

UNIVERSITETI I MJEKËSISE, TIRANË

**REPUBLIKA E SHQIPËRISË
UNIVERSITETI I MJEKËSISE TIRANË
FAKULTETI I SHKENCAVE MJEKSORE TEKNIKE
DRSHIKIOGJ**

**DISERTACION
PËR MARRJEN E GRADËS SHKENCORE
“DOKTOR”**

TEMA:

**“PËRKUJDESJE INFERMIERORE E PACIENTËVE ME SËMUNDJE TERMINALE:
ASPEKTE PSIKOLOGJIKE DHE DEONTOLOGJIKE TË MARRËDHËNIES
INFERMIER-PACIENT”**

KANDIDATE:

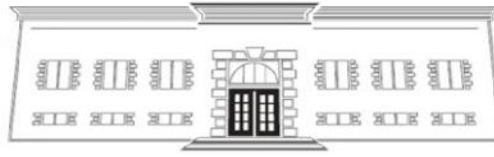
Msc. Andia MEKSI

UDHËHEQËS SHKENCOR:

Prof. As. Enkelejda SHKURTI

Tiranë 2022

Kjo faqe është lënë qëllimisht e pashkruar



UNIVERSITETI I MJEKËSISE, TIRANE

**REPUBLIKA E SHQIPËRISË
UNIVERSITETI I MJEKËSISE TIRANË
FAKULTETI I SHKENCAVE MJEKSORE TEKNIKE
DRSHIKIOGJ**

**DISERTACION
I PARAQITUR NGA
Msc.Andia Meksi
PËR MARRJEN E GRADËS SHKENCORE
DOKTOR
TEMA: “PËRKUJDESJE INFERMIERORE E PACIENTËVE
ME SËMUNDJE TERMINALE:
ASPEKTE PSIKOLOGJIKE DHE DEONTOLOGJIKE
TË MARRËDHËNIES INFERMIER-PACIENT”**

Udhëheqës Shkencor: Prof. As. Enkelejda SHKURTI

MIRATOHET NË DATË ___/___/2022 PARA JURISË:

1. _____ **KRYETAR**
2. _____ **ANËTAR(OPONENTI)**
3. _____ **ANËTAR(OPONENTI)**
4. _____ **ANËTAR**
5. _____ **ANËTAR**

Tiranë 2022

Unë e kam lexuar këtë temë dhe e aprovo jatë. Në vlerësimin tim është e përshtatshme në qëllim dhe cilësi për të fituar titullin Doktor i Shkencave.

Prof. As. Enkelejda SHKURTI

Udhëheqës Shkencor

DEKLARATË STATUORE Nën përgjegjësinë time deklaroj se ky punim është shkruar prej meje, nuk është prezantuar ndonjëherë para një institucioni tjetër për vlerësim dhe nuk është botuar i tëri ose pjesë të veçanta të tij. Punimi nuk përmban material të shkruar nga ndonjë person tjetër përveç rasteve të cituara dhe referuara.

Emri, Mbiemri: ANDIA MEKSI

Firma: _____

©Copyright ANDIA MEKSI
Të gjitha të drejtat i rezervohen autorit 2022

Tabela e Përmbjatjes

PARATHËNIE.....	8
FALENDERIME.....	9
ABSTRAKT.....	10
LISTA E TABELAVE.....	14
LISTA E GRAFIKEVE.....	14
LISTA E FIGURAVE.....	14
1. HYRJE.....	15
2. VËSHTRIM RETROSPEKTIV I LITERATURËS.....	19
2.1. KUJDESI PALIATIV NË FUNDIN E JETËS. KONCEPTI I HOSPISIT.....	19
2.2. KUJDESI PALIATIV NË BOTË DHE NË SHQIPËRI.....	26
2.3. RENDESIA DHE ROLI KOMUNIKUES I INFERMIERIT NE KUJDESIN PALIATIV.....	31
2.4. ÇËSHTJE ETIKE DHE DEONTOLOGJIKE TË KUJDESIT PALIATIV.....	35
2.5. ASPEKTE PSIKOLOGJIKE TE KUJDESIT PALIATIV.....	44
2.6. SINDROMA E BURNOUT-IT TEK INFERMIERËT PALIATIV.....	48
2.7. PATOLOGJITE MALINJE DHE KUJDESI PALIATIV.....	51
3. QËLLIMI DHE OBJEKTIVAT E STUDIMIT.....	54
3.1. QËLLIMI I STUDIMIT.....	54
3.2. OBJEKTIVAT E STUDIMIT.....	54
4. MATERIALI DHE METODAT.....	56
4.1. PJESËMARRËSIT, PROÇEDURA DHE MBLEDHJA E TË DHËNAVE	56
4.2. ANALIZA E TË DHËNAVE.....	57
4.3. KUFIZIMET E STUDIMIT.....	58
5. ANALIZA E GJETJEVE	60
5.1. TW DHWNAT DEMOGRAFIKE TW PJESWMARRWSVE	60
5.2. KATEGORIZMI I KODEVE.....	63
5.3. EDUKIMI, PËRGATITJA, DETYRAT DHE KOPETENCAT.....	66
5.3.1. STUDIMET NË INFERMIERI.....	66
5.3.2. EDUKIMI NË VAZHDIM DHE PËRGATITJA PROFESIONAL NË OFRIMIN E KUJDESIT PSIKOLOGJIK.....	68
5.3.3. APLIKIMI I DIJEVE TË MARRA.....	72
5.3.4. PUNA DHE ROLI INFERMIEROR NË KUJDESIN PALIATIV.....	73
5.3.5. VESHTIRËSITË DHE SFIDAT.....	78
5.3.6. IDENTIFIKIMI, VLERESIMI DHE PLANIFIKIMI I ADRESIMIT TE NEVOJAVE TE FAMILJAREVE.....	81
5.4. KOMUNIKIMIDHEMARRËDHËNIAINFERMIER–PACIENT/ FAMILJARË.....	83
5.4.1. ASPEKTE TE KOMUNIKIMIT PACIENT - INFERMIER.....	84
5.4.2. ASPEKTE TË KOMUNIKIMIT FAMILJAR- INFERMIER.....	90
5.4.3. MUNGESA E INFORMIMIT TË PACIENTËVE NË LIDHJE ME DIGNOZËN DHE PROGNOZËN TYRE.....	94
5.4.4. MBËSHTETJA EMOCIONALE E PACIENTËVE DHE FAMILJARËVE.....	99
5.5. KUJDESI NDAJ PACIENTIT NË FUNDIN E JETËS.....	100
5.5.1. FAZA E FUNDIT E JETËS DHE QËNDRIMET NDAJ VDEKJES.....	103
5.5.2. MBËSHTETJA PËR FAMILJARËT NË FAZËN E VDEKJES SË PACIENTIT DHE GJATË PËRJETIMIT TË ZISË.....	105
5.6. PUNA NË	

EKIP.....	106
5.7. SINDROMA “BURNOUT” – SHTERIMIT PROFESIONAL.....	108
5.7.1. ASPEKTET POSITIVE DHE NEGATIVE TË KUJDESIT PALIATIV.....	109
5.7.2. SHTERIMI DHE KONSUMIMI PROFESIONAL (BURNOUT).....	111
5.7.3. ASPEKTE QË LIDHEN ME CILËSINË E SHËRBIMEVE.....	115
5.7.4. HOSPIS.....	116
5.7.5. VULLNETARIZIMI NË KUJDESIN PALIATIV.....	117
6. DISKUTIMI.....	120
6.1. KUJDESI PALIATIV SI PËRQASJE MJEKËSORE E KUJDESIT NDAJ PACIENTIT.....	120
6.2. MUNGESA E TRAJNIMEVE, SPECIALIZIMEVE, NDAJES SË PRAKIKAVE MË TË MIRA DHE SIMPOZIUMEVE SHKENCORE.....	122
6.3. MOSADRESIMI I DUHUR I NEVOJAVE TË PACIENTËVE DHE FAMILJARËVE PËR KUJDES PSIKOEMOCIONALE.....	124
6.4. MANGËSI NË VENDOSJEN E NJË MARRËDHËNIE DHE KOMUNIKIM TË HAPUR ME PACIENTËT NË FUNDIN E JETËS.....	125
6.5. MOSTHENIA E DIAGNOZËS SI NJË PROBLEM ETIK DHE PRAKTIK NË KOMUNIKIMIN ME PACIENTIN.....	128
6.6. KUJDESI PALIATIV E KUFIZUAR VETËM TEK INDIVIDËT ME KANCER NË FAZËN E AVANCUAR DHE TERMINALE.....	130
6.7. MOSADRESIMI I DUHUR I ASPEKTEVE TË SHËNDETIT MENDOR TË PACIENTËVE DHE FAMILJARËVE.....	131
6.8. MOSPËRJETIMI I “SINDROMËS BURNOUT”.....	133
7. KONKLUZIONE.....	135
8. REKOMANDIME.....	137
9. SHTOJCA.....	139
10. BIBLIOGRAFIA.....	143

Parathënie

Kujdesi paliativ (KP) është kujdes i specializuar mjekësor për njerëzit që jetojnë me një sëmundje të rëndë, në stad të avancuar dhe prognoze mjaft të kufizuar. Ky lloj kujdesi përqëndrohet në sigurimin e lehtësimit nga simptomat dhe stresi i sëmundjes. Qëllimi është përmirësimi i cilësisë së jetës si për pacientin ashtu edhe për familjen. Kujdesi paliativ, ofrohet nga një ekipi përbërë nga mjekë, infermierë dhe specialistë të tjerë të trajnuar posaçërisht, të cilët punojnë së bashku për të ofruar mbështetjeje.

Kujdesi paliativ bazohet në nevojat e pacientit, jo në prognozën e tij. Kontrolli i dhimbjes dhe simptomave të tjera, si dhe lehtësimi i problemeve psikologjike, sociale dhe shpirtërore janë kyçi i punës në mjekësinë paliative.

Kujdesi Paliativ është i përshtatshëm në çdo moshë dhe në çdo fazë të një sëmundjeje të rëndë dhe mund të ofrohet së bashku me trajtimin kurativ.

Në Shqipëri, aspektet që kanë të bëjnë me ofrimin e kujdesit psikologjik të pacientëve në fundin e jetës, çështjet etike dhe deontologjike që infermierët hasin në praktikën e tyre profesionale si dhe përjetimin e shterimit emocional për shkak të profesionit të kujdesit në shërbimin paliativ nuk janë eksploruara sa duhet, dhe deri më tani nuk ekzistojnë studime fenomenologjike që fokusohen në eksperiencën dhe përjetimin e sfidave të infermierëve në kujdesin paliativ.

Ky studim cilësorë kontribuon në njohuritë dhe kuptimin e sfidave me të cilat përballen infermierët në shërbimet e kujdesit paliativ. Ai gjithashtu ofron mendime dhe rekomandime për zbatimin e ndërhyrjeve mbështetëse në rritjen e nivelit të cilësisë së shërbimit të kujdesit paliativ në vendin tonë

Qëllimi i këtij studimi është që të ofrojë një pasqyrim të eksperiencave të infermierëve në kujdesin paliativ për sa i përket natyrës së marrdhënies infermier- pacient – familjarë, mbështetjen emocionale që infermierët ofrojnë për pacientët dhe familjarët gjatë ofrimit të kujdesit dhe sidomos në fundin e jetës së pacientit, mbështetjen që infermierët japin njëri-tjetrit (peer suport), identifikimin e çështjeve deontologjike që infermierët hasin në praktikën e tyre dhe perceptimin nga ata e përjetimit të sindromës së burnout.

Falenderime

Falenderoj për zërmërsisht të gjithë që ndihmuan në realizimin me sukses të doktoraturës time.

Falenderoj udhëheqësen e kësaj teme Prof. Asoc. Dr. Enkelejda Shkurti, për këshillat, besimin, vlerësimin, përkushtimin dhe mbështetjen që më ka dhënë gjatë punimit të kësaj teme për të realizuar një bashkëpunim të frytshëm në përputhje me objektivin e këtij studimi.

Një falenderim të veçantë për babain tim, Prof. Dr. Sokrat Meksi për mbështetjen dhe ndihmën e pa kursyer që më ka dhënë gjatë punimit të doktoraturës.

Falenderoj Prof. Dr. Rudina Rama për ofrimin e këshillave, literaturës dhe materileve burimore si dhe për ofrimin e stafit të Sue Ryder Albania në dispozicion për intervistat. Mirënjohje për Dr. Blendi Ceka për këshillat dhe sugjerimet në lidhje me kampionimin, metodologjinë dhe analizën e të dhënave. Falenderoj Znj. Irena Laskaj e Shërbimit “ Mary Potter” në Korçë për mbështetjen, mikpritjen dhe mundësinë që të realizoja intervistat me stafin e saj. Falenderoj Dr. Ilir Qefalia, për pranimin dhe ofrimin e stafit të Shërbimit Onkologjik në Banesë për të qënë pjesë e studimit.

Falenderoj Prof. Dr. Petrit Bara për mbështetjen e vazhdueshme gjatë viteve të punimit të doktoraturës time.

Falenderoj nga zemra të gjithë infermierët (M.K; M.N; V.P; E.D; I.L; V.P; M.L; V.Xh; D.J; R.N; A.Q; F.D; E.K; K.F; O.K si dhe mjekun onkolog R.A) që morën pjesë në këtë punim studimor.

Falenderoj Kejsin dhe Liridonën për transkriptimin e intervistave audio. Mirënjohje për eprorët dhe kolegët e mi në I.Sh.P për mbështetjen e vazhdueshme.

Në fund, por jo nga rëndësia, falenderoj familjen time për durimin dhe mbështetjen që më kanë dhënë gjatë muajve të fundit të ngarkuara në punimin e doktoraturës.

Abstrakt

Punimi diskuton tiparet e komunikimit infermieror me pacientët terminalë dhe të afërmit e tyre në shërbimin e kujdesit paliativ në banesë . Tregohen veçoritë e komunikimit infermier-pacient-familjarë, duke u fokusuar në menaxhimin e simptomave dhe nevojave, kryesisht në aspektin etik, deontologjik, psikologjik dhe shpirtëror.

Një studim cilësor fenomenologjik u krye me pjesmarjen e pesëmbëdhjetë infermierëve dhe një mjek onkolog pjesëmarrës ,duke përdorur intervista të thelluara gjysmë të strukturuar. Qëllimi ishte për të fituar njohuri mbi përvojat e jetuara dhe shqetësimet profesionale te infermierëve në katër shërbime palliative ne qarqet Tirane,Durrës dhe Korçë lidhur me aspektet më sfiduese të komunikimit në punën e tyre, duke nxjerë shembuj të komunikimit pozitivë dhe negativë.

Rezultatet e analizës të intervistave me shembuj të komunikimit pozitiv dhe negativ, tregojnë fusha të rëndësishme për edukimin dhe aftësimin profesional te personelit infermieror paliativ, për të komunikuar në mënyrë efektive dhe me dhembshuri.Disa tema kryesore janë identifikuar nga intervistat: Studimet në infermieri; komunikimi dhe marrëdhënia infermier-pacient-familjare; kujdesi ndaj pacientit në fundin e jetës; puna në ekip dhe kujdesi ndërpersonal; sindroma “burnout” ose shterimi profesional; aspekte që lidhen me cilësinë e shërbimeve.

Përveç këtyre, u shfaqën disa nëntema duke përfshirë: edukimi në vazhdim dhe përgatitja profesionale në ofrimin e kujdesit psikologjik; puna dhe roli infermieror në kujdesin paliativ; vështirësitë dhe sfidat; aspekte te komunikimit pacient–infermier-familjarë; mungesa e informimit të pacientëve në lidhje me diagnozën dhe prognozën; mbështetja emocionale e pacientëve dhe familjarëve; mbështetja për familjarët në fazën e vdekjes së pacientit dhe gjatë përjetimit të zisë; aspekte positive dhe negative të kujdesit paliativ; shterimi dhe konsumimi profesional (Burnout), etj

Ky studim cilësor kontribuon në njohuritë dhe kuptimin e sfidave me të cilat përballen infermierët në K.P duke rekomanduar disa ceshtje organizative,deontologjike dhe psikologjike-shpirtërore ne ndihme te praktikës infermierore ne KP ne vendin tone.

Fjalët kyçe: *komunikim, kujdes paliativ, hospis/bujtinë, pacient terminal, deontologji,faza fundit e jetes, vdekja,psikologji,arsim dhe edukim.*

Kufizimet

Ky punim diskuton rreth komunikimit infermier-pacient-familjarë në aspektin etik, deontologjik dhe psikosocial në kujdesin në fund të jetës për pacientet terminalë nga patologjitë malinje, duke përfshirë moshat pediatrike. Gjithashtu nuk janë marrë në studim pacientet terminalë nga patologjitë organike kronike. Për nga rëndësia, temat e mësipërme perbejne nje çështje me interes hulumtimi në të ardhmen, nga studiues të tjerë të fushës së Mjekësisë Paliative.

Deklarata e interesave konfliktuale

Autoria deklaron se nuk ka asnjë konflikt të mundshëm interesi në lidhje me të Intervistuarit dhe Qendrave të Kujdesit Paliativ në përmbajtjen dhe paraqitjen si temë disertacioni të këtij studimi.

Abstract

The paper discusses the features of nursing communication with terminal patients and their relatives in home based palliative care service. The features of nurse-patient-family communication are shown, focusing on the management of symptoms and needs, mainly in the ethical, deontological, psychological and spiritual aspect.

A qualitative phenomenological study was conducted with 15 participants, using in-depth semi-structured interviews. The aim was to gain knowledge on the lived experiences and professional concerns of nurses in four palliative care services in the regions of Tirana, Durrës and Korça focusing on the most challenging aspects of communication in their work and drew examples of positive and negative communication.

The results of the analysis of interviews with examples of positive and negative communication, show important areas for education and professional training of palliative nursing staff, to communicate effectively and compassionately. Some key topics were identified from the interviews: Nursing studies; nurse-patient-family communication and relationship; end-of-life patient care; teamwork and interpersonal care; burnout syndrome or occupational exhaustion; aspects related to service quality.

In addition, several sub-topics emerged, including: continuing education and vocational training in the provision of psychological care work and the role of nursing in palliative care; difficulties and challenges in communication; aspects of patient-nurse-family communication; patient's lack of knowledge about their diagnosis and prognosis; emotional support of patients and family members; support for family members at the stage of the patient's death and during the experience of mourning; positive and negative aspects of palliative care; burnout and professional consumption (Burnout), etc.

This qualitative study contributes to the knowledge and understanding of the challenges faced by nurses in palliative care by recommending some organizational, deontological and psychological-spiritual issues in support of P.C nursing practice in our country.

Keywords: *communication, palliative care, guesthouse, terminal patient, deontology, final life stage- death, psychology, education.*

Restrictions

This paper discusses the nurse-patient-family communication in ethical, deontological and psychosocial terms in end-of-life care for terminal patients with malignant pathologies, excluding pediatric ages. Terminal patients with chronic organic pathologies were also not studied. In terms of importance, the above topics are a topic of future research interest, by researchers in the field of Palliative Medicine.

Declaration of conflicting interests

The author states that there is no potential conflict of interest regarding Respondents and Palliative Care Centers in the content and presentation of the dissertation topic of this study.

Lista e tabelave

Tabela1. Kategorizimi i zhvillimit të shërbimeve të kujdesit paliativ në vendet europiane

Tabela2. Karakteristikat e pjesëmarrësve sipas shërbimeve

Lista e grafikëve

Grafiku1. Nevojat për kujdes paliativ në nivel global sipas grupmoshës

Grafika2. Nevojat globale për kujdes paliativ tek adultët(20+vjec) sipas sëmundjeve

Grafiku3. Vdekshmëria proporcionale (%) e të gjithë vdekjeve, të gjitha moshat, të dy gjinitë) në Shqipëri, 2020

Grafiku4. Rastet e reja me kancer të diagnostikuara çdo vit. 2015-2019

Grafiku5. Rastet e reja e kancer të diagnostikuar sipas organeve 2015-2019

Grafika6. Ndarja e pjesëmarrësve sipas shërbimeve të kujdesit paliativ ku ushtrojnë profesionin

Grafika7. Ndarja e pjesëmarrësve sipas gjinisë

Grafika 8. Ndarja e pjesëmarrësve sipas grup –moshës

Grafika 9. Ndarja e pjesëmarrësve sipas grup viteve të punës në kujdesin paliativ

Grafika10. Shpërndarja e kodeve të gjeneruara nga intervistat

Grafika11. Shpërndarja e frekuencave të kodeve për edukimin, përgatitjen, detyrat dhe kopetencat.

Grafika12. Shpërndarja e frekuencave të kodeve për komunikimin dhe marrëdhënia infermier-pacient/familjarë.

Grafika13. Shpërndarja e frekuencave të kodeve për kujdesin ndaj pacientit në fundin e jetës

Grafika14. Shpërndarja e frekuencave të kodeve për punën në ekip

Grafika15. Shpërndarja e frekuencave të kodeve për sindromën burnout

Lista e figurave

Fig.1 Modeli shëndetit public për zhvillimin e shëndetit paliativ

Figura 2. Kategorizimi i kodeve të gjeneruara nga intervistat e thelluara me infermierët

1. HYRJE (Rëndësia e punimit)

“Bota do të jetë një vend më i mirë kur kujdesi paliativ është i disponueshëm për të gjithë ata që kanë nevojë.” -Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus Drejtor i Pergjithshëm i OBSH.-[79]

Puna në kontakt me pacientët në pjesën e fundit të jetës, trajtimi mjekësor i të cilëve devijon nga qëllimi shërues në përkujdesjeje, mund të jetë i vështirë si teknikisht dhe nga ana e zgjidhjes së dilemave etike që mund të krijohen në situata kritike në marrëdhëniet infermier- pacient- familjarë. Duke qënë se pritshmëria e zgjatjes së jetës tek këta pacientë mund të shkojë deri në 6 muaj, padyshim, lindin nevoja të veçanta përkujdesjeje fizike, deontologjike, psikologjike, sociale dhe shpirtërore për të cilat, infermierët duhet të jenë të përgatitur për t'u përballur [34].

Është e vërtetë se infermieri është personi i referencës në kujdesin paliativ për këta pacientë, pavarësisht nëse trajtohen në banesë apo spitale. Kjo natyrë pune përmban një kompleksitet ngjarjesh stresante dhe angazhimesh që nga ana humane kërkojnë një përkujdesje të lartë etike-profesionale ndaj pacientit dhe familjes së tij dhe nga ana tjetër infermierët rrezikohen të përfshihen në një trysni stresante psikologjike e cila jo vetëm ndikon në mirëqënien e tyre por dhe në cilësinë e kujdesit ndaj pacientit.

Kujdesi Paliativ, ndonëse është njohur si një fushë e specialitetit mjekësor vetëm në vitin 1987, në fakt ka një histori shumë më të gjatë sesa do të nënkuptonte kjo datë. Në çerekun e fundit të shekullit të 20-të, ndërsa trajtimi farmakologjik dhe teknologjik i trupit të sëmurë bëhej gjithnjë e më i suksesshëm, vëmendja ndaj mendjes dhe shpirtit, pothuajse ishte i mënjanuar. Kur trajtimi mjekësor nuk arrinte të zgjaste jetën, humanizmi i personit që po vdiste shpesh harrohej në labirintin e ndërhyrjeve agresive të trajtimit. Rezultati përfundimtar, ishte shpesh një person i pafuqishëm dhe i dehumanizuar. [58]

Në këtë situatë, disa mjekë dhe infermierë, kuptuan se vdekja, ishte një pjesë e natyrshme e jetës dhe qëllimi më i përshtatshëm për pacientin terminal është kalimi i fundit të jetës në një kohë paqeje, dhe rehatije. Pikërisht në këtë mjedis u zhvillua lëvizja e hospisit. Kjo lëvizje, u zhvillua në bazë të katër synime shoqërore për ndryshim : -personat me sëmundje terminale duhet të kenë akses në kujdesin e duhur për trupin, mendjen dhe shpirtin; - vdekja nuk duhet të jetë një temë tabu; - teknologjia mjekësore duhej të zbatohet më me maturi; -pacientët kishin të drejtë të përfshiheshin më shumë në marrjen e vendimeve për trajtimin e tyre. [58,72]

Kujdesi paliativ u ofrohet pacientëve terminalë nëpërmjet të ashtuquajturave hospise, që në fakt janë njësi të specializuara multidisiplinare që mund të shërbejnë në banesë, shërbim ditor dhe shërbim me shtretër. Këto shërbime mund të shoqërohen edhe me programe edukimi, trajnimi dhe/ose kërkimi shkencor në fushën e kujdesit paliativ.

Në botën e sotme moderne, nevoja për kujdes paliativ nuk ka qenë kurrë më e madhe dhe po rritet me shpejtësi për shkak të plakjes së popullsisë, rritjes së rasteve me kancer dhe sëmundjeve të tjera kronike si dhe shfaqjes së fundit të pasojave të COVID-19.

Në Shqipëri, kujdesi paliativ është relativisht i ri dhe aktualisht përfaqësohet nga kater shërbime: Shoqata Ryder Albania (ShRA) dhe Shërbimi Onkologjik në Banesë (SOB) në Tiranë, ShRA në Durrës dhe Shoqata “Mary Potter” në Korçë. Fokusi kryesor i këtyre shërbimeve është ofrimi i kujdesit paliativ falas në shtëpi për të sëmurët me kancer në fazë terminale dhe në disa raste të moshuarit me sëmundje kronike. [39,47]

Sipas të dhënave të mbledhura nga aktiviteti i këtyre katër shërbimeve, nuk arrihet të plotësohen kërkesat e mëdha për kujdes paliativ. Ato mbulojnë vetëm 34% të nevojave, 66% e pacientëve të tjerë mund të marrin trajtime mjekësore në spitalet rajonale që janë ende të pa specializuara në këtë fushë. [81]

Në ekipin ndërdisiplinor të shërbimit të Kujdesit Paliativ, pozicioni i infermierit është primar për shkak se është personi që jeton më afër pacientit dhe familjes së tij. Infermieri duke bashkërenduar punën ndërmjet pacientit, familjes dhe pjestarëve të tjerë të ekipit, është pikërisht “ura” lidhëse midis tyre. [81].

Për nga organizimi në ekip, infermieri ka një rol shumë të rëndësishëm, që është ai komunikativ. Ai komunikon, diskuton dhe bashkëpunon jo vetëm me pacientin dhe familjarët e tij, por edhe me mjekun kurues, psikologun dhe punonjësën social.

Komunikimi është një gur themeli i praktikës bazë të infermierisë dhe një aftësi themelore për të identifikuar qëllimet e kujdesit të pacientit. Mirësjellja, ndershmëria, sinqeriteti dhe gadishmëria për të dëgjuar, dhe në të njëjtën kohë për të shpjeguar, janë mjeshtëritë/shkathtësitë kryesore dhetribute që një infermier duhet të shpalosë në shërbimin ndaj pacientëve dhe familjeve të tyre. [25,38].

Infermieret, ashtu si dhe mjekët, mund të përballen me dilema profesionale, sepse kujdesi paliativ ndaj pacientëve afër fundit të jetës, krijon sfida të shumta etike. Infermierët duhet të kenë njohuritë e duhura rreth parimeve dhe koncepteve etike lidhur me praktikën dhe standardet e kujdesit paliativ. Personat që janë në prag të vdekjes dhe familjet e tyre përballen me shumë çështje psikosociale, morale dhe etike, teksa vdekja afrohet. Infermieri dhe personeli tjetër mjekësor, duke u kujdesur dhe trajtuar simptomat fizike dhe psikologjike të pacientëve, mund të rrezikohen të përfshihen në

një trysni stresante psikologjike, e cila jo vetëm ndikon në mirëqënien e tyre por dhe në cilësinë e kujdesit ndaj pacientit. Stresi kronik i profesionit infermieror, mund të shkaktojë të ashtuquajturën ‘sindroma burnout’ e karakterizuar nga një sërë simptomash fizike dhe psikosociologjike, ndër të cilat janë lodhja, vështirësi në marrëdhëniet ndërnjerëzore, ankth, demotivim, humor i ulur, nervozizëm, produktivitet i ulët dhe mungesa të paarsyeshme në punë. [21,41]

Është e rëndësishme të njihen dhe të kuptohen faktorët stresantë, mekanizmat parandalues dhe përballues ndaj kësaj sindrome si nga personeli infermieror dhe institucionet e shëndetit publik sipas parimit “Te kujdesesh për ata që kujdesen”[56].

Në Shqipëri, aspektet që kanë të bëjnë me ofrimin e kujdesit psikologjik të pacientëve në fundin e jetës, çështjet etike dhe deontologjike që infermierët hasin në praktikën e tyre profesionale si dhe përjetimin e shterimit emocional për shkak të profesionit të kujdesit në shërbimin paliativ kanë qënë të pa eksploruara sa duhet, dhe deri më tani nuk ekzistojnë studime fenomenologjike që fokusohen në eksperiencën dhe përjetimin e sfidave të infermierëve në kujdesin paliativ.

Ky studim cilësor kontribuon në njohuritë dhe kuptimin e sfidave me të cilat përballen infermierët në shërbimet e kujdesit paliativ. Ai gjithashtu ofron mendime dhe rekomandime për zbatimin e ndërhyrjeve mbështetëse në rritjen e nivelit të cilësisë së shërbimit të kujdesit paliativ në vendin tonë

Qëllimi i këtij studimi është që të ofrojë një pasqyrim të eksperiencave të infermierëve në kujdesin paliativ përsa i përket natyrës së marrdhënies infermier- pacient – familjarë, mbështetjen emocionale që infermierët ofrojnë për pacientët dhe familjarët gjatë ofrimit të kujdesit dhe sidomos në fundin e jetës së pacientit, mbështetjen që infermierët japin njëri-tjetrit (peer suport), identifikimin e çështjeve deontologjike që infermierët hasin në praktikën e tyre dhe perceptimin nga ata e përjetimit të sindromës së burnout.

Metoda për mbledhjen dhe analizimin e të dhënave u bazua në metodologjinë e analizës cilësore fenomenologjike, e cila është një metodë kërkimore cilësore që përdoret për të përshkruar se si qeniet njerëzore përjetojnë një fenomen të caktuar dhe i japin kuptim. Në një studim fenomenologjik, studiuesi është në gjendje të analizojë perceptimet, perspektivat, kuptimet dhe ndjenjat e atyre njerëzve që në fakt kanë përjetuar ose jetuar fenomenin , “*Hulumtimi është një proces i hapave të përdorura për të mbledhur dhe analizuar informata, për të rritur të kuptuarit tonë të një teme apo çështjeje*”. [78] Njëpërmjet këtij procesi fenomenologjik, njohuritë fitohen përmes përvojës, dhe studiuesi përshkruan përvojat e pjesëmarrësve në një kontekst specifik. [31]

Punimi, nga ana strukturore, është i ndarë në dy pjesë, ajo teorike dhe praktike.

Në pjesen e parë, kemi parashtruar hyrjen, ku shkurtimisht është paraqitur rëndësinë dhe arësyeja e ndërmarrjes të këtij studimi. Më pas në një kapitull më vete, kemi paraqitur një vështrim retrospektiv të literaturës të ndarë në shtatë nënkapituj dhe konkretisht :

- *Kujdesi paliativ në fundin e jetës, koncepti i hospisit;
- *Ndërtimi dhe funksionimi i shërbimit paliativ në botë dhe në Shqipëri;
- *Rendësia dhe roli komunikues i infermierit në Kujdesin Paliativ;
- *Disa çështje etike dhe deontologjike të kujdesit paliativ të profesionit infermieror;
- *Disa aspekte psikologjike të përkujesjes infermierore në kujdesin paliativ;
- *Sindroma burnout ose shterimi emocional infermieror në KP.
- *Patologjite malinje dhe Kujdesi Paliativ në fundin e jetës.

Në pjesen e dytë, që është pjesa praktike, parashtrohen:

- *Qëllimi;
- *Objektivat, materiali dhe metoda e studimit, përshkruhet procedura e mbledhjes së informacionit përmes intervistave individuale të thelluara dhe gjysmë të strukturuar;
- *Rezultatet e të dhënave të kampionimeve si dhe analiza dhe diskutimi i rasteve.
- *Konkluzionet, rekomandimet, shtojcat si dhe burimet e literaturës të shfrytëzuar në përgatitjen e këtij punimi.

2. VËSHTRIM RETROSPEKTIV I LITERATURËS

2.1 Kujdesi Paliativ në fundin e jetës. Koncepti i Hospisit

'Ti ke rëndësi sepse je ti. Ju keni rëndësi deri në momentin e fundit të jetës tuaj dhe ne do të bëjmë gjithçka mundemi, jo vetëm për t'ju ndihmuar të vdisni në paqe, por edhe për të jetuar derisa të vdisni.' - . [58]

Kujdesi paliativ (KP) është kujdes i specializuar mjekësor për njerëzit që jetojnë me një sëmundje të rëndë, në stad të avancuar dhe prognoze mjaft të kufizuar. Ky lloj kujdesi përqëndrohet në sigurimin e lehtësimit nga simptomat e dhimbjes dhe stresit të sëmundjes. Qëllimi është përmirësimi i cilësisë së jetës si për pacientin ashtu edhe për familjen. Kujdesi paliativ, ofrohet nga një ekipi përbërë nga mjekë, infermierë dhe specialistë të tjerë të trajnuar posaçërisht, të cilët punojnë së bashku në ekip për të ofruar mbështetjeje.

Kujdesi paliativ bazohet në nevojat e pacientit, jo në prognozën e tij. Kontrolli i dhimbjes dhe simptomave të tjera, si dhe lehtësimi i problemeve psikologjike, sociale dhe shpirtërore janë kyçi i punës në mjekësinë paliative [74].

Kujdesi Paliativ është i përshtatshëm në çdo moshë dhe në çdo fazë të një sëmundjeje të rëndë dhe mund të ofrohet së bashku me trajtimin kurativ.

Organizata Botërore të Shëndetësisë (OBSH) për kujdesin paliativ udhëzon se kujdesi paliativ:[70]

- siguron lehtësim nga dhimbja dhe simptoma të tjera shqetësuese;
- pohon jetën dhe e konsideron vdekjen si një proces normal;
- nuk synon as ta përshpejtojë apo ta shtyjë vdekjen;
- integron aspektet psikologjike dhe shpirtërore të kujdesit ndaj pacientit;
- ofron një sistem mbështetës për të ndihmuar pacientët të jetojnë sa më aktivisht të jetë e mundur deri në vdekje;
- ofron një sistem mbështetës për të ndihmuar familjen të përballojë sëmundjen e një anëtari të familjes dhe në vetvete humbjen;
- përdor një qasje ekipore për të adresuar nevojat e pacientëve dhe familjeve të tyre, duke përfshirë këshillimin për humbjen/zinë, nëse kërkohet;

- do të përmirësojë cilësinë e jetës dhe gjithashtu mund të ndikojë pozitivisht në rrjedhën e sëmundjes;
- zbatohet në fillim të rrjedhës së sëmundjes, në lidhje me terapitë e tjera që synojnë të zgjasin jetën, si kimioterapia ose terapia me rrezatim, dhe përfshin ato hetime të nevojshme për të kuptuar dhe menaxhuar më mirë shqetsimet nga komplikimet klinike.

Tradicionalisht, Kujdesi Paliativ është parë si i përshtatshëm për pacientët që vuanin nga kanceri, por më pas u vlerësua se duhet të jetë i vlefshëm edhe për pacientë me çdo lloj diagnoze të rëndë, jo vetëm ata me kancer. *Sëmundje të ndryshme neurologjike degjenerative si parkinsoni, skleroza multiple, pacientë në fazë të avancuar me HIV/ AIDS, patologji dekompanse te organeve etj., përbëjnë një grup tjetër, i cili mund të trajtohet ashtu siç duhet në kujdesin paliativ.*

Diferencimi midis kujdesit paliativ dhe atij terminalë, i parë në një këndvështrim më të ngushtë, është se kujdesi terminalë nënkupton pjesën e fundit të Kujdesit Paliativ dhe përshkruan trajtimin e pacientëve gjatë periudhës kur fundi i jetës (vdekja) mund të ndodh brenda disa diteve, javëve ose maksimumi pakë muajve, zakonisht sipas literaturës përcaktohet deri 6 muaj[57,74]

Përdorimi i këtij termi për të përshkruar të gjitha elementet e trajtimit të Kujdesit Paliativ nuk është mjaft i saktë dhe i vlefshëm. Megjithatë, *kujdesi paliativ nuk është vetëm për njerëzit që i afrohen fundit të jetës. Nëse një pacient vuan nga një sëmundje kronike të vazhdueshme dekompanse ose që kufizon mirëqënien fizike dhe mendore, si dhe funksionalitetin e organizmit të një individi përgjatë jetës, mund të përfshihet në marrjen e kujdesit paliativ për periudha kohore disa muajore, pasi kujdesi paliativ nuk është gjithmone fundi i trajtimit aktiv.[11]*

Çfarëdo sëmundje qoftë dhe sado e avancuar të jetë, pamvarësisht trajtimeve që mund të jenë dhënë, ka gjithmonë diçka për të bërë, për të përmirësuar cilësinë e jetës së pacientit. Pacienti konsiderohet se ka nevojë për kujdes paliativ, kur sëmundja progreson dhe nuk i përgjigjet më trajtimit kurues. *Kujdesi paliativ u ofrohet pacienteve terminalë nëpërmjet të ashtuquajturave hospise, që në fakt janë njësi të specializuara multidisiplinare që mund të shërbejnë, në banesë, shërbim ditor dhe shërbim me shtretër. Këto shërbime mund të shoqërohen edhe me programe edukimi, trajnimi dhe/ose kërkimi në fushën e kujdesit paliativ. [10,57]*

Shërbimi i parë i hospisit modern u krijua nga Cicely Saunders në vitin 1967. Saunders ishte fillimisht një infermiere britanike, që më pas u diplomua si mjekë, e cila falë ideve të saj novatore, promovoi konceptin se pacientët me sëmundje terminale kishin nevojë jo vetëm për kujdes mjekësor për simptomat fizike, por edhe për dhembshuri njerezore, për ti ndihmuar në largimin e frikës dhe shqetësimeve të tjera. [72]

Saunders vuri në qendër të vëmendjes, piksëpari pacientin dhe më pas sëmundjen, duke prezantuar nocionin e “dhimbjes totale” që përfshinte shqetsimet psikologjike dhe shpirtërore si dhe ato

fizike. Ajo mori parasysh edhe nevojat e kujdesit ndaj familjes së pacientit. Saunders, zhvilloi shumë parime themelore të kujdesit modern për hospiset, duke e shpërndare filozofinë e saj ndërkombëtarisht në një seri udhtëme në shume vende dhe që u pasuan me një “bum” të hapjeve të hospiseve në mbarë botën. [49,82]] Në kujdesin paliativ të hospiseve, fillimisht u angazhuan kujdestari(ët) e familjes së pacientit dhe një infermiere/ekip i hospisit që bënin vizita periodike të sëmurëve terminalë. Hospisi mund të administrohet në një shtëpi pleqsh, në ndërtesë e llojit hospis/banesë ose ndonjëherë në një spital; megjithatë, ajo u praktikua më së shpeshti në shtëpinë e pacientit.

Hospice qysh në krye të herës, u përball me rezistencën nga tabutë profesionale dhe kulturore midis personelit mjekësor ose popullatës më të gjerë kundër komunikimit të hapur për sëmundjen e pa shpresë, për vdekjen, shqetësimin për teknikat mjekësore ende të panjohura dhe pashpirtësisë profesionale ndaj të sëmurëve terminalë.[49,54]

Ne dekadat e viteve 70 dhe 80 shumë shtete vendosën krijimin e hospiseve, duke përshtatur modelin e Saundersit, duke e identifikuar kujdesin paliativ si një shërbim shëndetësor bazë. Hospice u bë sinonim i sëmundjes së rëndë dhe kujdesit në fund të jetës. Zhvilluesit e hershëm të hospisit, shpesh infermiere, ishin shumë idealistë dhe të pasionuar në përpjekjen e tyre për të krijuar një mënyrë sa më të mirë për t'u kujdesur për pacientët që ishin duke vdekur. Duke reaguar ndaj sindromës të “kurimit me çdo kusht”, që karakterizonte pjesën më të madhe të mjekësisë, profesionistët e kujdesit shëndetësor dhe njerëzit laikë filluan të kuptojnë se njerëzit me sëmundje terminale shpesh iu mohojë e vërteta e gjëndjes së tyre si dhe nënshtroheshin ndaj ndërhyrjeve terapeutike agresive edhe përtej shpresës për shërim. [10,75,]

Ndonjëherë ata detyroheshin të duronin dhimbjen dhe vuajtjet, pasi mjekimet qetësuese u ndaluan, për shkak të mungesës së njohurive të mjekëve, frikës nga varësia ndaj opianteve dhe mungesës së përgjithshme të prioritetit në mbajtjen e pacientit në rehati. Kur të gjitha trajtimet e mundshme që synonin shërimin e sëmundjes ishin konsumuar, shpesh thuhej se shumë gjëra ishin të vështira për tu bërë si në aspektin teknik, mjekësor dhe psikosocial.

Pikërisht në këtë mjedis, filloi të zhvillohet organizimi i strukturimit modern të hospiseve. Ato u iniciuan nga katër parime shoqërore për ndryshim :

- Personat me sëmundje terminale duhet të kenë akses në kujdesin e duhur për trupin, mendjen dhe shpirtin.
- Vdekja nuk duhet të jetë një temë tabu.
- Teknologjia mjekësore duhet të zbatohet më me maturi.
- Pacientët kishin të drejtë të përfshiheshin më shumë në marrjen e vendimeve për trajtimin e tyre.

Në adresimin e këtyre shqetësimeve publike, hospis mori një pamje më holistike në shëndetin dhe kujdesin shëndetësor, duke njohur nevojën për t'u kujdesur për të gjithë personin: trupi, mendja dhe shpirti.[10,82]

Definicioni i hospisit nga OBSH : *“Kujdesi në hospis është kujdesi në fund të jetës që ofrohet nga profesionistë shëndetësorë dhe vullnetarë. Keta japin mbështetje mjekësore, psikologjike dhe shpirtërore. Qëllimi i kujdesit është që të ndihmojë njerëzit që ndodhen në gjendje terminale, të vdesin në paqe, rehati dhe dinjitet. Kujdestarët/infermieret përpiqen për të kontrolluar dhimbjen dhe simptomat e tjera në mënyrë që një person të mund të qëndrojë sa më komod. Programet e hospis gjithashtu ofrojnë shërbime për të mbështetur familjen e pacientit.”*[70]

Në literaturën e huaj, vazhdon të ketë një debat lidhur me përdorimin e termit “hospis”, pasi mendohet se ky term është i barabartë me ‘vdekjen’.

Në vend të termit hospis , është sugjeruar, edhe nga definicioni i OBSH-së, përdorimi i termit tashmë të përhapur gjerësisht:” kujdes paliativ.” Ky përkufizim, është paraqitur si një togfjalsh që ofron përparësinë e të qenit një term i përgjithshëm; që nuk ka asnjë kushtëzim që lidhet domosdoshmërisht, me vdekjen.[68,74] Kujdesi paliativ, falë financimeve nga bamirësia, u bë i disponueshëm falas për pacientët edhe në rezidencat e hospiseve të ngjashme me shtëpinë, në azilet e të moshuarve, në ambientet e të vobektëve, në spitale dhe burgje. Gradualisht, njohuritë rreth kujdesit paliativ filluan të bëhen gjerësisht të njohura për publikun, sidomos nga lëvizjet të udhëhequra nga vullnetarët dhe angazhimet të thellë të komunitetit për të përmirësuar kujdesin për njerëzit e braktisur dhe që vdisnin në vetëmi, ose në spitale.[22,72]

Kujdesi në hospis, është një lloj i veçantë kujdesi, që përqendrohet në ruajtjen dhe përmirësimin sa më të mirë të mundshëm të cilësisë së jetës për të sëmurët terminalë dhe kujdestarët/familjarët e tyre që përjetojnë një situatë të vështirë psikologjike dhe shpirtërore. Janë pikërisht këta të fundit që përballen gjatë gjithë kohës me kujdesin ndaj pacientëve terminalë. Këta persona janë të aftë të ndajnë gëzimet dhe hidhërimet që ndeshin gjatë kujdesit të përditshëm. Kur përballen me vështirësi, ata mund të drejtohen për ndihmë tek pjesëtarë të veçantë të ekipit mjekësor dhe sidomos infermierëve, për të cilët kanë besim të plotë për gjetjen e zgjidhjeve.

Familja e pacientit duhet të përfshihet në të gjitha diskutimet, dhe duhet patjetër të jetë e informuar, në mënyrë që të mund t'i përmbushë të gjitha nevojat e pacientit. Mjeku, pacienti dhe familja e pacientit, punojnë së bashku, si një ekip, edhe për zgjidhjen e konflikteve të mundshme.

Kujdesi paliativ ka një rëndësi të veçantë për pacientin, sidomos gjatë pranimit dhe përballjes të gjendjes reale lidhur me sëmundjen e pashërueshme, ndihmon për të bërë të mundur komunikimin ndërmjet pacientit, familjes, mjekëve dhe personelit tjetër mjekësor. Në këtë periudhë, është e

rëndësishme, që i gjithë ekipi, i cili është përgjegjës për pacientin, të marrë vendime dhe të bëjë ndërhyrje me marrvëshje të përbashkët.[26]

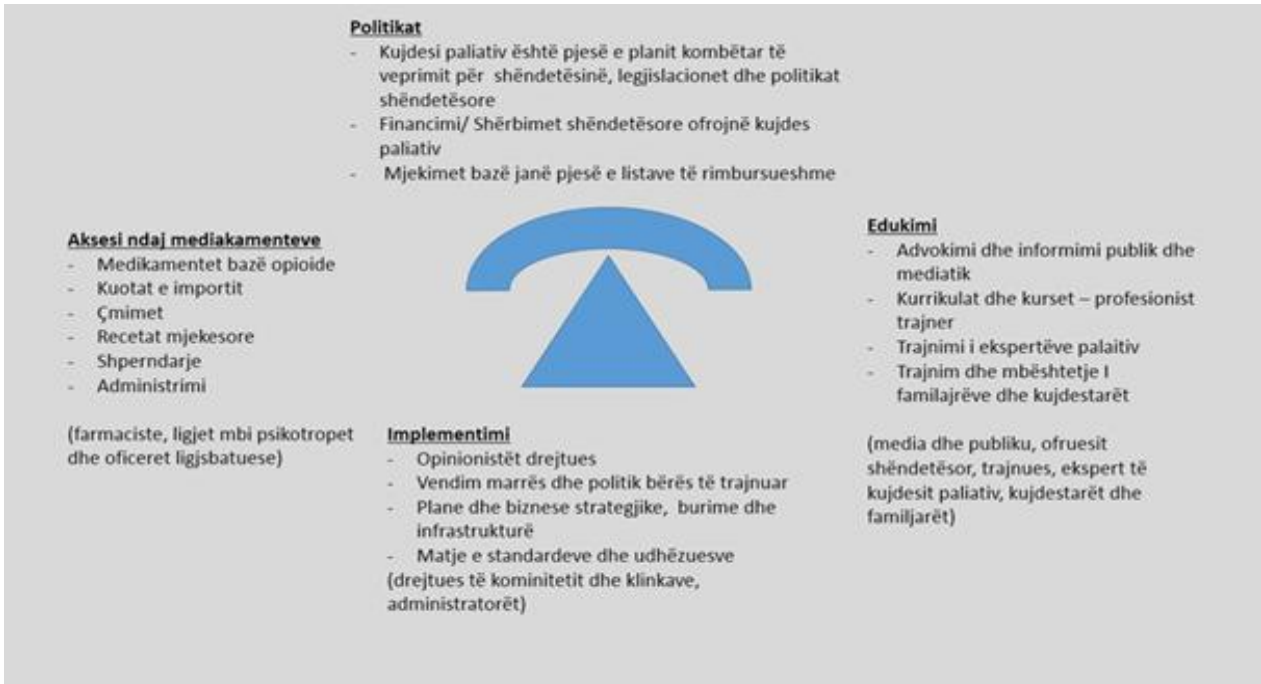
Kujdesi Paliativ/Hospicet fillimisht ka patur për qëllim (jo rastësisht) në mbështetjen e pacientëve me kancer në faza të avancuara dhe terminale të sëmundjes. Kjo, shpiegohet me faktin se kanceri në mbarë botën, ka qenë dhe është një nga shkaqet kryesore të vdekjes. Përmes kujdesit paliativ u arrit të bëhej e mundur ndryshimi i perceptimit të sëmundjes malinje duke bërë që profesionistët mjekësorë të pranojnë përgjegjësitë për të transformuar pjesën e fundit të jetës së këtyre pacientëve në një situatë komforti dhe dinjiteti.

Për shkak të një fillimi të fshehtë dhe të ngadalshëm të evolucionit pa simptoma, kanceri më së shpeshti zbulohet në fazat e avancuara. Në vendet në zhvillim, shumica e rasteve, diagnostikohen në faza të vona të sëmundjeve (stadi i III dhe IV), kur shanset për shërim dhe mbijetesë janë të kufizuara dhe prandaj kujdesi paliativ dhe kontrolli i dhimbjeve janë e vetmja mundësi trajtimi realist.[69,74] Më vonë, kujdesi paliativ u bë i arritshëm për llojet e tjera të patologjive kronike me simptoma të pakontrolluara në fazat terminale, të tilla si insuficiencat e organeve, disa gjendje neurologjike, AIDS, etj.

Në vitin 1990, OBSH-ja,[79] zëvendësoi termin "kancer" që deri atëhere kishte ekskluzivitetin e kujdesit paliativ, me termin "sëmundje", duke i dhënë kuptimit të "semundjes terminale" një perkufizim dhe përfshirje më të gjerë, të një sërë sëmundjeve të ndryshme si anomalitë kongjenitale, gjendjet post-traumatike të rënda , sëmundjet kardiovaskulare, sëmundjet cerebro vaskulare, sëmundjet kronike të dekompenzuara, sidomos të njerëzve të moshuar HIV-AIDS,etj.

Nga ana tjetër edhe Pediatria është një sfidë e veçantë për kujdesin paliativ, jo vetëm për gjerësinë e sëmundjeve, por edhe të metodave të veçanta të trajtimit dhe komunikimit. Përfituesit janë fëmijë, ose adoleshentë, sëmundja e të cilëve është diagnostikuar në fëmijëri, të tilla si: kanceri, sëmundje të lindura, distrofia progresive neuro-muskulare, insuficienca e organeve, fibroza cistike, spina bifida, AIDS dhe gjendje të tjera të rrezikshme me prognozë të kufizuar për jetën.

Fig.1 Modeli shëndetit public për zhvillimin e shëndetit paliativ [79]



Hospisi si një term në kuptim më të përgjithshëm, përdoret për të përshkruar një program kujdesi për ata individë dhe familjarët e tyre, që përballen me sëmundje kërcënuese për jetën gjatë: Fazës së fundit të sëmundjes; - *Procesit të vdekjes*; - Periudhës së zisë.[9]

Hospiset ofrojnë lehtësira të këndshme për pacientët. Ata mund të ushqehen në orare kur ata të dëshirojnë dhe ushqimi si rregull u shërbehet nga familjarët, të cilët kanë mundësi të flenë në të njëjtën dhomë me pacientin. Në dhomë ka magnetofon dhe video, janë të mobiluara dhe zbukuruara për t'i ngjarë sa më shumë mjedisit shtëpiak. Kohëzgjatja e qëndrimit në këto hospise varet më shumë nga fakti sesa mirë janë menaxhuar simptomat nga diagnoza parësore apo nga sëmundjet bashkëshoqëruese. Qetësimi sedativ dhe komforti i gjendjes emocionale kanë rëndësi madhore si për pacientin dhe familjarët e tij.[74]

Ofrimi i kujdesit paliativ si në mjedise me shtretër ashtu dhe ambulatore mbështetet në disa parime që konsiderohen shtylla programore të këtij kujdesi:[26,74]

- Pranimi në një program hospisi në përgjithësi është i kufizuar ndaj diagnozave apo sëmundjeve kërcënuese dhe jetëgjatësi të kufizuar në 6 muaj ose më pak, nëse sëmundja ndjek kursin e saj normal.
- Pacienti dhe familja janë njësi e kujdesit. Hospiset nuk pranojnë izolimin e pacientit. Ata e shohin çdo pacient si pjesë e një familje, të njashme me atë të një familje biologjike.
- Kujdesi ofrohet në shtëpi, në një mjedis me shtretër ditor (Day Care); në një mjedis me shtretër 24 orë dhe në Kujdes Paliativ spitalor me shtretër. *Filozofia e kujdesit paliativ,

është të lejojë pacientet terminale të vdesin aty ku dëshirojnë. Shumë njerëz preferojnë ta përfitojnë kujdesin në shtëpi; të tjerë zgjedhin të jenë në institucione me shtretër.

