

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Katja Kočevar

Paliativna oskrba v domovih za starejše

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Katja Kočevar

Mentorica: izr. prof. dr. Maša Filipovič Hrast

Paliativna oskrba v domovih za starejše

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

Ne boj se delati velikih korakov.

Prepada namreč ne moreš preskočiti

z dvema majhnima korakoma.

(David Lloyd George)

Zahvala

*Zahvaljujem se partnerju in sinovoma za vso
potrpežljivost, razumevanje in spodbudo pri študiju.*

*Zahvaljujem se tudi izredni profesorici Maši Filipovič Hrast,
za vso pomoč pri pisanju magistrskega dela.*

Paliativna oskrba v domovih za starejše

Staranje prebivalstva in s tem tudi naraščanje in spreminjanje potreb starejše generacije so vprašanja in problemi, ki si jih zastavljajo strokovnjaki na različnih področjih. Države se bodo v naslednjih desetletjih spopadale z eksplozijo starejšega prebivalstva. (Mali, 2008) Tudi v Sloveniji se prebivalstvo naglo stara. Ta demografska podoba prinaša s seboj potrebe po spremembi sistemov in politik na področju socialne varnosti, zdravstva in drugih področjih. (Filipovič Hrast in drugi, 2014)

V domovih za starejše je stanje oskrbovancev daleč od prvotne doktrine, po kateri naj bi v domovih prebivali predvsem zdravi starostniki. Večina oskrbovancev ima številne napredujoče kronične bolezni. (Lunder, 2003a) Zaradi javnozdravstvenega problema, ki ga prinaša staranje prebivalstva in vedno večjega števila starejših ter prav tako nezadostna pozornost njihovih kompleksnih potreb, je zelo pomembna paliativna oskrba. Paliativna oskrba se osredotoča na izboljšanje simptomov, dostojanstvo in kvaliteto življenja ljudi, ki se približujejo koncu svojega življenja. (Hall in drugi, 2011)

Z raziskavo izvajanja paliativne oskrbe v domovih za starejše občane v Sloveniji, smo orisali približek stanja izvajanja paliativne oskrbe. Ugotovili smo, da je paliativna oskrba v domovih za starejše občane v Sloveniji v prvih zametkih, saj se paliativa izvaja v večini domov, vendar pa se žal izvaja le v terminalni fazi bolezni. Prav tako akterji in zaposleni niso dovolj poučeni o paliativni negi ter paliativni timi delujejo v premajhnem številu. Za izvajanje paliativne oskrbe v Sloveniji, bo tako potrebno še kar nekaj časa, potrebnega znanja akterjev, da se bo paliativna oskrba v institucionalnem varstvu v Sloveniji izvajala po načelih paliative ter potrebnih svetovnih standardih. **Ključne besede: paliativna oskrba, domovi za starejše občane, institucionalno varstvo, staranje.**

Palliative care in nursing homes

The aging of the population, and hence the growing and changing needs of the older generation are issues and problems raised by experts in various fields. Over the next decades, countries will face an explosion of the elderly. (Mali, 2008) Population is aging rapidly also in Slovenia. This demographic image yields the need to change systems and policies in the field of social security, health and other fields. (Filipovič Hrast and others, 2014)

The condition of residents in nursing homes is far from the original doctrine, according to which the residents should mostly be healthy elderly people. Most residents have many progressive chronic illnesses. (Lunder, 2003a)

Due to the public health problem brought about by the aging of the population and the increasing number of elderly people and also due to insufficient attention to their complex needs, palliative care is very important. Palliative care focuses on improving the symptoms, dignity and quality of life of people who are approaching the end of their lives. (Hall and others, 2011)

Presented survey of the implementation of palliative care in nursing homes in Slovenia resulted in a rough estimation of the state of implementation of palliative care. With the help of this research we concluded that palliative care in nursing homes in Slovenia is still in its infancy. Palliative care is carried out in most homes, but unfortunately it is only performed in the terminal phase of the illness. All participants and employees are also not sufficiently educated about palliative care and palliative teams are under numbered. It will take quite some time, the gained knowledge of the participants for the implementation and regulation of palliative care in institutional care in Slovenia according to the principles of palliative care. **Key words: palliative care, nursing homes, institutional care, aging.**

KAZALO

1 UVOD	9
1.1 Namen magistrskega dela.....	10
1.2 Raziskovalne teze in vprašanja	11
1.3 Metodologija	11
2 SPREMINJANJE STAROSTNE SESTAVE PREBIVALSTVA - STARANJE PREBIVALSTVA.....	12
2.1 Starostna sestava prebivalstva	12
2.2 Staranje prebivalstva	16
2.2.1 Država blaginje	17
2.3 Starost in starostniki	19
3 INSTITUCIONALNO VARSTVO	22
3.1 Domovi za starejše	23
3.2 Domovi za starejše v Sloveniji.....	26
4 PALIATIVNA OSKRBA	31
4.1 Bistveni elementi izvajanja paliativne oskrbe	33
4.2 Namen paliativne oskrbe	35
4.3 Učinkovitost paliativne oskrbe.....	36
4.4 Izvajalci paliativne oskrbe.....	38
4.4.1 Paliativni tim.....	39
4.5 Ovire pri izvajanju paliativne oskrbe	40
4.6 Hospic in paliativna oskrba	42
4.7 Paliativna oskrba v Sloveniji.....	43
5 PALIATIVNA OSKRBA STAREJŠIH	46
5.1 Paliativna oskrba v domovih za ostarele	47
5.2 Paliativna oskrba v domovih za starejše v Sloveniji	48
6 EMPIRIČNO RAZISKOVANJE.....	50
6.1 Raziskovalne metode in tehnike.....	50
6.1.1 Opis instrumenta raziskovanja.....	50
6.1.2 Opis vzorca raziskovanja	50
6.1.3 Opis zbiranja in obdelave podatkov	52
6.2 Rezultati raziskave	52

6.2.1. Izvajanje paliativne oskrbe v anketiranih domovih	53
6.2.2 Usposobljenost zaposlenih v paliativni oskrbi	62
6.2.3 Razlike med domovi	70
7 SKLEPNE UGOTOVITVE	73
8 LITERATURA.....	80
PRILOGA: Anketni vprašalnik o paliativni oskrbi	88

KAZALO GRAFOV IN TABEL

<i>Graf 2.1: Grafični prikaz staranja prebivalstva, leto 1971</i>	13
<i>Graf 2.2: Grafični prikaz staranja prebivalstva, leto 2017</i>	14
<i>Graf 2.3: Grafični prikaz staranja prebivalstva, leto 2080</i>	14
<i>Tabela 3.1: Različni psihološki občutki, ki so pomembni za oskrbovalce in zaposlene v domu za starejše</i>	24
<i>Tabela 4.1: Specifični cilji paliativne oskrbe in kazalniki njenega učinka</i>	45
<i>Graf 6.1: Razmerje med anketiranimi javnimi in zasebnimi domovi za ostarele</i>	51
<i>Graf 6.2: Razmerje med anketiranimi ruralnimi in urbani domovi za ostarele</i>	52
<i>Graf 6.3: Izvajanje paliativne oskrbe v domovih za starejše občane</i>	53
<i>Graf 6.4: Paliativne sobe v domovih za ostarele</i>	54
<i>Graf 6.5: Ali v domu deluje paliativni tim?</i>	54
<i>Tabela 6.1: Kdo sestavlja paliativni tim?</i>	55
<i>Graf 6.6: Kako pogosto se paliativni tim sestaja?</i>	56
<i>Graf 6.7: Ali ima paliativni tim vodjo?</i>	57
<i>Tabela 6.2: Kdo prepozna paliativnega bolnika?</i>	57
<i>Graf 6.8: Ali imate posebno dokumentacijo za bolnike, ki so prepoznani kot paliativni bolniki?</i>	58
<i>Tabela 6.3: Kako ravnate z oskrbovancem za katerega ocenjujete, da se mu iztekajo zadnji dnevi življenja?</i>	60
<i>Tabela 6.4: Kdo od zaposlenih skrbi za paliativne bolnike?</i>	61
<i>Graf 6.9: Ali lahko oskrbovanec zadnje dneve življenja preživi doma, če izrazi željo po domačem domu?</i>	61
<i>Graf 6.10: Ali imate posebno sobo v kateri se lahko svojci poslovijo od pokojnika?</i>	62
<i>Graf 6.11: Ali se zaposleni udeležujejo izobraževanj o paliativni oskrbi?</i>	63
<i>Tabela 6.4: Kdo od zaposlenih se udeležuje izobraževanj o paliativni oskrbi?</i>	64
<i>Graf 6.12: Kako pogosto se zaposleni udeležujejo predavanj o paliativni oskrbi?</i>	65
<i>Graf 6.13: Koliko zaposlenih ima pridobljeno 50 urno izobraževanje o paliativi ali pa opravljena specialna znanja s področja paliative?</i>	66
<i>Graf 6.14: Ali menite, da se zaposleni čutijo dovolj usposobljene za delo s paliativnimi bolniki?</i>	67
<i>Graf 6.15: Menite, da so stanovalci s kronično boleznijo ter njihovi bližnji v zadostni meri seznanjeni z samo boleznijo?</i>	67
<i>Graf 6.16: Menite, da so potrebe po paliativi v domu pokrite?</i>	68
<i>Graf 6.17: Ali sodelujete z območnim Hospicem?</i>	69

