene potrebe bolnika in bližnjih. poslušanje pripovedovanje zgodb, veliko čustvenih interpretacij njihovih življenjskih zgodb, ki so večjim delom življenjske in ne bolezenske zgodbe. toliko jeze, zamer, neslišnosti, prikrivanja igranja, zamolčanosti. ja, to sama doživljam kot priča razgaljenega, javnega spomina. za mene največji izziv, da pri tem pripovedovanju ne dovolim prekinitve pripovedovanja, izpovedi bolnika. bližnji namreč (bolj pogosto kot bolnik njim,) pogosto ne prepoznajo to potrebo bolnika, da pove kar ga teži in mu ne dovoli mirnega spanca. ma ti si to narobe razumel-a pozabi nehaj se s tem obremenjevati, a boš kaj jedel, pil, kaj ti prinesem. prisotnost, preokvirjanje in postavljanje mej med udeleženci. ja resnica in upanje, besedi za delo in izziv.
usklajevanje različnih strokovnjakov - dogovor o času in kraju družinskega sestanka, še posebej če gre za nepokretnega bolnika, ki leži v sobi z večimi bolniki
največji izziv so trenutki, ko pacienti in svojci drug drugega ščitijo pred resnico, realnim zdravstvenim stanjem, včasih tudi ne dovolijo pogovora o tem na ds. pri tem je potrebno skušati razumeti dinamiko odnosov v družini, poiskati kompromis, ki omogoči iskren pogovor, načrtovanje oskrbe upoštevajoč želje bolnika, pa tudi svojcev. primer: svojci stražijo očetovo sobo, da ne bi kdo od zdravstvenega tima ali drugih sodelavcev uporabil besed, ki namigujejo na resnost bolezni ali celo možno smrt. na ds se bolnika običajno vpraša, koliko ve o svoji bolezni, na kar se pogosto izkaže, da ve več, kot so svojci mislili - s tem se tudi prebije led, sprosti vzdušje, kar omogoči konkretno načrtovanje, iskren pogovor, kvalitetno preživljanje skupnega časa.
žalost pacienta oz njihovih svojcev ob soočanju z lastno minljivostjo oz minljivostjo svojca. razlog je verjetno zaradi nepredelnega lastnega čustva žalosti.
načrtovanje oskrbe po odpustu ,posebej v težavnih situacijah, ko so si želje bolnika v nasprotju z željami svojcem
ko se je potrebno dogovoriti glede nadaljnje oskrbe mlad bolnik, starost 40 let, nihče v družini ne more negovati bolnika (bolnik ima ženo, brata, sestro, starše)
nerealna pričakovanja bolnikov in njihovih svojcev -odklonilen odnos do pomoči
soočanj, podpora svojcem in bolnikom, povezava z mrežami, da se lahko nadaljuje oskrba tudi v domačem okolju

13. Razvrstite po pomembnosti posamezne elemente, ki so po vašem mnenju pomembni za izpeljavo dobrega družinskega sestanka.

Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
	1	2	3	4	5	Skupaj				
Prostor	6 (38%)	2 (13%)	4 (25%)	1 (6%)	3 (19%)	16 (100%)	16	16	2.6	1.5
Čas	5 (31%)	5 (31%)	2 (13%)	2 (13%)	2 (13%)	16 (100%)	16	16	2.4	1.4
Komunikacija	2 (13%)	2 (13%)	1 (6%)	3 (19%)	8 (50%)	16 (100%)	16	16	3.8	1.5
Podajanje informacij v zvezi z boleznijo in emocionalna podpora	1 (6%)	2 (13%)	3 (19%)	7 (44%)	3 (19%)	16 (100%)	16	16	3.6	1.2
Načrt nadaljnje oskrbe	2 (13%)	5 (31%)	6 (38%)	3 (19%)	0 (0%)	16 (100%)	16	16	2.6	1.0

14. Prosim, da opišete, kaj menite, na kaj je pri družinskem sestanku potrebno biti pozoren v okviru posameznega elementa: A) Prostor:

prostor naj bo primerno velik in na takem mestu, da med sestankom ne motijo ostali (zaposleni, zunanji) ali telefoni.

družinski sestanek je potrebno organizirati v posebnih prostorih, ki so prijetni, mirni, imajo dovolj stolov za vse udeležence, da ni motečih dejavnikov (brez hrupa, telefona...). za nepokretne bolnike se sestanek organizira v bolniški sobi ob bolnikovi postelji.

prostor, kjer so lahko svojci in bolnik skupaj ne bolniška soba, kjer je več bolnikov

prostor za nemoten pogovor naj bo prijeten.

zasebnost

da je zagotovljeno, da ne bo nihče vstopal in motil sestanka ter primerna urejenost prostora.

predvsem brez motenj, ne telefonov, ne trkanja po vratih.. v kolikor je lično in prijetno urejen toliko bolj. ni pa pogoj. mir, ki ga moraš začititi. pred sabo imamo ljudi, ki jim sporočanje resnice mora dovoliti izražanje svojih čustev, kulturne raznolikosti razumevanja in spoprijemanja novic o izgubi...

brez šumov, da se v njem lahko udeleženi sprostijo. urejenost prostora.

kjer je zagotovljena zasebnost

samo zasebnost

prostor mora dati občutek zasebnosti (idealni je poseben prostor za pogovore, ki naj bi bil prijetno opremljen, primeren za sedenje v krogu, udoben. če to ne gre, naj bo bolniška soba prazna (ostale paciente se prosi, da se v času pogovora umaknejo), če tudi to ni mogoče, se z zaveso ustvari navidezna zasebnost. med pogovorom se usedemo.

prostor sam omogoča dovolj prostora, da se vsak udeleženec ne počuti utesnjenega.

brez motenj - tako da lahko vsak posameznik brez zunanjih motilcev ubesedi lastne misli, čustva in želje

zagotovitev intimnosti,

posebna soba za pogovore

da v času sestanka nihče ne vstopa v prostor.

B) Čas:
vzeti si čas za pogovor za sporočanje resnice/slabe novice je zelo pomembna. za tim izkušnja, da pokažejo organizacijsko sposobnost usklajevanja, da so točni. družina se je mogla potruditi in se organizirati, da pride ob določenem času, vzeti dopust, nekateri tudi potovati iz oddaljenih mest, nekateri bližnji so stari, bolelni... in jih pustimo čakati, ker imamo veliko dela...!!!
za družinski sestanek si moramo rezervirati čas in vsem udeležencem omogočiti, da sodelujejo in izrazijo svoje mnenje.
dovolj časa brez motenj(telefoni)
da si vzamejo dovolj časa, da se razložijo stvari v zvezi z zdravstvenim stanjem. Da si vzamejo dovolj časa, da se razložijo stvari v zvezi z zdravstvenim stanjem
dovolj časa za pogovor, pomembno tudi prilagajanje svojcem, ki imajo službene in družinske obveznosti.
vnaprej postavimo časovni okvir.
potrebno si je vzeti toliko časa, kolikor ga družina potrebuje, kar pomeni, da odgovorimo na vprašanja, si vzamemo čas za pojasnjevanje, v kolikor je to potrebno.
usklajevanje strokovnjakov med seboj o uri
ni toliko pomembno kdaj, bolj, da ostanemo skupaj toliko, kot potrebujejo, da se nam ne mudi
dovolj časa za vsakega člana
da je na razpolago dovolj časa. da se udeležencem ne mudi
neomejeno
da sem ji posvetimo in da imamo čas
najbolj primeren čas je tak, ki ga izberejo skupaj zaposleni in svojci pacienta, da se ne hiti, ne gleda na uro, da imajo svojci občutek, da smo takrat samo njim na razpolago.
da nismo omejeni s časom.
čas pred obiskom bolnikov ko se zaključi družinski sestanek se svojci lahko še z bolnikom

C) Komunikacija:
umirjena, usmerjena in informativna
da znamo vprašati ali oговорiti, da jih ne zabijemo, oziroma da jim ne dodamo še več tesnobe. komunikacija mora biti v začetku zelo nežna in s počasnim napredovanjem na vse bolj težko vsebino. in, da jih ob koncu kar se da znamo razbremeniti, morda z načrtom ali povzetkom sestanka.
s sedenjem v času pogovora omogočimo prisotnim, da se ne počutijo preganjane, pokažemo, da si bomo vzeli toliko časa kot je potrebno. prisotnih ne zasipljemo z informacijami, če potrebujejo minuto ali dve, da sprejmejo informacije. izključimo telefone. sproti preverjamo razumevanje informacij, v pogovoru uporabljamo njihove besede (povedali ste, da...; če prav razumem,...), uporabljamo primerno izrazoslovje, ki bo razumljivo vsem prisotnim, glede na situacijo primerno uporabljamo tudi dotik (roka, rama,...), govorimo razločno, dovolj počasi, komunikacija naj bo iskrena, brez lažnih informacij, pa vendar z ohranitvijo upanja(upanje je zadnja stvar, ki se je človek oklepa, četudi se ne isteče po željah). potrebno je upoštevati želje pacienta in jih tudi zagovarjati.
prilagojena željam in zmožnostim razumevanja bolnika, sočutna, odkrita, odprta
da je vzpostavljena zaupnost in si vzamemo čas za poslušanje drug drugega.
podporna komunikacija in aktivno poslušane je najbolj pomembna. pred sabo imamo družino s toliko zadreg, lažnega prizanašanja in upanja, strahu, panike...nekatero družine se sicer odzivajo bolj mirno, se povežejo, ene pa se ne odprejo, ne povedo vsega. vedenje in zavedanje, da pred sabo imamo družino, ne glede na obliko in številčnost, ki gredo skozi različne faze bolezni in zdravljenja, spoprijemanja, izgubami. pomemben je način sporočanja diagnoze, prognoze, preverjanje povedanega, razumljenega.

odprta, empatična, spoštljiva
jasna, vljudna, z veliko mero empatije, brez poudarka na hierarhiji
komunikacija je zelo pomembna. mora biti odprta, jasna. bolnik in svojci se počutijo sprejeti s strani socialnega delavca in ostalih sodelujočih in obratno.
odprta komunikacija, posameznik ima brez prekinitev možnost izražanja, spoštovanje med člani družinskega sestanka
najpomembnejša je komunikacija med vsemi udeleženi, ki naj bo sproščena, v prijaznem vzdušju, brez prekinjanja drug drugega, z aktivnim poslušanjem, jasna, odkrita, brez olupševanj, s polno mero razumevanja in sočutja do nastale situacije,
komunikacijske veščine, psihologija pogovora, znanja o družinah in o različnih družinskih dinamikah, spoštljiv odnos do bolnika in svojcev
poslušanje, soodločanje, iskanje najustrežnejših rešitev v danih okoliščinah.
naj bo jasna, razumljiva in preprosta.
odprta,
preprosta, da jo lahko razumejo in da lahko sodelujejo

D) Podajanje informacij v zvezi z boleznijo in emocionalna podpora:
jasne informacije, sogovorniku razumljive, povedane na način, da jih lahko sprejme.
informacije morajo biti točne in razumljive, čustvena podpora pa je samoumevna.
da se podajajo odkrite informacije tako, da jih bolnik in svojci lahko sproti sprejmejo.
jasne informacije v jeziku uporabnikov.
ključnega pomena so informacije v zvezi z boleznijo, ki naj bodo podane ob ustrezni emocionalni podpori (sporočanje slabe novice-protokol)
informacije v zvezi z boleznijo naj bodo razumljive in enostavne
podajanje informacij v tolikšni meri, kot si jih želi bolnik in jih je sposoben dojeti, ponuditi emocionalno oporo po željah bolnika in svojcev
informacije o zdravstvenem stanju poda zdravnik na način, da so bolniku in njegovim svojcem razumljive in niso zavajajoče. pogovarjamo se o bolezni in začnemo načrtovati odpust.
jasne , kratko in svojcem razumljivo
pomembno je primerno izrazoslovje, jasne informacije, sprotno preverjanje razumevanja, pojasnjevanje, primeren odziv na neverbalne znake, vzdušje,... svojcem nudimo tolažbo, podporo, stisk roke,... vendar iskreno, brez floskul, pretiravanja - tišina je včasih primernejša od izrabljenih floskul. iskren pogovor, iskrena podpora.
podajanje informacij mora biti na razumljen način in sprotnim preverjanjem. neozdravljiva bolezen vodi bolj čustveni odziv na informacije v zvezi z boleznijo in se veliko informacij presliši. socialna delavka se mora osredotočiti na bolnikovo izražanje težav, postaviti v ospredje njegove želje, potrebe, pričakovanja. je njegova zagovornica. mora spoznati njegov življenjski svet in ga umestiti v kontekst družine. vsak pogovor me, kot socialno delavko postavlja v situacijo presojanja in iskanja. začetek reševanja ene zgodbe, ki je izpovedana in nekega dne bo zaključena kot celota življenja posameznika. slišati, videti osvetliti njegovo stisko.
najprej ugotoviti kje so z informacijami, koliko vedo in kaj bi želeli slišati. biti čim bolj iskreni.
dobre komunikacijske sposobnosti zdravnika
dobra, izčrpna in razumljiva v sem
informacije naj bodo točne in konkretne, tako da lahko družina izdela načrt nadaljnje oskrbe

informacije o zdravstvenem stanju poda zdravnik, o negi in oskrbi na oddelku tudi ostalo medicinsko osebje (sestre, fizioterapevti), pri emocionalni podpori pa imamo največji delež socialne delavke/delavci. poskušamo se vživeti v sogovornika, povprašati po njegovem počutju, strahu, skrbem, mu ponuditi oporo, pomoč, usmeriti na ustrezne institucije ali osebe, če je to potrebno, pustiti mu, da lahko izrazi svoja čustva (jezo, nemoč, strah, žalost, bolečino...), ga znati poslušati.

E) Načrt nadaljnje oskrbe:

po korakih, z jasnimi pričakovanji

nadaljnja oskrba je odvisna od zdravstvenega stanja pacienta, od želje in možnosti tako pacienta kot njegovih svojcev glede oskrbe po odpustu iz oddelka. skupaj z osebjem načrtujemo odhod in oskrbo po odhodu.

da je načrt uresničljiv in koristen.

potrebno je da svojci spregovorijo o svojih možnostih, nato narediti skupen načrt oskrbe

pomembno je preveriti, katere informacije svojci že imajo, kje še potrebujejo pomoč, česa si bolnik želi in kaj svojci zmorejo zagotoviti. ponovno je potreben iskren pogovor, konkretni predlogi, podpora bolniku, svojcem. načrt lahko zajema več scenarijev: oskrba doma (medicinsko tehnični pripomočki, pomoč na domu, zasebniki, svojci, širša skupnost, koordiniran odpust, možnost 24 urne dosegljivosti), institucionalna oskrba (pomoč pri izpolnjevanju vlog, zdravniška mnenja, sodelovanje z domovi, spodbujanje svojcev k čim aktivnejši vključitvi v iskanje primerne mesta), včasih tudi urejanja skrbništva za posebni primer, spet drugič psihosocialna pomoč in podpora ob zadnjih dneh/urah življenja tako za pacienta kot svojce, tudi pomoč pri urejanju pokopa, raztrosa ipd., kadar je potrebno. pomembno je sprotno in konkretno načrtovanje glede na trenutno zdravstveno stanje ter želje bolnika ter zmožnosti svojcev.

tukaj in zdaj reševanje. pogovor o nadaljnji oskrbi načrtujemo po umiritvi prve informacije o diagnozi, prognozi. nadaljnja zdravstvena oskrba in socialna mreža narekuje smer in način reševanja. za socialno delo intenzivno iskanje rešitev, v katerih bo aktivno vključen bolnik, kar prinese tudi občutek kontrole nad svojim življenjem. v načrtovanju nadalje oskrbe socialna delavka tehta potrebe bolnika, bližnjih, inštitucije...

načrt je pomemben, saj se v njem družina poenoti oziroma dogovori

pripraviti načrt po željah bolnika in zmožnostih svojcev, prilagojeno potrebam bolnika

točno definirati kakšni so realni cilji

da se razloži, kaj ga v prihodnosti čaka in možni ukrepi da mu lahko pomagajo domači ali sam.

osebno se pripravlja načrt glede na želje bolnika in potem glede na zmožnosti primarne socialne mreže ter oblike pomoči in podpore zunaj bolnišnice.

pri načrtu oskrbe upoštevamo želje bolnika, njegovo pripravljenost za sodelovanje, možnost in pripravljenost svojcev za sodelovanje, materialne vire, socialno mrežo, institucionalne zmogljivosti itd...

vnaprejšnje načrtovanje oskrbe je pripomoček za uspešno delo.

kaj in kako bomo delali, kam po odpustu, povezava z mrežami pomoči v domačem okolju ali pa v institucionalnem okolju, urediti protibolečinsko terapijo, pomoč svojcem

informiranje, svetovanje, urejanje, podpora bolniku in družinskim članom, ter pomembnim drugim

ob dogovorjenem načrtu kaj smo se dogovorili jim je potrebno zagotoviti možnost, da nas lahko kontaktirajo pisno ali ustno, da vedo, kam se lahko obrnejo tudi v nemogočih urah ali dnevih oz. praznikih. nad njimi imeti nežen nadzor, morda preko e-pošte ali telefona, kako gre, če kaj potrebujejo...

15. Kako bi ocenili pomembnost vključenosti posameznega člana paliativnega tima na družinskem sestanku? Za vsakega člana ocenite njegovo pomembnost na lestvici od 1 do 5, kjer 1 pomeni zelo nepomembno in 5 zelo pomembno. Nato na desni strani vašo oceno prosim utemeljite, napišite razloge za takšno oceno.

Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
	1	2	3	4	5	Skupaj				
Zdravnik	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	16 (100%)	16 (100%)	16	16	5.0	0.0
Medicinska sestra	0 (0%)	0 (0%)	2 (13%)	5 (31%)	9 (56%)	16 (100%)	16	16	4.4	0.7
Socialni delavec	0 (0%)	0 (0%)	2 (13%)	0 (0%)	14 (88%)	16 (100%)	16	16	4.8	0.7
Psiholog	1 (6%)	1 (6%)	2 (13%)	7 (44%)	5 (31%)	16 (100%)	16	16	3.9	1.1
Fizioterapevt	1 (6%)	4 (25%)	9 (56%)	1 (6%)	1 (6%)	16 (100%)	16	16	2.8	0.9
Farmacevt	2 (13%)	6 (40%)	2 (13%)	1 (7%)	4 (27%)	15 (100%)	15	16	2.9	1.5
Dietetičarka	1 (7%)	6 (40%)	4 (27%)	3 (20%)	1 (7%)	15 (100%)	15	16	2.8	1.1
Duhovnik	2 (13%)	3 (20%)	7 (47%)	1 (7%)	2 (13%)	15 (100%)	15	16	2.9	1.2
Prostovoljci	3 (20%)	2 (13%)	5 (33%)	4 (27%)	1 (7%)	15 (100%)	15	16	2.9	1.2

16. Kako bi ocenili pomembnost vključenosti posameznega člana paliativnega tima na družinskem sestanku? Za vsakega člana ocenite njegovo pomembnost na lestvici od 1 do 5, kjer 1 pomeni zelo nepomembno in 5 zelo pomembno. Nato na desni strani vašo oceno prosim utemeljite, napišite razloge za takšno oceno.

Podvprašanja	Navedbe
Zdravnik	Zdravnik je edini kompetenten za podajanje zdravstvenih informacij, ki vpletene običajno tudi najbolj zanimajo. , zdravnik je djučna osebe v zdravstvenem timu, sporočanje slabe novice, vnaprejšnja volja..., pojasni bolezen, njen potek in pričakovanja. Pojasni kako se odzivati na nadaljnje simptome, Ker predstavi diagnozo, izhaja iz diagnoze , razlaga bolezn in potek bolezn, odkrito pove dejansko zdravstveno stanje in kaj se lahko pričakuje v prihodnje , da vsi vedo kaj je potrebno zdraviti in kaj ni potrebno predvsem v smislu prizadevanja dodatnih bolečin, zdravnik ima pomembno vlogo pri prehodu iz aktivnega zdravljenja bolezn v paliativno obravnavo, bolnik mora biti s tem seznanjen, drugače je nemogoče planirati nadaljnjo oskrbo., da pojasni trenutno stanje, pričakovane zaplete/prognozo, nosilec zdravstvene dejavnost, da, razloži zdravstveno stanje in predvidene posledice in ukrepe, diagnoza in prognoza
Medicinska sestra	Je tista, ki ima z bolnikom največ stika in najbolj pozna njegove potrebe, želje, dnevno počutje, hkrati tudi koordinira bolnika po odpustu, je vez med domačimi in bolnikom,..., med. sestra je ključna oseba pri negi bolnika, učenje oziroma pomoč pri razlagi raznih bolezenskih težav, pojasni podrobnosti pri spremljanju pacientovega zdravstvenega stanja in nudenja potrebne nege, Ker predstavi nego, sodeluje, a ne vodi sestanka, direktna nega in kontakt, pojasni, koliko nege in pomoči potrebuje bolnik, kako funkcionira, kako sodeluje, nega in podpora vsem, medicinska sestra pozna negovalne probleme in nadaljnje možne posledice bolezn, je največ časa prisotna pri bolniku, bolj pomembna pri pacientih, ki že potrebujejo intervence ZN, oz. za opolnomočenje svojcev pri izvajanju ZN, nosilec oskrbe, da mu da ustrezne napotke glede jemanja zdravil in oskrbe., informacije o negi

