

ustrezne tudi delovne razmere in če za svoje zdravje skrbimo vse življenje, potem lahko delamo dlje oz. smo delovno aktivni dlje, kot je bila večina doslej (str. 31).

Tina Lipar

*Department of Health (2008). End of Life Care Strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life . London. 167 str. V: [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/136431/End\\_of\\_life\\_strategy.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf).*

## STRATEGIJA OSKRBE UMIRAJOČIH

Ustanoviteljica sodobnega hospic gibanja v Angliji, dama Cicely Saunders, je nekoč rekla: »Na kakšen način ljudje umrejo, ostane v spominu tistih, ki živijo naprej.«

V Angliji vsako leto umre okoli 500.000 ljudi. V večini (99 %) umirajo ljudje, starejši od 18 let, med njimi najpogosteje tisti, ki so starejši od 65 let. Večina smrti se zgodi kot posledica dolgo trajajoče kronične bolezni, kot npr. srčne bolezni, bolezni ledvic in jeter, sladkorne bolezni, raka, možganske kapi, kronične respiratorne bolezni, nevroloških obolenj in demence.

Kraj, kjer ljudje umirajo, se je v preteklem stoletju zelo spremenil. Okoli leta 1900 je večina ljudi umirala na domu (85 %). Od sredine 20. stoletja se je ta odstotek znižal za tretjino (na 50 %). V začetku 21. stoletja pa ljudje najpogosteje umrejo v bolnišnicah za akutno obravnavo (str. 23).

S kakšnimi težavami se srečujejo neozdravljivo bolni, njihovi svojci in tudi strokovni delavci, ki so z njimi v stiku? Spodaj naštetih odgovori nam bodo dali jasno sliko o tem, zakaj je strokovna oskrba umirajočih potrebna (str. 23 in 24).

- Kot družba o smrti in umiranju ne govorimo odprto. Relativno malo odraslih, pa tudi starejših ljudi, je z željami glede oskrbe in zdravljenja seznanilo svojce ali prijatelje, kar je pri oskrbi umirajočega ključnega pomena.
- Zdravstveno osebje in tudi socialni delavci običajno težko začnejo pogovor z umirajočim o iztekanju življenja.

- Ugotavljanje želja in preferenc glede oskrbe pri umirajočem je brez odkritega pogovora pogosto nemogoče.
- Umirajoči ljudje pogosto potrebujejo več vrst pomoči različnih zdravstvenih ustanov in drugih organizacij. Koordinacija med njimi je pogosto slaba.
- Umirajočim bolnikom in njihovim svojcem mora biti dostop do storitev in svetovanja zagotovljen 24 ur 7 dni v tednu. Vendar pa pomoč in podpora na domu v lokalnih skupnostih pogosto ni organizirana, posledično so umirajoči vse prevečkrat napoteni na urgenco ali v bolnišnico.
- Ponekod so storitve v lokalnih skupnostih organizirane, vendar pogosto ne zadostijo potrebam ljudi.
- Ko ljudje vstopijo v fazo umiranja, zdravstveni in socialni delavci pogosto ne vedo, kako ravnati, ali pa imajo na voljo premalo sredstev, da bi umirajočemu zagotovili najvišjo možno mero udobja, svojcem pa ustrezno podporo.
- Po smrti človeka se lahko pojavijo težave s preverjanjem in potrditvijo smrti, pregledom trupla in vračilom lastnine umrlega svojcem. Vse opisano je lahko za svojce velik stres.
- Pomoč družini in bližnjim tako v času oskrbe svojca kot tudi po njegovi smrti pogosto ni zadostna.
- Dodatne potrebe ljudi s specifičnimi psihičnimi, mentalnimi in učnimi potrebami lahko ostanejo neprepoznane, kar lahko vodi v nezadostno oskrbo.

Rezultat zgoraj opisanih težav in pomanjkljivosti v nujenju pomoči in podpore lahko povzroči nepotrebno telesno, duševno in duhovno trpljenje, poleg tega pogosto umirajočemu onemogoči umreti tam, kjer si želi. Lahko pa vpliva tudi na sam proces žalovanja svojcev in prijateljev (str. 24).