- Fokusi i trajtimit, është menaxhimi i simptomave. Pacientët e hospisit e kanë të qartë se nuk ka një kurë definitive të trajtimit të sëmundjes së tyre. *Ata kërkojnë lehtësimin e dhimbjes dhe simptomave të tjera të sëmundjes terminale dhe jo kurimin e sëmundjes.
- Kujdesi paliativ trajton personin në tërësi, sepse nuk e konsideron, thjesht dhe vetëm si qenie fizike. Kujdesi paliativ është hartuar për plotësimin e nevojave fizike, sociale, psikologjike, dhe shpirtërore të pacientit.
- Kujdesi paliativ është ndërdisiplinor dhe bazohet në aftësitë e specialisteve të disiplinave të ndryshme, të cilët bashkëpunojnë për të përmbushur nevojat e ndryshme të pacientit. Ekipi përfshin mjekët, infermierët, punonjësit socialë, psikologët dhe profesionistë të tjerë të shëndetit mendor, përfaqësuesit fetarë, terapistët, farmacistët dhe vullnetarët.
- Kujdesi paliativ drejtohet ose udhëhiqet nga mjeku. Mjekët duhet të përcaktojnë nëse pacienti është në gjëndje të pakurueshme dhe me pritshmëri jete të kufizuar dhe nëse duhet ta drejtojnë tek shërbimet e kujdesit paliativ. Specialistët e kujdesit paliativ mund të ofrojnë shërbim konsultues për mjekun që trajton pacientin.
- Vullnetarët janë një pjesë integrale e kujdesit paliativ që punojnë me njerëz që përballen me vdekjen. Vetë këta, kanë për jetuar vdekje të njerzve të tyre dhe mund ta vlerësojnë sesa e vështirë është për familjarët të përballen me këtë situatë të vështirë.
- Kujdesi paliativ është një program kujdesi komunitar, që rimbursohet nga sistemi shëndetësor shtetëror, ose shoqata bamirëse dhe ofrohet pa qëllim fitimi. Pacientëve nuk u mohohet shërbimi për shkak të mungesës së mundësisë për ta paguar atë.
- Familjeve, në varësi të nevojës, u ofrohet mbështetje në periudhën e zisë, për të paktën një vit pas vdekjes së pacientit. Këshillimi mbi brengën apo hidhërimin fillon përpara vdekjes së pacientit.

2.2 Kujdesi Paliativ në botë dhe në vëndin tonë.

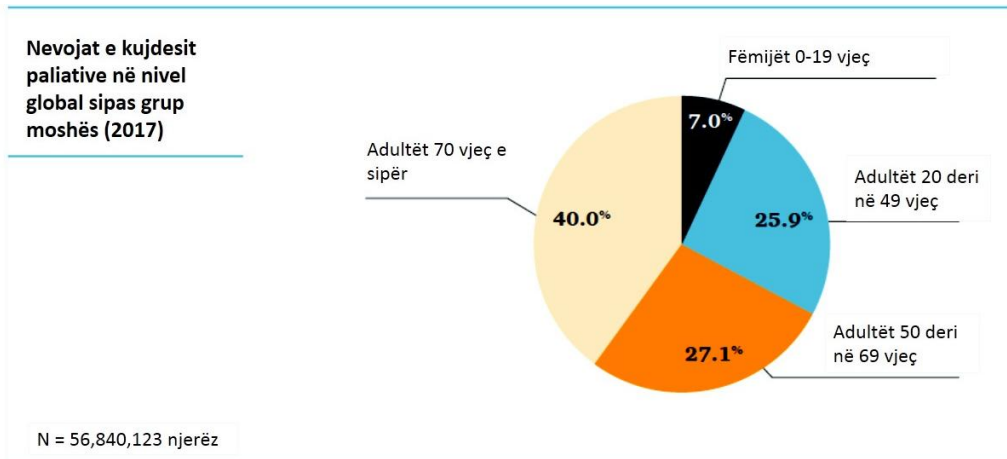
“ Në fillim të jetës, kur jemi foshnje, kemi nevojë për të tjerët për të mbijetuar. Dhe në fund të jetës, ne kemi nevojë për të tjerët për të mbijetuar. Por këtu është sekret, në mes, ne kemi nevojë edhe për të tjerët.” –Morrie Schwartz [32]

Në botën e sotme moderne, nevoja për kujdes paliativ nuk ka qenë kurrë më e madhe dhe po rritet me shpejtësi për shkak të plakjes së popullsisë, rritjes së rasteve me kancer dhe sëmundjeve të tjera jo të transmetueshme, si dhe shfaqjes së fundit të pasojave të COVID-19.

Sot, përveç sëmundjeve malinje, është rritur ndërgjegjësimi për nevojën për kujdes paliativ për sëmundje ose gjendje të tjera kronike sidomos të moshës së tretë. Mbetet një nevojë e madhe e paplotësuar për kujdes paliativ për këto probleme shëndetësore kronike, që kufizojnë jetën në shumicën e pjesëve të botës.

Në mbarë botën, çdo vit, mbi 56.8 milionë njerëz vlerësohet se kanë nevojë për kujdes paliativ, duke përfshirë 31.1 milionë përpara dhe 25.7 milionë afër fundit të jetës.[79]

Grafika1. Nevojat për kujdes paliativ në nivel global sipas grupmoshës ¹

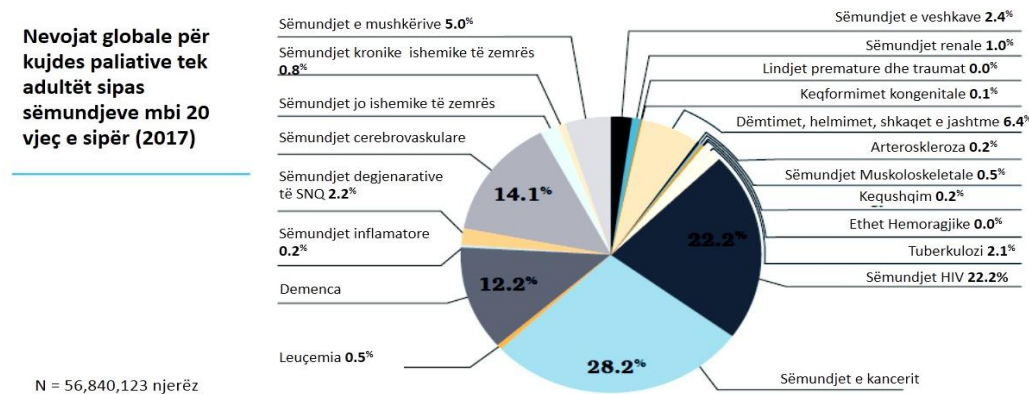


Zhvillimi i shërbimit të kujdesit paliativ, shfaqet ndryshe në vende dhe shoqëri të ndryshme, për një sërë arsyesh. Emancipimi shoqëror, niveli i zhvillimit ekonomik, social dhe shëndetësor, prania e miteve dhe tabuve brënda kontekstit kulturor etj, lozin një rol të rëndësishëm në nivelin e

¹ OBSH, 2020: Atlasi Global I Kujdesit Paliativ, Edicioni i 2-te

zhvillimit të Kujdesit Paliativ. Ky kujdes, është ende i pazhvilluar sa duhet, në pjesën më të madhe të botës. Me perjashtim të Amerikës së Veriut, Evropës dhe Australisë, qasja në kujdesin paliativ cilësor, vazhdon të jetë i pamjaftueshem, duke patur parasysh se 76% e nevojave, është në vendet me të ardhura të ulëta dhe të mesme. Është kjo arsyeja, që Aleanca Botërore e Kujdesit Paliativ rekomandon që të gjitha qeveritë të integrojnë kujdesin paliativ në sistemin shëndetësor të vendit të tyre.[79]

Grafika2. Nevojat globale për kujdes paliativ tek adultët(20+vjeç) sipas sëmundjeve² [79]



Në vendet me të ardhura të larta, KP është i integruar në sistemet e kujdesit shëndetësor duke bërë që shërbimet paliative të kenë prioritetin e duhur. Për shembull, Kujdesi Paliativ e llojit hospis në SHBA nuk është thjesht një vend për të vdekur. Në të gjithë Shtetet e Bashkuara, janë mbi 5,500 hospise , që ofrojnë shërbime mjekësore për pacientët që janë në fazën e fundit të jetës. Qëllimi kryesor i tyre është menaxhimi i dhimbjes, dhënia e mbështetjes emocionale dhe ofrimi i burime shpirtërore si për pacientët edhe familjet e tyre. Vetëm në 20 shtete të Sh.B.A-së, çdo vit, 1.6 milion pacientë marrin kujdes paliativ, nga te cilët 66 % e marrin në shtëpinë e tyre. dhe 34% në një mjedis me shtretër.[76]

Ofrimi i hospisit dhe kujdesit paliativ në mjaft vende me të ardhura të ulëta dhe të mesme, është i kufizuar dhe pak i disponueshëm në krahasim me madhësinë e popullsisë. Disa nga pengesat për zhvillimin e këtyre shërbimeve, kanë përfshirë mungesën e ndërgjegjësimit të publikut, disponueshmërinë e kufizuar të opioideve dhe mungesën e një plani kombëtar të zhvillimit të hospiseve dhe kujdesit paliativ.[10]

Tabela1. Kategorizimi i zhvillimit të shërbimeve të kujdesit paliativ në vendet europiane (OBSH,2020)³

² OBSH, 2020: Atlasi Global I Kujdesit Paliativ, Edicioni i 2-te

³ Idem

PËRKUJDESJE INFERMIERORE E PACIENTËVE ME SËMUNDJE TERMINALE

Grupet e vendeve europiane	Kategoritë	Përshkrimi
<p>Vendet e Grupit 1: Andorra, Kosovo*, Monaco, Montenegro, San Marino*, Turkmenistan, Vatican City</p>	<p>Kategori 1 Asnjë aktivitet i njohur i kujdesit paliativ-hospice:</p>	<p>Megjithëse nuk ishte emundurtë identifikohet ndonjë aktivitet i kujdesit paliativ në këtë grup vendesh, pranohet se mund të ketë raste kur, pavarësisht përpjekjeve më të mira, puna aktuale nuk njihet.</p>
<p>Vendet e grupit 2: Uzbekistan</p>	<p>Kategori 2: Aktiviteti i ndërtimit të kapaciteteve</p>	<p>Një vend në këtë kategori, karakterizohet nga: prova të zgjerimit iniciativa të dizajnuara për të krijuar një forcë organizative, punëtore dhe politika kapacitet për zhvillimin e shërbimeve të kujdesit paliativ, edhe pse nuk ka shërbim është krijuar ende. Aktivitetet zhvillimore përfshijnë pjesëmarrjen në, ose organizimi i konferencave kryesore, personeli që ndërmerr trajnime të jashtme në kujdesi paliativ, lobimi i politikëbërësve dhe Ministrive të Shëndetësisë dhe në zhvillim planet për zhvillimin e shërbimeve.</p>
<p>Vendet e grupit 3: Kategori 3a: Armenia, Azerbajjan, Bosnia & Hercegovina, Croatia, Estonia, Greece, Kyrgyzstan, Moldova, Tajikistan, Turkey</p> <p>Category 3b: Albania, Belarus, Bulgaria, Cyprus, Finland, Luxembourg, Macedonia, Malta, Serbia, Slovenia,</p>	<p>3a) Ofrimi i kujdesit paliativ të izoluar</p> <p>3b) Ofrimi i kujdesit paliativ të përgjithësuar</p>	<p>3a) Një vend në këtë kategori, karakterizohet nga:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zhvillimi i ofrimit të kujdesit paliativ që është ende i paqartë në shtrirje dhe jo i mbështetur mirë • burimet e financimit që shpesh varen shumë nga donatorët • disponueshmëria e morfinës që është e kufizuar • një numër i vogël ishërbimeve të kujdesit paliativ që janë të kufizuara në raport me madhësinë e popullsisë <p>3b) Një vend në këtë kategori, karakterizohet nga:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zhvillimi i aktivizimit të kujdesit paliativ në disa zona me rritjen të mbështetjes lokale në ato zona; burime të shumta financimi • disponueshmëria e morfinës; • disa shërbime të kujdesit paliativ të llojit hospice janë të disponueshme nga një sërë ofruesish; • ofrimi i disa iniciativave të trajnimit dhe edukimit nga hospice dhe organizatat e kujdesit paliativ
<p>Vendet e grupit 4: Kategori 4a: Austria, Czech Republic, Georgia, Hungary, Kazakhstan, Latvia, Russia, Slovakia, Switzerland, Ukraine</p> <p>Kategori 4b: Belgium, Denmark, France, Germany, Iceland, Ireland, Israel, Italy, Liechtenstein, Lithuania, Mongolia, Netherlands, Norway, Poland, Portugal, Romania, Spain, Sweden, United Kingdom</p>	<p>4a) Vendet ku shërbimet e kujdesit paliativ-hospice janë në një fazë paraprake integrimi në ofrimin e shërbimeve kryesore</p> <p>4b) Vendet ku shërbimet e kujdesit paliativ-hospice janë në një fazë të avancuar integrimi në ofrimin e shërbimeve kryesore</p>	<p>4a) Një vend në këtë kategori, karakterizohet nga:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Shtrirja e kujdesit paliativ në një numër të kufizuar vendesh; • një sërë ofruesish dhe llojesh të kujdesit paliativ shërbime; • ndërgjegjësimi për kujdesin paliativ nga ana e profesionistëve shëndetësorë dhe komunitetit; • një strategji e kujdesit paliativ që është zbatuar dhe zbatohet rregullisht dhe vlerësohet; • disponueshmëria e morfinës dhe disa qetësues të tjerë të fortë dhimbjeje; • disa ndikime të kujdesit paliativ në politikë; • sigurimi i një të konsiderueshme numri i iniciativave për trajnim dhe edukim nga një sërë organizatash; • dhe ekzistenca e një shoqate kombëtare të kujdesit paliativ <p>4b) Një vend në këtë kategori, karakterizohet nga:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zhvillimi i një mase kritike të aktivizimit të kujdesit paliativ në a gamë të gjerë vendndodhesh; • ofrimi gjithëpërfshirës i të gjitha llojeve të kujdesit paliativ nga ofrues të shumfishtë shërbimesh; ndërgjegjësim i gjerë për kujdesin paliativ nga ana e profesionistit shëndetësor, komunitetet lokale dhe shoqëria në përgjithësi; • një strategji e kujdesit paliativ që është zbatuar dhe përditësuar rregullisht; • disponueshmëria e pakufizuar e morfinës dhe barnave më të forta qetësuese të dhimbjes; • ndikimi substancial i paliativit kujdes për politikën; • ekzistenca e udhëzimeve të kujdesit paliativ; • ekzistenca e Qendrat e njohura të arsimit dhe lidhjet akademike me universitetet me dëshmi të integritit të kujdesit paliativ në kurrikulat përkatëse; • ekzistenca e një shoqate kombëtare e kujdesit paliativ që ka arritur një ndikim të rëndësishëm.

Një gjendje e mjerueshme vihet re sidomos në Afrikë. Nga 47 vendet e Afrikës, një nivel i mirë i shërbimit të kujdesit paliativ ambulator, është i pranishëm vetëm në katër vende (Ugandë, Kenia, Afrikën e Jugut dhe Zimbabve). [83]

Përpjekjet kryesore, në vende të tjera, të bëra në dekadën e fundit, sidomos në vendet në zhvillim, kanë mundësuar shfaqjen e organizatave joqeveritare (bamirese) që ofrojnë kryesisht shërbime hospis dhe njësi të personelit shëndetësor të kualifikuar në fushën e mjekësisë paliative.

Në vendet Europiane, nevoja vjetore e adulteve për KP është 4.4 milion, prej të cilëve 1.5 milion vdesin nga sëmundjet malinje që përbejnë 40% ,duke zënë vendin e parë të mortalitetit, të ndjekur nga vdekjet kardiovaskulare me 965 mijë, cerebro-vaskulare 400 mijë ,respiratore 240 mijë e kështu me radhë [71].

Në Shqipëri, kujdesi paliativ është relativisht një disiplinë e re mjekësore. Shërbimi i parë i kujdesit paliativ filloi në vitin 1993 nga Shoqata Shqiptare Ryder (ShRA) me qendër në Tiranë falë mbështetjes financiare nga Sue Ryder në Mbreterine e Bashkuar. Më pas kjo shoqatë u fuqizua dhe u shtri edhe në qarkun e Durrësit. Fokusi kryesor i ShRA është ofrimi i shërbimit dhe asistencës (mjekësore, psikologjike dhe social ekonomike) falas në shtëpi për të sëmurët me kancer në fazë terminale dhe të moshuarit me sëmundje kronike, si dhe avokimi dhe mbledhja e fondeve.[39,47,]

Një tjetër OJQ, është Shoqata Mary Potter (MPA) në Korçë, fokusi kryesor është kujdesi në shtëpi dhe ofrimi i shërbimit të trajtimit paliativ në spital.

Shërbimi i parë publik i kujdesit paliativ (SOB) u krijua në vitin 2010 dhe vazhdon të jetë i vetmi ofrues shtetëror i kujdesit paliativ në banesë.[47]

Sipas të dhënave të mbledhura nga tre organizatat bamirëse dhe SOB, për vitin 2019, këto katër shërbime nuk arrijnë të plotësojnë kërkesat e mëdha për kujdes paliativ. Ato mbulojnë 34% të nevojave dhe 66% e pacientëve nuk përfitojnë nga shërbimet e specializuara multidisiplinore të kujdesit paliativ, por mund të marrin trajtime mjekësore në spitalet sekondare.[47]

Shumë njerëz që jetojnë me një sëmundje kufizuese për jetën, preferojnë të qëndrojnë në shtëpi për shkak të mjedisit familjar, ndjenjës së pavarësisë, privatisë dhe aksesit të ngushtë me familjen, miqtë dhe komunitetin lokal. Marrja e kujdesit në shtëpi gjithashtu mund t'i ndihmojë njerëzit të mbajnë një rutinë të përditshme dhe të ndihen më të sigurt.

Shërbimi i Kujdesit Paliativ në shtëpi nuk është në gatishmëri përgjatë 24 orëve, prandaj pacientët në momentin e krizës, janë vetë familjarët që e dërgojnë pacientin në spital në repartin e urgjencës. Aty ndërtohet një plan pune i zgjeruar diagnostikues dhe pacienti shtrohet në spital deri në kalimin e situatës së krizës shëndetësore.

Për vitet e ardhshme 2022-2023 është planifikuar krijimi sipas modelit të SOBI-it, tre shërbime paliative multidisiplinare për pacientët terminalë në tre rrethe të vendit.[66]

Shërbimi Kombëtar i Onkologjisë si pjesë e Spitalit terciar “Nënë Tereza” në Tiranë me një kapacitet prej 110 shtretër dhe 31 mjekë, është i vetmi institucion publik i specializuar në vend, me një ekip multidisiplinor i cili meret me diagnostikimin dhe trajtimin e kancerit në fazat fillestare të sëmundjes dhe kryen konsulta të rasteve që kërkohen nga spitalet rajonale.[67]

Që nga viti 2015, përveç Shërbimit Kombëtar të Onkologjisë dhe 2 organizatave joqeveritare, bashkë me SOB që ofrojnë kujdes paliativ të specializuar, funksionojnë dhe 11 njësi (punte onkologjike) të reja të kujdesit paliativ në spitalet rajonale të Shqipërisë, që ofrojnë shërbimet e kujdesit për pacientët me kancer dhe patologji kronike në stadi të avancuara. Mjekët dhe infermieret e këtyre spitaleve janë trajnuar me kurse afatshkurtera në fushën e kujdesit paliativ.[48]

Nevoja totale për kujdes paliativ vlerësohet të jetë afërsisht 12,000 pacientë në vit (përfshirë afërsisht 3,000 pacientë me kancer). Krahas kurimit të pacientëve do të jetë e nevojshme edhe mbështetja për familjarët e pacientëve. Pacientët me kancer në 60% të rasteve, diagnostikohen në stadi të avancuara të sëmundjes dhe ata që diagnostikohen në fazat e hershme, përballen me sfida për të marrë trajtimin e duhur. [66]

Në këtë aspekt, lind nevoja që, në të ardhmen të ndërmeren hapa graduale për zgjerimin në numër të ekipeve të kujdesit paliativ në shtëpi dhe ato spitalore për të plotësuar nevojat e identifikuar në planin strategjik kombëtar që po përgatitet nga Ministria e Shëndetësisë për kujdesin paliativ.[66] Është e vërtetë se Shqipëria ka një grup të vogël të profesionistëve të kualifikuar të kujdesit të shëndetit paliativ, megjithatë u kanë munguar burimet financiare, janë të perkushtuar për të çuar përpara këtë shërbim. Ky grup në vitin 2002 themeloi Shoqatën Kombëtare të Kujdesit Paliativ(SHKKP) dhe në vitin 2004 kjo shoqatë u bë anëtare e Shoqaës Evropiane të Kujdesit Paliativ dhe prej vitit 2009 është pjesë e Aleancës Botërore të Kujdesit Paliativ.[47]

Aktualisht në Shqipëri ,Klinika Onkologjike i Fëmijëve Hematologjike në SQU “Nënë Tereza” ofron KP si pjesë e shërbimit të onkologjisë dhe hematologjisë pediatrike. Programet e kujdesit në shtëpi janë të koordinuara nga dy OJQ: Ryder dhe Mary Potter dhe S.O.B[47].

Përgjithësisht, duhet thënë se shërbimet e kujdesit paliativ janë ende sporadike dhe nuk kanë mbështetjen e duhur financiare nga autoritetet dhe sistemi shëndetësor publik. Kujdesi paliativ nuk është integruar mjaftueshëm në sistemin e kujdesit shëndetësor publik. Për përmirsimin organizativ të këtij shërbimi,[66] gjatë dekadës të fundit janë marrë një sërë masash :

Është aprovuar Ligji “Per kujdesin paliativ në Republikën e Shqipërisë” Nr 138/2014 dhe disa nga aktet nënligjore që rrjedhin prej tij :

- Janë hartuar dhe aprovuar standartet e ofrimit të shërbimit të kujdesit paliativ, por nuk janë vënë në zbatim plotësisht.
- Janë krijuar njësitë e kujdesit paliativ në 11 spitalet rajonale por që nuk funksionojnë si duhet.
- Ka rritje të disponueshmërisë të medikamenteve për kujdesin paliativ.
- Janë hartuar dhe aprovuar protokollet klinike të trajtimit për kujdesin paliativ.
- Janë përmirësuar kurikulat për kujdesin paliativ në Fakultetin e Mjekësisë, Fakultetin e Shkencave Mjekësore Teknike, Fakultetin e Shkencave Sociale si dhe është hapur një master profesional një vjeçar për kujdesin paliativ pranë Fakultetit të Shkencave Mjekësore Teknike (Infermieri).
- Hartimi i manualit të trajnimit për kujdesin paliativ.
- Vlerësimi i nevojave për ofrimin e kujdesit paliativ në Shqipëri.
- Është krijuar dhe botuar një bazë literature në shqip për kujdesin paliativ

2.3 Rëndësia dhe roli komunikues i infermierit në Kujdesin Paliativ

“ Ato që kemi bërë vetëm për veten tonë vdesin bashke me ne; atë që kemi bërë për të tjerët mbetet e pavdekshme.”-Albert Pike[26]

Roli i infermierit në shërbimin e kujdesit paliativ është i një rëndësie të veçantë. Ai konsiderohet si shtylla kurrizore e kujdesit paliativ. Kjo është e vërtetë pasi mban në lëvizje të gjithë përbërësit e kujdesit paliativ. Shpeshherë, infermieri funksionon si menaxher rasti në kujdesin paliativ. Pa infermierin nuk do të kishte menaxhim efektiv të simptomave, nuk do të ekzistonte një bashkërendim i kujdesit, do të kishte një përgatitje dhe edukim të pamjaftueshëm për pacientin dhe familjarët. Aktiviteti kryesor i infermierit në kujdesin paliativ mund të përshkruhet si *edukim, trajtim dhe menaxhim*. [74]

Është infermieri ai që nga një person i huaj, shndërrohet në një mik dhe një pikë referimi për pacientin dhe familjen e tij. Pikërisht, kjo është detyra e infermierit, të hyjë në shtëpinë e pacientit me siguri, me shumë disponibilitet, me dashuri, profesionalizëm të lartë, durim, shpirt iniciative, duke mos pretenduar asgjë në këmbim.

Nevoja për shërbim infermieristik, si në mjedise hospis dhe në banesë është e madhe. Kjo figurë i ofron pacientit dhe familjes së tij, *një shërbim të kualifikuar infermieristik, ku pacienti trajtohet në tërësi për problemet e tij fizike, psikologjike, emocionale, shpirtërore dhe social ekonomike.* [74]

Në ekipin ndërdisiplinor, pozicioni i infermierit është qendror, për shkak se ai është personi që jeton më afër pacientit dhe familjes së tij. Duke *bashkërenduar punën* ndërmjet pacientit, familjes dhe pjestarëve të tjerë të ekipit, infermieri është pikerisht “ura” lidhese midis tyre.

Për nga organizimi në ekip, infermieri ka një rol shumë të rëndësishëm, që është ai komunikativ. *Ai komunikon, diskuton dhe operon shpesh, jo vetëm me pacientin dhe familjaret e tij, por edhe me mjekun kurues.* Gjithashtu infermieri është në kontakt të ngushtë me psikologun dhe punonjësin social. *Duke ofruar shërbimin konsultativ me këta specialistë, infermieri/ja krahas profesionit përkujdesës, falë aftësive komunikative mund të përftojë njohuri dhe aftësi në shkencat psikosociale.* Në këtë këndvështrim, mjeshtëria komunikative është çelsi i suksesit të kujdesit infermieror sa më cilësor.[19]

Komunikimi në praktikën infermierore nuk është një proces i thjeshtë, i natyrshëm, por më tepër një përpjekje komplekse. Komunikimi është pjesë e përkujdesjes dhe vazhdimësisë së vlerësimit, procesit të monitorimit, që synon menaxhimin e simptomave për të rritur cilësinë e jetës së pacientit terminal.[19]

Diskutimi me durim i historive të pacientit për sëmundjen dhe simptomat, të kuptuarit e asaj se çfarë ata presin të ndodhë momentalisht dhe në të ardhmen, shfrytëzimi i mundësive për menaxhimin e simptomave dhe shpjegimi për ofrimin e shërbimit është tepër i rëndësishëm.

Të komunikosh me pacientin nuk është aktivitet i vetmuar. Infermieri është me pacientin në emër të kolegëve dhe të ekipit multidisiplinor, kështu që duhet të *jetë i ndërgjegjshëm për kufijtë profesionalë dhe përgjegjësitë*, ndërkohë që, gjithashtu është i *përgatitur të flasë dhe të ngrejë zërin për çështje që i përkasin pacientit, nëse pacienti vetë nuk është i aftë të flasë për veten.* Ndërkohë që, infermieri dëgjon pacientin, zërat e kolegëve janë në sfond dhe kjo mund të jetë një burim force, sepse asnjë nuk ka të gjithë ekspertizën që pacienti ka nevojë. *Është e rëndësishme për infermierin të jetë vetvetja dhe të jete i sinqertë, dy cilësi nevojshme për të nxitur komunikimin efektiv infermier-pacient.* Të jesh i vërtetë do të thotë të jesh aktual, real, i sinqertë dhe i ndershëm. Infermieri duhet t'i zotërojë të gjitha këto cilësi në ndërveprimin e tij me pacientët, sepse nëse pacienti beson se infermieri është autentik, i përkushtuar dhe i sinqertë, ata do të jenë më të prirur të angazhohen për të bashkepunuar me infermierin.[4,9]

Duhet patur parasysh se infermieret janë gjithashtu njerëz dhe mund të kenë ditë të këqija ose probleme që i bëjnë ata të ndihen të pakënaqur. Është e rëndësishme që infermieri t'i lërë ato mënjanë ndërsa është në prani të pacientit, dhe të jetë i vëmendshëm ndaj komunikimit joverbal.[24]

Mirësjellja, ndershmëria dhe gadishmëria për të dëgjuar, dhe në të njëjtën kohë dhe për të shpjeguar, janë mjeshtëritë/shkathësitë kryesore dhe atributete që një infermier dhe anëtarët e një ekipi të kujdesit të kujdesit paliativ duhet të synojnë. Vetëm në këtë mënyrë mund të arrihet qëllimi për një përkujdesje intensive dhe një cilësi më të mirë për pacientin edhe pse kjo me raste mund edhe të shkaktojë një mosmarrëveshje midis ekipit.

Ashtu si aftësitë e tjera të infermierisë profesionale, komunikimi kërkon edukim dhe praktikë intensive. Nevoja për komunikim është një nevojë universale në kujdesin infermieror, por merr një rëndësi të veçantë gjatë periudhave intensive në sëmundjet e rënda dhe sidomos kujdesi në fund të jetës.[24]

Komunikimi efektiv është një nga bazat e kujdesit të mirë infermieror. Format e komunikimit infermier-pacient përfshijnë komunikimin verbal dhe jo verbal (p.sh., gjuhën e trupit, shprehjen e fytyrës, gjestet dhe distanca me pacientin). Sidoqoftë, komunikimi i mirë infermier-pacient, është sfida më e madhe për infermierët dhe kërkon shumë më tepër sesa përvojë dhe aftësi. Pacienti është qenie njerëzore me nevojë. Kjo nënkupton nevojën për dashuri, të kuptojë dhe të kuptohet, të zgjedhë dhe të zgjidhet. Infermieri, ndërkohë që kujdeset për pacientin mund të hasi disa nga këto nevojë dhe përkujdesje jo vetëm fizikisht, por në të njëjtën kohë, duke e ndihmuar pacientin të tregojë historitë e tij personale.

Për këtë kërkohen respektimi i tre parimeve komunikative: [38,74]

Ofrimi i kujdesit me në qendër pacientin: që kërkon një ndryshim në mentalitet. Biseda me pacientin duhet të jetë mikpritëse, e qetë, e ngrohtë duke marrë kohë për t'u prezantuar dhe treguar se si do të kujdeseni për të. Gjithmonë të tregohet respekt dhe dhembshuri për pacientin, me qëllim të ndihet sa më komod dhe optimist në marrjen e kujdesit dhe trajtimin paliativ. Këto qasje mund t'i bëjnë pacientët të ndihen me të vërtetë të kujdesshëm dhe të bindur në marrëdhëniet sa me te mira midis tyre.

Dëgjimi aktiv: është një pjesë e rëndësishme e komunikimit dhe kërkon dëgjim për përmbajtjen, synimin dhe ndjenjën e folësit/pacientit. Dëgjimi aktiv kërkon vëmendje ndaj thënieve të pacientit, duke e lejuar atë të shprehet deri në fund, pa e gjykuar dhe pa e ndërprerë. Perifrazimi ose përsëritja e atyre që pacienti sapo kanë thënë por sipas mënyrës dhe fjalëve të vetë infermierit, dhe mbajtja e kontaktit me sy, janë gjithashtu elementë kryesorë të dëgjimit aktiv.

Së fundi, i duhet kushtuar vëmendje aspekteve joverbale, të tilla si shprehja e mimikës së fytyrës, gjestet dhe kontakti me sy. Fjalët janë vetëm një pjesë e vogël e komunikimit në masen (7%), të qënurit i ndërjegjshëm për tonin e zërit (38%) dhe komunikimi joverbal 55%. Manifestime këto që përmirësojnë kënaqësinë e pacientit dhe krijojnë besim me kalimin e kohës.[17,27]

Dhëmbshuria është pjesë të rëndësishme e komunikimit efektiv midis infermierit dhe pacientit. Për të arritur një komunikim efektiv dhe intim, infermieri duhet të kuptojë shqetësimin dhe ndjenjat e pacientit. Dhënia e informacionit duhet të jetë i hapur, i vërtetë, e thënë në gjuhë të thjeshtë, pa terma të ndërlikuara mjekësore.

Është shumë e rëndësishme të nënvizojmë se detyra e infermierit është të merret në të njëjtën kohë dhe me familjarët e pacientit. Është me shumë interes, që atyre duhet tu kushtohet shumë kohë, në mënyrë që ti bëjë të flasin, të shkëmbejnë mendime, tu japë atyre siguri, që në çdo moment, që ata kanë nevojë, do të jenë të pranishëm dhe solidarë për të ndihmuar pacientin. Është e nevojshme të informohen familjarët, se çfarë po ndodh me njeriun e tyre të dashur, pa i dhënë shpresa jo realiste dhe pa i minimizuar ato, por në të njëjtën kohë dhe pa e ekzagjeruar situatën. Janë familjarët ata që kanë nevojë për një fjalë të mirë. Është e rëndësishme që familjarët të mos lihen jashtë bisedës. Një pacient që shikon se familja e tij dëgjohet dhe respektohet, do të jetë një partner më efektiv në komunikim. Nga ana tjetër, një familje që sheh se i dashuri i tyre dëgjohet dhe respektohet, do të ketë më shumë gjasa të komunikojë më intensivisht me infermierin. [52]

Është e rëndësishme që të njihen kompetencat kryesore të infermierit në ekipin ndërdisiplinor:

- ushtrimi i veprimtarisë në vlerësimin fiziologjik dhe psikosocial;
- komunikon nevojat e pacientit dhe familjes;
- advokon për pacientin dhe familjen;
- organizon ambientin ku qëndron pacienti në mënyrë që humbja e kontrollit të jetë sa më minimale;
- mbështet pacientin dhe familjen në vendimmarrje;
- planifikon dhe zbaton ndërhyrjen infermieristike në sintoni me profesionistët e tjerë;
- sqaron dhe inkurajon pacientin dhe familjarët lidhur me sëmundjen dhe ndërhyrjet;
- sipas rastit jep mbështetje psikosociale.

Nga ana tjetër, infermieri, ushtron dhe disa detyra operacionale gjatë aktivitetit të përditshëm:

- realizon pritjen, qetësinë, rehatinë e pacientit dhe komunikimin me familjarët e tij;
- identifikon nevojat e pacientit, plotëson dosjen e kujdesit infermieror dhe vendos diagnozën infermierore;
- ndihmon pacientin që të ambientohet në klinikë ose hospis në mënyrë që të jetë sa më komod;
- koordinon veprimet e kujdesit infermieror duke respektuar pacientin dhe anëtarët e ekipit;

- siguron transmetimin e informacionit në ekip në kohën e duhur duke favorizuar vazhdimësinë e kujdesit;
- merr pjesë aktive në zhvillimin e edukimit shëndetësor të pacientit për sëmundjet përkatëse, për ecurinë apo trajtimet;
- lehtëson kontaktet dhe informacionet për pacientë të veçantë për tu asistuar në shtëpi;
- realizon vizitat e pacientëve të veçantë për asistencë të vazhduar në shtëpi;
- bën vleresimet, ndërhyrjet e nevojshme pranë shtëpisë së pacientit;
- dokumenton të gjithë informacionin për pacientin në shtëpi;
- mban kontakte të vazhduara fizike apo telefonike me pacientin dhe familjaret e tij.[74,81]

Një aspekt tjetër i punës së infermierit është vlerësimi i ambientit të shtëpisë para se pacienti të fillojë trajtimin paliativ. Infermieri duhet të përcaktojë kërkesat e gjendjes fizike, situatën në marrëdhëniet familjare si dhe të mjedisit ambiental të shtëpisë. Është e rëndësishme që mjedisi i shtëpisë të jetë i sa më i pershtatshëm për të siguruar rehati për kujdesin aktual dhe të ardhshëm të pacientit, siguri për aplikimet e infermierisë dhe ruajtjen e pajisjeve mjekësore. Infermieri, gjithashtu, duhet të përcaktojë dhe të marrë masa të përshtatshme për sigurinë e banjës dhe dhomës së gjumit. Të gjitha këto masa, natyrisht e përfshijnë pacientin në nevojën e mbështetjes ekonomike dhe sociale. Shumica e pacientëve terminalë që deshirojnë trajtim paliativ në banesë, i plotësojnë kushtet ambientale dhe ato personale. Por ka dhe paciente që janë të cënueshëm fizikisht dhe nuk plotësojnë kushtet për kujdesin në shtëpi : pacientë me komplekse ose të trajtuar në kushte të dobta; pacientë me simptoma të shumta; pacientë që kanë nevojë të nënshtrohen procedurave dhe trajtimeve të shumfishta dhe komplekse; pacientë që jetojnë vetëm; pacientë të cilët janë të dobët dhe/ose shumë të moshuar; pacientë me mbështetje joadekuate të kujdestarit; pacientë me mosmarrëveshje apo konflikte familjare; pacientë pa sigurim shëndetësor.[17]

2.4 Çështje Etike dhe Deontologjike të Kujdesit Paliativ

"Pyetja e vërtetë nuk është çfarë bëni ju ti tregoni pacientëve tuaj, por më tepër, çfarë u lini pacientëve tuaj tju thonë juve" – C.Saunders-[27]

Etika Mjekesore është një degë e Mjekësisë që fokusohet në të kuptuarit e parimeve morale të personelit shëndetësor, se si ata marrin vendime bazuar në atë që konsiderohet moralisht e drejtë ose e gabuar.[24]

Deontologjia mjekësore është kryesisht një fushë e etikës së aplikuar, ajo studion rëndësinë e zbatimit të vlerave morale dhe gjykimeve praktike që zbatohen në mjekësi. Ajo synon të ofrojë udhëzime dhe kode për mjekët dhe infermierët në lidhje me detyrën, përgjegjësinë dhe sjelljen e tyre dhe ndan shumë parime me etika të tjera të kujdesit shëndetësor, të tilla si Deontologjia infermierore dhe bioetika.[16]

Historikisht, fillesat e etikës mjekësore mund të gjurmohen tek Hipokrati, mjeku i lashtë grek i shekullit të 4-të para Krishtit dhe shkolla e tij e studentëve që veçuan veten nga shëruesit e tjerë të kohës së tyre duke theksuar se shërbimet e tyre profesionale ishin racionale dhe shkencore dhe jo magjike apo fetare. Shkolla Hipokratike ishte e para që hodhi idenë se njeriu i mjekësisë, duhet të ketë 'një sens të mirë dhe maturi'. [15]

Nga shekulli i 18-të e tutje, mjekët adoptuan Betimin e Hipokratit si të parin Kod Etik, për të qënë udhërefyes i veprimtarisë së tyre praktike në shërbim të pacientëve. Në mënyrë të ngjashme, parimet bazë etike, u përfshinë edhe për profesionin e infermierisë që njihet si Betimi i Nightingale.[13] Këto dy dokumente të rëndësishme, përkatësisht për profesionin e mjekësisë dhe infermierisë, midis të tjerash, theksonin dy parime bazë, se: "*Unë do të përshkruaj regjime për të mirën e pacientëve të mi sipas aftësive dhe gjykimit tim dhe kurrë nuk do ti bëj dëm askujt*" dhe "*Unë do të ushtroj profesionin tim me ndërgjegje dhe dinjitet*". Konceptet etike të 'Betimeve' të mësipërme, shërbyen më pas si bazament të ndertimit të kodeve etike të kohëve moderne.[11]

Mjekët dhe infermierët, në disa raste, mund të hasin vështirësi në praktikën e tyre të Kujdesit Paliativ. Ata kanë nevojë për një kuptim të mirë të parimeve dhe precedentëve etikë.

Infermierët duhet të kenë njohuritë e duhura lidhur me parimet dhe konceptet etike rreth fushës së praktikës dhe standardeve të kujdesit paliativ. Kjo mund të gjendet në Standardet e Praktikës Profesionale të Infermierisë si dhe në Kodin e Etikës dhe Deontologjisë për Infermierët. Këto burime duhet të ndihmojnë infermierët në sjelljet dhe rolin e tyre brënda disiplinës profesionale të infermierisë. Parimet etike të kodifikuara nga Urdhëri i Infermierëve, kanë fuqi detyruese për tu përdorur nga infermierët si 'standarde' në kujdesin dhe vendimmarrjen e pacientëve, në mënyrë për të siguruar se të drejtat e pacientëve mbrohen dhe udhëhiqen nga parime të veçanta morale.

Infermierët ashtu si dhe mjekët në veçanti, mund të përballen me dilema, sepse kujdesi paliativ, që përfshin pacientët afër fundit të jetës, krijon sfida të shumta etike. Disa nga këto dilema dhe sfida janë reale dhe disa janë të perceptuara.[22]

Çështjet etike ndodhin kur një vendim, skenar ose aktivitet i caktuar krijon një konflikt me parimet morale të një shoqërie. Infermierët që ndihmojnë pacientët gjatë ditëve ose javeve të fundit të jetës së tyre, mund të përballen me një situatë të vështirë etike. Njësoj, si mjekët dhe infermierët, kanë përgjegjësinë për t'u ofruar pacientëve informacion të detajuar rreth trajtimit dhe rezultateve të mundshme të ecurisë së sëmundjes, kërkesë kjo etike që qëndron midis detyrës dhe moralit të veprimeve profesionale të ndërmarra nga personeli mjekësor. Pikerisht, për të njohur dhe përballuar me sukses këto sfida, kërkohet njohja sa më efektive të parimeve të Etikës Mjekësore.[74]

Themeli i etikës mjekësore mbështetet në katër shtylla primore, përkatësisht:[2,16,27,50]

- *Autonomia* - pacienti ka të drejtë të zgjedhë ose të refuzojë trajtimin
- *Përfitimi (mirëbërsia)* - një mjek ose infermier duhet të veprojë në interesin më të mirë të pacientit
- *Mos bërja keq* - së pari, mos bëni dëm.(Primum non nocere)
- *Drejtësia* - ka të bëjë me shpërndarjen e burimeve shëndetësore në mënyrë të barabartë, pa asnjë dallim të karakterit social, racial apo fetar.

Përveç principeve të mësipërme, janë dhe aspekte të tjera që formojnë gurët e themelit të praktikës mjekësore: Dinjiteti, Vërtetësia dhe ndershmëria, Besueshmëria (Besnikëria), Pranimi i trajtimit mjekësor (Konsenti), Refuzimi i trajtimit mjekësor (Mospërputhja), Konfidencialiteti mjekësor dhe privatësia.

Të gjitha këto së bashku përbëjnë vlerat e etikës mjekësore.

Të gjitha parimet etike duhet gjithashtu të merren parasysh në ofrimin e kujdesit paliativ..

Autonomia

Autonomia është e drejta e pavarësisë dhe lirisë së pacientëve që kërkojnë të drejtat e tyre. Ky parim përshkruhet si një marrëveshje për të respektuar të drejtën e pacientit për të vetëvendosur për një veprim mjekësor të informuar, dhe nga ana tjetër, dëryrimi i infermierit për të mbështetur vendimmarrjen e pavarur të këtij pacienti. Infermieri, duhet të mbështesë dhe advokojë për të drejtat e pacientit, duke përfshirë edhe të drejtën për të marrë vendime, edhe kur infermieri mund të mos pajtohet me atë vendim.

Mirëbërsia(Benifïçenca)

Mirëbërsia ose përfitimi që pret pacienti nga kujdesi mjekësor, është parimi i "të të bërit mirë" dhe është sugjeruar se ka katër elemente të dallueshme:

- Për të mos shkaktuar dëm.
- Për të parandaluar dëmin.
- Për të korigjuar dëmin.
- Të bëjë mirë ose të promovojë të mirën.

Ndonjëherë mund të jetë e vështirë të dallosh midis të bërit mirë dhe të mos bësh dëm, e cila është jo keqbërje, sepse shpesh është më e lehtë të përcaktohet se çfarë është qartësisht e keqe apo e dëmshme, se çfarë mund të jetë e mirë ose një përfitim. Shume autorë theksojnë se ekziston një detyrim më i madh për të mos shkaktuar dëm, sesa për të bërë diçka që mund t'i sjellë dobi pacientit. Infermierët duhet ta kenë parasysh këtë kur ndihmojnë pacientët gjatë marrjes së vendimeve të vështira.

Mosbërja keq

Mosbërja keq është parimi i të përmbajturit nga shkaktimi i dëmit të panevojshëm. Ky parim është i njëjtë me një nga paragrafet e Betimit të Hipokratit, “Premium non nocere”(Para se gjithash mos demto). Edhe pse disa nga ndërhyrjet që pacientët marrin, mund të shkaktojnë dhimbje ose ndonjë dëm, shpesh krijon mosmarrëveshje me arsyetimin moral , se përse u shkaktua dëmi.

Në praktikën mjekësore të kujdesit paliativ, në gjendjen e cënueshme që ndodhet pacienti terminalë, edhe mund t'i shkaktohet një dëm nga kujdesi infermieror, në mënyrë që të parandalohet vazhdimi i një dëmtimi akoma më i rëndë. Nëse veprimi është për një të mirë më të madhe për pacientin dhe nuk ka për qëllim t'a dëmtojë ata qëllimisht, është etikisht e justifikueshme. Një shembull i kësaj, është një situatë e zakonshme klinike që mund të ndodhë në kujdesin në fund të jetës. Kështu, mund të kemi një pacient, vdekja e të cilit është e afërt dhe ndërkohë paraqet dhimbje të forta dhe kërkon ilaçe kundër dhimbjeve për të ruajtur rehatinë. Është e drejta e pacientit, bazuar në parimin e autonomisë, që kërkesa e tij duhet të zbatohet. Në të vërtetë, pacienti, është shumë pranë vdekjes me frymëmarrje të parregullt dhe me frekuencë tepër të ulur. Infermierja duhet të administrojë mjekimin e dhimbjes, por ndërkohë ndjehet e frikësuar se dhënia e ilaçit qetësues, mund të përshpejtojë vdekjen.

Këtu lind një konflikt etik midis autonomisë së pacientit dhe parimit për të mos bërë keq nga ana e infermierit. Duke marrë për shembull rastin e mësipërm, kur ndeshen në konflikt dy parime, zgjidhja e tyre bëhet në referencë të interpretimit të legjislacionit etik, me konsulencë edhe me ekspertë të komitetit të etikës.

Drejtësia

Drejtësia është parimi që rregullon drejtësinë sociale. Ai përfshin përcaktimin nëse dikush duhet të marrë ose ka të drejtë të marrë një burim. Kodi i Etikës për Infermierët thekson se angazhimi i infermierëve është mdihma ndaj pacientëve pavarësisht nga “statusi social apo ekonomik i tyre”. [27] .

Ofrimi i kujdesit me cilësi të lartë duke mbajtur parasysh dëshirat dhe nevojat e pacientëve, duhet të jetë gjithmonë prioriteti kryesor i një infermieri. Disa nga problemet më të zakonshme me të cilat mund të përballeni gjatë kujdesit në fund të jetës:

Thënia e të vërtetës (Vërtetësia)

Thënia e të vërtetës është një parim themelor që udhëzon etika e kujdesit shëndetësor. Megjithatë, e vërteta shpesh fshihet kur mjeku ka frikë se zbulimi mund të shkaktojë dëm ose kur pacienti ose familja nuk duan të dëgjojnë të vërtetën. Betimi i Hipokratit i udhëzon mjekët që të shmangin thënien e ndonjë gjëje që do ta shqetësojë pacientin. Megjithëse, sot në botë, qëndrimet bashkëkohore favorizojnë thënien e së vërtetës, ka akoma shumë mjekë që zgjedhin të zbulojnë vetëm të vërteta të pjesshme për të shmangur shqetësimin e pacientit.

Përveç kësaj, shumë grupe kulturore ndalojnë diskutimin e drejtpërdrejtë të sëmundjes së rëndë dhe një prognozë terminale të pacientit. Mjekët kanë përgjegjësinë për të informuar diagnozen dhe prognozen pacientëve, edhe se u mbetet një kohë e kufizuar për të jetuar. Kjo është një barrë e rëndë për ta, dhe shpesh ose nuk e bëjnë, ose veprojnë keq në zbulimin e këtij informacioni për pacientët. Nga ana tjetër infermierët, që punojnë në bashkëpunim në një ekip ndërdisiplinor, mund të lehtësojnë procesin fillestar dhe të vazhdueshëm të zbulimit të diagnozës dhe prognozës. [48,74] Ata duhet të inkurajojnë pacientët për të bërë pyetjet e tyre. Dhe nga ana tjetër, tu kërkojnë mjekëve të ndalojnë dhe të ulen për t’iu dhënë përgjigje pyetjeve të pacienteve. Nëse pacienti dëshiron të dijë, mjeku duhet t’ia shpjegojë diagnozën me një ton miqësor, ngadalë dhe qartë. Nëse ka shqetësime veçanërisht për përdorimin e fjalës "kancer", mund ta zëvendësojë atë si "rritje" ose "tumor" duke i shpjeguar njëkohësisht opsionet dhe hapat e ardhshëm. Asnjëherë nuk duhet ti lihet pacientit përshtypja se nuk ka asgjë tjetër për të bërë. [48,74]

Kur mjekët komunikojnë me pacientët, të qëniti i sigurtë është një mënyrë e rëndësishme për të nxitur besimin dhe për të treguar respekt për pacientin. Pacientët kanë shumë besim te mjeku i tyre dhe mund të mendojnë se besimi është i gabuar nëse zbulojnë ose perceptojnë mungesën e ndershmërisë dhe të sinqeritetit nga mjeku. Megjithatë, ka situata në të cilat e vërteta mund të zbulohet në një mënyrë shumë brutale, ose mund të ketë një ndikim tronditës tek pacienti i rastit. Nga ana tjetër, anëtarët e familjes (si vendimmarrës zëvendësues) kanë të drejtë të marrin shumë

vendime për kujdesin shëndetësor në emër të pacientëve, kështu që mjekët dhe infermierët, shpesh ndihen nën presion për të respektuar kërkesën për respekt të autoritetit të vendimmarrësit zëvendësues. Lutjet e familjes mund të jenë shumë emocionale në natyrë, duke e bërë më të vështirë për ofruesit e kujdesit shëndetësor, të shkojnë kundër dëshirave të tyre.[27,50]

Në shoqërinë shqiptare familja është një njësi qendrore, dhe për këtë arsye, është e zakonshme që ndërveprimet ndërmjet profesionistëve të kujdesit mjekësor dhe pacientëve të kanalizohet përmes familjes. Në fund të fundit, pacienti ka të drejtë të dijë diagnozën, për dy arsye kryesore etike: - është informacion i pacientit, jo i dikujt tjetër; dhe - do të ketë gjithmonë vendime shtesë për të marrë, (p.sh. pëlqimi për teste të mëtejshme ose procedurat ose pëlqimi për kujdesin paliativ). Përveç kësaj, ka një sërë arsyesh të tjera që mbështesin zbulimin e diagnoses : -parandalon anëtarët e ekipit të kujdesit shëndetësor që të gënjejnë ose mashtrojnë pacientin; -shumë hulumtime tregojnë se shumica e pacientëve dëshirojnë të informohen për diagnozën dhe prognozën e tyre; dhe shumica e pacientëve dyshojnë për diagnozën e tyre, ose do ta zbulojnë në një moment të caktuar, kështu që informimi i hershëm i diagnozës ndihmon për të mbajtur një komunikim efektiv dhe marrëdhënie terapeutike të besueshme në raportin mjek, infermier-pacient. [2,46,49]

Trajnimi i profesionistëve të kujdesit shëndetësor në teknika të tilla si pyetja e hapur, dëgjimi aktiv, reflektimi dhe parafrazimi reth ecurisë së sëmundjes së rëndë, mund të hapë komunikimin pacient-profesionist si dhe rrugën për të thënë të vërtetën, Një detyrë tjetër thelbësore është të balancojë dhënien e informacionit me ruajtjen e shpresës.[48]

Besueshmëria (Besnikëria)

Besnikëria përfshin krijimin e një marrëdhënieje besimi infermier-pacient-familje. Besnikëria me pacientët në fundin e jetës zakonisht arrihet me këmbëngulje me kalimin e kohës. Por edhe takimet e shkurtra me infermierët duhet të karakterizohen nga besimi reciprok. Në një marrëdhënie infermiere-pacient, besnikëria është e kundërta e braktisjes, neglizhencës dhe abuzimit.

Pranimi i trajtimit mjekësor(Konsenti)

Për të marrë një vendim autonom, një pacient duhet të zotërojë dhe të kuptojë informacionin e nevojshëm që lidhet me një vendim mjekësor të caktuar. Kjo kërkon së pari, që mjeku duhet të komunikojë diagnozën dhe mundësitë e trajtimit, rreziqet, përfitimet dhe pasojat e pranimi dhe refuzimit të trajtimit. Së dyti, pacienti duhet të ketë aftësinë mendore për të kuptuar këtë informacion dhe pasojat e pranimi ose refuzimit. Mjekët shpesh shpjegojnë informacionin mjekësor në mënyrë jo të plotë dhe me theks duke anuar në anët pozitive. Pacientët nuk marrin domosdoshmërisht informacionin objektiv të nevojshëm, për të marrë një vendim vërtet autonom.

Përveç kësaj, një i sëmurë rëndë nga stresi emocional, mund të jetë me aftësi të kufizuar për të kuptuar informacionin. Infermieri shpesh përfundon duke i kërkuar pacientit të nënshkruajë dokumente që tregojnë pëlqimin e informuar dhe pa e pyetur nëse e kupton vendimin që po merr dhe nëse ka ose jo aftësi mendore për të vendosur.[8]

Refuzimim i trajtimit mjekësor (Mospërputhja)

Është e rëndësishme që infermierët të kuptojnë se pacientët kanë shumë arsye për të mos qenë në përputhje me rekomandimet e dobishme mjekësore dhe infermierore. Mospranimi ose refuzimi i trajtimit mjekësor nga ana e pacientëve, shpesh nuk ka të bëjë me vendimmarrje kur kapaciteti i pacientëve për të gjykuar është i dëmtuar. Ata mund të kundërshtojnë trajtimin terapeutik të përcaktuar sepse nuk mund të përballojnë efektet anësore. Respektimi i autonomisë së pacientit kërkon që infermierët të hetojnë thellë për të kuptuar vendimet e pacientit dhe për të punuar me ta për ti informuar sa me hollesisht dhe për ti bindur me argumenta shkencore të pranojnë trajtimin e duhur paliativ.[27]

Konfidencialiteti mjekësor dhe privatësia

Konfidencialiteti mjekësor dhe privatësia: janë parimet më tradicionale të etikës mjekësore, dhe qëllimi i tyre kryesor është mbrojtja e interesit të pacientit në kuadrin e marrëdhënies mjek-pacient. Sipas këtyre parimeve, informacioni që mjekët dhe infermieret mësojnë për pacientët e tyre gjatë praktikës së tyre profesionale nuk duhet t'u zbulohet të tjerëve.