Socialni delavec	Nudi pomembne informacije za načrtovanje nadaljnje oskrbe, sodeluje pri urejanju DSO, nudi psihosocialno podporo, prepoznava socialne stiske, dinamiko v družini, se pogovarja z bolniki o njihovih željah, potrebah ter jih zagovarja pred svojci, če je potrebno, soc. delavec je ključna oseba pri načrtovanju soc. oskrbe, povezovalc, koordinator, s podajanjem informacij pomaga pri načrtovanju nadaljnje oskrbe, Ker predstavi oskrbo, išče rešitve v okviru možnosti, usmerjanje, čustvena podpora, povezuje ves tim med seboj, nudi podporo bolniku in svojcem, daje informacije, pomaga za nasveti glede oskrbe po odpustu..., pomoč pri pomoči, podpora. vedno je na dosegu, da se pogori z vsemi, sodelovanje z mrežami pomoči, socialni delavec pozna možne načine nadaljnje oskrbe in lahko svetuje bolniku in svojcem pri izpeljavi individualnega načrta, da vse skupaj poveže, skrbi, da se ohranja celotna slika družinske situacij, zagovornik pravic, da razloži vse možnosti glede socialne oskrbe doma možnosti domske namestitve, raznih drugih pomoči, načrt oskrbe
Psiholog	Kadar se pojavi potreba po vključitvi (redkeje kot zgornji trije profili) psihologa, je ta zelo pomemben član podpornega tima, saj bolniku in svojcem nudi potrebno pomoč in podporo, ima specifična znanja, metode dela in izkušnje, drug zorni kot. , nudi emocionalno oporo, psihoterapevtsko, pomaga pri premagovanju notranjih stisk in bolečih čustev, ki se pojavijo na sestanku, Ker daje oporo, nujna psihološka podpora, pri nas niti ni zaposlen, ga nimamo, verjetno ima tudi pomemben delež pri vključitvi , psihološka podpora, je zelo pomemben pri težavnih situacijah, nujen psihološke opore, predvidenih težjih žalovanjih in je zelo zaželen pri sestankih., , podpora duševne stiske, šestega simptoma, psihološka oskrba., psihološka podpora družini , bolniku
Fizioterapevt	Redkeje vključen, tudi časovno težje dostopen, odvisno koliko bolnik lahko sodeluje pri fizioterapiji, po potrebi spremljanje zaradi bolečin, /, Ker pomaga pri vzdrževanju telesne kondicije, pomemben a ne najpomembnejši, ne potrebuje fizioterapije, pove, kako motiviran je pacient, kako sodeluje, koliko zmore, kaj sme in ne sme..., včasih je razgibanje boleče ni mogoče potrebno, v paliativni obravnavi se izvaja fizioterapija zaradi bolnikovega boljšega počutja in ne zaradi rehabilitacije, kar je potrebno razložiti svojcem v primerih pričakovanih po čim večji zmogljivosti bolnika, odvisno ali je vključen v načrt oskrbe, ocena funkcionalne aktivnosti, navodila glede rehabilitacije oziram vaj za čim boljše ohranjanje kondicije., informacije o pravih tehnikah oz. kaj lahko pomagajo svojci
Farmacevt	Redko vključen, nimam izkušenj, pomemben pri obvladovanju bolečin, tekom obravnave vse bolj pomemben, smiselno je, da je vključen v nadaljevanju, Ker se zdravila dobijo v lekarni, predstavlja manjši a ne nepomemben del, priprava protibolečinske terapije (sicer pri nas s bolnikom niti nimajo stika), ga nimamo, ima pa sigurno pomembno vlogo pri jemanju terapije, usklajevanju, težavah v zvezi s terapijo ipd., pokritje bolečine, sodeluje bolj pri pripravi zdravil, bolj pomembno, če pacient potrebuje veliko ali težje obvladljivo terapijo, terapija usklajena z potrebami lajšanja simptomov , glede zdravstvenih pripomočkov , če so specifična zdravila
Dietetičarka	Redko vključena, a nudi pomembna specifična znanja in informacije., pomaga pri sestavi določene diete in prehranjenosti bolnika, pomembna vendar ne neobhodno, vsekakor pa tekom obravnave., potrebna bolj v nadaljnji obravnavi, Ker se jo vključi po potrebi, enako predstavlja manjši del udeležbe, glede prehrane se dogovarja medicinska sestra in zdravnik, ravno tako prispeva svoj delež pri oskrbi po odpustu, saj je način prehranjevanja zelo pomemben in zahteven pri težjih bolnikih, hrana je pomembna, lahko pa svojci dajo tisto kar imajo radi in sprejemajo, napitki., ko gre za specifično prehrano, bolj pomembno ob začetni ali pričakovani prehranski ogroženosti, kdaj se neha z hranjenjem, navodila za pravilno prehrano, zaradi prehrane in prehranskih dopolnil
Duhovnik	Redko vključen, nimam izkušenj, a si predstavljam, da je v primeru vključenosti za bolnika njegova vloga lahko enako pomembna kot npr. psihologova,..., po želji, zakaj jaz, kako se pogovarjati z domačimi...Pri sprejemanju bolezni., - odvisno od osebnega prepričanja/ religioznosti posameznika. Na sestanku ni potreben. , Ker lahko daje oporo, če jo želijo, za tiste uporabnike, ki jim predstavlja tudi sicer pomemben del življenja in smrti, glede na želje bolnika ali svojcev (to omogočamo), tistim, ki duhovna oskrba veliko pomeni, ima veliko vlogo, za ostale pa ne , podpora, vera, pri nas ga na družinskih sestankih ne vključujemo., glede na religioznost /želje pacienta, , potreba za iskanjem smisla, za nekatere ljudi v času bolezni veliko pomeni duhovna oskrba , če svojci in bolnik želijo duhovno podporo
Prostovoljci	Redko vključeni, še to le prostovoljci društva Hospic, ki imajo posebna znanja in so ob vključitvi pomemben del tima. , da razbremenijo zdrav. delavce in svojce, lahko nadomeščajo družinske člane in nujno potrebujejo informacije za svoje ravnanje, na sestanku ne vidim potrebe po prostovoljcih, Ker se jih vključi po potrebi, pomembni in vedno bolj

pomembni, če uporabnik le to sprejme, v primeru da so ustrezno usposobljeni z znanjem so seveda dobrodošli, ravno tako za nekatere zelo pomemben dejavnik, predvsem za tiste, ki imajo radi družbo, so osamljeni,, podpora vsem, običajno se ne vključujejo v družinski sestanek, če se vključujejo v načrt obravnave, druženje, so pomembni, da nudijo oporo, da zapolnijo njihov dan in jim pomagajo pri vsakdanjih opravilih, informacije o prostovoljcih na domu

17. Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima, kje in na katerih področjih socialna delavka/socialni delavec pomaga bolniku in njihovim svojcem v okviru paliativne oskrbe?

praktični nasveti, kje poiskati pomoč (pomoč na domu, prostovoljci), pomoč pri urejanju medicinsko tehničnih pripomočkov, pomoč pri izpolnjevanju vlog za dso, ... psihosocialna pomoč, suportivni in razbremenilni pogovori z bolnikom, svojci; spremljanje svojcev tudi po smrti bližnjega. sodelovanje z drugimi službami (csd, dso, ...).

pomoč pri urejanju stvari in podpora

soc. delavka pomaga pri namestitvi v domsko varstvo, dnevno varstvo - pomaga pri namestitvi v domače okolje, informacije o pomoči na domu, prostovoljstvo, naročilo hrane... - pomaga tudi z informacijami in pomočjo pri uveljavljanju raznih socialno-varstvenih pravic - psihosocialna pomoč bolnikom in njihovim svojcem

na vseh področjih, kjer lahko pomaga s svojo strokovnostjo

predvsem pri načrtovanju oskrbe bolnika, drugače pa tudi pri odpiranju (skritih) čustev

pogovor z bolnikom, s svojci, z zdravstvenim osebjem. svetovanje glede pomoči na domu, pravic, sodelovanje s csd, dso, patronažno službo... iskanje skupnih rešitev in opora v težkih trenutkih (pogovor, dostopnost)

pomaga pri načrtu oskrbe po odpustu v domačem okolju, pri nameščanju v dso ali hospic, negovalnih oddelkih..

s pogovorom ugotovi potrebe bolnika, želje, cilje, prioritete -priprava plana oskrbe -psihosocialna opora - pomoč pri reševanju praktičnih zadev -komunikacija s svojci, opolnomočenje svojcev pri skrbi za bolnika

način zagotovitve oskrbe, zagotovitev varnosti ter da se sliši glas bolnika ali njegovih svojcev v procesu zdravljenja.

pomoč pri organizaciji pomoči, podpora vsem, pogovori z mrežami in vsemi udeleženi

opolnomočenje bolnika in svojcev, angažiranje članov družine da zmorejo nuditi pomoč in oskrbo bolnemu, prestrukturiranje odnosov skozi komunikacijo in interakcijo družinskih članov, odkrivanje virov moči bolnika, pogajalske sposobnosti,

pri sprejemanju zadnjih dnevov življenja, žalovanje

pri vzpostavljanju kontaktov med strokovnimi sodelavci, pri odnosu zdravnik bolnik svojci in obratno, preverja razumljivost komunikacije ali informacij na obeh straneh, pomaga raziskovati pomoč v lokalnem okolju, sledi bolnikovim odločitvam in pomaga odpirati vrata, obvešča družino in bolnika o novostih in je vir informacij med zdravnik-bolnik...

soočanje z boleznijo, neozdravljivostjo ter bližina smrti pomeni za bolnika in družina stiske na vseh področjih vsakdanjega življenja, koncept pomoči, mora obsegati osebno in stvarno pomoč. osebna pomoč je predvsem na soustvarjanju rešitev za vsa vprašanja, ki se dotikajo bolnika. stvarna pomoč pa na formalno in neformalno pomoč, preskrbo z pripomočki, dostopnost do pravic, namestitve v dso, hišo hospic...

pomaga pri koordinaciji paliativne oskrbe, ker ima celosten vpogled na bolnikovo situacijo in daje konkretne napotke o možnostih oskrbe

18. Kako vidite svojo vlogo v paliativni oskrbi v bolnišnici?
Brez moje vloge bi zadeve glede oskrbe, procesa zdravljenja, zagotovitve varnosti ostale na nuli točki. to je zato ker je v celotnem procesu prisoten strah, občutek nemoči. svojci pa so v osnovi prepričani, da če oseba ni v bolnišnici potem niso naredili vse in potem to povezujejo z ljubeznijo. jaz sem tisti zaradi katerega naredijo korak dalje. vsak primer pa je drugačen in zgoraj navedeni stavki opisujejo večinsko populacijo.
Zaenkrat pri informiranju bolnikov in svojcev.
Predvsem pri načrtovanju oskrbe bolnika, drugače pa tudi pri odpiranju (skritih) čustev
V timu se dogovarjamo
Menim, da je vloga socialnega delavca pomembna, saj pokriva del, ki ob ostalih sodelavcih v timu omogoča celostno oskrbo bolnika ter pomoč svojcem. tako kot pri ostalih sodelavcih, je tudi delo soc. delavca specifično. v bolnici po posvetu s timom in bolnikom ter svojci organiziram družinske sestanke, prispevam svoj del informacij. z bolnikom se pogovorim o socialnih razmerah, z njim raziskujem socialno in podporno mrežo, njegove želje, strahove, stiske. pogovorim se z bližnjimi, včasih tudi drugimi vpletenimi, in tako dobim sliko družinske dinamike. po potrebi zastopam glas bolnika, pomagam pri uresničevanju skupnih dogovorov.
Pomemben del, ker prehaja iz medicinskega modela v socialni, in ki menim, da pokriva širše polje oziroma okolje v okviru celotne oskrbe.
Pomembno vlogo: del multidisciplinarnega tima ter podpora bolniku in svojcem
V naši bolnišnici v tej vlogi šele začenjam, zdi se mi pa da je ta vloga koristna in potrebna.
Kot koordinator.
Izobraževanje drugih strokovnjakov o socialnodelovskih veščinah (npr. o elementih delovnega odnosa v s.d. , dogovor o sodelovanju, instrumentalna definicija probleme, soustvarjanje rešitev....), podeliti z njimi socialnodelovski besednjak
Psihosocialna podpora bolniku in svojcem in pomoč pri urejanju .
Vloga je zelo pomembna, nenadomestljiva
Poleg zgoraj naštetega je socialna delavka še povezovalni člen med bolnikom, bližnjimi, izvajalci oskrbe
Socialni delavec ima vlogo znotraj tima in znotraj svoje profesionalnega strokovnega znanja za naloge pri delu v inštituciji, s pacientom, bližnjimi. gre za cilje vezane na čustvene, duhovne in prej omenjene potrebe po konkretnih, stvarnih potreb. temeljno je odkrivanje problema in rešitve ter pomoč/soustvarjanje skrbi.
Da prispevam k pomoči pri urejanju oskrbe po končanem zdravljenju v bolnišnici

17. Kakšno dodatno obremenitev vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov, če bi ocenjevali od 1 (ne predstavlja nobene dodatne obremenitve) do 5 (predstavlja veliko dodatno obremenitev)?

Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (1 - ne predstavlja nobene dodatne obremenitve)	4	25%	27%	27%
2	1	6%	7%	33%
3	3	19%	20%	53%
4	3	19%	20%	73%
5 (5 - predstavlja veliko dodatno obremenitev)	4	25%	27%	100%
Skupaj	15	94%	100%	

Povprečje	3.1	Std. Odklon	1.6
-----------	-----	-------------	-----

18. Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno.

predvsem gre za etična vprašanja, spoštovanja in dostojanstva ter zagovornišva bolnika. veliko je vprašanj bolnika in bližnjih kje socialna delavka tehta med pričakovanji in argumenti vseh. izvedba družinskega sestanka za mene pomeni spoznavanje meja vseh udeleženih. težko je spoznati, priznati sebi in drugim ter sprejeti meje, kaj še in koliko česa sem zmožen narediti sam, na kaj ne morem več vplivati in dovolim da mi drugi pomaga, skrbi za mene to je že za bolnika izpustitev avtonomije in klicanje potrebe po povezanosti.(bolnik)

družinski sestanek mi predstavlja zelo pomemben del paliativne obravnave, izhodišče, brez tega bi težko načrtovala nadaljnjo oskrbo.

zahteva zbranost, strokovnost, veliko empatije in veliko časa.

ne predstavlja obremenitve, ker socialni delavci imamo te veščine za organiziranje, pripravo in izvedbo

zame je dogovoriti družinski sestanek kot že na pol rešiti problem.

za vsakega bolnika na negovalnem oddelku se dogovarjamo s svojci in moje delo vključuje pogovore s svojci. dober pogovor ti veliko pomaga pri nadaljnjem delu, zato je dobro da si vzamemo čas.

družinski sestanek predstavlja dodatno obremenitev zaradi prevelikega obsega rednega dela.

preveč smo obremenjeni z ostalim delom, sodelovanje v timih itd.

družinski sestanki se mi zdijo izvrsten pripomoček, zato se nanje z veseljem pripravim. težavnost priprave je odvisna od konkretne družine, družinske dinamike, kompleksnosti odnosov, tako da priprava variira od manj do zelo zahtevne, na splošno pa me priprava na ds ne obremenjuje, saj je orodje, ki pomaga ubesediti želje, strahove, dileme, zahteva konkretno reševanje nastale situacije ter nudi možnost za odkrivanje pomanjkljivosti, iskanje konkretnih rešitev tukaj in zdaj, zahteva aktivacijo vseh udeleženih oz. odkriva določene hibe. menim, da je ds najučinkovitejše orodje za obravnavo ne le paliativnih, pač pa vseh bolnikov, ki se soočajo z zdravstveno situacijo, ki jim spremeni dosedanji način življenja.

potreben je dogovor z ostalimi člani družinskega sestanka v kateri smeri se bo odvijal pogovor, potrebno je poznavanje dinamike družine

obremenitev predstavlja informiranje o oskrbi, medtem ko svojci še razmišljajo o sami bolezni (morda ravno

pridobljenih novih informacij v zvezi z njo)
delo na različnih oddelkih, nisem stalno prisotna na paliativnem oddelku.
ker sem po naravi optimist in veseljak ta del predstavlja vse to kar jaz kot oseba nisem. v teh razgovorih ni optimizma ni veselja ker ga tudi ne more biti. zaradi tega se mi včasih sanja da se to dogaja meni.
potrebno je časovno in prostorsko uskladiti vso osebje, vzeti si dovolj časa, priskrbeti in posredovati ustrezne informacije, voditi in pripeljati družinski sestanek do točke, s katero naj bi bili vsi udeleženi zadovoljni v okviru danih možnosti
ne izvajamo družinskih sestankov , če bi jih organizirali mi to ne bi predstavljalo dodatne obremenitve

19. Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom?

Vključitev vseh v soustvarjanje rešitev in da z smo v komunikaciji, dialogu. da vsak ve kaj, kako, kdaj...da se določi oseba, ki bo namesto odločala v prihodnosti, če ne bo mogel komunicirati z upoštevanjem njegove volje.
Časovna in prostorska izpeljava; karseda največja pomoč in podpora bolniku in svojcem, psihosocialna pomoč; zadovoljstvo prisotnih s podanimi informacijami
Da smo slišani, da slišijo in, da lahko ob koncu dogovorimo načrt za naprej. da po sestanku vemo kje smo.
Odvisno zakaj se organizirajo družinski sestanki. Pomembno je, da je bolnik zadovoljen in njegovi svojci pa tudi počutje nas soc. del. in ostalih.
Poenotenje družinskih članov pri načrtovanju nadaljnje oskrbe - pri soočanju z boleznijo
pogovor, informacije, kako naprej
Uspešna komunikacija mora voditi k začrtanemu cilju.
ustrezna seznanjenost bolnika in svojcev z boleznijo, možnimi poslabšanji, zapleti - ponuditi bolniku in svojcem možnost odkrite komunikacije, oporo - priti na skupno raven razumevanja situacije - pripraviti načrt nadaljnje oskrbe
poslušati svojce, poslušati bolnika.
dogovor o sodelovanju in kako bomo delali, vsak strokovnjak predstavi svojo vlogo in delež v rešitvi problem, vključno z bolnikom in svojci
podati čim več informacij , ki jo družina potrebuje
zagotovitev primerne okolja - dovolj širok časovni okvir - seznanitev svojcev s trenutno situacijo, preverjanje razumevanja - osvetlitev želja bolnika - preverjanje možnosti svojcev za sledenje/uresničitev teh želja - konkreten načrt za vnaprejšnjo obravnavo in pomoči pri izvajanju le tega - možnost za vprašanja, dileme,...
oblikovanje predloga najbolj optimalne oskrbe glede na znane dane možnosti in empatično ugotavljanje želja ter potreb bolnika in svojcev.

20. Kako bi ocenili trditev od 1 (sploh se ne strinjam) do 5 (popolnoma se strinjam), da izvajanje družinskih sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (1 - sploh se ne strinjam)	0	0%	0%	0%
2	0	0%	0%	0%
3	0	0%	0%	0%
4	0	0%	0%	0%
5 (5 - popolnoma se strinjam)	14	88%	100%	100%
Skupaj	14	88%	100%	

Povprečje	5.0	Std. Odklon	0.0
-----------	-----	-------------	-----

21. Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno.
Paliativna obravnava brez soodločanja vseh udeležencev ne bi bila kvalitetna.
Izvajanje družinskih sestankov omogoči, da bi bil bolnik in njegovi svojci bolj seznanjeni z boleznijo njenimi posledicami in tudi kakšne možnosti imajo glede pripomočkov, pomoči in kako si doma pomagat, da ni potrebno iti k zdravniku pri vsaki težavi.
Ker bolnik dobi informacije o svoji bolezni, poteku zdravljenja simptomih, naredi se načrt oskrbe, sporočilo bolniku in svojcem da ni sam v svoji bolezni
Veliko lažje delo, ki ga nato izvajamo
Družinski sestanki razbremenijo vse udeležene in vodijo h kvalitetnejši oskrbi in/ali pristopu do neozdravljivih. z njimi poskrbimo za lažjo, mirnejšo smrt, za razbremenitev strahov.....
Kot sem že večkrat povedala, je to po mojem mnenju iz več vidikov najučinkovitejši pripomoček, ki ga imamo, saj nudi možnost za odprt pogovor o ključnih vprašanih vseh članov družine in omogoča iskanje konkretnih rešitev ter pomoč pri izvajanju načrta.
Bolnik in svojci potrebujejo take pogovore, da lahko pridobijo vse potrebne informacije in da se skozi pogovor razbremenijo svoje stiske, da ubesedijo svojo bolečino in strah.
Mislím, da je družinski sestanek sestavni del paliativne obravnave.
Bolnik in svojci so seznanjeni s trenutnim stanjem in pričakovanjem v prihodnosti, opozorjeni so na morebitne težave, zaplete, dobijo čim več informacij, na koga se lahko še obrnejo v danih situacijah. Tako vedo, da niso sami v težkih preizkušnjah, da lahko tudi koga pokličejo, iščejo pomoč ipd.
Vsi vpleteni morajo biti seznanjeni in družinski sestanek je najboljši način, s potekom dogodkov in s cilji ki morajo biti definirani.
Možnost jasnega in glasnega izražanja mnenja.
V proces je vključena celotna primarna socialna mreža. Brez dogovora z vsemi ne prideš do odločitve in nobeden ne vidi poti naprej.
Prednost je, ker so na sestanku prisotni vsi udeleženi, da se razčistijo zadeve, npr. razdelijo naloge.
Upoštevati je potrebno tudi zmožnosti udeleženi.

22. Ste iz področja paliativne oskrbe pridobili kakšna dodatna znanja?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	11	69%	73%	73%
2 (Ne)	4	25%	27%	100%
Skupaj	15	94%	100%	

23. Ali vas je na izobraževanja iz paliativne oskrbe napotila delovna organizacija?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	9	56%	60%	60%
2 (Ne)	6	38%	40%	100%
Skupaj	15	94%	100%	

24. Ali ste dodatna znanja iz paliativne oskrbe pridobili na lastno pobudo, brez seznanjenosti delovne organizacije?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (Da)	8	50%	53%	53%
2 (Ne)	7	44%	47%	100%
Skupaj	15	94%	100%	

Priloga 5: Zapisi intervjujev

Intervju št.1: zdravnik, paliativni tim

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Družinski sestanki so pravzaprav sestavni del paliativne oskrbe in to je sestanek, ki ga ne moremo izpustiti, če želimo izvesti strokovno paliativno oskrbo. Namen je tudi, da preverimo, ali družina razume nadaljnji potek bolezni, breme bolezni in seveda izid bolezni, ki je kronična neozdravljiva. Drugi namen pa je tudi, da se srečajo svojci in bolnik. Pogosto se zgodi, da to ni več možno, ker bolnik ni zmožen več sodelovati na takšnem sestanku in ni sprejemati informacije. Sestanek pa je namenjen tudi temu, da spoznamo družino in njihove emocionalne, finančno, prostorsko itd. sposobnost oskrbovanja tega bolnika in seveda, če so to stvari, ki jih lahko odstranimo; reverzibilne.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj?

Pri samem družinskem sestanku sta pravzaprav dva izziva, ki bi jih omenila. Prvič – dodatno soočiti svojce in bolnika, da je bolezen neozdravljiva in da se bo končala z izgubo tega bolnika, smrtjo. Drugi izziv je seveda, da svojci nekako istovetijo upanje z ozdravitvijo, ki ni možna in seveda iščejo čudežno zdravilo in čudežnega zdravnika, težko je, da sprejmejo da ni čudežnega zdravila in niti čudežnega zdravnika.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti? Na prvo mesto bi dala komunikacijo, k temu seveda sodi strokovna usposobljenost tima vsakega od članov na svojem področju in seveda dobra, dobra priprava pred družinskim sestankom, ki včasih vzame veliko več časa, več razmišljanja kot sam družinski sestanek. Sestanek ne bo dober, če strokovno ne obvladaš področja, če ne poznaš do potankosti poteka bolezni prejšnjih zdravljenj, tudi mogoče spodrseljajev pri prejšnjem zdravljenju, in seveda, če ne predvidevaš, če ne znaš predvidevati nadaljnjega poteka in če ne predvidevaš tudi določenih kriz, ki tudi lahko nastopijo pri poteku te bolezni, ki jih je vedno več, vedno več simptomov. To je moje stališče zdravnika. Isto mislim, da imajo enako odgovornost vsak na svojem področju – zdravstvena nega, socialni delavec, psihosocialna podpora itd. V našem sistemu je načrt nadaljnje oskrbe velik problem. Zaželeno je vedno pri prednostih in dobrobiti domača oskrba, ampak zaposlenost ali mogoče celo

sestanki so sestavni del paliativne oskrbe

ga ne moremo izpustiti, če želimo izvesti strokovno paliativno oskrbo

preverimo, ali družina razume nadaljnji potek bolezni

da se srečajo svojci in bolnik (pogosto se zgodi, da to ni več možno)

spoznamo družino in njihove sposobnost oskrbovanja tega bolnika

soočiti svojce in bolnika, da je bolezen neozdravljiva

upanje z ozdravitvijo (čudežni zdravnik, čudežno zdravilo)

komunikacijo- strokovna usposobljenost tima poznavanje bolezni, predviden potek za naprej

načrt- v našem sistemu velik problem; zaželeno domača oskrba

Čas zelo individualno, ne moreš naprej predvidevati (trajanja)

nezaposlenost še včasih večja ovira, ker finančno ne zmorejo takega bremena. Potem seveda, če njim to mogoče tudi nimamo veliko izbire, ki bi bila najbolj primerna za bolnika, samo ostane v regionalnih oz. splošnih bolnišnicah, v domačem kraju, niso zelo naklonjeni pa niti nenaklonjeni, predvsem vidim primanjkljaj v pomanjkljivosti v izobrazbi glede paliativne oskrbe v teh ustanovah. Tam potem vedno začnejo proces, že velikokrat porušijo kar smo začeli pri nas in se nadaljuje tako zvana šolska oz. tradicionalna medicina. Preostanejo nam DSO-ji, ampak glede tega je izboljšanje v slovenskem prostoru. Imajo veliko takozvanih negovalnih oddelkov, tudi elemente paliativne oskrbe uvajajo v ta področja. Čas je tista stvar, ko pravzaprav moraš zelo individualno, z občutkom, ne moreš naprej predvidevati kdaj lahko počasi zaključuješ sestanek. Pri tem pa ni seveda zelo velike napake, če včasih prej zaključiš, **ker taki razgovor, naj ne bo zaključen razgovor, ampak pred uvod v nadaljnje razgovore.** Prostor je pomemben, ampak iz mojih praktičnih izkušenj je pomembnejša komunikacija med našim timom in svojci, koliko nas sprejmejo kot odgovorne in njim naklonjene, da imamo vsi isti cilj. Osnova prostora je ta, da je miren, da ni moteč z ostalim rutinskim delom, drugače ali je zelo okrašen ali ni okrašen, to mogoče jaz spregledam.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima?