<i>Tabela 6.5: Na kakšen način se povezujete z območnim Hospicem?</i>	<i>70</i>
<i>Graf 6.18: Razlike v izvajanju paliativne oskrbe med javnimi in zasebnimi domovi za starejše .</i>	<i>71</i>
<i>Graf 6.19: Razlike v delovanju paliativnega tima med javnimi in zasebnimi domovi za starejše</i>	<i>71</i>
<i>Graf 6.20: Razlike v izvajanju paliativne oskrbe med ruralnimi in urbanimi območji domov za starejše</i>	<i>72</i>
<i>Graf 6.21: Razlike v delovanju paliativnega tima med ruralnimi in urbanimi območji domov za starejše</i>	<i>72</i>

1 UVOD

Vsak od nas je v zgodnjem otroštvu, ko še nismo osvojili različnih veščin samostojnosti, potreboval pomoč. Vsak od nas pa jo bo potreboval tudi v starostni oslabeledosti in bolezni, ko nam bodo odpovedale sposobnosti za opravljanje osnovnih opravil kot so hranjenje, oblačenje in gibanje. Zdravstvene službe poskušajo ozdraviti ali vsaj izboljšati akutna in kronična obolenja z zdravstveno nego ter z različnimi zdravljenji, v primeru neozdravljivosti pa s paliativno oskrbo. Oskrbovanje pomoči potrebnega ne sme biti vezano samo na telesno zdravje, upoštevati mora tako telesno-materialno, kot tudi duševno, duhovno, sožitno-socialno, razvojno in bivanjsko vprašanje oskrbovanca, kot tudi oskrbovalca. Pomembna je kakovost komuniciranja, razdeljene oskrbovalne naloge v družbi in samo vzdušje v oskrbovalnih ustanovah. (Ramovš in drugi 2012)

Povečanje deleža starejšega prebivalstva povzroča veliko sprememb in je vzrok za izzive, za katere je potrebno čim prej najti ustrezne rešitve. Vedno večje število starejše populacije oziroma staranje prebivalstva zahteva družbene spremembe na področju socialnega varstva, zaposlovanja in stanovanj. (Vertot, 2008)

Lahko bi rekli, da se tema magistrskega dela tiče vsakogar. Vsak od nas bo umrl ter vsakomur od nas nekdo umre. Menimo, da ozaveščenost o smrti ter umiranju manjka že dolgo časa, v vseh delih družbe, od javnosti do strokovnih delavcev: socialnih delavcev, zdravnikov, državnih uradnikov, ki imajo v svojih rokah prihodnost bolnišnic in domov za ostarele. Posledice nezaveščenosti bomo občutili vsi, če se ne bo kaj premaknilo. Dejstvo je, da se možnosti za spokojno ter s seboj in s svetom spravljeno umiranje, vedno bolj krčijo. (Gedrih in Majerhold, 2007)

Čeprav se pojavlja večina smrti med starejšimi, je razmeroma slabo poskrbljeno glede njihovih posebnih potreb ob koncu življenja. Populacije po vsem svetu se starajo, kar bo povzročilo dramatično povečanje števila ljudi, ki živijo v svojih sedemdesetih, osemdesetih in devetdesetih letih. Prav tako se vzorci bolezni v zadnjih letih življenja spreminjajo. Več ljudi umre zaradi kroničnih oslabeledosti, kot so kardiovaskularne bolezni, kronične obstruktivne pljučne bolezni, sladkorna bolezen, rak in demenca. V zadnjem letu življenja so simptomi, kot so bolečine, anoreksija, nizko razpoloženje, duševna zmedenost, zaprtje, nespečnost in težave z mehurjem in nadzorom črevesja, prisotni pri vseh starostnikih. Paliativno oskrbo in storitve le te je nujno

potrebno razviti za izpolnitev kompleksne potrebe starejših ljudi. Storitve paliativne oskrbe morajo biti na voljo umirajočim ljudem, in ne postavljanje diagnoz ali prognoz. (Hall in drugi, 2011)

Umiranje nekateri strokovnjaki primerjajo z rojevanjem, saj je proces, ki ga je s pomočjo usposobljenih mogoče izboljšati. Paliativni programi z nego poskušajo zagotoviti pomoč in podporo umirajoči osebi ter njegovim najdražjim ter poskušajo in pomagajo neozdravljivo bolnemu, da karseda prijetno in v celoti živi do zadnjega dne. (Auger, 2007)

Paliativna oskrba je celostna pomoč neozdravljivo bolnim in umirajočim ter njihovim bližnjim, slednjim v času bolezni kot tudi v času žalovanja. Namen paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja bolnikom in njihovim bližnjim s lajšanjem trpljenja in preventivnimi ukrepi. Trpljenje se lajša na način zgodnjega prepoznavanja bolezni, ustrezne ocene in obravnave. Pri tem ni omejeno samo na fizično bolečino. Zajema tudi psihosocialne ter duhovne težave in stiske. Paliativna oskrba zagotavlja spoštovanje etičnih norm, kot so človekove pravice ter pravice bolnikov in umirajočih. (Ministrstvo za zdravje, 2010)

1.1 Namen magistrskega dela

V magistrski nalogi smo želeli preučiti in raziskati izvajanje paliativne oskrbe v domovih za starejše občane v Sloveniji. K temu nas je spodbudilo dejstvo, da se prebivalstvo po vsem svetu, še posebej pa v razvitih državah, dramatično stara. K sami raziskavi nas je prav tako spodbudilo povečevanje števila institucionalnega varstva starejših, na kar kaže indeks zasedenosti v raziskavi pod okriljem Skupnosti socialnih zavodov Slovenije, ki prikazuje vztrajno naraščanje institucionalnega varstva, ter hkrati tudi povečanje podeljevanja koncesij zasebnim izvajalcem (2016). Preučiti želimo, v kolikšni meri se paliativna oskrba v domovih izvaja. Dognati želimo delovanje paliativnega tima v domovih ter ali se osebje oziroma zaposleni, ki skrbijo za paliativne oskrbovalce, izobražujejo na področju paliative ter se počutijo v zadostni meri usposobljeni za delo z paliativnimi bolniki. Še posebej pa nas zanima, kako poteka sama oskrba umirajočih v domovih za starejše. Prav tako nas zanima, ali v Sloveniji obstajajo razlike med oskrbo neozdravljivo bolnih starejših ljudi v javnih oziroma zasebnih domovih za starejše, ter razlike v izvajanju paliativne oskrbe v ruralnih in urbanih domovih za starejše občane.