Večina ljudi v Angliji danes umre v bolnišnicah (58 %). Doma umre 18 % ljudi, v domovih za ostarele 17 %, v hospicih okoli 4 %, 3 % pa jih

umre drugje (str. 26). Če podatke razčlenimo bolj podrobno, vidimo, da je največ ljudi, ki umrejo doma, starih med 15 in 64 let. Otroci in ljudje, stari med 75 in 84 let, najpogosteje umirajo v bolnišnicah, v hospicijih najpogosteje umirajo tisti, ki so stari med 45 in 64 let. V domovih za ostarele je največja smrtnost med ljudmi, starejšimi od 85 let (str. 27).

Številne obsežne študije so v zadnjih letih preučevale želje in prioritete ljudi v povezavi z umiranjem. Spodaj so našeta glavna spoznanja (str. 27-28).

- Večina ljudi želi kakovostno oskrbo prejemati v domačem okolju. Ob tem jih večina meni, da oskrbe na domu ne bi sprejela, če bi bila le-ta svojcem preveliko breme.
- Nekatere raziskave nakazujejo, da bi si starejši ljudje (predvsem tisti, ki živijo sami) želeli ostati doma, dokler je to mogoče, vendar pa si želijo umreti drugje, kjer ne bi bili sami.
- Nekateri ljudje ne želijo biti oskrbovani na domu, ker ne želijo, da jih oskrbujejo njihovi družinski člani. Med njimi je veliko takih, ki želijo oskrbo prejemati v hospiciju.
- Večina, vendar ne vsi, ne želi umreti v bolnišnici.

Kljub temu, da ima oskrba umirajočih odraslih in umirajočih otrok nekaj skupnih točk, je potrebno poudariti, da obstaja tudi veliko razlik. Na primer, številne otroške bolezni povzročijo smrt otroka še preden ta vstopi v odraslo dobo, mnoge izmed njih se pri otrocih pojavljajo redko. Pričakovana življenjska doba pri otrocih z neozdravljivimi boleznimi je pogosto drugačna kot pri neozdravljivo bolnih odraslih ljudeh, kar pomeni, da otroci pogosto potrebujejo paliativno oskrbo dlje časa, tudi več let. Poleg tega pa so smrti otrok čustveno izredno težke izkušnje za družino in tudi za strokovne delavce (str. 29).

Poglejmo, kateri so cilji strategije oskrbe umirajočih (str. 33).

- Povečati osveščenost ljudi in pospešiti javne diskusije o umiranju in smrti. To bo

omogočilo, da bodo ljudje lažje spregovorili o lastnih prioritetah ob koncu življenja in da se bo dvignila kakovost storitev, namenjenih umirajočim in njihovim svojcem.

- Zagotoviti, da so vsi ljudje ob koncu življenja obravnavani dostojanstveno in spoštljivo.
- Zagotoviti, da je ljudem dostopno učinkovito lajšanje simptomov, da se bolečina in trpljenje ljudi ob koncu življenja zmanjša na najnižjo možno stopnjo.
- Zagotoviti, da je vsem tistim, ki se približujejo koncu življenja, na voljo telesna, psihološka, socialna in duhovna oskrba.
- Zagotoviti, da so potrebe, prioritete in preference umirajočih ljudi prepoznane, dokumentirane, spoštovane in, če je le mogoče, tudi upoštevane. Le-te se lahko pri umirajočemu človeku spreminjajo, zato jih je potrebno sproti preverjati.
- Zagotoviti, da so storitve dobro koordinirane, da oskrba umirajočih poteka čim bolj gladko.
- Zagotoviti visoko kakovostno oskrbo umirajočim in tudi žalujočim po smrti bližnjega.
- Družinskim članom in drugim spremljajočim ljudem umirajočega je potrebno nuditi pomoč in oporo takrat, ko jim ljubljene človek umira in v času žalovanja.
- Zagotoviti ustrezna izobraževanja in izpopolnjevanja za zdravstvene in socialne delavce, ki delajo z umirajočimi. To je namreč eden izmed ključnih pogojev za zagotavljanje kakovostne oskrbe.
- Zagotoviti, da so storitve oskrbe stroškovno učinkovite.

### **Smrt, umiranje in družba**

Družba je v zadnjih desetletjih smrt in umiranje odrivala na stran, na rob zavedanja. Številni ljudje se z umiranjem svojca ali prijatelja spoprijemajo šele v srednjih letih (str. 37). O dejstvih smrti in umiranja se v družbi redko govori. Številni ljudje so prepričani, da je umiranje eden izmed zadnjih večjih tabujev v družbi.

Študije kažejo, da večina ljudi s težavo vnaprej razmišlja o tem, kakšno oskrbo želi ob koncu življenja (str. 37).