Orientiram se na kadrovske možnosti, ki jih imamo – zdravnik, med. sestra in soc. del. so enakovredni, ker brez tega sestanek ne more dobro potekati. Za vse ostale bi rekla, da so fakultativni, individualno glede na problematiko. Mi se veliko srečujemo, imamo veliko izkušenj, da določene osnovne elemente iz vašega področja vem in zdravstvene nege itd., tako da če ni zelo problematično, če ni specialno, v pomanjkanju tega nekako poskušam nadomestiti, isto bi rekla, da tudi ostali sodelavci, tudi zdravstvene nega vejo odgovoriti vsaj načelno, če ne konkretno odgovoriti na ta vprašanja, znajo tudi pomoč poiskati. Znam tudi sama poiskati pomoč in znam oceniti moje kompetence, moje znanje in seveda svoje pomanjkljivosti in področje, kjer ne dam ustreznega odgovora in rabim dodatno pomoč, da lahko naknadno nadomestim. To govorim zato, ker seveda idealnih sestankov vedno nimamo za našo pomanjkljivo kadrovske zasedbo. Znamo se zelo prilagajati. Psiholog bi bil zaželen, vendar problematiko se včasih da rešiti, svojci so povezana, nima nobene hibe. Duhovnik seveda, odvisno od tega ali je bolnik veren ali ni, seveda glede na versko opredeljenost.

pomanjkljivost v izobrazbi

čas- individualno prilagodiš

prosto- miren, da ni prilagojen z drugim rutinskim delom

ker taki razgovor, naj ne bo zaključen razgovor, ampak pred uvod v nadaljnje razgovore

prostor - miren, da ni moteč z ostalim rutinskim delom

zdravnik, med. sestra in soc. del. so enakovredni, ker brez tega sestanek ne more dobro potekati

vs ostali so fakultativni

seveda idealnih sestankov nimamo pomanjkljivo kadrovske zasedbo

psiholog bi bil zaželen

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka? Na socialne delavce gledam bolj kot koordinatorje, potem pa pridejo še številni drugi problemi, ki jih rešujete. Tega kar naredite je vsak dan na tekočem traku, če gre v domačo oskrbo ali v DSO ali neko drugo ustanovo organizirati vse pogovore med njimi, vso administracijo itd. Kadrovska situacija je, da smo zelo handikapirani, osebo sem bila postavljena pred dejstvo, da nisem imela socialnega delavca v timu. Brez njega je tako kot, da si malo invalid na nekem področju, manjka.

Kakšno dodatno obremenitev vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov, če bi ocenjevali od 1 (ne predstavlja nobene dodatne obremenitve) do 5 (predstavlja veliko dodatno obremenitev)? Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno. Izvajanje družinskih sestankov ne bi enačila kot dodatno obremenitev, ampak kot sestavni del mojega dela. Ko sprejem bolnika v oskrbo, ki mi ga določijo, sploh ne razmišljam ali bom preobremenjena če bom imela družinski sestanek ali ne. Kadrovska obremenitev je prevelika, zato ker PO od vseh drugih elementov rabi največ časa. Kadrovsko nismo dobro. Meni zelo manjka pri nas, da jaz nimam možnosti drugega mnenja. Včasih, ko grem na zunanje prireditve vidim, da sledimo in povsem spremljamo in nisi pa vedno prepričan, da imaš prav v tistem trenutku.

Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom? Glavni cilj pred sestankom je, da obvladam bolnikove bolezni, da obvladam potek tistega specialnega raka, ki ga ima bolnik, tu so velike razlike med posameznimi. Naslednji cilj je, da bom skušala nekako napraviti vtis, da ne bodo prestrašeni, da bodo razumeli, da imamo skupen cilj in seveda, da bo razgovor potekal mirnem okolju, v mirnem vzdušju, s spoštovanjem drug drugega.

Kako bi ocenili trditev od 1 (se popolnoma ne strinjam) do 5 (se popolnoma strinjam), da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi? Trditev, da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni oskrbi bi ocenila s 5-ko. Če primerjam prvi začetke in danes – postaneš bolj izkušen, razne prepreke oz. lažje jih obideš, zgladiš itd.

kot koordinatorje, potem pa pridejo še številni drugi problemi, ki jih rešujete

organizirati vse pogovore med njimi, vso administracijo

kadrovska situacija je, da smo zelo handikapirani

ne bi enačila kot dodatno obremenitev, ampak kot sestavni del mojega dela

ne razmišljam ali bom preobremenjena če bom imela družinski sestanek ali ne

da obvladam bolnikove bolezni

da bodo razumeli, da imamo skupen cilj

razgovor poteka mirnem okolju, v mirnem vzdušju, s spoštovanjem drug drugega

Se popolnoma strinjam s to izjavo.

bolj izkušen, razne prepreke oz. lažje jih obideš, zgladiš itd.

Intervju št 2. – zdravnik, paliativni tim

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Družinski sestanki so absolutno potrebni. Po mojem mnenju se premalo se izvajajo in so tudi premalo cenjeni. Včasih bi mogoče bilo potrebno, da vključujemo še druge člane. Pomembno je, da je vključen lečeči onkolog. Da se naredi en uvod.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj?

Prvi del sestanka je tisti, ki mi predstavlja največji izziv. Zato ker, ko razlagaš diagnozo in dosedanji potek, ne veš zakaj se je onkolog odločil kot se je. Pogosto se bolnik in svojci zelo naslanjajo za nazaj. Imam neke zapise, včasih samo pripoved, narediti sliko iz tega pa je včasih težko. Zgodi se, da si strelovod.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti?

Komunikacija je definitivno osnova. Emocionalna opora sodi k komunikaciji. Pomembno pa je da člani tima govorijo isti jezik. Mislim, da je pomemben tudi načrt. To je tisto, da imajo plan za naprej. Prostor in čas sta pomembna, ampak nista v prvi vrsti. Predvsem, da ni motenj in da se ustvari občutek varnosti.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kako vidite vlogo posameznega člana tima? Zdravnik, medicinska sestra in socialni delavec so osnova za izpeljavo družinskega sestanka. To je jedro paliativnega tima. Ostali pa se vključujejo glede na situacijo. Meni se zdi, da je zelo odvisno od samih potreb bolnika. Psiholog bi bil zelo potreben.

Farmacevta ne vidim kot pomembnega. Dietetičarka odvisno od situacije. Tudi duhovnik odvisno od situacije, če nekomu to veliko pomeni, je potrebno. Prostovoljce ne vidim kot pomembne.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka? Meni se zdi že to, da imajo kontaktno številko in da je socialna delavka vmesni člen med inštitutom in terenom. Zelo jim tudi pomaga, da se jim

absolutno potrebni

se premalo se izvajajo in so tudi premalo cenjeni

naredi en uvod

Prvi del sestanka

ko razlagaš diagnozo in dosedanji potek

zelo naslanjajo za nazaj; strelovod

Komunikacija je osnova.

Emocionalna opora sodi k komunikaciji

člani tima govorijo isti jezik

Prostor in čas sta pomembna, ampak nista v prvi vrsti.

Zdravnik, medicinska sestra in socialni delavec so osnova

Ostali pa se vključujejo glede na situacijo

Psiholog bi bil zelo potreben

kontaktno številko in vmesni člen med inštitutom in terenom

razloži na praktičen način kam in kako se je potrebno obrniti za kakšno pomoč. Zelo pomembno je, kar se ureja odpusta v domačo oskrbo. Tudi kar je urejanja institucionalnega varstva. Od socialnega delavca nič ne pogrešam. Nimam nobenih pričakovanj, glede na razmere kakršne imamo. Pričakovanja bi bila večja, če bi v timu bile dve ali tri socialne delavke. Zdi pa se mi odlično, da s tabo kot z eno osebo zmoremo narediti toliko kot naredimo. Pogrešam pa predvsem psihologa.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Glede izboljšav vidim možnost v izboljšanju kadrovske zasedbe. Kot drugo pa izobraževanje lečečih onkologov, da bi se sami lotili družinskih sestankov in seveda kakšen dodaten psiholog.

Kakšno dodatno obremenitev vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov?

Izvajanje družinskih sestankov predstavlja veliko dodatno obremenitev. Običajno jih organiziramo na samem začetku ob sprejemu bolnika. Tukaj nam manjka poznavanje kaj in koliko bolnik ve o bolezni, kaj ve družina o bolezni in zato je potrebno pogledat v celotno zgodovino. Potrebno je biti seznanjen če je prihajalo do zapletov. Redki zdravniki zapišejo, kako bolnik in svojci sprejemajo bolezen.

Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom? Kot glavni cilj pred sestankom si zastavim predvsem to, da je vzpostavljena dvosmerna komunikacija. Zelo pomembno kot sem že omenila, da se »sčistijo« za nazaj in da skupaj greš naprej. Praktični cilji kako v prihodnje, bodisi da gre v domačo oskrbo ali domsko varstvo.

Kako bi ocenili trditev od 1 (se popolnoma ne strinjam) do 5 (se popolnoma strinjam), da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi? Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno.

Trditev, da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni oskrbi bi ocenila s 5-ko. Absolutno ja. Če ne bi bilo družinskih sestankov, tudi mi ne bi mogli delat tako delat kot delamo. Mislim, da paliativna oskrba brez sestankov sploh ne bi mogla dobro funkcionirat. To bi bila obravnava samo o bolezni.

pomaga, da se jim razloži na praktičen način kam in kako se je potrebno obrniti za kakšno pomoč

Nimam nobenih pričakovanj, glede na razmere kakršne imamo

pogrešam pa predvsem psihologa

izboljšanju kadrovske zasedbe

izobraževanje onkologov, da bi se sami lotili družinskih sestankov

dodaten psiholog

predstavlja veliko dodatno obremenitev

manjka poznavanje kaj in koliko bolnik ve o bolezni, kaj ve družina o bolezni in zato je potrebno pogledat v celotno zgodovino

vzpostavljena dvosmerna komunikacija

praktični cilji kako v prihodnje

Absolutno ja

Če ne bi bilo DS tudi mi ne bi mogli delat tako delat kot delamo

Intervju št. 3, zdravnik

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Se mi zdi, da so družinski sestanki taka odlična dodana vrednost tej celostni paliativni oskrbi in je nekaj, kar v bistvu združi različne profile poklicev, ki se ukvarjajo s paliativo, ker ni tukaj samo zdravnik ali pa medicinska sestra, ampak rabimo tudi neke pod specialiste, socialnega delavca, ki je pač usmerjen v paliativo. Slabost je mogoče to, da smo vsi v stiski s časom in se je težko zorganizirati in s celo ekipo uskladiti časovno, ampak je to samo organizacijske narave, drugače se mi to zdi odlična stvar.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj?

Največji izziv mi predstavljajo neke psihološke travme ali neka neobdelana žalovanja oziroma nepojasnjene travme oziroma nesprejeto žalovanje oziroma neki družini člani, ki niso šli čez določen proces sprejemanja in žalovanja. In tukaj mogoče res v teh družinskih sestankih pogrešam psihologa kot del tima, ki bi nam pomagal, ker to ni nekaj kar smo mi sposobni urejati in se pogovarjati primerno.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti? Komunikacija – pozoren, da je ta komunikacija vodena, da imamo jasen načrt kako bomo speljali ta družinski sestanek in če sem tako zelo, katere so točke dnevnega reda na tem družinskem sestanku, da imamo sistematično načrtano kaj bomo obravnavali na tem družinskem sestanku. Ker potem, če niso te teme natančno načrtane, to potem ni več družinski sestanek, ampak nek na pol psihoterapevtski ne vem kaj. Tako da točno gremo od ene do druge točke, kaj je naš namen, zakaj smo se sestali, po korakih. Da vsak pove svoje stališče, da so zadeve strukturirane, meni se zdi to najbolj pomembno. Da je nekdo vedno zraven, ki lahko poseže kadar se ta komunikacija zaustavi. Včasih pride do nekaterih kratkih stikov lahko, da se recimo nekdo neprimerno, nepremišljeno izrazi in potem stvar spelje čisto v drugo smer in potem je pomembno, da je nekdo še zraven, ki to vodi naprej in pri komunikaciji je tudi pomembno, da so vsi vpleteni nekako zainteresirani za to in da ni neke živčnosti, nervoznosti, spoštljiv odnos, umirjen odnos. Čas – da mogoče so sestanki v nekem času, ko je neko tekoče delo opravljeno, mogoče zadnjo uro, zadnjo uro in pol, ob koncu našega delovnika. Ker če imaš ti družinski sestanek takrat, ko ti še druge stvari potekajo, si avtomatično nervozen in se je težko posvečati samo samemu družinskemu sestanku. **Podajanje informacij – pomembno je samo, da smo iskreni, da podamo medicinske informacije take kot so in tudi druge, kar se tiče oskrbe, razpoložljivosti, infrastrukture česar koli, pač kar v sistemu obstaja in seveda tudi, da tem ljudem nudimo tisto, kar lahko. Tukaj bi mogoče že spet poudarila ta psihološki aspekt, da nimamo mogoče, da**

taka odlična dodana vrednost tej celostni paliativni oskrbi

združi različne profile poklicev, ki se ukvarjajo s paliativo

v stiski s časom

se mi to zdi odlična stvar

psihološke travme ali neka neobdelana žalovanja

pogrešam psihologa kot del tima

komunikacija vodena, da imamo jasen načrt kako bomo speljali

vsak pove svoje stališče

poseže kadar se ta komunikacija zaustavi. Včasih pride do nekaterih kratkih stikov lahko

da ni neke živčnosti, nervoznosti, spoštljiv odnos, umirjen odnos.

da smo iskreni, da podamo medicinske informacije take kot so

nam manjka psiholog

nam manjka psiholog. Ker včasih je družina, svojci večji problem kot sam bolnik. In tukaj je treba tudi njih podpreti. Ker v paliativno oskrbo le vzamemo skupaj bolnika z družino in jih gledamo kot celoto. Načrt nadaljnje oskrbe – pozorni na to, da so informacije jasne, da jim povemo kaj hočemo mi, kaj so pričakovanja in tudi, če so nerealna pričakovanja, da to povemo in razjasnimo in damo ljudem vedet pri čem smo, kaj lahko pričakujemo. **Prostor** – najmanj pomemben, bistveno je, da je ta prostor nek tih, mogoče malo izoliran, da se lahko v miru usedeš, ampak mislim, da s prostorom nismo omejeni, da imamo kar dosti, ali je to tukaj v pisarni ali na C3 ali na C1 v tisti sobi za pogovore, tako da kar se tega tiče, imamo urejeno, imamo zagotovljen prostor.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima? Zdravnik – ima vlogo, da poda medicinsko informacijo, potek zdravljenja, ampak zdravnik dostikrat iz izkušenj, s svojim znanjem, s svojimi sposobnostmi niti ni tako zelo ključen v tem družinskem sestanku, ker potem pridejo ven problemi, ki niso medicinske narave, tisti medicinske narave so velikokrat med najlažje rešljivimi kar se tiče protibolečinskih zdravil, ureditev simptomov, to se vse da, to je relativno enostavno, seveda, če so potem bolniki / svojci na drugi strani to pripravljeni sprejeti, kar nas že spet vrne na psihosocialno obravnavo. **Medicinska sestra** – ima ključno vlogo, je bolj pomembna kot zdravnik v tem primeru, ker je nega tista, ki je tukaj najbolj pomembna in velikokrat se zdravniku postavljajo vprašanja o negi, na katerega ne zna primerno odgovoriti. **Socialni delavec** – ključna vloga, tako nekako kot zdravnik, nekako koordinira te zadeve, je pomemben. Ti trije predstavljajo ožji paliativni tim. Fizioterapevt – lahko pomaga s svojimi nasveti in njihovi nasveti so tudi zelo koristni, tako da mogoče fizioterapevt mogoče ni nujno, da je ravno član tega nekega ožjega tima na družinskem sestanku, lahko pa sodeluje npr. z medicinsko sestro, da pripravi nek načrt nege in terapije in tega za določenega bolnika, tako da ni nujno, da je ravno tam prisoten, ni potreben, ampak da je vključen kot svetovalec. Farmacevt – posvet v kombinaciji z zdravnikom. Dietetičarka – ravno tako, posvet oziroma napotitev k dietetiku po predlogu zdravnika ali medicinske sestre. Duhovna oskrba je velikokrat spregledana in tudi pri ljudeh, ki niso verni. Mogoče zaradi tega nekega družbeno socialnega okolja, da se vero doživlja mogoče samo kot neke zakramente, običaje, brez neke resne duhovne plati. Duhovnik bi lahko imel večjo vlogo.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka? Dobra praksa je to, da bolnišnica v bistvu ima socialnega delavca, ki je dostopen v nekem delovnem času bolnikom in svojcem. Ker dobra praksa pri nas je recimo, konkreten primer, jaz sem zdaj imela bolnika v ambulanti, ki je

v paliativno oskrbo le vzamemo skupaj bolnika z družino in jih gledamo kot celoto

prostor najmanj pomemben, bistveno je, da je ta prostor nek tih, mogoče malo izoliran, da se lahko v miru usedeš

imamo urejeno, imamo zagotovljen prostor.

DR- da poda medicinsko informacijo, potek zdravljenja

Socialni delavec – ključna vloga, tako nekako kot zdravnik, nekako koordinira te zadeve, je pomemben

izjemno shujšan, primeren samo za paliativno obsevanje, preiskav je imel ogromno nepotrebnih, ker pač tisti zdravniki oziroma kdorkoli ga je že gledal, niso razumeli neke osnove paliativne obravnave, tako da gospod vsega tega kar je imel, ne potrebuje. Ampak jaz sem ga recimo lahko, sina, iz ambulante napotila naravnost k naši socialni delavki za urejanje domske oskrbe in se to recimo v naši ustanovi prične takoj, ko bolnik pride skozi vrata. Zdaj to je spet odvisno od zdravnika, ki to dela, kako to prepozna, ampak možnost je, da če bolnik pride do 15ih v ambulanto, da se napoti in bolnika in svojce k socialnemu delavcu, ki jim bo predstavil vse te oblike pomoči, kar se tiče domske oskrbe, institucionalnega varstva, pomoči na domu, prostovoljce, vse. In to lahko bolniki in svojci opravijo

že ob prvem pregledu v ambulanti ali že isti dan ob enkratnem obisku. Tako da jaz mislim, da to je zelo velika vloga socialnih delavcev in tukaj smo mi v prednosti pred drugimi bolnišnicami, da bolnik ni nujno, da je hospitaliziran, da ima socialno obravnavo, lahko že v ambulanti vse steče. Jaz mislim, da so socialni delavci na našem inštitutu in tudi pri teh družinskih sestankih, širši paliativni obravnavi, zelo dobro vključeni, se zelo trudijo. Če bi bilo več, bi se dalo še več boljšega narediti Ne vem, da bi karkoli rekla, da bi prav pogrešala, ne morem, ker imamo zelo dobro komunikacijo s socialnimi delavci, naše socialne delavke pridejo na naš timski sestanek, kjer predstavijo problematiko, kaj so se pogovarjale z družinskimi člani, kaj se še da narediti, kje so se stvari zataknilo, tako da one, ki pridejo, jim damo prednost, povejo kje so težave, kaj je narejeno, kaj je še v delu, tako da vemo. Edino, kar je mogoče slabo je to, da jih je premalo, da bi mogoče bila še kakšna socialna delavka / delavec, da bi zadeve še hitreje, še bolj gladko tekle.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Glede izboljšav bi rekla samo to, da bi se vključil psiholog, da bi bila ta psihološka obravnava zraven. Pa da bi bil rezerviran res poseben čas za to, prav termin, ki bi bil rezerviran recimo za družinske sestanke. Ker če jaz vem, da je družinski sestanek, mi ni problem tudi potegniti za pol ure dlje delovnik, samo da je to v miru narejeno, brez nekih drugih stresov.

Kakšno dodatno obremenitev vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov, če bi ocenjevali od 1 (ne predstavlja nobene dodatne obremenitve) do 5 (predstavlja veliko dodatno obremenitev)? Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno. Zdaj, če je teh družinskih sestankov veliko predstavljajo obremenitev, če so dva, trije, mi imamo včasih dva, tri na dan, včasih imamo družinske pogovore, ne sestanke, ko je recimo prisotna samo medicinska sestra in zdravnik in ni cel tim in to je včasih, če so dva, trije na dan, po delavniku, to je izjemno naporno.

Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom? Kot prvo je cilj, da sprejmemo neko odločitev, da sprejmemo nek načrt, to se mi zdi najbolj pomembno za družinski sestanek. Ker če ni nekega jasnega načrta, imaš občutek, da je bila izguba časa in da je bil neproduktiven. Če se dogovorimo recimo, da bomo za družinskim sestankom imeli

Dobra praksa je to, da bolnišnica v bistvu ima socialnega delavca, ki je dostopen v nekem delovnem času bolnikom in svojcem

spet odvisno od zdravnika, ki to dela, kako to prepozna

v prednosti pred drugimi bolnišnicami, da bolnik ni nujno, da je hospitaliziran, da ima socialno obravnavo, lahko že v ambulanti vse steče

zelo dobro vključeni, se zelo trudijo

Ne vem, da bi karkoli rekla, da bi prav pogrešala, ne morem

mogoče slabo je to, da jih je premalo, da bi mogoče bila še kakšna socialna delavka / delavec, da bi zadeve še hitreje, še bolj gladko tekle.

da bi se vključil psiholog, da bi bila ta psihološka obravnava zraven

rezerviran res poseben čas za to, prav termin, ki bi bil rezerviran recimo za družinske sestanke

če je teh družinskih sestankov veliko predstavljajo obremenitev

če so dva, trije na dan, po delavniku, to je izjemno naporno

da sprejmemo neko odločitev, da sprejmemo nek načrt

še en družinski sestanek, ker svojci niso bili dovolj pripravljene ali karkoli zataji vmes, potem imaš res občutek, da je bila to izguba časa. Če pa so zadeve, če pa je nek sklep narejen na koncu družinskega sestanka, pa če veš, da je to v dobro bolnika, potem je dosežen ta cilj. Ker včasih se mi zdi, da tudi svojci, ki pridejo na ta družinski sestanek, se ne zavedajo neke svoje aktivne vloge, ki jo imajo pri tem. Ni čisto točno določeno kdo, lahko kdorkoli od članov tima povabi in zorganizira sestanek s tem, da mogoče tukaj ni ob tem jasno definirano kaj je vloga družinskih članov, kako se morajo na sestanek pripraviti, da oni tudi imajo neko svojo jasno vizijo, kaj si želijo od tega, da to ni ura psihoterapije. Mislim, lahko bi bila v kasnejših fazah, ampak da zdaj trenutno smo se sestali, da nek načrt naredimo.

In v bistvu na to je treba tudi svojce pripraviti, ko se jih povabi. Ker včasih potem to preide v neko uro jamranja, če tako povem, brez nekaterih končnih ciljev, brez nekaterih produktivnih sklepov.

Kako bi ocenili trditev od 1 (se popolnoma ne strinjam) do 5 (se popolnoma strinjam), da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi? Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno.

Se popolnoma strinjam in teh družinskih sestankov bi moralo biti več, seveda, če bi bilo po moje več kadra, več primerno izobraženega kadra in več časa, to je po moje tisto, kar nam največ manjka. Velikokrat se na teh družinskih sestankih da tudi kakšen konflikt razrešiti, kakšno stvar doreči, ki drugače ne bi bila. Ampak res, to je obremenjujoče tudi za člane paliativnega tima, ki so v to udeleženi. Ker če je tega preveč, je to težko kvalitetno izvajati.

nek sklep narejen na koncu družinskega sestanka, pa če veš, da je to v dobro bolnika, potem je dosežen ta cilj

to ni ura psihoterapije

Se popolnoma strinjam

bi moralo biti več, seveda, če bi bilo po moje več kadra, več primerno izobraženega kadra in več časa

Intervju št 4. – zdravnik

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela.

Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov?