Në Praktikën Mjekësore, termat 'konfidencialitet' dhe 'privatësi' zakonisht përdoren në mënyrë të ndërsjellë.

Konfidencialiteti mjekësor është një grup rregullash që kufizojnë aksesin në informacionin e diskutuar midis një pacienti dhe praktikuesve të tij të kujdesit shëndetësor. Konfidencialitetit mbron pacientët nga përdorimi i paautorizuar i informacionit tashmë në duart e një institucioni mjekësor. Me vetëm disa përjashtime, çdo gjë që ai diskuton me mjekun dhe infermierin e tij, sipas ligjit, duhet të mbahet private midis tyre dhe institucionit.

Privatësia në një situatë të kujdesit shëndetësor do të thotë që ajo që një pacient i thotë ofruesit të tij të kujdesit shëndetësor, ajo që ata shkruajnë për pacientin, çdo ilaç që ai merr dhe të gjitha informacionet e tjera personale mbahen private. Në thelb, privatësia mbron të drejtat e një pacienti për të kontrolluar informacionin që institucioni mbledh, ruan dhe ndan me të tjerët Pacienti ka të drejta ligjore për këtë privatësi, dhe ka ligje që udhëzojnë ofruesit e shërbimeve shëndetësore në mënyrën se si ata mbledhin dhe regjistrojnë informacionin për shëndetin e pacientit, si duhet ta ruajnë atë, dhe kur dhe si e përdorin dhe ndajnë atë [35].

Pacientët u zbulojnë informacione private dhe konfidenciale mjekëve dhe infermierëve në mënyrë që ata të trajtohen dhe këshillohen në mënyrë të përshtatshme. Konfidencialiteti, nëse shkelet, pacientët do të hezitojnë të zbulojnë informacion dhe prandaj trajtimi mund të dëmtohet. Për më tepër, shkeljet e konfidencialitetit kanë implikime ligjore dhe për këtë arsye ata kanë një detyrim ligjor për ta ruajtur atë.

Kuadri deontologjik dhe ligjor në fushën e Kujdesit Paliativ ka për qëllim të sigurojë qartësi legjislative në kujdesin në fund të jetës, rreth vendimeve mjekësore që mund të shkaktojnë shkelje të të drejtave të pacientëve, dëmtime ose akoma më keq që shpejtojnë apo shkaktojnë vdekjen e pacientit.

Sipas legjislacionit shqiptar, praktika të tilla ndaj pacientit terminalë si: - mosdhënia e kujdesit paliativ të arritshëm dhe efikas për të gjithë ata që kanë nevojë; - mosdhënia e informacionit për diagnozën, prognozën dhe mënyrën e mjekimit; - mos respektimi i konfidencialitetit; - teprimi terapeutik etj. konsiderohen jo vetëm shkelje etike, por nga rëndësia e pasojave mbi shëndetin, mund të cilësohen edhe si kundravajtje administrative, dhe ofruesit mjekësor dënohen me gjobë ose deri në heqjen e së drejtës së ushtrimit të profesionit për 1 vit. [61,62]

Nga ana tjetër, ofruesit e kujdesit paliativ mund të përballen me sfida ligjore duke mos ditur se si duhet të veprojnë : - me një vendim të pacientit që refuzon ose ndërpret mjekimin , ushqimin dhe hidratimin; - me një pacient që për ta mjekuar për lehtësimin e dhimbjes, mjekët ndihen të frikësuar nga përdorimi opioideve që mund të përshpejtojë vdekjen e pacientit; - kur një pacient kërkon ndihmën e tyre për t'i dhënë fund jetës etj.

Në praktikë janë 3 çështje etike- ligjore të rëndësishme që mund të ndodhin pacientit në fund të jetës : aftësia vendimare për të refuzuar ose ndaluar trajtimin; frika nga administrimi barnave paliative; kërkesa për eutanazi të asistuar.[49,58]

Sipas legjislacionit shqiptar : * - nëse një pacient i rritur me aftësi vendimmarrëse, refuzon ose ndërpret vazhdimin e trajtimit, vendimi i tij duhet të respektohet;* - është i ligjshëm administrimi i barnave paliative ,kur shkancerisht janë domozdoshme, si opioidet dhe qetësuesit e tjerë, edhe nëse ato mund të japin efekt të dyfishtë të paqëllimshëm të përshpejtimit të vdekjes së pacientit; - *-administrimi i medikamenteve ose i ndonjë veprimi tjetër që synon qëllimisht t'i japë fund jetës së pacientit është i paligjshëm(kriminale), edhe nëse është me kërkesë të pacientit.[61,63,81]

- Vendimi për të ndërprerë vullnetarisht mjekimin me ilaçe, mbështetje ventiluese, të ngrënit dhe të pirit, me qëllim të përshpejtimin të vdekjes mund të bëhet vetëm nga ata pacientë me aftësi vendimmarrëse. Vendimi i pacientit mbetet i detyrueshëm, edhe nëse ai/ajo më pas humbet kapacitetin për të gjykuar. Nëse personi nuk ka aftësi ose pëson gjendje vegjetative të përhershme dhe në mungesë të njohurive për dëshirat e mëparshme të tij, vendimmarrësi zëvendësues (familjari ose nje person i caktuar më parë me prokurë nga pacienti), mund të vendosë të ndalojë ose të vazhdojë trajtimin e qëndrueshëm për jetën. Kur ka shqetësime për tërheqjen e një kujdesi të tillë, për shembull nëse ka një mosmarrëveshje midis ekipit të kujdesit njëkësor dhe familjes ose midis anëtarëve të familjes, ose vendimarsit zëvendësues, duhet të bëhet e një kërkesë në kohën me të shpejtë për zgjidhjen e konfliktit nga komitetet e etikës institucionale (rajonale ose kombëtare) [2]
- Sedacioni terminalë ("qetësimi paliativ") është një ndërhyrje që përdoret te pacientët në fund të jetës, zakonisht si një përpjekje e fundit për të lehtësuar vuajtjet. Qëllimi përfshin qetësimin e pacientit deri në një pikë në të cilën simptomat refraktare janë të kontrolluara. Synimi nuk është të shkaktojë ose të përshpejtojë vdekjen, por më tepër të lehtësojë vuajtjet nga dhimbje shumë të forta, që nuk i janë përgjigjur asnjë mjeti tjetër. Por nganjëherë, skema e qetësimit paliativ nga përdorimi i ilaçeve me natyrë narkotike (morfina, midazolami etj.) mund të ketë “efekt të dyfishtë”, të dëshirueshme dhe të padëshirueshme. Mjekimi do të zvogëlojë dhimbjen, por gjithashtu do të reduktojë më tej ritmin e frymëmarrjes së pacientit në një nivel që mund të përshpejtojë vdekjen. Është interesante të theksohet se përhapja e kujdesit paliativ, përdorimi i analgjëzicëve dhe përshkrimi efektiv i qetësimit terminalë (madje edhe përballë efektit të dyfishtë) kanë reduktuar dëshirat e pacienteve për të kërkuar eutanazi të asistuar. [36,38,49]

Sedacioni terminalë, nga disa autorë, është krahasuar me eutanazinë e ngadaltë dhe vdekjen e asistuar nga mjeku; megjithatë, ato nuk janë e njëjta gjë. Dallimi kryesor bazohet në qëllimin e ndërhyrjes. Synimi nuk është për të përshpejtuar vdekjen, por për të lehtësuar vuajtjet që nuk mund të lehtësohen me asnjë metodë tjetër të disponueshme. Dozat e qetësuesve janë proporcionale me efektin e kërkuar, ndërsa në eutanazi dozat e ilaçeve janë vdekjeprurëse. Në qetësimin paliativ lehtësimi i dhimbjes mund të komplikohet me një farë rreziku të shkurtimit të jetës terminale, në eutanazi rezultati është vdekja e menjëhershme e pacientit. Në eutanazinë me ndihmën e mjekut, qëllimi është të shkaktohet vdekja për të lehtësuar vuajtjet. [33,36]

- Në Shqipëri, Kushtetuta mbron të drejtën për jetën dhe kujdesin shëndetësor. Individit dhe jeta e tij kanë vlerë superiore për shtetin dhe shoqërinë. Përsa i përket të drejtës së individit për të vdekur, në Shqipëri të dyja format e eutanazisë (aktive dhe pasive) dhe vetëvrasja e asistuar janë të ndaluara dhe konsiderohen si vepër penale.

Përmirësimi i standardeve të kujdesit në fund të jetës, krijimi i hospis me shtretër, shtimi i njësive të kujdesit paliativ në banesa dhe azilet rezidenciale, do të jetë një ndihmë e madhe në luftën për dinjitet dhe ndihmë socio-mjekësore të aksesueshme për personat e moshës së tretë dhe pacientët terminalë. Njohuritë mjekësore dhe ndihma profesionale për të lejuar njerëzit të vdesin në paqe dhe me dinjitet, gjithmonë përmes kujdesit paliativ, janë të disponueshme, pa nevojën e ndërhyrjeve eutanazike. Vetëm atëherë do të zbulojmë të vërtetën pas fjalëve të Cicely Saunders, "Nuk duhet të vrasësh pacientin për të vrarë dhimbjen" [84].

2.5 Aspekte psikologjike të Kujdesit Paliativ

“ Dhimbja e mendjes është më e keqe se dhimbja e trupit. ” -

Publilius Syrus [27]

Kur diskutohet për kujdesin psikologjik, është e rëndësishme që infermieri të mbajë mend se është cilësia e marrëdhënieve midis tij dhe pacientëve dhe kujdestarëve/familjareve të zbulojnë informacion me interes psikologjik kur pacientët ndihen të aftë të ndajnë shqetsimet emocionale. Historikisht, ka pasur një perceptim se informacioni shqetësues mbahej i fshehur nga pacientët, por disa studime kanë treguar se shumica dërrmuese e pacientëve duan informacion specifik në lidhje me diagnozën dhe prognozën e problemeve me natyrë psikike-psikologjike.[33].

Shqetësimet psikologjike midis pacientëve që vuajnë nga sëmundje të avancuara dhe ndodhen në fundin e jetës, janë gati universale, pasi ata përballen me sfida dhe reagime të ndryshme, shpesh tek i njëjti pacient në kohe të ndryshme. Ata mund të mohojnë, të terhiqen, të trishtohen dhe zemërohen ndaj personelit mjekësor, ndaj familjarëve apo shokëve dhe miqëve.

Personat që janë në prag të vdekjes dhe familjet e tyre, përballen me shumë çështje psikosociale, teksa vdekja afrohet. Shqetësimi psikologjik kryesor i pacientëve dhe i familjeve që përballen me vdekjen është reagimi ndaj humbjes dhe aftësive për tu kujdesur për veten, frikës ndaj vdekjes. [25,46]

Pacienti përballlet me humbjen e gjithçkaje, duke përfshirë shëndetin, punën, imazhin trupor, kënaqësitë, marrëdhëniet e rëndësishme dhe të ardhmen. Familja që do të lihet prapa, përballlet me

humbjen e një njeriu të dashur, i cili është një pjesë e rëndësishme e sistemit të familjes. Humbja përkufizohet si "mungesë në të ardhmen" (ELNEC, 2010) dhe ndodh kur diçka ose dikush mungon. Humbja mund t'i referohet një personi, marrëdhënieje, ose situatë të caktuar dhe mund të ndodhë përpara se një pacient të vdesë. Pacienti dhe familja mund të kenë ndjesi humbjeje pasi parashikojnë humbjen e afërt që do të ndodhi (vdekjen). [28]

Hidhërimi është përgjigja emocionale ndaj një humbjeje. Pacientët ndihen sikur po humbasin veten dhe aftësitë e tyre pak e nga pak, dhe kjo mund të ketë një ndikim të rëndë në emocionet e tyre. Nëse kjo gjendje lihet e pa menaxhuar, mund të shkaktojë shumë vuajtje. Vuajtja mund të ndikojë në trupin, mendjen ose shpirtin e pacientit duke u komplikuar më shumë me praninë e dhimbjes.[25] Pacientët reagojnë ndaj kërcënimit të vdekjes duke filluar me dyshimin dhe mohimin e diagnozës dhe prognozës. Me pas ndiqet nga lutjet për të jetuar, dhe kur kjo nuk funksionon, personi shkon drejt depresionit. Në fund, arrihet pranimi, i cili karakterizohet me veteizolim nga jeta dhe dorëzimin ndaj vdekjes. Kur pranimi shfaqet te pacienti 'pa kushte', ky fenomen është përshkruar si një lloj paqeje që i vjen personit në mënyrë të papritur si tërheqje totale nga jeta.[43]

Sipas Kubler- Ross (1969), procesi i fillimit dhe vazhdimit të shqetsimeve psikologjike të pacientit kalon në pesë faza: 1) Mohim – tronditje, mohim i realitetit, refuzim për të pranuar vdekjen; 2) Zemërim, sulme ndaj mjedisit; 3) Negocim – negocim me fatin; 4) Depresion – humbja e shpresës, trishtimi, frika; 5) Pranimi, përballja me realitetin.[57]

Në aspektin psikosocial, të kuptuarit e këtyre shqetsimeve të natyrës psikologjike dhe mënyra se si ato ndërveprojnë, janë thelbësore për vlerësimin dhe menaxhimin e tyre.

Pikërisht në këte situatë, duhet të ndërhyjë figura dhe roli i psikologut që është një moment shumë delikat i jetës së pacientit terminalë. Psikologu mund të kontribuojë si gjatë avancimit të sëmundjes dhe sidomos gjatë procesit të vdekjes, por edhe me të afërmit e pacientit që është duke vdekur. Në këtë situatë, nevoja e ndihmes psikologjike, duhet të arrihet të qartësohet nga familjarët që janë në kontakt me të ngushtë me dhimbjen dhe vuajtjet psikologjike të njeriut të tyre, që ndodhet në prag të vdekjes. Në përgjithësi, ka një tendencë për të menduar, se është pikërisht i sëmurë ai që kërkon ndërhyrje dhe ndihmën e psikologut për mbështetje.[55] Një kërkesë e tillë mund të jetë e mundur vetëm kur pacienti është i vetëdijshëm për situatën emocionale të tij. Por nga ana tjetër, ndodh që shumë të sëmurë në rrethana të ndryshme, tërhiqen në vetvete, ose nuk duan të flasin për mendimet dhe shqetsimet e tyre me një person të huaj. Jo vetëm i sëmurë mund të ketë vështirësi në kërkimin e ndihmës për mbështetje nga psikologu, por edhe vetë familjarët, sepse kërkojnë shumë shpesh të bindin veten se janë të fortë, se nuk mund t'ia lejojnë vetes të jenë, apo të shihen nga jashtë të dobët, dhe të brishtë. Pikërisht në këto momente, infermieri duhet të kuptojë dhe të nderhyjë, për të qartësuar se sa është e domosdoshme për pacientin dhe njerëzit përreth tij të marrin

mbështetje për ta përballuar këto faza të përjetimit të vuajtjes emocionale, në mënyrën më të mirë të mundshme.[42]

Mjeket, infermieret, punonjësit sociale dhe klerikët, kanë qenë tradicionalisht lojtarët kryesorë në ndihmë të pacientit terminalë, por nga ana tjetër, psikologët sa vjen dhe po përfshihen më shpesh të përdorin njohuritë e tyre, që pacienti të ketë një ‘vdekje të mirë’. Periudha deri në 6 muajt e fundit të jetës së pacientit terminalë, është një kohë, kur psikologët mund të trajtojnë depresionin dhe ankthin, lidhur me vdekjen në pritje. Ndërhyrja psikologjike te këta persona, përfshin psikoterapi për depresionin dhe ankthin, menaxhimin e stresit dhe dhimbjes, trajnimin për relaksim dhe procedurat psikoterapeutike familjare dhe në grup.[28]

Shumë pacientë terminalë me sëmundje të ndryshme, pas disa shtrimeve në spitale ose në qendrat e kujdesit intensiv, shpesh ditët e tyre të fundit i kalojnë edhe pa kujdesin e duhur. Në dokumentat mjekësore, pas daljes nga spitali dhe rekomandimi për vazhdimin e qëndrimit për trajtim paliativ në banesë, asgjë nuk evidentohet lidhur me problemet psikologjike që ata mund të kenë kaluar. Në të tilla raste, kujdesi në fundin e jetës të pacientëve, si në mjediset me shtretër apo në banesë, e bën të domosdoshëm kerkimin e ndërhyrjeve konsultative të psikologëve apo psikiaterve.[37]

Psikologët, padyshim, japin kontribut të rëndësishëm për të përmirësuar cilësinë e kujdesit në fund të jetës dhe vendimmarrjes. Ata po marrin gjithnjë e më shumë, një rol më aktiv në çështjet e fundit të jetës. Psikologët identifikojnë dhe trajtojnë depresionin klinik sapo lind te pacientët terminalë, si dhe probleme të tjera të shëndetit mendor që lidhen me kohën e ‘pritjes së ardhjes së vdekjes’. Psikologët ndihmojnë gjithashtu kujdestarët dhe anëtarët e familjes për të njohur dhe lehtësuar emocionet negative të pacientëve terminalë si dhe rekomandojnë që të jenë efektivisht dëgjues të mirë për ankesat e të sëmurit terminalë. Brenda trajektorës 6 mujore të sëmundjes terminale, simptomat psikologjike kanë një ndikim të fortë në mirëqënien e përgjithshme si për pacientët edhe për kujdestarët. Simptomat fizike, ankthi, trishtimi, frika nga vdekja, dhe simptomat depresive përkeqësohen në mënyrë dramatike sidomos në tre ose katër muajt e fundit të jetës. Sipas një studimi, simptomat më të shpeshta kanë qënë : trishtim (në 49% të rasteve), ankth (46%) , nervozizëm (36%) dhe depresion (20%). (55)

Psikologët e trajnuar në fushën e kujdesit paliativ, duhet gjithashtu të punojnë në mënyrë efektive në menaxhimin e çështjeve të zisë/të ‘humbjes’, stresit traumatik dhe të shërbejnë si avokatë për kujdes me të mirë mjekësor. Zgjedhja dhe pjesëmarrja e psikologëve në komitetet e etikës spitalore, në kujdesin paliativ dhe ekipet e tjera multidisiplinare është po aq e rëndësishme.

Psikologët por edhe mjekët paliativë, kanë luajtur një rol kyç në kryerjen e kërkimeve diagnostikuese dhe mjekësore mbi çështjet kryesore që lidhen me fundin e jetës, siç është dhimbja, ankthi ndaj vdekjes, deliri, depresioni, etj. Ata luajnë edhe rol të rëndësishëm edukues dhe

këshillues në vendimmarrjet e pacientit dhe familjarëve në fund të jetës; dhe të kujdesit infermieror në menaxhimin aspekteve psikologjike dhe të simptomave të dhimbjes dhe pikëllimit.

Psikologët mund të punojnë me profesionistë të tjerë të kujdesit shëndetësor për të inkurajuar zhvillimin e politikave për të siguruar që njerëzit të dinë se çfarë lloj ndërhyrjesh dhe shërbimesh janë në dispozicion për tyre. Ata kanë mundësi të shumta, qoftë në nivel kombëtar dhe atë lokal, për të kontribuar në nxitjen e politikave në shërbim të rritjes cilësore të kujdesit paliativ. Çështje të tjera të politikave që psikologët mund të trajtojnë, janë kërkesat për ndryshime në barrierat ligjore dhe organizative të zhvillimit të kujdesit paliativ për të siguruar një kujdes më të barabartë dhe pa asnjë dallim të pacienteve terminalë, si dhe për diskutimin e vazhdueshëm të çështjeve të vdekjes në media, komunitet dhe në takime profesionale për të kapërcyer hezitimin e shoqërisë që e konsiderojnë ende një temë tabu.[30,55]

Frika nga humbja e kontrollit dhe sensit të jetës për të ardhmen të cilat përjetohen si nga pacienti dhe familjarët mund të shpie në vetëizolim, ankth, depresion, mungesë komunikimi, probleme të marrëdhënieve ndërpersonale, shqetësime konkrete për vazhdimësinë mbi të ardhmen që mbeten të pazgjidhshme, etj. Roli i gjithësecilit nga profesionistët e kujdesit paliativ, ekipit të kujdesit paliativ është që të adresojë dhe të ndërmjetësojë në shprehjen e emocioneve dhe shqetësimeve të pacientit dhe familjarëve, që redukton përjetimin e frikrave dhe ankthit dhe krijon një urë komunikimi midis anëtarëve të familjes. Principet ku mbështetet kujdesi paliativ dhe aspekteve emocionale dhe shpirtërore në vecanti, përfshijnë: fokusimin në ofrimin e një jete cilësore për pacientin terminal dhe familjarët, vlerësimi i vazhdueshëm i nevojave të pacientit përtej lehtësisë nga dhimbja dhe aspekteve fizike të kujdesit paliativ, njohja e historisë së pacientit jo vetëm në aspektin shëndetësor por tërësorë duke përfshirë vlerat individuale dhe nevojat imediate që kanë pacienti dhe familjari, por dhe ato shpirtërore, ekonomike dhe sociale. Shumë pacientë shprehin nevoja ekzistenciale që shkojnë përtej kujdesit fizik, si shqetësimet në lidhje me familjarët e tyre apo çështjeve të tjera që mund të kenë të bëjnë me pronën, të cilat preokupojnë pacientin dhe që kërkojnë jo vetëm vëmendje nga personeli i kujdesit paliativ por dhe adresimin në zgjidhjen e tyre nëpërmjet bashkëpunimit me institucione partnere dhe profesionistë të tjerë që shtrihen përtej programit apo njësisë paliative.[30]

Infermieri dhe personeli tjetër mjekësor, duke u kujdesur dhe trajtuar simptomat fizike dhe psikologjike të pacienteve, ndërkohë që edhe ata vetë mund të rrezikohen të përfshihen në një trysni stresante psikologjike, e cila jo vetëm ndikon në mirëqënien e tyre por dhe në cilësinë e kujdesit ndaj pacientit.

2.7 Sindroma e Burnout-it tek infermierët paliativë.

Puna e infermierit si personi i referencës për pacientet terminalë, pavarësisht nëse trajtohen në banesë apo spitale, përmban një kompleksitet ngjarjesh stresante dhe angazhimesh që kërkojnë një përkujdesje të lartë etike-profesionale ndaj pacientit dhe familjes së tij.

Ekspozimi i vazhdueshëm ndaj ngjarjeve stresuese profesionale mund të sjellë për pasojë shkaktimin e te ashtuquajtures sindromen ‘burnout’ e karakterizuar nga një sërë simptomash fizike dhe psikosologjike, ndër të cilat janë lodhja, vështirësia në marrëdhëniet ndërnjerëzore, humor i ulur, nervozizëm, produktivitet i ulët dhe mungesa të paarsyeshme në punë.[5,7] Stresi profesional, edhe pse i shkaktuar nga faktorë të ndryshëm, është e lidhur ngushtë me stresin kronik në vendin e punës dhe ka tre dimensione: Lodhje emocionale (LE), Depersonalizim(D) dhe Përmbushjen profesionale (PP) [5,77]

Lodhja emocionale përfshin mungesën e energjisë dhe ndjenjën e rraskapitjes nga burimet emocionale, ndërsa depersonalizimi, përfshin një gjendje të pandjeshmërisë emocionale, e cila nënkupton ankth, demotivim dhe nervozizëm.[9] Në lidhje me arritje të ulëta të përmbushjes profesionale, ekziston një tendencë për vetëvlerësim negativ të procesit të punës, pakënaqësi personale - profesionale dhe distancë nga profesionistët e tjerë [21]

Është e rëndësishme të njihen dhe te kuptohen faktorët stresantë, mekanizmat parandalues dhe përballues ndaj kësaj sindrome si nga personeli infermieror dhe institucionet e shëndetit publik sipas parimit “Te kujdesesh për ata që kujdesen”.

Shumica dërmuese e autorëve të vendeve të ndryshme[5,7,21,] bazuar në rezultatet e tyre të studimit, e konsiderojnë sindromën e burnout si një problem të rëndësishëm të shqetësimit profesional që mund të ndikojë seriozisht në shëndetin e infermiereve dhe në cilësinë e shërbimit mjekësor. Sipas këtyre studimeve, prevalenca e sindromës së burnout, e marrë në tërësi, paraqitet në shkallën mesatare dhe më konkretisht, infermierët përjetojnë lodhje emocionale të shkallës së mesatare, depersonalizim të lartë dhe performancë të ulët profesionale.

Një përqindje më e lartë e lodhjes emocionale, rezulton të jetë gjetur kryesisht tek infermieret femra, të martuara dhe me fëmijë që punonin me turne 8 orë në ditë, me një ngarkesë pune mesatare/të lartë, mungesë të një niveli të lartë profesional dhe të një standardi ekonomik tepër modest të jetës si dhe mungesë të vetë-kujdesit.

Sindroma e burnout vërehet më shpesh tek grupet infermierore të moshave të reja. Kjo e dhënë shpjegohet me kohëzgjatjen e pakët të praktikës profesionale, pasi profesionistët e rinj janë më të ngarkuar emocionalisht, me më pak përvojë dhe më të pasigurt [7].

Në një studim të një grupi autorësh shqiptarë[77], lidhur me përfshirjen e sindromes burnout në një kolektiv me mjekë dhe infermierë, kanë treguar se lodhja emocionale ka qenë e shkallës ulët-mesatare. E njëjta situatë rezultoi edhe në studimet e kryera në njësitë e Kujdesit Paliativ, ku është identifikuar një prevalencë pak a shumë e njëjtë, por me ndryshimin se grupmoshat më të rrezikuara kanë qenë profesionistët me të moshuar, me përvojë të gjatë dhe të konsumuar emocionalisht [21,34]

Disa studime të kryera me infermierët në kujdesin paliativ, kanë zbuluar disa rezultate interesante në lidhje me faktorët kryesorë të rrezikut të sindromës së burnout që lidhen me ngarkesën në punë, presionet nga pacientët dhe familjarët, konfliktet brenda ekipit, nevoja e rritjes së përgjegjësisë dhe kualifikimit më të lartë profesional, si dhe procedurat e tepërta burokratike.[21,40,56]

Autorë të tjerë japin të dhëna se sindroma e burnout, është më e përhapur mes infermiereve të kujdesit paliativ që kujdesen për pacientët në banesa/shtëpi, krahasuar me atë të hospiceve. Kjo është arsyetuar me praninë më të lartë të konflikteve infermier-pacient-familjar, si pasojë e vështirësive të ndjekjes së pacientëve, për shkak të numrit të madh të vizitave ditore jo vetëm në zonat urbane por sidomos të ndjekjes sistematike të pacienteve në zona të largëta rurale.[5,37,41]

Është e njohur se shumica dërrmuese e pacienteve terminalë preferojnë të marrin kujdes në shtëpi, sesa në një trajtim spitalor. Kjo shpjegohet me faktin se mjedisi i shtëpisë duke qenë më i njohur, më intim dhe i rehatshëm u lejon të vazhdojnë mbijetesën sa më shumë që të jetë e mundur në gjirin e familjes, ku njëri merr përgjegjësinë e “kujdestarit” në menaxhimin e përditshëm të kujdesit fizik dhe psikosocial të pacientit. Shpesh herë ky person(kujdestari), duke u identifikuar fuqimisht me pacientin, mund të përfshihet në “grackë” me sëmundjen e pacientit dhe të përjetojë atë që quhet “telash i kujdestarit”. Në këtë situatë kujdestari është aq i pushtuar emocionalisht nga ajo se çfarë është duke i ndodhur pacientit, sa që ai nuk është më në gjendje që të jetë aktiv në rolin e tij. [7,21]

Duke marrë parasysh që sindroma e burnout ndikon në shëndetin e infermiereve, mund të thuhet se ndikon edhe në cilësinë e jetës së tyre, e cila përkthehet në një koncept të gjerë të perceptimit personal në lidhje me kontekstin sociokulturor, prirjet, dëshirat dhe marrëdhëniet e tyre të ndërlydhura me komunitetin dhe punën. Kështu, vlerësimi i cilësisë së jetës së infermiereve mundëson reflektim mbi propozimin e masave për shëndetin e tyre, në miratimin e strategjive që zbusin mbingarkesën dhe pakënaqësinë në punë, të cilat do të reflektohen në cilësinë e kujdesit për veten, vitalitetit, kënaqësive të jetës, uljen e niveleve të stresit dhe parandalimin e sindromës së burnout.

Ndjeshmëria etike e infermiereve paliativë, është gjithashtu një faktor i rëndësishëm, që i bën ata të preken më shumë nga vuajtjet e njerëzve të tjerë, një nga pasojat e të cilit është rreziku që vetë ata të bëhen më të prekshëm. Sipas një autori, [40] *ndjeshmëria etike mund të përkufizohet si aftësia për*

të njohur, kuptuar dhe gjetur përgjigje ndaj situatave komplekse të gjendjes së pacienteve në një mënyrë të përshtatshme. Këto situata komplekse janë të lidhura në mënyrë të zakonshme me çështjet që duhet të trajtojnë në praktikën e tyre, me vuajtjet dhe çënueshmërinë njerëzore.

Shumë studime, zbulojnë se nivelet e sindromes burnout mund të rriten si rezultat i eksperiencave negative të përkujdesjes ndaj pacientëve, sidomos të një “ngopjeje” ndaj vdekjes, nga humbja e jetës së shumë pacientëve në një hapësirë të ngushtë kohore; apo si rrjedhojë e një investimi të madh shpirtëror dhe profesional, për një kohë të gjatë, me pacientët që janë duke vdekur.[21,56]

Megjithatë, pothuajse çdo studim ka analizuar dhe identifikuar faktorët që mund të mbrojnë infermierët dhe mjekët e kujdesit paliativ nga sindroma burnout, veçanërisht strategjitë parandaluese individuale dhe/ose në ekip. Duke patur kohë për të kaluar me pacientët dhe familjet, e kombinuar me krijimin e një komunikimi efektiv me ta, është konsideruar gjithashtu se siguron mbrojtje kundër zhvillimit të sindromes burnout.

Sipas autorëve të këtyre studimeve, kjo mund të ketë një efekt pozitiv dhe të sigurojë një faktor mbrojtës kundër sindromës së burnout. Mbikëqyrja, edukimi i vazhdueshëm, thellimi i marrëdhënieve miqësore në ekip, marrëdhënie të qëndrueshme ndërpersonale, stërvitje fizike, kohë e lirë, relaksim, ndjenja e kompromisit dhe vlerësim profesional ndaj te tjerëve etj, duhet të jene pjese e strategjise te luftes kunder faktoreve shkaksjelles te sindromes burnout.[5,7,21],.

2.8 Patologjitë malinje dhe Kujdesi Paliativ

”E keqja më e madhe është dhimbja fizike”

-Shën Agustini- [27]^{p.59}

Sot, kanceri përbën një nga problemet më madhore mjekësore, e shoqëruar me probleme të karakterit social, ekonomik dhe psikologjik. Incidenca e kancerit, në botë, do të jetë më shumë se dyfish dhe vlerësohet se do të arrijë në 24 milion të diagnostikuar çdo vit, deri në vitin 2050.^{1,2}Të dhënat statistikore japin vetëm një tablo të pjesshme të vuajtjes dhe humbjeve njerëzore që ky grup sëmundjesh vazhdon të shkaktojë çdo vit në vende të ndryshme të botës.[66]

Kanceri është shkaku i dytë kryesor i vdekjeve në nivel global, në vitin 2020 llogariten rreth 10 milion vdekje, ose një në gjashtë vdekje nga kanceri. Çdo vit, 3.5 milion njerëz në Bashkimin Evropian diagnostikohen me kancer dhe 1.3 milion vdesin prej tij. Kanceri i mushkërive, prostatës, zorrës së trashë, stomakut dhe mëlçisë janë llojet më të zakonshme të kancerit tek meshkujt, ndërsa tek femrat më të zakonshme janë kanceri i gjirit, traktit kolo-rektal, i mushkërisë, i qafës së mitrës dhe ai i gjëndrës së tiroide.[71]

Në nivel botëror, një përqindje e lartë e pacientëve me kancer paraqiten pranë strukturave shëndetësore në fazë të avancuar të sëmundjes.Për këta pacientë, ofrimi i shërbimit të kujdesi paliativ është i domosdoshëm, , si rrjedhojë e kompleksitetit të problemeve që mbartin këto sëmundje. Pacienti terminal, si pasojë e sëmundjes vuan nga dhimbja totale ku përfshihet dhimbja fizike, problemet psikosociale dhe ekonomike që shpesh janë të pashmangshme për këtë kategori pacientësh.

Në Shqipëri, deklarohet se incidenca e rasteve me kancer ka pësuar rritje nga viti në vit. Aktualisht kanceri përbën shkaku të dytë kryesor të vdekjeve në rang vendi.⁹ Ndërkohë që është hartuar dhe po zbatohet Strategjia Kombëtare e Kujdesit Paliativ për të Sëmuret me Kancer, është e rëndësishme të njihet prevalenca aktuale e kësaj sëmundjeje si dhe të kihet një panoramë e qartë e shërbimeve shëndetësore, dhe psikosociale që i ofrohen pacientëve me këtë sëmundje; nevojave, problemeve dhe sfidave në ofrimin e këtyre shërbimeve.

Në Shqipëri, llogariten se janë mbi 6,300 raste të reja me kancer në vit dhe vdekjet nga kanceri janë rreth 3,600 në vit, pra rreth 57% e pacientëve me kancer kanë nevojë për kujdes paliativ. Vdekja nga kanceri ngelet shkaku i dytë më i rëndësishëm dhe sipas INSTAT shkaktojnë 16% të vdekjeve në total.[66]

Për shkak të një fillimi të fshehtë dhe të ngadalshëm, evolucionit pa simptoma, kanceri më shpesh zbulohet në fazat e avancuara. Shumica e rasteve diagnostikohen në faza të vona të sëmundjeve (III

dhe IV), kur shanset për shërim dhe mbijetesë janë mjaft të kufizuara dhe prandaj kujdesi paliativ dhe kontrolli i dhimbjeve janë e vetmja mundësi trajtimi realist [80].

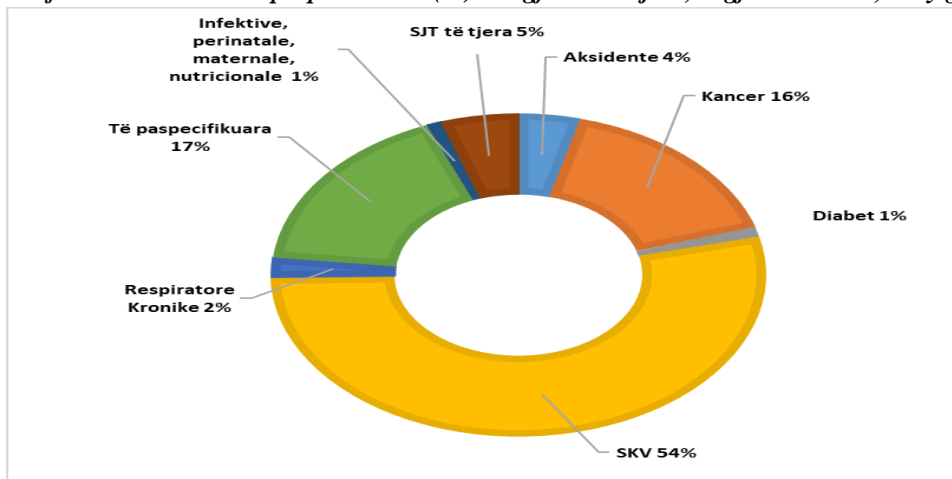
Kujdesit paliativ duhet t'i jepet një përparësi e lartë, Ky kujdes duhet të përfshihet në të gjitha veprimtaritë dhe nivelet e kontrollit të kancerit, që nga momenti i diagnostikimit deri në momentin e kujdesit në shtëpi.

Pacientët me kancer, zakonisht përjetojnë një periudhë relativisht të shkurtër të përshpejtimit e përkeqësimit fizik, ndërsa personat me sëmundje progresive kronike (zëmres, mushkrive, melçise, trurit etj.) përkeqësohen në një afat më të gjatë kohor, me komplikacione vdekjeprurëse, me se shpeshti të paparashikueshme . Për pacientet terminal ne kancer, kujdesi mund të jetë i nevojshëm për javë ose pak muaj; për pacientet kronikë mund të nevojiten me shumë muaj dhe vite.[80].

Në vëndin tonë shërbimi paliativ ofrohet kryesisht në banesën e të sëmurit nga shërbimet paliative te specializuara, por ofrohet edhe në qendrat ambulatorë dhe spitalet rajonale. Kryesisht, shërbimi më i pranueshëm, më i ofrueshëm në vëndin tone, është shërbimi paliativ në banesë, ose siç quhet ndryshe, shërbimi onkologjik në banesë. Kujdesi paliativ është një shërbim shëndetësor, i cili trajton pacientët me sëmundje malinje, nga disa muaj në disa vite, ndërkohë që kujdesi terminal është një shërbim i specializuar, i cili i ndjek këta pacientë nga disa ditë deri në pak muaj.

Më poshtë (Grafiku 3) paraqitet shpërndarja e vdekshërisë sipas sëmundjeve për të gjitha moshat dhe gjinitë për vitin 2020 në Shqipëri. Sipas, ISHP, 16% e vdekjeve totale ndodhin për shkak të kancerit.

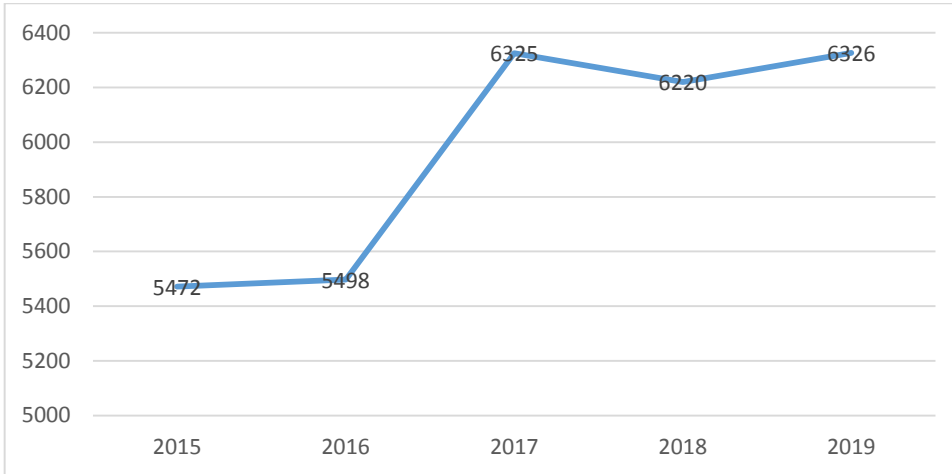
Grafiku3. Vdekshmëria proporcionale (%) e të gjithë vdekjeve, të gjitha moshat, të dy gjinitë) në Shqipëri, 2020⁴



Në grafikun më poshtë (grafiku 4) paraqitet kurba e rasteve të reja me kancer cdo vit për periudhën 201-2019.

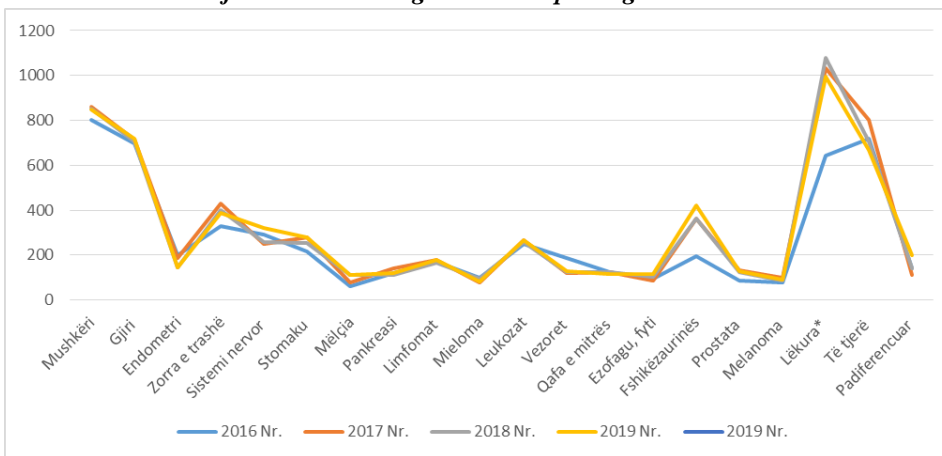
⁴ Instituti i Shendetit Publik

Grafiku4. Rastet e reja me kancer të diagnostikuara çdo vit. 2015-2019⁵



Në grafikun më poshtë (grafiku 5), paraqitet kurba e rasteve të reja me kancer sipas llojit të kancerit. Numrin më të lartë të rasteve të reja me kancer të diagnostikuara e zënë llojet e kancerit në mushkeri dhe kanceri i gjirit.

Grafiku5. Rastet e reja e kancer të diagnostikuar sipas organeve 2015-2019⁶



⁵ Idem

⁶ Ibid.,

3. QËLLIMI DHE OBJEKTIVAT E STUDIMIT

3.1 Qëllimi i studimit

Ky studim ka për qëllim të eksplorojë perceptimet dhe eksperiencën e infemierëve të kujdesit paliativ në ofrimin e kujdesit ndaj pacientëve me sëmundje terminale dhe në fazën e fundit të jetës, duke u fokusuar në marrëdhënien infermier-pacient dhe mbështetjen psikologjike dhe shpirtërore që infermierët u ofrojnë pacintëve.

Aspektet e komunikimit etik dhe psikologjik të personelit infermieror të shërbimit paliativ, janë një çështje e rëndësishme dhe shpesh herë të keqkuptuara, sepse dihet pak për faktorët e tyre nxitës gjatë vendimeve për pacientët në fundin e jetës. Pikerisht ky studim synon të eksplorojë përvojat e shqetësimet profesionale të infermierëve në kujdesin paliativ nëpërmjet një studimi fenomenologjik.

3.2. Objektivat e studimit

1. Të hulumtohet dhe të përshkruhet perceptimet dhe eksperiencat e infermierëve në marrdhëniet dhe komunikimin që ata kanë me pacientët dhe familjarët e tyre.
2. Të evidentohen perceptimet që infermierët e kujdesit paliativ kanë mbi vdekjen dhe kujdesin psikologjik dhe emocional për pacientin dhe familjarin në momentet e fundit të jetës.
3. Të identifikohet dhe përshkruhet përjetimi e sindromës së burnoutit (lodhja psiko-emocionale) tek infermierët e kujdesit paliativ

Pyetjet kërkimore për objektin nr.1:

Të përshkruhen marredhëniet infermier- pacient dhe aspektet deontologjike të kujdesit paliativ.

- a. Si e gjejnë infermierët marrëdhënien me pacientët dhe familjarët e tyre dhe si ndikon kjo marrëdhënie në ofrimin e kujdesit paliativ?
- b. Cilat janë sfidat që infermierët hasin në marrëdhënien me pacientët dhe familjarët e tyre në kontekstin e ofrimit të kujdesit paliativ?
- c. Cilat janë aspektet në ushtrimin e kujdesit paliativ që është në kundërshtim me kodin e etikës së profesionit të infermierit?

Pyetjet kërkimore për objektin e studimit nr. 2:

Të kuptohet procesi i vdekjes në kontekstin e kujdesit paliativ infermieror dhe si ofrohet mbështëtja psikologjike dhe shpirtërore pacientëve me sëmundje terminale dhe familjarëve të tyre.

- a. Si e menaxhojnë infermierët procesin e fundit të jetës të pacientëve terminalë dhe çfarë mbështëtje psikologjike dhe shpirtërore ofrojnë për pacientët dhe familjarët e tyre në fundin e jetës?
- b. A janë infermierët në kujdesin paliativ të përgatitur për të ofruar mbështëtje psikologjike dhe shpirtërore për pacientët që po vdesin dhe familjarëve të tyre?

Pyetjet kërkimore për objektin e studimit nr.3:

Të përshkruhet procesi i sindromës së burnout (konsumimi psikoemocional në punë) e infermierëve që ofrojnë kujdes paliativ dhe mënyrat se si mund të menaxhohet.

- a. A përjetojnë infermierët në kujdesin palativ sindromën burnout dhe cilat janë strategjitë individuale të menaxhimit dhe shmangies së “burnout-it” në ofrimin e kujdesit paliativ?

4. MATERIALI DHE METODAT

4.1 Pjesëmarrësit, procedura dhe mbledhja e të dhënave

Pjesëmarrësit e këtij hulumtimi janë 15 infermierë, me moshë dhe gjini të ndryshme, që punojnë në shërbimet e kujdesit paliativ, në 3 shërbimet e Kujdesit Paliativ : Ryder dhe SOB në qarkun Tiranë, Ryder në qarkun Durres dhe Marry Potter në qarkun Korçë.

Në këtë studim kemi përfshirë në anketim dhe një mjek onkolog me eksperiencë (kodi 016)

Kriteret e përfshirjes së infermierëve në studim, ishin:1)infermier që punonte në një shërbim të kujdesit paliativ të specilizuar në banesë, zotërimi i një diplome Bachelor ose Master në infermieri dhe të kenë eksperiencë pune në një shërbim paliativ të paktën mbi një vit. Pjesëmarrja në studim ishte vullnetare dhe infermierëve në studim ju bë e qartë që mund të tërhiqeshin nga studimi në çdo kohë. Në fund të punimit, tek pjesa e shtojcës është paraqitur informacioni që u është shpërndarë pjesëmarrësve në studim të rekrutuar dhe modeli i dokumentit të dhënies së pëlqimit për pjesëmarrjen dhe përdorimin e të dhënave të përfutur nga intervistat pasi u informuan gojarisht nga studiuesi përpara dhënies së intervistave.

Pjesëmarrësit u rekrutuan nëpërmjet kontakteve me dretuesit e 3 qendrave të specilizuara të kujdesit plaitiv në banesë në vendin tonë.

Ky studim ndoqi metodën e analizës cilësore fenomenologjike përmes intervistave individuale të thelluara, gjysëm të strukturuar, për të evidentuar përvojën e infermierëve paliativë në përballjet me shqetësimet morale dhe profesionale në komunikimin me pacientët në kujdesin në fundin e jetes.

Në kerkimin cilësor madhësia e kampionimit të pjesëmarrësve është më e vogël se studimet sasiore, me një numur të kufizuar individësh në masën një ose dy shifërore. Kjo për arsye se në studimin cilësor, i jepet më pak rëndësi sasisë së kampionimit dhe me shumë i vihet theksi situatave dhe përshkrimi jetësor i eksperiencës të intervistuarve [44]

Intervistat cilësore janë të vlefshme sepse u lejojnë pjesëmarrësve (në cilësinë e kampionimeve) të japin shpjegime dhe opinione mbi tematikat e kërkuara nga studiuesi, që më pas të eksploroohen, analizohen, interpretohen , në mënyrë që të fitohet një kuptim më i thellë i përvojave të jetuara edhe në ato raste kur mndonjë informacion edhe mund te fshihet (të mos thuhet).

Mesatarisht, çdo intervistë ka zgjatur nga 40 deri në 60 minuta. Të gjitha intervistat u regjistruan në audio dhe u transkriptuan fjalë për fjalë pas intervistës.

Studimi u krye në 15 intervista nga 25 të planifikuara fillimisht për dy arsye kufizuese: 1) Pasi numri i infermierëve të intervistuar përfaqëson numrin e vogël të popullatës në studim dhe, 2) hulumtuesit vunë re se pas intervistës së 15 ishte arritur niveli i saturimit dhe nuk po përfitohej asnjë informacion i ri.

Studimet e ardhshme duhet të përfshijnë mostra më të ndryshme të infermierëve në komunitet si në qendra shëndetsore dhe spitalet rajonale.. Studimet e ndërhyrjes janë gjithashtu të nevojshme për të ofruar trajnime komunikimi dhe për të vlerësuar rezultatet e atij trajnimit mbi rezultatet e pacientit, familjes dhe infermierisë

Të gjithë pjesëmarrësit u koduan në shifra jo sipas radhës së intervistës në mënyrë që pjesëmarrësit dhe thëniet e tyre të mos identifikohen. Gjithashtu, emrat e përveçëm dhe emrat e shërbimeve nuk përmenden në studim duke qënë së studiuesi nuk ka asnjë konflikt interesi me shërbimet që ofrojnë trajtim në kujdesin paliativ të cilat u përfshin në studim.

Pyetjet e intervistës u bënë në bazë të qëllimit të studimit. Kërkuesi bëri pyetje të hapura që synonin të eksploronin këto aspekte: 1. Përvoja e infermiereve në ofrimin e kujdesit paliativ në banesë. 2. Vështirësitë komunikuese të profesionit infermieror nga këndvështrimi deontologjik dhe psikologjik në kujdesin për një pacient që është në fundin e jetës ; 3. Si ndihen infermierët kur një pacient është duke vdekur; Shpesh për të arritur në një intervistë sa më të thelluar, jecane bërë pyetje shtesë si "A mund të më shpjegoni më shumë?" dhe "A mund të më jepni një shembull?" etj.

Të gjithë personave të intervistuar, ju morëm pëlqimin e informuar, duke i garantuar mos përmëndjen e emrave dhe vendet e punës ,me qëllim për të siguruar konfidencialitetin.

4.2 Analiza e të dhënave

Analiza e të dhënave u krye sipas metodës analitike fenomenologjike, e cila përfshin: mbledhjen e të dhënave nëpërmjet intervistave gjysëm të strukturuar, të regjistruara dhe transkriptimin e tyre fjalë për fjalë.

Më pas transkriptet u lexuan dhe rilexuan në mënyrë që të përfitohej një kuptim i gjërë i të dhënave dhe më pas u koduan në mënyrë manuale në mënyrë që të përfitohej një kuptim më i thelluar i të dhënave. Kodimet ndihmuan në organizimin e përmbajtjes së të dhënave dhe përfshirë shënimin dhe plotësimin e transkripteve me komente dhe pika kryesore për të identifikuar temat kryesore. Kodimi manual u krye duke nënvizuar citimet më terendesishme ose domethënëse. Kodimi u krye në 2 faza: ku fillimisht intervistat u lexuan një për një dhe u gjeneruan kodet përkatëse për secilën intervistë. Kodet e përbashkët u grumbulluan dhe u

kategorizuan sipas rëndësisë. Në një fazë të dytë të studimit, intervistat u analizuan serisht në softëtarin QDA Miler lite v.2.0.9. ku u përfitua disa kode shtesë, si dhe u krye analiza sasiore që ka të bëjë me shtrirjen e frekuencës së kodeve sipas katgorive të identifikuar në të dyja fazat. Të dyja format e kodimeve janë reflektuar si rezultate që të reflektohen në mënyrë sa më objektive përjetimet dhe eksperiencat e infermiereve në kujdesin paliativ.

Identifikimi i kodeve, mundësoi organizimin e tyre në tema të përbashkëta. Temat e përbashkëta të përfituara pasqyrojnë thëniet më domethënëse të intervistuarve si dhe reflektimin dhe interpretimin e kërkuesit bazuar në qëllimin e studimit. Në fund është bërë një sintezë dhe interpretim të fenomenit të përjetimit të infermiereve.

4.3 Kufizimet e studimit

Disa kufizime u paraqitën gjatë realizimit të studimit. Një prej tyre ka të bëjë me numrin e infermiereve të përfshirë në studim që ishte 15 nga numri primar i planifikuar që ishte 32. Humlumtuesi hasi vështirësi në identifikimin e infermiereve që ofrojnë kujdes paliativ në vend duke qënë se mungon një databazë të infermiereve që ofrojnë kujdes paliativ të specializuar në vend. Gjithashtu, nuk ekziston një databazë zyrtare e shërbimeve që ofrojnë kujdes të specializuar paliativ ndaj numri 15 u pa e arsyeshme edhe si një procedurë e arsyeshme pasi nga intervistat e kryera u arrit niveli i saturimit ku nuk u përfitua asnjë informacion shtesë.

Një faktor tjetër kufizues i studimit lidhet me faktin që nuk janë përfshirë infermierët e shërbimeve të kujdesit paliativ me shtretër pranë spitaleve rajonale, kjo për arsye se nuk ka një databazë apo hartë shërbimi të qartë dhe të konfirmuar si shërbime të mirfillta të kujdesit paliativ në nivel spitalor me shtretër apo ditor. Në hulumtim nuk janë përfshirë infermierët e shërbimit paliativ pediatrik ndaj gjetjet e këtij shërbimi nuk pasqyrojnë domosdoshmërisht këndvështrimin e shërbimeve paliative të spitaleve rajonale për adultët dhe të kujdesit paliativ pediatrik.

Në studim nuk u përfshin as pacientët dhe familjarët e përfituesve të shërbimeve paliative për arsye etike. Ekspertët në KP dhe shërbimet paliative për adultët na konfirmuan që shumica e pacientëve që marrin shërbim paliativ nuk janë në dijeni të gjendjes së sëmundjes malinje dhe se një pjesë e tyre janë shumë të vjetër dhe me shqetësime të rënda shëndetësore për t'u përfshirë në studim.