1.2 Raziskovalne teze in vprašanja

V magistrski raziskavi smo si zastavili pet raziskovalnih vprašanj:

- Ali se paliativna oskrba v domovih za ostarele s Sloveniji izvaja? V koliko domovih po Sloveniji izvajajo paliativno oskrbo?
- Ali so uslužbenci v domovih za ostarele usposobljeni za izvajanje paliativne oskrbe?
- Ali so umirajoči pacienti v domovih za ostarele oskrbovani po načelih paliativne oskrbe? V kolikšni meri se izvaja paliativna oskrba?
- Kakšne razlike obstajajo med paliativno oskrbo v javnih ter zasebnih domovih za starejše?
- Ali obstajajo razlike med paliativno oskrbo v domovih, ki so na ruralnih oziroma urbanih območjih Slovenije?

1.3 Metodologija

Magistrska naloga se deli na dva dela. V prvem delu bomo predstavili proces staranja, institucionalno varstvo ter paliativno oskrbo. V drugem, empiričnem delu naloge bo predstavljena anketa in rezultati le te. Na koncu sledijo še sklepne ugotovitve raziskave ter zaključek.

Metodologija, ki smo jo uporabili v magistrski nalogi je:

- zbiranje podatkov,
- deskriptivna metoda,
- analiza primarnih virov,
- analiza sekundarnih virov,
- anketa.

2 SPREMINJANJE STAROSTNE SESTAVE PREBIVALSTVA - STARANJE PREBIVALSTVA

Spreminjanje starostne sestave prebivalstva ter staranje prebivalstva je posledica prehoda iz agrarne družbe v industrijsko ter postindustrijsko družbo. Lahko rečemo, da govorimo o demografskem prehodu, katerega sestavni del je tudi staranje prebivalstva, kar povzroči nastanek prehoda iz visoke rodnosti na nizko umrljivost. Običajno imamo napačno predstavo, da je samo podaljševanje življenja tisto, ki povzroča staranje prebivalstva. Vendar pa je sam povzročitelj procesa staranja prebivalstva pravzaprav zniževanje rodnosti. Slednje imenujemo staranje od spodaj, kar pomeni, da se število mladih zmanjšuje oziroma, da se spodnji del prebivalstvene piramide tanjša. (Hlebec in drugi, 2013)

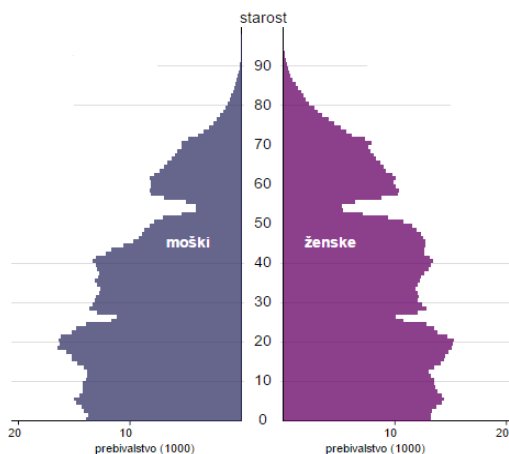
Daljša življenjska doba je posledica številnih dejavnikov. Glavni med njimi so boljša prehrana in čistoča, višja raven zdravstvenega vedenja, kot je na primer zmanjšanje števila kadilcev, in boljša zdravstvena oskrba. Osnova te spremembe na ravni prebivalstva so višja stopnja izobrazbe, dohodek, znanje o zdravju ter trendi, ki se širijo po vsem svetu. (Lind Infeld, 2002) Kot je bilo omenjeno, na pospešeno staranje še dodatno vpliva nizka rodnost. Pravi smisel samega razvoja je ustvariti okolje, ki omogoča ljudem uživati in živeti dolgo zdravo in ustvarjalno življenje. Žal na to temeljno in preprosto resnico ljudje današnjega časa v lovu za materialno in finančno bogastvo prepogosto pozabljamo. (Vertot, 2008)

2.1 Starostna sestava prebivalstva

Staranje prebivalstva se nanaša na spremembe v celotni starostni strukturi, zato vsak posamezen indikator ne zadostuje za merjenje staranja prebivalstva. Starostna porazdelitev prebivalstva je pogosto zelo neenakomerna, kar kažejo posledice preteklih dogodkov kot so vojne in gospodarske krize, ter jih ni mogoče preprosto opisati z eno samo številko, brez da bi ob tem izgubili večje število pomembnih informacij. Zato je morda najbolj ustrezen pristop za preučevanje staranja prebivalstva z grafično analizo piramide prebivalstva. (Gavrilov in Heuveline, 2003)

S starostnimi piramidami lahko prikažemo grafičen prikaz sestave in posledično spreminjanja oziroma staranja prebivalstva. V nadaljevanju imamo predstavljene tri piramide (iz leta 1971, leta 2017 ter leta 2080). Na prvi piramidi (Graf 2.1), iz leta 1971 lahko razberemo in vidimo posledice, ki jih je pustila druga svetovna vojna (pri starosti od približno 50 do 60 let, ter prav tako manjše število moških kot žensk) ter primanjkljaj rojstev (pri starosti nekaj manj kot 30 let).

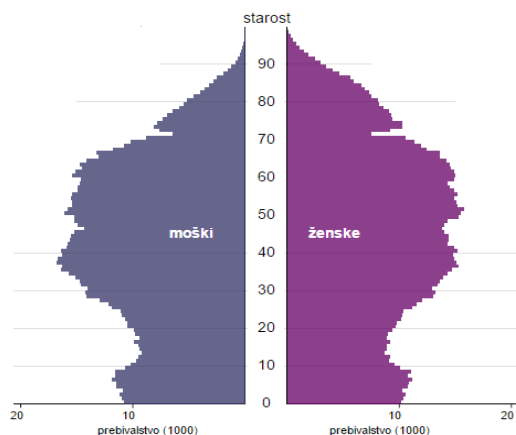
Graf 2.1: Grafični prikaz staranja prebivalstva, leto 1971



Vir: Statistični urad Republike Slovenije, povzeto po SURS-u in EUROPOP-u (2017).

Na drugi piramidi (Graf 2.2), iz leta 2017, neposredne posledice svetovnih vojn skoraj niso več vidne, opaziti pa je možno še primanjkljaj rojstev druge svetovne vojne, ki pa je sedaj že na vrhu starostne piramide. Ta piramida ima tudi že zelo spremenjeno obliko. Ta oblika se imenuje vazna oblika starostne piramide. Vzrok vazne oblike je padec rodnosti, kar pomeni, da se spodnji del piramide oži.

Graf 2.2: Grafični prikaz staranja prebivalstva, leto 2017



Vir: Statistični urad Republike Slovenije, povzeto po SURS-u in EUROPOP-u (2017).

Tretja piramida (Graf 2.3), je narisana na podlagi projekcij. Predstavlja leto 2080. Ta piramida je že obrnjena na glavo, kar pomeni več starejšega prebivalstva ter malo mlade populacije oziroma malo rojstev.

Graf 2.3: Grafični prikaz staranja prebivalstva, leto 2080



Vir: Statistični urad Republike Slovenije, povzeto po SURS-u in EUROPOP-u (2017).

Do leta 2050 naj bi število starejših, po predvidevanjih, prvič v zgodovini preseglo število mladih. Danes je že vsaka deseta oseba stara 60 ali več, do leta 2050 pa naj bi bil po napovedih OZN to že celo vsak peti človek, do leta 2150 pa celo vsak tretji. (Vertot, 2008) Projekcije kažejo, da se bo po vsej Evropi povprečna starost ob smrti dvignila iz 78,5 let na 84,1 let do leta 2050. Prav tako

se bo delež prebivalstva, starejšega od starosti 60 let povečal s sedanjih 22 % (161 milijonov) na 37 % (256 milijonov). (OPCARE9, 2012) Raziskave so pokazale, da bo v nekaterih državah (Italija, Grčija, Nemčija), do leta 2025 razmerje med otroci do 15 let ter starejšimi od 65 let ena proti ena, za razliko od leta 2000, ko je bilo v teh istih državah od 3 do 15 otrok proti enemu starostniku. V porastu je pojav, kjer ima otrok več starih staršev, kot stari starši svojih vnukov. Prav tako je vedno bolj mogoč pojav, ki se bo zgodil ob pojavu zmanjševanja rodnosti in naraščanju starejšega prebivalstva, to je tako imenovan pojav obrnjene piramide (kot prikazuje Graf 2.1.3.). (Saracento 2008)