Pomanjkanje odprte komunikacije o smrti in umiranju pa ima pogosto naslednje negativne učinke na ljudi (str. 37).

- Ljudje se procesa umiranja lahko po nepotrebnem bojijo.
- Bližnji sorodniki umirajočih ne poznajo želja umirajočih in jim zato ne znajo najbolj optimalno pomagati in jih podpirati, še posebej takrat, ko umirajoči izgubi sposobnost samoodločanja.
- Pri umirajočih, pri katerih želje in prioritete glede zdravljenja niso jasno izražene, lahko prihaja do neželenih ali celo neprimernih postopkov zdravljenja. Vsak človek ima namreč pravico vnaprej zavrniti določene intervencije in medicinske postopke.
- Ljudje, ki bi po smrti želeli darovati organe, pa tega svojcem ne povedo, prelagajo odločitev ne svoje bližnje.
- Številni ljudje o željah glede pogrebne slovesnosti ne govorijo s svojimi bližnjimi.
- Številni ljudje pred smrtjo ne napišejo oporoke.
- Številni neporočeni partnerji svojega zakonskega statusa ne uredijo pred poroko (to pomeni, da ni jasno izraženo, da sta dva človeka v razmerju zakoncev ali v izven zakonski skupnosti), kar lahko privede do tega, da strokovni delavci partnerja izločijo iz oskrbe in nege umirajočega.
- Strah pred nepoznanim lahko povzroči, da se ljudje izogibajo bolnim ljudem, saj jih ne želijo vznemirjati ali povzročiti poslabšanja njihovega stanja.
- Pomanjkanje javnih in profesionalnih diskusij glede smrti in umiranja je lahko eden izmed razlogov, zakaj je bilo področje paliativne oskrbe, in znotraj te oskrba umirajočih, v preteklosti s strani zdravstvenih in socialnih delavcev skoraj povsem prezrto.

- Ljudje, vključno z zdravstvenimi delavci, pogosto spregledajo možnosti, ki bi lahko izboljšale kakovost življenja in ponovno vzpostavile neodvisnost pri neozdravljivo bolnih ljudeh.
- Pomanjkanje javnih in profesionalnih diskusij o žalovanju in izgubi lahko vodi do tega, da se ljudje v procesu žalovanja povsem izolirajo od okolice.

### Oskrba ob koncu življenja

Na potrebe posameznika glede oskrbe vplivajo številni dejavniki. Med njimi so posameznikova narava bolezni, življenjsko okolje, socialne okoliščine, že obstoječa zdravstvena stanja (npr. duševna bolezen), izkušnje z oskrbo, kulturni dejavniki, psihično stanje obolelega in njegov pogled na življenje, pa tudi verska prepričanost in duhovno stanje (str. 45).

Nekateri, ki trpijo za kroničnimi dolgo trajajočimi boleznimi in stanji, ostanejo v dobri telesni kondiciji skoraj do smrti. Pri njih bolezen strmo napreduje šele v zadnjih tednih ali mesecih življenja. To naj bi bilo značilno za ljudi z rakom (str. 45). Na tem mestu je potrebno dodati, da opisan potek bolezni ni značilen za vse vrste raka. Napredovanje nekaterih vrst raka je bolj podobno napredovanju drugih kroničnih bolezni (npr. bolezen srčnega popuščanja), kjer je slabšanje zdravstvenega stanja pri bolnikih bolj postopno, pogoste so epizode akutnih poslabšanj. Za tretji vzorec upada telesnih funkcij pa je značilno postopno, a stalno upadanje, ki lahko traja več mesecev ali let. Ta vzorec je značilen za demenco (str. 46).

Od predvidenega poteka neozdravljive bolezni pa je odvisen načrt oskrbe. Strokovni delavci se pogosto srečujejo z dilemo, kdaj z oskrbo začeti. Pot oskrbe paliativnih bolnikov naj bo sestavljena iz šestih korakov, ki si naj sledijo v logičnem zaporedju. Začne naj se z diskusijo o zdravstvenih, socialnih, duhovnih in ostalih pristopih ob koncu življenja. Nadaljujemo z

oceno stanja in načrta oskrbe, koordinacijo oskrbe, zagotovitvijo možnosti oskrbe v različnih institucijah. Nenazadnje ne smemo pozabiti na oskrbo v zadnjih dneh življenja in oskrbo žalujočih (str. 48).