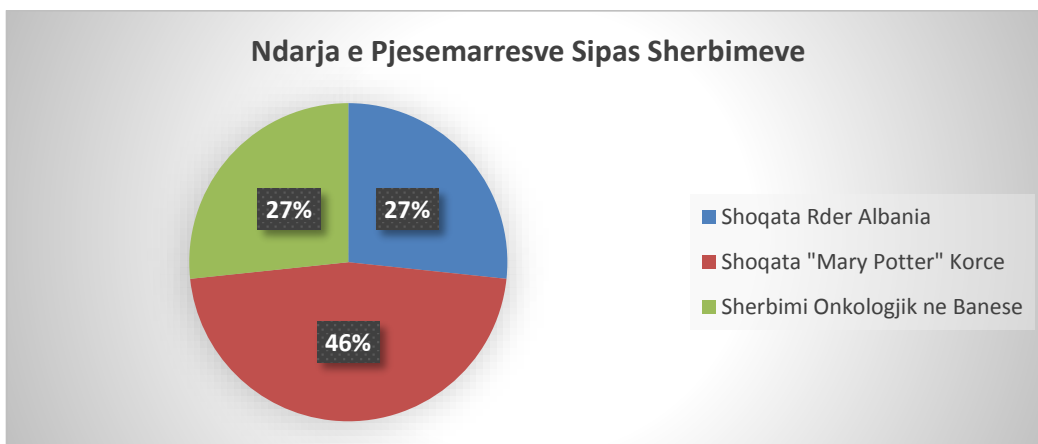
Ndaj, ky studim paraqet gjetjet që reflektojnë situatën e jetuar të infermiereve të përfshirë në ofrimin e kujdesit paliativ të specializuar në 3 Shërbime kryesore në vend: Shoqata Ryder Albania (Tiranë- Durrës), Shërbimi Onkologjik në Banesë dhe Shoqata Mery Potter (Korçë).

5. ANALIZA E GJETJEVE

5.1 Të dhëna demografike të pjesëmarrësve në studim

Me qëllim mbledhjen e të dhënave, u kryen gjithsej 15 intervista individuale të thelluara me infermier të kujdesit paliativ në Shqipëri. Infermierët u përgjodhën në mënyrë rastësore nga shërbiemet e kujdesit paliativ. Ndarja e infermierëve sipas shërbimeve ku punonin është 4 (27%) infermierë nga Shoqata Ryder Albania, 7 (46%) pjesëmarrës (6 infermier dhe nje punonjese sociale) nga Shoqata “ Mary Potter” ne Korce dhe 4 (27%) infermierë nga Shërbimi Onkologjik ne Banesë.(SOB)ne Tirane.

Grafika6. Ndarja e pjesëmarrësve sipas shërbimeve të kujdesit paliativ ku ushtrojen profesionin



Ndarja e pjesëmarrësve sipas gjinisë ishte 8 (53%) pjesëmarrës femra dhe 7 (47%) pjesëmarrës ishin meshkuj. Nga SHRA 1 (25%) pjesëmarrëse ishte femër dhe 3(75%) meshkuj, nga shërbimi i Mary Potter 5 (71%) pjesëmarrëse ishin femra dhe 2 (29%) meshkuj ndërsa në Shërbimin Onkologjik në Banesë ndarja e pjesëmarrësve të intervistuar ishin të ndarë në mënyrë të barabartë (femra/meshkuj, 2(50%)/2(50%).)

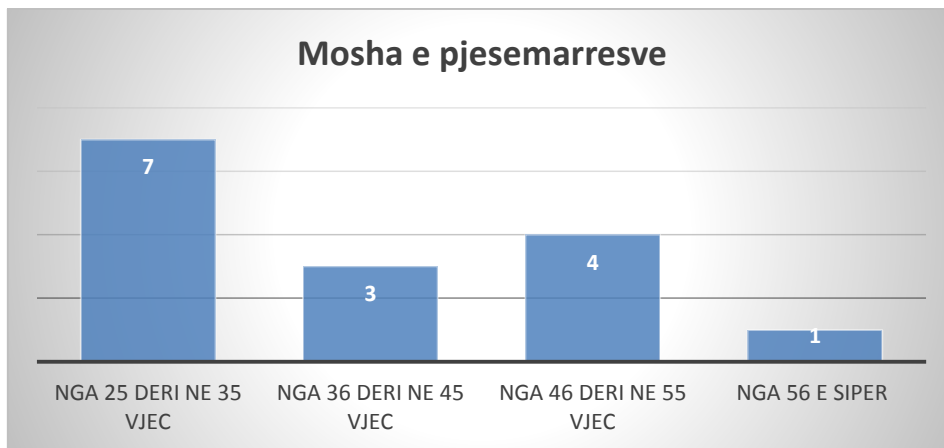
Grafika7. Ndarja e pjesëmarrësve sipas gjinisë



Përsa i përket grup moshës, numrin më të madh të pjesëmarrësve ishin të grupmoshës 25 -35 vjec (7 (46%) pjesëmarrës), më pas vinin pjesëmarrësit në grupmoshën 46-55 vjec, përkatësisht 4 (27%) persona dhe më pas pjesëmarrësit e grupmoshës 36-45 vjec vjec (3 (20%) pjesëmarrës.)

Po të shikojmë mesataren(mean) e moshës së pjesëmarrësve sipas shërbimeve, ne ShRA mesatarja e moshës është 41.7 (SD 2.3), Shërbimi i Mary Potter është 38.4 (SD 9.79) dhe Shërbimi Onkologjik në Banesë e ka mesataren e moshës 40.2 (SD 4.2) (Tabela 3.)

Grafika 8. Ndarja e pjesëmarrësve sipas grup -moshës



Pothuajse gjysma e pjesëmarrësve që morrën pjensë në studim kishin nje eksperience nga 1 ne 5 vite pune si infermier në kujdesi paliati, përkatësisht 6 (40%) ndërsa pjesa tjetër, 4 (27 %) kishin nga 6 në 10 vite pune dhe 4 (27%) të tjerë nga 20 ne 25 vite pune dhe 1 (6%) person nga 11 ne 20 vite pune.

Nëse i shikojmë vitet e punës sipas shërbimeve të kujdesit paliativ, mesatarja e viteve të punës në ShRA është 12.6 (SD 0.88), për Shërbimin e Mary Potter është 9 (SD 4.5) dhe për SOB është 9.6 (SD 5.25) (Shiko Tab.1)

Grafika 9. Ndarja e pjesëmarrësve sipas grup viteve të punës në kujdesin paliativ

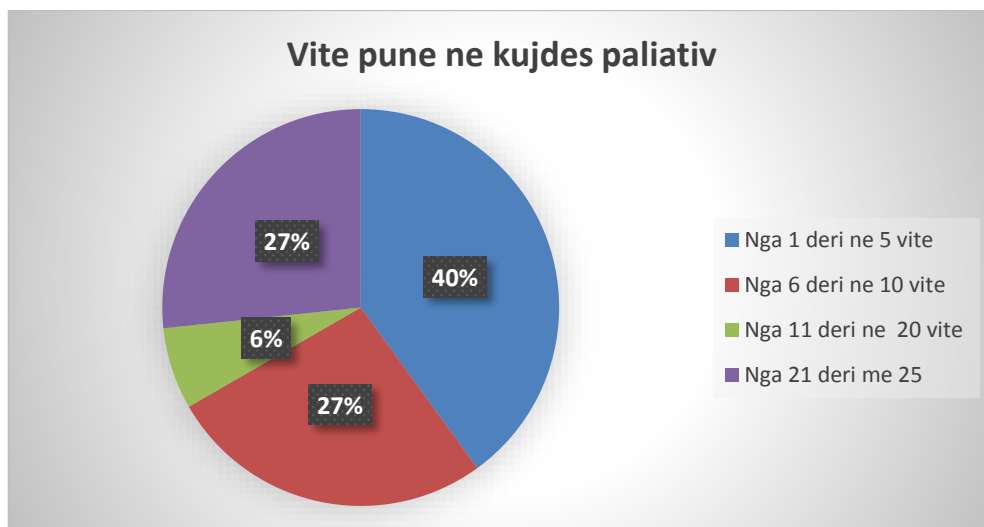


Tabela2. Karakteristikat e pjesëmarrësve sipas shërbimeve

	Shoqata Ryder Albania	Mary Potter Korce	Sherbimi Onkologjik ne Banese
Pjesemarres sipas sherbimeve, Nr, (%)	4(27%)	7(46%)	4(27%)
Gjinia, Nr (%)			
<i>Femer</i>	1(25%)	5(71%)	2(50%)
<i>Mashkull</i>	3(75%)	2(29%)	2(50%)
Mosha (vitet),			
<i>Mean</i>	41.7	38.4	40.25
<i>SD</i>	2.33	9.79	4.2
Vite ne KP			
<i>Mean</i>	12.6	9	9.6
<i>SD</i>	0.88	4.5	5.25

5.2 Kategorizimi i kodeve

Nga intervistat individuale të thelluara me infermierët e kujdesit paliativ u gjeneruan kodet dhe kategoritë si më poshtë. U morrën në shqyrtim gjithsej 655 fjalë, shprehje, fjali dhe paragrafe nga 16 intervista të kryera dhe të transkriptuara. Nga këto, u identifikuan 38 kode të grupuara në 11 tema (të paraqitura në Fig.2) kryesore që lidhen me, aspektet demografike si përshkrimi i ekpërcave të punës si infermier jashtë kontekstit të KP, vitet në KP aspekte që lidhen me moshën, diagnozën që kryesisht janë përfitues të kujdesit paliativ apo që janë pjesë e kujdesit paliativ, periudha e ndjejes, numrin e vizitave në banesë që kryhen, etj. Kategoritë e tjera që janë identifikuar janë marrëdhënia dhe komunikimi me pacientin dhe familjarin, aspekte që lidhen me besimet dhe vlerat e infermierëve, edukimi në vazhdim, puna dhe roli i infermierit në KP, marrdhenia dhe bashkëpunimi në ekip, aspekte që kanë të bëjnë me Etikën, Kujdesi ndaj pacientit në fundin e jetës, aspekte që lidhen me cilësinë e shërbimeve dhe sindroma burnout.

Më poshtë, po paraqesim të gjitha kategoritë me kodet përkatëse të gjeneruara nga analiza tematike e intervistave. Përbri kodeve, specifikohet numri i frekuencës, përqindja e frekuencës së kodit në fjalë, numri i rasteve (intervistave të identifikuar) dhe përqindja e rasteve të identifikuar.

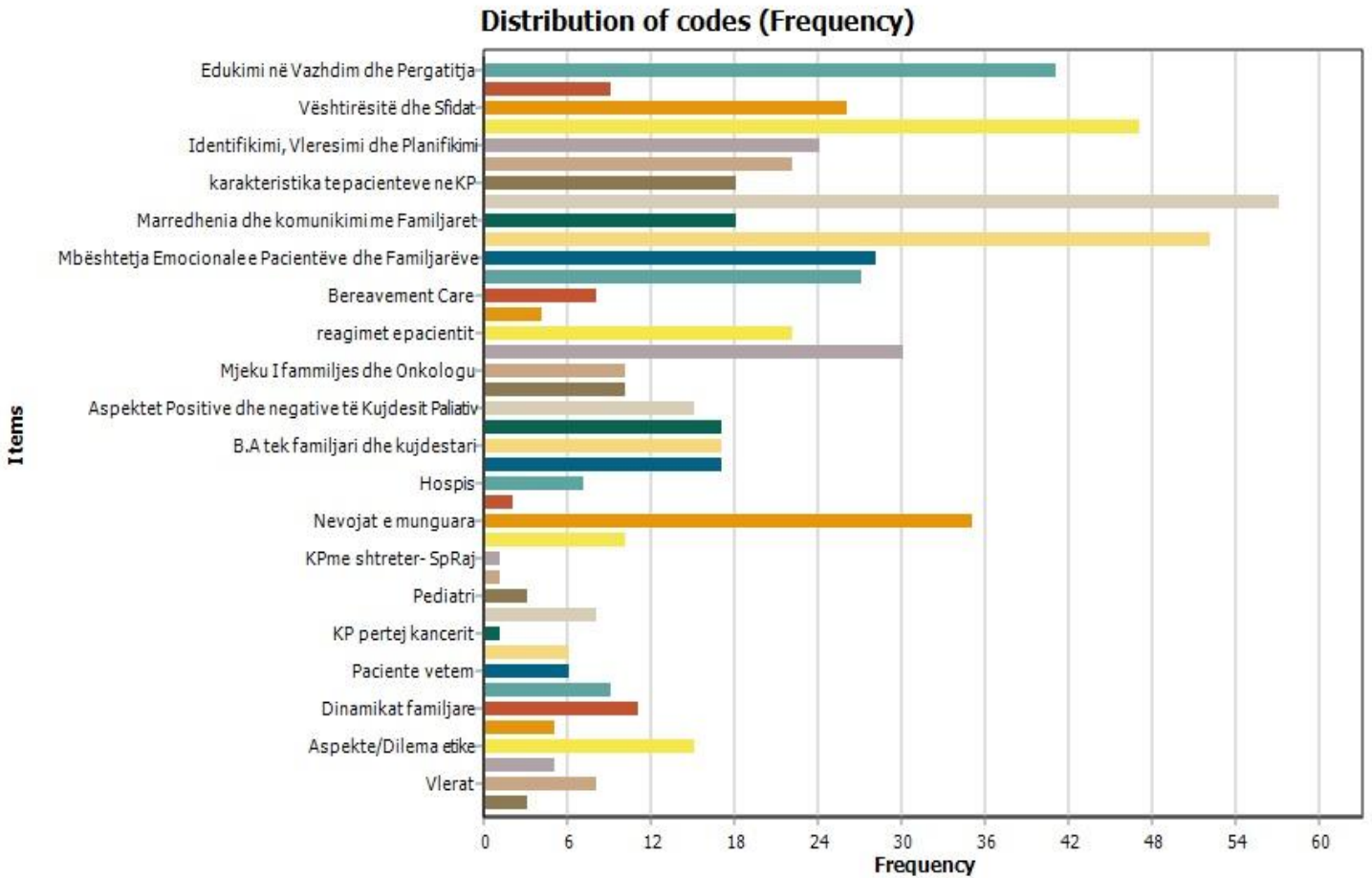
Figura 2. Kategorizimi i kodeve të gjeneruara nga intervistat e thelluara me infermierët

PËRKUJDESJE INFERMIERORE E PACIENTËVE ME SËMUNDJE TERMINALE

	Count	% Codes	Cases	% Cases
Edukimi, Përgatitja, Detyrat Dhe Kopetencat				
Studimet në Infermieri				
Edukimi në Vazhdim dhe Përgatitja	41	6.3%	10	71.4%
Aplikimi i Dijëve të Marra	9	1.4%	2	14.3%
Puna dhe Roli Infermieror në Kujdesin Paliativ				
Vështirësitë dhe Sfidat	26	4.0%	10	71.4%
terapia, vizitat dhe mbikqyrja e pacientit	47	7.2%	11	78.6%
Identifikimi, Vlerësimi dhe Planifikimi	24	3.7%	9	64.3%
Demographics				
Eksperience në KP	22	3.4%	12	85.7%
karakteristika të pacientëve në KP	18	2.7%	10	71.4%
Komunikimi dhe Marrëdhënia Infermier – Pacient/ Familjarë				
Marrëdhënia dhe komunikimi me pacientin	57	8.7%	13	92.9%
Marrëdhënia dhe komunikimi me Familjarët	18	2.7%	9	64.3%
Mosthenia e diagnozës	52	7.9%	12	85.7%
Mbështetja Emocionale e Pacientëve dhe Familjarëve	28	4.3%	8	57.1%
Kujdesi ndaj Pacientit në Fundin e Jetës				
Faza e fundit e jetës dhe qëndrimet ndaj vdekjes	27	4.1%	9	64.3%
Bereavement Care	8	1.2%	5	35.7%
Aspektet religjioze	4	0.6%	2	14.3%
reagimet e pacientit	22	3.4%	9	64.3%
Puna në Ekip				
Marrëdhënia në ekip	30	4.6%	13	92.9%
Mjeku I fammijes dhe Onkologu	10	1.5%	3	21.4%
psikologe/p.soc	10	1.5%	7	50.0%
Sindroma e "Burnout" – Shterimit Profesional				
Aspektet Positive dhe negative të Kujdesit Paliativ	15	2.3%	8	57.1%
Shterimi dhe konsumimi profesional (Sindroma Burnout)	17	2.6%	9	64.3%
B.A tek familjari dhe kujdestari	17	2.6%	6	42.9%
rezilienca profesionale	17	2.6%	8	57.1%
Aspekte që lidhen me cilësinë e shërbimeve				
Hospis	7	1.1%	5	35.7%
Vullnetarizimi në kujdesin paliativ	2	0.3%	2	14.3%
Nevojat e munguara	35	5.3%	9	64.3%
leadership	10	1.5%	5	35.7%
KPme shtreter- SpRaj	1	0.2%	1	7.1%
Ndergjegjesimi/Edukimi	1	0.2%	1	7.1%
Tjeter				
Pediatri	3	0.5%	2	14.3%
Covid19	8	1.2%	4	28.6%
KP pertej kancerit	1	0.2%	1	7.1%
Stigma	6	0.9%	3	21.4%
Paciente vetem	6	0.9%	3	21.4%
problemet ekonomike - sociale	9	1.4%	4	28.6%
Dinamikat familjare	11	1.7%	5	35.7%
Etika				
Konfidencialiteti	5	0.8%	5	35.7%
Aspekte/Dilema etike	15	2.3%	4	28.6%
Përgjegjshmeria	5	0.8%	2	14.3%
Aspekte individuale				
Vlerat	8	1.2%	1	7.1%
Besimet	3	0.5%	3	21.4%

Grafika10, paraqet shpërndarjen e të gjitha kodeve sipas kategorive të paraqitura në Figuren 2. Kodet me frekuencën më të lartë ishin te kategorise se mardhenies dhe komunikimit me pacientin, e ndjekur nga edukimi, pergatitja, roli dhe detyrat, me pas, aspektet qe lidhen me cilësinë e shërbimeve dhe burnout-in.

Grafika10. Shpërndajrja e kodeve sipas të gjitha kategorive

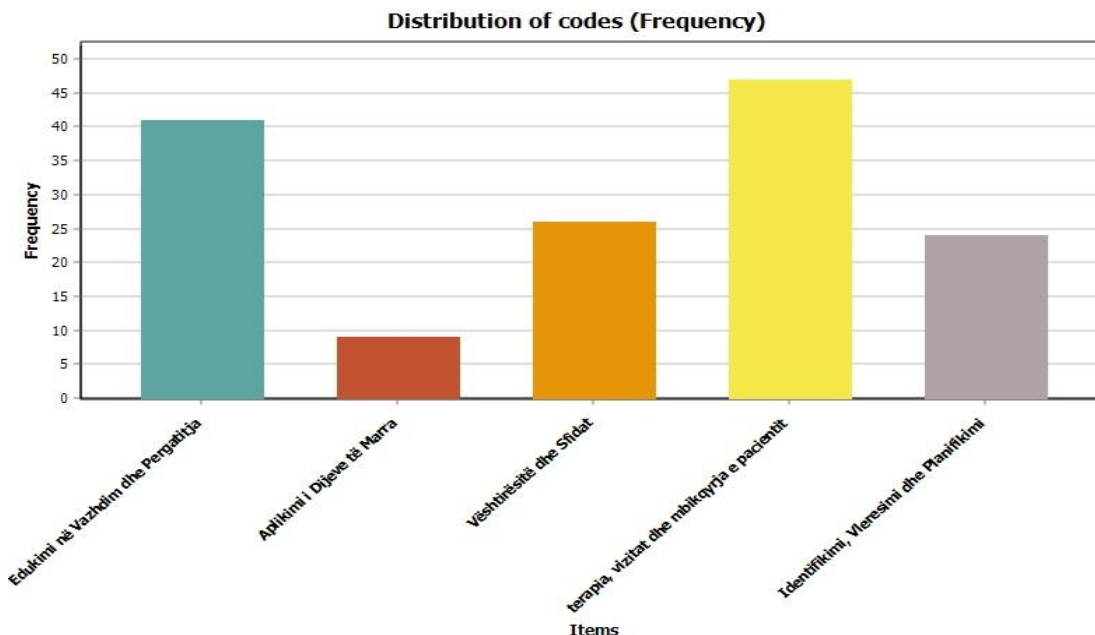


Më poshtë paraqesim në mënyrë të detajuar temat e gjeneruara dhe kodet përkatëse. Për secilën nga temat pasqyrohet dhe frekuenca e kodeve në numër dhe përqindje të kodeve të gjeneruara për të gjitha intervistat e zhvilluara.

5.3 Edukimi, Përgatitja, Detyrat Dhe Kopetencat

Numrin më të lartë të njësive të koduara në lidhje me kategorine mbi Edukimin, Përgatitja, Roli dhe Kopetencat, e zinte aspektet që kishin të bënin me rolin, detyrat, terapine dhe mbikqyrjen e pacientit në 32% të rasteve, ndërsa në 27 % të rasteve të koduara infermierët u shprehën në lidhje me edukimin në vazhdim dhe përgatitjen e ndjekur nga vështirësitë dhe sfidat në 17.7% dhe përfshirjen mbi vlerësimin dhe planifikimin (16.3%) të rasteve dhe vetëm 6.1 % e rasteve të intervistuar u shprehën mbi aplikimin e dijeve të marra.

Grafika 11. Shpërndarja e frekuencave të kodeve për edukimin, përgatitjen, detyrat dhe kopetencat.



5.3.1 Studimet në Infermieri

Të gjithë infermierët e intervistuar kishin Bachelor në Infermieri dhe vetëm dy prej tyre kishin nivel master në Infermieri të Përgjithshëm dhe Master në programe të tjera. Njohuritë që merren në universitet për infermierët si në nivelin “Bachelor” dhe në nivelin “Master” mbi kujdesin paliativ janë të kufizuara në lëndë semestrale. Kujdesi paliativ është ofruar dhe si program master pranë Fakultetit të Shkencave Mjekësore Teknike por nuk ka qënë funksionale pasi studentët nuk janë

regjistruar në dy vitet e fundit. Programi studimor “Master në Kujdes Paliativ” nuk përzgjidhet nga studentët apo infermierët në Shqipëri.

Gjithsesi, nga intervistat tona vetëm një infermier referoi që kishte marrë njohuri mbi kujdesin paliativ në universitet si lënë-dë semestrare dhe më pas si praktikë në nivel Master i Përgjithshëm.

“ Në bachelor informacioni ka qenë më sipërfaqësor, ndërsa në Master ka qenë tamam ato që ti has çdo ditë, që nga menaxhimi i dhimbjes, menaxhimi i simptomave, ato që janë më të shpeshta. Po, kemi patur orët e praktikës që vinim këtu te qendra. Vinim këtu në një sallë që është për leksione dhe seminare, kishim prezantimet për gjëra më praktike, aplikimin e klizmave që edhe pse duken gjëra shumë bazike për infermierinë, praktikat në shkollë nuk është se janë shumë, mungojnë, këtu jepet goxha mundësi. (Lenda e komunikimit mjek-pacient) ka qenë në Master.” (kodi 010)

“Rekrutimi i infermiereve bëhet nga ata që mbarojnë Fakultetin e infermierise dhe rallë nga ndonje infermier me stazh që te kete punuarne klinikat spitalore ose ambulatorore. Ne fillimet e punes, sigurisht që kane veshtiresi, dhe kur shkojne ne banesa i dublojme per aq kohe sa te fitojne siguri profesionale. Prandaj , ofrimi i trajnimit është një sfidë. Do ishte e udhes që te rriten kerkesat e rekrutimit per ata studente te infermierise që te jene te paisur me titullin Master nga Fakulteti i Shkencave Mjekesore Teknike” (kodi 016)

Kurikulat e lendeve universitare rreth Kujdesit Paliativ duhet të përgatiten dhe trajtohen me më shumë kujdes dhe t’i vihet theksi si një problem i madh për strukturat publike të kujdesit shëndetësor dhe në veçanti të Kujdesit Paliativ. Megjithëse, kujdesi paliativ ofrohet si program akademik në nivel master në Fakultetin e Shkencave Mjekësore Teknike, gjatë dy-tre viteve të fundit është parë një mungesë e interesit nga ana e studenteve të infermierisë për tu regjistruar në këtë program.

Pavarësisht se janë bërë disa përpjekje për ta futur Kujdesin paliativ si një program studimor qoftë në mjekësi dhe apo në profilin e punonjësit social, regjistrimi në këto programe ka dështuar për shkaqe të ndryshme që mund të lidhen me perceptimet personale të studentëve apo dhe shkaqe të jashtme që mund të lidhen me mungesën e promovimit dhe mungesën e njohjes mbi kujdesin paliativ si në popullatë ashtu dhe në komunitetin e profesionistëve.

5.3.2 Edukimi në Vazhdim dhe Përgatitja Profesionale në ofrimin e kujdesit psikologjik

Disa infermierë të kujdesit paliativ referojnë për marrjen e njohurive mbi komunikimin infermier- pacient dhe trajnime të ndryshme që kanë kryer përgjatë viteve, që kryesisht fokusohen në menaxhimin e dhimbjeve dhe simptomave të ndryshme fizike në fundin e jetës dhe administrimin e medikamenteve dhe manipulimeve mjekësore, ndërkohë që një pjesë tjetër referuan së nuk kishin marrë pjesë në trajnime si pjesë e edukimit në vazhdim. Trajnimet dhe konferencat ishin sporadike dhe kryesisht ofroheshin nga organizata jo fitim prurëse ku përfshiheshin mjekët e familjaes.

“Po, kam marrë trajnime që lidhen me komunikimin. Bazë e të gjitha trajnimeve, si të menaxhimit të simptomave, si të medikamenteve ka qenë komunikimi. Trajnime flas gjithmonë për jashtë shtetit sepse trajnimet këtu nuk kanë nivelin e duhur..” (kodi 09)

“Edhe këtu shumë trajnime bëhen që fokusohen më shumë mbi dhimbjen, pra si të menaxhojmë dhimbjen. Stafit është shumë i përgatitur falë trajnimeve që janë bërë me kohë edhe jashtë shtetit.” (kodi 012)

Infermierët pohuan se nuk kanë marrë pjesë në trajnime që kanë të bëjnë me identifikimin e procesit të zisë dhe humbjes si dhe menaxhimit të ankthit dhe dëshpërimit ndaj vdekjes që përjetojnë pacientët sidomos në fazën e fundit të jetës.

“Unë, jo. Në përgjithësi, stafit mjekësor nuk bën trajnime të tilla (zine dhe humbjen) dhe gjatë formimit në fakultet apo shkollë nuk jam njohur me terma të tillë.” (kodi 02)

Kishte një një dallim midis infermierëve në marrjen e njohurive dhe aftësive praktike, që i përket ofrimit të kujdesit psikologjik dhe shpirtëror pacientëve në fazën e fundit të jetës. Disa infermierë të cilët kishin bashkëpunime dhe ishin pjesë e organizatave bamirëse të huaja të kujdesit paliativ ishin më të informuar dhe të trajnuar në aspektet e kujdesit paliativ në krahasim me infermierët e shërbimeve publike të kujdesit paliativ të cilët ishin më pak ose aspak të trajnuar në tema si : zija dhe humbja; identifikimi; vlerësimi dhe menaxhimi i simptomave psikologjike dhe shpirtërore; komunikimi me pacientin në fundin e jetës; menaxhimi i dhimbjes dhe shterimit

psikologjik të familjarëve të pacientit në kujdesin paliativ. Nohuritë për identifikimin dhe menaxhimin e zisë dhe ofrimit të bereavement care ishin mjaft të pakët në shërbimet e kujdesit paliativ dhe sidomos në ofrimin e bereavement care të cilat nuk ofroheshin si pjesë e trajnimeve bazë për infermierët.

“Trajnimet kanë qenë edhe në gjuhën shqipe që janë mbajtur nga kolegët tanë, jo vetëm nga qendra ..., por edhe nga pedagogë të tjerë të Tiranës. Gjithashtu, kemi qenë edhe në trajnime jashtë shtetit, pjesën e komunikimit dhe jo vetëm. Trajnimet janë disa ditore dhe përfshijnë disa tema. Kontroll simptomash, komunikimi, kanë qenë për vullnetarët...Po është pjesë e trajnimeve (bereavment) kryesisht te të huajt, sepse në Shqipëri nuk është se praktikohet, vetëm në ndonjë qendër të veçantë që mund të ketë.” (Kodi 07)

Pavarësisht njohurive të kufizuara dhe qasjes pragmatike të komunikimit me pacientin dhe familjarin që infermierët bëjnë në kujdesin paliativ, si dhe ekzistenca e barrierave kulturore dhe etike që infermierët hasin në komunikimin me pacientët dhe që kanë të bëjnë me trajtimin dhe kujdesin paliativ, infermierët e vlerësojnë si të rëndësishme ofrimin e mbështetjes psikologjike dhe shpirtërore nga ana e tyre, edhe në mungesë të shërbimeve të specializuara dhe alternative psikologjike për humbjen dhe zinë në kontekstin e shërbimit paliativ. Infermierët vlerësojnë nevojën e përfshirjes së shërbimeve psikologjike si ndërhyrje bazike në kujdesin paliativ.

“Në Shqipëri nuk e kemi komoditetin dhe luksin që pacientit t’i shfaqet një njeri kompetent apo edhe psikolog që mund ta referosh për këtë lloj situatë. Më mirë që ai ka kaluar nga dora ime dhe më mirë të ngelet tek dora ime, më mirë të aftësohet vetë personi që e ka pasur në kontakt të vazhdueshëm edhe për të dhënë një lloj suporti për situatën që po kalon. Ne kemi marrë shpesh trajnime për këtë pjesë, për mënyrën sesi duhet t’i dëgjojmë apo kur duhet të ndërhysh. Vërtetë nuk mund të krahasohet me punën e psikologut, por që në njëfarë mënyre nuk e them thjesht për të dalë vetë nga situatë por për t’i bërë edhe atij diçka, për të transmetuar diçka nga vizita.” (kodi 08)

Trajnimet janë dhe një mundësi e mirë për të identifikuar dhe gjetur zgjidhje problemeve praktike dhe deontologjike që shumica e infermierëve hasin në ushtrimin e kujdesit paliativ me pacientët që në shumicën e rasteve, nuk janë në dijeni të diagnozës dhe ecurisë së sëmundjes. Gjithsesi, trajnime dhe kurse të specializuara në KP dhe menaxhimin e rasteve të vështira,

ofrohen jashtë vendit. Vetëm një numër mjaftë e kufizuar e infermierëve kishin mundësinë të merrnin pjesë në trajnime të tilla.

“Unë që kur kam ardhur këtu, qendra jonë ofron shumë mundësi, sidomos për stafin që të bëjnë specializime dhe seminare jashtë. Unë kam qenë në Qershor në Salzburg për komunikimin dhe ish-in videot apo inskenimet që ata bënin për komunikim. Edhe kur e kemi patur kujdesin paliativ si lëndë, është bërë, domethënë komunikimi, ose periudha e zisë, edhe për qasjen dhe mënyrën sesi sillësh me pacientin në varësi nëse e di ose jo diagnozën. Shumë herë është hapur si debat në shkollë se çfarë mendonim ne në rast se do ishim në vend të pacientit, nëse do donim ta dinim diagnozën apo jo.” (kodi 010)

“Eksperiencat jashtë shtetit, falë kësaj drejtueseje që ka qendra dhe vizionit të saj, i vinin në jetë sot i bëjnë realitet dhe e ndajnë eksperiencën dhe në rrethe të tjera.” (kodi 06)

Infermierët me eksperiencë vlerësuan si të nevojshme trajnimin e stafit infermieror dhe atë shëndetsor të qendrave dhe shërbimeve të specializuara të kujdesit paliativ ndryshe nga infermierët që punojnë në spitale, ku infermieri mund të ketë më shumë kohë dhe mundësi rrethore që të ofrojë shërbime psikologjike në banesë.

“Mendoj se tek qendrat, jo tek spitali, tek qendrat që kanë kontakt më të afërt me pacientët terminalë, ose të kujdesit paliativ. Duhet bërë (trajnimi mbi zinë e stafit) sepse ata kanë kontakte të herë pas herëshme me pacientët dhe me familjarët dhe mund të ketë një relatë fare të lehtë, ndryshe nga ajo që krijohet marrëdhënia midis infermierit dhe pacientit në spital” (kodi 012)

Falë iniciativës së vazhdueshme të disa specialistëve dhe organizatave jo fitim prurëse në KP është bërë e mundur zhvillimi i kurrikulave dhe përshtatja e tyre mbi kujdesin paliativ, ku një rëndësi të madhe zë dhe kujdesi psikologjik të pacientëve terminalë. Gjithashtu, vitet e fundit, janë hapur dhe programe në nivel master në FSHMT por mbetet ende sfidë vijueshmëria e ofrimit të specializimeve në nivel akademik. Mungesa e personelit akademik të kualifikuar në KP për trajnimin e brezave të ardhshëm të infermierëve dhe mjekëve në KP konsiderohet si një hendek.

“Po, të jepja lekione, por faktikisht dhe leksionet jepen nga njerëz që s’kanë lidhje me kujdesin paliativ, që janë shumë të mirë si mjeku, si infermieri, absolut. Sidomos në sistemin master nuk mundet të japin mësim qoftë edhe për në shëndet publik apo mjekësi në familje, dikush që s’punon

në mjekësi në familje sepse shkolla dhe leksioni nuk është vetëm të përkthesh dhe të bësh një leksion, për mua është ekspertizë, është shembull. Ne i japim leksionet me shembuj. Unë e jap dhimbjen duke dhënë dhjetra shembuj që studentët ose mjekët ta kuptojnë. S'do t'ja dijë ai opiate, jep shembuj ta kuptojë, ta dëgjojë...” (kodi 05)

Vendosja e lendës në KP në kurrikulat universitare si opion me zgjedhje dhe jo e detyrueshme, konsiderohet si një hendek në zhvillimin e njohurive dhe aftësive të infermierëve në KP, ç'ka reflektohet në mungesën e ofrimit të kujdesit paliativ në shërbimet e nivelit parësor dhe shtrirjen e saj tek të gjitha shërbimet shëndetsore publike.

“Si çdo gjë, të bëjmë diçka se duhet bërë se na e kërkojnë të tjerët. E njëjta gjë ndodhi dhe me kujdesin paliativ. Është bërë ligji i kujdesit paliativ, është thënë që kudesi paliativ do futet në kurrikulat e infermierisë dhe e kemi futur ne privatisht, por nuk është me ligj, u bë fakultative, u bë më zgjedhje.” (kodi 05)

Rezultatet e intervistave tregojnë fusha të rëndësishme për kërkimin dhe edukimin ne vazhdim për te ardhëmen, për të rritur aftësitë e infermierëve për të komunikuar në mënyrë efektive dhe me dhembshuri. Të anketuarit identifikuan disa fusha kyçe që kanë nevojë për përmirësim në lidhje me komunikimin. Shembuj të fushave më të vështira të komunikimit përfshijnë diskutimin e lajmeve të këqija, bisedën me pacientet rreth çështjeve të kujdesit paliativ, diskutimin e shqetësimeve psikologjike,shpirtërore dhe bisedën me pacientë/familje nga kultura të ndryshme. Zgjerimi i ekspertizës profesionale për të qëndruar në krye të praktikës se KP është thelbësore dhe baza e njohurive duhet të përditësohet. Arsimi i vazhdueshëm është metoda më e mirë që i lejon infermieret të rrisin aftësitë dhe ekspertizën ne perputhje me tendencat dhe praktikat më te fundit në kujdesin paliativ.

5.3.3 Aplikimi i Dijeve të Marra

Një temë që u diskutua me infermierët ishte dhe mundësia e aplikimit të dijeve të marra në trajnime të ndryshme që kishin marrë pjesë në lidhje me kujdesin paliativ. Infermierët shprehën rëndësinë e marrjes së eksperiencave dhe modeleve që kanë një traditë në ofrimin e kujdesit paliativ dhe me menaxhimin e emocioneve të stafit nga praktikantët dhe kolegët e huaj. Trajnimet me ekspertë të huaj vlerësohen si një mundësi e mirë për të zhvilluar njohuri dhe praktika të mira në ofrimin e kujdesit paliativ dhe për të gjetur zgjidhje në lidhje me aspekte të ndryshme të problemeve që hasin infermierët në praktikën e tyre me pacientët dhe familjarët.

“Kur kam marrë pjesë në një trajnim për kujdesin paliativ pedriatik, ata mjekët që kanë qenë aty ishin fantastikë në mënyrën sesi komunikojnin. Ata ishin non stop që transmetojnin pozitivitet dhe dashuri, në asnjë moment nuk e shfaqnin atë lodhjen e tyre dhe konsumimin e tyre. Të punosh me fëmijët është shumë herë më e vështirë sesa të punosh me të rriturit. Në rradhë të parë, atakujdeseshin shumë për njëri-tjetrin sepse shpreheshin se nëse ne nuk do të jemi në nivelin e duhur nuk do të ofrojmë dot shërbimin e duhur. Në dhoma të vogla bënin seanca këshillimi dhe bisedonin për rastet që u kishin lënë më shumë mbresa dhe që i kishin prekur më shumë. Pra, ndanin dhimbjet e tyre dhe kjo i ndihmonte sepse nuk e mbanin brenda sikletin ose mllëfën që mund të kishin brenda. Të shprehesh me një koleg pune duke respektuar konfidencialitetin është gjëja më e mirë.” (kodi 09)

Megjithatë, infermierët që kishin eksperiencë në pjesëmarrjen e trajnimeve nga ekspertë të huaj në kujdesin paliativ, shprehën skepticizëm dhe vështirësi në aplikimin e dijeve të marra në lidhje me komunikimin dhe ofrimin e mbështetjes emocionale ndaj pacientëve dhe familjarëve. Infermierët, perceptojnë si të vështirë komunikimin me pacientin dhe familjarin pasi kushtëzohej nga gjuha dhe niveli i edukimit të pacientit dhe familjarit. Përshtajtja me gjuhën, kulturën, vlerat dhe normat dhe nivelin e kuptueshmërisë që pacienti zotëron, si dhe moshën dhe gjendjen shëndetsore të pacientit dhe përpjekja për të zhvilluar një bisedë të hapur me të dhe familjarët kërkon që infermierët të praktikojnë aftësitë e të dëgjuarit aktiv,

“Absolutisht, çdo gjë e marim, patjetër që duhet ta adaptojmë, por varet nga niveli i njerëzve që ti ke përballë, i pacientëve ose i familjarëve, sepse jo me të gjithë ti flet njëlloj; me një mësues flet si me një mësues, me një bujk si me një bujk, me një endacak si me një endacak, me një që e

di diagnozën flet ndryshe nga ai që nuk e di, kshu që duhet të dish si ti qasesh, kë ke përballë dhe para se ne të shkojmë te pacientët ne lexojmë informacionin që të dimë sesi t'i hymë, sesa t'i hymë sot dhe çfarë të flasim sot, çfarë të flasim nesër.” (kodi 05)

Intervistat treguan se infermierët me më pak përvojë (<10 vjet) raportuan se kishin më shumë vështirësi sesa infermierët me përvojë (>10 vjet) në fushat e mëposhtme: biseda me anëtarët e familjes së pacientëve të sëmurë lidhur me diagnozat dhe prognozen si dhe te kuptuarit e skemave të trajtimit,; diskutimi i rreth njohjes ligjit kujdesit paliativ, manuallet etj.

5.3.4 Puna dhe Roli Infermieror në Kujdesin Paliativ

Përshkrimi i roleve dhe detyrave nga infermierët, ishin të ndryshme duke qënë se disa nga ata që u intervistuan kishin dhe funksione menaxhimi dhe koordinimi njëkohësisht. Infermierët e përshkruanin detyrën e tyre si ndjekjen në vijmësi të gjendjes së pacientit dhe aplikimin e medikamenteve dhe ndërhyjeve për menaxhimin e simptomave të pacientëve me sëmundje termianele në vizitat në shtëpi.

“Bën çdo gjë të mundshme, që në kujdesin për higjenën e pacientit, larjen, kujdesin për higjenën personale të tij në momentet kur është e nevojshme dhe pacienti nuk mund ta kryej dot vetë, në administrimin e medikamenteve të ndryshme që çdo infermier e vë në bazë të përshkrimit të mjekut jo vetë, gjithashtu edhe vlerësim i simptomave herë pas here gjatë vizitave dhe kontaktit që ne kemi me pacientin, psh ne shikojmë për një problematikë dhe përpiqemi ta zgjidhim si infermierë që jemi, duke kërkuar dhe ndihmën e mjekut kur është e nevojshme.” (kodi 07)

“Rutina ime është ndarja e punës dhe vizita tek pacienti. Vizita tek pacienti përfshin një problematikë ose një shqetësim që ai pacient ka momentalisht.” (Kodi 02)

Infermierët referonin se vizitat tek pacientët kryheshin me planifikim një herë në dy javë ose dhe më shpesh në varësi të problematikave shëndetësore që pacientët kishin.

“Kjo lidhet me organizmin e punës. Ne kemi një numër pacientësh të caktuar, shumica prej këtyre do të vizitohen brenda javës, pacientët ndahen në statusin e performancës që ata kanë, që do të thotë, se pacienti që është aktiv dhe kryen të gjitha shërbimet vetë, nuk ka nevojë që unë t'i shkojë çdo ditë. Ai mund të ketë nevojë që t'i shkuar njëherë ne javë ose njëherë në dy javë, sepse gjendja e tij momentale nuk ka nevojë për prezencën time. Një pacient që ka filluar të mos arrijë të dalë më nga shtëpia ka më shumë shqetësime që lidhen me sëmundjen që ka. Ky është një pacient që unë minimalisht, duhet ta takojë njëherë në javë. Një pacient që nuk lëviz duhet vizituar 2-3 herë në javë. Një pacient që ka agravim të shqetësimeve në mënyrë të menjëherëshme, vizitohet edhe çdo ditë.” (Kodi 02)

Gjithashtu, aktiviteti infermierëve përsa i përket vizitave kryhet në bazë të një vlerësimi të gjendjes shëndetësore të pacientëve dhe aftësisë/autonomisë së tyre. Pra prezenca e infermierit vlerësohet në bazë të aplikimit të mjekimeve kur pacienti kishte dhimbje apo shqetësime simptomatike apo kur gjendja e tij shëndetësore përkeqësohej.

“Ne kemi një numër pacientësh të caktuar, shumica prej këtyre do të vizitohen brenda javës, pacientët ndahen në statusin e performancës që ata kanë, që do të thotë, se pacienti që është aktiv dhe kryen të gjitha shërbimet vetë, nuk ka nevojë që unë t’i shkojë çdo ditë. Ai mund të ketë nevojë që t’i shkuar njëherë në javë ose njëherë në dy javë, sepse gjendja e tij momentale nuk ka nevojë për prezencën time. Një pacient që ka filluar të mos arrijë të dalë më nga shtëpia ka më shumë shqetësime që lidhen me sëmundjen që ka. Ky është një pacient që unë minimalisht, duhet ta takoj njëherë në javë. Një pacient që nuk lëviz duhet vizituar 2-3 herë në javë. Një pacient që ka agravim të shqetësimeve në mënyrë të menjëherëshme, vizitohet edhe çdo ditë” (Kodi 04)

Roli i infermierit në kujdesin paliativ ka të bëjë dhe me informimin dhe edukimin e pacientëve apo dhe kujdestarit/familjarit mbi progresin e sëmundjes dhe efektet e çdo ndërhyrje mjekësore qoftë dhe kur kjo ndërhyrje konsiderohet si procedurë standard në kujdes paliativ dhe ka për qëllim lehtësimin e simptomave dhe zgjatjen e jetës tek pacientët me sëmundje terminale. Në çdo kohë infermieri duhet të diskutojë me pacientin apo dhe kujdestarin, në rastet kur pacienti humb përkohësisht apo në mënyrë të pa kthyeshme aftësitë konjitive për të kuptuar dhe për të dhënë aprovimin e trajtimit mbi ecurinë e sëmundjes dhe ndërhyrjet terapeutike si dhe të rivlerësojë qëndrimin e pacientit ndaj planit të trajtimit. Ndodh që infermierët hasin vështirësi për të bindur pacientin mbi vazhdimësinë e terapisë për arsye të ndryshme që kanë të bëjnë me gjendjen emocionale të pacientëve si depresion, ankth apo ndjenja pashpresmërie të cilat shpesh herë nuk adresohen nga stafi mjekësor në mënyrën e duhur duke e vlerësuar si një simptomë të natyrës terminale të sëmundjes dhe trajtimin e tyre vetëm nëpërmjet medikamenteve apo kur rezistenca e pacientëve ndodh për shkak të mbajtjes fshehur të diagnozës nga ana e stafit mjekësor dhe familjarëve, që rezulton më pas me regjime shqetësimi, frike dhe konfuzioni nga pacientët duke fajësuar infermieët dhe mjekun sit ë paaftë.

Ofrimi i komfortit/rehatisë dhe manipulimi mjekësor nëpërmjet medikamenteve për menxhimin e dhimbjes së pacientit ishin qëllimi kryesor që infermieret dhe stafi i kujdesit paliativ ofronte si ndërhyrje.

“Kresorja është dhimbja, momentin që ata janë komfort. Ky është qëllimi jonë. Por përveç kësaj ne këta pacientë i shoqërojmë deri në ditën e fundit të jetës së tyre, d.m.th, I marrim, i shoqërojmë, i ndjekim deri kur ata nuk jetojnë më.” (Kodi 01)

Përsa i përket numrit të pacientëve, që çdo infermier në kujdesin paliativ kishte në ngarkim, varionte sipas kapaciteteve të shërbimit, si numri i infermierëve të punësuar në 3 shërbimet e kujdesit paliativ, që ishin në këtë studim, dhe distancës gjeografike dhe vëndbanimit të banesave të pacientëve.

Duke qënë se infermierët duhet të kryenin mesatarisht 5 vizita në ditë në banesat e pacientëve dhe në shumë raste distancat ishin të mëdha dhe trafiku gjithashtu kufizonte kohën që infermierët shpenzonin për një vizitë. Kohëzgjatja në bannesën e pacientit varionte në bazë të nevojave për trajtimin e simptomave të pacienitit. Në zonat rurale, shërbimet e specializuara të KP-ve në përgjithësi nuk janë të disponueshme, duke i lënë pacientët të mbështeten tek mjeku i tyre i kujdesit parësor.

“Ne që i kemi pacientë, pasi ndajmë në 15 të sëmurë, dikush mund të ketë 20, varet në bazë të zonave..” (kodi 09)

“Si numër ne kemi rreth 60 pacientë, ndër to, unë mund të ndjek rreth 40. Vizitat bëhen një herë në 10 ditë ose 15 ditë, sipas gjendjes së pacientit, por edhe për shkak të ngarkesës, trafikut, shërbimit që do mjet, me një mjet nuk i mbulon dot.” (kodi 014)

Puna e infermierit në kujdesin paliativ konsiston në vizita ditore në shtëpitë e pacientëve ku kryhen 5 vizita në ditë dhe vizitat e paplanifikuara në varësi të gjendjes shëndetësore të pacientëve në fazën terminale. Vizitat e para në shtëpi kryhen si nga infermieri dhe me prezencën e mjekut onkolog. Detyrat e infermierit, konsistojnë në manipulimin e terapisë që vendoset nga mjeku. Në momentin që gjendja e pacientit përkeqësohet, roli i infermierit është kyç në menaxhimin e simptomave dhe gjendjes shëndetësore të pacientëve. Në çdo rast të veçantë asistohetdhenga mjeku onkolog shërbimit.

“Une jam nje mjek i vjeter ne shërbimin paliativ,dhe synimi i kujdesit ne banesë,ka qene gjithmone menaxhimi i dhimbjes si dhe trajtime te thjeshta te nderlikimeve metastatike te kancerit si drenimi likideve nga kavitetet, kataterizimi urinar,mjekim te dekubituseve etj.Ne raste te nevojës se manipulimeve me te veçanta i shoqerojme ne spital,ku mund te qendrojne per aq kohe sa eshte e nevojshme dhe me pas kthehet ne banese,ne vazhdim te kujdesit te qendres tone” (kodi 016)

“Puna e infermierit konsiston në manipulimin e terapisë që i vendos mjeku, pra kur gjendja fillon dhe vështirosohet kalon në mjekime intravenoze, intramuskulare, apo vështirësi dhe bllokim në urinim, apo në jashtëqitje dhe fillon në kateder, klizma, me mjekim plagësh që janë grada të treat dhe të katërta, domëthënë që janë të pamundura të bëhen nga një jo pjesëtar i stafit.” (Kodi 013)

Roli i infermierit në kujdesin paliativ është mjaft kritike për arsye të nevojave specifike mjekësore që kanë pacientët terminalë.

“Ka patur raste që te një i sëmurë me plagë kemi shkuar përditë, gjë që nuk e ke në planifikimin tënd, por siç e thashë në çdo gjë del jashtë rregullores, sepse shikon situatën që dikush nuk e merr përsipër ta bëjë, të vjen keq dhe do ta ndihmosh, do t'i gjendesh pranë, është me dhimbje, apo një pakujdesi e vogël nga familjarët që mund të bëjnë me plagën, që të hedh poshtë edhe punën që mund të kesh bërë për 10 ditë apo më shumë.” (Kodi 013)

Një aspekt tjetër i rëndësishëm që lidhet me punën e infermierit është vlerësimi dhe planifikimi ku fokusohet në matjen e parametrave fizike të pacientit, matjen e glicemisë, tensionit, funksionalitet konjitive, dhe matjes së përjetimit të dhimbjes. Mjeku në KP vendos mbi planin e trajtimit dhe infermieri kryen mjekimin e përcaktuar, monitorimin e gjendjes së pacientit e cila në gjendje terminal mund të përkeqësoj në mënyrë progresive dhe të përshpejtuar.

“Për herë të parë vijnë kartela në zyrë, bëjnë vizitën brenda 3 ditëve që shkoj bashkë mjeken, bëjmë vizitën, marrim të dhënat nëse pacienti mund të na flasi, duke marrë marrë shenjat objektive, subjective që shikojmë. Vizita zgjat 20 min.”(kodi14)

“..vlerësim i simptomave herë pas here gjatë vizitave dhe kontaktit që ne kemi me pacientin, psh ne shikojmë për një problematikë dhe përpiqemi ta zgjidhim si infermierë që jemi, duke kërkuar dhe ndihmën e mjekut kur është e nevojshme.”(kodi07)

“..psikologjike mund të jenë problem si ankthi, depression. Janë shumë raste që pacienti kalon në gjendje ankthi apo tip depresioni dhe e adresojnë te ilaçet shkakun. Ndonjëherë mund të jetë fazë e sëmundjes që prek trurin dhe bëjnë dhe veprime të pa kontrolluara apo fjalë të pakontrolluara, kujtojnë gjërat që mund të kenë kaluar në fëmijëri, por të pakuptimta, por thashë te shumica e pacientëve nuki mund të marrësh 100 % të vetëdijes së tyre.” (kodi13)

Duke qënë se KP ka si synim ofrimin e nje kujdesi holistik dhe rritjen e cilësisë së jetës së pacientit dhe jo domosdoshmërisht zgjatjen e jetës nëpërmjet ndërhyrjeve mjekësore agresive ndonjëherë, familjari dhe pacientët nuk janë pjesë e hartimit të planit të trajtimit dhe vendimarrjes në trajtim.

“Ata bien dakort me atë çfarë ne ju shpjegojmë, sepse plani i trajtimit ndryshon nga dita në dita, nuk është një diçka që psh ky medikament do merret deri ne fund, mund të ndryshojë nga java në javë, por gjithmonë kur mjeku apo infermieri i jep medikamentet pacientit, nëqoftëse ai nuk do apo refuzon të marrë mjekimin, s’diskutohet që ne vëmë shënimet tona në kartelë, që ai refuzon të marrë mjekimin dhe është e drejta e tij.”(kodi07)

Një nga aspektet më pak të praktikuara në KP në përgjiuthësi është aplikimi i mjekimit me bindjen se personeli shëndetësor dhe pacienti por dhe familjari i nënshtrohen regjimit mjekësor. Mjeku ndan informacionin kryesisht me familjarin por nuk bëhet një vlerësim holistik i nevojave të pacientit

dhe rishikimin e planit të trajtimit kur gjendja e pacientit përkeqësohet apo kur pacienti dhe familjari kanë reagime kundërshtuese dhe shprehin pakënaqësi.

“Pak a shumë, kur pranojmë një pacient të ri, procedura është shumë e thjeshtë. Shikohen dokumentacionet dhe bisedohet me familjarët, që ata të kenë të qartë diagnozën që ka i afërti i tij. Shumicën e rasteve, të afërmit nuk janë shumë të qartë për diagnozën apo për atë që i pret. Në varësi të sa i informuar është familjari. Mund të zgjasë 15-30 minuta. Megjithatë, në raste të veçanta mund të zgjasë edhe më shumë. Ka raste që një bisedim mund të shkojë deri në një orë.”
(kodi02)

“Hëre pas herë dhe i diskutojmë por më shumë merren doktorat me këtë punë dhe ne merremi më shumë që të dalim në terren.”