Tako, kot v večini razvitih držav se tudi v Sloveniji srečujemo s preходом v tako imenovano dolgoživo družbo, za katero je značilno, da so razmerja starostnih skupin spremenjena, kar pa pomeni posledice za vso družbo, odnose med skupinami (vprašanje medgeneracijske solidarnosti), vprašanje sistemov socialne varnosti ter kakovost življenja družbenih skupin. Kakovost življenja v starejšem obdobju oziroma med starejšo generacijo postaja vedno bolj aktualno, pri čemer se največji poudarek postavlja na polnem in samostojnem življenju starostnikov, saj je starejša generacija ena izmed najranljivejših skupin. (Hlebec in drugi, 2013) Staranje prebivalstva v Sloveniji, tako kot v drugih državah, prinaša vedno večje izzive za družbeni sistem. Predvsem prinaša vprašanje, kako tej vedno večji skupini ljudi zagotoviti dostojno in kakovostno staranje. (Filipovič Hrast in drugi, 2014) Zaradi tega novega pojava so v Resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva glede pojava staranja prebivalstva nadgradili sistem zdravstvenega varstva s sistemom dolgotrajne oskrbe, podprli ponoven razvoj geriatrije ter zagotovili dostopnost do kakovostne paliativne oskrbe. (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016-2025)

V Sloveniji je ob rojstvu leta 2010 pričakovana življenjska doba za moške 76,3 leta, za ženske pa je pričakovana življenjska doba 82,7 let. Če primerjamo Slovenijo s povprečjem Evropske Unije, Slovenija zaostaja pri obeh spolih za približno dve leti. (Hlebec in drugi, 2013b) Leta 1995 je živelo starejših od 65 let nekaj več kot 249.000 oseb, kar je znašalo 12,5 % prebivalstva. Leta 2008 je bilo teh prebivalcev že skoraj 20 %. Po projekcijah Europap (2008) naj bi se delež starejših od 65 let v prihodnosti povečal na 35 %. (Mali, 2009) Leta 1993 je v Sloveniji prvič število umrlih preseglo število živo rojenih otrok. Od leta 1997 je bila to stalna značilnost slovenskega prebivalstva, predvsem zaradi zmanjšanja števila rojstev. V obdobju 1980- 2004 se je število rojstev zmanjšalo za 42 %, medtem ko se število umrlih stagniralo. Leta 2005 je stopnja rodnosti

in stopnja smrtnosti znašala 9,1 % in oziroma 9,4 % . (Stropnik in Šircelj, 2008) V Sloveniji se tako že dobrih 100 let znižuje rodnost, vendar se pozornosti temu pojavu ni posvečalo, dokler številka rojstev ni več zagotavljala obnavljanja prebivalstva. (Šircelj, 2006) Po podatkih Eurostata (2013) Slovenija sodi med evropske države, v katerih je delež prebivalstva, ki so stari 65 in več, najbolj narasel v zadnjih dveh desetletjih. (Kerbler, 2013).

2.2 Staranje prebivalstva

Samo staranje prebivalstva je sorazmerno nov proces, čeprav se je starostna struktura prebivalstva od nekdaj nenehno spreminjala pod vplivom gibanj osnovnih demografskih procesov. Šele demografski prehod ter industrijska revolucija in modernizacija, ki sta ga omogočili, pa so povzročili ter omogočili hitrejšo in trajnejšo rast deleža starejših ljudi med celotnim prebivalstvom. Demografski prehod se je začel takrat, ko se je začela zniževati smrtnost in z določenim zamikom tudi rodnost. (Malačič, 2008)

Povsod po svetu se raven rodnosti znižuje. V Evropi je dosegla tako raven, da ni več zagotovljeno, da bi se generacije obnavljale. Zaradi selitvenega prirasta, ki je pozitiven, bi se število prebivalstva v Evropi zmanjševalo. Zniževanje rodnosti pa je sprožilo proces staranja prebivalstva. (Šircelj, 2006) Razmerje starejšega vzdrževanega prebivalstva in delovno aktivnega prebivalstva je znano tudi kot razmerje starostne odvisnosti. (Gavrilov in Heuveline, 2003)

Pri ljudeh je proces staranja enosmeren in neprestan. Staramo se od rojstva naprej in proces staranja poteka za vse enako. Na individualni ravni pa v resnici ni čisto tako in je vse prej kot enak. Nekateri fiziološki znaki staranja se pri nekaterih ljudeh pojavijo veliko prej kot pri drugih. (Malačič, 2008) Vsaka generacija, ki v poznih zrelih letih ima svoje in povsem drugačne in posebne potrebe, sposobnosti, zmožnosti in cilje, ki jim sledi. (Kristančič, 2005) Tudi sam odnos družbenih skupnosti se do starosti spreminja. Odvisen je od podaljševanja življenjske dobe, pa tudi od spreminjanja starostne strukture prebivalstva. V družbah, kjer je starejših ljudi manj, je pogled na starega človeka, ki ima nekje od 55 do 59 let, čisto drugačen kot v razvitih evropskih državah, kjer je delež starejšega prebivalstva veliko večji. (Malačič, 2008)

Zaradi povečevanja starejšega prebivalstva prihaja do tega, da starejše in mlajše generacije tekmujejo za podporo srednje generacije. Vprašanja o razporejanju virov pa ostajajo v rokah srednje in mlajše generacije. Prav tako so srednje generacije obremenjene s skrbjo za obe generaciji, za svoje otroke ter starše oziroma starše zakonca. Tako v prvi vrsti ženske postanejo primarni negovalci, za kar v večini primerov niso plačane, hkrati pa so vpete v trg dela, kar povzroča preobremenjenost. (Saraceno, 2010) Staranje prebivalstva tako vključuje potrebo po iskanju trajnostnega financiranja socialne varnosti in prilagoditvi javnih politik strukturnim spremembam v družini. Staranje populacije ima tako socialni vpliv, politični vpliv in ekonomski vpliv ter ravno tako obratno. (Blome in drugi, 2009)

2.2.1 Država blaginje

Razumevanje nastajanja blaginje je ena izmed ključnih tem današnjega družboslovja, ki je prav tako povezano z vprašanjem staranja. Blaginja je rezultat delovanja nekaj ključnih dejavnikov, to je države blaginje, trga dela in storitev ter družine. Podrobnejše razlage najdemo v pojasnjevalnem in pluralnem modelu. Pojasnjevalni model v ospredje postavlja državo blaginje ter blaginjo preučuje kot rezultat delovanja socialne politike ter konkretnih socialnih programov. Druga smer pojasnjevanja je pluralni sistem, ki priznava obstoj več različnih dejavnikov ter njihov vpliv na delovanje drugega. (Mandič in Filipovič Hrast, 2011) Različni avtorji imajo različne poglede na državo blaginje ter razumevanja socialnih pravic ter državljanstva na idealistični ravni. Nekateri priznavajo državo blaginje kot temeljno pravico, ki nima povezave z dolžnostmi, na drugi strani nekateri avtorji priznavajo kot recipročnost med dolžnostmi in pravicami, ker brez dolžnosti ni pravic. (Kovač, 2005) Ključno vlogo ima tako država, saj poleg tega da razporeja dobrine, tudi določa vlogo institucijam z zakonodajo. Slednje pomeni, da družini in trgu pripisuje odgovornost pri proizvodnji blaginje. (Mandič in Filipovič Hrast, 2011)

2.2.1.1 Posledice staranja na zdravstveni sistem

Zaradi demografskih sprememb v zadnjih desetletjih sta politika zagotavljanja blaginje ter kakovost življenja, postavljeni pred nove izzive s starajočim se prebivalstvom. Pri kakovosti

življenja je zdravje pomemben element, ki je hkrati tako pogoj kot posledica le tega. Dostopnost zdravstvenega varstva je odvisna od družbene umeščenosti, načina financiranja ter njene notranje organizacije. Zaznavanje zdravja, zdravstvene težave ter sama dostopnost v zdravstvenem varstvu so pomembni členi same kakovosti življenja. (Pahor in drugi, 2011)