Storitve in aktivnosti načrtujemo skupaj z bolnikom, in če bolnik želi, vključimo tudi svojce. Storitve naj odgovarjajo bolnikovim prioriteta in potrebam. Da je slednje mogoče, je potrebno bolnikove želje, stališča in prioritete dobro poznati. Ob tem pa sprejeti dejstvo, da nekateri ljudje o koncu svojega življenja ne želijo govoriti, kar je potrebno spoštovati (str. 50).

Kdaj z bolnikom začeti pogovor o smrti in umiranju? Avtorji strategije predlagajo, da takrat, ko je povsem jasno, da bo bolnik zaradi napredovanja kronične bolezni tudi umrl. Priporočajo, da si strokovni delavci zastavijo t. i. vprašanje presenečenja (*surprise question*). Vprašanje se glasi: »Ali bom presenečen, če bo ta bolnik umrl v naslednjih šestih mesecih oz. v naslednjem letu?« Če na vprašanje odgovorimo, da ne bomo presenečeni, če bo bolnik umrl, se moramo nadalje vprašati, ali se bolnik zaveda lastnega zdravstvenega stanja. Ob tem moramo razmisliti, kdaj in kje bomo z bolnikom spregovorili o minljivosti življenja (str. 51).

Kdo ima pristojnost, da načne pogovor te vrste? Avtorji menijo, da ne gre za pristojnost ene strokovne skupine, ampak za pristojnost več različnih strokovnjakov, ki delujejo znotraj tima. Potrebno je usklajeno sodelovanje med različnimi zdravstvenimi ravnmi. Komunikacija mora biti odprta in odkrita, pri bolniku pa je potrebno vseskozi preverjati, ali je povedano razumel. Če bolniki želijo, v pogovor vključimo tudi svojce (str. 53).

V nadaljevanju sledi koordinacija oskrbe. Le-ta mora biti učinkovita in hitro odzivna. Avtorji opozarjajo, da pri bolnikih, ki bodo živeli le še nekaj tednov, štejejo dnevi, pri tistih, ki bodo živeli le še nekaj dni, pa ure (str. 57). Ostane nam le malo časa, da ugodimo bolnikovim željam in

mu lajšamo duševno in telesno trpljenje. To pa je možno zagotoviti le z učinkovito koordinacijo. Poznamo tri vrste koordinacije, ki se med seboj dopolnjujejo, in sicer koordinacijo znotraj posameznega tima, koordinacijo med različnimi timi v isti instituciji in koordinacijo med različnimi institucijami (str. 58). Za učinkovito koordinacijo pa se po svetu vse bolj poslužujejo informacijsko-komunikacijske tehnologije, ki omogoča enostaven prenos informacij med različnimi strokovnjaki.

Kakovost oskrbe umirajočih je gotovo kazalnik tega, kako skrbimo za vse bolne in onemogle ljudi. Ker pa način umiranja svojcev ostane v spominu sorodnikov in ostalih ljudi, ki so bili ob umirajočem v zadnjih dnevih, je izredno pomembno, da se umirajočemu zagotovi kakovostna oskrba (str. 64). Prepoznati, kdaj se začne zadnja faza umiranja, je pogosto izziv za strokovne delavce. Vendar samo, če prepoznamo znake umiranja, lahko temu prilagodimo medicinske in ostale postopke (str. 65). Dobro je, če z bolnikom, ki ima neozdravljivo bolezen, govorimo tudi o tem, katere zdravstvene in ostale storitve želi, in če želi, da ga zdravstveni delavci oživljajo (str. 65).

Z oskrbo je potrebno nadaljevati tudi po smrti bolnika. Na dostojen in človeku primeren način je potrebno poskrbeti za umrlega človeka, ob tem pa je potrebno spoštovati kulturno in socialno ozadje umrlega in njegove družine.

Poskrbeti pa je potrebno tudi za oskrbovalce in sorodnike, jim nuditi podporo pri sprejemanju smrti in v procesu žalovanja.

Vsak človek ima tudi duhovne, religiozne in čustvene potrebe. Tukaj ne gre samo za versko pripadnost, ampak za veliko širši pojem. Gre za obravnavo človeka na dostojanstven način, ko mu ljudje okoli njega dajejo občutek, da je slišan. Številni umirajoči želijo najti smisel tega, kar se jim dogaja.