Jaz imam to v glavi bolj konkretizirano – prvi tip družinskega sestanka recimo, večina mojih ljudi, ki se pride k meni zdravit, so metastatski, kar pomeni neozdravljivo bolni, kar pomeni, da je edini pristop paliativni pristop. Kar pomeni, že na prvem pogovoru, ko so običajno svojci zraven, ali pa vsaj en od svojcev, da je zraven, se pogovorimo vse, to lahko traja uro, uro in pol, kolikor pač rabimo. In se pogovorimo vse o tem kaj je bolezen, kakšen je potek, kaj pomeni paliativno podporno zdravljenje, kaj to pomeni breme raka za ostale v družini, kakšna mora biti komunikacija, kako je potrebno čustva naslavljat, stiske, vse te stvari. Drugi tip je pa dejansko tako kot ste vi rekla, da pride do neke ključne točke v poteku stanja, v poteku zdravljenja, kjer je treba znova vse pretehtat in načrt za naprej narediti, recimo stvari so se drastično spremenile glede na naš prvotni načrt in zdaj se je treba skupaj spet usest in narediti načrt za naprej. Tretji tip je pa pri ljudeh, ki ne želijo, da so svojci zraven, to je najtežji, to je najhujši, ker tukaj ti nič ne preostane kot da jih spodbujaš, spodbujaš, spodbujaš in seveda enkrat, ko res ne zmorejo več, potem pa narediš družinski sestanek, tisti so pa zelo naporni, ker pač vsi nekaj slutijo, nihče pa ne ve točno kakšna je situacija in tam, tisti so zelo naporni, tam pa tudi zelo veliko tudi čustev izbruhne ven, če so kakšne zamere, vse to pride ven. Običajno je za tem prvim pogovorom vsaj še en, še posebej pri tistih, kjer se recimo potem še dogovarjamo o tem, da bi dodali sistemsko zdravljenje v to paliativno podporno zdravljenje. Zelo redko, zelo redko ni potreben še en pogovor.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Vedno pred družinskim sestankom je vedno prisoten en strah ali pa občutek negotovosti, ker se pač bojiš, da ne bojo skrbi eskalirale. Jaz moram potrkati, jaz še nisem doživel tega, da bi me ljudje čisto raztrgali. Sem imel že zelo težke družinske sestanke, to niso bili moji bolniki, recimo, ko sem bil dežuren in me pokličejo iz IPP-ja oziroma SNMP-ja in pravijo, da imajo eno gospo, ki je aktivno umirajoča, da jo sprejmemo in za ureditev oskrbe umirajočega. In seveda oni jo pripeljejo sem, jasno gospa je bila tudi na prvi pogled umirajoča, zraven je pa prišla družina in seveda jaz začnem urejati te stvari kakor damo za umirajoče, oni me pa nekaj čudno gledajo, potem pa začnejo "ali ne bo šla na

RTG, ali ne boste krvi kontrolirali", ker tam so jim pa rekli, da oni bojo poslali gospo sem za dodatno diagnostiko in zdravljenje, se pravi, da jim ni nihče

Drugi tip je pa dejansko tako kot ste vi rekla, da pride do neke ključne točke v poteku stanja

Tretji tip je pa pri ljudeh, ki ne želijo, da so svojci zraven, to je najtežji, to je najhujši, ker tukaj ti nič ne preostane kot da jih spodbujaš, spodbujaš, spodbujaš

Običajno je za tem prvim pogovorom vsaj še en

pred družinskim sestankom je vedno prisoten en strah ali pa občutek negotovosti

da ne bojo skrbi eskalirale

povedal, da gospa aktivno umira. In seveda, ko sem jaz povedal, da gospa aktivno umira, preden so mi oni povedali zakaj te stvari sprašujejo, je bil že totalen strah in so začeli »panicirat«, jokat, pljuvat čez zdravstvo, hčerka vem, da je nekam nekoga klicala v smislu "vam bom jaz že dala strokovno mnenje". To recimo tukaj je bilo zelo, zelo težko, ker je bilo dejansko potrebno v treh urah pripraviti te ljudi, da bodo začeli sprejemati stanje takšno kakršno je. Drugače pa nujno čimprej vključiti svoje.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti?

Vsi elementi so zelo pomembni, edino prostor – stvar, pri kateri se da improvizirati. Prvi sestanek je v ambulanti, recimo zadnjič je bil sestanek v bolniški sobi ob postelji, ker se ni dalo drugače. Se pravi, na prostor moramo biti pozorni, ampak se da z njim improvizirati. Čas si moraš vzeti kolikor ga rabijo. Komunikacija absolutno. Večino ljudi je potrebno najprej naučiti kaj je to odprta, pozitivna komunikacija, ker tega nismo navajeni, tako da to je nujno. Podajanje informacij v zvezi z boleznijo in emocionalna podpora – zato so ljudje tukaj, tako da brez tega sploh ne gre. Načrt za naprej je vedno potreben in seveda, če imajo oni vpliv oziroma občutek, da lahko vplivajo na ta načrt za naprej, potem je bistveno večje zadovoljstvo z vsem in aktivno sodelujejo, ker to je v končni fazi njihov načrt. Ti pač poskrbiš, da je strokovno utemeljen, ampak načrt je pa njihov in potem oni pomagajo, oni delajo.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima? Na vsakem družinskem sestanku morajo biti prisotni tisti, ki so tam zraven pomembni. Recimo na tem sestanku je bila prisotna dr. Kozjek, sestra Laura iz prehranskega tima, ker smo se o tem pogovarjali. In če je problem socialna zadeva, mora biti zraven socialni delavec. Če so problem odnosi, negativna čustva, če so problem zamere iz preteklosti, potem je sigurno fino, da je zraven psiholog. Fizioterapevta nisem imel še na nobenem družinskem sestanku, farmacevta ne, duhovnika ne, prostovoljca ne. Dietetičarko pa. Tako da zdaj težko rečem kaj je tukaj zelo pomembno in kaj ni. Vedno morajo biti tisti, ki jih ta konkreten primer potrebuje.

Zanima me kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite to vlogo v paliativni oskrbi v bolnišnici? Morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi, da bi storil socialna delavka? Jaz mislim, da en osnovni

Vsi elementi so zelo pomembni, edino prostor – stvar, pri kateri se da improvizirati

Čas kolikor ga rabijo

načrt je pa njihov (aktivno sodelovanje), vedno je potreben

Na vsakem družinskem sestanku morajo biti prisotni tisti, ki so tam zraven pomembni

Vedno morajo biti tisti, ki jih ta konkreten primer potrebuje

Psiholog

problem je, ki ga ne moremo nikakor rešit, namreč, nihče od nas niti ne ve kaj vse nam pripada in zelo težko je tudi priti do takih informacij ne da bi direktno koga, da ne rečem »napadel«. To je mogoče, da bi se pravi, da bi moral biti na nekem portalu ali mogoče vsak center za socialno delo, da bi imel na spletni strani tako razdelane te čisto osnovne stvari, ne vem, kaj ti pripada za varstvo otrok ali pa kaj ti pripada, če zbolíš, te vržejo iz službe, vse te stvari, kako je s pokojnino – ali se mu bolj spleča, da je bolniški, ali se mu bolj spleča, da gre v pokoj. Recimo, pri mojemu bolniku smo vedno pisali, da zdravljenje ni zaključeno zato, da ga niso upokojili, ker ne bi mogel preživeti s pokojnino, z bolniško je pa še nekako šlo. To so vse neke finte, na koncu na žalost se začnejo stvari vrtet okrog denarja. In če tako rečemo, socialna država, če ne bi bil nihče reven, če ne bi bil denar problem, ne bi rabili socialne države.

Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Težko rekel, da bi bile potrebne izboljšave, ker ta sistem, ki je zdaj, je bistveno boljši kot tisti, ki je bil prej. Tako da te izboljšave so zdaj veliko boljše, predvsem kar se tiče dostopnosti, kar se tiče povratne informacije, kar se tiče možnosti osebnih kontaktov, to je bistveno boljše, kot je bilo prej. In tako kot je zdaj, za mene kot klinika, je idealno. Ker pač pokličem in tudi povem, lahko pošljem svojce na pogovor, da se pridejo sami informirat. Take stvari, da pravzaprav tudi sociala je sposobna sama voditi svoj del, svoje področje. Tako da jaz mislim, kar se tega tiče, smo pri nas zelo v redu.

Pri meni je tako, da če je potreba po socialni, jo kar vključim. Tako kot sem že prej rekel, za vsak sestanek, res tiste, ki so potrebni, tiste vključiš, tisti pridejo zraven. Tako da to bi mogoče že tam, kjer ste dali čas, prostor, komunikacija, na začetku bi bila po moje priprava, da se pripraviš in vključiš vse tiste, ki so potrebni, tako da dejansko na sestanek prideš že pripravljen s temi stvarmi, ki jih boš lahko ponudil, seveda ne na prvega, ampak večina je teh nadaljevalnih, drugih sestankov, ki se ponavljajo.

Kakšno dodatno obremenitev vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov? Izvajanje družinskih sestankov mi predstavlja veliko dodatno obremenitev. **Če ne drugega vam to pove že to, da večina ljudi, ne dela teh družinskih sestankov, vsaj ne tako pogosto, ker saj pravim, to je zelo naporno in veliko časa ti vzame in včasih, po vsem tem vloženem času in trudu, vsaj prvič nimaš nič za pokazati oziroma nekaj zelo malega in moraš res veliko, veliko, veliko vlagati,** kar pomeni, da moraš biti zelo discipliniran, da si zadaš "aha, moj cilj je, da jih spravim na to stran, da bodo sposobni prevzemati to". To je izredno, izredno naporno, tukaj se moraš ukvarjati s čustvi, moraš se ukvarjati s stiskami, moraš se ukvarjati z raznoraznimi tipi družini, saj vemo koliko jih imamo, mogoče na nek

nihče od nas niti ne ve kaj vse nam pripada in zelo težko je tudi priti do takih informacij ne da bi direktno koga, da ne rečem »napadel«

če ne bi bil nihče reven, če ne bi bil denar problem, ne bi rabili socialne države

Težko rekel, da bi bile potrebne izboljšave

tudi sociala je sposobna sama voditi svoj del, svoje področje

kar se tega tiče, smo pri nas zelo v redu

če je potreba po socialni, jo kar vključim

mi predstavlja veliko dodatno obremenitev

izredno naporno,

ukvarjati se moraš s čustvi, s stiskami, raznimi tipi družin

način je še najlažje, če imaš popolnoma disfunkcionalno družino, kjer veš, da ne bodo sposobni prevzeti nobene stvari, kar pomeni, da je načrtovanje na tebi in imaš kontrolo. Mogoče se malo čudno sliši, ampak je še najlažje, ker je več ali manj od tebe odvisno. Potem pa seveda vedno kakšni novi skušajo prihajati noter, pa seveda jih lahko potem čisto zmedejo, tako da, to je naporno.

Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom? Moj glavni cilj je predvsem ta, da rešimo problem zaradi katerega sklicujemo sestanek. Ali pa da vsaj, sem zadovoljen že s tem, da se dogovorimo po kateri poti bomo šli do rešitve. Ker dostikrat že to popolnoma zadostuje. Ker nimaš čudežne palčke, ker nekemu, ki nima nič denarja, ne moreš dat 50.000 €, ampak da pač pokažeš po kateri poti bodo stvari šle, da imaš back up od socialnih delavcev, da jim pač to skrb vzameš. Ker zdaj ljudje si ne upajo tudi v DSO, ker mislijo, da jim bodo potem zaplenili premoženje in vse te stvari in so ljudje recimo, ki bi bili doma, ampak rabijo neko dodatno pomoč na domu in če pač socialna služba ne da teh informacij kaj lahko dobijo, kako lahko dobijo, potem se bodo te ljudje vedno vračali nazaj, tako da ja, je pomembna socialna služba in po moje družinski sestanek je uspešen, če najdeš to skupno pot, ki rešuje problem zaradi katerega smo se dobili.

Kako bi ocenili trditev od 1 (se popolnoma ne strinjam) do 5 (se popolnoma strinjam), da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi? Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno. Trditev, da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni oskrbi bi ocenil nedvomno 5. Tako kot sem rekel, če pri prvem obisku, pri uvedbi paliativnega podpornega zdravljenja, če takrat začneš in takrat vključiš svoje, potem dejansko stvari tečejo. Je res, moraš računati, da boš vsak dan imel toliko in toliko dodatnih klicev, ampak če toliko in toliko dodatnih klicev pomeni, da temu bolnemu človeku ne bo potrebno okrog hoditi; če to pomeni, da ne bo ob vsaki vročini 37.5°C bil dostavljen in odvržen direktno na Onkološki inštitut ali pa bog ne daj, da ga bodo na neko urgenco vozili, potem je to seveda tisto, kar si želimo. **Se pravi dobra paliativna oskrba, kontinuirana, bolniku prilagojena, se pravi, vse gre k bolniku.** Ja, je pomembno. Želel bi si, da bi morda moji kolegi na H1, predvsem tisti, ki imajo na levi strani postelje, postali nekoliko bolj aktivni in da bi osnovna stopnja paliative bolj zaživela.

da rešimo problem zaradi katerega sklicujemo sestanek

nimaš čudežne palčke

družinski sestanek je uspešen, če najdeš to skupno pot, ki rešuje problem zaradi katerega smo se dobili

če pri prvem obisku, pri uvedbi paliativnega podpornega zdravljenja, če takrat začneš in takrat vključiš svoje, potem dejansko stvari tečejo

Se pravi dobra paliativna oskrba, kontinuirana, bolniku prilagojena, se pravi, vse gre k bolniku.

Intervju št. 5, diplomiran zdravstvenik, paliativna oskrba

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov?

Družinski sestanki so zelo dobra stvar bom pravzaprav rekel, ker zdaj jaz gledam iz vidika zdravstvene nege, bolj kot bolezen napreduje, ker govorimo o paliativni oskrbi, več pomoči potrebuje pacient in veliko imamo takšnih primerov, ko pacienti izključujejo druge. In družinski sestanek, če že ne drugega, je možnost, da se tudi svojci oziroma tisti, ki bodo skrbeli za pacienta, soočijo z dejanskim stanjem. To mi je "fajn", ker pogovarjamo se o diagnozi, o tem kje bolezen je, potem pogovarjamo se tudi o tem kar je do sedaj bilo, zdravljenje do sedaj, kje smo zdaj in kako bo predviden potek naprej. To so zelo pomembne informacije. Tako da družinski sestanek je zelo pomemben del oskrbe paliativne. To mi je všeč, **ko na koncu sestanka se ponavadi reče, da to je šele začetek pogovorov**. Potem se pa itak non stop preko telefona, ampak en tak uradni sestanek pa je fino, če ne drugega, da svojci tudi spoznajo cel tim, da vidijo kdo vse ima opravka s pacientom, pa da vidijo dejansko, da se dela. Tudi verjetno za zaposlene je lažje, da spoznajo svojce.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj?

Za prvi del ni takšen problem, to je povzetek dosedanjega zdravljenja, kaj se je do sedaj dogajalo. Največji izziv je mogoče, ko začne zdravnik, to je vloga zdravnika, zdravnik mora razložiti trenutno stanje bolezni, trenutni obseg ter predviden nadaljnji potek bolezni, kaj se bo dogajalo in tu je največji izziv, ko moraš dovolit svojcem, da to vsrkajo, vsrkajo to znanje in da imajo tudi čas in možnost čustveno odreagirat, to je največji izziv. Torej v delu podajanja slabe novice in tudi, ko prihaja do čustvenih reakcij, ta del družinskega sestanka bi lahko označili kot največji izziv, ker ravno tukaj moraš imeti največ občutka.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti?

Najbolj pomembna je komunikacija, to sigurno. Na primeren način komunicirati s svojci oziroma z bolnikom na drugi strani. Znati prebrati tudi tiste njihove neverbalne komunikacije, mogoče začititi, če imajo kakšno vprašanje. Tudi, če sam pri sebi npr. zaznaš, to se meni včasih zgodi, da zaznam vprašanje oziroma, ko poslušam npr. zdravnika, ki nekaj razlaga, pa se mi pojavi vprašanje, "hm, ali so to razumeli", ko mogoče kakšno stvar bolj strokovno pove, kako oni to

zelo dobra stvar

družinski sestanek, če že ne drugega, je možnost, da se tudi svojci oziroma tisti, ki bodo skrbeli za pacienta, soočijo z dejanskim stanjem

pogovarjamo se o diagnozi, o tem kje bolezen je

je zelo pomemben del oskrbe paliativne predviden potek naprej

na koncu sestanka se ponavadi reče, da to je šele začetek pogovorov

svojci tudi spoznajo cel tim, za zaposlene je lažje, da spoznajo svojce.

ko začne zdravnik razlagat trenutno stanje bolezni, trenutni obseg ter predviden nadaljnji potek bolezni, kaj se bo dogajalo

podajanja slabe novice in tudi, ko prihaja do čustvenih reakcij

tukaj moraš imeti največ občutka

najbolj pomembna je komunikacija; tudi tiste njihove neverbalne komunikacije

razumejo, to je tudi ena notranja komunikacija, ki poteka, tako da to mora biti vse kot neka celota. Težko to razložim. Pravilna komunikacija, da znaš na pravilen način povedat, da znaš na pravilen način odgovarjat na vprašanja, da znaš zaznat tisto neverbalno komunikacijo pri njih, to se mi zdi najbolj pomembno.

Podajanje informacij v zvezi z boleznijo in emocionalna opora – se pravi, da so dejansko informacije jasne, da se pač pove, zdaj načeloma pravilo je, vsaj kar se bolnika tiče, da preveriš koliko želi vedeti in kaj želi vedeti. In če želi, če reče "vse povejte, brez zadržkov", potem naj bo tudi jasna informacija njim prilagojena, tako da to je zelo pomembno in seveda ob tem emocionalna podpora, če se čustva razplamtijo, kar po navadi se.

Načrt nadaljnje oskrbe – to je tudi zelo pomemben del zaradi tega, ker mi pač imamo paciente hospitalizirane in mi želimo iz vidika kakovosti življenja za pacienta, da ne bi bili hospitalizirani, da bi imeli neko dolgotrajno oskrbo v okolju, ki je njim najbolj primerna, ki si jo najbolj želijo, če je to po možnosti, da grejo domov, je to idealno, če imajo predvsem nekoga, ki bo pazil na njih. Če pa nimajo, pa seveda kakšni domovi starejših občanov, te DSO-ji imajo vseeno določene programe, ki malo bolj aktivno delajo, imajo te socialne programe in delovne terapije, ki jih mi nimamo. Tako da iz tega vidika je načrt nadaljnje oskrbe zelo pomemben, ker poskušamo poskrbeti za čim boljšo kvaliteto in hkrati predvideti kakšni problemi se lahko pojavijo, koga kontaktirati, kako kontaktirati, tako da, to je načrt nadaljnje oskrbe.

Prostor – tudi seveda pomemben, idealno je, če imaš eno sobo, kjer je mir, kjer nihče ne moti, da ni gužve, da ni tekanja levo desno, gor dol, da vsaki dve sekundi nekdo ne odpre vrata in notri pogleda, da ni kričanja v ozadju, da je mir. Tudi iz vidika komunikacije, da je mir, lepše teče, če te ne motijo zunanji dejavniki. V primeru težje pokretnosti – idealno je, če so v samički, potem kar v sobi narediš. Zdaj po naših izkušnjah, kar smo pač počeli lahko povem, smo se z bolnikom zmenili, da pač ne more iti zraven na sestanek oziroma smo ga lahko prosili, če grejo lahko samo svojci in ne spomnim se, da bi bil kakšen primer, da bi pa rekel, da želi zraven nepokreten, mislim, da ga še nismo imeli, ne spomnim se za takšen primer, tako da seveda potem spet komunikacija, bolniku razložiti, da se bomo dol vsedli in da ko bomo prišli nazaj mu bomo vse povedali kar smo se zmenili, tako da se potem samo s svojci pogovorimo. Kljub temu, da ni prisoten je vključen v dogajanje in je seznanjen z vsem.

Čas – po mojem vidiku ni tako hudo pomemben. Pomemben je iz vidika dosegljivosti vseh članov, ki bi pač morali biti prisotni, z naše strani in pa z njihove strani. Čas je pomemben iz tega vidika, da se

da znaš na pravilen način povedat, da znaš na pravilen način odgovarjat na vprašanja, da znaš zaznat tisto neverbalno komunikacijo

da preveriš koliko želi vedeti in kaj želi vedeti

emocionalna podpora, če se čustva razplamtijo, kar po navadi se

dolgotrajno oskrbo v okolju, ki je njim najbolj primerna, ki si jo najbolj želijo, če je to po možnosti, da grejo domov

nadaljnje oskrbe zelo pomemben, ker poskušamo poskrbeti za čim boljšo kvaliteto in hkrati predvideti kakšni problemi se lahko pojavijo, koga kontaktirati, kako kontaktirati

eno sobo, kjer je mir, kjer nihče ne moti

nepokretnost ... kljub temu, da ni prisoten je vključen v dogajanje in je seznanjen z vsem

Čas – po mojem vidiku ni tako hudo pomemben uskladimo mi z njimi

uskladimo mi z njimi. Kar težko jih je razvrstiti, ker vsi so pomembni.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega

člana tima? Zdravnik je zelo pomemben, to je absolutno, zato ker on je v bolnici nosilec zdravljenja.

On je tisti, ki ima edini, pravzaprav, kar se tiče podajanja informacij o zdravstvenem stanju, ker zdravstveno stanje je tisto, ki določa kaj se bo dogajalo s pacientom. Tako da on je dejansko zelo pomemben.

Medicinska sestra je pomembna, če so kakšni negovalni problemi, predvsem iz tega vidika. Je pomembna, ampak ne tako nujno. Npr. ravno ta primer danes, ni bilo tako hudo nujno, ker oni so se dogovarjali samo o zdravljenju, pa o nadaljnji oskrbi in ona nima nekih negovalnih problemov, ki bi jih potrebovali razjasniti, pač problem s kisikom, ampak to smo se pa zmenili že tako. Socialni delavec – ja, spet odvisno, bi rekel, da je kar zelo pomembno, zaradi tega, ker ima največ znanja predvsem kar se tiče raznih pomoči na domu, oskrba na domu, pripomočki in take stvari, to kar svojce dosti zanima in pacienta. Psiholog – na družinskem sestanku mislim, da ni pomemben. Včasih bi bil dobrodošel, predvsem v smislu boljših izkušenj z vidika ocenjevanja ljudi, pa mogoče tudi branja kakšnih nebesednih, neverbalna komunikacija in potem tudi mogoče lažje nudi to psihično podporo. To je tisti osnovni tim – zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec pa duhovna oskrba, to je tisto najbolj. Potem so pa seveda podporni – psiholog, fizioterapevt, prostovoljci, farmacevti, dietetičarke. Pridejo bolj v ozadju, po potrebi, individualno. Timsko delo, multidisciplinarni pristop – zdravnik nekako bolezen, medicinska sestra pacient kot tak in težave negovalne, socialni delavec pa se mi zdi bolj tisto družina, okolica, od kod prihaja, kam bo šel, kaj bo potreboval tam, to je tudi potem povezava z medicinsko sestro in zdravnikom glede pripomočkov in vsega, pa npr. urejanje institucionalnega varstva, za to je socialni delavec zakon ali pa hospic dokler je še bil, to je pri nas zelo lepo laufa, pa še vedno zelo laufa, tako da je zelo pomembna vloga socialnega delavca kot del tima.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka? Sam socialni delavec ne more nič, tako kot tudi sestra ne more nič, tako kot zdravnik sam ne more nič. Vloge se prepletajo, vsak da svoj delež in potem pride celota. Ne poznam tako dobro niti ne izobrazbe, niti ne nivo znanja, ki ga socialni delavec z izobrazbo dobi, tako da se mi zdi to,

Zdravnik je zelo pomemben, kar se tiče podajanja informacij

Socialni delavec – ja, spet odvisno, bi rekel, da je kar zelo pomembno

Timsko delo, multidisciplinarni pristop

sam socialni delavec ne more nič, tako kot tudi sestra ne more nič, tako kot zdravnik sam ne more nič. Vloge se prepletajo, vsak da svoj delež in potem pride celota.

kar jaz vidim, kaj je treba naredit, to je vse narejeno. Se pravi – povezovanje z zunanjimi institucijami, tudi s centri, to vse štima. Nič takega, kar bi manjkalo.

Kakšno dodatno obremenitev vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov?

Priprava mi vzame malo časa, ker dejansko, če si ti od začetka z bolnikom, ga poznaš, veš kako je in nekih posebnih priprav ne rabiš, poznaš njegovo stanje, poznaš njegove zmožnosti in nekih posebnih, mogoče kakšne detajle samo pogledaš – koliko je tisti dan pojedel, kolikokrat je tisti dan šel na vodo in take stvari, toliko, da če vprašajo, da poveš. Večja obremenitev je lahko časovna, ampak to je tudi spet odvisno od dneva. Danes, npr., če bi zdaj imeli družinski sestanek ne bi bilo nobenega problema, tako da za časovno obremenitev, ker je odvisno od dneva. Je časovno obremenjujoče, ampak ni pa tako strašno. Npr. danes se mi zdi, da je 5 minut trajal sestanek, je bilo en dva tri, zadnjič pa ste imeli eno uro en sestanek, tisto pa ti vzame dosti časa.

Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom? Meni osebno je najbolj pomembno, da bolnik oziroma predvsem svojci, da dejansko razumejo obseg stanja bolezni, to kar jim zdravnik razloži in da razumejo nadaljnji potek bolezni, da vejo kaj se bo dogajalo, da vejo kako ravnat, da vejo kako se obnašati v primeru težav, na koga se obrnit, tako da, to mi je cilj, da oni dejansko grejo z jasnimi informacijami od tukaj, da vejo tudi iz vidika zdravstvene nege, če je karkoli. Sicer na družinskem sestanku določenih stvari ne moreš razlagati, je lažje pokazati direktno, če imajo kakšno elastomersko črpalko ali pa če imajo urinski kateter, kako ravnati, tako da moj glavni cilj je, da imajo jasne informacije in da so poučeni o tem kako se ravna.