Zaradi samega staranja prebivalstva se vedno več družbe srečuje z večjim tveganjem določenih zdravstvenih težav. Z ustreznimi zdravstvenimi storitvami zagotoviti kakovostno staranje in vključenost starejše populacije v družbo je tako ena pomembnejših nalog in izzivov družbe, saj je starejše prebivalstvo eno izmed najranjivejših v družbi. Starejši se srečujejo s številnimi težavami, med katere spada pešanje fizične kondicije in duševnega zdravja, zmanjšanje avtonomije, kakovosti življenja in finančnega statusa. (Kavčič in drugi, 2012)

Vloga staranja prebivalstva v življenjskem povečanju izdatkov za zdravstveno varstvo je pogosto pretirana. Medtem ko je večina starejših ljudi v dobrem zdravstvenem stanju in ne potrebuje obsežne in stalne zdravstvene oskrbe, je najstarejši del starejše starostne skupine pomemben potrošnik zdravstvenega varstva. Endemično prepričanje, da vsi ali skoraj vsi starejši trpijo zaradi slabega zdravja, je ena glavnih predpostavk, zakaj se zdi, da je fenomen staranja prebivalstva neznosen. Na podlagi dokazov obolevanja, ki spremlja dolgo življenjsko dobo in dokaze o obdobju povečanega obolevanja je bilo ugotovljeno, da ni pomembno, koliko let posameznik živi, temveč je v letu pred smrtjo, ne glede na starost, stopnja zdravniških posegov povišana. (Timonen, 2008)

2.2.1.2 Posledice staranja na socialni sistem

Staranje odpira mnogo vprašanj, največ politične pozornosti pa se namenja javnim financam v zvezi s pokojnino ter vzdržnost le te, saj število starejšega prebivalstva ter število upravičencev narašča, aktivno prebivalstvo pa upada. Ravno tako je pomembno vprašanje obnavljanje prebivalstva, saj se ob nizki rodnosti zmanjšuje. Pomembne so tudi spremembe v družinskem življenju, fleksibilnost zaposlitve ter samo delovanje države blaginje. Težave v družinskem življenju se kažejo zaradi vedno večje zaposlenosti žensk, kar pomeni, da ne morejo skrbeti za družinske člane, ki potrebujejo pomoč in oskrbo. (Mandič in Filipovič Hrast, 2011)

Timonen (2008) tematizira ranljivo skupino starostnikov za katere meni, da je bila pred porastom pokojninskih sistemov v devetnajstem in dvajsetem stoletju starost skorajda sinonim za revščino za večino prebivalstva v nastajajočih industrijskih gospodarstvih - in je še vedno v razvijajočem se svetu. Čeprav obstoj pokojninskih sistemov in druge podpore uspešno zmanjšujejo pojavnost absolutne (in v nekaterih primerih relativne) revščine med starejšimi ljudmi, v mnogih državah ostajajo velike neenakosti v dohodkih med starejšimi in ostalim prebivalstvom. Politike in mednarodne organizacije, kot je OECD, pogosto poudarjajo potrebo po zvišanju upokojitvene starosti in udeležbi starejših delavcev. Sodobne pokojnine so se razvile v času, ko so se zunanje okoliščine precej razlikovale od okoliščin, ki danes prevladujejo, zato bi bilo nerealno pričakovati, da bodo pokojninski sistemi preživeli popolnoma nedotaknjeni. Vendar pa med državami obstajajo velike razlike v tem, kako varna je starostna pokojnina njihovega pokojninskega sistema, kako se spreminja mešanica virov pokojnine, kakšen delež starejših delavcev je še vedno zaposlen in tako naprej. Jasno je, da lahko številni zelo različni pokojninski sistemi preživijo v svetu, kjer so zunanji gospodarski pritiski konkurenčnosti in globalizacije v vseh državah zelo podobni.

Zaradi rasti deleža starejših ljudi so socialni sistemi ogroženi. Zaradi tega se morajo z naglimi reformami prilagajati stanju, hkrati pa je potrebno protislovnost odvisne samostojnosti tretje generacije preseči z novo paradigmo soodvisnosti generacij tako pri skrbi za maksimalno avtonomijo, kakor pri odvisnosti od družbenih razmer in razpoložljivih dobrin. Številčno nesorazmerje med mlado, srednjo in starejšo generacijo evropskega prebivalstva je tako porušeno, kakor ni bilo še nikoli v dosednji zgodovini; v naslednjih desetletjih bo še veliko bolj. To je že sama po sebi izjemno zahtevna socialna naloga, še bolj pa se zaostri v luči tržne in potrošniške miselnosti, ki dojema socialno solidarnost kot neproduktivni strošek. (Strategija varstva starejših do leta 2010)

2.3 Starost in starostniki

Ljudje se staramo od samega spočetja pa vse do smrti. Vendar moramo v življenju, še posebej v tretji življenjski dobi, razlikovati med tremi starostmi. Prva starost je kronološka, katero prikazuje rojstni datum. Kronološko starost tretjega življenjskega obdobja danes štejemo po dopolnjenih 60

letih ter predvsem od časa upokojevanja. Druga starost je funkcionalna, ki prikazuje starostnikove zmožnosti ter njegovo samostojno opravljanje temeljnih opravil. V funkcionalno starost štejemo tudi zdravje, zato jo imenujemo tudi kot biološko starost. Tretja starost pa je doživljajska, ki kaže človekovo sprejemanje in doživljanje svoje lastne starosti ter vse, kar je z njo povezano. Ta naziv je globlji kot psihična starost, saj psihična zajema le duševno dožemanje svoje lastne starosti, doživljajska pa celosten odnos do nje. (Ramovš, 2004)

Staranja zaradi samega fiziološkega procesa ne moremo preprečiti, vendar ga lahko upočasnimo. Slednje lahko storimo predvsem z odstranitvijo dejavnikov, ki ljudem povzročijo bolezensko staranje oziroma povzročajo pospešeno staranje. Vendar prizadevanja ne smejo biti usmerjena zgolj v samo podaljševanje življenja, osredotočati se moramo predvsem na kakovost življenja. Slednja je odvisna predvsem od telesnih ter tudi duševnih funkcij, na katere negativno vplivajo kronične bolezni, ki kakovostno življenje zavirajo. V primeru, da telesne in duševne sposobnosti upadajo, se odvisnost starostnika od okolice veča. Starostniki v primerjavi z ostalimi ljudmi potrebujejo več preventivne in kurativne zdravstvene obravnave, kar pomeni, da starejši ljudje po navadi potrebujejo več podpore zdravstva in zdravstvenega tima. Prav tako potrebujejo ponovitve samih navodil, več motivacije, več usmerjanja, več porabljenega časa za obravnavo, obiski so pogostejši, obvladati je potrebno njihove kronične bolezni ter potrebna je povezava s svojci. (Milavec Kapun, 2011)

Starostniki so lahko dalj časa sposobni skrbeti za osnovna vsakodnevna opravila, ki se jih naučimo že v zgodnjem otroštvu. Med osnovna opravila štejemo osebno higieno (tuširanje, kopanje, umivanje zob, striženje nohtov), oblačenje (oblačenje, slačenje, zapenjanje zadrg, gumbov, obuvanje, sezuvanje in vezanje čevljev), hranjenje, gibanje (s pripomočki za hojo ali brez njih, vstajanje s stola, postelje), samostojno nadzorovanje inkontinence, samostojna uporaba stranišča. Težave se starostnikom pojavijo prej pri instrumentalnih opravilih kot pri osnovnih opravilih. Instrumentalna vsakodnevna opravila so opravila, katere potrebujemo za samostojno življenje, vendar niso oziroma so manj bistvenega pomena za zdravje, kljub temu pa so pomembna, saj zagotavljajo samostojnost ter varno življenje v domačem okolju. Starostniki pri slednjih prej potrebujejo pomoč. Mednje štejemo kuhanje in priprava hrane, gospodinjska opravila (pranje in likanje perila, čiščenje stanovanja), uporaba transporta (vožnja avtomobila, uporaba javnega prometa) upravljanje z denarjem, uporaba telefona, jemanje zdravil po predpisih. V večini so osebe