Soočanje s smrtjo, z izgubo in ločitvijo je težko breme tako za umirajočega kot za njegove svojce. Zato jim je potrebno dati prostor, da

izrazijo svojo jezo, krivdo, žalost in jim s tem ponudimo možnost, da se spravijo s seboj in s svetom (str. 76).

### Oskrba v različnih ustanovah

Fizično okolje različnih ustanov in institucij, kamor spadajo tudi bolnišnice in domovi za ostarele, ima lahko neposreden vpliv na doživljanje oskrbe in nege pri umirajočih ljudeh. Zato je ključnega pomena, da je umirajoči oskrbovan v institucijah, v katerih lahko ohranja občutek dostojanstva in spoštovanja (str. 79).

Cilj strategije je omogočiti čim več ljudem, da bodo lahko umrli tam, kjer si želijo, in s tem zmanjšati število ljudi, ki bodo umirali v bolnišnicah. Ob tem pa se avtorji zavedajo, da bodo bolnišnice v bližnji prihodnosti najverjetneje še naprej ostajale najbolj pogost kraj umiranja. Zato je izredno pomembno, da se v bolnišnicah dvigne kakovost oskrbe umirajočih. S številnimi študijami je bilo namreč dokazano, da velik del umirajočih v bolnišnicah prejme nekakovostno nego in oskrbo. Pri nekaterih umirajočih lajšanje simptomov bolezni ni zadostno, drugi izkusijo pomanjkljivo komunikacijo, pri tretjih strokovni delavci v sprejemanje odločitev glede oskrbe umirajočega ne vključujejo svojcev. Številni družinski oskrbovalci ne prejmejo zadostnih informacij glede oskrbe umirajočega in nimajo možnosti sodelovanja pri oskrbi in negi umirajočega v tolikšni meri, kot bi to sami želeli (str. 80). Nedvoumni dokazi pa kažejo, da je mogoče kakovost oskrbe paliativnih bolnikov izboljšati s pomočjo specialističnih paliativnih zdravstvenih timov. Kakovost oskrbe, ki jo nudijo zdravstveni delavci, ki niso del paliativnega tima, pa lahko izboljšamo tako, da se le-ti redno udeležujejo izobraževanj o paliativni oskrbi (str. 81).

Da bi imeli ljudje možnost ostati doma tudi v času napredovanja neozdravljive bolezni in v času umiranja, je potrebno zagotoviti neprekinjeno oskrbo s strani primarnega zdravstva, patronažne zdravstvene nege, socialnega varstva, delovne

terapije, fizioterapije, dietetike in farmacije. Te storitve morajo biti dostopne tudi izven rednega delovnega časa. Znotraj paliativne oskrbe pa sodi tudi podpora družinskim članom in neformalnim oskrbovalcem (str. 83).

Osrednjo vlogo pri nudenju medicinske oskrbe umirajočim in žalujočim imajo osebni zdravniki. Osebni zdravnik lahko pričakuje, da bo v populaciji, katero pokriva, v enem letu umrlo približno 1 % ljudi. Se pravi, če pokriva 1700 ljudi, lahko pričakuje, da bo umrlo 17 ljudi. Ker pa na domu in v domovih za ostarele umre 35 % ljudi, lahko osebni zdravnik pričakuje, da bo v enem letu skrbel za 6 do 7 umirajočih ljudi. Ena izmed študij je dokazala, da patronažne medicinske sestre porabijo okoli 40 % delovnega časa za negovanje paliativnih in umirajočih bolnikov, kljub temu da le-ti predstavljajo le 8 % njihovih oskrbovancev (str. 83 in 84).

Spodaj so naštetih glavni izzivi, ki se pojavljajo pri načrtovanju kakovostne oskrbe umirajočih na domu (str. 84).

- Pomanjkljiva identifikacija umirajočih oseb, nezadostna ocena njihovega stanja in pomanjkljiva koordinacija med različnimi službami.
- Nedostopnost storitev zdravstvene nege in ostalih negovalnih storitev 24 ur na dan 7 dni v tednu.
- Slaba dostopnost do materialov in pripomočkov za lažje oskrbovanje in boljše kakovost življenja ter majhna možnost preureditve stanovanja, ki bo bolniku in svojcem bolj prijazno.
- Slaba dostopnost do zdravil izven delovnega časa lekarn.
- Pomanjkanje kontinuiranih izobraževanj in usposabljanj za ključne profesionalne delavce.
- Slaba koordinacija med storitvenim servisom, primarnim in sekundarnim nivojem zdravstvene oskrbe.
- Nezadostno informiranje neformalnih oskrbovalcev o tem, kaj lahko v okviru

napredovanja bolezni umirajočega pričakujejo in kako mu lahko pomagajo.