“Bëhet vlerësim i gjendjes së tij ekonomike, kushtet e jetesës, sa të ardhura kanë ata si familje dhe sa shërbim mund t’i ofrojnë ata pacientit. Kjo është rezymeja që ne si staf mjekësor bëjmë në një shtëpi. Mund të dëgjojmë shqetësimet që ata kanë, mund t’iu themi për shumë gjëra që i kuptojmë por ne nuk japim zgjidhje sepse nuk kemi kanalet e duhura sesi mund t’i japim zgjidhje atij.”
(kodi02)

Infermieri dhe stafi mbështetës duhet të rishikojnë planin dhe të diskutojnë më familiarin duke planifikuar një takim me mjekun dhe ofrues të tjerë shëndetësor. Prandalimi i situatave emergjente nëpërmjet një komunikimi të hapur, përfshirjen e familjarëve dhe pacientit në planin e kujdesit paliativ dhe rivlerësimin e planin mundëson parandalimin e shtrimeve në spitale dhe rritjen e clësisë së KP. Pacienti dhe familjari kanë nevojë që të informohen dhe të jenë pjesë aktive e planifikimit dhe trajtimit. Planifikimi i trajtimit duhet të bazohet në nevojat dhe vlerat e individit dhe familjarëve dhe jo vetëm në bazë të protokolleve trajtuese. Nëse stafi mjaftohet me ndjekjen e protokolleve mjekësore me qëllim zgjatjen e jetës së pacientit pa marrë parasysh mendimin, nevojat e pacientit, i cili në shumë raste nuk ka “zë” për të mbrojtur veten dhe për të marrë vendime mbi mënyrën se si dëshiron të marrë kujdesin, atëherë kujdesi vetëm sipas modelit biomjekësor, është larg qëllimit dhe parimeve të përcaktuara që është ofrimi i një kujdesi cilësor, holistik dhe individual me në qendër pacientin.

“...ka edhe familjarë që janë më të ngurtë dhe nuk duan në këtë pjesë por nëse marrëdhënia ime me familjarin cënon pjesën e trajtimit të të sëmurit atëherë do të më duhet mua ta zbërthej më tej

atë sjelljen e familjarit sepse kjo nuk më favorizon në trajtimin e pacientit sepse tjetër gjë thotë familjari, tjetër gjë thotë i sëmuri.” (kodi08)

Roli i infermierit në ekipin multidisiplinor është qendror. Infermierja është menaxherja e rastit dhe zakonisht e viziton pacientin më shpesh se anëtarët e tjerë të ekipit, pacientët mësojnë dhe varen prej tyre. Infermieret janë udhërrëfyes, mësues, ngushëllues, komunikues dhe ndërlihdës midis pacientit dhe mjekut.

5.3.5 Vështirësitë dhe Sfidat

Sfidat dhe vështirësitë variojnë nga raste të vështira, që kërkonin një ndërhyrje përtej menaxhimit të simptomave dhe mungesa e mjeteve logjistike apo distanca e largët dhe mungesa e mjeteve të transportit deri tek vështirësitë e komunikimit me pacientët dhe familjarët por dhe përballja me humbjen e pacientit dhe përjetii i hidhërimit.

“ Këtu ke një sëmundje kronike që fundin që dihet është vdekja e pashmangshme. Është dhe sfida që kalova nga kirurgjia në këtë lloj shërbimi, ai s'ishte kur pacienti shërohej dhe të falenderon për shërbimin tënd , ndërsa në kujdes paliativ ti vërtet merr urata dhe bekime por fundi dihet që është i trishtë.” (kodi 08)

“Për mua personalisht është tek fakti që pacientët nuk dinë diagnozën. Fillojnë ndonjëherë thonë që “pse po e bëj unë këtë dhe nuk më bën efekt” dhe të thotë që nuk e do më medikamentin, ose kur mjekimi ka qenë në doza të vogla dhe simptomat kanë filluar të agravojnë dhe thotë që asnjë gjë s'po më bën.” (kodi10)

Sfidat lidhen kryesisht me situata të paparashikuara qoftë me gjendjen shëndetësore të pacientit, mungesa e një familjari apo kujdestari që është pjesë integrale në kujdesin paliativ duke marrë shpesh dhe barrën e përkujdesjes së pacientit.

“ Ka goxha vështirësi, si do shkosh, si do ja arrish zgjidhjes, a mund t'i ndihmosh, domethënë unë përfshihem me pacientin.” (kod12)

Shpesh herë vështirësitë lidhen me mungesën e mjeteve për transportimin dhe ofrimin e kujdesit në momentin që pacienti ka nevojë. Një nga problemet që lidhet me shërbimet e KP është orari i kufizuar i ofrimit të KP. Vizitat në shtëpi dhe shërbimet infermierore nga shërbimet që ne intervistuar ofrohet vetëm midis orareve 7.00 e Mëngjesit deri në orën 16.30 të masdites. Në raste emergjente, pacientët duhet ti drejtohen shërbimeve shëndetsore publike si Sipitalet apo Mjekut të Familjes. Infermierët referuan që shërbimin e ofrojnë dhe jashtë orareve shëndetsore.

“ Jo vizitat i bëj me mjekun unë, por një moment që duhet t’i bësh një morphinë, ka kriza, ka dhimbje, ai vjen duke ulëritur, nuk të pret puna sa të kthehet mjeku ku të jetë, domethënë mbyll derën, hyp në makinë dhe vrapo. Nuk është se ndosh çdo ditë, por ndodh që do vraposh si të jesh, do lesh dhe punët e tjera. Më ka ndodhur që kam paguar dhe vetë taksinë, se pacienti ulëriste në telefon dhe nuk kisha me çfarë të shkoja.” (kodi 12)

“Vështirësitë ngelen gjithmonë transporti, mjetet e mjekimit apo të manipulimit, mungesën e informacionit nga familjarët përsa i përket diagnozës dhe për mendimin tim është dhe orari, që është në disfavor të personelit mjekësor.” (kodi 13)

Rastet e vështira të raportuara nga infermierët jo gjithmonë janë të natyrës mjekësore por situata ku dinamikat familjare dhe reagimet e pacientëve kanë qënë të vështira për tu menxhuar nga infermierët pasi kërkonte një ndërmjetësim nëprmtjet qetësimit dhe komunikimit. Më poshtë një përshkrim i një rasti ku është kërkuar një menxhimi i situatave të krizës së natyrës psikologjike:

“Kisha një pacient, në një moment më merr bashkëshortja dhe më informon se pacienti është mbyllur në dhomë dhe nuk do të hapi derën. Unë isha në makinë dhe kur shkova tek shtëpia nuk hapi derën. Pas njëfarë kohe e hapi derën dhe ishte me pistoletë. Ishte në një moment të vështirë dhe po mendonte me veten e tij që më mirë t’i jap jetës fund sesa të pres si do më vijë. Në të tillë situatë, çdo gjë ndodh. Ai ndaloi atë që nisi të bënte dhe ne filluam ë bisedonim. E mbaj mend si rast dhe uroj të mos i ndodhë kurrëkujt.” (kodi 04)

Vlerësimi i mendimeve dhe planeve konkrete, mbyllja në vetvete, mendime që shprehin mungesë arsyeje për të jetuar, qarje dhe ndryshim i sjelljes janë shenja që duhet të vlerësohen dhe monitorohen me kujdes.

“një infermieres tonë tre pacientë njëri pas tjetrit bënë suicid. Për ne ishte shenjë alarmi, s’është ofruar ajo që duhet dhe në ata që kanë tentuar dhe kanë shpëtuar dhe kur kemi folur kuptuam që ishte mungesa e informacionit, mungesa e atyre dy veshëve që unë thash. Gjithmonë ata që duhet të vdesin janë pacientët që nuk kanë informacion, sa më të informuar të jenë pacientët aq më happy janë, edhe pse janë afër fundit, sepse tregon çdo simptomë hapur, tregon medikamentet, shqetësimet. Ka edhe raste ekstreme të vuajtjes, jo gjithmonë mund të qetësohet pacienti 100% të rasteve, për shumë arsye, kanceri shumë agresiv, ka dhimbje që nuk trajtohen dot, ka probleme psikologjike, sociale, ka pacientë me plagë.”

Thënia e diagnozës të sëmundjeve malinje duhet dhënë me shumë kujdes dhe me një vlerësim paraprak të gjendjes psikologjike, anamnezës mendore, duke përfshirë familjarët në vlerësimin mbi pacientin. Studimet tregojnë që pacientët përjetojnë shok dhe depresion akut në momentin që informohen për diagnozën si mohim, zemërim, dëshpërim, etj. Pacientët pajtohen me sëmundjen dhe vdekjen e pashmangshme dhe fillojnë të marrin vendime të rëndësishme mbi mënyrën si dëshiron të jetojnë gjatë kohës që ju ka mbetur. Trajtimi paliativ duhet të marrë në konsideratë gjendjen psikologjike, mendore dhe shpirtërore të pacientit dhe familjarit dhe t’i adresojë ato.

Gjithashtu, infermierët në kujdesin paliativ duhet të kenë njohuri mbi vlerat kulturore dhe fetare të pacientëve, të cilat ndërhyjnë në cilësinë e ofrimit të shërbimit. Nuk është infermieri që duhet të paragjykojë pjestaret e një familjeje si të semurë mendore. Në rastin konkret ai mund të ketë një dyshim, me takt dhe durim duhet të evitojë konfliktet dhe të mundësojë një konsultim me një psikolog apo dhe psikiater.

Më poshtë një shembull të një rasti të vështirë të përshkruar nga infermierja:

“Jo, më tepër për sjelljen e pacientëve. Ndodhë ndonjë herë që pacientët meshkuj me ne infermieret femra, kanë barrierë në tregimin e problemeve që ata kanë dhe duke mos treguar, ti nuk mund t’i japësh dot shërbim. Në këtë moment kur vërejmë gjëra të tilla, e kalojmë te kolegu jonë. Mu kujtua një rast që e kishim kohët e fundit, ishte një pacient që kishte probleme të mushkërisë. Shkuam me doktoreshën dhe nuk na fliste asnjë fjalë, ndërkohë që aty ishte nusja e djalit. Ajo tha që ai nuk flet gjatë gjithë ditës, vetëm me shenja. Me vlerësimin që i bëmë, lamë medikamentet e duhura për pacientin. Shkoj herën tjetër, asnjë medikament nuk kishte marrë, të

dukej vetja pa vlerë që të shkoja sërish dhe vendosa me kolegun tim ta marrë ai si pacientin. Që kur shkoi ai, pacienti fliste dhe mori medikamentet e duhura. Edhe problemet me nusen qëndronin dhe kjo ishte dhe pengesa që ndoshta ai nuk na komunikonte, ishte pak i dyshimtë të themi, ishte një rast që të linte shumë për të menduar. Jo, ai kishte si inat me prezencën e nuses, ndoshta dhe me ne.” (kodi 07)

Është e rëndësishme që infermierët të kuptojnë natyrën e problemeve që hasin, duke aplikuar kompetenca të ndryshme komunikimi, por dhe duke vlerësuar aspektet e ndryshme të pacientit si, ndjenjat, besimet, vlerat dhe qëndrimet e pacientit sidomos në aspektin e vendosjes së një marrëdhënie komunikimi dhe bashkëpunimi me pacientin dhe familjarët dhe jo vetëm të mjaftohen me gjetjen e zgjidhjeve të shpejta apo si në këtë rast thjesht t’ia kalosh pacientin një kolegu tjetër. Vendosja e një marrëdhënieje bashkëpunuese me pacientët dhe familjarët kërkon kohë dhe aftësi komunikuese dhe një përfshirje e pacientit por dhe e familjarit në, vlerësim, planifikim dhe trajtim. Gjatë vendosjes së qëllimeve të trajtimit dhe kujdesit paliativ, infermieri duhet të ketë parasysh dëshirat dhe qëllimet e pacientit dhe familjarit dhe jo vetëm çfarë infermieri apo mjeku e gjykojnë si më e mira e mundshme për pacientin.

5.3.6 Identifikimi, vlerësimi dhe planifikimi i adresimit të nevojave të familjareve

Në shumicën e rasteve ndërhyrja e infermierëve bazohet në rekomandimet e mjekimit që jep mjeku, bazuar në protokollet e trajtimit duke mos vlerësuar nevojat dhe dëshirat e pacientëve. Informimi dhe miratimi qoftë i pacientit apo familjarit kryhet në mënyrë formale dhe është mjeku i cili bën vlerësimin e ndërhyrjes që duhet të marrë pacienti. Vlerësimi dhe ndërhyrja holistike edhe pse është pjesë e udhëzimeve dhe protokolleve të kujdesit paliativ, në fakt nuk është pjesë e ndërhyrjeve rutinë e infermierit dhe stafit të kujdesit paliativ. Gjatë intervistave të thelluara me infermierët, u vu re se ata nuk kryejnë vlerësime dhe plane gjithëpërfshirëse, ku nevojat e tjera të pacientëve të natyrës, psikologjike, emocionale dhe shpirtërore nuk ishin pjesë e praktikës së kujdesit paliativ nga infermierët.

“ Vlerësimin në e bëjmë kur dëgjojmë shqetësimet që ata kanë si familje. Mund t’i dëgjoj por as nuk komentoj dhe as nuk jap ide sesi ata të zgjidhin problemet e tyre. Në shumë pak raste, familjarët kanë një gjendje emocionale shumë të rënduar, sepse me kalimin e ditëve, familjari vetë e shikon që i afërmi po rëndohet edhe më shumë dhe në vetvete ai fillon të konceptojë që dita ditës po vjen

një fund. Bëhet vlerësim i gjendjes së tij ekonomike, kushtet e jetesës, sa të ardhura kanë ata si familje dhe sa shërbim mund t'i ofrojnë ata pacientit. Kjo është rezyrëja që ne si staf mjekësor bëjmë në një shtëpi. Mund të dëgjojmë shqetësimet që ata kanë, mund t'iu themi për shumë gjëra që i kuptojmë por ne nuk japim zgjidhje sepse nuk kemi kanalet e duhura sesi mund t'i japim zgjidhje atij. Ne nuk merremi me problemet e tyre familjare. Shumë familje mund të kenë konfliktet e tyre familjare dhe ne nuk jemi aty për ta për të zgjidhur këto konflikte.” (Kodi 02)

“Si regull ne mengjez mbliidhemi si staf ,mjekë dhe infermierë dhe percaktojmë detyrat ,sipas planit ditore se te cilet paciente do te shkoje secili infermier.Ne raste te nderlikuara shendetsore ose kur ne familjen e pacientit ka problematika brenda familjareve,shkon edhe mjeku.Konfliktet me te medha,jane ne ato raste, kur fundi jetes se pacientit eshte me dite ose pak jave,dhe familjaret ne vend te kujdesen maksimalisht per pacientin, grinden per çështje pronesia te pazgjidhura kur pacienti eshte kryefamiljar.Kjo eshte vertete nje situatë njerezore per tu shqetesuar “ (kodi 016)

Konfliktet për motive të ndryshme brënda familjes, krijojnë vështirësi komunikuese. Në një rast konkret një nga infermierët, përshkroi një situatë komplekse, që kërkonte koordinim të ndërhrjeve multidisiplinare, midis shqërbimeve shëndetësore dhe komunikim dhe angazhim të familjes në terapinë që ofrohet:

“Kemi pasur një rast ku edhe pacientia dhe i shoqi ishin me probleme mendore. Dikush i vetëshpallur ‘mjek’ kishte hedhur poshtë punën tonë. Në momentin që shkuam në shtëpinë e tyre pamë që ishin pak të nevrikosur, kam qenë me një nga koleget dhe i mjekonim plagën dhe pacientja kishte vite që merrte kimoterapi, me kancer bilateral të gjirit dhe sëmundja i kishte marrë mushkëritë. Pacientja kishte edhe një vajzë rreth 25 vjeç dhe me të mund të komunikojta siç duhet, pacientja merrte dhe mjekime nga psikiatria dhe i shoqi punonte në Greqi dhe i niste lekë. Ai kishte ardhur atë periudhë dhe shumë i revoltuar na pyeste se pse nuk po shërohet, nuk e di nëse ishte i informuar sepse ishte hera e parë që e hasja të shoqin. Në herën e dytë që pata komunikim me të, më pyeti sepse nuk po i mbyllej plaga ndërkohë që ajo ishte një plagë malinje si pasojë e sëmundjes. E pyeta nëse ishte i informuar dhe më tha se e kishte informuar ‘doktori’, personi që i kishte shkuar në shtëpi. U habita, ishte diçka për të cilën atë e kishin gënjyer por që ne na preku sepse kishim kohë që e ndiqnim. I thashë që mos të fliste në prani të pacientes dhe mund të vazhdonim bisedën pasi të mbaroja dhe ndërkohë i thashë të bijës të qetësonte të atin pasi nuk ishte mirë kështu. Ai doli jashtë dhe po bërtiste mos hajdeni më, ose ai ishte i mbingarkuar ose kishte ndonjë problem mendor se nuk ka mundësi. I thash në rregull, nëse ti nuk do, nuk do të vijmë më sepse nuk mund

t'i asistosh. E bija erdhi që mori dhe njëherë ilaçe dhe i thash se nuk më pëlqeu si u komunikua me mua dhe duke qenë se isha korrekt nuk kishte pse. Më tha që babit mos t'ia vija re dhe gjëra të tilla dhe mora vesh që pas një jave, zonja kishte vdekur. Pas një muaj, sollli të bijën këtu dhe e bija ishte e gjitha mavi, ishte e vërtetë që ishte me probleme mendore dhe kishte ushtruar dhunë ndaj saj. Nga biseda kuptuam që edhe e bija nuk ishte mirë, pasi na tha që donte të dilte natën me shoqet dhe babai me vëllain e mbanin lidhur dhe mbyllur në shtëpi. Ishin një familje që s'ishin mirë dhe rasti ishte i vështirë.” (kodi 09)

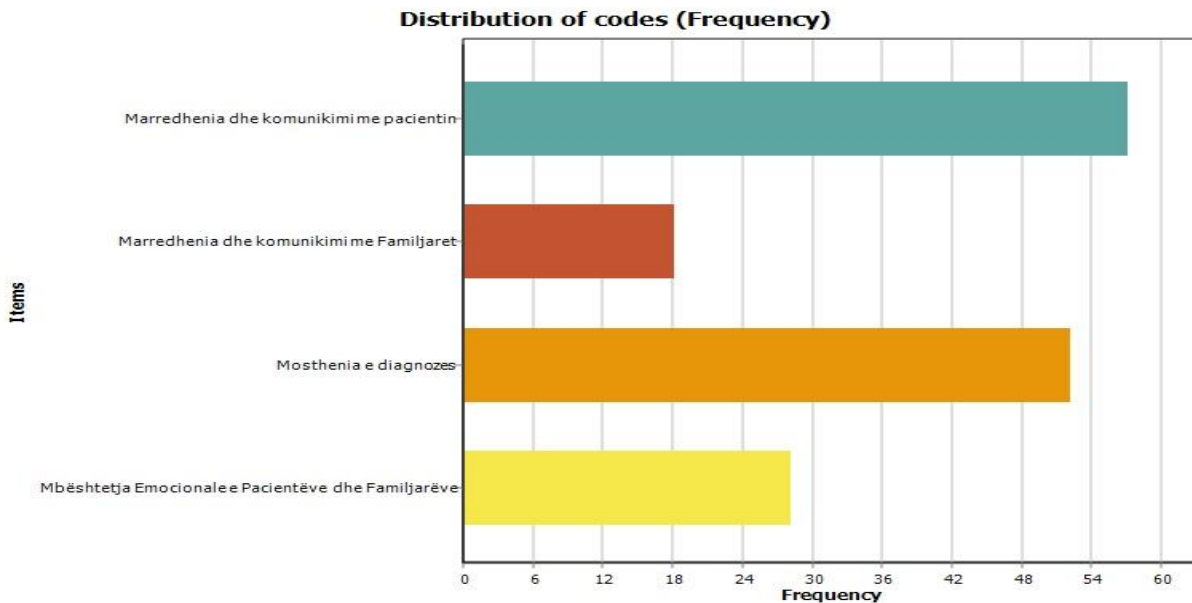
Shembulli më lart tregon kompleksitetin e problemeve që një ekip i kujdesit paliativ duhet të adresojë duke ndërhyrë për të negociuar me familjarët për të bashkëpunuar dhe për të adresuar në mënyrën e duhur të gjitha problemet që familja paraqet.

Rastet e konflikteve dhe të shprehjes së zemërimit apo të dyshimit nga ana e familjarëve dhe pacientëve ndaj infermierëve apo mjekëve në kujdesin paliativ janë prezente edhe pse raportohen si raste të rralla gjatë vizitave që kryjnë në shtëpi. Shpesh herë këto raste reflektojnë probleme të komunikimit midis pacientit/kujdestarit/familjarit dhe infermierit/mjekut. Infermierët të cilët kanë një rol kyç në identifikimin dhe adresimin e problemeve holistike jo vetëm të pacientit por dhe familjarëve ,duhet të marrin njohuritë dhe aftësitë e duhura për të komunikuar dhe vlerësuar nevojat e anëtarëve të familjes. Gjithashtu ata duhet të dinë si dhe ku ti adresojnë këto nevoja nëpërmjet bashkëpunimit me profesionistët e tjerë të shërbimit si dhe/apo shërbimeve shtesë sic mund të jetë psikologu dhe/apo punonjësi social. Një komunikim më i drejtpërdrejt midis infermierit, mjekut, pacientit, familjarit dhe profesionistëve të tjerë, si dhe vlerësimi i duhur i nevojave të familjarëve dhe pacientëve, shmang konfliktet dhe redukton stresin dhe ankthin tek pacientët dhe familjarët e tyre.

5.4 Komunikimi dhe Marrëdhënia Infermier – Pacient/ Familjarë

Më poshtë paraqitet shpërndarja në numër e frekuencave të kodeve që kanë të bëjnë me marrëdhënien dhe komunikimin e infermierit me pacientin dhe familjarit (Grafika12). Kodet me frekuencën më të lartë kishin të bënin me komunikimin me pacientin(36.9%) të rasteve, mosthënia e diagnozës (33.5%), mbështetja emocionale e pacientëve dhe familjarëve (18.2%) si dhe marrëdhënia dhe komunikimi me familjarin (11.4%)

Grafika12. Shperndarja e frekuencave të kodeve për komunikimin dhe marrëdhënia infermier-pacient/familjarë.



5.4.1 Aspekte te komunikimit pacient – infermier

Komunikimi infermier-pacient është sa e vështirë dhe e rëndësishme në ofrimin e kujdesit paliativ cilësor, dhe kufizohet nga një sërë faktorësh që fillojnë me: nga mosdija e diagnozës nga ana e pacientit, mungesa e aftësive të infermierëve për të ofruar një komunikim terapeutik dhe të bazuar në vlerësimin e nevojave të identifikuara bashkë me pacientin, deri tek perceptimi i infermierëve që komunikimi me fokus ofrimin e kujdesit psikosocial, nuk është pjesë e detyrave apo praktikave infermierore në KP.

Marrëdhënia infermier-pacient dhe familjarë, karakterizohet nga diversifikimi i komunikimit si dhe ndikimi i faktorëve sociale dhe kulturore qoftë të infermierit por dhe ta pacientit dhe familjarëve.

“Ka të bëjë aspekti arsimor i familjarëve ose vetë pacientit, ka të bëjë vendi ku ndodhen sepse në fshatra të thella ka një tjetër mentalitet. Na kanë ndodhur psh. që nuk duan që t’u shkosh në shtëpi sepse thonë që flasin komshinjtë, flet fshati. Ka mentalitete e menalitete.” (kodi 09)

Shpesh herë për infermierët, komunikimi me pacientin, konsiston në dëgjimin e lirë të pacientit. Gjithsesi, të dëgjuarit e asaj që pacienti thotë nuk është në funksion të vlerësimit të hollësishëm të nevojave të pacientit sesa një gjest për ti treguar pacientit se infermieri është aty për t’u kujdesur

për të. Megjithatë, shumë infermierëve u mungonin aftësitë e nevojshme të komunikimit për të vlerësuar dhe adresuar nevojat informative të pacientëve me kancer të avancuar. Këta infermierë shpesh adoptojnë një qasje rutinë dhe te percipite të dhënies së informacionit pacientëve për të kapërcyer mangësitë e tyre, në nxitjen e shqetësimeve të pacientëve

“Në rastet kur pacientët janë të pashpresë pyeten, por nuk është se kanë një ide konçize për të folur për atë nevojën e tyre immediate. Nga një anë duan t’i lësh në atë vuajtjen e tyre psikologjike dhe vetminë e tyre. Pjesa e komunikimit me familjarët e ndihmon dhe nuk është se kërkon një ndërhyrje, çdo gjë mund të thuhet në inerci në varësi të situatës momentale që ka pacienti” (kodi 08)

“...ata gjithmonë të tregojnë se çfarë kanë bërë, ju pëlqen që të flasin dhe kanë nevojë për një njeri që t’i dëgjojë. Ndoshta fillojnë të tregojnë historinë e problemit, ka ndodhur që më kanë marrë me telefon dhe ndodh që ditën tjetër shkoj dhe ai ta tregon përsëri, sepse i dukesh një njeri ku do të shprehet, do t’ja zgjidhësh atë problemin dhe fillon flet.”(kodi 010)

Stigma që mund të lidhet me perceptimin e një individi që është në stadin e fundit të jetës si dhe frika e pasojave sociale që mund të sjellin, bëjnë që individë ose familjarë të tyre të refuzojnë trajtimin paliativ. Rritja e ndërgjegjësimit në popullatë luan një rol të rëndësishëm në shtrirjen e shërbimit paliativ dhe përfitimit të saj përtej sëmundjeve malinje.

“...nga kolegët tanë në Elbasan di që aty është shumë tabu të shkuarit në shtëpi, pacientët mbylleshin në shtëpi dhe nuk kishin kontakt as me mjekun e lagjes. Kjo është dhe një arsye pse janë shifrat kaq të ulta në Elbasan. Në Korçë ka shumë të diagnostikuar me kancer dhe kjo është sepse është ndarë informacioni në mënyrën e duhur dhe njerëzit janë të ndërgjegjësuar.” (kodi 09)

Përgjegjësia në informimin e pacientit në lidhje me gjendjen shëndetësore është e mjekut. Infermierët mendojnë se është detyrë e doktorëve dhe familjarëve që të informojnë pacientin në lidhje me diagnozën pasi kjo ndikon në mënyrën sesi ata duhet të komunikojnë me pacientin gjatë ecurisë së trajtimit. Shpesh herë infermierët gjenden në situata të vështira për të menaxhuar komunikimin me pacientin ashtu sic duhet dhe që kanë të bëjnë me reagimet emocionale të pacientëve apo familjarëve të tyre.

Në shumicën e rasteve, stili i komunikimit infermier-pacient është fleksibël dhe limitohet në bindjen e pacientit për të marrë ose vazhduar mjekimin edhe kur pacienti nuk shikon përmirësim të gjendjes dhe është konfuz në lidhje me të ardhmen.

Komunikimi me pacientët, mbetet një sfidë për infermierët dhe stafin shëndetësor pasi pacienti nuk mund të gënjëhet apo të minimizohet gjendja në të cilën ndodhet në situatat kur pacienti nuk është në dijeni të sëmundjes dhe gjendjes terminale. Infermierët referojnë se e kanë me të lehtë të komunikojnë në mënyrë të hapur dhe të diskutojnë me pacientin për gjendjen e tyre shëndetësore kur pacienti është në dijeni të diagnozës.

“Një pacienti terminalë, ti nuk mund ti thuash që do të bëhesh mirë, kur ti e di që kjo nuk është e vërtetë, ti thuash që ti nesër do të ecësh, kur ti e di që s’lëviz dhe mundësisht do të ketë edhe një shqetësim më tepër. Në momentin kur shqetësimet edhe komunikimi fokusohet më shumë tek shqetësimet që ai ka, dhe ka rendesi mënyra sesi ti do veprosh për të minimizuar ato.” (kodi 02)

Shpesh herë infermierët nuk e vlerësojnë apo adresojnë çështjen e informimit të pacientit në lidhje me progresin e sëmundjes në fazën terminale duke referuar se pacientët e vetëkuptojnë që gjendja e tyre po përkeqësohet dhe që janë duke vdekur. Mosinformimi i pacientëve nga ana e stafit mjekësor dhe sidomos nga mjeku onkolog, krijon një barrierë në komunikimin pacient-infermier gjatë procesit të ofrimit të kujdesit paliativ. Infermierët raportojnë se kur pacienti është informuar nga mjeku mbi prognozën e sëmundjes, kjo lehtëson ndërveprimin dhe komunikimin terapeutik.

“Kjo në fakt është një gjë e mirë, pavarësisht se pacienti bie pak emocionalisht, por është e mirë për personelin mjekësor, pasi ti bashkëvepron me të sepse ai e di se çfarë ka dhe çfarë e pret. Ndërsa komunikimi me pacientët që presin një shërim apo presin një ngritje në këmbë nga kjo lloj sëmundje, është më pak i komunikueshëm, por megjithatë mundohemi të gjejmë gjuhën e përbashkët me familjarët dhe pacientët.” (kodi 013)

Diagnoza kamuflohet për pacientët e moshës madhore mbi 60 vjeç duke e justifikuar si një sëmundje apo simptomë e mbartur e cila kërkon kurim ndërsa pacientët në një moshë më të re apo që në mënyrë të shprehur kërkojnë të dijnë gjendjen e tyre shëndetësore, janë të vetëdijshëm dhe janë të njohur me gjendjen terminale të sëmundjes. Infermierit i kërkohet shprehimisht nga familjari që të mos ndajë informacione mbi gjendjen mjekësore me pacientin, që mund ta bëjë të kuptojë mbi sëmundjen apo faktin që do të vdesë. Ky fenomen, ishte e pranishëm në të gjitha intervistat që ne kryem me infermierët.

“Jo se e kërkojmë neve, është si të thuash e rrënjosur në popullatën tonë që ja fshehin diagnozën ose kur është i pa informuar pacienti ose moshë e re, ka kërkuar ta dijë vetë diagnozën. Kryesisht

në moshë të mëdha kalohet me një ftohje të vjetër, me një sëmundje që ka patur dikur dhe në na thotë familjari që nuk di gjë për diagnozën dhe në mundoheni të mbajmë lojën e familjarit. Kur pacienti e di diagnozën, patjetër që diskutohet më gjerësisht se çfarë ka bërë, çfarë ka kaluar me sëmundjen e tij.” (kodi 013)

Pacientët nuk shprehin vetëm shqetësime fizike por dhe shpirtërore të cilat duhet të adresohen dhe të diskutohen nga infermieri. Inkurajimi i pacientëve që të flasin hapur për shqetësimet me natyrë psikologjike dhe sociale ndihmon infermierin që të kuptojë arsyet e shqetësimeve emocionale që manifestohen si shqetësime fizike.

“Ne kemi patur një grua që thonte që i dhemb gjoksi dhe të tjera ankesa dhe në fund pasi bëri të gjitha ekzaminimet, të gjitha i dolën negative dhe unë e pyeta se ku i fillon dhimbja. Ajo më tha që i fillon këtu dhe i shkon shumë larg dhe unë e pyeta se kur i kanë filluar dhimbjet, dhe më tha që kur më hoqën gjoksin. Ajo thjesht donte të vinte një protezë, një transplant të gjirit sepse shprehej se kur del në rrugë të gjithë e shohin aty ku i dhemb. Aty kuptuam sa e rëndësishme ishte të flisnim 4 minuta.” (kodi 05)

Shpesh herë familjari është barriera në komunikimin infermier – pacient duke penguar që pacienti të informohet dhe të shprehet lirisht mbi shqetësimet që ka dhe dilemat në lidhje me trajtimin.

Në mënyrë të drejtpërdrejt apo të nënkuptuar, infermierët shprehen se e kanë të vështirë që të zhvillojnë një komunikim të hapur me pacientët duke u përpjekur që të ofrijnë mbështetje emocionale siperfaqësore dhe jo një marrëdhënie terapeutike të sinqertë dhe autentike. Më poshtë një infermier shpjegon një rast, ndërkohe që ishte për kualifikim jashtë shtetit, kur i është bërë e qartë nga ekspertet e huaj që ofronin kujdes paliativ, që komunikimi me pacientin ka qënë i gabuar :

“...mbaj mend ditën time të parë të punës kam parë një 32 vjeçar me kancer të mushkërisë i gjithi në shtrat, kishte metastaza kockore dhe (përdor term mjekësor për të përshkruar gjendjen). Ditën e parë më kanë thënë ata anglezët, infermierët që do ta bëjnë unë sepse unë nuk e kisha idenë, të dytën më tha bëj atë që bëra unë dje, një erë e tmerrshme, domethënë i lutesha zotit vetëm të mos villoj atje dhe kur ika i kam thënë pacientit të shkuara dhe ata më kanë thënë që do vemi në zyrën tonë. Unë nuk dija anglisht fare. Morën përkthyesin dhe më tha ti nuk di gjënë më të rëndësishme të profesionit tënd, që është ti falësh dinjitetin njerëzve dhe mos t'i gënjeshtrosh ata dhe i thash që nuk e di ç'folë, ata më thanë që folë dhe i dhe një mesazh shumë të gabuar, ti i dhe një shpresë, i the të shkuara një njeriu që nuk e di nëse do ta gësh nesër dhe ai nuk do të besojë ty nesër se ai e di që

s' do shërohet. Ti duhej të uleshe dhe të flisje me të, ta bëje atë të fliste, ndoshta kishte shumë gjëra për të të thënë. Të gjitha këto janë eksperiencia që duhet t'i mbash mend.” (kodi 05)

Komunikimi i bazuar në vlerësimin e vazhdueshëm të nevojave të pacientit, me qëllim informimin dhe përfshirjen në vendimmarrjen e trajtimit, ofron një mundësi të mirë që pacienti të ndihet i dëgjuar dhe i përfshirë në trajtim, duke reduktuar ndjenjat e e tij të ankthit dhe pasigurisë. Dhenia e një shprese të rreme, tek një pacient të mireinformuar, jo vetëm që cenon rendin besueshmerinë infermier-pacient, por edhe rëndon gjendjen emocionale të pacientit.

“Ne japim informacion duke bërë pyetje të tilla si, nga të vjen dhimbja, çfarë di ti për veten tënde, çfarë di ti për diagnozën, a ke folur me dikë më përpara, gjithmonë ta bësh pacientin që të flasë, dhe ne i themi familjarit që nuk do t'i themi gjë por nuk do ta gënjejmë kur të na pyesi, ti ja aprovon kur të pyet. Ka shumë mënyra për t'u qasur me pacientin, s'mund ti thuash sa keq më vjen, kjo rezonanca këtu tregon që ti ke kancer, askush nuk ka nevojë për keqardhje, për mëshirë dhe mjekësia s' duhet të japë mëshirë dhe mjeku dhe infermieri nuk duhet të japi mëshirë, duhet të japi dinjitet nëpërmjet informacionit të drejtë, informacioni duhet të jetë i shkurtër, i saktë dhe i drejtë.” (kodi 05)

Shpesh herë mjekët e anashkalojnë komunikimin me pacientin dhe thënie e diagnozës duke informuar vetëm apo fillimisht familjarin. Mënyra sesi komunikohet me pacientin dhe sidomos thënie e diagnozës malinje është një çështje mjaft kritike e cila kërkon që mjeku të jetë empatik ndaj pacientit dhe të vlerësojë momentin dhe mënyrën e përshtatshme për të informuar pacientin.

“Gjithmonë duhet të ulesh, t'i japësh kohë dhe ta pyesësh a ka mundësi të qëndrojmë të flasim, a mund të flasim për atë që të shqetëson ty, për sëmundjen tënde, ke dëshirë sot, ke kohë, apo do lëmë një ditë tjetër, a të duhet dikush tjetër nga familja, të duhet një shok apo një mik i ngushtë dhe të lutem më thuaj sa di ti dhe sa do të dish.” (kodi 05)

Në kujdesin paliativ komunikimi me pacientin ndryshon sipas fazave të ndryshme të sëmundjes. Në fazat terminale, komunikimi dhe kujdesi në gjendjen emocionale dhe shpirtërore e pacientëve është mjaft kritike dhe kërkon një vëmendje dhe kujdes të veçantë nga stafi shëndetësor.

“Kujdesi paliativ nuk është sot dhe nesër, por në faza terminale merr rëndësi shumë të veçantë sepse nevojat e njerëzve ndryshojnë kur janë afër vdekjes, ndryshojnë nevojat e familjarëve, mënyra

sesi ti duhet të flasësh. Një pacienti im më lutej që të shkoja sepse donte të linte disa amanete, sepse gruaja nuk pranon dhe i thonte që ti flet budallalliqe. Mua më thonte që ai e kupton shumë mirë se do vdes, dhe donte ta dëgjoja në atë që do thonte. Domethënë duhet të shikosh në faza terminale çfarë nevojash ka pacienti, qoftë për komunikim, qoftë për medikamente, qoftë për ushqim, sepse ne i fusim njerëzit t'i ushqejnë me zor, kur ata janë duke vdekur dhe nuk është nevoja për të ngrënë sepse njerëzit shkojnë te pjata kur kanë uri” (kodi 05)

Shpesh herë për infermierët, komunikimi me pacientin konsiston në dëgjimin e lirë, që do të thotë se e inkurajojnë pacientin që të komunikojë çdo gjë që pacienti dëshiron të ndajë me të. Gjithsesi, të dëgjuarit e asaj që pacienti thotë nuk është në funksion të vlerësimit të hollësishëm të nevojave, sidomos përsa i përket aspekteve të nevojave emocionale, sesa një gjest për ti treguar pacientit se infermieri është aty për t'u kujdesur për të.

Infermierët që shpenzojnë kohë për të komunikuar dhe ofruar mbështetje psikologjike pacientëve, raportojnë një reagim pozitiv nga ana e pacientëve dhe familjarëve.

“Në një farë mënyre, ne bëjmë rolin e Psikologut pavarësisht se nuk është psikologu. Këtu ndahet një infermier i paliativ me një infermier robot të punës që shkon bën punën edhe ikën. Domethënë këtu ndahet ajo pjesa, prandaj me duhet mua ajo koha, që unë të jem edhe dëgjues, edhe t'i them një fjalë, edhe t'i jap kurajo, pra pak a shumë të gjithë pacientët tanë kur shkojmë ne na presin duke buzëqeshur dhe thonë shlyqyr që erdhe. Edhe familjarët thonë që kur vjen ti ky bëhet mirë. Kjo është magjia e kësaj pune, përveç medikamentit.” (kodi 03)

Komunikimi në shpjegimin e simptomave dhe nevojën e vazhdimin të trajtimit mund të shpiere infermierin që të bëj interpretime qëllimisht jo të sakta në mënyrë që pacienti të mos dekurjohet dhe të dëshpërohet.

Infermierët me eksperiencë ofrojnë mbështetje dhe gadishmëri për pacientin dhe familjarët në rast nevojë, theksi i vihet rolit dhe ndikimit pozitiv dhe ofrimi i ndjenjës së përgjegjshërisë dhe sigurisë së terapisë për pacientët. Shpesh herë kjo gjë shprehet me ofrimin e kujdesit dhe jashtë orarit zyrtar të shërbimit paliativ nëpërmjet këshillimit me telefon ose vizitave në shtëpi në cdo kohë që pacienti dhe familjarët e gjykojnë si të nevojshme.

“Unë, personalisht jam shumë i hapur të jap numrin e telefonit, me të gjendurit në çdo orë sepse mendoj që ndonjëherë një fjalë ose një këshillë vlen shumë më shumë. Gatishmëria e ekipit është e

rëndësishme sepse me një telefonatë, ti fiton një natë të qetë të sëmurit duke i këshilluar ndërrimin e një ilaçi sepse ti e njeh pacientin. Një mjek tjetër që mund të jetë më i miri, nuk e arrin dot këtë gjë sepse nuk e njeh pacientin. Prandaj dhe kurat paliative janë specifike për pacientë të caktuar dhe çdo sektor i mjeksisë ka të vetat.” (kodi 0004)

“Infermierët përpiqen të vendosin një marrëdhënie të ngrohtë dhe besimi me pacientët duke u angzhuar në një komunikim të lirë ku infermieri përpiqet të përfshijë pacientin në bashkëbisedim si një mënyrë për të fituar besimin e tyre dhe për të bindur pacientin që të pranojë terapinë. Gjithashtu komunikimi i lire dhe fleksibël shërben që të pacienti të jetë i qetë dhe të mos jetë i shqetësuar.” (kodi 0009)

Prania e infermierit ne cfarido llojë ndihme komunikative (fizike apo telefonike) ndaj pacientit terminal është një proces ndërpersonal që karakterizohet nga ndjeshmëria, vërtetësia, intimiteti, cenueshmëria dhe përshtatja ndaj rrethanave unike. Infermieret janë gjithashtu njerëz ,që në ditet jashte orarit të punës mund të kenë probleme dhe halle te ndryshne personale apo familjare, që i bëjnë ata të ndihen në veshtirësi per t’iu pergjigjur në çdo kohë kerkesave te pacienteve apo familjareve te tyre . Është e rëndësishme që infermierja/i t’i lërë ato mënjane. ndërsa ka nje kerkese serioze konsultimi telefonik apo vizite ne banesen e pacientit. Komunikimit nëpërmjet telefonit dhe dhënia e mundësisë që pacientët të kontaktojnë infermierin në çdo kohë edhe përtej orarit zyrtar, perceptohet si një ndërhyrje që përforcon marrëdhënien infermier pacient- familjar dhe rrit besimin e pacientëve tek infermieri.

5.4.2 Aspekte të Komunikimit Familjarë- Infermierë.

Shumica e pacientëve janë të pa informuar në lidhje me simptomat e sëmundjes dhe menaxhimin e tyre. Duke qënë se familjari ka një rol të rëndësishëm në kujdesin e pacientit, infermierët komunikojnë me ta dhe ofrojnë informacione dhe udhëzime praktike.

“Shumica janë pothuajse të painformuar, ka disa që lexojnë shumë dhe të thonë: “Po sikur t’ja jap unë këtë?”, po në përgjithësi gjejmë një rrugë të përbashkët, për të mirën e pacientit gjithmonë, është ai që i vuan pasojat.” (kodi 012)

Shpesh herë kujdesi për pacientin bëhet midis personelit shëndetësor dhe familjarëve, i individualizuar sipas gjendjes konkrete në kushtet kur kujdesi paliativ ofrohet vetëm si kujdes paliativ në banesë.

Komunikimi dhe marrëdhënia me familjarin kryhet në funksion të ushtrimit të detyrave të infermierit në menaxhimin e simptomave të pacientit dhe koordinimin e kujdesit në vazhdim me familjarin.

“...sepse ne pa një bashkëpunim nuk mund të bëjmë, sepse unë punoj sa punoj dhe pastaj unë prap do leviz. Kështu që, gjithmonë duhet të gjej një më të shkathtin aty që të dijë të bëjë një manipulim të vogël, qoftë edhe një injeksion subcutan, që i themi ne që janë këto si vaksinat, qetësues ,që duhet bërë ditën, natën, duhet të dielë, kështu që kjo është detyra ime e vërtet.” (kodi 03)

“... pyesin çfarë do t’i bëjmë, nëqoftëse ka dhimbje do t’i bësh këtë, nëse nuk ka dhimbje s’është nevoja sepse nuk ka më nevojë. Këto janë pak a shumë.” (kodi 03)

Komunikimi me familjarët që nuk kanë të bëjnë me aspektet shëndetsore të pacientit dhe ketu është fjala për dhimbjen dhe simptomat e tjera fizike, shikohet si një detyrë dhe përgjegjësi të profesionistëve të tjerë sic janë psikologu dhe punonjësi social.

“Konfliktet familjare gjithmonë si ndarja e pronës nga fëmijët me njëri-tjetrin, ka. Aty ndërhyr (punonjësja sociale) dhe në një farë mënyrë domethënë, fundja fundit aftësia ime është që unë të manipuloj, të bëj mirë atë që duhet bërë, por aty pastaj hyn (punonjësja sociale) nuk është më zotësia ime.” (kodi 03)

Në raste të vecanta, infermierë që kishin eksperiencë të gjatë pune dhe që ishin të mirë trajnuar ishin veçanërisht të kujdeshëm në komunikimin me familjarin dhe në vendosjen e një marrëdhënieje besimi të ndërsjelltë, ku ata inkurajonin dhe mbështesnin familjarët duke vlerësuar punën dhe kujdesin që familjarët jepnin për pacientin.

“Kur janë të shqetësuar, sigurisht infermierët punojnë në veçanti. Per shembull. dhe unë që i kam larg, kur flas në telefon, kur ti shikon një nuse ose një vajzë që kujdeset për familjarin e semure dhe ajo të kthen përgjigje, ajo të jep mbështetje, ti e shikon që kënaqesh. Per shembull unë përdor këtë, i pyes, ti e di pse nëna jote po shkon kaq mirë, ajo thotë se jo dhe unë i them se kjo është falë

kujdesit tënd. Kjo i jep më shumë krah dhe kjo falë asaj, qëi na e dëgjon fjalën neve i themi.. “ (kodi 06)

“I tregojmë që unë jam këtu për çdo nevojë që ti ke, nuk do ta lëmë pacientin që të vuaj dhe për çdo lloj problematike qoftë shëndetësore qoftë sociale jam këtu për aq sa mundësi kam. Në njëfarë mënyre duhet fituar besimi, nuk është diçka që mund të ndërtohet në një ditë apo në një bisedë por edhe me veprime duke e shfaqur profesionalizmin dhe empatinë me pacientin edhe familjari arrin të kuptojë atë përkujdesin që i ofrohet. Duke i instaluar familjarit mirënjohjen jo në mënyrë mekanike krijojnë besim dhe hapen për problematikat që mund të kenë.” (kodi 08)

Në rastet kur sjellja e familjarit bie ndesh me interesat dhe nevojat e pacientit dhe kjo gjë ndërhyr në trajtimin dhe kujdesin mjekësor të pacientit, infermieri bën një vlerësim të situatës për të gjetur një zgjidhje. Problemet në lidhje me komunikimin me familjarët i atribuohet aspekteve të personalitetit të këtyre të fundit dhe nuk bëhet një vlerësim e barrës së kujdesit të familjarëve. Pra kostoja emocionale, psikologjike, fizike dhe ekonomike i nbetet kujdesurit për një person të sëmurë në shtëpi.

“...nëse marrëdhënia ime me familjarin çënon pjesën e trajtimit të të sëmurit atëherë do të më duhet mua ta zbërthej më tej atë sjelljen e familjarit sepse kjo nuk më favorizon në trajtimin e pacientit sepse tjetër gjë thotë familjari, tjetër gjë thotë i sëmuri... Në njëfarë mënyrë, vështirësitë më familjarët lidhen edhe më çëshjten karakteriale të tyre se si duhen të sillen ata.” (kodi 08)

Infermierët fokusohen në menaxhimin e shqetësimeve dhe dhimbjes fiziologjike të pacientit duke anashkaluar nevojat psikologjike pasi mendojnë se janë të pa përgatitur që ta ofrojnë një gjë të tillë. Komunikimi fokusohet kryesisht në menaxhimin sa më të mirë të simptomave të pacientit dhe në ofrimin e rehatisë emocionale.

“Në momentin kur unë flas me një familjar, nuk hapem në diskutim me familjarin për informacione që përfshijnë detaje të jetës personale. Përpiqem që pjesa më e madhe të diskutimeve që bëjmë të jenë për pacientin dhe shqetësimet që ka. Siç edhe përmenda, stafi mjekësor nuk meret psh me gjendjen emocionale të pacientit, pasi është diçka që ne nuk do të arrijmë ta bëjmë dot, pasi nuk jemi të përgatitur që ta ofrojmë.” (kodi 02)

“Komunikimi i infermiereve me familjaret, varet shume dhe nga niveli i asaj familejeje, nga kultura, arsimi, rregullat zakonore, besimi fetar. Kur keto jane te realizuara, cdo gjë shkon mirë si per pacientin, per vete familjaret dhe infermierin. Ka dhe raste kur ndonje pjestar i i afert apo i larget i familjes eshte persone infermieror ose mjek dhe ndihma qe ata japin ne harmonizimin e mirekuptimin e marrredhenieve familjare dhe infermier ka qene fantastike. Nga ana tjetere, ka dhe familje qe sjellin konflikte te panevojshme, pjestare me sjellje arogante, te dehur ose dhe femije te droguar, qe konfliktohen me infermierin apo ndikojne negativisht ne mundesine e komunikimit dhe trajtimin sa me te mire te pacientit, situatë qe e ngarkon emocionalisht” (kodi 016)

Kujdesi psikosocial fokusohet si te pacienti, te familja, te afermit dhe miqtë e tyre për të shprehur ndihmesen dhe solidaritetin e tyre, të cilat mund të sheshojne konfliktet, te zvogëlojnë frikën dhe ankthin jove tem per pacientin por dhe t'i ndihmojnë infermieret të lidhin marrëdhëniet sa me te mira me familjaret.

Nga ana tjetere jane deshmuar raste te përballjes me mohimin e sëmundjes së pacientit nga anan e familjarëve sidomos kur pacienti është në një moshë të re, qe krijojne kushte më të vështirë te përballjes me humbjen dhe periudhen e zisë.

“Familjarët nuk e pranojnë gjendjen ose sëmundjen që ka i afërmi i tyre. Në kuptimin që mendojnë se duhet një kurë më shumë dhe ai do të bëhet më mirë. Në rastet kur familjarët pajtohen me diagnozën që i është përcaktuar, janë vetëm rastet kur pacienti është në një moshë relativisht të madhe. Në moshën nën 70 vjeç, anëtarët e familjes e kanë shumë të vështirë ta pranojnë diagnozën që ka pacienti.” (kodi 02)

Ekziston një ndarje e mënyrës sesi infermierët e konceptojnë ofrimin e kujdesit paliativ ndaj pacientit, duke deleguar nevojat psikologjike të pacientit, një personeli tjetër profesionist dhe duke e parë rolin e tyre si infermier vetëm në aspektin e trajtimit të sëmundjes. Fatkeqësisht ende vazhdon të moskuptohet sa duhet, prezenca e psikologut si pjestar aktiv në ekipet multidisiplinare të shërbimeve të kujdesit paliativ në vendin tonë.

“Normalisht, është ndryshe puna e një psikologu, i cili analizon dhe shtjellon të gjithë mënyrën sesi pacienti mendon jo vetëm sëmundjen që i ka rënë mentalisht por komplet jetën e tij. Një personel mjekësor ka në fokus sëmundjen e pacientit, të cilat po i marrin apo nuk po i marrin jetën pacientit. Ne nuk merremi me mënyrën sesi ai elaboron gjërat që ti i thua.” (kodi 02)

“Prania dhe roli qe mund te jape psikologu, eshte e padiskutushme. E kam ngritur gjithmone kete problem. Duhet nje psikolog jo cfardo, por mundesisht i specializuar edhe ne nje institut jashte shtetit ne fushen e psikologjise brenda specialitetit te kujdesit paliativ. Problematikat psikologjike te pacienteve, familjareve jane te shumta dhe ne si mjekte nuk mund ti zgjidhim dot, po ashtu aq me teper personeli infermieror.” (kodi 016)

Infermieri bën një vlerësim të përgjithshëm të gjendjes së pacientit dhe aftësive funksionale. Infermierët raportojnë se familjarët kanë tendencën që të ekzagjerojnë rëndesën e gjendjes së pacientit dhe se nëpërmjet këtij vlerësimi fizik të pacientit, infermierët kuptojnë dhe peshën që ka për familjarin kujdesja për pacientin dhe pasojat psikologjike. Kur sëmundja përparon në fazën përfundimtare, shqetësimet psikosociale dhe shpirtërore janë të larta. Jo vetëm pacientët por edhe familjet e tyre janë objektiva e kujdesit psikosocial. Kujdesi për pacientët me sëmundje terminale mund të shkaktojë barrë, shqetësim psikologjik dhe ankth dhe një reagim hidhërimi.

5.4.3 Mungesa e Informimit të Pacientëve në Lidhje me Dignozën dhe Prognozën Tyre

Me të gjithë infermierët që u kryen intervistat e thelluara, u shprehën se një nga barrierat kryesore që ata hasnin në kujdesin ndaj pacientëve paliativ ishte fakti që pacientët nuk ishin në dijeni të diagnozës së sëmundjes së tyre terminale.

“Shumica e të sëmurëve, mbi 50% prej tyre deri në 70%, nuk e njohin diagnozën sepse vetë mjeku nuk e thotë, nuk kemi atë strukturë në mjekësi, flas për këto lloj diagnozash sepse psh. për diabetin nuk diskutohet kjo pjesë.” (kodi 09)

“Këtu në Shqipëri, e kemi pak atë traditën që nuk ia themi pacientit, ndonjëherë ka të sëmurë që e dinë dhe e pranojnë atë gjë, por shumica e pacientëve nuk e dine” (kodi 015)

Një pjesë e tyre shpreheshin se ishin vetë familjarët e pacientit që i kërkonin stafit shëndetësor që pacienti të mos vihej në dijeni për sëmundjen apo faktin që ishin në një fazë terminale.