Kako bi ocenili trditev od 1 (se popolnoma ne strinjam) do 5 (se popolnoma strinjam), da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi? Trditev, da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni oskrbi bi ocenil s 5-ko, bolj ko bolezen napreduje, slabši so bolniki, več pomoči rabijo in pomoč jim bodo nudili svojci in da jim lahko oni kvalitetno pomoč nudijo morajo biti primerno informirani in to je naloga družinskega sestanka. Družinski sestanek je majhen delček informacij, oni te informacije vsak dan dobivajo oziroma po telefonu non stop, ampak vseeno je nekako tisti družinski sestanek skoncentriran, ko pa dobijo točne, jasne informacije in tudi pomembno je, da nas je več, da vemo kaj so slišali in je zelo pomemben ta družinski sestanek, ker ko mi vemo kaj so slišali, ko oni vejo, tudi lahko preverimo kaj so slišali, dobijo tudi jasna navodila kako ravnat. Potem oni lažje bolj pravilno pomagajo bolniku.

kar jaz vidim, kaj je treba naredit, to je vse narejeno nič takega, kar bi manjkalo

je časovno obremenjujoče, ampak ni pa tako strašno

pomembno, da bolnik oziroma predvsem svojci, da dejansko razumejo obseg stanja bolezni

da vejo kako ravnat, da vejo kako se obnašati v primeru težav, na koga se obrnit

določenih stvari ne moreš razlagati, je lažje pokazati direktno

bi ocenil s 5-ko,

bolj ko bolezen napreduje, slabši so bolniki, več pomoči rabijo in pomoč jim bodo nudili svojci in da jim lahko oni kvalitetno pomoč nudijo morajo biti primerno informirani - to je naloga družinskega sestanka

tudi pomembno je, da nas je več, da vemo kaj so slišali in je zelo pomemben ta družinski sestanek, ker ko mi vemo kaj so slišali, ko oni vejo, tudi lahko preverimo kaj so slišali

Intervju št. 6, diplomirana medicinska sestra

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja). Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Moje mnenje glede tega je, da so zelo velikega pomena za obravnavo bolnika, daje možnost bolnikom in njihovim bližnjim, da lahko razčistijo vse svoje dvome, postavijo vsa svoja vprašanja in potem tudi nam, da jih spoznamo in danaredimo skupaj z njimi nek načrt s katerim se bomo vsi strinjali in da imamo potem neko skupno pot za naprej. Tako da se mi zdi res bistvenega pomena za kakovostno obravnavo bolnika. -

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Največji izziv se mi zdi napraviti nek skupni načrt. Dokler se pogovarjamo o dejstvih, je še tako, gre lažje, ko pa je potrebno skupaj najti neko pot za naprej, pa nismo včasih usklajeni, tako da tisto se mi zdi največji izziv. To se mi zdi velik izziv, takrat, ko imamo različne želje. Včasih se zgodi, da bi svojci, da ne razumejo, da bolnik ne more pri nas ostati dolgoročno, takrat, to se mi zdi največji izziv, da tudi to razumejo in da to sprejmejo in da naredimo nek načrt za naprej.

Družinski sestanek je sestavljen iz naslednjih elementov: prostor, čas, komunikacija, emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe. Prosim, da jih razvrstite po pomembnosti Komunikacija – se mi zdi, da najbolj pomembno tukaj je, da znamo prisluhniti drug drugemu, da se res slišimo kje smo, da damo prostor vsakemu, da smo spoštljivi pri komunikaciji, sporočanju, da ne sodimo, da poslušamo, da smo ja, pač. Da so jasne informacije podane, da je razumljiv jezik, preprosto. Podajanje informacij in emocionalna opora – pri podajanju informacij se mi zdi zelo pomembno, da vemo kaj že vejo in koliko želijo vedet in da smo tukaj obzirni in da podajamo informacije seveda na razumljiv način in seveda tudi na način, ki je za danega človeka v trenutku sprejemljiv, da ne pade kot bomba. Emocionalna podpora – se mi zdi pomembna, da jim damo čas, da so vsa čustva dovoljena, da imajo čas, da lahko to tudi izrazijo, če želijo in da jim prisluhnemo. Da skušamo začutiti kaj oni čutijo. Načrt – glede načrta se mi zdi pomembno, da res postavimo karte na mizo, kaj so možnosti in želje in da potem res vsi, tako da nič ne ostane nedorečenega, da ni tako da se reče in da se nič ne spelje potem. Da je vse na papirju. Da pridemo res do načrta, ki ga bomo res vsi tako sprejeli kot dobrega in da je izvedljiv, da je razumen, da je skladen z možnostmi in da potem tudi izpeljiv in da si ga želimo izpeljati. Da načrtujemo realne in koristne cilje.

Čas – glede časa se mi zdi zelo pomembno, da se držimo nekega urnika, kolikor se le da. S tem pokažemo spoštovanje in potem tudi, da ne

zelo velikega pomena za obravnavo bolnika

bistvenega pomena za kakovostno obravnavo bolnika

možnost bolnikom in njihovim bližnjim, da lahko razčistijo vse svoje dvome, postavijo vsa svoja vprašanja

tudi nam, da jih spoznamo in da naredimo skupaj z njimi nek načrt s katerim se bomo vsi strinjali

imamo potem neko skupno pot za naprej

napraviti nek skupni načrt

pa nismo včasih usklajeni, tako da tisto se mi zdi največji izziv

svojci, da ne razumejo, da bolnik ne more pri nas ostati dolgoročno

znamo prisluhniti drug drugemu

spoštljivi pri komunikaciji, sporočanju, ne sodimo, da poslušamo

pomembno, da vemo kaj že vejo in koliko želijo vedet

damo čas, da so vsa čustva dovoljena

da res postavimo karte na mizo, kaj so možnosti in želje

do načrta, ki ga bomo res vsi tako sprejeli kot dobrega in da je izvedljiv

načrtujemo realne in koristne cilje

zavlačujemo, hkrati pa da si vzamemo dovolj časa za tisto kar je potrebno. Glede tega da smo tudi svobodni, da ne postavljamo točnega okvirja, da npr. moramo speljati družinski sestanek v 20 minutah, da je določena mobilnost, da si vzamemo čas. Pa da ne padamo za brezveze v neke debate, da znamo tudi paziti na to, da vemo kaj delamo na družinskem sestanku, da ne zaidemo v neke poljane.

Prostor – je zelo pomembno, da ni moten od zunaj, da ni nekaj tehnoloških zadev prižganih, da je topel, da ni niso neke visoke mize vmes, da smo v krogu, da je udobno, toplo.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima?

Zdravnik se mi zdi, da on je glede družinskega sestanka, brez njega ni družinskega sestanka, ker je on tisti, ki bo lahko dal informacije o trenutnem stanju, o tem kaj lahko pričakujemo za naprej, o konkretnih načrtih, ki so izvedljivi, brez njega ne gre. **Medicinska sestra** se mi zdi malo manj pomembna, ampak zelo pomembna, ker je ves čas skupaj z bolnikom in glede nege imajo velikokrat tudi svojci kar skrbi, tako da lahko da tudi tukaj kakšen nasvet in ona je res tista, ki praktičnih zadevah glede hranjenja, gibanja, oblačenja, bolj ve kako je z bolnikom, tako da lahko tudi tukaj je zelo dobra pomoč. **Socialni delavec** se mi zdi bistven v smislu, da gre to za družinski sestanek, da spozna družino in dinamiko te družine, ki jo spremlja in zato, da se lahko največkrat pogovarjamo o nadaljnji oskrbi in ali bodo potrebovali pomoč doma ali s strani kakšne službe negovalne ali hospica, tukaj je lahko socialni delavec tisti, ki lahko poda te informacije kaj je na voljo za pomoč. **Psiholog**

– mogoče bi psiholog dal kakšne nasvete na družinskem sestanku, kako naj komunicirajo s seboj. Nisem navajena, da bi sploh bil, tako da si težko predstavljam kaj bi on počel. Ampak sigurno bi lahko pomagal pri vzpostavljanju komunikacije med seboj, razumevanju drug drugega, tako no.

Duhovnik – bi lahko dal tudi kakšne nasvete glede duhovne obravnave, tudi bolnika mogoče kam naj se obrnejo, na različne duhovne potrebe, če je veren, za zakrament, bi lahko kaj svetoval. Ne vem.

Kako pa vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka?

da znamo tudi paziti na to, da vemo kaj delamo na družinskem sestanku, da ne zaidemo v neke poljane

Prostor – je zelo pomembno, da ni moten od zunaj, da ni nekaj tehnoloških zadev prižganih, da je topel, da ni niso neke visoke mize vmes, da smo v krogu, da je udobno, toplo.

ker je ves čas skupaj z bolnikom in glede nege

lahko da tudi tukaj kakšen nasvet in ona je res tista, ki praktičnih zadevah glede hranjenja, gibanja, oblačenja, bolj ve kako je z bolnikom

Vlogo vidim v tem, da spozna dinamiko družine, da ve na koga se obrača oziroma, da ve kdo so tisti, ki so najbližji, kdo je tisti, ki mogoče potrebuje podporo, da bo lahko postal tudi pač aktiven v pomoči bolniku. Se pravi, prepozna dinamiko, vidi kateri so si najbolj blizu, vidi kateri so tisti, ki bodo pomagali in kateri so tisti, ki mogoče potrebujejo pomoč, da bi lahko pomagali. Tukaj ga vidim najbolj. In potem, da lahko svetuje dodatne pomoči, da je tukaj, da ima dovolj znanja, da ve kaj se lahko ponudi.

Mogoče, kar bi se mi zdelo zelo koristno bi bila uporaba nekega orodja s katerim bi prepoznali potrebe, tako načrtno, ne samo tisto kar pač naključno odkrijemo v pogovoru ali pa s tem, ko nam oni to izrazijo, da bi načrtno iskali potrebe bolnikov oziroma bližnjih, njihove skrbi. Bolj sistematično. Da se gre naprej v aktivno iskanje tega, ne samo če oni izrazijo.

Da jih spodbujamo.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov?

Mislim, kot zelo pomembno to, da nikoli ne pozabimo preveriti, ali bi bolnik in družina, tako, ali želi biti bolnik zraven na sestanku ali ne in da naredimo vse kar je v naši moči, da to željo izpolnimo. Bolj primeren prostor kot je, saj imamo prostor, ampak da bi bil še primernejši – jaz bi dala en prostor, ki bi bil malo večji, da ni odvečnih stvari, da je res namenjen samo družinskemu sestanku, da niso tam neke še dodatne mize, da je res samo za pogovore, da so udobni sedeži, da je lepo, mogoče kakšne slike, da je neka toplina, mogoče domačnost. Mogoče bi se lahko ponudilo tudi nekaj za popit, čaj, sok na začetku. Da pokažeš eno gostoljubje. Drugače pa glede same izvedbe mogoče držati se teh korakov in res preveriti kaj želijo vedeti, se mi zdi, da se mogoče teh korakov dostikrat ne spoštuje, se malo spregleda. Ti koraki so namenjeni nečemu, itak jih lahko prilagajaš, ampak vsak ima svoj namen, da pomisliš na vsakega od teh korakov in če boš preskočil, da zavestno preskočiš, če nekaj ni primerno, ali pa greš po drugem vrstnem redu, da imaš pa vsaj glavno shemo.

Kakšno dodatno obremenitev vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov, če bi ocenjevali od 1 (ne predstavlja nobene dodatne obremenitve) do 5 (predstavlja veliko dodatno obremenitev)? Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno.

Meni priprava nič, razen tega, samo to, da moram računati, da sem takrat prosta in da naredim delom prej. Za izvedbo glavno težo nosi zdravnik, tako da pri meni je samo tisti del, ki je negovalni, da dam kakšen nasvet, da povem kako je, v bistvu ni treba nič kaj dosti

spozna dinamiko družine, da ve na koga se obrača oziroma, da ve kdo so tisti, ki so najbližji, kdo je tisti

svetuje dodatne pomoči

uporaba nekaterega orodja s katerim bi prepoznali potrebe, tako načrtno

jaz bi dala en prostor, ki bi bil malo večji, da ni odvečnih stvari, da je res namenjen samo družinskemu sestanku

gostoljubje

v resnici, tako da tisto, kar, ni mi treba ne vem, peljati stvari. Edino kar pa je, da ne bom rekla, da ni nič, da si tam s cela, da res poslušáš, da dejansko prisluhneš, da spremljaš situacijo, ker te tudi ne pusti čisto neobremenjenega. Doživiš tudi neko stisko pri drugih in to, to je neka teža.

Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom? V bistvu jaz konkretno si ne zastavljam nobenih ciljev pred družinskim sestankom, ker to, res mislim da je, ne vem točno kako, v katero smer bomo šli. Zame cilj pri vseh družinskih sestankih je to, ni vezan na konkretno, ampak je pri vseh enak – da damo ljudem prostor, da pridemo do tega kar smo že prej govorile, da lahko vprašajo, da naredimo skupen načrt, to mi je splošen cilj pri vseh, ne pri nobenem konkretno.

Kako bi ocenili trditev od 1 (se popolnoma ne strinjam) do 5 (se popolnoma strinjam), da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi? Vašo oceno prosim tudi utemeljite, predstavite razloge za takšno oceno, opišite situacije, zaradi katerih podajate takšno oceno. Trditev, da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni oskrbi bi ocenila s 5-ko. Sestanki morajo biti.

Meni priprava nič, razen tega, samo to, da moram računati, da sem takrat prosta in da naredim delom prej

si tam s cela, da res poslušáš, da dejansko prisluhneš, da spremljaš situacijo, ker te tudi ne pusti čisto neobremenjenega

konkretno si ne zastavljam nobenih ciljev

da lahko vprašajo, da naredimo skupen načrt, to mi je splošen cilj pri vseh

bi ocenila s 5-ko.

sestanki morajo biti.

Intervju št. 7, diplomirana medicinska sestra

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja). V nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? V bistvu so iz strani zdravstvene nege kar zaželeni, v bistvu, da vemo v kakšno okolje bolnik odhaja in da vemo kako bo za njega poskrbljeno. Drugače pa so po navadi prepozni, mogoče bi jih bilo treba prej vzpostaviti. Ovira je verjetno pri zdravniku, da so prepozno vzpostavljeni. Sama se jih udeležujem redko, se jih izogibam – varnostne blokade, po moje preveč izvemo o sami družini in o funkcionalnosti družine in potem to vlečemo za sabo, tako nekako. Ne vem, če smo toliko zverzirane, nismo toliko, v bistvu izvemo stvari, ki jih, ne da jih nočemo vedet, v bistvu nas potem nekako bremenijo, ne veš kaj potem s tem narediti, zaradi tega se jih jaz izogibam, predvsem iz svojih osebnih razlogov, kot iz pacientovih. Pa predolgo trajajo – razlog je verjetno pri zdravniku.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj?

V bistvu nega, sama nega. S samo boleznijo in s tem smo me seznanjene, za psihosocialni del pa takrat v bistvu tudi oni vidijo ali pa slišijo to resnico, tudi tako, zelo nazorno, da je ponavadi potrebna paliativa in v bistvu jih potem kar nekako prizemljimo in svojce in bolnika, še tisto, kar niso hoteli slišati potem slišijo. Mi imamo vedno skupaj sestanke, bolniki in svojci. Za zagotovljeno zasebnost poskrbimo, se potrudimo, da ni drugih bolnikov notri in tako.

Družinski sestanek je sestavljen iz naslednjih elementov: prostor, čas, komunikacija, emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe.

Prosim, da jih razvrstite po pomembnosti? Podajanje informacij – pozorni moramo biti predvsem na to, da bolnik razume kaj zdravnik govori in da je to odkrita komunikacija in v bistvu njemu razumljiva.

Jaz mislim, da če imajo oni en tak odprt odnos bolnik – zdravnik in potem neka iskrenost in neka taka neprikrita komunikacija, jaz mislim, da je potem vse ostalo lažje. Načrt – potrebno je paziti, da je realen, predstaviti kaj se bo dogajalo, možnosti. Temu primerno, da je zdravnik tukaj in pa da si v bistvu svojci lahko zagotovijo čas, da lahko pridejo. Da sestanek ne traja predolgo. Prostor – stvar dogovora, vedno se najde en zaseben, intimen prostor, drugače pa damo stran bolnike. Treba je zagotoviti zasebnost. Čas – je seveda pomemben, če je dobra komunikacija se vse lahko dogovoriš.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega

kar zaželeni, so po navadi prepozni

da vemo v kakšno okolje bolnik odhaja in da vemo kako bo za njega poskrbljeno

udeležujem redko, se jih izogibam

preveč izvemo o sami družini in o funkcionalnosti družine in potem to vlečemo za sabo

slišijo to resnico, tudi tako, zelo nazorno, da je po navadi potrebna paliativa in v bistvu jih potem kar nekako prijemljimo in svojce in bolnika

Podajanje informacij – pozorni moramo biti predvsem na to, da bolnik razume kaj zdravnik govori in da je to odkrita komunikacija

Načrt – potrebno je paziti, da je realen

Da sestanek ne traja predolgo

zagotoviti zasebnost

tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima?

Zdravnik – jaz mislim, da je on glaven, on vodi sestanke in v bistvu največ kar ima za povedat o njegovem stanju. Medicinska sestra – je dobra komunikacija med zdravnikom in sestro, mogoče ona sploh ni tako pomembna, ker on točno ve kaj bo on rabil. Če bi bila komunikacija drugačna z zdravnikom - s strani nege, pomoči na domu, karkoli drugega, bi bile bolj vključena. Če je zdravnik toliko bolj angažiran, lahko v tem delu je medicinska sestra bolj v ozadju. Socialni delavec – zelo pomemben, ker on ve vse poti za domov, to urejena, vso to mrežo in potem kot kontakt. Psiholog – glede na psihično stanje bolnike, mislim, da ni toliko potreben. Fizioterapevt – glede na stanje.

Ostali sploh ne. Psiholog – mogoče za to podporo. Bi bilo lažje, če bi bilo več psihologov. Velikokrat bi tudi svojci rabili neko to psihološko oporo, pogovor, tudi kako je doma. Ravno zadnjič sem imela en primer, ki je bil mož, bi rekla ne vem, nemiren, ne ve s kom bi se lahko pogovoril. Saj z zdravnikom se je pogovoril, ampak on ni bil čisto odkrit do zdravnika. Doma je bilo vse v redu, žena je povedala čisto drugo zgodbo, po tem, ko smo bili na samem. Sem rekla "saj vam ga lahko pokličem, ampak verjetno ne bo ta trenutek prišel", zelo dolg odzivni čas je do psihiatra ali pa psihologa. On bi ga tisti trenutek rabil, v tistem dopoldnevu recimo, a ne, in gospa isto, ker je bila čisto na tleh.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka?

Jaz mislim, da vse tri ste krasne, zaradi tega, ker v bistvu, mi, jaz naše vedno napotim k vam zaradi tega, ker sploh te, ki grejo domov kot paliativni, zaradi tega, da jim razložite v bistvu katere možnosti oni sploh imajo. Ker mi na oddelku, jim tudi jaz kot človek na cesti nisem seznanjena z vsemi temi "hakeljčki" in z oskrbo na domu glede na posamezno regijo, kaj ti lahko nudi država, kaj v bistvu moraš doplačat in tako. Tudi kar se tiče samih financ so dobro odrezani, ker to niso vsi upokojeni ljudje, ker to so ponavadi še kakšni redno zaposleni, ki so potem na bolniškah in jim vsak evro pride prav. Zaradi tega se mi zdi, da je ta vloga socialnega delavca ob odhodu domov, toliko bolj pomembna. Glede pomoči in vseh teh "hakeljčkov", ki jih vi seznanite, v bistvu čimbolj prilagodite njegovem stanju.

Bolnika v obravnavo vključimo, če se le da, čimprej, da se nekako pripravijo, ker se drugače hospitalizacija zavleče, predno oni vse te materiale, že samo pojestlo

Zdravnik – jaz mislim, da je on glaven, on vodi sestanke

MS - mogoče ona sploh ni tako pomembna

Socialni delavec – zelo pomemben, ker on ve vse poti za domov, to urejena, vso to mrežo in potem kot kontakt.

Ostali sploh ne.

Psiholog – mogoče za to podporo

ste krasne

vloga socialnega delavca ob odhodu domov

vse tipi topi

Odzivni čas je kratek

in to pripravijo. Tako da je potrebno že prej zaznati to potrebo.

Jaz mislim, da je vse tipi topi. Jaz jih pokličem in oni pridejo in jih oskrbijo. Odzivni čas je kratek in je tak, kot mora biti.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Jaz mislim, da je na Onkološkem premalo paliative. **Premalo so zdravniki ozaveščeni kdaj nastopi paliativa in nimajo dovolj družinskih sestankov, premalo jih je.**

Prepozno paliativna oskrba nastopi. Meni to ni jasno, jaz sem zdaj ta korak za korakom in jaz mislim, da bi moral vsak iti čez ta korak šolanja, ne samo sestra in pa dva zdravnika, ampak predvsem specialisti. Ženska npr. z metastazami v glavi, terminalno umirajoča, CT glave ob epi napadu. Ali je to realno? Pa družinski sestanek – svojci seznanjeni, v čem je poanta matranja? Zakaj delati potem še te preiskave? Jaz kot sestra tega ne razumem. Zdaj izobražujete v eno smer, potem pa vse za olajšanje komu? Ne vem, jaz mislim, da jih je premalo in da pri marsikateremu niso seznanjeni vsi tako, kot je potrebno. Premalo družinskih sestankov in bi jih bilo potrebno več. Pa prej zaznati kdaj je potrebna paliativna obravnava sploh.

Kakšno dodatno obremenitev bi vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov?

Predvsem bi mi vzelo nekaj časa, potem bi mogla sama pri sebi narediti neke zaklopke še dodatne – v bistvu bi se morala globoko poglobiti v primer, spoznati njihovo družino, kakšne imajo možnosti doma in vse to in v bistvu bi morala dobro proučiti zdravstveno stanje glede nege, tako da zato bi morala biti kar pripravljena. Je pa nujno se pripraviti na sestanek, ne moreš priti na sestanek čisto nepripravljen.

Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom? Predvsem to, da so tudi oni seznanjeni in da bo za bolnika dobro poskrbljeno doma, da mu bodo nudili neko okolje, kjer bo on varen, kjer se bo počutil varnega in bo zanj v bistvu poskrbljeno v smislu osnovnih življenjskih potreb.

Kako bi ocenili trditev od 1 (se popolnoma ne strinjam) do 5 (se popolnoma strinjam), da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi? Vašo oceno prosim tudi utemeljite, Jaz mislim, da 5. Če je opravljen družinski sestanek posledično bolj vpliva na kvalitetnejšo paliativno oskrbo. Odprta komunikacija na družinskem sestanku potem potegne vse za sabo. Če je potrebno lahko tudi več družinskih sestankov, odvisno od poteka bolezni. In jih tudi imamo.

premalo paliative

premalo so zdravniki ozaveščeni kdaj nastopi paliativa in nimajo dovolj družinskih sestankov, premalo jih je

pri marsikateremu niso seznanjeni vsi tako, kot je potrebno

vzelo nekaj časa

nujno se pripraviti na sestanek, ne moreš priti na sestanek čisto nepripravljen

seznanjeni

če je opravljen posledično bolj vpliva na kvalitetnejšo paliativno oskrbo

lahko je tudi več družinskih sestankov

Intervju št. 8, diplomirana medicinska sestra

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov?

Meni je to smiselno – družinski sestanki. Dosedaj sem bila samo enkrat na družinskem sestanku. Bila sem na tisti predstavitev v C stavbi in enkrat sem bila z dr.

Škrbinc, pa se mi zdi, da se nisem zdela kaj dosti uporabna. Nimam dovolj informacij glede usmerjanja in tako. Jaz vem glede dela na oddelku, glede ostalega pa mislim, da imam čisto premalo informacij. V bistvu je bilo tako, da je pacientka pri nas ležala, hčerka je bila sama s punčko doma, eno leto stara. Se mi zdi, da jaz nimam dovolj znanja o tem in me je potem strah.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Meni ni bil izziv, sem se ga kar malo balo. Strah je bil, ker je bilo nekaj novega, pa ker nimaš dovolj znanja o tem. Ti recimo imaš znanje in ljudi usmerjaš, jaz pa... Pa tudi se mi zdi, da jaz nisem tip za te zadeve, se mi zdi, da sem bolj tip za na oddelku, jaz sem »fizikalka«, nisem govorec. Tisto, enostaven pogovor, itd. Težko je potem o nečem govoriti, če nisi suveren. Manjka mi znanja iz komunikacije in usmerjanje bolnika.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti?