Dobro koordinirana paliativna oskrba na domu pripomore k temu, da se zmanjšajo nepotrebni sprejemi umirajočih v bolnišnice, če pa do sprejema vseeno pride, imajo umirajoči možnost, da se hitreje vrnejo v domačo oskrbo. (Str. 84)

V Angliji so razvili več modelov, ki posameznikom zagotavljajo dodatno podporo, ki jim omogoča, da tudi v napredovanju kroničnih neozdravljivih boleznih lahko ostanejo doma. Med njimi so t. i. »*hospici na domu*« in »*storitveni servisi s hitrim odzivom*«, ki omogočajo, da ljudje prejmejo ustrezno pomoč na domu tudi izven rednega delovnega časa, kar zmanjša število sprejemov na urgentnih oddelkih (str. 86).

### **Podpora oskrbovalcem in družini**

Oskrbovalci in družinski člani imajo pogosto ključno vlogo pri tem, da omogočijo umirajočemu umreti tam, kjer si želi. Mnogi med njimi prostovoljno sprejmejo naloge oskrbovanja bližnjega človeka. Upoštevati moramo, da imajo tudi oskrbovalci svoje fizične, psihične, socialne, finančne in duhovne potrebe, ki jih ne smemo spregledati (str. 107).

Zavedati se moramo, da umirajočega človeka ne oskrbujejo nujno družinski člani. Kadar umirajočega človeka oskrbuje nekdo izven družine, moramo biti pozorni na potrebe umirajočega, njegove družine in oskrbovalca. Te potrebe so lahko med seboj v konfliktu, zato jih je potrebno obravnavati s posebno pozornostjo (str. 107).

Oskrbovalci umirajočih ljudi potrebujejo informacije o bolezni, njenem poteku, o tem, na kaj morajo biti pozorni, kako reagirati v določeni situaciji, na koga se obrniti ipd. Te informacije naj bodo čimbolj konkretne, da bodo življenje lahko prilagodili novi situaciji. Če so v družini, ki se sooča z umiranjem družinskega člana, tudi otroci, je smiselno, da se učitelje in šolo o tem obvesti, saj bo otrok na ta način deležen podpore tudi v šoli (str. 108).

Strokovni delavci morajo potrebe, zmožnosti, zdravje in počutje oskrbovalcev skozi proces oskrbovanja paliativnega bolnika večkrat oceniti, in sicer ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni, med zdravljenjem, v času napredovanja bolezni in kadar se približuje smrt (str. 110).

Ko paliativnega bolnika sprejmejo v bolnišnico ali v dom za stare ljudi, se pojavi tveganje, da bo družinski oskrbovalec izgubil svoj status in bo iz oskrbe bolnika izključen bolj, kot bi to sam želel. Zdravstvene in socialnovarstvene institucije naj bi v različne aktivnosti pri delu z umirajočimi vključevale tudi njegove oskrbovalce in naj bi le-tim zagotavljale gostoljubnost, udobje in možnost prenočitve (str. 110).

Oskrba pa naj se ne konča s smrtjo bolnika. Svojci pogosto potrebujejo podporo tudi v času žalovanja. Že v sami oskrbi umirajočega in tudi v procesu žalovanja ne smemo spregledati potreb otrok in najstnikov, ki so prisotni ob umirajočem človeku.

### **Strokovni delavci, ki delajo z umirajočimi**

Zdravstveni in socialni delavci morajo spremeniti svoja stališča in odnos do oskrbe ob koncu življenja. Smrt je neizogiben del življenja, nanjo pa ne smemo vedno gledati kot na neuspeh medicine in oskrbe. Ena izmed ključnih nalog zdravstvenih in socialnih delavcev pri oskrbi umirajočih je, da jim pomagajo sprejeti prehod iz življenja v smrt. Strokovni delavci lahko pri delu z umirajočimi občutijo veliko psihično obremenitev. Toda če imajo zadostno znanje, veščine in zmorejo sprejeti umiranje kot del naravnega procesa, jih delo z umirajočimi izredno obogati (str. 115).