“ Familjarët janë barriera e parë sepse ata nuk pranojnë që t'i thuhet diagnoza të sëmurëve..” (kodi 09)

“Ndodh shpeshherë që në praktikën tonë të punës barrierë të jenë familjarët më tepër se vetë pacienti, ndërsa pacienti do që të bëhet më e mira për të dhe të jetë sa më i lehtësuar nga dhimbja apo problemet e tjera shëndetësore. Ndërkohë që është familjari ajo pengesa që thamë, gënjeshtër e mirë për të mos i bërë dëm psikologjik pacientit, që ai të ndihet sa më mirë. Na jep pengesën e madhe që pacienti kërkon që të shërohet ndërkohë që lë shumë gjëra, sepse me idenë se do bëhet më mirë, mendon se ka kohë për më vonë për të kryer ca punë të tjera.” (kodi 07)

“Ky është një rast që ndodh rëndom sepse pacientëve nuk u komunikohet diagnoza sepse familjarët nuk e përqafojnë thënien e të vërtetës. E vërteta nuk thuhet që nga mjeku diagnostikues. Mund të ndodhë që pacientët të na bëjnë përgjegjës për gjendjen e tyre, duke marrë medikamente pafund dhe duke mos parë përmirësim të gjendjes.” (kodi 08)

Shpesh herë infermierët nuk e vlerësojnë apo adresojnë çështjen e infomimit të pacientit në lidhje me progresin e sëmundjes në fazën terminale duke referuar se pacientët e vetëkuptojnë që gjendja e tyre po përkeqësohet dhe që janë duke vdekur. Mosinformimi i pacientëve nga ana e stafit mjekësor dhe sidomos nga mjeku onkolog, krijon një barrierë në komunikimin pacient-infermier gjatë procesit të ofrimit të kujdesit paliativ dhe është në kundërshtim me kodin e etikës mjekësore ku pacienti duhet të jetë gjithnjë i informuar për gjendjen e tij dhe të marrë vendime të mirëinformuara.

“Kryesisht kur pacientët vijnë te ne, vijnë në gjendje të rëndë, pra i kanë kaluar stadet në spital, në Onkologjik, me rreze apo ndërhyrje dhe kur vijnë këtu kuptohet që është një mjekim simptomatik mund të themi. Shikohet dhimbja dhe mjekohet dhimbja, shikohet anoreksia, mjekohet për ushqyerje. Sado që nuk i është thënë qartë që sëmundja jote është kjo, mendoj se kuptohet nga pacientët, sepse shikojnë që dita ditës nuk kanë përmirësim, por kanë vetëm rënie dhe janë raste shumë të rralla që pacientët janë më të informuar dhe më koshient dhe ja kanë pranuar vetes këtë diagnozë që kanë” (kodi 013)

Infermierët raportojnë se kur pacienti është informuar nga mjeku mbi prognozën e sëmundjes, kjo lehtëson ndërveprimin dhe komunikimin terapeutik.

“Kjo në fakt është një gjë e mirë, pavarësisht se pacienti bie pak emocionalisht, por është e mirë për personelin mjekësor, pasi ti bashkëvepron me të sepse ai e di se çfarë ka dhe çfarë e pret.

Ndërsa komunikimi me pacientët që presin një shërim apo presin një ngritje në këmbë nga kjo lloj sëmundje, është më pak i komunikueshëm, por megjithatë mundohemi të gjejmë gjuhën e përbashkët me familjarët dhe pacientët.” (kodi 013)

“Momenti i diagnostikimit është kryesor sepse nëse do të ishin të informuar siç duhet, kjo do ta lehtësonte punën tonë. I pari që merr vesh diagnozën është një i afërm por asnjherë nuk i thuhet drejtpërsëdrejt të sëmurit. Ka pasur shumë raste kur pacientët e kanë ditur diagnozën dhe ka qenë shumë e lehtë për ne. Ata ishin koshientë për medikamentet që pinin, unë aq do të jetoj, pra është shumë e lehtë të punosh por në të njëjtën kohë duke menduar që ai buzëqesh në një krahë dhe ti e mendon që ai së shpejti mund të shkojë drejt fundit, është pak e vështirë.” (kodi 09)

“Unë kam qenë i bindur që në një farë mënyre kur t’i thojë pacientit do kishte një dramë të parë dhe pastaj fillonte dhe mobilizohej dhe në një farë mënyre e kapërcente më lehtë situatën për sëmundjen, edhe për familjarët dhe me vetëdije merrte dhe trajtimin, se ka shumë pacientë që të thonë ty që në po bëjmë gjithë këto ilaçe, i kemi marrë gjitha këto medikamente dhe unë nuk po shoh rezultat, mos je ti i paaftë, apo mos duhet t’i drejtohem dikujt tjetër, apo më thuaj mos kam ndonjë gjë që s’po shkon me mua? Këtu vështirësohet puna, edhe e jona, e familjarit dhe e vetë pacientit. Them që po ja të ndiqen këto hapat që sa është pacienti mirë, mirë është ta dijë diagnozën.” (kodi 08)

“Në parim jam dakord se duhet patjetër dhe është e drejtë e pacientit të informohet për diagnozën dhe prognozën. Kjo duhet të bëhet që në fillim kur diagnostikohet sëmundja në spital nga onkologu. Është ai që përcakton skemën e mjekimit (kirurgji, kimio apo radioterapi dhe ndjek ecuringun e metejshme të efektit të trajtimit. Një pjesë e pacientëve shkon mirë, të tjerë që fatkeqesisht paraqiten te onkologu në fazë të përparuar të sëmundjes, gjendja sa vjen e rëndohet, deri në gjendje terminale. Pikerisht në këtë stad kur u ka mbetur të jetojnë pak javë ose muaj, vijne tek ne për kujdes paliativ. Janë familjarët që në fakt e dinë diagnozën, dhe insistojnë të mosthuhet asgjë, me arsyetimin se rëndohet akoma më tepër gjendja psikoemocionale. Shumica e pacientëve në këtë gjendje, që varet dhe nga niveli arsimor dhe kultura individuale, e kanë vetëkuptuar, por gjithmone e kanë një llojë shprese.” (kodi 016)

“ Ne si mjekë ashtu dhe infermieret, vihem në pozita të vështira, sepse kur e inkurajojmë pacientin që ende është me shprese, gjendemi përpara rasteve të nervozizmit verbal, se nuk po bëjmë aq sa duhet për të permirsuar gjendjen e tij fizike që vazhdon të rëndohet (kaheksia, pafuqia, anoreksia)

ndonse dhimbjet janë të menaxhuara falë opiantëve. Lidhur me trajtimin psiko-emocional, infermieret edhe pse perpiqen, ne mungese të psikologut, ndihemi deficietarë. Shpesh aktivizojme dhe punonjesisin social, përse mund të kete mundesi të na ndihmoje” (kodi 016)

Pothuajse të gjithë infermierët duke përfshirë edhe mjekun paliativ, mendonin që pacienti ka të drejtë që të informohet mbi diagnozën dhe ecurinë e sëmundjes dhe kur është në fazën terminale pasi njohja e diagnozës ndikon drejtpërdrejt mbi ecurinë e komunikimit infermier – pacient dhe informimin e pacientit në mënyrën e dhënies së kujdesit shëndetësor.

“Mendoj se është shumë e nevojshme që pacienti ta dijë diagnozën përpara se të vij në kujdes paliativ. Sepse nuk mund t’i komunikosh që t’i do të jesh aty për t’u kujdesur për të në ditët e tij të fundit. Kjo do të ndikonte në gjendjen e tij të rënduar emocionale.” (kodi 02)

Një nga arsyet që mendohet se pengon mosthënien e diagnozës pacientit me sëmundje terminale është mendimi i përgjithshëm, e cila reflektohet edhe në komunitetin e mjekëve, se gjendja emocionale e pacientit do të përkeqësohet.

“Kur ne kemi bërë trajnime mbi komunikimin, unë zakonisht jap leksionin me pyetje, si mendoni në dhënien e diagnozës, i duhet thënë ose jo pacientit? 99% e mjekëve dhe infermierëve thonë jo dhe kur ju thua hapin e dytë se përse jo, ata thotë do bien në depression...” (kodi 05)

Neglizhenca dhe mungesa e njohurive mbi mënyrën e komunikimit me pacientët në thënien e diagnozës si dhe mungesa e eksperiencës apo dëshirës për të komunikuar me pacientët, mendohet se mund të ndikojnë në këtë situatë të përgjithshme ku pacienti nuk informohet drejtpërdrejt nga mjeku, bashkë me pengimin e drejtpërdrejt nga ana e familjarëve që nuk dëshirojnë një gjë të tillë. Thënia e së vertetës mund të shpiere dhe në konflikte të rënda me familjarët. Marrja e miratimit nga familjarët, konsiderohet si e mjaftueshme për përcaktimin dhe vijueshmërinë e terapisë dhe gjithashtu, e “pranueshme” në aspektin etik.

“Mund të ketë, po unë them mungesa e eksperiencave dhe mungesa e dëshirës për të marrë informacion dhe informacioni shpërndahet gjithandej, sidomos në këtë kohë informacioni të lodh, ka shumë burime, por edhe në trajnime kur i marrim njerëzit shohim që nuk ka informacion, më pak interes për informacion, ka vetëm interes për disa pikë që quhen kredite dhe kjo është shumë e vërtetë.”

“Një lloj fobie që ata thonë “mos ia them unë, le t’ja thotë dikush tjetër ose skam kohë të merrem me këtë”, ne nuk ju japim kohë pacientevë. ...akoma jemi në një lloj dileme në këtë pike.” (kodi 05)

Pra, parimi etik i thënies së vërtetës pacientit, nuk aplikohet në shumicën e rasteve të pacientëve me sëmundje terminale në Shqipëri, kjo sipas gjykitimit dhe eksperiencës së infermierëve të intervistuar në këtë studim. Kjo gjetje mbështetet dhe nga vlerësime dhe studime që janë kryer në vendin tone mbi qëndrimet e mjekëve dhe studentëve të mjekësisë në lidhje me thënien e diagnozës pacientëve të sëmurë me kancer. Ndaj shumica e mjekëve dhe pacientëve që janë në kontakt me pacientët me sëmundje terminale, janë në dilemë të vazhdueshme nëse duhet, dhe në ç’mënyrë mund të komunikojë me pacientin në një mënyrë të hapur dhe pa e gënjyer për gjendjen shëndetësore.

Infermierët referuan se ata diskutonin shpesh këtë dilemë etike sa herë që mernin pjesë në trajnime të ndryshme apo takime me ekspert të huaj në KP. Mendimi shkencor ka qene dhe eshte se thenia e te vertetes lidhur me diagnozen dhe prognozen, eshte nje element i rendesishem i autonomise se pacientit.

“Po, dhe sesi të mësonim të përballeshim me pacientët, sepse shumica e tyre nuk dinin për diagnozën e tyre dhe gjithmonë ishte midis: ose duhej t’i tregojë pacientit që çfarë po ndodh dhe të mos e gënjeje si specialist shëndeti që jemi, ose nga ana tjetër ishin dhe familjarët që gjithmonë të thonin të mos tregojmë për sëmundjen dhe ti nuk mund ta gënjesh pacientin t’i thuash do jesh më mirë nesër, ndërkohë që me të vërtetë ai mund të mos jetë më mirë.” (kodi 07)

“Mos thenia e te vertetes lidhur me diagnozen dhe prognozen eshte nje problem kronik si per mjeket e Institutit onkologjik ne spitalin universitar, te mjekeve ne qendrat onkologjike prane spitaleve rajonale, te mjekeve te familjes ne Qendrat Shendetesore dhe neve te sherbimeve paliative. Kete detyre mendoj se duhet ta kryejne dy te paret. Tek ne pacientet vijne ne stadin afer vdekjes dhe ne fakt ne te shumtin e rasteve si pacientet e painformuar jane indiferente se edhe e kane te kuptuar diagnozen, po ashtu dhe familjaret qe ende e mbajne te fshehte, duke e ushqyer pacientin me shpresa boshe. Kjo gjendje sa vjen dhe thellon vetizolim dhe depresionin e pacientit. Vetem nje bashkepunim midis onkologut dhe psikologut qe ne krye te herës, kur diagnoza malinje vertetohet shkencorisht, ne kushtet spitalore, do te jete momenti me i pranushem i thenies te se vertetes per diagnozen dhe prognozen sipas shkalles se malinjitetit.” (kodi 016)

Mosthënia e diagnozës vazhdon të mbetet një dilemë etike e pazgjidhshme jo vetëm në praktikën mjekësore me pacientë me sëmundje të rëndë dhe terminale por mbi të gjitha, ky problem bëhet më e dukshme dhe dëmtuese në vendosjen e një marrëdhënieje të besueshme dhe efektive midis pacienti dhe stafit mjekësor. Nga ana tjetër kjo situatë pengon mundësinë e eksplorimit të aspekteve emocionale dhe psikologjike të përjetimit të frikës dhe dhimbjes psikologjike nga ana e pacientëve dhe mos përmbushjen e dhënies së mbështetjes emocionale dhe shpirtërore për të përballur frikën e humbjes së jetës. Pacienti mbetet në kushte e përjetimit dhe ndjesive të izolimit emocional të muajve dhe ditëve të fundit të jetës në kushtet kur dhe familjarët mohojnë që ta pranojnë humbjen e të dashurit të tyre. Pranimi dhe thënia e diagnozës nuk nënkupton humbjen e parakohshme të personit të dashur por respektimi i dinjitetit dhe jetës së personit. Ndaj ky parim duhet të udhëheq infermierët për të nxitur një diskutim të hapur me familjarët për benefitet dhe rëndësinë e informimit të pacientëve rreth diagnozës dhe mbi mënyrat sesi pacienti të informohet dhe gjithashtu të ofrojë ekspertizën e tyre për të lehtësuar komunikimin midis anëtarëve të familjes në lidhje me nevojat që ata kanë për të shprehur ndjenjat e tyre.

Kjo gjë jo vetëm që vështirëson trajtimin e pacientit duke i mohuar atij të drejtën që të jetë pjesë e planit dhe vendimarrjes në trajtim, por shpesh herë e vendos infermierin dhe stafin shëndetësor në një rol të vështirë në komunikimin me pacientin duke e "detyruar" mjekun dhe infermierin që të gënjente pacientin duke e lënë pacientin ta nëmkuptonte vetë sëmundjen që kishte. Mosthënia e të vertetës pacientit dhe mos informimi i këtij të fundit për sëmundjen dhe të gjithë procesin e trajtimit është një shkelje jo vetëm etike, por edhe e Ligjit të Kujdesit paliativ si dhe udhëzimeve dhe protokolleve për kujdesin paliativ.

5.4.4 Mbështetja Emocionale e Pacientëve dhe Familjarëve

Të vendosësh një marrëdhënie të ngrohtë, ku pacienti të ndihet mirë dhe i rëndësishëm për infermierin dhe stafin përkuajdesës është një pjesë e rëndësishme në punën e infermierit, sidomos në kontekstin e kujdesit paliativ. Janë disa faktorë që mund të ndikojnë në vendosjen e një marrëdhënieje të ngrohtë infermierë- pacientë, familjarë dhe kjo ka të bëjë me cilësinë dhe ndërveprimin midis tyre. Infermierët, të cilët komunikojnë drejt për drejt me pacientin, përdorin një ton zëri të qetë dhe të sigurt, kanë kontakt të vazhdueshëm me sy me pacinetin, pyesin pacientin mbi nevojat dhe gjendjen, jo vetëm fizike por dhe shpirtërore, angazhohet për të njohur pacientin

përtej gjendjes shëndetësore dhe vlerësimit për trajtim, dhe janë këto karakteristika që e bëjnë infermierin të pranueshëm dhe të pëlqyeshëm si për pacientin dhe familjen.

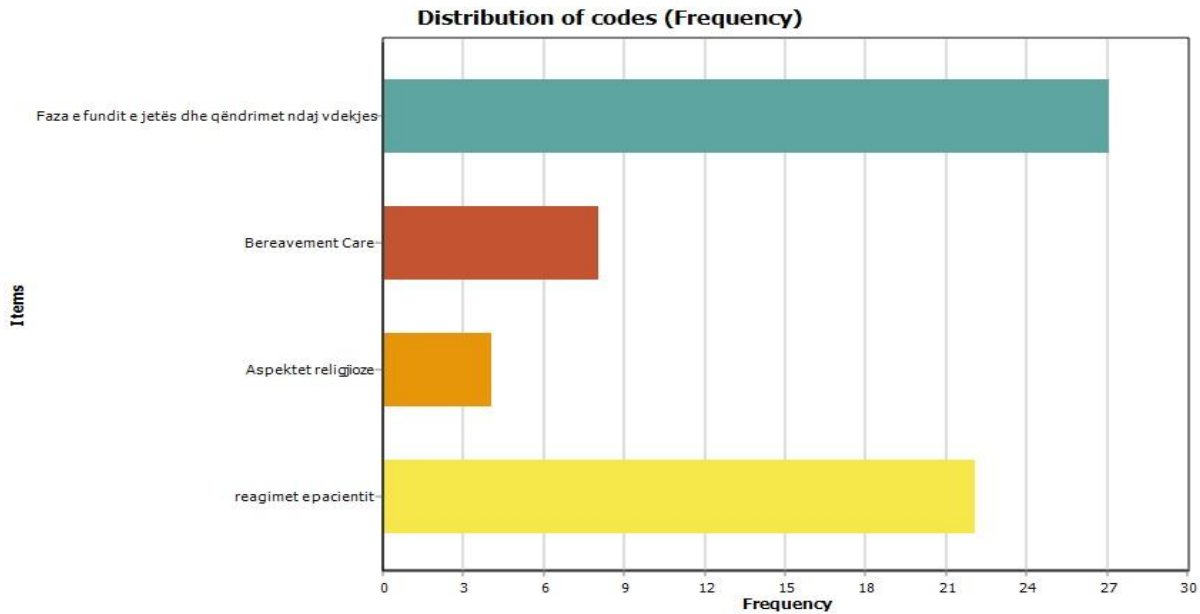
“Ne përpiqemi që të krijojmë atë marrëdhënien që ai të mos të të shikojë vetëm si një personel mjekësor që i shkove atje, do t’i japësh këto ilaçet dhe ikën. Ata duan që të flasim, të tregojnë për fëmijët, domethënë të shikojnë si një pjesë e familjes së tyre, kisha një çift që thonte për bashkëshortin se kur vjen ti pranon që ta mjekosh, me mua bëhet shumë keq. Domethënë afeksionohen jo vetëm për pjesën e mjekimit që sigurisht që unë mund t’ja bëja më mirë sesa bashkëshortja e tij, por ai të shikon si pjesë të familjes, domethënë të shikojnë si shpresë le të themi.” (kodi 010)

“Sëmundja e pashërueshme streson, krijon ankth dhe depresion tek personat që i rrinë afër të sëmurit, shpesh familjaret që kujdesen për të dashurin e tyre, bashkëjetojnë me dhimbjen dhe vuajtjen e pacientit, gjë që i bën të kalojnë moment krize, sepse kjo lloj asistence është e lodhshme dhe e vazhdueshme” (kodi 06).

Infermieri duke qënë profesionisti që është në kontakt të vazhdueshëm me pacientin dhe familjaret, ka mundësinë që të vëzhgojë dhe dinamikat psikosociale të renduara familjare dhe të vlerësojë sesi këto situata ndikojnë tek pacienti dhe ndërsjelltas. Infermierët referuan se mbështetja emocionale e pacientit dhe familjareve të tij, ishte pjesë e punës së tyre. Pikërisht në këto momente krize për familjaret, infermieri duhet të kuptojë se sa e domosdoshëme është nderhyrja si për pacientin dhe njerëzit përreth tij, që të marrin mbështetje e duhur për të përballuar këto faza delikate në mënyrën më të mirë të mundshme. Nderhyrja e psikologut në këto raste është një moment shumë i rëndësishëm për të qartësuar gjendjen e familjareve lidhur me dhimbjen dhe vuajtjet psikologjike si dhe mundësitë e trajtimit të tyre psikoterapeutik.

5.5 Kujdesi ndaj Pacientit në Fundin e Jetës

Më poshtë paraqitet shpërndarja në numër e frekuencave të kodeve që kanë të bëjnë me kujdesin ndaj pacientit në fundin e jetës (Grafika13). Kodet me frekuencën më të lartë kishin të fazën e fundit të jetës dhe qëndrimet ndaj vdekjes (44.1%) të rasteve, reagimet e pacientit (36.6%), bereavement care (12.9%) si dhe aspektet religjioze (6.5%)

Grafika13.Shperndjarja e frekuencave të kodeve për kujdesin ndaj pacientit në fundin e jetës

Në Shqipëri, kujdesi paliativ ofrohet për individët me sëmundje terminale dhe në fundin e jetës. Sipas referimit të infermiereve, kohezgjatja e jetës së pacientëve në kujdesin paliativ shkon mesatarisht nga 3 – 6 muaj por ka dhe raste që kohezgjatja e jetës së personave nën kujdesin paliativ mund të zgjasë me javë 1, 2 ose 4 javë, kjo për arsye të ndryshme. Pacientët që refreohen në kujdesin paliativ nga mjekët onkologë nuk kanë asnjë shpresë për të mbijetuar, dhe familjarët, zakonisht, i drejtohen këtyre shërbimeve në mënyrë që pacientët të kenë akses ndaj mjekimeve opioide (morfinë) për trajtimin e dhimbjeve dhe simptomave të tjera të cilat nuk mund ti marrin në shërbimet e specializuara onkologjike apo nga mjeku i familjes.

Kryesisht, puna infermiere në kujdesin paliativ në fundin e jetës fokusohet në bërjen e injeksioneve, venoze, muskulare, në prezencën e heqjes së ascitit, në klizma, në kataderizime, lavazhe vaginale, mjekimin e plageve dekubituese etj..

Edhe për infermierët me ekspeicencë të gjatë në kujdesin paliativ, të qëniti prezent kur pacienti ndërton jetë është një ekspeicencë e vështirë emocionale.

“Është e vështirë të shikosh dikë duke vdekur. Na ka ndodhur që kemi rastisur dhe familjarë të papërgatitur dhe mua më ka ndodhur në 2 ose 3 pacientë që kam asistuar në momentet e fundit. Jam munduar që edhe të qetësoj të sëmurin edhe të qetësoj familjarët sepse pavarësisht se e dinë që po shkojnë drejt fundit, shumica nuk e pranojnë, sidomos familjarët.” (kodi 09)

Në fazën e fundit të jetës së pacientit, infermierët përjetojnë vështirësi dhe sfida të mëdha psikologjike dhe emocionale, sidomos me pacientë që kanë një kohë relativisht të gjatë që i ndjekin rregullisht apo që janë të rinj në moshë. Rastet e vështira, që kërkojnë një vëmendje dhe punë më të veçantë, janë gjithashtu më sfiduese.

Përveç, ndjekjes së parametrave fizike dhe menxhimit të dhimbjes të cilat kryesisht ndiqen me prezencën e mjekut paliativ, infermierët sigurohen që familjarët të përgatiten emocionalisht për vdekjen pacientit. Një infermier e përshkruan, më poshtë dinamikat që ndodhin në orët e fundit të vdekjes së një pacienti në banesë dhe roli që ka në menaxhimin sa më të qetë dhe të mirëpranuar duke respektuar dinjitetin e pacientit në orët e fundit të vdekjes.

“ ...pasi ti fokusohesh të ndjekësh një terapi më intensive, të fillosh me familjarët të ndash detyrat, kush do rrijë natën, kush do rrijë ditën, kush do e ushqejë, kush do t’i flasë nga ata që kanë artikulum më të mirë, që ai mos të mendojë se po e gënjejnë ose se çfarë është duke ndodhur. Pra, do të fillosh të bësh organizimin dhe të njerëzve që rrijnë, sipas traditës të njerëzve që i vijnë për vizitë tek dhoma duke i rënduar oksigjenin. T’i eliminosh njerëzit nga dhoma e pacientit është detyra e infermierit por me takt, pa i ofenduar. Nuk ka receta fikse por qëllimi është që të dyja palët të kuptojnë se të qëndruarit tek koka e të sëmurit në momentet e fundit e rëndon më shumë situatën e tij. Një njeri, pa rënë në sy qëndron pranë pacientit për ndonjë nevojë që mund të ketë.” (kodi 04)

Infermierët referojnë se në disa raste nuk mund të asistojnë pacientët gjatë momenteve të fundit të jetës, pasi distanca gjeografike e largët, sidomos në zona rurale e bën të pamundur prezencën e tyre. Shumica e pacientëve që infermierët vizitojnë në shtëpi në momentet e fundit të jetës janë në gjendje inkoshiente por kur pacienti është koshient, familjarët udhëzohen që të reagojnë me qetësi, mos komunikojnë apo komentojnë gjendjen e pacientit në prezencë të tyre, pasi kjo mund të rriste ankthin e pacientëve. Qetësimi jo vetëm i dhimbjeve fizike por dhe qetësimi mendor i pacientëve është në fokusin e trajtimit mjekësor paliativ. Për këtë qëllim, në bazë të vlerësimit të mjekut paliativ, pacientëve u administrohen medikamente antidepresive dhe anksiolitike për qetësimin e simptomave të axhitimit.

5.5.1 Faza e fundit e jetës dhe qëndrimet ndaj vdekjes

Diskutimi rreth vdekjes, pranimit dhe përballja me vdekjen në kuptimin shpirtëror, në kontekstin e një sëmundjeje terminale mbetet ende një tabu dhe në komunitetin e profesionistëve shëndetësor. Përballimi shpirtëror me vdekjen konsiderohet si një çështje individuale dhe familjare.

“Puna jone ndaj pacientit qe eshte duke vdekur perben nje shqetesim te madh, edhe koleget e tjere e kane kete shqetsim, sidomos ata me të rinj. Mendoj se kjo situatë kerkon nje nivel te larte te perfshirjes emocionale, si ndaj pacientit dhe familjareve te cilet e kane teper te veshtire te pranojne ardhjen e vdekjes” (Kodi 011)

“Të punosh si infermiere paliative, veçanërisht me moshat e reja që janë në fazën e fundit të jetës, të bën të ndihesh jo rehat. Shqetësimi moral është një gjë e vazhdueshme, ne punen tone. Ndonjëherë është emocionale, shpirtërore dhe madje edhe fizike. (Kodi 09)

“E vetmja gjë që unë kam mësuar për vdekjen në shkollën e infermierisë janë shenjat e vdekjes dhe ju thatë si qasen infermierët mjekët, studentët, si reagojnë ata për vdekjen, ne nuk kemi asnjë informacion, sepse ne s'flasim për vdekjen” (kodi 05)

Familjarët bëjnë të gjitha përpjekjet e mundshme që pacienti të mos përjetojë shokun emocional dhe dhimbjen psikologjike të humbjes së jetës. Pacienti përpiqet të mbahet me optimizëm duke i thënë se do të bëhet më mirë edhe në kundërshtim të fakteve shëndetësore dhe kur mjeku e bën të qartë që pacienti nuk ka më shanse që të përmirësohet apo që simptomat të kontrollohen.

Shumica e infermierëve, mendonin se pacientët me sëmundje terminale duhet të informohen se do të vdesin, dhe ishin dakord që mjeku që është pjesë i stafit, te jetë përgjegjës për t'u ofruar pacientëve të tyre këtë informacion,

Mungojnë shërbime fetare të cilat të mund të ofrojnë një ngushëllim dhe lehtësim psikologjik të pacientëve që janë në prag të vdekjes. Infermierët raportojnë se pacientët të cilët kishin një qasje religjioze ndaj vdekjes, që ekziston një jetë përtej jetës fizike, ishin më të qetë dhe e pranonin vdekjen si një proces të natyrshëm.

Tema e vdekjes në këndvështrimin filozofik, psikologjik dhe shpirtëror duhet të jetë pjesë e kurrikulave të KP. Njohja e mjekëve për përjetimin e vdekjes është e domosdoshme për të ndihmuar stafin që të jenë të aftë të ofrojnë ndihmë pacientëve dhe familjarëve, për të ofruar edukim dhe ndërgjegjësim në lidhje me procesin e vdekjes si një fenomen natyral dhe i pa shmangshëm.

“...fillimisht duhet punuar që të ketë leksione për vdekjen, ose module të tëra që ata të marrin informacion, sepse për aq kohë sa atyre s'ju jepet një shembull, s'ju jepet informacion, ata do kenë frikë të gjithë dhe s'do duan të flasin.” (kodi 05)

“Mendoj se ende ne si shoqëri dhe personel mjekesor, nuk e kemi atë kuptim real të fundit të jetës, si ne planin filozofik, etik, psikologjik dhe social. Shpesh ne shume pacientë, frika nga vdekja perceptohet më keq se vetë vdekja. Parë nga pikpamja psikologjike, edhe pacienti terminal sa është i vetëdijshëm shpreson dhe kërkon të jetojë dhe frika për vdekjen është një instink mbrojtës. Gjithmone kanë shpresë. Ka dhe paciente të tjerë, të rënduar nga ankthi dhe depresioni, u dobësohet instinkti vetëmbrojtës dhe u humbet shpresa dhe dëshira për të vazhduar mbijetesën. Këtu duhet të fokusohet roli i mjekut, infermierit dhe sidomos i psikologut. Është e kuptueshme se ndryshimi i perceptimeve dhe qëndrimeve ndaj pacientit që është duke vdekur dhe dhe vetë vdekjes nuk është e lehtë, jo vetëm për personelin mjekesor por edhe për një shoqëri akoma të pa emancipuar sa duhet dhe me një sërë mitesh dhe tabush.” (kodi 016).

Shumica e infermierëve mendonin se nuk ishin të përgatitur mirë për t'u kujdesur për pacientët që ishin duke vdekur, por ranë dakord që atyre t'u ofrohet akses në seminare ose ëorkshope që reflektojnë mbi çështjet që lidhen me vdekjen dhe të vdekurin. Është thelbësore që infermierët të kenë trajnime specifike për çështjet e fundit të jetës; përndryshe, ata mund të shkaktojnë dëme emocionale për pacientët e tyre dhe madje edhe për veten e tyre.

5.5.2 Mbështetja për familjarët në fazën e vdekjes së pacientit dhe gjatë përjetimit të zisë

Momentet e fundit të jetës së një pacienti janë zakonisht në mbikqyrjen dhe kujdesin si të stafit paliativ dhe familjarëve që kujdesen për të sëmunrin. Në momentet kur parametrat jetësorë janë drejt fundit, infermierët informojnë familjarin që pacienti është në fund të jetës. Gjithsesi, informimi i familjarëve mbetet një sfidë kur infermierët janë duke dhënë një lajm të vështirë.

Ofrimi i bereavement care mundëson një kujdesje për familjarët, për të përballuar pasojat psikologjike të procesit të zisë. Edhe pse ky shërbim ofrohet në mënyrë sporadike dhe momentalisht është ndërprerë për shkak të masave kufizuese si pasojë e Covid – 19, ky shërbim është ofruar më parë në një nga shërbimet e kujdesit paliativ. Bereavement Care në këtë shërbim ofrohet nga stafi i trajnuar i infermierëve dhe punonjësit social dhe fokusohet në mbështetjen psikologjike për familjarët. Në të gjitha shërbimet e kujdesit paliativ nuk kishin të punësuar psikologë këshillimi por vetëm një punonjës social. Punonjësi social shprehej kështu në lidhje ekspriencën e ofrimit të bereavment care (kujdesi për procesin e zisë) ndaj familjarëve të pacientëve të kësaj qendre:

“Për mua ishte shumë e bukur sepse ata flisnin bukur dhe qartë pasi shprehnin dhimbjen e tyre. Kjo të jep më shumë forcë për të punuar më mirë më pas.” (kodi 010)

Nga intervistat e kryera vetëm një infermier rezultoi të ishte trajnuar në ofrimin e kujdesit ndaj zisë.

Aktivitetet e bereavement care konsistojnë kryesisht në ruajtjen e kontakteve me familjarët nëpërmjet telefonit apo aktivitetet të ndryshme sociale.

Mirenjohja dhe falenderimi i familjarëve ndaj stafit shëndetësor reflektohet me mbajtjen e kontakteve dhe qendrimeve miqesore edhe pas vdekjes së pacientit.

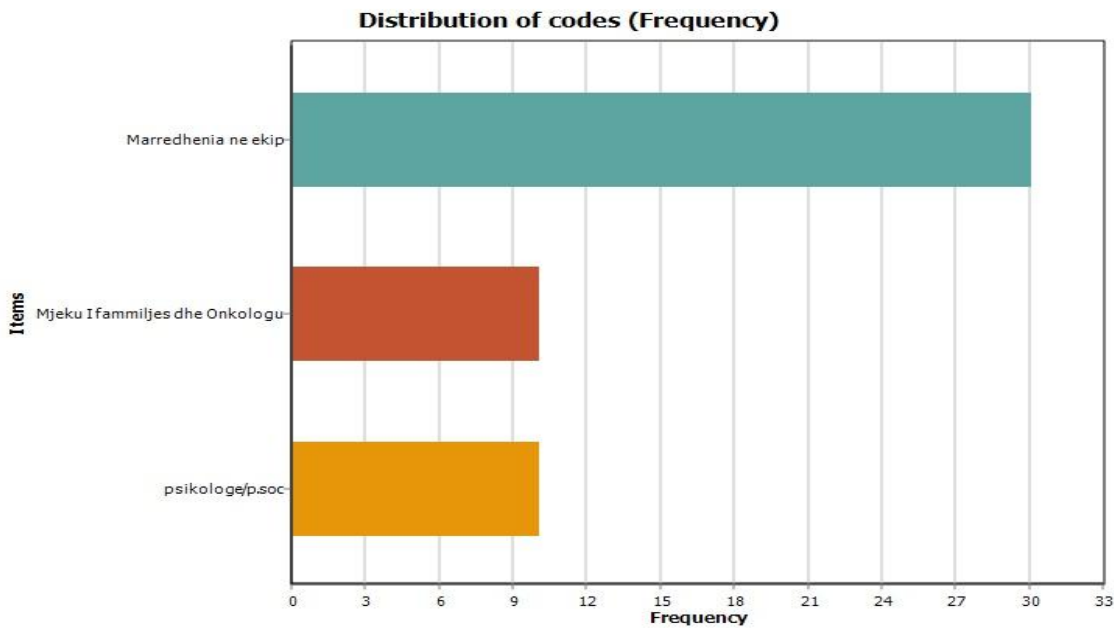
Infermierët raportojnë se reagimi i familjarëve pasi pacienti vdes është shprehja e lehtësimit nga rëndesa emocionale dhe psikologjike e përkujdesjes ndaj një personi të sëmurë. Kjo lidhet me faktin që barra e përkujdesjes bie mbi kujdestarin dhe familjarët dhe kujdesi për një person të sëmurë dhe në fazë terminale bëjnë që kujdestarët dhe familjarët të zhvillojnë probleme të natyrës psikologjike si ankth, stres akut, apo dhe depression. Shumë studime kanë vërtetuar përjetimet e çrregullimeve psikologjike dhe mendore si pasoje të përkujdesjes ndaj një të sëmurit në kujdesi paliativ.

Domosdoshmëria për trajtimin dhe kujdesin ndaj familjarëve dhe kujdestarëve të sëmurit në KP është thelbësore dhe ekipet e KP duhet të përfshijnë dhe familjarin në KP. Gjithsesi, në kushtet e mungesë së shërbimeve psikologjike në KP, është e domosdoshme trajnimi i infermierëve dhe stafit shëndetësor mbi identifikimin dhe vlerësimin e problemeve të shëndetit mendor dhe emocional jo vetëm të pacientit por dhe familjarit dhe referimi i tyre për trajtim të specializuar.

5.4.5 Puna në Ekip

Më poshtë paraqitet shpërndarja në numër e frekuencave të kodeve që kanë të bëjnë me punën në ekip (Grafika14). Kodet me frekuencën më të lartë kishin të bënin me bashkëpunimin në ekip (60%) e ndjekur nga bashkëpunimi me mjekun e familjes dhe mjekun/onkologun (20%) jashtë shërbimit të KP dhe bashkëpunimin me punonjësin social (20%)

Grafika14. Shpërndarja e frekuencave të kodeve për punën në ekip



Stafi i kujdesit paliativ është i përbërë kryesisht nga mjekë onkologë dhe infermierë. Shërbimet e kujdesit paliativ që kontaktua si Shërbimi Ryder Albania, në Tiranë, Shërbimi “Mary Potter” në Korce dhe Shërbimi Obkologjik në Banësë, kishin nga një punonjës social të punësuar. Kryesisht vizitat në shtëpi, sidomos në fazën fillestare të trajtimit, kryeshin nga një ekip i përbërë nga mjeku dhe infermieri i shërbimit për të bërë një vlerësim të gjendjes së pacientit dhe për të përcaktuar terpinë dhe ndërhyrjet e nevojshme paliative.

Vizitat nga një staf multidisiplinar i përbërë nga një mjek, infermier dhe punonjës social për të bërë një vlerësim dhe për të ndjekur ecurinë e pacientëve me sëmundje terminale nuk është një normë me shërbimin paliativ në Shqipëri. Pacientët dhe familjarët kanë tendencën që të kërkojnë trajtime mjekësore nga mjeku dhe infermieri dhe rolin e punonjësit social e shohin si një ndihmë shtesë e cila nuk është e domosdoshme për trajtimin dhe përmirësimin e simptomave dhe problemeve sociale që lidhen me pacientin dhe familjen etj.

“Nëse i thua një pacienti që ditën e sotme do të zhvillosh një bisedim me një psikolog mbi gjendjen tënde emocionale ose se si mund të përballosh ankthin ai do të qeshi. Ne e vërejmë këtë gjë kur bëjmë vizitat me punonjësen sociale. Punonjësja sociale përpiqet që të zhvillojë një bisedë, kur ai mund të jetë i lirshëm për të folur për një pjesë të problemeve të tij. Në momentin kur ajo përpiqet që të zhvillojë një bisedë, pacienti drejtohet për nga mjeku dhe përgjigjen e pyetjes që i bën punonjësja sociale, ia kthen mjekut dhe jo asaj.” (kodi 02)

“Të jem i singerte, me duhet të them se aktiviteti jone si mjek por edhe ai infermieror, është i kufizuar pothuajse totalisht në kujdesin e menaxhimit të simptomave fizike lidhur me dhimbjen. Kur arrijme të dominojmë dhimbjen pacienti është qetë, po ashtu dhe familjaret. Lidhur me aspektet psikosomatike,

si ankthi, depresioni etj. shume pak bëhet. Ketu ka ndikuar edhe mungesa e nje psikologu. Ne raste kur raportohet nga familjaret per nje suate te tille, kemi patur ndihmen e psikiaterve te sherbimit ambulator. Por dhe keto konsultime kane qene sporadike.” (kodi 016)

Infermierët raportojnë se puna në ekip, kryesisht konsistente në diskutimin javor të rasteve, organizimin e punës, bashkëpunimin dhe ndërhyrjen për rastet e vështira, vlerësimin paraprak të rasteve të reja dhe ndarjen e detyrave. Infermierët e rinj raportojnë se kur e ndienin të nevojshme, në raste të veçanta, kërkonin ndihmën dhe asistencën e një infermieri më me eksperiencë.

Grupi profesionistëve të njesise se kujdesit paliativ përbëhet nga një ekip multidisiplinor, sic janë mjekët, infermierët, fizioterapistët, punonjësit sociale, psikologët këshillimor mbi zënë dhe kujdesin ndaj familjarëve, shoferë që të mundësojnë transportin e personelit dhe të pacientëve, etj, në kushtet kur trajtimi paliativ mbetet ende një shërbim kryesisht në banesë. Ky grup mundëson për të ofruar shërbime të ndryshme në ekip, që sipas nevojave të pacientit dhe familjarëve mbetet esenciale.

Aktualisht, puna në ekip fokusohet kryesisht në ofrimin e një kujdesi shëndetësor fizik të dhimbjes dhe të nevojave të tjera shëndetësore. Pavarësisht, barrierave infrastrukturore si mungesa e profesionistëve sidomos në fushën e psikologji-psikiatri, dhe të tjerë në KP si pjesë e ekipit ka bërë tepamundur, ofrimin e shërbimeve specialistike në banesë. Infermierët dhe mjekët kanë një frymë të mirë bashkëpunimi dhe mbështetje të njëri-tjetrit. Profesionistët më me eksperiencë ndajnë njohuritë dhe eksperiencën e tyre me profesionistët e rinj.

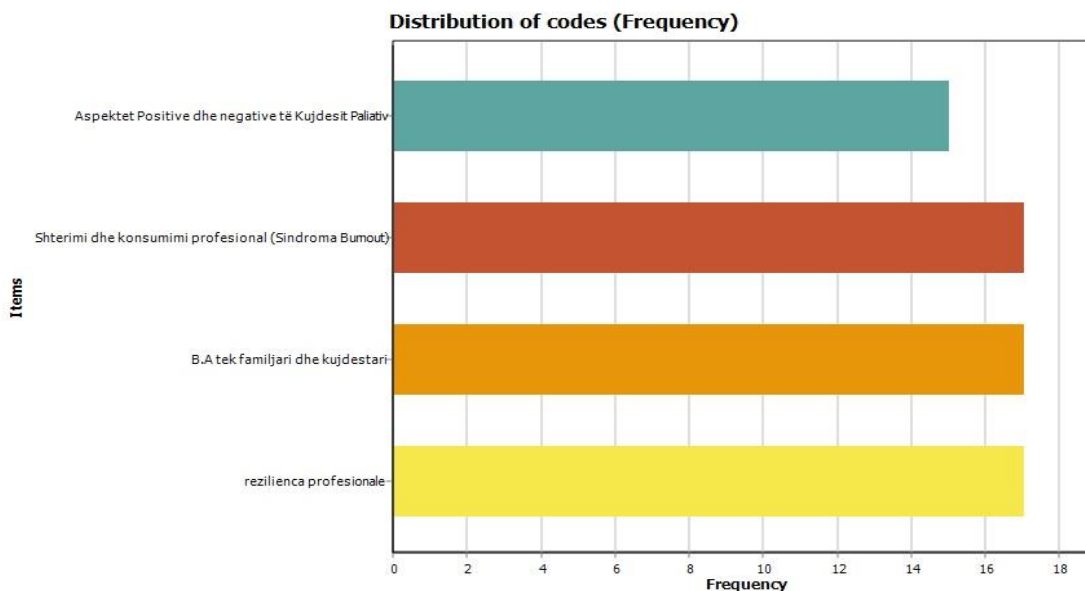
“Më të vjetrit që kanë qenë këtu kanë patur dëshirën e mirë që të na mësojnë për t’u perfeksionuar në gjërat që ne ndoshta nuk dinim t’i bënim dhe aq mirë në fillim.” (kodi 07)

Për nga organizimi në ekip, infermieri ka një rol shumë të rëndësishëm, që është ai komunikativ. Ai komunikon, diskuton dhe operon shpesh jo vetëm me pacientin dhe familjaret e tij, por edhe me mjekun kurues. Shpesh herë, pacientit mund ti lindë nevoja për konsulta me mjekë specialistë të tjerë dhe është pikerisht infermieri “ura” lidhese midis tyre. Por edhe infermieri duke përfshirë edhe mjekun, shpesh humbasin kohë në kërkim të specialistëve në qendrat shëndetësore të specialiteteve, sorollatje kjo që vonon kryerjen e konsultave dhe fillimin e mjekimit të pacientit në kohën e duhur.

5.7 Sindroma e “Burnout” – Shterimit Profesional

Më poshtë paraqitet shpërndarja në numër e frekuencave të kodeve që kanë të bëjnë me sindromën burnout (Grafika15). Kodet me frekuencën më të lartë kishin të bënin me shterimin dhe konsumimin profesional (25.8%) të rasteve. Infermierët referuan se dhe familjarët përjetonin një shterim emocional si pasojë e përkujdesjes së pacientit (25.8%), e ndjekur nga rezilienca 25.8% dhe aspektet pozitive e negative të kujdesjes (22.7%).

Grafika15.Shpërndarja e frekuencave të kodeve për sindromën burnout



5.7.1 Aspektet Positive dhe negative të Kujdesit Paliativ

Një pjesë e infermierëve të intervistuar u shprehën se ne përgjithësi ishin të kënaqur me arritjet profesionale dhe se mendonin që pacientëve u ofrohet një shërbim i mirë nga ana e tyre. Perceptimi pozitiv mbi arritjet profesionale dhe personale të stafit infermieror në kujdesin palliativ lidhet me sindromën e burnout, ku infermierët që kanë nivele të larta të arritjeve personale kanë nivele të ulta të sindromës së burnout.

“Është punë e lodhshme që në të njëjën kohë të jep kënaqësi në momentin kur shikon se një pacient është i qetë dhe të paktën ato momentet e fundit të jetës së tij i kalon me dinjitet ...nuk vuan nga dhimbjet dhe ka kujdesin që meriton të ketë, duke menaxhuar shumicën e simptomave që mund të ketë në ato momente” (Kodi 09)

Kujdesi ndaj pacientëve që mbartin një sëmundje të pashërueshme dhe janë në fazën e fundit të jetës ndikon në gjendjen emocionale dhe psikologjike të infermierëve dhe në marrëdhëniet me veten dhe të tjerët. Specifikisht, në kontekstin e kujdesit paliativ, ndërgjegjësimi mbi ndikimin emocional të kujdesit ndaj pacientëve është me dukshme, pavarësisht se infermierët raportojnë për efekte minimale të stresit apo shterimit profesional si pasoje e punës. Edhe njohuritë mjeko-psikologjike lidhur me faktoret stresante dhe simptomatologjine e sindromes burnout u ndje se nuk ishin te plota.

“..kjo influencon edhe raportet që ti ke me kolegët, ose dhe me familjen kur ti shkon në shtëpi, sepse është gjithë ajo energji negative që ti merr, situata të ndryshme që shikon njerëz që nuk i ke menaxhuar shumë mirë, ose jeta e tyre është drejt fundit dhe sërish është një energji negative që secili infermier e merr me vete kudo qoftë.” (kodi 07)

“Është ngarkesë shumë e madhe psikologjike sepse ti shikon gjithmonë, nuk shikon sukses asnjeherë, gjithmonë shikon të sëmurë që ti vetëm i inkurajon, por ata gradualisht shkojnë drejt fundit.” (kodi 03)

“Ka patur situata kur kanë qenë pacientë të rinj, ose kur ndonjëherë ndjehesh më mirë me ta, ke kaluar më shumë kohë dhe ajo humbja e tyre të ngelet më shumë në mendje, sesa e një pacienti tjetër, sepse i ke parë që në fillim kanë qenë më mirë, pastaj i shikon përgjatë gjithë rrugës së tyre...”(kodi 010)

Lodhja psikologjike, të punuarit pa orar dhe vështirësitë komunikative me familjarët apo pacientët ishin disa nga faktorët që infermierët raportuan si shkaqe të konsumimit profesional. Gjithashtu, neglizhenca ndaj kujdesit shëndetësor personal sapo mendimet shqetësuese se një simptomë e caktuar fizike që ata ose një familjar kishin, mund të nënkuptonte një sëmundje të rëndë, identifikohesh si një efekt negative psikologjik si pasojë e ushtrimit profesional dhe kontakteve të shpeshta me pacientë terminalë.

“..është goxha e lodhshme si punë, domethënë si ngarkesë, plus që ti ke kontakte telefonash edhe gjatë mbasdites, edhe gjatë natës.....jashtë orarit zyrtar, edhe ditët e diela dhe ditët e hëna..., se gjithmonë do të dali ndonjë gjë, që ka një problem të vogël, që a mund të të pyes, a mund të të shqetësoj. Ti i thua që nuk më shqetëson, por...”

“..kjo këtë ka, anën psikologjike goxha të ngarkuar, plus pastaj që fillojnë edhe keto simptomat që ti një ditë të të dhëmbi këmba psh mendon çfarë është kjo, se e ke parë. Nga gishti i këmbës, deri te maja e kokës, te gjitha llojet e diagnozave...” (kodi 03)

Gjithahstu, gjendja e rënduar psikologjike e pacientëve dhe fakti që nuk janë në dijeni të diagnozës, bëjnë që shpesh herë pacientët dyshojnë në efektshmëri e trajtimit që ofrohet nga stafi shëndetësor, duke ndikuar negativisht në gjendjen emocionale të pacientit. Infermierët raportojnë që e hasin në menyrë të rregullt këtë fenomen dhe ndihen të pafuqishëm ndaj reagimit zhgënjyes të pacientëve.

“Tek të tjerët ndihesh shumë e zhgënjyer, sepse ai mendon se mjekimi nuk i bën efekt dhe ata shprehen që ne nuk po i ndihmojmë.” (kodi 014)

Infermierët sfidohen vazhdimisht me realitetin e vuajtjes së pacientit ,edhe pse trajtimi aktiv dhe vendimet për fundin e jetës merren nga mjekët. Infermierët janë të përfshirë dhe perpiqen profesionalisht te ofrojnë kujdesin me te mire te mundshem,por ne keqesimin e semundjes terminale, dhe ne mjedisin e nje klime emocionale të rritur, mund të akuzohen si nga pacienti dhe familjaret per trajtim te pamjatueshem.Kjo situatë mund te shërbeje si nje faktor stresant per moskomoditet emocional

5.7.2 Shterimi dhe konsumimi profesional (Sindroma Burnout)

Nga intervistat e kryera një pjesë e vogël e infermierëve që kishin mbi 15 vite punë në KP pohuan se ndiheshin të shteruar psikologjikisht si pasojë e punës si infermierë paliativë. Kjo për arsyen, se ata e ndjenin dhimbjen dhe lodhjen e humbjes së pacientëve dhe se pranonin që gjendja e pacientit përkeqësohej pavarësisht përpjekjeve të tyre për ta mbajtur në jetë sa më gjatë. Gjithashtu rënia e cilësisë së jetës gjatë periudhës së fundit, e bën pacientin psikologjikisht më vulnerabël, gjë që përjetohet dhe nga personat që kujdesen për të.

“Shumë e vështirë është, sepse shikon që nuk përmirësohet dhe vritesh dhe vet psikologjikisht, shpirtërisht dhe ne vetë kemi nevojë për psikologe.” (kodi 014)

“Kemi nevojë dhe ne për psikologë. Sa raste na kanë ngelur në kujtesë, duam t’i harrojmë por... Është një profesion që nuk të jep kënaqësi, përveç asaj të momentit se thua ja u qetësua, u lehtësua, por kur e di që do vijë fundi nuk e merr atë kënaqësinë.” (kodi 014)

Gjithësesi, eksperiencia e gjatë në kujdesin paliativ dhe angazhimi emocional me pacientët nuk do të thotë domosdoshmërisht se infermieri përjeton shterim emocional në momentin që ai përdor mekanizma të caktuara mbrojtës, dhe pamvarësisht ngakesës, është optimist dhe aktiv në marrdhënie me pacientët, familjarët dhe stafin. Angazhimi aktiv i infermierit në komunikim me pacientin si dhe familjarët për të kuptuar pacientin dhe nevojat që ka, lehtëson barrën emocionale si të pacientit dhe të infermierit. Në rastin më poshtë, infermieri ka reduktuar “dhimbjen” emocionale të pacientit duke komunikuar me atë për ta ndihmuar emocionalisht.

“...[infermierët] janë më pak të konsumuar në kujdesin paliativ. Pse?! Sepse ne jemi të përfshirë te pacientët dhe ju do thoni është e gabuar, sepse duke u përfshirë kaq shumë dhe duke e trajtuar pacientin si një të tërë në kuptimin holistic, duke mos e ndarë shpirtin nga trupi, ne marrim shumë ngarkesa, sepse ti kur hyn në shtëpinë e tij vazhdimisht, bëhesh aq e afërt me një pacient.... Mba mend një pacientja ime që më tha “ke një muaj të tërë që më pyet për dhimbjet, por nuk ma shëron dot këtë dhimbje”. I thashë të lutem më thuaj, “më dhëmb shpirti” më tha, “sepse vajza ime po tretet dhe unë dua të shkoj pas asaj” dhe unë kurrë nuk e kisha pyetur edhe pse e kisha në pemën e familjes, unë nuk e kisha pyetur, unë nuk e kisha bërë atë të fliste e pyesja për dhimbjen fizike, më tha që të mos e pyes më, që të mos i jap ilaçe më, më tha që i dhemb shpirti dhe që unë asnjëherë nuk e kam pyetur.” (kodi 05)

Kryesisht infermierët e rinj në moshë dhe me eksperiencë të pakët e perceptonin humbjen e pacientit si një shkak- pasojë e cila ndodh dhe në shërbime të tjera shëndetësore spitalore. Në kënvështrimin dhe analizën psikologjike, mund të themi se një pjesë e infermierëve të rinj përdornin mekanizmin mbrojtës “represues” apo/dhe mekanizmin mbrojtës racionalizues. Ku gjendja e përkeqësuar e pacientit perceptohet si paojë e sëmundjes dhe infermieri mbron veten nga frika psikologjike e vdekjes duke u shmangur perjetimit empatik të dhimbjes së pacientit apo duke u fokusuar në kujdesin fizik(simptomat) duke gjykuar se në këtë mënyrë infermieri është objektiv dhe efektiv të kujdesit.

Përfshirja emocionale ndaj dhimbjes së pacientit konsiderohet ende tabu në kujdesin shëndetësor në vendin tone..

“ Në përgjithësi në ambjentet mjekësore, nuk diskutohen problemet mjekësore që pacientët kanë sepse përgjithësisht këto janë të njëjta. Ndërkohë termi burn out nuk ekziston në mjekësinë tonë... Në të gjitha hallkat e mjekësisë ka të sëmurë që ndërrojnë jetë.” (kodi 02)

Shterimi profesional apo burnout perceptohet si atribut i aftësive personale për të menaxhuar stresin dhe pasojat emocionale si pasojë e punës.