v starosti od 50 do 79 let samostojne pri opravljanju osnovnih vsakodnevnih opravil. Raziskava je pokazala, da več kot 96 % oseb nima večjih težav z osebno higieno in oblačenjem, odstotek več pa prav tako nima težav pri uporabi stranišča, vstajanju s postelje, z gibanjem in hranjenjem. Težave se večajo po 80 letu starosti. Pri starosti nad 90 let je odstotek takih, ki ne potrebujejo pomoči pri uporabi stranišča le 62,5 %. Pri vstajanju s postelje, gibanju in hranjenju, pa se ta odstotek zniža na dobro polovico (56,2 %). Pri osebni higieni je le teh samo polovica vseh starostnikov. Pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih (kuhanje, pranje in likanje perila, čiščenje stanovanja) ljudje v starostnem obdobju od 50 do 79 let nimajo večjih težav in so v večini samostojni. Po 80 letu starosti pa začne število takih, ki so samostojni pri instrumentalnih opravilih hitro padati, pri starosti nad 90 let pa pade na zelo nizko stopnjo. Pri nakupovanju, drobnih popravilih in upravljanjem z denarjem so v večini starostniki samostojni le do 74 leta starosti. Po 90 letu starosti tudi pri teh opravilih pade stopnja samostojnosti starostnikov na nizko stopnjo, saj je samostojnih manj kot 20 % ljudi, pri večini opravil celo manj kot 10 %. (Rant 2012)

Skozi celotno zgodovino je bila pri oskrbi starejših ljudi družina njihova glavna oskrbovalka. Znotraj le teh so za njih skrbele predvsem ženske, vendar se sedaj ta vzorec in skrb družine za starostnike spreminja. V nekaterih delih Evrope še delujejo tradicionalne socialne mreže, kot so na primer družinske in sorodstvene mreže ali pa sosedske mreže. Najbolj pogosti formalni programi oskrbe starejših pa so: dnevno varstvo (varstvo starostnika čez dan), nočno varstvo (zlasti pri bolnikih z demenco), dostava hrane na dom, oskrba in nega na domu poklicne oskrbovalke (pomoč pri vsakdanjih opravilih, katere starostnik ne more več opraviti sam), kratkotrajna namestitve (od enega dne do enega meseca; zlasti v času bolezni in dopusta domačih), dom za stare ljudi (predvsem dolgotrajna nastanitev; vsebuje tudi zdravstveno nego in socialno oskrbo), oskrbovana stanovanja (vanje se preselijo starostniki, ki želijo imeti oskrbo in nego v bližini, v primeru če jo potrebujejo), oskrbniška družina (deluje na podoben način kot dom za stare ljudi), hospic (nega in spremljanje umirajočega ter pomoč svojcem). (Rant, 2012)

3 INSTITUCIONALNO VARSTVO

Čeprav se niti ne zavedamo, je naše življenje nenehno povezano z različnimi institucijami. Že naše življenje se začne v instituciji, v porodnišnici. Prav tako večji del mladosti poteka v institucijah, v vrtcih, šolah in fakultetah. Tudi odrasli del življenja preživimo v institucijah, kjer smo zaposleni. V starosti pa naletimo na druge institucije, to so zlasti bolnišnice in domovi za ostarele. Pri samih institucijah je vedno sporno vprašanje učinkovitosti in kakovost le teh. Pojavlja se namreč vprašanje, ali so učinkovite za ljudi v njih, ali za ljudi izven njih. Tako kot ne moremo zagotovo trditi, da psihiatrične bolnišnice in zapori zdravijo in odpravljajo devianco, tako tudi ne moremo trditi, da na primer domovi za ostarele povsem oziroma v zadostni meri lajšajo življenje v starosti. V današnjem času potrebuje družba institucije za starejše ljudi iz povsem enakih razlogov kot v preteklosti, ko se je institucionalno varstvo zasnovovalo. Ne potrebuje jih zgolj iz dobronamernosti in humanosti. Domovi so uporabljeni tudi kot sredstvo za odiranje starosti in starih ljudi na družbeni rob. Zaradi tako stigmatiziranega in ožigosanega položaja starih ljudi in tudi institucij za stare ljudi si mora osebje še bolj prizadevati za dvig kvalitete življenja v domovih. (Mali, 2008)

Nega in oskrbovanje bolnih je izvirno človeška oblika solidarne pomoči. Ljudje na osebni ravni doživljajo potrebo po skrbi otrok, bolnih in onemoglih ljudi ter ob tem zadovoljstvo ob odgovornem uresničevanju, prav tako se obenem razvije osebna in skupnostna solidarnost. Ravno to je temelj za preživetje in kakovost življenja posameznika, ter prav tako vsake skupnosti, saj je solidarnost lastnost, brez katere ne preživi posameznik, prav tako ne družba, ter je bistvena človeška lastnost. Od razvitosti le te je odvisna sama kakovost življenja in sožitje v določeni skupnosti. Solidarnost je prirojena, vendar so oblike in delovanje naučeni. Pretekli vzorci za uresničevanje in učenje solidarnosti v današnjih življenjskih razmerah niso več učinkoviti, zato je potrebno oblikovati in vzpostaviti nove. V nove vzorce v prvi vrsti spadajo povečanje obsega oskrbe onemoglih ljudi. (Ramovš in drugi, 2012)

Veliko bolnikov in starejših si želi zadnje obdobje svojega življenja preživeti v domačem okolju, v okolju svojih najdražjih. Vendar je to v veliko primerih nemogoče. Dom starejših občanov lahko zagotavlja starostniku ustrezno okolje, pomirjenost in domačnost v zadnjem obdobju življenja. K temu pa ustrezno usposobljeno osebje veliko pripomore. Dom lahko starostnikom zagotavlja

ustrezno okolje, ter jim zagotavlja domačnost in umirjenost tudi v težkih situacijah, v kateri se morebiti znajdejo. V pomoč pa je tudi družini. (Pečovnik, 2015)

Med institucionalnim varstvom in domačim varstvom je meja vedno bolj zabrisana. Moderno institucionalno varstvo se poskuša čimbolj približati domačemu varstvu, kot je na primer dom za stare po principu gospodinjstkih skupin. Tako se v tem smislu spreminja institucionalna oskrba, ki se poskuša približati domači oskrbi z manjšimi skupinami, večji avtonomiji posameznika ter s tem omogoči staranje na mestu znotraj institucije. (Filipovič Hrast in drugi, 2014)

3.1 Domovi za starejše

Institucionalno varstvo starejših je opredeljeno kot oblika socialnovarstvene storitve, namenjene odpravljanju težav ter osebnih stisk starejšim od 65 let ter osebam, ki zaradi bolezni, starosti ali drugih razlogov ne morejo živeti doma. (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2016). Institucionalno varstvo obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirano prehrano in varstvo ter zdravstveno varstvo. (Zakon o socialnem varstvu, 2007)

Domovi za starejše naj bi si prizadevali zagotoviti svojim stanovalcem kvalitetno in strokovno oskrbo in nego ter pomoč v okvirjih, ki jih oskrbovančeva starost in zdravstveno stanje dopušča. Prav tako si prizadevajo biti odprte ustanove, ki se povezujejo s širšim in ožjim družbenim okoljem. (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2016) Domovi za ostarele so tako pogosto ponudniki različnih storitev dnevnih centrov, pomoči na domu in drugih tako imenovanih skupnostnih storitev. (Filipovič Hrast in drugi, 2014)

Nolan s sodelavci (2001) piše o današnji novi kulturi oskrbe za starejše osebe, osredotočeni na pomoč, ki jo oseba dejansko potrebuje. Prav tako navajajo sedem domen, ki jih je podal Chaliss ter bi morale delovati v institucionalnih varstvih oziroma pri storitvah za starejše:

- bivanje v skupnosti,
- vzdrževanje neodvisnosti,
- nadomestilo za invalidnost,
- morala,
- socialno vključevanje,
- izboljšanje družinskih odnosov in
- razvoj skupnosti.