Avtorji strategije priporočajo, da je namesto množičnega zaposlovanja novih kadrov za delo z umirajočimi bolj smiselno ustrezno izobraziti kader, ki se z umirajočimi že srečuje pri svojem delu. V Angliji bi lahko izobraževanje prevzeli strokovnjaki specialistične paliativne oskrbe, ki že imajo ustrezna znanja in izkušnje. Seveda pa bo izobraževanje kadra zahtevalo svoj čas. Nerealno

je namreč pričakovati spremembo čez noč. Ob tem ne smemo pozabiti tudi na izobraževanje nestrokovne javnosti, ki se pri svojem delu srečuje z umirajočimi (prostovoljci, neformalni oskrbovalci, svojci), na osveščanje celotne populacije in na vključitev vsebin paliativne oskrbe v redna srednje- in visokošolska izobraževanja zdravstvenih, socialnih in drugih delavcev (str. 115).

V nadaljevanju so predstavljene tri skupine strokovnih delavcev, ki delajo z umirajočimi. V prvo so vključeni specialisti paliativne oskrbe in strokovni delavci iz hospicev, ki se vsakodnevno srečujejo z umirajočimi bolniki. Le-ti morajo imeti najvišjo stopnjo znanja in veščin o paliativni oskrbi, redno pa morajo tudi nadgrajevati svoje znanje. V drugo skupino spadajo strokovni delavci, ki se pri svojem delu pogosto srečujejo z umirajočimi (strokovni delavci v nujni medicinski pomoči, strokovni delavci, ki delajo s starejšimi ljudmi, na kardioloških, onkoloških oddelkih, na intenzivnih enotah, osebni zdravniki, patronažne medicinske sestre, formalni oskrbovalci na domovih, farmacevti v lokalnih skupnostih ...). Ta skupina je pogosto ključni del pri zagotavljanju neprekinjene oskrbe, vendar se pri njih kaže izrazito pomanjkanje znanj in veščin paliativne oskrbe. V tretjo skupino pa spadajo strokovni delavci, ki se redko srečujejo z oskrbo umirajočih. Predstavniki te skupine morajo imeti vsaj osnovna znanja o paliativni oskrbi, saj jim to omogoča, da paliativne bolnike prepoznajo in jih znajo napotiti k ustreznim strokovnjakom po pomoč (str. 118-119).

V nadaljevanju je predstavljeno izobraževanje in kontinuiran poklicni razvoj kadra, ki se pri svojem delu srečuje z umirajočimi. Znanja o paliativni medicini naj bi bila del dodiplomskih in tudi podiplomskih študijev medicine, zdravstvene nege in ostalega profesionalnega kadra, ki dela z umirajočimi.

Zdravstveni in socialni delavci, ki so proces formalnega izobraževanja že zaključili, morajo svoja znanja vseskozi obnavljati in nadgrajevati.

Avtorji strategije so ugotovili, da številni zdravniki, medicinske sestre in ostali ključni strokovnjaki pri zagotavljanju visoko kakovostne oskrbe umirajočih pogosto niso kompetentni. V zadnjih letih je bil razvit model za izboljšanje komunikacijskih veščin za zdravstvene delavce, ki teh znanj v svojem formalnem izobraževanju niso prejeli. Ta model vključuje tridnevni tečaj, ki je povsem usmerjen na »učenca«. Temelji na težavah in izzivih pri poklicnem delu, ki jih učenec prepozna kot pomembne in bi o njih želel izvedeti več. V okviru tečaja se izvajajo igre vlog, kjer se zdravstveni delavci preizkusijo v komunikaciji z igralci, ki igrajo umirajoče ljudi. Igra vlog se vseskozi snema, iz nastalih posnetkov pa se v nadaljevanju učijo, kaj je bilo pri komunikaciji dobro in kaj je potrebno izboljšati. Učinkovitost tega modela je bila potrjena s pomočjo randomiziranih kontrolnih študij. Model je primeren za izboljšanje komunikacije z umirajočimi za zdravnike in medicinske sestre (str. 125).

Kadar govorimo o izobraževanju strokovnih delavcev, ne smemo pozabiti na neformalne oskrbovalce in prostovoljce, ki spremljajo umirajoče in njihove bližnje. Le-ti morajo imeti ustrezna znanja in veščine ter biti na primeren način podprti s strani strokovnih delavcev, da lahko nudijo kakovostno pomoč in pri tem ne izgorijo.