“Lodhjen dhe konsumimin do ta përjetoja në çfarëdo lloj tjetër pune dhe varet nga aftësitë individuale menaxhuese. Në çdo ambjent ke marrëdhënie me kolegë, me pacientë, me familjarë të pacientëve dhe ka ndryshime të vogla në çdo pozicion pune.” (kodi 08)

“Shqetësimi moral është një gjë e përditëshme në punën tonë. Bashke me një kolegen time kemi perzgjedhur të shkojmë në palester të bëj fitness kohët e fundit. Kjo na ka bërë të ndihemi me e qeta dhe të relaksuara.” (kodi 06)

“Puna në të gjithë sektorët e mjekësisë nuk është e lehtë, si nga ana fizike dhe psikologjike. Ndjehesh emocionalisht mirë kur pacienti shërohet dhe shpëton, deshpëruesh dhe ndjehesh keq kur për shume shkaqe humb jetën. Të gjithë mjekë, infermiere, sanitare po të dëshpëruar dhe shoferet e urgjencës janë sipas detyrës dhe përgjegjësive në stres të vazhdueshëm profesional dhe të rrezikuar nga sindroma burnout. Edhe me personelin e kujdesit paliativ, ndodh i njëjti fenomen, jemi përballë shumë faktoreve stresante, kemi momente të larta emotive, gjendje psikologjike të veshtira si mjekët dhe infermierët. Pacientët tanë kanë të gjithë, një fund fatal, jemi të detyruar të shohim shuarjen e pashmangëshme të jetëve, si të thuash pësojmë një 'ngopje' me raste vdekjesh. Nuk e di nëse ka ndonjë faktor stresant më të madh. Natyrisht lënë gjurmë të forta negative psikologjike se favorizojnë me kalimin e kohës të shfaqjes së simptomave të burnoutit, sidomos të infermieret e vjeter, që kanë përjetuar shumë raste të tilla.” (kodi 016)

Përfshirja e stafit infermieror në komunikim në grup, mbështetja e tyre e vazhdueshme për të ndarë eksperiencat me njëri-tjetrin, organizimi i aktiviteteve në grup si retreat apo ëorkshope ku stafi infermieror shpenzojnë kohë cilësore së bashku, është një mënyrë positive për të parandaluar shterimin profesional.

Gjithashtu ofrimi i kushteve optimale për punë me reduktimin e numrit të pacientëve dhe ngushtimin e shtrirjes gjeografike të shtëpive që infermierët kanë nën kujdes, ndihmon në përceptimin e kënaqësisë së infermierëve ndaj punës dhe profesionit të KP. Një faktor tjetër i rëndësishëm është dhe organizimi i aktiviteteve, me në fokus mirëqënien e infermierëve si trajnime dhe ëorkshope mbi kujdesin ndaj vetes dhe marrja e njohurive për të identifikuar streset dhe faktorët nxitës që shpjen në stresin akut si pasojë e ushtrimit të profesionit infermieror në KP. Aktulisht, kushtet për ofrimin e kurseve dhe ëorkshopeve për kujdesin e vete në profilin e kujdesit paliativ, janë shumë të limituara dhe pjesa më e madhe e infermierëve nuk kanë përfituar nga këto shërbime.

“Ne kemi trajnime plot, marrim ekspertë nga Shqipëria, marrim ekspertë të huaj. Vjet nuk u bë, por gjithmonë na vjen një psikolog dhe shumica e tyre është për eliminimin e konsumimit...sepse edhe këto ne i quajmë, le të themi një trajnim për retreat-in brenda një retrea-ti dhe shkojmë gjithë stafi dhe trajnimi për moskonsumimin e bëjmë me lojëra, me gallata, dy ditë shkojmë jashtë qytetit. Gjithmonë trajnimet bashkë, nuk ndahet stafi për këto gjëra. Aty bëjmë retreat, aty gjykojmë aftësitë tona, mangësitë dhe atë analizën SËOT por jo në atë formë që më thua ti, pikat e forta dhe të dobëta, po themi të njeri-tjetrit në një formë tjetër./Po, kemi tema shumë të bukura, moskonsumimi, menaxhimi i kohës, menaxhimi i stresit.” (kodi 05)

“Organizonim shumë festa, na i prishi kjo pandemia edhe sikur humbi tradita, po p.sh çdo pjestari, kur kishte ditëlindjen, mbledhje ekipi dhe i festojmë me fondet e Riderit(emri shoqates paliative) dhe i blejme dhe një dhuratë simbolike. Kjo ishte një kënaqësi shumë e madhe dhe ekipin e lidhte shumë. Çdo festë, psh festat e Viti të Ri i festojmë, edhe vjet e festuam, por tani janë vështirësuar. Them se ndoshta do fillojë prap kjo, kjo është gjëja më shkarkuese më e mirë them une që ka...” (kodi 03)

“Mos harroni që lideri luan një rol të rëndësishëm dhe lideri kur shikon një staf që ka pasur mërzitje, organizohet diçka, një e qeshur një gjë në dhomat tona të ndenjës që janë atje pra , duhet një e qeshur që të çlirohesh. Ne njëherë në javë bëjmë dhe takimin javor, raportohet për çdo pacient, diskutohet dhe nxirren detyrat se çfarë do bëjmë më tej. Duke raportuar dalin dhe gjëra se secili i thotë për të qeshur. Shpesh organizojmë fundjavën për të dalë me shoqet, pyetet sesi kemi kaluar dhe është shumë e rëndësishme kjo.” (kodi 06)

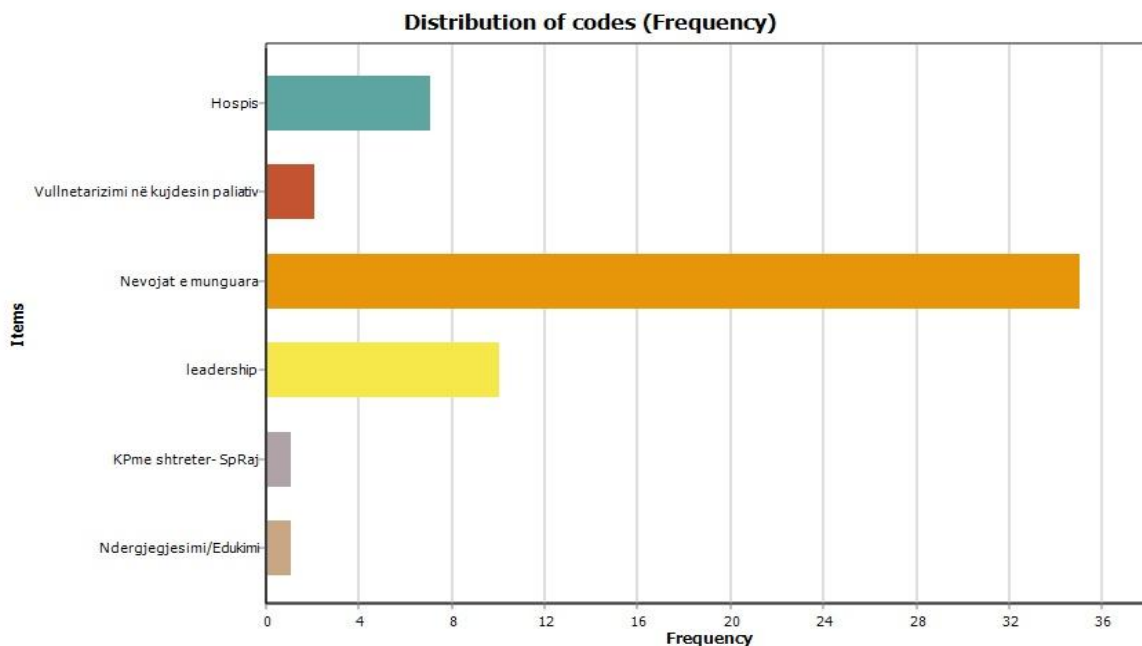
Lidershipi, është një faktor i rëndësishëm në ndihme të menaxhimit të simptomave të burnout-it tek stafi dhe vartësit. Sipas intervistimeve, kjo mund të ketë një efekt pozitiv dhe të sigurojë një faktor mbrojtës kundër sindromës së burnout. Mbikëqyrja, edukimi i vazhdueshëm, thellimi i

marrëdhëniet ndërpersonale në ekip, marrëdhënie të qëndrueshme ndërpersonale, stërvitje fizike, kohë e lirë, relaksim, ndjenja e kompromisit dhe vlerësim profesional ndaj te tjeve etj, duhet të jenë pjesë e strategjise të luftes kundër faktoreve shkaksjelles të sindromes burnout.

5.8 Aspekte që lidhen me cilësinë e shërbimeve

Më poshtë paraqitet shpërndarja në numër e frekuencave të kodeve që kanë të bëjnë me aspekte që lidhen me cilësinë e shërbimeve (Grafika16). Kodet me frekuencën më të lartë kishin të bënin me nevojat e munguara (62.5%) të rasteve e ndjekur nga leadershipi(17.9%), hospisi(12.5%), vullnetarizmi (3.6%) KP ne Spitalet Rajonale dhe ndergjegjësimi(1.3%).

Grafika16. Shpërndarja e frekuencave të kodeve për cilësinë e shërbimeve



Në përgjithësi, infermierët raportojnë se është rritur gama e listës së medikamenteve të rimbursueshme por nuk është rritur ofrimi i shërbimeve multidisiplinare. Kjo gjë vërtetohet me numrin e ulët të infemierëve paliativ dhe numrit të pacientëve që një infemier duhet të kryej viziat (1 infemier për 13 pacient në Ryder dhe 1 infemier për 30 pqaient në SOB). Standartet e numrit të infemierëve paliativë në raport me numrin e pacienteve për kujdesin paliativ në Shqipëri janë përcaktuar duke u përshtatur për kushtet e Shqipërisë para shume viteve,ndërkohë që 66% e pacienteve janë të privuar nga marrja e kujdesit paliativ të specializuar.[66]

“ Jo, është rritur vetëm në drejtim të mjekimit, asgjë tjetër s’është bërë. Edhe tani të njëjtat gjëra që kemi bërë ndër vite bëjmë.(kodi 014)

“Puna e infermierit ne KP nuk është e lehtë dhe jo ç’do kush mund ta bëjë, kërkon një lloj të veçantë personi, domethënë, ai që ka një përgatitje të mirë klinike dhe mbi të gjitha komoditetin emocional të nevojshëm për të punuar me pacientët dhe familjet që përballen me kushte fizike dhe psikologjike të rënda për që çojnë pashmangërisht në vdekje.(kodi 08)

Infermierët gjatë intervistimit dëshmuar, që kishin zgjedhur të punonin në mjediset e shërbimit paliativ, pasi kishin një eksperiencë si infermierë klinikë dhe dëshirë për tu përkushtuar ndaj këtij profesioni human. Fakti që një pjesë e personelit infermieror të këtyre shërbimeve paliative, kishin një aktivitet profesional të gjatë, tregon pasion dhe qëndrueshmëri ndaj kësaj natyre pune, duke sugjeruar se një lloj i veçantë personaliteti duhet të kërkohet për rekrutimin e infermiereve paliative në të ardhmen.

5.6.1 Hospis

Mungesa e shërbimeve 24 orë me shtretër, të llojit hospis reflekton një nevojë të madhe të pacientëve që kanë nevojë për shërbime të tilla në kushte kur pacienti është i braktisur apo jeton i vetëm dhe nuk ka një familjar/ të afërm që mund të kujdeset për të. Gjatë intervistave infermierët raportuan se rastet e pacientëve që jetonin vetëm dhe që nuk kishin kujdestar në shtëpi rriteshin dita ditës.

“..një i sëmurë me kancer ka shumë shërbime në shtëpi. Ka shumë që jetojnë vetëm dhe ne nuk shkojmë dot për ta larë dhe për ta ndërruar. Ne mund t’i çojmë mjekimin në shtëpi dhe mund t’i shkojmë pak më shpesh.” (kodi 014)

“ Orari jonë i shërbimit është 6 orë sepse kaq zgjat shërbimi i ofrimit parësor që jemi ne. E mira do ishte që për këta pacientë, shërbimi të jepej me turne, gjithmonë që shërbimi të ishte i kompletuar, me ambulance, hospis, por që është kosto e madhe.” (kodi 014)

“Problemi qëndron se tek ne nuk ekziston hospis 24 orësh ose edhe me shtretër, siç është në shumë vende të përparuar. Kjo sjell vështirësi për pacientet dhe familjaret që kur pacienti ndodhet

ne nje krize jashte orarit tone zyrtar,dhe sidomos ne oret e vona te nates,ata i drejtohen Qendrave Shendetesore ose Urgjences se qytetit.”(kodi 016)

Kujdesi në hospis me shtretër(shtrimi ne spital) ofrohet në rastet kur pacienti terminal nuk ndodhet pranë fundit të jetës, por paraqiten situata kritike dhe të komplikua, të cilat nuk përballohen në kushtet e shtëpisë, sipas protokolleve klinike. Kjo ndodh kur nevojitet kryerja e ekzaminimeve dhe manipulimeve të ndryshme terapeutike, me qëllim përcaktimin e një terapie sa më efektive për kontrollin e dhimbjeve dhe simptomave të tjera. Do ishte ideale ne se shërbimet e hospisit do të ofrohen 24 orë për 7 ditët e javës.

5.6.2 Vullnetarizimi në kujdesin paliativ

Vullnetarët janë pjesë e ekipit multidisiplinar në kujdesin paliativ. Detyrat dhe roli vullnetarit janë të përcaktuara me ligjin për Kujdesin Paliativ. Vullnetari ka kufizime dhe nuk rekomandohet të thotë të vërtetën në çështjet që kanë të bëjnë me sferën e mjekëve, si dhënia e diagnozave dhe ecuria e sëmundjes, trajtimi dhe veprimi pasues. Pra, nëse nuk është kompetent për t'iu përgjigjur pyetjeve të pacientit dhe familjes, është më mirë të jetë i sinqertë që fillimisht duhet të konsultohet me ekipin mjekësor (mjekët dhe infermierët). Roli i vullnetarit konsiston në mbështetjen emocionale dhe shpirtërore për pacientët paliativë dhe kujdestarët e tyre, janë persona që efektivisht nuk janë anëtarë të familjes apo pjesë e stafit të kujdesit shëndetësor. Zakonisht, vullnetarët janë individë të cilët mund të kenë qënë vetë përfitues të shërbimit të kujdesit paliativ ose një familjar i një ish-pacienti. Në Shqipëri, roli i vullnetarit nuk është prezent aq sa duhet pasi nuk është lehtësisht e pranuar nga familjarët në kushte brenda shtëpisë. Aspektet kulturore dhe mentaliteti shpesh herë e bëjnë të vështirë ofrimin e shërbimit të vullnetarit në shtëpi. Një nga kordinatorët e vullnetarëve në një qender të kujdesit paliativ u shpreh kështu në lidhje me sfidat e ofrimit të kujdesit të vullnetarit në banesë:

“...e kemi pak të vështirë për ta bërë këtë këtu ... sepse familjarët kujdesen vetë dhe nuk mund ta lënë në dorë të një vajze apo një djali vullnetar. Plus që kemi dhe merak dhe nuk mund të dërgojmë

vetëm një vajzë në shtëpinë e një burri që jeton vetëm ose ka djalin dhe nuk duam ti vendosim në siklet.”(kodi 011)

Roli i vullnetarit është i rëndësishëm në lehtësimin e barrës së kujdesit që familjarët hasin gjatë kujdesit ndaj njeriut të tyre. Në kordinim me qendrën dhe me pacientin dhe familjarin, kujdestari mund të ofrojë përkujdesje për pacientin për një kohë të shkurtër, kur familjari e ndjen të nevojshme që të shkëputet përkohësisht nga roli që ka si kujdestar. Studimet e ndryshme kanë treguar që familjarët në rolin si kujdestar përjetojnë sindromën e burnout dhe manifestojnë një sërë probleme të natyrës psikologjike si pasojë e kujdesit për pacientët me sëmundje kronike që kërkojnë kujdes paliativ apo sëmundje të terminala.

Pavarësisht përpjekjeve për të ofruar shërbimin e vullnetarizimit për pacientët paliativ, hasen disa barrierë. Shpesh herë familjarët e refuzojnë ndihmën e vullnetarëve me justifikimin se:

“Jam unë dhe unë ia di të tërë hysmetin, tërë hallet, pra çnë ti kur jam unë këtu thonë familjarët.”(kodi 011)

Roli i vullnetarëve konsiston dhe në lehtësimin e ndarjes së përjetimit të emocioneve dhe ndjenjave të humbjes nga ana e familjarëve.

“Kemi intervistuar dhe rekrutuar disa vajza psh. një të tjerë prej tyre që i kishte vdekur mamaja dhe ishte shumë e mirë dhe na ka ndihmuar këtu në qendër. Kur kemi bereavement care, ato vijnë për të ç’tensionuar situatën. Pikëllimi është i madh sepse kujtojnë problematikat e tyre dhe kjo i ka ndihmuar.” (kodi 011)

Mungesa e punës konkrete të vullnetarëve në shërbimet e kujdesit paliativ, vjen dhe si pasojë e mungesës së shërbimeve të integruara të kujdesit paliativ, të cilat do të jepnin një mundësi vullnetarëve që të përfshiheshin në këto shërbime që nuk janë të natyrës mjekësore.

Më poshtë behet një krahasim me rolin dhe funksionet e vullnetarëve në një nga shërbimet e kujdesit paliativ në Shqipëri dhe në një vend të huaj ku shërbimi i vullnetarëve është e integruar në shërbimet paliative sipas modeleve me të mira të kujdesit paliativ.

“Ne kur na vijnë vullnetarët, fillojmë të mendojmë se çfarë pune do t’u japim dhe fillojmë iu japim përkthime, ndërsa aty vullnetari ndihmonte për drekën, bashkoheshin me pacientët dhe bënin biseda me ta.”(kodi 011)

Një nga përpjekjet që është bërë së fundmi në një nga shërbimet e kujdesit paliativ është ofrimi i kujdesit të zisë, e cila është një mbështetje emocionale që u ofrohet familjarëve të pacientëve terminalë që kanë vdekur. Kjo ka sjelle reagime pozitive nga komuniteti i pacienteve dhe familjarëve në lidhje me ofrimin e shërbimeve të zisë.

Evidentohet një nevojë e pacientëve apo familjarëve për të marrë shërbime psikologjike si pjesë e kujdesit paliativ. Thelbi i “bereavement care” për familjarët që i mbijetojnë humbjes së personit të tyre të dashur është ofrimi i kujdesit psikologjik dhe terapeutik, gjithsesi duhet thënë se këto eksperiencat nuk janë ndërhyrje të mirëfillta psikoterapeutike e cila të drejtohet nga një ekspert i fushës.

“Në “bereavement care”, nuk flitet shumë për anën mjekësore, është më shumë, si me thënë, ajo pjesa pas vdekjes që quhet, që ai do rrojë në kujtimet tuaja, apo si e keni përjetuar sëmundjen dhe pse po vuajnë kaq shumë. Në fillim e nisim me lot në sy por më pas fillojnë që të sjellin në mend kujtimet e bukura dhe të mendojnë sa mirë që jetuam me të dhe jo obobo çfarë na gjeti tani që iku ai njeri.” (kodi 011)

Profesionistët e shohin përjetimin e komplikuar të zisë si një reagim që nuk përputhet me normën shoqërore. Në rastin më poshtë, kordinatorja e programit të vullnetarëve, që është dhe në rolin e punonjëses sociale, përshkruan një rast “të vështirë” të një familjareje në një nga takimet e diskutimit në grup të familjarëve të pacientëve paliativ:

“Po ka raste. Ne kemi rastin e një vajze që ishte shumë e pikëlluar që kishte humbur mamanë e saj në një moshë të re. Ajo kishte një si lloj inati, por nuk deshëm që ta nxisnim që të fliste dhe rrinte si e vrenjtur dhe kur folën të gjithë të tjerët, i erdhi rradha asaj, ne e pyetëm dhe filloi që të fliste me lot në sy. Në fillim, të shikonte vrenjtur dhe dukej sikur donte të ligohej, por fakti që erdhi tregonte që ajo kishte dëshirë që të fliste.” (kodi 011)

Mungesa e njohurive në lidhje me përjetimin e zisë nga familjarët dhe e teknikave për ofrimin e terapive psikologjike mbështetëse është prezente tek profesionistët mjekësorë në këto shërbime dhe për rrjedhojë stafi nuk ka mekanizma që të adresojë nevojat për trajtimin e zisë tek familjarët.

Nëse është e nevojshme, ndihma në shtëpi nga vullnetari mund të përfshijë gatimin, larjen e rrobave, porositë dhe ndriçimin në shtëpi. Ndhmësit pothuajse bëhen pjesë e familjes, nëse janë

në gjendje të përfshihen për një kohë të gjatë. Për disa pacientë, natyra fizike dhe personale e punës ndihmuese i lejon ata të ndajnë disa nga mendimet dhe ndjenjat më intime.

6. DISKUTIM

6.1 Kujdesi paliativ si përqsasje mjekësore e kujdesit ndaj pacientit

Infermierët në kujdesin paliativ, vazhdojnë të mbeten në rolin tradicional të kujdesit të pacientit kryesisht të përqendruar në menaxhimin e simptomave fizike me ndihmën e familjarëve, kujdestarëve, dhe mjekut të shërbimit të kujdesit paliativ. Kjo rezultoi nga fakti që pothuajse të gjithë infermierët, i përshkruan detyrat dhe funksionet e tyre si vlerësim dhe menaxhim të simptomave të dhimbjes së pacientit, në administrimin e medikamenteve, monitorimin e gjendjes së përgjithshme të pacientit, informimin dhe edukimin e pacientit dhe familjarit, në aspekte që kishin të bëjnë me trajtimin kryesisht fizik deri në momentin që pacienti vdiste.

Kane rezultuar raste që infermierët kanë hasur vështirësi për të bindur pacientin mbi vazhdimësinë e terapisë, që kanë të bëjnë me gjendjen emocionale të pacientëve si depresion, ankth apo ndjenja pashpresmërie të cilat shpesh herë nuk adresohen nga stafi mjekësor në mënyrën e duhur, për të vlerësuar si simptoma të natyrës terminale të sëmundjes. Trajtimi i tyre vetëm nëpërmjet medikamenteve apo kur rezistenca e pacientëve ndodh për shkak të mbajtjes fshehur të diagnozës nga ana e stafit mjekësor dhe familjarëve, rezulton më pas me reagime shqetësimi, frike dhe

konfuzioni nga pacientët ,duke fajësuar ndonjëherë infermierët dhe mjekun si të paaftë apo duke e pranuar simptomat si një pasojë e sëmundjeve kronike të mëparshme.

Gjithësesi shumica e të intervistuarve pavarësisht barrirave të ndryshme që hasin, përmendën se pjesë e rëndësishme e punës së tyre, vendosjen e një marrëdhënieje të ngrohtë me pacientin dhe familjarët, duke praktikuar të dëgjuarin aktiv, vëmendjen dhe reflektimin mbi gjuhën e trupit të pacientit(komunikimin jo verbal) dhe shprehjen e interesit për të socializuar me pacientin si ndërhyrje e ofrimit të mbështetjes sociale. Kjo gjë u evidentua më shumë tek infermierët me mbi 10 vjet përvojë në KP të cilët reflektuan mbi situata të ndryshme të komunikimit me pacientët, familjarët dhe në zgjidhjen e konflikteve nëpërmjet ndërmjetësimit dhe komunikimit me pacientë të agjitur, të cilët shprehnin shqetësime, refuzonin ndjekjen e terapisë apo shprehnin dëshirën për të vdekur. Ndonjëherë raste të tilla zgjidhen kur infermieri komunikon me pacientin dhe përpiqet të kuptoj çfarë e shetëson atë. Të ndjerit i dëgjuar dhe i përfshirë në vendim marrje në KP, ul stresin si tek pacientët dhe familjarët por dhe tek stafi i përfshirë në ofrimin e KP.

Gjithsësi, janë dhe faktorët personal të praktikimit të emaptisë në ofrimin e kujdesit shëndetësor, që e bëjnë një infermier të ofroj atë që quhet “empahic care”(kujdesi nëpërmjet dhembshurisë). Është e vështirë të kuptohet si dhe në çmënyrë infermierët në KP aplikojnë kujdesin nëpërmjet dhembshurisë. Një formë është të dëgjuarit aktiv, të bashkëndash eksperiencën dhe dhimbjen e pacientit dhe të komunikosh duke bërë pyetje të hapura që ka për qëllim domethënien për pacientin, të reflektuarit, ndarja e informacionit aq sa pacienti dëshiron të dijë, etj. Kjo gjë kërkon kohë dhe një ndërveprim dinamik me pacientin.

Mari Lloyd Ëilliams argumenton se ekziston rreziku që në ekipet e specializuara të kujdesit paliativ të aplikohet modeli biomjekësore, ku mjeku trajton simptomat nëpërmjet ushtimit të teknikave mjekësore, e cila do të konsiderohej si pjesa më e rëndësishme e kujdesit, ndërsa punonjësi social merret me aspektet ekonomike dhe sociale, infermierja me kujdesin fizik dhe psikologu apo psikiatëri me shqetësimet e pacientit. Kjo qasje biomjekësore injoron koncepte të tilla si vuajtja dhe mohon humanizmin e kujdesit (Dunlop dhe Hockley 1997). Vlerësimi i nevojave psikosociale ka për qëllim të kuptojë interpretimin nga pacienti të sëmundjes së tyre dhe t'i ndihmojë ata në ndërtimin e një kuptimi të ri. Vuajtja është çështja kryesore që duhet trajtuar. Natyra e saj komplekse kërkon një qasje ekipore për të mbështetur dhe përkuajdesje (Vachon 1998).[30]

Mjekët dhe stafi shëndetsor nuk kanë asnjë autoritet formal mbi pacientin, gjithsesi këta të fundit e trajtojnë mjekun dhe stafin shëndetësor si individë të veshur me mantelin e autoritetit dhe presin të marrin këshilla. Mjekët dhe infermierët e marrin me dëshirë rolin e autoritetit shëndetësor dhe atë të kujdestarit. Disa pacientë, veçanërisht të moshuarit, janë aq të mësuar me këtë, sa kanë vështirësi në vendosjen kur paraqiten me një sërë opsionesh trajtimi. Ata janë në mëndyshe në marrjen e

përgjegjësisë për sëmundjen e tyre dhe menaxhimin e saj. Duhet kohë për të punuar me ta për të qartësuar atë që ata ndjenë për trajtimet e ndryshme, por është koha e shpenzuar mirë të cilën ata e vlerësojnë - ata po trajtohen si të rritur të përgjegjshëm pas të gjitha. Disa kanë një frikë të thellë për të bërë zgjedhje dhe kërkojnë një anëtar të familjes për të vendos për ta. Mjekët dhe infermierët duhet të planifikojnë një kohë të caktuar për të informuar pacientët dhe për të diskutuar opsionet e trajtimit dhe për të dhënë mundësinë pacientëve dhe familjarëve/kujdestarëve të marrin përgjigje të kënaqshme dhe të qartë për ta.[85]

Studimet tregojnë se kujdesi empatik në kontaktin e KP mund të përmirësojë cilësinë e jetës së pacientëve në fazë terminale dhe përbën thelbin e mërrëdhënies dhe komunikimit infermier-pacient.[86]

6.2 Mungesa e trajnimeve, specializimeve, ndarjes së praktikave më të mira dhe simpoziumeve shkencore

Shumë pak infermierë referuan se kishin marrë pjesë vazhdimisht në trajnime dhe kurse të specilizuar në KP apo vizita studimore në qendra të kujdesit paliativ jashtë vendit. Mbetet e paqartë, se si infermierët angazhohen profesionalisht në komunikimin me pacientin dhe familjarin, çfarë teknika të komunikimit përdorin dhe deri në çfarë mase ata përfshihen në komunikimin me pacientët dhe familjarët e tyre. Komunikimi edhe pse është një element i rëndësishëm në kujdesin paliativ, sidomos në fazën e fundit të jetës, si me pacientin dhe familjarin, infermierët referuan se ishin të kujdesshëm në komunikimin me ta, dhe se përpiqeshin të ofronin mbështetje emocionale gjatë vizitave në banesë. Pavraësisht kësaj, mbetet e paqartë sesi ky komunikim kryhej në funksion të njohjes së pacientit, nevojave që ai ka dhe si integroheshin këto nevoja në planin individual të trajtimit.

Kishte një dallim midis infermierëve, në marrjen e njohurive dhe aftësive praktike, që i përket ofrimit të kujdesit psikologjik dhe shpirtëror te pacientëve në fazën e fundit të jetës. Disa infermierë të cilët kishin bashkëpunime dhe ishin pjesë e organizatave bamirëse të huaja të kujdesit paliativ ishin më të informuar dhe të trajnuar në aspektet e kujdesit paliativ në krahasim me infermierët e shërbimeve publike të kujdesit paliativ. Këta të fundit ishin më pak ose aspak të trajnuar në tema si : zija dhe humbja; identifikimi; vlerësimi dhe menaxhimi i simptomave psikologjike dhe

shpirtërore; komunikimi me pacientin në fundin e jetës; menaxhimi i dhimbjes dhe shterimit psikologjik të familjarëve të pacientit në kujdesin paliativ.

Rezultatet e intervistave tregojnë fusha të rëndësishme për kërkimin dhe edukimin ne vazhdim për te ardhmen, për të rritur aftësitë e infermierëve për të komunikuar në mënyrë efektive dhe me dhembshuri. Të anketuarit identifikuan disa fusha kyçe që kanë nevojë për përmirësim në lidhje me komunikimin. Shembuj të fushave më të vështira të komunikimit përfshijnë diskutimin e lajmeve të këqija, bisedën me pacientet rreth çështjeve të kujdesit paliativ, diskutimin e shqetësimeve psikologjike,shpirtërore dhe bisedën me pacientë/familje nga kultura të ndryshme.

Zgjerimi i ekspertizës profesionale për të qëndruar në krye të praktikës se KP është thelbësore dhe baza e njohurive duhet të përditësohet. Edukimi ne arsimimin profesional ne vazhdim është metoda më e mirë, që i lejon infermieret të rrisin aftësitë dhe ekspertizën ne perputhje me tendencat dhe praktikat më te fundit në kujdesin paliativ.

Aplikimi i dijeve të marra me anë të shembujve konkrete, ku infermierët të reflektonin ndryshime të praktikave të mëparshme, me vënien në zbatim të njohurive dhe qasjeve të reja, nuk u evidentua në shumicën e infermierëve që ishin të trajnuar. Kjo gjë u vu re në përqindjen e ulët të fjalëve dhe shprehjeve që u identifikuan gjatë analizimit sasior te përmbajtjes së intervistave ku vetëm 6.1% të fjalëve në intervista lidheshin me aplikimin e dijeve të fituara. Ndryshimi i praktikave të kujdesit paliativ, kërkon jo vetëm ofrimin e trajnimeve, por, mbi të gjitha, një mbështetje të vazhdueshme nga profesionistët e tjerë paliativ, nje organizim pune që promovon dhe nxit këto praktika në ekip, ofrimin e supervizimit dhe mbikqyrjes profesionale nga ekspert të fushës, ndërgjegjësim dhe edukim të vazhdueshëm si dhe rritja e kompetencave për infermierët për të komunikuar dhe informuar pacientin dhe familjarin.

Njohuritë që merren në universitet për infermierët si në nivelin “Bachelor” dhe në nivelin “Master” mbi kujdesin paliativ,rezultoi se janë të kufizuara në lëndë semestrale. Kujdesi paliativ nuk është pjesë e kurrkualve shkollore në nivel Bachelor dhe Master në të gjitha programet e studimeve në të gjitha nivelet në Fakultetin e Mjekësisë dhe Infermierisë. Duke qënë se kujdesi paliativ nuk kufizohet vetëm në sëmundjet malinje dhe terminale por shtrihet në të gjitha diagnozat dhe moshat e pacientëve, e bën kujdesin paliativ një shërbim të rëndësishëm të kujdesit publik. Është e domosdoshme që kujdesi paliativ të ofrohet si një program i veçantë në fakultetin e infermierisë, mjekësisë dhe shkencave sociale. Nga të gjithë inferierët e intervistuar, sidomos infermierët me më pak se 3 vite pune në KP, të cilët ishin pjesë e shërbimeve të specializuara të kujdesit paliativ, asnjë prej tyre ,nuk rezultoi te ishin të trajnuar nga programi i specializuar që ofrohet nga Fakulteti i Shkencave Mjekësore Teknike.

Megjithëse, kujdesi paliativ ofrohet si program akademik në nivel master në Fakultetin e Shkencave Mjekësore Teknike, gjatë dy–tre viteve të fundit është parë një mungesë e interesit nga ana e studenteve të infermierisë për tu regjistruar në këtë program.

Pavarësisht se janë berë disa përpjekje për ta futur Kujdesin paliativ si një program studimor , qoftë në mjekësi apo në profilin e punonjësit social, regjistrimi në këto programe, ka dështuar për shkaqe të ndryshme që mund të lidhen me perceptimet personale të studentëve apo dhe shkaqe të jashtme nga mungesa e promovimit dhe njohurive mbi rëndesine e kujdesin paliativ si në popullatë ashtu dhe në komunitetin e profesionistëve. Gjithashtu mungesa e investimeve dhe politikave, të cilat nxisin zgjerimin e ofrimit të kujdesit paliativ në të gjitha hallkat e sitemit shëndetsor dhe shërbimeve të ndryshme shëndetsore bën që kujdesi paliativ të mos jetë një profil edukimi tërheqës nga profesionistët e rinj.

6.3 Mosadresimi i duhur i nevojave të pacientëve dhe familjarëve për kujdes psikoemocionale

Në kujdesin paliativ pacienti dhe familjarët trajtohen si një nukleus që duhet të përfshihet në kujdesin paliativ nga një ekip multidisiplinar i specializuar. Rastet e konflikteve dhe të shprehjes së zemërimit apo të dyshimit nga ana e familjarëve dhe pacientëve ndaj infermierëve apo mjekëve në kujdesin paliativ janë prezente edhe pse raportohen si raste të rralla gjatë vizitave që kryjnë në shtëpi. Shpesh herë këto raste reflektojnë probleme të komunikimit midis pacientit/kujdestarit/familjarit dhe infermierit/mjekut. Infermierët të cilët kanë një rol kyç në identifikimin dhe adresimin e problemeve holistike jo vetëm të pacientit por dhe familjarëve, duhet të marrin njohuritë dhe aftësitë e duhura për të komunikuar dhe vlerësuar nevojat e anëtarëve të familjes. Gjithashtu ata duhet të dinë si dhe ku ti adresojnë këto nevoja nëpërmjet bashkëpunimit me profesionistët e tjerë të shërbimit si dhe/apo shërbimeve shtesë sic mund të jetë psikologu dhe/apo punonjësi social. Një komunikim më i drejtpërdrejt midis infermierit, mjekut, pacientit, familjarit dhe profesionistëve të tjerë, si dhe vlerësimi i duhur i nevojave të familjarëve dhe pacientëve, shmang konfliktet dhe redukton stresin dhe ankthin tek pacientët dhe familjarët e tyre.

Shumë studime kanë vërtetuar përjetimet e çrregullimeve psikologjike dhe mendore si pasoje e përkujdesjes te veshitë dhe te vazhdueshme ndaj një të sëmuri në kujdesi paliativ. Domosdoshmëria për trajtimin dhe kujdesin ndaj familjarëve dhe kujdestarëve të sëmurit në KP

është thelbësore dhe ekipet e KP duhet të përfshijnë dhe familjarin. Gjithsesi, në kushtet e mungesë së shërbimeve psikologjike në KP, është e domosdoshme trajnimi i infermierëve dhe stafit shëndetësor mbi identifikimin dhe vlerësimin e problemeve të shëndetit mendor dhe emocional jo vetëm të pacientit por dhe familjarit dhe referimi i tyre për trajtim të specializuar.

Edhe pse, infermierët raportnin që pjesa e punës së tyre ishte edhe vendosja një marrëdhënie të hapur dhe bashkëpunese me pacientin dhe familjarin, duke ofruar mbështetje emocionale si për pacientin dhe familjarin, nuk u raportuan se në c'mënyrë infermierët angazhoheshin në mënyrë konkrete në komunikim me pacientin apo familjarin. Nuk u raportua për vlerësime individuale psikologjike dhe shpirtërore të pacientit dhe familjarëve. Dëshirat dhe nevojat e pacientit dhe familjarit nuk diskutoheshin si proces te krijimit të një plani pune nga ana e infermierëve. Pavarësisht se infermierët ishin të vetëdijshëm dhe disa prej tyre dhe të trajnuar në vlerësimin dhe krijimin e planeve të punës individuale, duke përfshirë nevojat psikologjike dhe shpirtërore të secilit pacient, kjo gjë nuk raportohet se kryhej.

Infermierët i kryenin vizitat në shtëpi, vetëm ose me mjekun në rastet kur kërkohet prezenca e tyre dhe në pak raste pjesëmarrës në vizita mund të ishte dhe punonjësi social. Në asnjë rast vizita në banesë, nuk u referua te ishte kryer nga ekipi apo stafi i shërbimit. I vetmi përjshim ishte kur pacientët fillonin trajtimin në shërbimin paliativ ku kryhej një vlerësim i përgjithshëm mjekësor i pacientit.

Kushtet dhe nevojat ekonomike dhe sociale të pacientëve dhe familjarëve nuk adresoheshin dhe nuk ishin pjesë e planit të punës, për arsye të mangësive në strukturat e shërbimeve ekzistuese. Vetë shërbimet nuk bashkëpunonin me njëra tjetrën apo me shërbime të tjera për të menaxhuar dhe zgjidhur nevojat psikologjike, sociale dhe ekonomike që infermierët hasnin gjatë aktivitetit të tyre.

Domosdoshmëria për trajtimin dhe kujdesin ndaj familjarëve dhe kujdestarëve të sëmurit terminal, është thelbësore dhe ekipet e KP. Gjithsesi, në kushtet e mungesë së shërbimeve psikologjike në KP, është e domosdoshme trajnimi i infermierëve dhe stafit shëndetësor mbi identifikimin dhe vlerësimin e problemeve të shëndetit mendor dhe emocional jo vetëm të pacientit por dhe familjarit dhe referimi i tyre për trajtim të specializuar.

6.4 Mangësi në vendosjen e një marrëdhënie dhe komunikim të hapur me pacientët në fundin e jetës

Pothuajse në asnjë rast, infermierët nuk raportuan të kishin diskutur me pacientët për emocionet e tyre, pasi komunikimi rreth emocioneve kërkon një aftësi njohëse dhe praktike si, praktikimi i empatisë, të dëgjosh dhe pranosh ndenjat, emocionet dhe mendimet e pacientëve pa paragjykim dhe

aplikimi i teknikave bazë të këshillimit si : të dëgjurit reflektiv dhe përmbledhja e cila ndihmon pacientët që janë rezistentë apo ambivalent në trajtimin e tyre dhe lehtëson autonominë e tyre. [87] Shpesh herë për infermierët, komunikimi me pacientin konsiston në dëgjimin e lirë të pacientit. Gjithsesi, të dëgjuarit e asaj që pacienti thotë nuk është në funksion të vlerësimit të hollësishëm të nevojave të pacientit sesa një gjest për ti treguar pacientit se infermieri është aty për t'u kujdesur për të. Megjithatë, shumë infermierëve u mungonin aftësitë e nevojshme të komunikimit për të vlerësuar dhe adresuar nevojat informative të pacientëve me kancer të avancuar. Këta infermierë shpesh adoptojnë një qasje rutinë dhe të percipët të dhënies së informacionit pacientëve për të kapërcyer mangësitë e tyre, në nxitjen e shqetësimeve të pacientëve.

Pothuajse të gjithë infermierët e intervistuar referuan se shpesh herë vihen në vështirësi gjatë bisedave me pacientët apo familjarët që kanë të bëjnë me faktin nëse do të shërohen apo nëse kanë një sëmundje terminale. Nga ana tyre familjarët mund të bëjnë pyetje të tipit deri sa do të rrojë familjari i tyre? Këto pyetje mjaft thelbësore dhe të rëndësishme për pacientin dhe familjarin shpesh, kane qënë të anashkaluara nga infermierët ose janë mjaftuar me dhenien e përgjigjeve evazive.

Prania e infermierit në çfardo llojë ndihme komunikative (direkte apo telefonike) ndaj pacientit terminal është një proces ndërpersonal që karakterizohet nga ndjeshmëria, intimiteti, cenusshmëria dhe përshtatja ndaj rrethanave konkrete. Pjesa dermuese e të intervistuarve, raportuan se kane qene te gatshem per ndihme ne raste jashte orarit te punes, veprime keto qe kane qene te shoqeruara me falenderime mirënjohese si nga pacientet edhe familjaret. Infermieret janë gjithashtu njerëz ,qe ne ditet jashte orarit te punes mund të kenë probleme dhe halle te ndryshne personale apo familjare,që i bëjnë ata të ndihen në vështirësi për t'iu përgjigjur në çdo kohë kerkesave te pacienteve apo familjareve te tyre . Është e rëndësishme që infermierja/i t'i lërë ato mënjane. ndërsa ka nje kerkese serioze konsultimi telefonik apo vizite ne banesen e pacientit. Komunikimit nëpërmjet telefonit dhe dhënia e mundësisë që pacientët të kontaktojnë infermierin në çdo kohë edhe përtej orarit zyrtar, perceptohet si një ndërhyrje që përforcon marrëdhënien infermier pacient- familjar dhe rrit besimin e pacientëve tek infermier.

Shumica e infermierëve të intervistuar pranuan se nuk ishin të trajnuar në lidhje me ofrimin e kujdesit psikologjik, emocional dhe shpirtëror, duke e perceptuar rolin e tyre , kryesisht si ofrues të kujdesit dhe menaxhimit të simptomave të dhimbjes dhe ndërhyrjeve të tjera fizike. Ata nuk kishin njohuri mbi stadet e zisë apo të raportin te komunikonin me pacientin apo familjarin për problemet qe kanë të bëjnë me zinë dhe humbjen.

Detyra dhe roli kryesor fokusohej në vlerësimin e vazhdueshëm dhe monitorimin e simptomave dhe gjendjes së përgjithshme të pacientit duke anashkaluar vlerësimimin me qasje holistike dhe me

në qendër pacientin. Simptomat fizike mund të trajtohen, shpesh me sukses ,por ato psikologjike nuk janë aq të thjeshta. Kjo veshitësi,u justifikua nga mos te paturit kohë të mjaftueshme, për të identifikuar dhe trajtuar anën psikologjike, si për shembull depresionin ose ankthin, nga observimi afatshkurter të pacientit, qe ka qene shume afer vdekjes. Aftësitë e këshillimit kërkojnë kohë për të qenë efektive në këto situata. Nëse një pacient ka vetëm një javë apo më shumë për të jetuar dhe nuk dëshiron të flasë, atehere qetësuesit janë masa e vetme që do të ndihmojnë në lehtësimin e dhimbjes së tij psikike. Dhe ajo qe ka qene me deshperuese, kur pacienti, ne gjendje konfuzioni dhe izolimi te plote edhe t'i refuzojë medikamentet qetesuese..

Tema e vdekjes në këndvështrimin filozofik, psikologjik dhe shpirtëror duhet të jetë pjesë e kurrikulave të KP. Njohja e mjekëve për përjetimin e vdekjes është e domosdoshme për të ndihmuar stafin që të jenë të aftë të ofrojnë ndihmë pacientëve dhe familjarëve, për të ofruar edukim dhe ndërjegjësim në lidhje me procesin e vdekjes si një fenomen natyral dhe i pa shmangshëm.

Infermierët dhe stafi mbështetës i KP duhet të ndjekë hapat më poshtë, në mënyrë të vazhdueshme për të ofruar një kujdes paliativ cilësor;

1. Vlerësimi
2. Ndarja e informacionit (infermieri dhe mjeku duhet të edukojnë dhe informojnë në mënyrë të hapur, dhe bëjnë pyetje mbi nevojat për të marrë informacion: Sa dëshiron të dish mbi gjendjen e babait/nënës? Cila do të ishte zgjedhja e babait apo nënës tënde në lidhje me kujdesin që dëshiron të marrë? Si mendon se do të përgjigjej babai apo nëna mbi mënyrën që do të donte të ishte nga kjo jetë?
3. Vendimmarrje konsensuale (përfshirje dhe dhënia e zgjedhjes pacientit dhe familjarit nëpërmjet informimit të mirë, vlerësimi i herëpas herëshëm të kuptueshmërisë së informacionit, vlerësim i nevojave të familjarit për të marrë përsipër vendime)
4. Planifikimi i kujdesit
5. Impelementimi i kujdesit
6. Konfirmimi/ Rishqyrtimi i kujdesit [88]

Nga intervistat tona rezultoi që ndarja e informacionit të plotë dhe përfshirja e familjarëve dhe pacientëve në vendimmarrje konsensuale nuk ndodh në praktikën e kujdesit paliativ. Ndarja e informacionit ndodh vetëm me familjarët dhe jo me pacientin për arsye që kanë të bëjnë me bindjet dhëshqetësimet e vetë infemierit (nuk dua të jem unë shkak që pacienti të shqetësohet apo zemërohet si dhe nuk është në kopetencat e mia që të informoj pacientin mbi prognozën, kjo është detyrë e doktorit) si dhe faktorëve sociale e kulturore (pacienti, eventualisht do ta kuptojë vetë që

ka një sëmundje malinje; familjarët nuk duan që pacienti të dijë diagnozën; kjo është e rrënjosur në kulturë dhe unë nuk mund të bëj asgjë për ta ndryshuar) apo besimve të njëanshme (pacienti dhe familjari është i paaftë të dëgjojë, kuptojë apo të flasë; pacienti është i pavetëdijshëm dhe në gjendje jo të mirë fizike dhe mendore për të marrë vendime; familjarët nuk kuptojnë sëmundjen dhe ndërhyrjet në detaje,etj).

6.5 Mosthenia e diagnozës si një problem etik dhe praktik në komunikimin me pacientin

Nje çështje etike shqetesuese në praktikën e kujdesit paliativ në vendin tonë, është mosrespektimi korekt i disa parimeve themelore të percaktuara në Ligjin e Kujdesit Paliativ dhe atë të Kodit të Etikës Mjekësore, që kanë të bëjnë me të drejtat e pacientit terminal për të marrë kujdes paliativ dhe informimin për sëmundjen dhe prognozën.[14,15,16] Legjislacioni ynë përfshin të drejtën e pacientit terminal për të marrë kujdes gjithëpërfshirës dhe cilësor dhe e drejta për autonomi të respektohet, gjatë gjithë procesit të fundit të jetës.

Në ligjin "Per Kujdesin Paliativ në Republikën e Shqipërisë" Neni 5-*Të drejtat e pacientëve në kujdes paliativ*, midis të tjerash thuhet: a) marrjen e kujdesit paliativ të arritshëm dhe efikas ; b) marrjen e informacionit për sëmundjen, prognozën dhe mënyrën e trajtimit.

Në lidhje me zbatimin e parimit të thenies se të vërtetës së pacientit, sipas disa autoreve 11,12,14 rezulton se në Shqipëri, janë më shumë se 80% e të sëmurëve me kancer që nuk janë të informuar për diagnozën dhe prognozën e sëmundjes. Ata pak paciente, të vetëdijshëm për diagnozën, zakonisht janë njerëz me arsim të lartë, me nivel të lartë të kulturës mjekësore dhe ata që janë diagnostikuar jashtë vendit.

Përqindja e lartë e pacientëve me kancer, që nuk janë të informuar mbi diagnozën dhe prognozën, gjykohet si traditë që lidhet me modelin e kaluar shëndetësor. Gjatë regjimit monist mjekësor nuk u lejua për t'u thënë të vërtetën pacientëve.[89] Nga ana tjetër edhe formulimi në Kodin e Etikës se "....Nëse mjeku gjykon se duke informuar të sëmurin rrezikon të dëmtojë gjendjen e tij psikike e shëndetësore, atëherë ai nuk është i detyruar ta informojë e as ta njohë me dokumentacionin mjekësor." krijon një vakum etik, që i lejon mjekët të justifikojnë mos thenien e diagnoses dhe prognozën e sëmundjes malinje.[90] Shumica e mjekëve nuk u thonë të vërtetën pacientëve me kancer duke pohuar se: familjarët nuk i lejojnë; kultura e ulët shëndetësore tek popullata ndikon në perceptimin dhe qëndrimin e tyre për këtë temë; çështjet e komunikimit nuk kanë qenë pjesë e kurrikulës; dhe shumica e tyre nuk janë të trajnuar se si të thonë të vërtetën.[48]

Infermierët gjate intervistimit tone, raportuan se pacientët, në mungesë të thënies së diagnozës nga mjeku, e kuptonin vetë që kishin një sëmundje terminale. Në anjë rast nuk u raportua nga infermierët që këta të fundit të kenë zhvilluar biseda me pacientët apo familjarët në lidhje me domosdoshmërinë e thënies së vërtetës pacientit mbi sëmundjen dhe diskutimin mbi dilemat që familjarët mund të kenë.

Hapja e diskutimit në lidhje me këtë temë me familjarët, në aspektin social-psikologjik dhe kulturor u konsiderua nga te intervistuarit i vështirë dhe gati e pamundur. Frika e perceptuar se thënia e të vërtetës do të përkeqësojë gjendjen emocionale dhe mendore të pacientit, apo induktimi një dhimbjeje apo dëmtim emocional të panevojshëm, i bënte infermierët të stepeshin përballë respektimit të principit etik të thënies së vërtetës.

Mungesa e sinqeritetit dhe komunikimit të hapur midis pacienteve, që nuk ishte në dijeni të diagnozës së pashërueshme, nga njera anë dhe infermierit që ishte i kufizuar nga kërkesa e familjarit që të mos ia bënte të qartë pacientit që ecuria e shëndetit të tij po shkonte drejt vdekjes, ka ndikuar në kompromentimin e marrdhënies infermier – pacient. Pavarësisht kësaj, infermierët raportonin që kjo nuk çenonte detyrat dhe funksionet e tyre dhe se pacienti apo familjari ishin kënaqur me shërbimin që merrnin.

Është e rëndësishme që infermierët të jenë të mirë- informuar për gjendjen fizike dhe psikologjike të pacienti, kur mund ti thuhet diagnoza, pasi duhet që në mënyrë profesionale dhe etike tu pergjigjet pyetjeve të pacienteve dhe familjarëve lidhur me sëmundjen, prognozën dhe opsionet e trajtimit. Më parë thënia dhe komunikimi i diagnozës pacientëve terminal ishte një detyrë ekskluzive e mjekut specialist, por në kushtet e kujdesit palativ, në disa vende të zhvilluara, kjo kompetencë i është lejuar dhe infermierit, sidomos në kujdesin paliativ në shërbime që ofrohen në banesë. Kjo e drejte, është edhe për infermierët që punojnë në komunitet, pasi janë në kontakte të drejtë përdrejta me individët e sëmurë dhe shpesh herë i kryejnë vizitat në banesë pa praninë e mjekut. [96] Kjo e drejtë informimi nga ana e personelit infermieror, mbështetet edhe nga Kodi Deontologjik i Urdhërit të Infermierëve të Shqipërisë ku në nenin 4, pika 4, thuhet: “*Profesionet e UISH e kanë për detyrë të jenë të informuar për planin diagnostikues e terapeutik, për ndikimin dhe lidhjen që këto kanë mbi programin e kujdesjeve shëndetësore në lidhje me personin e asistuar (pacientin).*”, po ashtu në pikën 5, të këtij neni citohet se: “*Profesionet e UISH në ndihmë të pacientit në zgjedhjet terapeutike, garantojnë informacione lidhur me planin e kujdesjeve infermierore. Informimi vazhdon deri kur pacienti përvetëson një informacion jo vetëm klinik por tërësor dhe është i ndërgjegjshëm për zgjedhjen e të drejtës së tij për të qenë i informuar*”. [91]

Gjithsesi, në shumë raste, infermierët hezitojnë të informojnë pacientin në lidhje me sëmundjet malinje edhe kur e kanë këtë mundësi ligjore pasi edhe në literaturën e huaj, është evidentuar se në përgjithësi infermierëve u mungojnë kompetencat praktike në lidhje me aftësitë etike-deontologjike dhe komunikuese, në dhënien e diagnozave të këqija si dhe menaxhimin e reagimeve emocionale të pacientit dhe familjarëve.

Ky problem bëhet më e dukshme dhe dëmtuese në vendosjen e një marrëdhënieje të besueshme dhe efektive midis pacienti dhe stafit mjekësor. Kjo situatë, e vendos pacientin në një gjendje stresi emocional, të dyshojë në radhë të parë për sëmundjen më të keqe. Kjo padyshim, në ecurinë e sëmundjes, pengon mundësinë e eksplorimit të aspekteve emocionale dhe psikologjike. Pacienti mbetet në kushte të përjetimit dhe ndjesive të izolimit emocional të muajve dhe ditëve të fundit të jetës, në kushtet kur dhe familjarët mendojnë që ta pranojnë ecurinë drejt humbjes së dashurisë së tyre. Pranimit dhe thënies së diagnozës, nuk nënkupton humbjen e parakohshme të personit të dashur por respektimi i dinjitetit dhe jetës së tij. Ndaj ky parim duhet të udhëheq infermierët për të nxitur një diskutim të hapur me familjarët për benefitet dhe rëndësinë e informimit të pacientëve rreth diagnozës dhe mbi mënyrat sesi pacienti të informohet dhe gjithashtu të ofrojë ekspertizën e tyre për të lehtësuar komunikimin midis anëtarëve të familjes në lidhje me nevojat që ata kanë për të shprehur ndjenjat e tyre. Kjo çështje, jo vetëm që vështirëson trajtimin e pacientit duke i mohuar atij të drejtën që të jetë pjesë e planit dhe vendimmarrjes në trajtim (mos respektim parimeve etike të autonomisë dhe dhenies së konsentit), por shpesh herë e vendos infermierin dhe stafin shëndetësor në një rol të vështirë në komunikimin me pacientin duke e "detyruar" mjekun dhe infermierin që të gënjente pacientin duke e lënë pacientin ta nënkuptonte vetë sëmundjen që kishte.