Komunikacija - ton, način govora, že to je pomembno, odkritost, jaz mislim, da mora biti človek rojen za to, ne more vsak tega delat, ni za vsakega. Podajanje informacij – zdravnik. Jaz mislim, da je boljše, če so na sestanku vsi skupaj, družina, da se ne greš nekih slepih miši. So pa to zelo težke zadeve, zato pa moraš imeti veliko znanja. Načrt nadaljnje oskrbe – je pomemben, če gre bolnik domov, da vejo na koga se obrnit, ko pridejo stiske. Običajno se potem na vas obračajo, čim so v paliativi se na koordinatorja obračajo. Prostor, čas – primeren prostor in čas, da se uskladijo med sabo. Prostor – da ne skačejo ljudje ven in notri. Veliko ljudi prisotnih – ne vem kakšne so želje svojcev. Odnos zaposlenih – zdravnik mora biti, pa koordinator.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima?

Meni je to smiselno, bila sem samo enkrat

Nimam dovolj informacij

Se mi zdi, da jaz nimam dovolj znanja o tem in me je potem strah

Bala sem se ga

težko o nečem govoriti, če nisi suveren

manjka mi znanja iz komunikacije in usmerjanje bolnika

Komunikacija - ton, način govora, že to je pomembno, odkritost

Načrt nadaljnje oskrbe – je pomemben, če gre bolnik domov, da vejo na koga se obrnit, ko pridejo stiske - čim so v paliativi se na koordinatorja obračajo.

zdravnik mora biti, pa koordinator

Zdravnik - mora biti zaradi samega podajanja informacij o zdravstvenem stanju. Medicinska sestra – če ravno hoče, recimo zdravstvene nege nimaš na družinskem sestanku, recimo če so kakšne hude rane, da se pove kaj se gor daje, to ja, drugače pa ne. Socialni delavec – jaz mislim, da tukaj on vodi vse skupaj.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka?

Jaz vidim socialnega delavca kot koordinatorja, da usmerja vse in povezuje med sabo, itd. Tako kot imamo tukaj je čisto v redu.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Glede na to, da sem bila samo na enem družinskem sestanku ne morem reči. Če bi mogle biti medicinske sestre vključene, potem bi morale imeti izobraževanja, absolutno, ne gre brez.

Kakšno dodatno obremenitev vam predstavlja priprava in izvedba družinskih sestankov? Meni bi zelo veliko dodatno obremenitev predstavljalo. Jaz grem zelo težko iz oddelka ven, težko se odklopim od svojega dela, ne morem pacientov pustiti na oddelku, jaz pa nekam it. Odsotnost.

Kateri so glavni cilji, ki si jih zastavite pred družinskim sestankom? Pred sestankom, na katerem sem bila, nisem imela nobenih ciljev.

Kako bi ocenili trditev od 1 (se popolnoma ne strinjam) do 5 (se popolnoma strinjam), da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni obravnavi Trditev, da izvajanje sestankov pripomore k kvalitetnejši paliativni oskrbi bi ocenila s 5-ko, v bistvu to mora biti, da se samega bolnika in svojce pripravi za domačo oskrbo. Tako da so pripravljeni in na to, kako bo potekala oskrba doma in da se pripravijo, da bo bolezen šla svojo pot in da se bo zaključilo življenje.

Zdravnik - mora biti zaradi samega podajanja informacij o zdravstvenem stanju.

Medicinska sestra – če ravno hoče

Socialni delavec – jaz mislim, da tukaj on vodi vse skupaj.

kot koordinatorja, da usmerja vse in povezuje med sabo

tako kot je čisto v redu.

Izobraževanja

zelo veliko dodatno obremenitev bi predstavljalo

nisem imela nobenih ciljev

se popolnoma strinjam

bistvu to mora biti, da se samega bolnika in svojce pripravi za domačo oskrbo

Intervju št. 9: sorodnica, 79 let

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Menim, da je zelo dobro, da organizirate družinske sestanke. Mislim, pristop je bil za moje pojme kvaliteten, ne glede na to, da smo npr. me poznale bolezen, potek bolezni in vse ostalo, ampak glede na to, da imate sestanke z različnimi družinami, je prav, da je tak pristop, da je čisto iz osnove ven, da se vse pove. Zelo dobro, zelo koristno.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Vznemirilo v pozitivnem smislu me je to, da je ena taka organizirana skrb bila podana in to taka strokovna skrb, ne samo, da je to en tak pogovor, da te nekdo odpravi, ampak sem imela občutek, da res želite narediti tisto, kar bi bilo in za sestro in z nas, kot družinske člane, najboljše v dani situaciji, ki itak... Pozitivna izkušnja.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti?

Informacije in emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe.

Komunikacija – v redu je to, da je najprej zdravnica govorila. Razumljivo, odlično, ne morem drugače reči. Na primeren način. Za nas je zdravnik tisti, kako bi rekla, ta prvi, nekdo, ki ga spoštuješ, ceniš, veš, da ti bo povedal po pravici in vse tako.

Emocionalna podpora – občutek, da je bila nudena podpora, na vsak način, zelo veliko. Nas je skrbelo to, kako bo poskrbljeno za sestro, ker nismo mogli zagotoviti doma take oskrbe, kot si jo je zaslužila.

To, da je bilo na sestanku prisotnih več ljudi ne moti. Načrt je bil v redu, da smo se dogovorili, da smo našli skupen jezik kaj bi bilo najbolj primerno tako za njo kot tudi za nas, ki imamo stik z njo. Čeprav, me smo se, ko smo se pogovarjale s sestro, me smo ocenile sestro za tako slabo, da smo se bale tega prevoza v dom, tega z rešilcem, kako bo. Nikogar ne krivim, to pač prinese bolezen in se pač razvije tako, to nič ne moreš. Zame je bilo to v redu, da smo to informacijo, da se sestre ne bo premeščalo, dobili. Čas – smo se v naprej dogovorili, če je dogovorjeno je v redu.

je zelo dobro, da organizirate

pristop je bil kvaliteten

Zelo dobro, zelo koristno

sem imela občutek, da res želite narediti tisto, kar bi bilo in za sestro in z nas, kot družinske člane, najboljše

Komunikacija – v redu je to, da je najprej zdravnica govorila. Razumljivo

občutek, da je bila nudena podpora, na vsak način

Načrt je bil v redu, da smo se dogovorili, da smo našli skupen jezik kaj bi bilo najbolj primerno

Čas - smo se v naprej dogovorili

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega

člana tima? Zdravnik je zelo pomemben, socialni delavec je tudi pomemben pri organizaciji in pripravi načrta. Medicinske sestre so zelo pomembne, so bili tudi kontakti zelo v redu.

Po mojem mora socialni delavec in zdravnik, ki načrtujeta sestanek, morata tudi malo oceniti, kaj, kdo bi bil še primeren, da pride zraven, da se pogovori potem naprej.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna.

Področja socialnih delavcev ne poznam, kaj, kakšne vse naloge oziroma vlogo naj bi imeli v tem, tako da je težko povedat, ampak mogoče bi bila kakšna taka informacija dobra, da se tudi tiste bolnike, ki več ali manj, ne pridejo vsi na paliativo, ampak pridejo pa v situacijo, ko morajo iskat domove in tako naprej, da bi ta informacija, zdaj jaz tudi nisem teh informacij tam dol gledala, mogoče je kakšna brošura ali kaj takšnega, da bi se svojce seznanilo, da lahko tudi že prej navežejo stik s socialno službo in da poskušajo že prej razčistiti te dileme kaj in kako. Ker jaz recimo sem bila zelo v dilemi, ko smo bile vse tri pri sestri, ki ima hišo doma, jaz sem skrbela zanjo, kuhala in vse, druga sestra je bila bolna, potem sem še jaz zbolela in dejansko sva bili kužni obe dve in ni bilo možno it k zdravnici in ko sem jaz videla kaj se dogaja sem klicala dr. Peričevo, ki je bila njena kirurginja nazadnje in sem rekla "kaj pa če se zgodi, da ne bomo mogle sestre doma imeti, ker je situacija taka, da smo bolne", je rekla "kar rešilca in naj pride sem", sem rekla "pa jo boste sprejeli?" – recimo, jaz te informacije kako to gre, te informacije nisem imela, tako da to je meni zelo manjkalo. Sem potem kar zdravnico poklicala, ker jaz nimam problema s komunikacijo z zdravniki, s komerkoli. Zdaj si pa predstavljam nekoga, ki pa ima probleme, ker nekateri zelo težko vprašajo, drugi pa ne. Tako da mogoče takrat, ko je bolnik že tako daleč, da bi vsaj eno informacijo nekje dobil, ne vem na kakšen način, ampak to morate sami pogruntati v okviru vsega tega kako bi bilo, je pa na vsak način socialni delavec, da je v bolnici, da pomaga svojcem in bolniku hkrati, to je zelo pomembno. To je služba, ki nikjer ne sme manjkati, ne samo pri vas, ampak tudi po drugih bolnišnicah. Ker se več ali manj srečujejo tudi drugi s tem, da kaj bo pa sedaj z mano, nekdo, ki je sam. In po moje, če bi to bilo, če bi več tega bilo, bi se tudi te raziskave delale, ker staramo se in vedno več bo treba te oskrbe organizirat za starejše, ker pač se vsi staramo in ne moremo več drug drugemu pomagat. Tudi mlade

Zdravnik je zelo pomemben

socialni delavec je tudi pomemben pri organizaciji in pripravi načrta

ki načrtujeta sestanek, morata tudi malo oceniti, kaj, kdo bi bil še primeren, da pride zraven

področja socialnih delavcev ne poznam

mogoče bi bila kakšna taka informacija dobra, da se tudi tiste bolnike, ki več ali manj, ne pridejo vsi na paliativo

je služba, ki nikjer ne sme manjkati, ampak tudi po drugih bolnišnicah.

družine, ki so, ne morejo več pomagati starejšim, ker imajo obveznosti. In to, na tem področju je še ogromno dela, ker se staramo, to je dejstvo, to je tisto a veste, čim dalj da si doma v svojem stanovanju. Jaz imam zdaj s sestro probleme, ker njej je vse kot se reče "dol padlo". Ona je zdaj tako, samo še čaka, da bo ona tudi umrla.

Ali ste pri socialnem delavcu kaj pogrešali, poleg premajhne prepoznavnosti? – jaz področja vašega dela ne poznam, tako da bi lahko rekla kaj vse imate vi, katere naloge imate vi. Ampak zame je bilo to čisto za dosti, kar je bilo. Zelo v redu izkušnja, ni nobenih pripomb ali pomanjkljivosti iz vaše strani, da bi kaj več pričakovala. Je pa to ena taka zelo nehvaležna služba, biti socialni delavec. Čeprav je naloga, da vi pomagate in dejansko ste zato, da pomagate ste tukaj, vsaj tukaj pri vas verjetno, da teh problemov ni, razen, če niste v stanju da dobite nekje eno oskrbo, ki jo ljudje pričakujejo, pa se ne da vse tako rešit kot bi radi. Niste vsemogočni, to mislim, da bi morali vedet. To, s tem občutkom, da boste pomagali, pa da niste vsemogočni, sem jaz sem prišla. In sem bila prijetno presenečena, ker ste vi takoj rekla, kaj za vas, kaj za sestro, da ste vi poskušali nas razumet in tisto potem realizirat. Slučajno se je to poklapalo. Ker če bi pa midve bile, da ne bi imele denarja, ne bi mogle reči v dom starejših občanov, bi bil problem.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Glede izboljšav samega sestanka težko rečem. Ne vem. Nič takega. So bile vse stvari takšne, kot morajo biti. Na sploh, če delo na Onkološkem inštitutu jaz ocenjujem, mislim, da je ena najboljših naših ustanov. Jaz sem že po vseh bolnicah in sama bila in z mamo in z možem in poznam veliko oddelkov, veliko tega, zelo redko sem prišla na slabo izkušnjo, ampak še ne tako, da bi bila zelo resna, ampak je bila čisto iz človeškega vidika. Ampak drugače pa kar se tukaj osebja tiče, zdravnikov, odnos do pacienta, to pa samo klobuk dol bom rekla. To pa meni se zdi, da ni nikjer. Saj so tudi druge bolnišnice, tudi Klinični center je v redu, vse, ampak čez Onkološki inštitut pa, osebje, od prvega do zadnjega, od glavnega zdravnika pa do snažilke, pa vseh, mislim, ne moreš nič reči.

Ali ste se že kdaj v času zdravljenja imeli takšno obliko pogovora? Kje in v kakšnem primeru ste ga imeli?
Nisem še imela takšne izkušnje pogovora.

S kakšnimi občutki vas je navdalo povabilo na sestanek? Povabilo na družinski sestanek me je navdalo z dobri občutki. Tisto, že občutek, da ti bo nekdo pomagal, a veste, da je nekdo, ki se bo res zavzel, pa bo vse tisto prevzel kar se, da se bomo nekaj dogovorili in da bo nekdo nekaj organiziral, da ne bo

zame je bilo to čisto za dosti, kar je bilo

Je pa to ena taka zelo nehvaležna služba, biti socialni delavec

Nič takega

so bile vse stvari takšne, kot morajo biti.

nisem še imela takšne izkušnje pogovora

z dobri občutki
pozitivno, čisto
sigurno

tebi treba, to je olajšanje še pa še. Pozitivno, čisto sigurno.

Je bil načrt nadaljnje oskrbe postavljen v skladu z vašimi željami in pričakovanji? Načrt nadaljnje oskrbe je bil v skladu z željami in pričakovanji, je bil primeren, seveda. Potem pa so se zadeve po svoje razvijale in je šlo v drugo smer. Boljše je, da je tukaj ostala, sigurno.

načrt je bil v skladu z željami in pričakovanji

Intervju št. 10 - sorodnica, 56 let

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Imam pozitivno mnenje o družinskem sestanku. Brez kakršnegakoli sprenevedanja. Vse je bilo rečeno tako črno na belem, zelo jasno, preprosto in razumljivo, tudi z možnostjo vprašanj, dobljenimi odgovori, tako da sem bila zelo prijetno presenečena.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Ker je bilo rečeno, da mož je še mlad, da se bo z njim delalo tako, da se mu bo življenje podaljšalo kolikor se bo dalo, da se mu bolečine čim bolj znižajo, da se poišče tisti odmerek, ki mu bo najbolj ustrežal, da to ne bo prvi dan, ampak da se na tem dela in to mi je bilo zelo všeč. Strah – ničesar me ni bilo strah, nisem imela nobene slabe slutnje ali kakršnegakoli strahu.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti? Pri načrtu nadaljnje oskrbe si le prepuščen sam sebi, sem pač dobila listek in tukaj nisem še ničesar naredila, ker sploh ne vem kako. Sicer imam visoko izobrazbo, ampak ne vem kam poklicat, veste, toliko je vsega, da ne vem kje začeti. Tukaj bi predlagala, da je bolj, bom rekla, s točkami opredeljeno. Jaz sem dobila tisto vašo brošurico, ki sem jo shranila, nisem pa, preveč je vsega, ne vem kam poklicat, ne vem ali naj pričakujem pomoč za eno uro, ne vem, danes me je zdravnica seznanila, da bo pač doma, da do takrat, zdaj že malce dvomim, ali bo do takrat tapravo zdravilo ali ne bo. Jaz sem vse tako z veseljem pripravljala, potem je pa rekel "boli, boli", sem potem rekla "katere kapljice", je rekel "kar oboje daj, bom potem jedel" in potem se oboje kapljice dala najprej 20 protibolečinskih, potem 15 da ne bo bruhal, da bo hrano sprejel in potem je tisto popil, najprej z malo vode, potem še 3, 4 požirke vode in je zaspal. Sem rekla "Darko, moraš malce pojest", je rekel "ne budi me, tako lepo mi je, spim", tako da karkoli sem pripravila ni pojedel niti pol žličke. In potem nisem vedela, ali je to prav ali je narobe, mislim, to mi je manjkalo. Pa vmes tisto, dokler je popil kapljice, ga je bolelo. Malce premalo sem bila pripravljena kako bo to potekalo doma. Več informacij v zvezi s samo oskrbo in kako nastopaš kot medicinska sestra. Prvi dan sem ga poskušala sama skopat in ga je vse bolelo in je bilo vse narobe Ko je pa Lidija s tisto rutino, a veste, ker vsak dan dela s temi ljudmi, je bilo pa vse v redu in potem je bilo prav. Sem imela kar

Imam pozitivno mnenje brez kakršnegakoli sprenevedanja. rečeno zelo jasno, preprosto in razumljivo, sem bila zelo prijetno presenečena

da mož je še mlad, da se bo z njim delalo tako, da se mu bo življenje podaljšalo kolikor se bo dalo, da se mu bolečine čim bolj znižajo

načrtu nadaljnje oskrbe si le prepuščen sam sebi

toliko je vsega, da ne vem kje začeti.

premalo sem bila pripravljena kako bo to potekalo doma - več informacij v zvezi s samo oskrbo in kako nastopaš kot medicinska sestra.

veliko stisk ta dva dneva doma z možem. Načrt oskrbe ni bil najbolj dobro izdelan. Tudi zdaj me je strah. Za konec tedna zdaj, zdravnica mi niti ni povedala ali bo šel domov z rešilcem in spremstvom, ali ga bom mogla zopet sama domov odpeljati. Ni mi povedala, z današnjim pogovorom, kako bo z zdravili. A veste, to so take stvari, ki me zelo begajo. Mislim, a veste, tisti, ki je vsak dan v tem mu je vse jasno, zame je pa to novo. Vedno sem tako življenje jemala, da skupaj v dobrem, skupaj v slabem, ampak včasih so pa stiske, ki so nepotrebne po moji čisto kmečki pameti. Mislim, zdaj včasih mislim dobro, če si v neki ustanovi je pač določen delovni čas, ampak včasih se je pa potrebno le postaviti v vlogo tistega, ki je pa odgovoren za določeno osebo 24 ur.

Danes me je zdravnica poklicala, je rekla "veste, lahko da bo že danes umrl". Sem ga čisto vedno pripeljala na vsak pregled kakor je kjerkoli pisalo, nikoli ga nisem izpustila. Težko je sprejet dejstvo, da boš nekoga izgubil kar tako, zelo težko. Vsak pregled sem morala izsiljevati, čisto vsak. In potem kemoterapija, ki mu tu zdravnica reče, da Xelode bolniki, ki imajo raka na želodcu, sploh ne prenašajo, mož je tudi ni prenašal in prosila sem za karkoli drugega in mož tudi in ne, samo Xeloda. A razumete. Tega ne razumem, da ista stroka reče nekaj je v redu, drug zdravnik za isto stvar "to je pa najslabša možna varianta". In potem zveš, da bom danes zvedela ali jutri, da moža ne bo več

Ali ste se že kdaj v času zdravljenja imeli takšno obliko pogovora? Kje in v kakšnem primeru ste ga imeli? NE, pa bi bilo potrebno, da bi bil.

Težko je sprejet dejstvo, da boš nekoga izgubil kar tako, zelo težko

Intervju št. 11: sorodnica, 23 let

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela.

Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov?

Vsekakor je dobro, da organizirate družinske sestanke, ker recimo v našem primeru je prvi brat izvedel in seveda, ko je prišel domov, ni niti približno vedel kako naj to meni pove, tako da v bistvu me je doma samo pripravil s tem, da moramo biti pripravljeni na vse. Nič ni tako dobesedno povedal, nič ni smel v bistvu direktno povedat, ker niti ni vedel kakšna bo moja reakcija, tako da vsekakor je pustil to, da mi vi poveste oziroma, najprej mi je zdravnica povedala. Tako da v vsakem primeru je res dobro, ker spet, vam je lažje kakor si mi med sabo to povemo, ker pridejo težko te besede, sebi ne moreš priznati, kaj šele drugim povedat. In v tem primeru tudi potem tetam, maminim sestram je bilo boljše, ko so to od vas izvedele, ker doma, ko smo jim povedali je bilo "ma ne, to ste narobe razumeli, to je sigurno še kakšna rešitev" in potem se so začela vsakršna razmišljanja in ti je samo težje. Imaš neko upanje, upanje, ti pa veš kaj si ti slišal od zdravnikov, ker nazadnje so to le strokovnjaki in mi nimamo pojma, vse kar imamo lahko, je samo upanje. Tako da ja, se strinjam, vsekakor. Je pa bila tudi priložnost, da smo vprašali, vprašanj je bilo itak milijon, če je kakšna rešitev, če lahko v drugo državo, če lahko mi kakšen organ darujemo, to so bila vse vprašanja, ki smo jih doma imeli, sami odgovora nismo vedeli, tukaj smo pa lahko vse dobili. Vsekakor pa mi še vedno naprej poizvedujemo, ker saj pravim, dokler ne pride tisto res zadnje, da res vidiš, da se pravi, da je ona že na koncu, vedno imaš to nekaj, da ji olajšaš, da ji podaljšaš, da se potrudiš, vsekakor se pa vedno potem obrnemo na vas.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj?

Prvi sestanek direktno z zdravnico je bil največji izziv, zaradi tega, ker je bil prvotni šok. Zdaj drugič, ko smo se dobili z vsemi vami, smo že dosti vedeli, edino kar smo dobili potem dodatne informacije o tem na koga se lahko obrnemo, da v bistvu je 24 ur na dan še vedno dodatna pomoč, da nismo sami v temu. Na družinskem sestanku je bila potem neka pozitivna nadgradnja. Ker tam si imel občutek, da zdaj jo boš pripeljal domov in boš sam v tem, čakal. Tukaj si pa potem dobil neko to motivacijo, pa še to, ker imaš svojo družinsko podporo, ko smo prišli potem še s tetami in ko ima vsak nekaj svojega, ko veš, da nisi sam, da nisva z bratom sama v temu, ker midva sama z mami je malo težje, tako da. Vas je širšo družino zdaj to bolj povezalo skupaj? Ja, je, ja,

Vsekakor je dobro, da organizirate družinske sestanke

Je pa bila tudi priložnost, da smo vprašali, vprašanj je bilo itak milijon, če je kakšna rešitev

največji izziv, zaradi tega, ker je bil prvotni šok

potem neka pozitivna nadgradnja

res na vse strani. Mami ima že tako 7 sester, bratov na vseh koncih, tako da res vsi dajejo vsakršno podporo – moralno, denarno, vsi iščejo, gledajo, trudijo se, prihajajo, res so vsi na voljo. Potem pa še vi, tako da v bistvu v vsakem primeru si na neki pozitivni poti, kljub vsemu, kar je drugo tukaj negativno.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti? Načrt nadaljnje oskrbe – najpomembnejše, ker se prepušča nam, tako da tudi mi doma se moramo nekako organizirati, da nikoli ni sama. Zdaj dejansko je tako, da sva jaz in mami sami v stanovanju, brat živi z družino izven Ljubljane, tako da tukaj je to zdaj najbolj pomembno, da se mi usklajujemo. Vsekakor se moramo učiti tudi na to prehrano. Dobili dovolj informacij, da smo se lahko pripravili. Saj smo velika družina, ampak še vseeno vemo, da če bi res prišel trenutek, da mi imamo vas. Tako da, to so bile pač te informacije, da pride ura, trenutek, ko se ne moreš znati, še vedno imamo strokovno pomoč.

Komunikacija – da ste dovolj jasni, da se direktno stvari povejo, da tudi mi razumemo, da ni preveč strokovno, da se tudi mi sami ne znajdemo – kaj, kako. Tukaj se mi zdi ta komunikacija pomembna, pa tudi, da dobimo vse odgovore na naša vprašanja, da ni kakšnih dilem, da v bistvu dobimo vse od vas, da ni zdaj, ko pridemo vem še iskat na milijon drugih strani odgovore, ampak vse tu. Ni zadržkov, na vse dobimo odgovor. **Podajanje informacij** – je bilo bolj malo, to da je neozdravljivo, v bistvu pač je res, da te informacije smo prej zelo slabo dobivali, vse je šlo preko mame, mami je pa tak tip človeka, da noče nobenemu nič povedat, ona je preveč pozitivna in je ona vse to jemala "saj se bom jaz sama izvlekla", že ko je prvič izvedela za raka, mi to nismo vedeli še dva, tri mesece. Tako da tukaj je to podajanje informacij bilo res do sedaj najslabše, zdaj, ko je to mimo, pa dobivamo vse informacije, se pravi, smo dobili vse kar bi morali vedet. Če pa kaj ne razumemo, pa še dodatno vprašamo. **Prostor in čas** mi nista toliko pomembna. Recimo prostor je nekako najmanj – bilo je pomembno, da ni mame zraven, ker nočem, da pač sliši vse to, ker nam je pomembna ta njena volja in je nočem zbijat, v nobenem primeru, drugače pa čisto vseeno kje je, kaj je, tudi ne bi bil problem, če bi bilo na hodniku, bilo je samo važno, da mame ni bilo zraven, zaradi mene pa kjerkoli. Čas – v vsakem primeru je mama na prvem mestu, vse drugo lahko počaka.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima?