### **Raziskave in zbiranje podatkov v paliativni oskrbi**

Zbiranje podatkov in informacij v povezavi z oskrbo umirajočih je pogosto oteženo, ker ni vedno jasno, kdaj bolnik prestopi prag, ko potrebuje paliativno oskrbo. Poleg tega se pri posamezniku ob približevanju smrti zmanjša zavest, ljudje postanejo slabotni in manj mobilni. Upadanje teh parametrov zato ni kazalnik kakovosti oskrbe. Naslednja težava pri zbiranju podatkov pa je dejstvo, da ljudje ob približevanju smrti ne želijo ali ne zmorejo izpolnjevati vprašalnikov (str. 134).

Številne informacije o oskrbi ob koncu življenja so že zbrane. Vendar po drugi strani

raziskovalcem pogosto niso na voljo. Sem sodijo vzrok in kraj smrti, informacije o umiranju v bolnišnicah, dostopnost do hospicev in do specifične paliativne oskrbe, primeri dobrih praks ipd. (str. 135). Dober vir informacij o kakovosti oskrbe umirajočih so tudi žalujoči svojci ali drugi oskrbovalci, torej tisti, ki so umirajočega spremljali in zanj skrbeli.

Raziskave v paliativni oskrbi so nujno potrebne, saj dajejo vpogled v trenutno stanje, v to, kaj je potrebno spremeniti in nadgraditi oziroma kateri procesi delujejo in jih je treba kot primere dobre prakse širiti.

*Tina Lipar*

*Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020. V: Uradni list RS, št. 39/2013, z dne 6. 5. 2013.*

### **RESOLUCIJA O NACIONALNEM PROGRAMU SOCIALNEGA VARSTVA ZA OBDOBJE 2013-2020**

Resolucijo o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 je sprejel Državni zbor na seji 24. aprila 2013. Program se nanaša na razvoj sistema socialnega varstva v obdobju od 2013 do 2020. V ta namen opredeljuje osnovna izhodišča za razvoj sistema, cilje in strategije razvoja socialnega varstva, določa mrežo javne službe socialnovarstvenih storitev in javnih socialnovarstvenih programov ter opredeljuje način njihovega izvajanja in spremljanja ter odgovornost posameznih akterjev na različnih ravneh. Namen sistema socialnega varstva v Republiki Sloveniji je omogočiti socialno varnost in socialno vključenost državljanov in drugih prebivalcev Republike Slovenije.

Resolucija je razdeljena na več poglavij in podpoglavij ter vsebuje tri priloge. V tem prikazu bomo podrobneje prikazali vsebine iz posameznih poglavij in prilog, ki se nanašajo na področje starih ljudi.

Cilji in strategije za doseganje ciljev nacionalnega programa

Cilji programa so zastavljeni tako, da odgovarjajo na povečanje socialnih in demografskih stisk in problematik v populaciji. Cilji so:

- I. zmanjševanje tveganja revščine in povečevanje socialnih vključenosti socialno ogroženih in ranljivih skupin prebivalstva;
- II. izboljšanje razpoložljivosti in pestrosti ter zagotavljanje dostopnosti in dosegljivosti storitev in programov;
- III. izboljševanje kakovosti storitev in programov ter drugih oblik pomoči s povečanjem učinkovitosti upravljanja in vodenja izvajalskih organizacij, povečanjem njihove avtonomije ter upravljanjem kakovosti in zagotavljanjem večjega vpliva uporabnikov in predstavnikov uporabnikov na načrtovanje in izvajanje storitev.

Kazalniki in njihove ciljne vrednosti ter strategije za doseganje ciljev, ki se nanašajo na populacijo starejših, pa so naslednji.

- Povečanje deleža uporabnikov skupnostnih oblik (pomoč na domu, dnevne oblike varstva) in zmanjšanje deleža uporabnikov institucionalnih oblik socialnega varstva.
- Razvoj novih (inovativnih) ukrepov za zmanjševanje revščine in socialno vključevanje skupin z najvišjimi tveganji revščine in ranljivih skupin (starejši, starejše samske ženske) ter spremljanje učinkov različnih ukrepov na te skupine.
- Zagotavljanje dostopnosti določenih storitev in programov za uporabnike (predvsem tistih, ki so vezani na dolgotrajno oskrbo) ne glede na kraj bivanja.
- Prednostno spodbujanje razvoja storitev, ki potekajo v domačem okolju ali na domu uporabnikov.
- Zagotavljanje sodelovanja države, lokalne skupnosti, uporabnikov in izvajalcev pri definiranju mreže javnih storitev in programe v lokalni skupnosti.