Vendar poleg poudarkov, kaj je pomembno za starejše in njihove skrbnike menijo, da kakovost oskrbe ne bo dosežena, če zaposleni ne uživajo v svojem delu in ga ne cenijo. (Nolan in drugi, 2001) Zato Nolan s sodelavci navaja glavne občutke oskrbovancev in zaposlenih v domovih za starejše, ki morajo biti izpolnjeni in doseženi, da je oskrba in življenje starostnikov v domu na kar se da visokem nivoju.

Tabela 3.1: Različni psihološki občutki, ki so pomembni za oskrbovalce in zaposlene v domu za starejše

<i>Psihološki občutki</i>	<i>Učinek na starostnike</i>	<i>Učinek na zaposlene</i>
<i>Občutek varnosti</i>	Pozornost do fizioloških in psiholoških potreb; občutek varnosti in brez nevarnosti poškodb, bolečine in nelagodja.	Občutek biti brez fizične grožnje, graje ali nezaupnice; zagotavljanje pogojev dela; priznavanje čustvenega povpraševanja po delu.
<i>Občutek kontinuitete</i>	Priznavanje ter vrednost osebnosti; spretno poznavanje preteklosti, da lahko kontekstualizirajo preteklost in prihodnost.	Pozitivne izkušnje dela s starejšimi ljudmi iz zgodnje faze kariere.
<i>Občutek pripadnosti</i>	Možnosti oblikovanja posebnih odnosov; biti del skupnosti.	Občutenje kot dela ekipe; pripadanje v strokovno skupino.

<i>Občutek namena</i>	Možnosti vključitve v aktivnosti; možnost doseganja ciljev in zahtevnih udejstvovanj.	Občutek za terapevtsko smer; imeti jasno določene cilje ter prizadevanje za le te.
<i>Občutek izpolnitve</i>	Možnosti izpolnitve pomembnih ciljev; občutek zadovoljstva s svojimi prizadevanji.	Zagotovitev dobre oskrbe; občutek izpopolnjenosti.
<i>Občutek pomena</i>	Da se počutijo priznavane in so vrednoteni kot osebe; pomembnost njihovih dejanj ter obstoja.	Imeti občutek, pomembnosti njihovega dela.

Vir: Nolan in drugi (2001).

Tradicionalne strukture in delovne prakse institucionalne oskrbe ne vodijo nujno k dobri kakovosti življenja prebivalcev. Raziskave so pokazale, da prebivalci negovalnih ustanov pripisujejo velik pomen izpolnjevanju njihovih psiholoških potreb. (Timonen in O'Dwyer, 2009) Življenje in delo v domovih za ostarele sta v zadnjih letih postavljena pred nove naloge. Uporabniki in zaposleni v domovih ugotavljajo, da pretekli koncept domov ne ustreza več današnjim željam, potrebam in zahtevam uporabnikov ter prav tako ne usmeritvam strok, zastopanih na področju domskega varstva. Lahko bi govorili kar o novi filozofiji na področju opravljanja socialnih storitev. Niso več najbolj pomembna vprašanja, koliko imamo ustanov za različne oblike varstva, koliko programov pomoči, kako usposobljeni so strokovni delavci, temveč so pomembna vprašanja in problemi ljudi ter njihova kvaliteta življenja. Prav tako je sedaj pomemben vsak posameznik, njegove želje, potrebe in interesi. Pomembna je pravica vsakega posameznika do izbire. (Mali, 2008)

3.2 Domovi za starejše v Sloveniji

V svetu obstajajo poleg domov različne pomoči za starejše, za Slovenijo pa je značilna izrazita institucionalna usmeritev. Verjetno je za to kriva tradicija, saj lahko najdemo nekakšne zametke institucionalnega varstva že v 13. stoletju z ustanovitvijo zavoda za neozdravljive bolnike v Ljubljani, katerega je ustanovil nemški viteški red. Kmalu zatem nastane v Kamniku azilski zavod. V 14. in 15. stoletju v Evropi in tudi v Sloveniji nastajajo špitali, ki so bili namenjeni romarjem, klošarjem, potepuhom, potnikom, sirotam in zapuščenim otrokom ter tudi kronično bolnim in pomoči potrebnim starim ljudem. Predhodniki domov za ostarele so poleg špitalov tudi ubožnice in hiralnice. Ubožnice ali tudi ubožne hiše so bile zavodi v katerih so pomoč dobili ljudje, ki si z delom niso mogli priskrbeti osnovnih življenjskih potrebščin. Nastajali so v 18. stoletju. V njih so ponujali hrano in prenočišča revežem. V hiralnicah pa so dobili pomoč in oskrbo neozdravljivo bolni in onemogli. Za razumevanje stanja in priljubljenost institucionalnega varstva v Sloveniji lahko pogledamo tudi z manj oddaljene preteklosti, saj je po drugi svetovni vojni je prišlo do nekaj pomembnih, ključnih premikov. Že pred in med drugo svetovno vojno so stari ljudje živeli v ustanovah, ki so bili podobnim domovom za ostarele, hiralnicah, zavetiščih in domovih za onemogle. Po drugi svetovni vojni so zaradi posledic vojne na položaj starih ljudi vplivala neurejena stanovanjska vprašanja, neurejeno socialno in pokojninsko zavarovanje ter nizek standard. Na življenje po drugi svetovni vojni je vplivala tudi pospešena industrializacija in modernizacija ter razvoj medicine in gerontologije. Po vojni so se pojavila vprašanja, ki so bila razlog opustošenja na vseh življenjskih področjih. (Mali 2008)

Stari ljudje so kategorizirani v posebno družbeno skupino, na samo kategoriziranje pa so vplivale že ubožnice. Vloga ubožnic je bila paradoksalna, saj so v času obstoja starim ljudem zagotavljale različno pomoč, po drugi strani pa so bili življenjski pogoji tako slabi, da so bile sinonim za revščino. Stari ljudje so tudi po njihovi zaslugi dobili etiketo revnih, odvisnih, nesposobnih, neproduktivnih in ranljivih članov družbe. Povezava ubožnic z današnjimi oblikami institucionalnega varstva ni zgolj naključna, saj so se številne ubožnice pri nas le preimenoval v domove za stare, življenjske razmere pa se niso spremenile. Posledice so vidne še danes, saj več domov za stare ljudi, kljub izboljšanim bivalnim razmeram še vedno nosijo negativen prizvok, ki je ostal od hiralnic in ubožnic. (Mali, 2008) Žal še danes mnogi starejši ljudje, ki se preselijo v dom za ostarele, vidijo dom kot zadnje počivališče pred smrtjo. (Hall in drugi, 2011)

Tako ima institucionalna oskrba starejših v Sloveniji dolgo tradicijo, zaradi česar jo ljudje vidijo kot pomembno obliko oskrbe starejših. Bolj se je začela uveljavljati po drugi svetovni vojni, ko so starejše ljudi z nizkim življenjskim standardom, s stanovanjskimi težavami ter neurejenimi socialnimi pravicami in pokojninskim zavarovanjem, namestili v institucije. (Filipovič Hrast in drugi, 2014)

V Sloveniji smo v zadnjih desetletjih priče razvoju storitev in programov za starejše, ki potrebujejo pomoč pri vsakodnevni dejavnosti in opravilih. Takšne oblike pomoči, imenovane tudi formalne oblike pomoči, obstajajo v treh sektorjih socialnega varstva - v javnem, zasebnem in prostovoljnem. (Hlebec in Mali, 2013)

1. v javnem sektorju pomoč izvajajo centri za socialno delo, domovi starejših občanov, centri za pomoč na domu, nosilci drugih javnih storitev v bivalnem okolju – stanovanjske oblike, kot so oskrbovana stanovanja,

2. v zasebnem sektorju (pomoč se izvaja kot v javnem sektorju) ter

3. v nevladnih in prostovoljnih organizacijah, denimo v društvih upokojencev ter skupinah starih ljudi za samopomoč. (Mali, 2009)