6.6 Kujdesi paliativ e kufizuar vetëm tek individët me kancer në fazën e avancuar dhe terminale

Mendimi i përgjithshëm është se çdo njeri që vuan nga çfarëdo sëmundje terminale duhet të ketë mundësi të përdorë shërbimet e kujdesit paliativ. Por jo gjithmone ndodh kështu. Ekzistojnë pengesa burokratike për shumë paciente për të aksesuar këtë kujdes: Pranimit behen në baze të kapaciteteve të reduktuara të strukturave të shërbimeve palliative të licencuara (hospice me ndjekje në shtëpi dhe me shtreter); diagnoza të jete në stadi shumë të avancuara të kancerit apo sëmundje kronike (pacienti të ketë 6 muaj ose më pak jetë); diagnoza të jete e konfirmuar nga komisioni i mjekëve specialistë, që rekomandojnë trajtimin paliativ; pacienti terminal duhet të pranojë se ka hequr dorë nga të gjitha trajtimet që zgjasin jetën siç janë kimioterapia, ndërhyrjet intervenuese etj; Kjo bërë barriera

kufizojne pacientet me semundje malinje ne fazat e mesme qe shkojne drejterendes.por sidomos pacientet e moshuar me semundje organike kronike dekompesuesene.[92,81]

Ofrimi i kujdesit paliativ në Shqipëri rezulton se është fokusuar kryesisht tek pacientet terminale me semundje malinje, megjithatë edhe ky kontigjent për shkak të kapaciteteve shërbyese të reduktuara nuk arrijnë të marrin këtë kujdes.

Shumica e pacientëve me kancer të avancuar dhe që janë në fundin e jetës, e duan dhe e kërkojnë një rol bashkëpunues ose aktiv në vendimarrje, por një pakicë e konsiderueshme (28%) dëshirojnë një rol pasiv. Kështu, ofruesit e kujdesit paliativ duhet të identifikojë ata që dëshirojnë të marrin pjesë në vendime dhe të respektojnë ata që dëshirojnë që ofruesi paliativ të marrë vendime për ta. Disa mjekë dhe infermierë, nuk dinë të vlerësojnë dëshirat e pacientëve për përfshirje nga frika se pacientët do të fajësojnë veten ose humbasin besimin te mjeku nëse trajtimi nuk funksionon. Mjekët mund të fshihen në një qasje paternaliste, që favorizon më pak pjesëmarrjen e pacientëve në vendimarrje, por kjo rrit ankthin dhe depresionin.[85]

6.7 Mosadresimi i duhur i aspekteve të shëndetit mendor të pacientëve dhe familjarëve

Në praktiken e KP, çrregullimet psikotrike janë më frekvente tek pacientët me kancer në krahasim me popullatën e përgjithshme, ku 50% manifestojnë simptoma të depresionit të pa identifikuar nga profesionistët shëndetsor, 30% vlerësohet si depresion i përshtatjes me gjendjen dhe 20 % e tyre kanë një diagnozë formale. [85] Në vëndin tone, në mungesë të mjekut psikiatër në stafin e kujdesit paliativ, më shumë se gjysma e rasteve të pacientëve që manifestojnë shenja të depresionit apo ankthit nuk arrihen të identifikohen apo të trajtohen me pretekstin që shkaktohen nga ecuria e sëmundjes. Në raste të ralla, kur gjendja mendore e një pacienti që trajtohet në banesë, ka qënë dukshëm problematik, me kerkese të mjekut paliativ, është konsultuar nga një mjek psikiater për të diagnostikuar dhe vlerësuar trajtimin e pacientit.

Nga intervistat e kryera, ka rezultuar se infermieret nuk kryenin vlerësime të gjendjes mendore të pacienteve, por monitoronin simptomat përgjithshme dhe të dukshme si irritabilitet, dobësi fizike, letargji, pagjumësi dhe humbje të aftësive të përgjithshme funksionale fizike, që lidhen me aktivitetet e përditshme (vetkujdesja, aktivitetet sociale etj.). Këto simptoma, që ndodhin te të gjithë pacientët terminale, infermieret e intervistuarat, dhe pse monitoronin dhe ofronin mjekim simptomatik, nuk arrinin të bënin një vlerësim gjithëpërfshirës dhe të thellë të gjendjes psikologjike, psikotrike, dhe të ofronin keshillim dhe mbështetje psikologjike. Kjo situatë duhet të ketë ndikuar në vetizolim dhe mos komunikim të hapur me pacientin.

Në shërbimet e KP, pacientët me depresion, vlerësohen dhe trajtohen me medikamente nga mjeku specialist i KP. Infermierët kanë rol vetëm në vlerësimin dhe monitorimin e simptomave të ankthit dhe depresionit të pacientëve, gjithsesi, në kushtet kur pacienti humbet aftësitë kognitive, fizike dhe energjite për të lëvizur dhe kryer aktivitete e përditshme, e kanë te vështirë të bëjnë një vlerësim i diagnozes diferenciale të depresionit. Është fakt i njohur se shumica e pacientëve terminalë manifestojnë të njëjtat simptoma të depresionit me ato të kancerit, sic është humbja e energjisë, humbje peshe, mungesë e gjumit, irritabilitet apo letargji, humbje e përqendrimit, etj. Endicott (1984), sugjeron që profesionistët e kujdesit paliativ të fokusohen në simptomat të cilat janë karakteristikë e pacientëve me kancer, për të dalluar prezencën e çrregullimit të depresionit tek pacientët në kujdesin paliativ: 1) ulje e përqendrimit ose ngadalësim i të menduarit të depresioni; të zëvendësohet nga: nuk mund të ndryshoj gjendjen e humorit, nuk buzëqesh, nuk përgjigjet ndaj lajmeve të mira ose situatave qesharake tek kanceri; (2) oreks i dobët/shtim/humbje në peshë, të zëvendësohet me nga frika ose pamja e dëshpëruar në trup ose fytyrë;(3) pagjumësia/hipersomnia, të zëvendësohet me tërheqje sociale ose nuk komunikon më me të afërmit; (4) humbja e energjisë/lodhja, e zëvendësohet me keqardhje për veten, pesimizmi. [85]

Vlerësimi më i mirë dhe adresimi i problemeve emocionale dhe psikologjike të pacientëve, nga ana e infermiereve në kujdesin paliativ, mundëson një trajtim më të mirë dhe një rritje të cilësisë së jetës së pacientëve nepermjet:. [93]

- Identifikimin e perceptimit të situatës nga pacienti/kujdestari.
- Vlerësimin e historisë të abuzimit/mospërfilljes.
- Vlerësimin e frikës të pacientit.
- Identifikimin e pranisë së rreziqeve për dëmtim.
- Vlerësimin nëse pacienti ngurron të flasë ose kundërshtojë në prani të kujdestari.
- Vlerësimin e pranisë të harmonisë ose mosmarrëveshjeve ndërmjet anëtarëve të familjes.
- Vlerësimin e ndikimit të konflikteve mbi kujdesin ndaj pacientit.
- Vlerësimin e pozicionit që mban pacienti brenda strukturës familjare.
- Vlerësimin e aftësisë komunikuese të familjes rreth vdekjes
- Identifikimin e simptomave të depresionit atakut, të panikut, abuzimit me droga, prirjes për izolim dhe simptoma të stresit posttraumatik.
- Vlerësimin e rrezikut të vetëvrasjes.

Duke përdorur psikoterapinë afatshkurtër ndihmuese të përqendruar, në krizën e krijuar nga sëmundja mjekësore, terapisti siguron ndihmë emocionale të vazhdueshme, informacion dhe

mbështjete për përshtatje. Psikologu duhet të theksoj dhe të përqendrohet në mënyrat se si pacienti e ka përballuar në të kaluarën dhimbjen dhe shqetësimet duke e vënë theksin tek fuqitë e tij. Po kështu puna me pacientin përqendrohet dhe në mësimin e tij për disa teknika të saj për të përballuar sëmundjen si relaksimi, strategjitë njohëse, përdorimi i analgjezisë, vetëvëzhgimi, dokumentimi dhe aftësitë komunikuese.

6.8 Mospërjetimi i “Sindromës Burnout”

Sindroma burnout si një patologji psikologjike nga stresi i zgjatur emocional, reflektohet si përzierje e rraskapitjes, cinizmit dhe mungesës të efikasitetit profesional infermieror ndaj kujdesit të pacienteve terminalë. Lodhja është shenja klasike e sindromës Burnout. Infermieret të prekur nga kjo sindromë psikologjike, ndihen të lodhur nga dhembshuria, janë gjithashtu shpesh të rraskapitur fizikisht, psikologjikisht dhe/ose shpirtërisht. Prekja nga burnouti të infermieret e identifikuar, karakterizohet nga tre dimensione thelbësore t: (1) një ndjenjë dërmuese e lodhjes, (2) ndjenja e cinizmit dhe shkëputjes nga puna dhe (3) një ndjenjë e joefektiviteti dhe mungesa e realizimit të detyrës[56].

Ndryshe nga lodhja e dhembshurisë, e cila është me fillim të papritur, burnouti është i fshehtë, duke u zhvilluar gradualisht me kalimin e kohës.

Sipas disa studimeve të autoreve të huaj[4,24,34], prevalenca e sindromës së burnout, e marrë në të tërësi, paraqitet në shkallën e lehtë deri në mesatare dhe më konkretisht, infermierët përjetojnë lodhje emocionale të shkallës mesatare, depersonalizim të lartë dhe performancë të ulët profesionale.

Në një studim të një grupi autoresh shqiptarë 14, lidhur me përfshirjen e sindromës burnout në një kolektiv mjekësh dhe infermiere, kanë treguar se lodhja emocionale ka qenë e shkallës ulët-mesatare, kryesisht të meshkujt nën moshën 50 vjeç; depersonalizimi gjithashtu i ulët-mesatar, por në seksin mashkull mbi 50 vjeç dhe përbushja profesionale në shkallën e lartë-mesatare, të predominuar nga femrat nën moshën 50 vjeç.

Përafërsisht e njëjta situatë rezultoi edhe në intervistimet tona të kryera në Shërbimet e Kujdesit Paliativ, ku është identifikuar një prevalencë pak a shumë e njëjtë, por me ndryshim me grupmoshat më të rrezikuara kanë qenë profesionistët mbi 50 vjeç, me përvojë të gjatë dhe të konsumuar emocionalisht.

Te dhëna të ndryshme [56] ka gjetur në një studim tek një grup infermierësh, ku u gjet se 59.4% e infermiereve, paraqitën Sindromën Burnout, në shkallën mesatare - të lartë. U konstatua se sa më

e ulët të jetë mosha dhe sa më e gjatë të jetë koha e punës në institucion, aq më i lartë është niveli i Burnout-it. Përvoja më e gjatë profesionale lidhej me nivelet më të ulëta të Burnout. Pati gjithashtu rezultate më të larta të Burnout midis pjesëmarrësve që mendonin të ndryshonin profesionin, institucionin ose shërbimin e tyre.

Lodhja psikologjike, të punuarit pa orar dhe vështirësitë komunikative me familjarët apo pacientët, vështirësitë në ndjekjen e pacientëve për shkak të numrit të madh të vizitave ditore jo vetëm në zonat urbane por sidomos të ndjekjes sistematike të pacienteve në zona e largëta rurale, ishin disa nga faktorët që infermierët raportuan si shkaqe të konsumimit profesional. Gjithashtu, neglizhenca ndaj kujdesit shëndetësor personal apo mendimet shqetësuese se një simptomë e caktuar fizike që ata ose një familjar kishte, mund të nënkuptonte një sëmundje të rëndë, identifikohet si një efekt negativ psikologjik si pasojë e ushtrimit profesional dhe kontakteve të shpeshta me pacientë terminalë.

Infermierët më të rinj në moshë dhe më pak eksperiencë pune në KP raportonin se nuk përjetonin shterim profesional në krahasim me infermierët që kishin mbi 20 vite eksperiencë punë në KP. Depersonalizimi, e cila është një karakteristikë e profesionistëve në KP, reflektohet më së shumti tek ata infermierë të cilët shpreheshin së shqetësimi i tyre lidhej me bërjen e punës mirë në mënyrë që pacienti të ndihej sa më komfort dhe pa dhimbje.

Gjithashtu, mungesa e kufijëve profesionale midis infermierit dhe pacientit/ familjarit, të cilat çënoheshin shpesh herë nga familjarët, si kërkesa për të pirë kafe me infermierin, telefonatat edhe jashtë orarit të punës për të marrë shërbimin, etj konsiderohen si faktor që sherojnë infermierin.

Angazhimi aktiv i infermierit në komunikim me pacientin si dhe familjarët për të kuptuar pacientin dhe nevojat që ka lehtëson barrën emocionale si të pacientit dhe të infermierit. Për të shmangur "burnout"-e stafit në shërbimet e kujdesit në shtëpi, menaxhimi i personelit duhet të konsiderojë këto raporte staf/ pacient: 1 mjek, 3 infermiere/10-15 pacientë, 1 punonjës social/25-30 pacientë.[81]

Vështirësitë problematike të komunikimit të infermiereve me pacientët dhe të afërmit krijojnë shqetësime morale për infermieret paliativë. Mungesa e besimit në aftësinë e tyre për të komunikuar me pacientët dhe të afërmit kontribuon në nivele të larta të sindromes burnout tek infermieret. Një studim i 882 ofruesve mjekësorë, mësoi një lidhje midis atyre që ndiheshin të pamjaftueshëm të trajnuar në aftësitë komunikuese, që paraqisnin nivele më të larta të rraskapitjes emocionale dhe depersonalizimit dhe nivele më të ulëta të arritjeve personale.[85]

Përfshirja e stafit infermieror në komunikim në grup, mbështetja e tyre e vazhdueshme për të ndarë eksperiencat me njëri-tjetrin, organizimi i aktiviteteve në grup si retreat apo ëorkshope ku stafi infermieror shpenzojnë kohe cilësore së bashku është një menyrë positive për të parandaluar shterimin profesional.

7 KONKLUZIONE

- Kujdesi paliativ në Shqipëri është relativisht një disiplinë e re mjekësore, që ende përballet me një sërë veshtiresish zhvëllimore si në aspektin organizativ dhe atë etiko-ligjore. Shërbimet e kujdesit paliativ janë të kufizuara, të përqëndruara kryesisht në përkujdesje në shtëpi për pacientët terminalë nga kanceri. Kujdesi paliativ nuk është integruar mjaftueshëm në sistemin e kujdesit shëndetësor paresor dhe nuk ka mbështetjen e duhur financiare nga autoritetet shëndetësore. Duhet të ndërmeren hapa graduale për zgjerimin në numër të ekipeve të specializuara të kujdesit paliativ në shtëpi dhe spitalor ,duke përfshirë jo vetëm patologjite malinje por edhe patologjite organike dekompensuese.
- Qëllimi i kujdesit në fund të jetës është të lehtësojë vuajtjet sa më shumë që të jetë e mundur, duke respektuar dëshirat e pacientëve që po vdesin. Megjithatë, infermierët përballen me shumë sfida etike në kujdesin në fund të jetës. Meqenëse vendimet që do të merren mund të kenë të bëjnë me anëtarët e familjes, si dhe pacientët, është e rëndësishme të mbrohen të drejtat, dinjiteti dhe energjia e të gjitha palëve të përfshira në procesin e vendimmarrjes etike. Komunikimi i

hapur dhe vendimmarrja e përbashkët midis ofruesve të kujdesit shëndetësor, pacientëve dhe familjeve do të shmangte shumë nga dilemat etike në kujdesin në fund të jetës.

- Ngarkesat psikologjike të infermierëve në trajtimin e pacientëve terminalë, numri i pamjaftueshëm i personelit, oraret e paparashikueshme dhe mungesa e kujdesit për veten, shpesh mund të kthehen në një mori problemesh si lodhje, ankth, mosangazhim, ulje e kënaqësisë në punë, synim i shtuar për të lënë profesionin dhe madje në fund ndikojnë në kujdesin ndaj pacientëve. Lufta parandaluese kundër sindromës së burnout, kërkon një monitorim dhe menaxhim sa më efektiv të personelit të rrezikuar, përmes ndërhyrjeve përmirësuese psiko-sociale dhe administrative nga ana organeve kompetente.
- Infermierët e intervistuar rezultuan se nuk janë të trajnuar në identifikimin dhe menaxhimin e procesit të zisë dhe në ofrimin e kujdesit ndaj humbjes. Beravment Care ose kujdesi për dhimbjen dhe hidhërimin për familjarët pas vdekjes për të paktën 3 apo 6 muaj, rezultoi se nuk ofrohej në asnjë nga shërbimet e kujdesit paliativ.
- Infermierët e intervistuar nuk kishin diplomë master në Kujdes paliativ apo të kishim marrë pjesë në kurse specializimi në KP përveç 2 infermierëve. Tranimet në KP ishin sporadike dhe kryesisht përfshiheshin në menaxhimin fizik të dhimbjes së pacientëve. Njohuritë vezhguese dhe identifikuese infermierore ndaj simptomave të çrregullimeve psikologjike-psikiatrike tek pacientet terminalë, rezultojnë se kanë qënë të dobta. Asnjë nga shërbimet e KP nuk përmbante ne organike, praninë e specialistit psikolog.
- Intervistimet treguan se shumica e pacientëve terminalë, nuk ishin në dijeni të diagnozës dhe prognozës së sëmundjes. Ka qënë kërkesë e familjarëve, të cilët nuk duan që pacienti të dijë sëmundjen e pashërueshme. Kjo situatë, kushtëzon marrëdhënien infermier/ mjek-pacient/familjar. Në komunikimin me pacientin infermierët ishin të kujdeshëm që të mos shqetësojnë apo trazojnë gjendjen emocionale të pacientit duke u përpjekur shpesh herë që të shmangënin thënien e së vërtetës. Nga ana tjetër edhe formulimi, në nenin 25 të Kodit të Etikës Mjekësore se "...Nëse mjeku gjykon se duke informuar të sëmurin rrezikon të dëmtojë gjendjen e tij psikike e shëndetësore, atëherë ai nuk është i detyruar ta informojë e as ta njohë me dokumentacionin mjekësor." krijon një vakum etik, që i lejon mjeket të justifikojnë mos thënien e diagnozës dhe prognozen e sëmundjes malinje.

- Në çdo rast infermieri apo mjeku nuk mund të përdorë terma mjekësore që pacienti nuk i kupton apo të minimizojë gjendjen e pacientit. Të dëgjojë me vëmendje shqetësimet dhe pyetjet që pacienti ka në lidhje me gjendjen shëndetësore dhe të dakordësojë me familjarin mbi atë që mund të ndahet pa e “shetësuar” pacientin. Në ç’do moment, infermieri duhet të shmangë përpjekjet që t’i ngrejë humorin pacientit duke i thënë se do të bëhet më mirë apo ti japë shpresa boshe. Gjithashtu, infermieri duhet të edukojë familjarin që të mos gënjejë pacientin në lidhje me sëmundjen pasi kjo shpie në mungesën e besimit që pacientët kanë si tek familjarët dhe ashtu dhe tek stafi mjekësorë.
- Marrëdhënia dhe komunikimi me pacientin dhe familjarin ka rezultuar të jetë kryesisht në funksion të trajtimit fizik të simptomave dhe menaxhimit të dhimbjes nëpërmjet mediakmenteve, duke anashkaluar aspektet psikosociale. Infermierët, mendonin se nevojat psikologjike dhe emocionale të pacientit dhe familjarët duhet të adresohen nga një profesionist i specializuar në fushën e zisë dhe hidhërimit.

8. REKOMANDIME

- Përfshirja e Bereavement care në të gjitha programet dhe shërbimet e kujdesit paliativ dhe punësimi i të paktën një psikologu i trajnuar mbi çështjet e menxhimit të zisë dhe hidhërimit dhe në ofrimin e terapive të menxhimit të zisë.
- Përfshirja e testeve të standardizuara për identifikimin e stresit akut dhe kronik, ankthit, depresionit si pjesë e vlerësimit dhe planit të trajtimit.
Është e domosdoshme trajnimi i të paktën 70% të infermierëve në kujdesin paliativ, në identifikimin e simptomave të stresit akut dhe kronik, ankthit dhe depresionit tek pacientët dhe familjarët si dhe referimin e tyre për vlerësim të socializuar.
- Edukimin e vazhdueshëm të pacientit dhe familjarëve mbi çrregullimet e shëndetit mendor, përdorimin e metodave të identifikimit të situatave të stresit dhe menaxhimit të tyre, si dhe të mënyrave të kujdesit ndaj vetes për familjarët dhe pacientët. Krijimin e një plani pune bashkë me pacientin dhe familjarin e cila të fokusohet në mbajtjen një ditari dhe planifikimin e aktiviteteve të ndryshme, si dhe shkallëzimin e humorit duke përdorur metodën ABC të

Terapisë Konjitive Behaviorale apo dhe plane të thejshta për aktivizimin e sjelljes tek pacientët me depresion.

- Trajnimin e infermierëve mbi Kujdesin e Zisë dhe hidhërimit.
- Përkthimi dhe adaptimi i kurikulës së ELNEC për trajnimin e infermierëve të kujdesit shëndetësor parësor mbi KP si dhe zhvillimi i aktiviteteve edukuese si Trajnim i Trajnerëve ToT në ELNEC në të gjitha rrethet e Shqipërisë dhe trajnimi i infermierëve të qëndrave shëndetësore dhe ambulateve dhe trajnimi i infermierëve të spitaleve rajonale.
- Trajnimi i të gjithë infermierëve të KP në ELNEC[97]
- Akreditimi i kurikulës së ELNEC nga QKEV
- Nxitja e mëtejshme e bashkëpunimeve midis institucioneve shtetërore të KP dhe fakulteteve me organizata të huaja apo institucione akademike në Kujdesin Paliativ.
- Pjesëmarrje në nisma rajonale dhe ndërkombëtare që kanë për qëllim ngritjen dhe fuqizimin e rrjeteve të infermierëve në KP.
- Ofrimin e trajnimeve të vazhdueshme brënda vendit të punës për infermierët e kujdesit paliativ. Incentivimi i infermierëve që të regjistrohen në kurse universitare specifike në Kujdesin Paliativ duke mbuluar kuotën e regjistrimit nga institucionet e punësimit shtetëror.
- Incentivimi i studentëve të infermierisë, psikologjisë dhe punës sociale të cilët kryejnë master në KP duke i punësuar në shërbime të kujdesit paliativ dhe shërbime shëndetësore të tjera shëndetësore në të gjitha nivelet.
- Krijimi i qëndrave të ekselencës të trajtimit dhe formimit të profesionistëve në KP.
- Organizimi i ëorkshopeve dhe seminareve praktike mbi metodat e këshillimit dhe komunikimit me pacientët dhe familjarët.
- Përgatitja e materialeve, përkthimi i librave që trajtojnë çështjet dhe metodat e thënies së vërtetës pacientëve.
- Krijimi i kurrikulave mbi thënien e së vërtetës si një lëndë semestrale për mjekët dhe infermierët.
- Kryerja e hulumtimeve për të vlerësuar nivelin e shterimit profesional tek infermierët e kujdesit paliativ në Shqipëri dhe krahasimi me shterimin profesional të infermierëve në shërbime të tjera shëndetësore.
- Identifikimi i faktorëve që ndikojnë në shterimin profesional (burnout) tek infermierët, si aspektet organizative, ngarkesa e rasteve në trajtim, pagat, honoraret, eksperienca dhe njohuritë, ndryshmi i roleve dhe detyrave profesionale, vitet në punë, marrëdhënia profesionale me kolegët dhe pacientët, etj.

- Personeli infermieror në rastet e një konflikti etik, mund ti referohet kryerjes së një konsultimi me komisionin e etikës, marrjen e këshillave nga anëtarët e ekipit të hospisit dhe ekspertë të tjerë mjekësorë dhe përdorimin e Kodit të Deontologjisë Infermierore, dhe Ligjin Nr. 138/2014, “Për Kujdesin Paliativ në Republikën e Shqipërisë”, për të zgjidhur një dilemë etike.

SHTOJCA

A. Udhëzuesi i pyetjeve të intervistave individuale dhe gjysëm të strukturuar me infermierët paliativ

1. Si do ta përshkruanit punën që beni?
2. Çfarë e bën të veçantë kujdesin paliativ nga trajtimet apo praktikat e tjera infermierore, sipas jush?
3. Sa kohë keni që kryeni profesionin e infermierit në kujdesin paliativ?
4. A keni marrë pjesë në trajnime apo kurse specializimi të kujdesit paliativ? Cilat ishin temat e trajnimeve/moduleve?
5. A mendon se ka çështje të tjera të kujdesit paliativ që do të doje të merrje më shumë informacion apo trajnim?
6. A mund të më përshkruash një vizitë të zakonshme në shtëpinë e pacientit?
7. Ku konsiston marrëdhënia me pacientin me sëmundje terminale?
8. Çfarë diskutoni me pacientin?
9. Çfarë e bën të vështirë komunikimin me pacientin terminal?
10. Çfarë është për ty një vdekje e mirë/paqtë për një të sëmurë terminal?

11. Çfarë do të thotë për ty humbja e pacienteve?
12. A është procesi i vdekjes e ngjashme për të gjithë pacientet?
13. A mund të më tregosh një rast specifik që të ka mbetur në kujtesë?
14. Cilat janë disa aspekte që ju hasni në ushtrimin e profesionit me pacientët dhe familjarët të cilat ju bejnë të gjykoni se pacienti dhe familjari janë të kenaqur me kujdesin që ju ofroni?
15. Cilat janë ato aspekte që janë të vështirë dhe sfiduese në ofrimin e kujdesit paliativ?
16. Çfarë do të thotë për ty të jesh pjesë e një ekipi që ofron kujdes paliativ? Cilat janë vështirësitë që hasni me së shumti në punën si ekip?
17. Cilat mendon se janë shqetësimet më të shpeshta që pacienti ose/dhe familjarët përjetojnë në fazën e fundit të jetës?
18. Çfarë mendon se përjeton pacienti që është duke vdekur?
19. Dhe si mund të ndihmohet për të përballur frikën dhe ankthin e vdekjes?
20. A e ngushëlloni pacientin apo familjarin gjatë procesit të vdekjes? Si e nderveproni me pacientin apo familjarin gjatë fazës së fundit kur pacienti është duke vdekur?
21. Çfarë ndodh me familjarët më pas?
22. Cilat janë disa problematika që ti përjeton në aspektin personal të ushtrimit të profesionit të infermierit? E ke hasur ndonjëherë konceptin e burnoutit *(lodhje emocionale, mendore dhe fizike për shkak të profesionit)?
23. A mendoni se një ndihmë profesionale psikologjike (në formë trajnime, edukim dhe ngritja e grupeve të vetëndihmës) për punonjësit shëndetësor është e nevojshme? Si do të mund të ndihmonte më konkretisht?
24. Si ka ndikuar Covid në praktiken tuaj?

Letër ftesë për të marrë pjesë në studimin e doktoraturës me temë : “Përkujdesja Infermierore e Pacienteve me Sëmundje Terminal (Aspekte Psikologjike dhe Deontologjike të Marrëdhënies infermierë-pacientë)”

I/E nderuar pjesëmarrës/e,

Emri im është Andia Sokrat Meksi, me profesion psikologe pranë Institutit të Shëndetit Publik. Që nga viti 2014 jam studente përnjë Fakultetit të Shkencave Mjekësore Teknike, Universiteti Mjekësor i Tiranës në programin e doktoraturave. Tema ime e studimeve fokusohet në kujdesin

paliativ infermieror dhe më specifikisht në aspektet psikologjike të kujdesit paliativ që infermierët ofrojnë pacientëve dhe familjarëve.

Për të kuptuar në mënyrë të detajuar mbi ofrimin e shërbimeve të kujdesit paliativ në përgjithësi dhe aspektet e kujdesit psikologjik në marrëdhënien infermier – pacient/familjar në shërbimet e kujdesit paliativ në Shqipëri, është parë e domosdoshme kryerja e disa intervistave individuale me infermierët e kujdesit paliativ për të kuptuar perceptimet dhe qëndrimet e cdo infermieri në marrëdhënien që ata kanë me pacientët dhe familjarët dhe ndikimi i saj tek pacientët dhe familjarët gjatë procesit të kujdesit dhe në fazën e fundit të jetës.

Informacion i përgjithshëm

Kujdesi paliativ është një shërbim shëndetësor relativisht e re dhe e kufizuar në Shqipëri por ndikimi që ajo ka në cilësinë e jetës së pacientit me sëmundje të pashërueshme apo si dhe terminale dhe familjarëve është e madhe, ndaj është parë e nevojshme që të hulumtohet mbi mënyrën sesi ky shërbim ofrohet në shërbimet aktuale paliative në Shqipëri. Fokusi i hulumtimit do të jetë mbi dinamikën e marrëdhënies infermier- pacient/ familjar në kujdesin palliativ. Qasjet që infermieret në kujdesin paliativ kanë ndaj pacientëve me sëmundje terminale dhe familjarët e tyre. Hulumtimi do të bazohet në intervistat individuale në formë bashkëbisedimi me infermierët e kujdesit paliativ ku intervistuesi do të bëjë pyetje të hapura në lidhje me qëndrimet dhe eksperiencat e infermiereve paliativ.

Intervistat me infermierët do të kryhen nga vetë kërkuesi Andia Meksi dhe ato do të regjistrohen vetëm në version audio, e cila më pas do të transkriptohen. Të gjitha të dhënat do të ruhen në mënyrë konfidenciale konform ligjeve në fuqi, nga kërkuesja shkencore dhe ekip kërkimor i përbërë nga 4 persona të cilët nuk kanë asnjë konflikt interesi me shërbimet që ofrojnë shërbime paliative në vend apo jashtë. Të dhënat nga intervistat do të paraqiten në tezën e doktoraturës së doktorantes Andia Meksi në formë deklarate dhe në mënyrë anonime.

Pjesëmarrësit në studim, kanë të drejtë që të përgjigjen ose jo pyetjeve që do tu parashtrihen nga hulumtuesja gjatë intervistës si dhe të tërhiqen nga dhënia e aprovimit të informuar në cdo moment të kryerjes së studimit dhe shkrimit të doktoraturës.

Pjesëmarrja në këtë studim është totalisht vullnetare dhe ajo nuk ka për qëllim të vlerësojë shërbimet e kujdesit paliativ në Shqipëri apo njohuritë dhe aftësitë e infermiereve të kujdesit paliativ, ndaj refuzimi për të marrë pjesë në studim nuk ka asnjë efekt ndëshkues

Detajet e kontaktit

Nëse keni ndonjë pyetje në lidhje me hulumtimin, të drejtat tuaja si pjesëmarrëse, dhe në rast të lëndimeve të lidhura me hulumtimet, mos hezitoni të kontaktoni ekipin e hulumtuesve shkencor.

Enkelejda Shkurti, Prof. As.

Fakulteti i Shkencave Mjekësore Teknike, Universiteti i Mjekësisë Tiranë

Email: enkeleda.shkurti@umed.edu.al

Tel:+355 692800086

Andia Meksi, MA

Instituti i Shëndetit Publik, Tiranë, Shqipëri

Email: meksiandia@gmail.com

Tel: +355 683031567

B. Formulari i Miratimit të Informuar

Formulari i miratimit të informuar

ID

Punim Doktorature e doktorantes Andia Meksi me temë: “ Përkujdesja infermierore e pacientëve me sëmundje terminale. Aspekte psikologjike dhe deontologjike të marrëdhënies infermier- pacient”

1. Kam pasur mundësi të konsideroj informacionin dhe të pyes pyetje mbi studimin që po kryhet
2. E kam të qartë që pjesëmarrja ime është vullnetare dhe jam i/e lirë të tërhiqem kurdoqoftë, pa dhënëe ndonjë arsye, dhe të drejtat e mija ligjore nuk do të ndikohen.
3. E kuptoj që biseda do incizohet dhe do dëgjohe nga studjesit e grupit shkencor. Jap aprovimin tim që këta persona të dëgjojnë incizimet e sipër përmendura.
4. Jam dakord me përdorimin e thënjeve të anonimizuara në studim.
7. Jam dakord të marr pjesë në këtë studim

Emri i pjesëmarrësit Data Firma

Emri i studjueses/it shkencor Data Firma

Kopja e pjesëmarrësit

Kopja e grupit shkencor

LITERATURA

a) Referencat e cituar

1.Aitken.A- (2009) Community Palliative Care: The Role of the Clinical Nurse Specialist
Blackwell Publishing ISBN: 978-1-405-18076-4 p.3-21

2.Akdeniz M,et.al(2021). Ethical considerations at the end-of-life care. SAGE Open Med. 2021
Mar 12;9:20503121211000918. doi: 10.1177/20503121211000918. PMID: 33786182; PMCID:
PMC7958189 p.56-61 .

3.Bernat, J. (2008). Ethical Issues in Neurology (3, revised ed.). Lippincott Williams & Èilkins. p.
154. ISBN 978-0-7817-9060-4.

4.Betcher, D. K. (2010). Elephant in the room project: Improving caring efficacy through effective
and compassionate communication with palliative care patients. Medsurg Nursing, 19(2), 101.

5.Brandão B.etal(2021).Influence of burnout syndrome on the qualityoflife of nursing
professionals:. RevBras Enferm. 2021 Mar doi: 10.1590/0034-7167-2020-0298. PMID: 33759969,

6.Breslin, J.(2021) Ask The Ethicist: Withholding A Cancer Diagnosis From The Patient? ,
Retrieved October 29, 2021 [Https://Hospitalneës.Com/Ask-The-Ethicist-Ëithholding-A-Cancer-Diagnosis-From-The-Patient](https://Hospitalneës.Com/Ask-The-Ethicist-Ëithholding-A-Cancer-Diagnosis-From-The-Patient)

- 7.Cañadas-D.et.al(2018).. Prevalence of burnout syndrome in oncology nursing: A meta-analytic study. *Psychooncology*. 2018 May;27(5):1426-1433. doi: 10.1002/pon.4632. Epub 2018 Jan 18. PMID: 29314432.2
- 8.Clarence.H.(2021)et.al.Itruth-Telling And Ëithholding Information, Retrieved October 29,2021,https://Depts.Ëashington.Edu/Bhdept/Ethics-Medicine/Bioethics-Topics/Detail/82, 4
- 9.Ciemins, E.et.al. (2015). A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care. *Journal of palliative medicine*, 18(3), 282-285
- 10.Connor,S., editor.(2014). Global atlas of paliative care at the end of life. ISBN 978-0-9928277-0-0. OCLC 1062190212
- 11.Connor.S et al.-Vleresimi i nevojave per kujdes paliativ ne Shqiperi. Tirane.2010.
- 12.Connor,S., editor.(2014). Global atlas of paliative care at the end of life. ISBN 978-0-9928277-0-0. OCLC 1062190212
- 13.Connor.S (2009)Hospisi dhe Kujdesi Paliativ,SuevRyder Care,Albania,
- 14.Çipi B. (2004) Some Philosophical, Juridical And Bioethical Problems Of End Of Life: Death Criterion And Euthanasia. 2004, April. The Third International Symposium On Bioethics, Ukraine, Kyiv 5
- 15.Çipi B. (1996) Ethical Problems Of Health Legislation In Albania. *International Journal Of Bioethics*.No. 2, Vol. 7, Lyon, June 1996, 101-103
- 16.Çipi.B-et.al. (1996). *Medical Ethics and Deontology*, Tirana, 4,23-30.
- 17.Dahlin, C.et.al. (2015-01). Communication in paliative care: An essential competency for nurses. In *Oxford Textbook of Paliative Nursing*. DOI:10.1093/med/ 9780199332342. 003.0005
- 18.Ely.E, et al(2013).Hospice Paliative Care Program Symptom Guidelines Refractory Symptoms And Paliative Sedation Therapy Guideline, *JAMA*,2013,289-2991 8
- 19.Fine.E(2013)-Udhëzimet më të mira për vlerësimin dhe kujdesin ndërdisiplinor të problemeve që hasen zakonisht gjatë periudhës së fundit të jetës. Copyright © 2012 Oxford University Press, Inc.Neë York© 2013 Skanderbeg Books, Tiranë,f.39,47.
- 20.Gagnon P, et al(2012).. Delirium prevention in terminalë cancer: assessment of a multicomponent intervention. *Psychooncology*. 2012 Feb;21(2):187-94. doi: 10.1002/pon.1881. Epub 2010 Dec 19. PMID: 22271539
- 21.Gomez.U et.al. Burnout in Paliative Care Nurses, Prevalence and Risk Factors: A Systematic ReviewMeta-AnalyIdentifiersURI: http://hdl.handle.net/10835/8733ISSN: 1660-4601.p.4
22. Lewenson, S (2007). *Capturing Nursing History*. Springer Publishing Company. p. 51. ISBN 978-0-8261-1566-9.2008

- 23.Lloyd-Williams, M. (2003). Psychosocial issues in Palliative Care. Oxford University Press. pp 1- 5
- 24.Green.A(2006) Person-Centered Approach to Palliative Care Nursing, Journal of Hospice & Palliative Nursing: September 2006 - Volume 8 - Issue 5 - p 294-301
- 25.Johnston B,et.al.(2006) Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. J Adv Nurs. 2006 Jun;54(6):700-9. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x. PMID: 16796662.
- 26.Lowely.S –(2015)Nursing Care at the End of Life .Nurse–Patient–Family Communication, ISBN: 978-1-942341-19-2,p.85-93.p.33,101-106
- 27.Lowely.S- (2015)Nursing Care at the End of Life, Ethical Concerns in End-of-Life Care Published by Open SUNY Textbooks, Milne Library, ISBN: 978-1-942341-19-2,p.59,79,85-93.
- 28.Lowey.S.(2020) Management of Emotional and Spiritual Distress. (2020, August 14). The College at Brockport <https://med.libretexts.org/@go/page/10208>
- 29.Lowey.S-Nursing care at the End of Life,<https://milnepublishing.geneseo.edu/nursingcare/>.. p.103
- 30.Lloyd-Williams, M.(2003).Psychosocial issues in Palliative Care. Oxford University Press.,p.1-14.
- 31.Manyam, S. et.al. (2019). Analysing interview transcripts of a phenomenological study on the cultural immersion experiences of graduate counselling students. In SAGE Research Methods Datasets Part 2. SAGE Publications, Ltd. <https://www.doi.org/0.4135/97815246348>.
- 32.Martin, S. (2022.). 11 inspiring quotes to help you rethink end of life care. 11 Inspiring Quotes to Help You Rethink End of Life Care. Retrieved March 18, 2022, from <https://www.easylivingfl.com/blog/end-of-life-care-quotes>.
- 33.Matzo.M et.al.(2005)Quality Care to the End of Life .The Principle of Double Effect. Copyright 2010 by Springer Publishing Company, LLC.,2005,p.128-129
- 34.Meksi.A, et.al.(2022) – Organizational Ethical and Legal Aspects of Palliative Care in Albania. International Journal of Ecosystems and Ecology Science (IJEES) Volume 12, issue 1, 2022, p122-135.<https://doi.org/10.31407/ijeess>.
- 35.Meksi.A.et.al.-Confidentiality and Privacy in Albanian Healthcare. International Journal of Ecosystems and Ecology Science (IJEES) Volume 11, issue 4, 2021,<https://doi.org/10.31407/ijeess>
- 36.Menezes.M et.al.(2018) The Role Of End-Of-Life Paliative Sedation: Medical And Ethical Aspects Revieë, <https://Doi.Org/10.1016/J.Bjane.2018.03.0029>
- 37.Moore.L- (2009)Speaking of Dying.A Practical Guide to Using.Counselling Skills in Palliative Care.Psychological Approaches,First published in 2009byJessica Kingsley Publishers,London,p.56-65.

- 38.O'Connor-(2003)Palliative Care Nursing A Guide to Practice, Communication Skills in Palliative Care Copyright ©Ausmed Publications Pty Ltd 2003,pp.23-41.
- 39.Organ.H,et.al.(2016)-Approaches To End-Of-Life Care: A Comparison Between The UK And Albania, *Future Hosp J.* 2016 Jun; 3(2): 134–135.Doi: 10.7861/Futurehosp.3-2-134 11
- 40.Nobre D.et.al.(2019) Burnout assessment in nurses from a general emergency service. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1457-63. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0870
- 41.Parola V, et.al.(2017) Prevalence of burnout in health professionals working in palliative care: a systematic review. *JBISRIR-2016-003309*.p.8
- 42.Payne.Sh. et al. (2004)- Palliative care Nursing.Emotions and cognitions 299,Psychological aspects of care. Open University Press,2004,p.299-330..
- 43.Payne.Sh. et.al.-Palliative care nursing.Communication, Ethical issues at the end of life.Open University Press, ISBN 0 335 21243 3 (pb),p.142-163,239-330,385-403
- 44.Pollak,K. (2011). Applying motivational interviewing techniques to palliative care communication. *Journal of palliative medicine*, 14(5), p.587–592. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0495>.
- 45.Poor, B.et.al. (2001). *End of Life Nursing Care*. Boston ; Toronto: Jones and Bartlett. p. 121. ISBN 0-7637-1421-6.
- 46.Rabow, M.et.al.(2000). Beyond breaking bad news: Helping patients who suffer. *BMJ*, 320(Suppl S3).p.53.
- 47.Rama R, et.al(2017).Palliative Care-Albania. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Feb;55(2S):S14-S18. Doi: 10.1016/J.jpainsymman.2017.05.014. Epub 2017 Aug 12. PMID: 28807704 14
48. Rama.R ,et.al.(2012) -Perception And Attitude Toward End Of Life In Albania, *Adv. Pall. Med.* 2012; 11, 1: 1–5
49. Rastogi.P Ethics in Palliative Care (2017) DOI:10.5772/ intechopen. 70508. .
- 50.Randall, F.et.al. (1999). *Palliative care ethics: A companion for all specialties (Vol. 24)*. Oxford: Oxford University Press.
- 51.Scanlon, C.(2003)Ethical concerns in end-of-life care.*American Journal of Nursing*,103(1), 48–55.
- 52.Seng.H,Promoting Effective Nurse-Patient Communication in Palliative Care Using the SAGE and THYME Model <http://dx.doi.org/10.2174/1874434601913010>. P.153-155.
- 53.Shima.M et al.(2015.-Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patients at Mansoura Oncology Centre.. *Mansoura Nursing Journal (MNJ)*, vol.2 No.1 ISSN:18235-2015.,pp.55-70.
- 54.Spratt, J *Home Health Care: Principles and Practices*. CRC Press. p. 147. ISBN 1-884015-93

- 55.Tang.S,et.al.(2014) Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2014 Nov;48(5): 863-74. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.01.011. Epub 2014 Apr 15. PMID: 24742788
- 56.Vidette Todaro-Franceschi(2012) - Compassion Fatigue and Burnout in Nursing_ Enhancing Professional Quality of Life-Springer Publishing Company (2012)111-135.
57. Zerwekh, J. (2002b). Home care of the dying. In I. Martinson, A. Widmer & C. Portillo. (Eds.), *Home health care nursing* (2nd ed., pp. 274–295). Philadelphia.
- 58.Zerwekh,J.(2006) *Nursing Care at the End of Life Palliative Care for Patients and Families.* Copyright © 2006 by F. A. Davis Company Movement Hospice.p.22-23-24.
- 59.Wu, Y. Empathy in nurse-patient interaction: a conversation analysis. *BMC Nurs* 20, 18 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00535->
- 60.Kodi i Etikes dhe Deontologjisr Infermierore,Tirane,2012
61. Kodi i Etikes Mjekesore,Tirane,2011
- 62.Kodi Civil i Republikes se Shqiperise, Sanksionet Administrative Neni 38 Kundërvajtjet Administrative,Tirane,2014
- 63.Kodi Penal I Republikes Se Shqiperise,Tirane 2014.
64. Ligji No 10138, date 11.05.2009 ‘Mbi Shendetin Publik ne Republikën e Shqiperise’
65. Ligji Per Kujdesin Paliativ ne Republikën e Shqiperise,Tirane,2014
- 66.Programit Kombëtar të Kontrollit të Kancerit 2021-2030”.M.Shendetesie,Tirane,2021.f.61-69 .
67. Vleresimi i nevojave te pacienteve terminale me kancer ne Shqiperi,Tirane 2012.
- 68.World Health Organization. *Cancer pain relief and paliative care.* Technical Report Series 804, Geneva; 1990.
- 79.Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance,2014,pg.10.
- 70.WHO Definition of Paliative Care. (2019). <https://agedcare.royalcommission.gov.au/system/files/2020-06/LCM.9999.0001.0009.pdf>
71. EAPC Atlas of Paliative Care in Europe 2019,Albania, p.33,96.
- 72.Wikimedia Foundation. (2021, October 5). Hospice. Wikipedia. Retrieved December 27, 2021, from <https://en.wikipedia.org/wiki/Hospice>.
- 73.HPNA paper ‘Palliative Sedation at the End of Life, *Journal of Hospice & Palliative Nursing*: October 2003 - Volume 5 - Issue 4 - p 235-237
- 74.Manual I Kujdesit PaliativmShoqata Ryder Albania,Tirane 2012
- 75."Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada" (PDF). Canadian Hospice Palliative Care Association. December 2004. Retrieved 2009-02-21.

- 76.20 stats to know about hospice care in the US. WesleyLife. (n.d.). Retrieved December 27, 2021, from <https://www.wesleylife.org/blog/20-stats-to-know-about-hospice-care-in-the-us>
- 77.Vleresimi i aftesive dhe kapaciteteve te spitaleve rajonale perte ofruar sherbim te kujdesir paliativ. Kap.III-“Niveli i pergjithshem i prevalencës së konsumimit profesional tek punonjësit e shëndetësisë”.Shoqata Kombetare Kujdesit Paliativ. Tirane 2013,Faqe 39-46.10
- 78.“Metodologjia e hulumtimit shkencor në psikologji” <https://zerikosoves.com/libri-metodologjia-e-hulumtimit-shkencor-ne-psikologji-i-prof-dr-qufli-osmanit-nje-qasje-e-re-metodologjike-shkencore>
- 79.The Role of Psychology in End-of-Life Decisions and Quality of Care <https://www.apa.org/research/action/end>.
- 80.Vleresimi I Nevojave te Pacienteve Terminale me Kancer ne Shqiperi. Shërbimet e Kujdesit Paliativ në Shqipëri.Tirane,2012,f.10,24.
81. Standardet Kombetare te Kujdesit Paliativ,Shoqata Kombetare K.P,Tirane,2012,f.3
82. . Lewenson, S (2007). Capturing Nursing History. Springer Publishing Company. p. 51. ISBN 978-0-8261-1566-9.2008..
83. <https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JGO.2017.010090>
84. Saunders.C-The evolution of paliative care, PMID: PMC1282179 PMID: 1153574 <https://www.africanpaliativecare.org/aëareness/the-history-of-paliative-care>.
85. Heyse-Moore, L. (2009). Speaking of dying a practical guide to using counselling skills in Palliative Care. Jessica Kingsley Publishers. Page20
86. Wu, Y. Empathy in nurse-patient interaction: a conversation analysis. BMC Nurs 20, 18 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00535-0>
87. Pollak, K. I., Childers, J. W., & Arnold, R. M. (2011). Applying motivational interviewing techniques to palliative care communication. Journal of palliative medicine, 14(5), 587–592. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0495>.
88. Murray, & Bruce, M. K. B. A. (2019, June 12). *Palliative Care – Communication and Support* [Video]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=B3N_oVMBOIE&list=LL&index=7
89. Rama, R. (2012). Perception and attitude toward end of life in Albania | Rama | Advances in Palliative Medicine. Advances in Palliative Medicine. https://journals.viamedica.pl/advances_in_palliative_medicine/article/view/29318

90. Organ, H., & Rama, R. (2016). Approaches to end-of-life care: a comparison between the UK and Albania. *Future Hospital Journal*, 3(2), 134–135. <https://doi.org/10.7861/futurehosp.3-2-134>
91. KODI ETIK-DEONTOLOGJIK I PROFESIONEVE INFERMIER/E, Tirane, 2012, f.4
92. Law No 10138, Dated 11.05.2009 ‘On Public Health In The Republic Of Albania’ <http://www.ishp.gov.al/wp-content/uploads/2015/ligjet/Ligji-i-shendetit-publik.pdf>
93. Fine, P. (2013) Udhëzimet më të mira për vlerësimin dhe kujdesin ndërdisiplinor të problemeve që hasen zakonisht gjatë periudhës së fundit të jetës. Skanderbeg Books, Tiranë., f.39,47.

a) Bibliografia

1. Addington-Hall, J. M. (2009). *Research methods in palliative care*. Oxford Univ. Press.
2. Aranda, S., & O'Connor, M. (2003). *Palliative care nursing: A guide to practice - 2nd. rev. Ed.* Ausmed Publications.
3. Balogh, E., Patlak, M., & Nass, S. J. (2017). *Cancer care in low-resource areas: Cancer treatment, palliative care, and survivorship care: Proceedings of a workshop*. National Academies Press.
4. Benton, K. (2017). *The skill of end-of-life communication for clinicians getting to the root of the ethical dilemma*. Springer.
5. Berger, A., & O'Neill, J. F. (2022). *Principles and practice of palliative care and support oncology*. Wolters Kluwer.
6. Brinker, J., Protus, B. M. C., & Kimbrel, J. M. (2018). *Wound care at end of Life: A guide for hospice professionals*. Optum Hospice Pharmacy Services.
7. Butts, J. B., & Rich, K. L. (2008). *Nursing ethics: Across the curriculum and into practice*. Jones and Bartlett Publishers.
8. Dahlin, C. M. (n.d.). Communication in palliative nursing. Oxford Medicine Online. Retrieved December 27, 2021, from <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780190201708.001.0001/med-9780190201708-chapter-8>
9. Dahlin, C., Coyne, P., & Ferrell, B. (2017). *Clinical pocket guide to advanced practice palliative nursing*. Oxford University Press.

10. Dunphy, J. (2020). *Communication in palliative care: Clear practical advice, based on a series of real case studies*. CRC Press.
11. Ferrell, B., & Paice, J. A. (2021). *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. Langara College.
12. Freeman, B. (2015). *Compassionate person-centered care for the dying: An evidence-based palliative care guide for Nurses*. Springer.
13. Gordon, P. S. (2017). *Psychosocial interventions in end-of-life care: The hope for a "good death"*. Routledge, Taylor & Francis Group.
14. Heyse-Moore, L. (2009). *Speaking of dying a practical guide to using counselling skills in Palliative Care*. Jessica Kingsley Publishers.
15. Heyse-Moore, L. (2010). *Speaking of dying: A practical guide to using counselling skills in Palliative Care*. Jessica Kingsley.
16. Kirk, T. W., & Jennings, B. (2015). *Hospice ethics policy and practice in Palliative Care*. Oxford University Press.
17. Kissane, D. W. (2011). *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care*. Oxford University Press.
18. Kuebler, K. K. (2006). *Palliative and end-of-life care: Clinical practice guidelines*. MOSBY (MO)-ELSEVIER Science HEALTH SCIENCES DIV.
19. Literature list of basic textbooks:
20. Lloyd-Williams, M. (2003). *Psychosocial issues in Palliative Care*. Oxford University Press.
21. Marrelli, T. M., & Williams, M. A. (2005). *Hospice and palliative care handbook: Quality, compliance, and reimbursement*. Elsevier/Mosby.
22. Matzo, M., & Sherman, D. W. (2019). *Palliative care nursing: Quality care to the end of life*. Springer Publishing Company.
23. Portenoy, R. K., & Bruera, E. (2003). *Issues in palliative care research*. Oxford University Press.
24. Ragan, S. L. (2008). *Communication as comfort: Multiple Voices in Palliative Care*. Routledge.
25. Richardson, H. W. (2016). *Life in a hospice: Reflections on caring for the dying*. CRC Press.
26. Scala, E. (2016). *Stop nurse burnout: What to do when working harder isn't working*. Createspace.
27. Silbermann, M. (2019). *Palliative care*. Nova Medicine & Health.
28. Taylor, B. J., & Francis, K. (2013). *Qualitative research in the Health Sciences: Methodologies, methods, and Processes*. Routledge.
29. Taylor, C., Lynn, P., & Bartlett, J. L. (2021). *Fundamentals of Nursing: The art and science of person-centered care*. Langara College.

30. Todaro-Franceschi, V. (2019). *Compassion Fatigue and burnout in nursing: Enhancing Professional Quality of Life*. Springer Publishing Company, LLC.
31. Trotter-Mathison, S. T. M. (2016). *The resilient practitioner: Burnout and Compassion Fatigue Prevention and self-care strategies for the helping professions*. Taylor and Francis.
32. Waddill-Goad, S. (2016). *Nurse burnout: Overcoming stress in nursing*. Sigma Theta Tau International.
33. Wicks, R. J. (2006). *Overcoming secondary stress in medical and nursing practice a guide to professional resilience and personal well-being*. Oxford University Press.
34. Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J. V., Ragan, S. L., & Parnell, T. A. (2020). *Communication in palliative nursing: The comfort model*. Oxford University Press.