Načrt nadaljnje oskrbe – najpomembnejše, ker se prepušča nam, tako da tudi mi doma se moramo nekako organizirati, da nikoli ni sama

Komunikacija – da ste dovolj jasni, da se direktno stvari povejo, da tudi mi razumemo, da ni preveč strokovno, da se tudi mi sami ne znajdemo

Info- da je neozdravljivo, v bistvu pač je res, da te informacije smo prej zelo slabo dobivali

Prostor in čas mi nista toliko pomembna

Najbolj se je spremenilo v temu, da ne veš kako bo zdaj tvoj vsakdanjik potekal, najbolj se ustrašiš, da boš 24 ur moral biti na voljo. Saj ni težko, normalno, še posebej ker se gre za mamó, ampak saj vsi vemo, da moramo it delat, da je treba služít denar, se pravi, tukaj socialni delavec najbolj pri temu pomaga pri temu, da ti da neko oporo, da nisi sam, da se lahko obrneš na nekoga, da v primeru, če ostane za eno uro sama, če se ji nekaj zgodi, da ti veš, da ti bo istočasno še nekdo šel nasproti, da dokler ti prideš se tudi kakšna strokovna pomoč ponudi. To je v bistvu ta psihična podpora. Da veš, da zdaj spet ni tak pritisk nate, da bi ti moral biti 24 ur na dan zraven, pa sedeti ves čas doma. Da imaš v bistvu tudi ti lahko nekaj, ker potem se začnejo psihične težave v družini, si napet, nervozen, pa se kregaš z unim, pa z unim, pa v bistvu škodiš s tem pacientu, je treba imet to neko pozitivno energijo.

Informacije glede dodatnih pomoči, ki smo jih dobili so bile uporabne, zelo. Ker smo se najbolj bali tega, da če bi se nekaj zgodilo, da moramo na urgenco, ker na urgenci pa saj veste kako je, čakaš tudi 6 ur, je pa to naporno za njo, saj nam ni težko sedeti. Smo imeli že večkrat primer, ko smo prišli, smo čakali, pa so nas odslovili.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka? Socialni delavec – bi bilo najboljše, da je zraven tudi, ko se prvič pogovarjaš z zdravnikom, ker zaradi tega nekako ta njihov prvotni pristop je dosti direkten. Saj mi se vse zavedamo, da oni morajo povedat, samo so včasih trenutki, ko je treba tudi to malo lepše, mislim, to nikakor ne moreš lepše povedat, ampak bolj postopoma, da ni tako, ker recimo brat je zelo na grd način izvedel in to enostavno je bil za njega prevelik šok. Iz mojega vidika npr. me je že pripravljaj, pa sem nekako že pričakovala kaj bo rečeno, tako da edino to, ta socialni delavec bi moral biti vedno zraven, ta neka psihična priprava tudi prvemu svojcu, ki mu je povedano. Ker prvi svojec itak pripravi vse ostali in prenese informacijo.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Kot predlog za izboljšavo imam edino to – socialni delavec že pri prvem pogovoru, ker drugo je bilo, potem na družinskem sestanku ste bili vsi, kakor je treba, v bistvu ravno tako, da smo vsi dobili informacijo, razen za to hrano je bilo malo premalo, ker ni bilo te glavne, drugače pa edino kar bi, bi ta prvotni sestanek, ker

Socialni delavec – bi bilo najboljše, da je zraven tudi, ko se prvič pogovarjaš z zdravnikom

socialni delavec že pri prvem pogovoru

prvemu svojcu, ki se pove, je to najbolj pomembno, da je potem on psihično motiviran in da še druge pripravi.

Ali ste se že kdaj v času zdravljenja imeli takšno obliko pogovora? Kje in v kakšnem primeru ste ga imeli?

Ne, edino jaz sem imela enkrat pogovor z zdravnikom – prvim, ki ga je imela za kemoterapije, ko se je drugič ponovila bolezen, da mi je malo predstavil na kaj se je razširilo, kako se je razširilo, to je bil edini sestanek, ki sem ga samo jaz opravljala, z nobenim drugim ni bil opravljen, samo zdravnik je bil prisoten.

S kakšnimi občutki vas je navdalo povabilo na sestanek? Povabilo na sestanek je bilo pozitivno, smo bili veseli, da se bomo lahko vsi usedli, pogovorili.

Tudi, ko so tete prišle, da bojo prisotne na pogovoru, da bodo slišale tudi od vas, da ne bo izpadlo, da smo mi kaj preveč / premalo povedali. Tako da res "ful dobro", nekaj najboljšega kar se je lahko izvedlo v tem primeru. Povabilo nas ni prestrašilo. Smo čakali ta pogovor, da vidimo sploh kaj je mišljeno, kakšna je ta oskrba, kaj bo morala, ali bo ta hrana morala z nami, ali bo ostala tukaj, tako da nismo imeli nekih niti smernic, da bi karkoli načrtovali, edino kar smo imeli, pričakovali, je bilo to, da ne bo treba na urgenco, da se bomo lahko obrnili direktno sem, da se to takoj brez čakanja, brez vlačanja, to nam je bilo nekako najbolj pomembno. Da tudi če bi bil npr. problem prevoz, ne rabim zdaj ne vem koga iskat.

povabilo na sestanek je bilo pozitivno, smo bili veseli, da se bomo lahko vsi usedli, pogovorili

nas ni prestrašilo

smo čakali ta pogovor, da vidimo sploh kaj je mišljeno

da ne bo treba na urgenco, da se bomo lahko obrnili direktno sem,

Intervju št. 12: sorodnica, 54 let

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Moram pohvalit takšen pristop. Takšnega pogovora še nisem imela in sem pozitivno presenečena.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Najtežje mi je soočanje s tem, da se moj mož ne bo več pozdravil. Da ni več pomoči.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti?

Meni so pomembni vsi elementi družinskega sestanka. Najbolj pa mi je bila komunikacija, ker ste mi na lep, človeški način lepo povedali. Zelo mi je pomembno kako se pogovarjamo. Podajanje informacij in emocionalna opora - ko je bilo najtežje sem vedela, da imam nekoga, načrt nadaljnje oskrbe – je bil v redu, ko smo se dogovorili kako bom doma skrbela za moža, da se je vključil hospic.. Čas – veliko časa ste mi namenili in ni bilo občutka, da komaj čakate, da se me rešite. Prostor – je v redu, všeč mi je, da ni bilo nikogar zraven ki bi poslušal in ni bilo motečih dejavnikov.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na tiskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima? Zdravnik- z mnogimi sem se pogovarjala, ampak zdravnica iz tega oddelka mi je bila najbolj strokovna, najbolj človeška. Njen pristop je bil pravi. Razumela me je, ko mi je bilo težko. Tudi mož in ostali družinski člani so istega mnenja.

Medicinska sestra – na sestanku je ni bilo in je niti nisem pogrešala. Medicinske sestre so različne. Socialni delavec – vidim veliko pomoč, psihično podporo. Vse ste mi lepo pojasnila. Tudi ko je bilo konec sestanka ste mi dejala, da vedno, če mi je težko, če sem v kakšni stiski vas lahko pokličem in to veliko pomeni, ko se znajdete v takšni stiski.

Psiholog – so obstajali trenutki, ko bi ga potrebovala.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga

pohvalit takšen pristop

Najtežje mi je soočanje s tem, da se moj mož ne bo več pozdravil. Da ni več pomoči.

komunikacija, ker ste mi na lep, človeški način lepo povedali

načrt nadaljnje oskrbe – je bil v redu, ko smo se dogovorili kako bom doma skrbela za moža

všeč mi je, da ni bilo nikogar zraven ki bi poslušal in ni bilo motečih dejavnikov

Zdravnik- z mnogimi sem se pogovarjala, ampak zdravnica iz tega oddelka mi je bila najbolj strokovna, najbolj človeška

Medicinska sestra – na sestanku je ni bilo in je niti nisem pogrešala.

Socialni delavec – vidim veliko pomoč, psihično podporo. Vse ste mi lepo pojasnila. Tudi ko je bilo konec sestanka ste mi dejala, da vedno, če mi je težko, če sem v kakšni stiski vas lahko pokličem

socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka? Pomembno mi je to, ko ste mi dali vizitki, bili ste dosegljivi. Povezali ste me naprej z zdravnikom in mi vrnilo klic. Ne spomnim se točno kakšno informacijo sem iskala, ampak vem, da takrat ste vse uredili. Nekateri so tako, da osem ur oddelajo in gredo domov. Pri vas nisem dobila tega občutka. Tudi vaše sodelovanje s sodelavci iz Hospica mi je zelo pomembno. Vas kot socialno delavko sem imela za center dogajanja, kot nekoga na katerega se lahko vedno obrnem. Od vas nisem ničesar pogrešala, saj ste mi nudili vso pomoč.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Glede izboljšav ne vidim ničesar, da bi bilo treba spremeniti. Vi ste njemu pomagali, ampak hkrati se zavzeli tudi zame in skrbeli tudi zame. Zelo mi je bilo tudi pozorno od vas, da ste klicali najino izbrano zdravnico in se z njo pogovorili. Še veliko je vsega, kar bi lahko pohvalila.

Ali ste se že kdaj v času zdravljenja imeli takšno obliko pogovora? Kje in v kakšnem primeru ste ga imeli?

Pogovor sem imela z lečečo onkologinjo, kjer je bila samo ona prisotna. Ne morem reči nič slabega, morda pa nisem ravno vsega razumela. Nisem mogla razumeti, zakaj so mu ukinili umetno prehrano in to me je motilo. Sedaj ste mi pojasnili, da mu ta hrana nič ne pomaga, lahko mu še poslabša stanje. Ne želim govoriti slabo o izkušnjah drugje, ampak moram pa povedati, da nisem nikjer dobila takšnih informacij kot sem jih pri vas. Tukaj smo se res počutili sprejeti.

S kakšnimi občutki vas je navdalo povabilo na sestanek? Ko ste me povabili na družinski sestanek sem se začudila, prijetno ste me presenetili. Nisem niti pričakovala, da se mi boste posvetili. Morda bi se kdo samo s pacientom pogovorili. Takrat sem jokala in mi je bilo težko, ampak je bilo zelo pomembno, da ste mi namenili čas in se pogovorili z mano. Nesrečni smo, ker je mož bolan, ampak smo pa srečni, da smo dobili ljudi kot ste vi.

Je bil načrt nadaljnje oskrbe postavljen v skladu z vašimi željami in pričakovanji? Načrt je bil pripravljen v skladu z moževimi željami in mojimi možnostmi. Pomagali ste mi se povezati s službami na terenu, ki prihajajo k nam na dom.

dali vizitko in bili ste dosegljivi

nisem ničesar pogrešala

ne vidim ničesar, da bi bilo treba spremeniti

veliko je vsega, kar bi lahko pohvalila

sem imela z lečečo onkologinjo

Ne morem reči nič slabega, morda pa nisem ravno vsega razumela

Tukaj smo se res počutili sprejeti

začudila, prijetno ste me presenetili

nesrečni smo, ker je mož bolan, ampak smo pa srečni, da smo dobili ljudi kot ste vi.

v skladu z moževimi željami in mojimi možnostmi

Intervju št. 13: bolnik, 61 let

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Z mojega vidika je to pozitivno, saj tako dobite večji vpogled v bolnikovo situacijo in situacijo njegovih bližnjih. Bolnik si v takšnih okoliščinah ne more nič pomagati sam. Ponosen sem, da imam v moje primeru družino, da mi žena in vsi ostali družinski člani stojijo ob strani in mi nudijo veliko moralno podporo. Pomembno mi je tudi to, da mi žena stoji ob strani z vsem svojim znanjem kot medicinska sestra. Tudi kakšni črni scenariji so se pojavili, a jih je bilo treba spoditi. Pomembni so zato, da vidite iz kakšne sredine izhajam in kako je.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Najtežje mi je bilo, ker nisem imel prestave kako boma doma zmogla. Dokler se nismo o tem pogovorili mi je bilo najtežje. Čeprav mi je potem po samem sestanku dala vedet, da doma ne bo tak težek problem, če bo le imela na voljo dovolj pripomočkov. že takoj po sestanku mi je dala vedet, da boma zmogla. Sedaj ko je bolečina urejena je vse lažje. Želim si, da bi živel še en čas. Doma imam vnuke, ki so mi zelo pomembni in zagotovo potrebujejo še kakšen nasvet od »nonta«.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti? Na sestanku mi je bilo najbolj pomembno, da sem dobil informacije o bolezni, saj to je bil tudi namen sestanka zaradi katerega smo se dobili. Načrt je tudi pomemben, da vidimo kako bom naprej živel in kako mi bodo doma pomagali. Komunikacija je bila poštena, odkrita, domača in ne preveč strogo strokovna. To je bolniku veliko lažje, kot pa če slišiš kak izraz, ki ti roji po glavi še nekaj časa, ker ga ne razumeš. Takšna komunikacija je olajševalna. Čas je bil redu, saj smo se za sestanek v naprej dogovorili. Tudi žena je uskladila obveznosti in ni imela težav s prihodom, čeprav nismo iz Ljubljane. Na prostor se ne da vplivat, ker je takšen kot je. Za to skupino ljudi, ki smo bili prisotni je bilo v redu. Kar se tiče opreme nimate nobenega vpliva. Pomemben mi je bil mir. Prostor deluje tako pomirjujoče, tudi okraski, ki jih imate v prostoru.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima? To da ste bili na sestanku zdravnica, medicinska sestra in vi kot socialna delava. Psihologa

to pozitivno, saj tako dobite večji vpogled v bolnikovo situacijo in situacijo njegovih bližnjih

Bolnik si v takšnih okoliščinah ne more nič pomagati sam

Pomembni so zato, da vidite iz kakšne sredine izhajam in kako je

nisem imel prestave kako boma doma zmogla

želim si, da bi živel še en čas

informacije o bolezni, saj to je bil tudi namen sestanka zaradi katerega smo se dobili

načrt je tudi pomemben, da vidimo kako bom naprej živel in kako mi bodo doma pomagali

komunikacija poštena, odkrita, domača in ne preveč strogo strokovna

Čas je bil redu, saj smo se v naprej dogovorili

na prostor se ne da vplivat, ker je takšen kot je, mir

ni bilo a ne, pa mislim, da niti ni bilo potrebno. Verjetno pa je odvisno od bolnika, verjetno kdo bi potreboval. Zdravnik je alfa in omega. On vse ve in tudi za vse odgovarja. Socialni delavec je pomemben, ker vnaša en tak mir. Pomembni pa ste tudi ker svetujete in povežete službe med sabo.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Mi lahko morda navedite primere, pri katerih se vam je vloga socialnega delavca zdela še posebej pomembna. Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka? Socialni delavec pomaga tako, da ste potolažili mojo ženo, pomagali ste tako, da ste organizirali sprejem na vaš oddelek. Trudite se po svojih močeh, da bolnike obiskujete in preverite, če kaj ne štima. Kapo dol, da ste na vašem oddelku taki ljudje, ki nam pomagata vsem bolnikom. Pohvalit moram komplet ekipo na oddelku, tako srčne ljudi težko srečaš. Vidim, da se zelo vklapljate v delo tudi pri drugih bolnikih na oddelku, tako da lahko rečem samo tako naprej.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Predlogov za izboljšave nimam. Bi pa mogoče bili zanimivi kakšni statistični podatki o oceni zadovoljstva. Nimam pa pripomb glede sestanka, saj bolj odkrito kot je bilo to ne bi moglo biti.

Ali ste se že kdaj v času zdravljenja imeli takšno obliko pogovora? Kje in v kakšnem primeru ste ga imeli?

Čeprav se bil že mnogo po bolnicah, takega pogovora še nisem bil deležen. Je pa res, da tam na drugem oddelku je »tovarna«, vse gre na minute. Verjetno bi jih bilo težko izvest. Tam je polno različnih strokovnjakov, vsak gleda na svoje naloge. Mislim, da je tam prehitro tempo, da bi bilo možno to tam izpeljat. Tukaj na vašem oddelku čas drugače teče.

S kakšnimi občutki vas je navdalo povabilo na sestanek?

Najprej sem bil presenečen, ko pa ste mi razložili mi je bilo všeč.

Zdravnik je alfa in omega. On vse ve in tudi za vse odgovarja. Socialni delavec je pomemben, ker vnaša en tak **mir**, ker svetujete in povežete službe med sabo

da ste potolažili mojo ženo, pomagali ste tako, da ste organizirali sprejem na vaš oddelek

se zelo vklapljate v delo tudi pri drugih bolnikih na oddelku, tako da lahko rečem samo tako naprej

predlogov za izboljšave nimam

čeprav se bil že mnogo po bolnicah, takega pogovora še nisem bil deležen

presenečen,
razložili mi je bilo všeč

Intervju št. 14: bolnik, 72 let

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? To je bilo v redu, da smo se skupaj usedli.

Že doma smo se malo okoli tega pogovarjali, a nič dorekli. Na sestanku mi je bilo najbolj pomembno, da smo se pogovarjali o tem, da bi mi z obsevanjem tumor »umaknili«, da bi se zmanjšala možnost za bolečine in tudi nadaljnje možnosti, da bi se dalo živeti. Pogovor o sami bolezni mi je bil najbolj pomembno. Ampak sedaj sem vsak dan slabši, vsak dan težji hodim, vsak dan sem manj močen, vsak dan sem bolj betežen. Še noge mi otekajo, posebej desna, sedaj pa še leva. Ne vem, a bom na koncu ena sama atomska bomba postal. Nobene predstave nimamo kako se lahko rešim iz tega. Ne vidim rešitve, če mi ne bodo naredili operacije.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti?

Kot sem že rekel bi bilo najbolj pomembno zmanjšanje tumorja... informacija o sami bolezni mi je bila najpomembnejša na samem sestanku, kako bomo vplivali na bolečino. Tudi komunikacija je pomembna. Važen je tudi načrt. Želel sem si domov, ampak je dogovor drugačen. Žena je bolna in ne more skrbeti zame. Otroci ne živijo doma, imajo družine in službe, zato nama težko pomagajo. Hiša Hospica mi je blizu, zato ker lahko grem tudi začasno. Pa tudi družina je lahko ob meni, ko bodo lahko prišli. Če bom boljši bom šel pa domov. To da imam možnost izbire, to je pomembno. Komunikacija je bila še kar v redu. Lahko sem vprašal kar me je zanimalo. Prostor je bil kot je bil. Bili smo v moji sobi. Na čas pa nisem imel ravno vpliva, zame je bilo vse glih kdaj se je to naredilo. To ste zorganizirali z mojo družino. Sej to je bilo v redu.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega člana tima? Za zdravnico lahko rečem, da je zelo pomembno, da je bila na sestanku. Ona oceni kako mi še lahko pomagajo z dodatnim zdravljenjem. Medicinske sestre so različne. Ene so lahko zelo dobre, ne pa vse. Socialni delavec je kar pomemben, da je prisoten. Moje nadaljnje življenje se načrtuje.

To je bilo v redu, da smo se skupaj usedli

že doma smo se malo okoli tega pogovarjali (oskrba), a nič dorekli

pogovor o sami bolezni mi je bil najbolj pomemben

informacija o sami bolezni mi je bila najpomembnejša na samem sestanku

želel sem si domov, ampak je dogovor drugačen Žena je bolna in ne more skrbeti zame

Komunikacija je bila še kar v redu

Prostor je bil kot je bil

čas pa nisem imel ravno vpliva, zame je bilo vse glih kdaj

Zdravnico, da je zelo pomembno, da je bila na sestanku, kako mi še lahko pomagajo z dodatnim zdravljenjem

Medicinske sestre so različne, ene so lahko zelo dobre, ne pa vse

Psiholog ne vem. Ostalih niti ne. Dietetičarka, ja sej bi bila fajn, ampak ta prehrana se spreminja. V stotih letih se bo način prehranjevanja zelo spremenil.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici? Je kaj, kar pogrešate pri obravnavi in bi pričakovali, da to stori socialna delavka? Vlogo socialnega delavca vidim v tem, da mi pomaga pri ureditvi življenja za naprej. Ne vem kaj bi še lahko naredili. Nisem nič več pričakoval kot sem dobil. Sej fajn, da smo se zmenili kako bom naprej, ampak ne vem pa kako bom to preživel.

Ali ste se že kdaj v času zdravljenja imeli takšno obliko pogovora? Kje in v kakšnem primeru ste ga imeli?

V bolnici se še nisem tako pogovarjal, da bi se vsi skupaj usedli in pogovorili. Mi je bilo kar v redu in je bilo prav. Čeprav ne vem, ne vem kolk meni to pomeni.

»Kako boste našli moje bodoče bivališče?« ... (z bolnikom sem se pogovorila o postopku urejanja premestitve v Hišo LjubHospic. Pogledala sva si slike na internetu in kakšno oskrbo nudijo pri njih. Še enkrat sva pogledala tudi kakšne so možnosti oskrbe v domu starejših občanov. Pogovor je stekel tudi v smer kje so ovire zaradi katerih ne more v domačo oskrbo).

**Pogovor o tem kje vidi možnosti za izboljšave samega sestanka in ostala vprašanja sva izpustila.*

Socialni delavec je kar pomemben, da je prisoten. Moje nadaljnje življenje se načrtuje

Vlogo socialnega delavca vidim v tem, da mi pomaga pri ureditvi življenja za naprej.

Ne vem kaj bi še lahko naredili. Nisem nič več pričakoval kot sem dobil.

V bolnici se še nisem tako pogovarjal

čeprav ne vem, ne vem kolk meni to pomeni.

Intervju št. 15, bolnica, 47 let

Družinske sestanke organiziramo z namenom, da bi se z bolnikom in s svojci pogovorili o sami bolezni (diagnoza, prognoza in predvidena poslabšanja), v nadaljevanju pogovora spregovorimo o paliativni oskrbi in načrtu nadaljnje oskrbe. Družinski sestanek je tako sestavljen iz medicinskega in psihosocialnega dela. Zanima me vaše mnenje glede družinskih sestankov? Zelo pozitivno bi ocenila, da je bil. Mene je zelo razbremenil in sicer z vidika, da je bila v celoti situacija mojega zdravstvenega stanja predstavljena strokovno moji družini in se mi je tudi zdel s tega vidika zelo uspešen in razumljen, ker so bili ustrezni člani na tem sestanku, ta zasedba se mi je zdelo maksimalno dobra in ravno s tega vidika se mi zdi, da je bil tudi zato tako uspešen.

Kateri del družinskega sestanka predstavlja za vas največji izziv in zakaj? Kar sem že sama pričakovala, je to, da bodo seveda vprišanja na temo, ali je mogoče še kaj narediti in prav je, da so bila in logično je, da so bila, ampak dejansko je bilo tako, da bila so predvsem s strani tistih, ki mogoče prej niso toliko resnično dojeli mojih besed, tak občutek in tam sem potrebovala največ pomoči s to strokovno obrazložitvijo. *Torej izziv je bil, da sem vedela, da bo vprašanje, ali lahko pomagamo še z operacijo, ali je možnost še dodatne kemoterapije, ali je morda še kakšno drugo zdravljenje, ampak jaz sem se s temi vprašanji ukvarjala že eno leto in jaz sem že čez vse te faze šla sama pri sebi in sem tudi vedela česa ne zmorem več in ne sama, ampak s svojo zdravnico sva nekako, nekako mi je bilo predstavljeno kje sem že kakšno leto prej in jaz sem imela se čas pripraviti.* Bala sem se ravno približevanju temu robu, nisem si predstavljala, nisem vedela kaj bo tam, nisem vedela kaj lahko pričakujem od paliativne oskrbe, nisem vedela kaj to je. To mi je predstavljalo veliko breme. Če bi mi kdo to prej predstavil, bi bila bolj mirna. Je pa res, da sem tudi sama »bremzala« ta korak. Ko mi je pred dobrim letom ponudila zdravica to možnost, sem ta korak pomikala. Mislim, da bi tudi bolečina bila bolj urejena. Imela sem veliko psihično breme kot tudi telesno bolečino. Danes sem razbremenjena. Vidim, da je vsak korak pospremljen s kvalitetnim standardom in da je dobra podpora pomoči. Zato se danes lahko tudi smejim in sem sproščena.

Zanima me vaše mnenje glede na posamezne ključne elemente družinskega sestanka: prostor, čas, komunikacija, podajanje informacij ter emocionalna opora, tim, načrt nadaljnje oskrbe? Bi jih mogoče lahko razvrstili po pomembnosti? Glede **komunikacije** lahko rečem, da je bila v redu. Zdravnica je lepo vodila sestanek in nas je povezovala. Sorodnikom je lepo razložila kako je z mojim zdravjem je lepo razložila. Mogoče sem pogrešala malo več informacij kdaj lahko vstopim, ampak potem sem se vključila, ko sem začutila, da lahko povprašam.

Zelo pozitivno bi ocenila, da je bil. Mene je zelo razbremenil

zasedba se mi je zdelo maksimalno dobra in ravno s tega vidika se mi zdi, da je bil tudi zato tako uspešen

vprišanja na temo, ali je mogoče še kaj narediti

Bala sem se ravno približevanju temu robu, nisem si predstavljala, nisem vedela kaj bo tam, nisem vedela kaj lahko pričakujem od paliativne oskrbe, nisem vedela kaj to je

danes lahko tudi smejim in sem sproščena

Glede komunikacije lahko rečem, da je bila v redu, lepo vodila sestanek in nas je povezovala

več informacij kdaj lahko vstopim

Informacija je bila zelo v redu podana in v razumljivem jeziku, podana na primeren način. Čutila sem empatijo in podporo na sestanku. Glede načrta nadaljnje oskrbe po odpustu iz bolnišnice mi manjka še nekaj navodil (malo me še skrbi, kako si bom uredila elastomersko črpalko). Glede parenteralne prehrane me skrbi kako bo sestavljen paket in kako si bom doma vso zadevo uredila. Pišem si vse stvari, ki jih potrebujem in imam kar veliko dela. **Prostor mi je bil simpatičen, pomembno pa mi je bilo, da je bil zagotovljen mir. Glede časa sem najprej sama videla oviro,** kako bom zbrala vso družino in sem si težko predstavljala, da bodo svoje obveznosti lahko uskladili tako, da se bodo vsi udeležili sestanka. Ko sem organizacijo družine prepustila hčerki, sem videla, da to sploh ni takšna težava in da se da vse lepo izpeljat.

Izvajanje družinskih sestankov in celotna paliativna oskrba temelji na timskem delu. Kakšna je po vašem mnenju vloga multidisciplinarnega tima na sestanku? Kako vidite vlogo posameznega

člana tima? Sestanka si ne znam predstavljat brez zdravnika, ki je podal mnenje o mojem zdravstvenem stanju. Tudi medicinska sestra je zelo pomembna, da je bila prisotna, saj me je spremljal na oddelku. Je pa to takšna oseba, ki ji zaupam in ga doživljam kot zelo odgovornega. Socialna delavka na sestanku sploh ni mogla manjkati, brez vas ne bi šlo. Ostalih predstavnikov na sestanku nisem imela in jih niti nisem pogrešala, ker v moji situaciji niso bili potrebni.

Bolezen spremeni vsakdanje življenje bolnika in družine, zato me zanima kje in na katerih področjih po vašem mnenju socialni delavec lahko pomaga? Kako vidite vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi v bolnišnici?

Na sestanku sem dobila vse informacije o negovalkah, patronažni, hospicu... Najbolj me je begalo kdaj pride kaj na vrsto.

Za to sem predobra, za to sem preslaba. Mogoče bi si želela več informacij kdaj se na koga obrnit. Ampak mi je pomembno, da sem dobila informacije. Ko sem šla domov mi ni bilo čisto jasno kako bodo stvari potekale. Po svoje razumem sedaj, da se vsega ne da predvidet, čeprav bi si želela vedet kaj vse me lahko čaka. Mogoče pa je tudi to krivo, ker sem pač res rada pripravljena na vse.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana stremimo vedno k izboljšavam našega dela. Kakšne in katere spremembe bi lahko uvedli, ki bi vodile k izboljšanju družinskih sestankov? Glede izboljšav bi predlagala, da bi mogoče bolj bilo predstavljen protokol, kako bo potekal sestanek. Ampak sej se je potem dobro izteklo. Bilo je tudi malo treme.

S kakšnimi občutki vas je navdalo povabilo na sestanek? Ko smo se začeli pogovarjat o sestanku sem občutila olajšanje. Nekdo mi pomaga in mi stoji ob strani, ko bom naredila korak, ki ga s svojimi nisem naredila že eno leto

informacija je bila zelo v redu podana in v razumljivem jeziku, podana na primeren način. Čutila sem empatijo

Glede načrta nadaljnje oskrbe po odpustu iz bolnišnice mi manjka še nekaj navodil

Prostor mi je bil simpatičen, pomembno pa mi je bilo, da je bil zagotovljen mir

glede časa sem najprej sama videla oviro

ne znam predstavljat brez zdravnika, ki je podal mnenje o mojem zdravstvenem stanju

medicinska sestra je zelo pomembna, da je bila prisotna

Socialna delavka na sestanku sploh ni mogla manjka

ostalih na sestanku nisem imela in jih niti nisem pogrešala

dobila vse informacije o negovalkah, patronažni, hospicu

begalo kdaj pride kaj na vrsto rada pripravljena na vse

protokol, kako bo potekal sestanek malo treme

občutila olajšanje

nekdo mi pomaga in mi stoji ob strani, ko bom naredila korak, ki ga s svojimi nisem naredila že eno leto

8.5 Priloga 5: Tabele kodiranja

Tabela kodiranja - svoji in bolniki

	I.9 svojec- Ž 79 let (sestra)	I.10 svojec- Ž 56 let (žena)	I.11 svojec – Ž 23 let (hči)	I.12 svojec- Ž 54 let (žena)	I.13 bolnik 61 let	I.14 bolnik 72 let	I.15 bolnica 47 let
Tema A družinski sestanek (izziv, vpliv na kakovost paliativne obravnavne)	Zelo dobro, da organizirate zelo koristno, pristop je bil kvaliteten sem imela občutek, da res želite narediti tisto, kar bi bilo in za sestro in z nas, kot družinske člane, najboljše Nisem še imela takšne izkušnje pogovora. Z dobri občutki pozitivno, čisto sigurno.	Imam pozitivno mnenje, brez kakršnegakoli sprenevedanja Rečeno zelo jasno, preprosto in razumljivo, Sem bila zelo prijetno presenečena izziv - da mož je še mlad, da se bo z njim delalo tako, da se mu bo življenja podaljšalo kolikor se bo dalo, da se mu bolečine čim bolj znižajo Težko je sprejet dejstvo, da boš nekoga izgubil kar tako, zelo težko	Vsekakor je dobro, da organizirate družinske sestanke Je pa bila tudi priložnost, da smo vprašali največji izziv, zaradi tega, ker je bil prvotni šok, potem neka pozitivna nadgradnja povabilo na sestanek je bilo pozitivno, smo bili veseli, da se bomo lahko vsi usedli, pogovorili nas ni prestrašilo smo čakali ta pogovor,	Pohvalit takšen pristop. Najtežje mi je soočanje s tem, da se moj mož ne bo več pozdravil. Da ni več pomoči. ne vidim ničesar, da bi bilo treba spremeniti, veliko je vsega, kar bi lahko pohvalila sem imela z lečečo onkologinjo Ne morem reči nič slabega, morda pa nisem ravno vsega razumela Tukaj smo se res počutili sprejeti začudila, prijetno ste me presenetili nesrečni smo, ker je mož bolan, ampak smo pa srečni, da smo dobili ljudi kot ste vi	to pozitivno, saj tako dobite večji vpogled v bolnikovo situacijo Bolnik si v takšnih okoliščinah ne more nič pomagati sam Pomembni so zato, da vidite iz kakšne sredine izhajam in kako je nisem imel predstave kako boma doma znogla predlogov za izboljšave nimam čeprav se bil že mного po bolnicah, takega pogovora še nisem bil deležen presenečen, razložili mi je bilo všeč	To je bilo v redu, da smo se skupaj usedli; že doma smo se malo okoli tega pogovarjali (oskrba), a nič dorekli pogovor o sami bolezni mi je bil najbolj pomemben V bolnici se še nisem tako pogovarjal čeprav ne vem, ne vem kolk meni to pomeni. danes lahko tudi smejim in sem sproščena protokol, kako bo potekal sestanek malo treme občutila olajšanje nekdo mi pomaga in mi stoji ob strani, ko bom naredila korak, ki ga s svojimi nisem naredila že eno let	

<p>Tema B - Elementi družinskega sestanka</p>	<p>Komunikacija – v redu je to, da je najprej zdravnica govorila, razumljivo občutek, da je bila nudena podpora, na vsak način</p> <p>Načrt je bil v redu, da smo se dogovorili, da smo našli skupen jezik kaj bi bilo najbolj primerno.</p> <p>načrt je bil v skladu z željami in pričakovanji</p> <p>Čas - smo se vnaprej dogovorili</p>	<p>načrtu -si le prepuščen sam sebi</p> <p>toliko je vsega, da ne vem kje začeti.</p> <p>premalo sem bila pripravljena kako bo to potekalo doma - več informacij v zvezi s samo oskrbo in kako nastopaš kot medicinska sestra.</p>	<p>Načrt – najpomembnejše, ker se prepušča nam, tako da tudi mi doma se moramo nekako organizirati,</p> <p>da ne bo treba na urgenco, da se bomo lahko obrnili direktno sem</p> <p>Komunikacija – da ste dovolj jasni, da se direktno stvari povejo, da tudi razumemo, da ni preveč strokovno, da se tudi mi sami ne znajdemo</p> <p>Info- da je neozdravljivo, te informacije smo prej zelo slabo dobivali</p> <p>Prostor in čas mi nista toliko pomembna</p>	<p>komunikacija, ker ste mi na lep, človeški način lepo povedali</p> <p>načrt nadaljnje oskrbe – je bil v redu, ko smo se dogovorili kako bom doma skrbela za moža</p> <p>v skladu z moževimi željami in mojimi možnostmi</p> <p>da ni bilo nikogar zraven, ki bi poslušal in ni bilo motečih dejavnikov</p>	<p>informacije o boleznih, saj to je bil tudi namen sestanka zaradi katerega smo se dobili</p> <p>načrt je tudi pomemben, da vidimo kako bom naprej živel in kako mi bodo doma pomagali</p> <p>komunikacija poštena, odkrita, domača in ne preveč strokovna</p> <p>čas je bil v redu, saj smo se vnaprej dogovorili</p> <p>na prostor se ne da vplivat, ker je takšen kot je, mir</p>	<p>Načrt- želel sem si domov, ampak je dogovor drugačen. Žena je bolna in ne more skrbeti zame</p> <p>Komunikacija je bila še kar v redu</p> <p>Prostor je bil kot je bil</p> <p>čas pa nisem imel ravno vpliva, zame je bilo vse gluh kdaj</p> <p>Glede načrta nadaljnje oskrbe po odpustu iz bolnišnice mi manjka še nekaj navodil</p> <p>Prostor mi je bil simpatičen, pomembno pa mi je bilo, da je bil zagotovljen mir</p> <p>glede časa sem najprej sama videla oviro</p>	<p>Komunikacija lahko rečem, da je bila v redu, lepo vodila sestane in nas je povezovala</p> <p>informacija je bila zelo v redu podana in v razumljivem jeziku, podana na primeren način. Čutila sem empatijo</p> <p>Glede načrta nadaljnje oskrbe po odpustu iz bolnišnice mi manjka še nekaj navodil</p> <p>Prostor mi je bil simpatičen, pomembno pa mi je bilo, da je bil zagotovljen mir</p> <p>glede časa sem najprej sama videla oviro</p>
<p>Tema C - Multi disciplinarni pristop</p>	<p>DR - zelo pomemben socialni delavec je tudi pomemben</p>	<p>/</p>	<p>DR- z mnogimi sem pogovarjala, ampak zdravnica iz tega oddelka mi je bila najbolj</p>	<p>DR je alfa in omega. On vse ve in tudi za vse odgovarja.</p>	<p>DR, da je zelo pomembno, da je bila na sestanku, kako mi še lahko pomagajo z</p>	<p>DR, da je zelo pomembno, da je bila na sestanku, kako mi še lahko pomagajo z</p>	

<p>Tema D – Vloga socialnega delavca v paliativni oskrbi</p>	<p>pri organizaciji in pripravi načrta</p> <p>ki načrtujeta sestanek, morata tudi malo oceniti, kaj, kdo bi bil še primeren, da pride zraven</p>	<p>/</p>	<p>Socialni delavec – bi bilo najbolje, da je zraven tudi, ko se prvič pogovarjaš z zdravnikom socialni delavec že pri prvem pogovoru</p>	<p>strokovna, najbolj človeška</p> <p>DMS – na sestanku je ni bilo in je niti nisem pogrešala.</p> <p>SD – vidim veliko pomoč, psihično podporo. Vse ste mi lepo pojasnila.</p> <p>ko je bilo konec sestanka ste mi dejala, da vedno, če mi je težko, če sem v kakšni stiski vas lahko pokličem</p>	<p>Socialni delavec je pomemben, ker vnaša en tak mir, ker svetujete in povezuje službe med sabo</p>	<p>dodatnim zdravljem</p> <p>DMS so različne, ene so lahko zelo dobre, ne pa vse</p>	<p>ne znam predstavljat brez DR, ki je podal mnenje o mojem zdravstvenem stanju</p> <p>Dms je zelo pomembna, da je bila prisotna</p> <p>SD na sestanku sploh ni mogla manjka</p> <p>ostalih na sestanku nisem imela in jih niti nisem pogrešala</p>
<p>Tema D – Vloga socialnega delavca v paliativni oskrbi</p>	<p>področja socialnih delavcev ne poznam</p> <p>informacija dobra, tudi tiste bolnike, ki ne pridejo na paliativo</p> <p>je služba, ki ne sme manjkati, tudi po drugih bolnišnicah.</p> <p>so bile vse stvari takšne, kot morajo biti.</p>	<p>Socialni delavec – dali vizitko in bili ste dosegljivi</p> <p>nisem ničesar pogrešala</p>	<p>Socialni delavec je kar pomemben, da je prisoten. načrtuje moje nadaljnje življenje</p> <p>Vlogo socialnega delavca vidim v tem, da mi pomaga pri ureditvi življenja za naprej.</p> <p>Ne vem kaj bi še lahko naredili.</p> <p>Nisem nič več pričakoval kot sem dobil.</p>	<p>da ste potolažili mojo ženo,</p> <p>pomagali ste tako, da ste organizirali sprejem na vaš oddelek</p> <p>se zelo vklapljate v delo tudi pri drugih bolnikih na oddelku</p> <p>rečem samo tako naprej</p>	<p>Socialni delavec je kar pomemben, da je prisoten. načrtuje moje nadaljnje življenje</p> <p>Vlogo socialnega delavca vidim v tem, da mi pomaga pri ureditvi življenja za naprej.</p> <p>Ne vem kaj bi še lahko naredili.</p> <p>Nisem nič več pričakoval kot sem dobil.</p>	<p>Socialni delavec je kar pomemben, da je prisoten. načrtuje moje nadaljnje življenje</p> <p>Vlogo socialnega delavca vidim v tem, da mi pomaga pri ureditvi življenja za naprej.</p> <p>Ne vem kaj bi še lahko naredili.</p> <p>Nisem nič več pričakoval kot sem dobil.</p>	<p>dobila vse informacije o negovalkah, patronažni, hospicu</p> <p>begalo kdaj pride kaj na vrsto</p> <p>rada pripravljena na vse</p>

Tabela kodiranja - zaposleni

	I1 DR/PAL	I2 DR/PAL	I3 DR	I4 DR	I5 DMS/PAL	I6 DMS/PAL	I7 DMS	I8 DMS
<p>Tema A – družinski sestanek 1. izziv, 2. obremenitev, 3. cilj, 4. vpliv na kakovost paliativne obravnave</p>	<p>So sestavni del paliativne oskrbe. Razumevanje boleznih. Srečanje družine. A1 soočanje z neozdravljivo boleznijo, upanje A2 je sestavni del, pogrešam možnost posvetovanja A3 – poznavanje boleznih, razgovor v mirnem okolju A4 se popolnoma strinjam; mirno okolje, spoštljiv odnos</p>	<p>Absolutno potrebni. Premalo izvajani in cenjeni. A1 razlaga boleznih A2 – velika obremenitev, ker so zgodaj organizirani, bolnika pa se še ne pozna A3 – dvosmerna komunikacija in praktični cilji za v prihodnost A4 – se popolnoma strinjam; PO brez njih ne bi mogla dobro funkcionirati</p>	<p>Dodana vrednost paliativnemu pristopu. Timski pristop. A1 psihološke travme A2 - če jih je veliko je velika obremenitev A3 – da naredimo načrt A4 – se popolnoma strinjam; več sestankov in več kadra več izobraževanj</p>	<p>Komunikacija Vključitev svojcev. A1 občutek negotovosti (strah, da bodo skrbi eskalirale) A2 – Velika, ker so naporni in vzamejo veliko časa A3 – da rešimo problem zaradi katerega skličemo sestanek A4 – nedvomno; družinski sestanek je uspešen, če najdeš to skupno pot, ki rešuje problem zaradi katerega smo se dobili. dobra PO je kontinuirana, bolniku</p>	<p>Zelo dobra stvar Pomemben del paliativne oskrbe. Možnost soočanja z dejanskim stanjem. DS je začetek pogovorov A1 podajanje slabe novice in čustvene reakcije (tukaj moraš imeti največ občutka) A2 - Je časovno obremenjujoče, ampak ni pa tako strašno A3 – jasne informacije A4 – se popolnoma strinjam;</p>	<p>So velikega pomena za obravnavo. Pogovor o dvomih, vprašanjih, načrt za naprej. A1 skupen načrt (če nismo usklajeni; različne želje) A2 – mi ne predstavljata dodatne bremenitve, razen, da moram imeti čas. A3 – konkretno sama nimam nobenega, da naredimo en skupen načrt A4 – se popolnoma strinjam;</p>	<p>Običajno prepozni, a pomembni. Se jih izogibam – preveč izvem o družini, preveč časa vzamejo A1 ko slišijo resnico A2 – bi mi vzelo nekaj časa, saj ne moreš priti ne pripravljen na sestanek A3 – seznanjenost A4 – se popolnoma strinjam; odprta komunikacija, seznanjenost, po potrebi tudi več sestankov</p>	<p>So smiselni. Bila samo enkrat – nisem imela občutka, da sem uporabna. Strah in premalo znanja. A1 ni bil izziv, sem se ga bala (pomanjkanje znanja iz komunikacije) A2 – predstavljaj bi mi zelo veliko dodatno obremenitev A3 - ga nisem imela A4 – se popolnoma strinjam; to mora biti za pripravo za naprej</p>

<p>Tema B - Elementi družinskega sestanka</p>	<p>Komunikacija – s strokovno usposobljenostjo načrt- v našem sistemu velik problem; zaželena domača oskrba</p> <p>čas- individualno prilagodit</p> <p>prosto- miren, da ni prilagojen z drugim rutinskim delom</p>	<p>Komunikacija- osnova, da govorimo isti jezik</p> <p>Emocionalna opora</p> <p>Načrt- da imajo plan za naprej</p> <p>Prostor in čas sta tudi pomembna</p>	<p>Vodena komunikacija – jasen načrt za naprej</p> <p>vsak pove svoje stališče</p> <p>čas- ko je drug delo opravljeno</p> <p>podajanje informacij – da smo iskreni</p> <p>načrt – zastavimo realna pričakovanja</p> <p>prostor – tih, da se mimo pogovoriš, nisimo omejeni, imamo več prostorov na voljo</p>	<p>prilagojena, se pravi, vse gre k bolniku.</p> <p>želja, da bi jih več zdravnikov to izvajalo</p> <p>Vsi elementi so zelo pomembni, edino prostor – stvar, pri kateri se da improvizirat</p> <p>Načrt je pa njihov (aktivno sodelovanje), vedno je potreben.</p> <p>Čas - kolikor ga rabijo.</p>	<p>bolj ko bolezen napreduje, bolj so potrebni</p>	<p>sestanki morajo biti izboljšave – malo primernejši prostor, gostoljubje</p>	<p>Komunikacija – da znamo prislutiti drug drugemu, spoštljivost, da ne sodimo</p> <p>Pomembno, da vemo koliko že vedo in koliko želijo izvedet</p> <p>Emocionalna opora- da so dovoljena vsa čustva</p> <p>Načrt – postavimo karte na mizo; načrtujemo realne in koristne cilje</p> <p>Prostor – je pomemben, da ni motenj, da sedimo v krogu, da je udobno</p>	<p>Podajanje informacij – odkrita komunikacija, da razumejo povedano</p> <p>Načrt – je pomembno, da je realen.</p> <p>Prostor – stvar dogovora, zaseben</p> <p>Čas – v naprej dogovorjen. Da ne traja predolgo</p>	<p>Komunikacija – ton, način govora, odkritost</p> <p>Načrt – če gre domov, na koga se obrniti, ko pridejo stiske (v PO običajno koordinator)</p> <p>Prostor - da ne skačejo ven in not</p> <p>Čas – da se vsi uskladijo</p>
--	---	--	---	--	--	--	--	--	--

<p>Tema C - Multidisciplinarni pristop</p>	<p>DR, DMS in SD - so enakovredni, brez njih sestanek ne more potekati. Psiholog zaželen. Ostali fakultativno, individualno glede na potrebe bolnika in družine</p>	<p>Prvi trije so osnova za izpeljavo sestanka. Sestava odvisna od potreb bolnika. Psiholog bi bil potreben.</p>	<p>Dr - da pove informacije; DSM - pomembna za področje nege SD - koordinira Osnovni, ožji paliativni tim.</p>	<p>Na vsakem sestanku morajo biti tisti, ki so tam zraven pomembni. V luči paliativne oskrbe potrebuješ vse.</p>	<p>DR-zelo pomemben, nosilec DMS - negovalni problemi, malo manj pomembna SD - je pomemben- kar se tiče oskrbe za naprej - družina. To je osnovni tim. (pa duhovna oskrba). Pomembno je timsko delo</p>	<p>Čas ni tako pomemben(ne zavlajujem, si ga pa vzamemo kolikor je potrebno). DR - brez njega ni DS - podaja informacije DMS - tudi pomembna, ker je ves čas pri bolniku SD - spozna družino in dinamiko Psiholog - mogoče bi dal kakšne nasvete glede komunikacije</p>	<p>DR - je glavni in vodi DMS - mogoče ni tako zelo pomembna, če je zdravnik dovolj angažiran. SD - zelo pomemben - ureja vse poti za naprej, vso mrežo in je kontakt</p>	<p>DR - zaradi podajanja informacij o zdravstvenem stanju DMS - če ravno hoče SD - tukaj on vodi vse</p>
<p>Tema D - Vloga socialnega delavca v paliativni oskrbi</p>	<p>Kot koordinator. Organizira vse pogovore, vso administracijo.</p>	<p>Vmesni člen, pomaga s praktičnimi nasveti kam in kako za dodatno pomoč. Telefonska številka.</p>	<p>Dobra praksa, da je SD v bolnišnici. Dostopnost. Dobro sodelovanje.</p>	<p>če je potreba po socialni, jo kar vključim Premalo poznan paket pravic, ki komu pripadajo.</p>	<p>Timsko delo-sam socialni delavec ne more nič. Pomemben pri poznavanju družine, raziskovanje kam bo bolnik odpuščen, kaj potrebuje</p>	<p>Pozna dinamiko družine. Svetovalec glede dodatne pomoči.</p>	<p>Hitra odzivnost. Seznaniš z možnostmi oskrbe po odpustu. Vse je tipi topi</p>	<p>Kot koordinatorja. Usmerja in povezuje. Tako kot je, je v redu.</p>

		Nič ne pogrēšam od socialnega delavca.	zelo dobro vkljuēeni, se zelo trudijo Ne vem, da bi karkoli rekla, da bi prav pogrēšala, ne morem slabo je to, da jih je premalo		kar jaz vidim, kaj je treba narediti, to je vse narejeno niē takega, kar bi manjkalo			
--	--	--	--	--	---	--	--	--