Na grobo bi lahko domove za ostarele delili v medicinsko in socialno usmerjene. V Sloveniji so se v slednje omenjenem začeli usmerjati nekje po letu 2000. Razloge za različno usmerjene najdemo v vplivu socialno gerontoloških načel, razvitost socialnega dela v domovih ter spremenjenimi značilnostmi in zahtevami populacije stanovalcev, kot so na primer stanovalci z demenco. Prav tako je v socialno usmerjenih domovih, drugačen model socialnega dela, kot v medicinsko usmerjenih. Razliko najdemo tako v metodah socialnega dela, v različnih fazah bivanja ostarelih, kot tudi v vlogi socialnega delavca na različnih področjih dela s stanovalci, sorodniki in osebjem. Sodelovanje obeh strok je pomembno pri uvajanju dolgotrajne oskrbe. Z vzpostavljanjem nove mreže storitev obstaja možnost ustvarjenja posebnega področja oskrbe, ki bo integrirana in se ne bo več delila na zdravstvene in socialne storitve temveč bo omogočala sinergije različnih strok v skupne strategije pomoči in solidarnosti. (Filipovič Hrast in drugi, 2014)

V Sloveniji tako prevladujejo predvsem večje in morda tudi bolj toge oblike institucionalne oskrbe

za starejše. Vendar se počasi uveljavlja nekatere novejša oblike oskrbe, kot so na primer manjši domovi v obliki majhnih gospodinjstev skupin. (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015)

Trend razvoja domov za starejše sledi zagotavljanju oskrbe, ki temelji na individualizirani oskrbi. Oskrba v gospodinjstvih enotah, dnevni in medgeneracijski centri, pomoč na domu, pomoč ljudem z demenco, pomoč umirajočim ter njihovim sorodnikom. Kljub zastarelim, a še vedno veljavnim normativom, ki ne odговarjajo trenutnim potrebam stanovalcev, se v domovih pojavljajo tudi nove oblike oskrbe. Z njimi se tradicionalna podoba domov briše, to je podoba zaprtih domov, ki so odtujeni od okolja v katerem delujejo. Ustvarja se drugačna podoba, podoba sožitja med ljudmi. (Mali, 2014)

Domovi za stare lahko izvajajo institucionalno varstvo tudi v lastništvu zasebnikov, a za opravljanje te dejavnosti potrebujejo koncesijo Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve. Zasebni domovi izvajajo identične storitve in programe kot javni domovi za starejše. (Mali 2009)

Bivanje v domu za starejše je v Sloveniji omogočeno za vse tiste, ki so državljani Republike Slovenije, imajo stalno prebivališče v Sloveniji ter tujce, ki imajo dovoljenje za stalno prebivanje v Sloveniji. (Zakon o socialnem varstvu, 2007) Glede razpoložljivosti mest oskrbe za starejše ljudi, se občine med seboj močno razlikujejo. Nekatere ponujajo le zmerne blaginje (predvsem v manjših podeželskih občinah), medtem ko druge nudijo boljšo zaščito in močno kombinacijo obeh, institucionalne in socialne oskrbe na domu. Dostopnost in razpoložljivost skupnostne oskrbe, je odvisna od finančne podpore lokalne skupnosti. (Lindqvist in drugi, 2012)

Ob sprejemu v dom oskrbovanec in dom sprejmeta dogovor, v katerem je opredeljena vrsta in obseg storitev oziroma kategorijo storitev oskrbe ter druge posebnosti pri izvajanju oskrbe. O sprejemu, odpustu ali premestitvi iz doma, odloča dom v soglasju z oskrbovancem ali njegovimi zastopniki. Oskrbo in storitve oskrbe plačajo oskrbovanci sami ali s pomočjo svojcev, lahko tudi s pomočjo občine, če svojcev oskrbovanec nima. Cena oskrbe mora biti določena v skladu s predpisano metodologijo, ki je sprejeta s strani pristojnih organov upravljanja doma. Pri tem pa mora cene odobriti s soglasjem tudi Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2016)

Oskrbovancem so zdravstvene storitve v domovih za starejše zagotovljene iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. V vsakoletni pogodbi pa so cene teh storitev določene s strani doma ter Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, ki je prav tako plačnik storitev.

Na listo osnovnih storitev, katere morajo domovi svojim varovancem zagotavljati so:

- Bivanje v eno, dvo ali več posteljnih sobah;
- Primerno prehrano glede na zdravstveno stanje oziroma organizirano prehrano;
- Vzdrževanje prostorov in perila;
- Socialno varstvo ter oskrba;
- Osebna pomoč;
- Zdravstvena nega;
- Zdravstvena rehabilitacija;
- Osnovna zdravstvena in specialistična konziliarna dejavnost, ki jo izvajajo zdravstveni domovi ali zasebni zdravnik. (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2016)

Vse storitve so standardizirane v okviru osnovne dejavnosti. Storitve lahko odstopajo zaradi boljših bivalnih pogojev (nadstandardni), lahko pa tudi odstopa navzdol, zaradi nižjih bivalnih pogojev od standardnih.

Domovi lahko izvajajo tudi dodatne dejavnosti, in sicer:

- dnevno varstvo za tiste, ki živijo doma (oskrbne in zdravstvene storitve);
- zdravstvene in oskrbne storitve za stanovalce oskrbovanih stanovanj;
- zagotavljanje prehrane, zdravstvene nege ter druge oblike pomoči posamezniku in družini na domu;
- storitev socialnega servisa;
- sodelovanje z drugimi društvi, organizacijami, posamezniki za različne oblike dejavnosti, ki so namenjene starejšim ljudem zunaj doma;
- različne dodatne storitve za oskrbovance, ki niso standardizirane v posamezno kategorijo oskrbe;
- druge storitve za starejše v njihovem domačem okolju. (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2016)

Iz prejšnjih socialno varstvenih zavodov se danes domovi za starejše vse bolj spreminjajo v zdravstvene ustanove. Ljudje za storitve plačajo sami, če so finančno sposobni. Če ne, so dolžni plačati odrasli otroci, oziroma če tudi otroci niso dovolj finančno sposobni, so zakonito dolžne pomagati občine. V prejšnjih letih je povpraševanje po institucionalnem varstvu za starejše pokazalo, da zmogljivosti teh institucij ne zadostujejo. Čakalne dobe za sprejem v domove za starejše so bile dolge kljub naraščajočim številom domov za starejše, zlasti v prestolnici in njeni okolici. (Hvalič Touzery, 2007) V začetku leta 2017 je za vstop v dom za starejše čakalo 2800 prosilcev. Večina med njimi se ne odloči za takojšnjo vselitev pri sprostitvi mesta v domu. Dolgih čakalnih vrst za vstop v dom ni več, razen v posameznih domovih na območju Ljubljane, Kranja in Celja. V domovih severovzhodne Slovenije je čakalna doba najkrajša. V porastu pa je tudi odhajanje v domove preko meje na Hrvaško, verjetno zaradi nižjih cen. (Zveza društev upokojencev Slovenije, 2017)

4 PALIATIVNA OSKRBA

Paliativna oskrba je celostna pomoč bolnikom vseh starosti, ki imajo napreduvalno kronično neozdravljivo bolezen ter pomoč njihovim bližnjim. Slednjim tako v času bolezni kot v času žalovanja. Paliativna oskrba ni opredeljena z določeno boleznijo ali obolenjem, temveč temelji na oceni stanja bolnika, ki ima katerokoli napreduvalno kronično bolezen, na oceni njegove bolezni ter oceni specifičnih potreb bolnika in njegovih bližnjih. Oskrba pacienta se lahko začne že zgodaj po diagnozi bolezni in se nadaljuje v proces umiranja, smrti in žalovanja. (Resolucija o nacionalnem zdravstvenem varstvu 2016-2025)

Paliativna oskrba je pristop, ki izboljšuje kakovost življenja bolnikov in njihovih družin, ki se soočajo s težavami, povezanih s smrtno nevarno boleznijo, s preprečevanjem in lajšanjem trpljenja, ki ga omogočajo sredstva za zgodnje prepoznavanje in brezhibno oceno stanja ter zdravljenje bolečin in drugih težav, ki so fizične, psihološke in duhovne. (World Health Organization, 2007)

Paliativno oskrbo sestavljajo naslednja načela in značilnosti:

- Odpravljanje oziroma lajšanje bolečine in drugih simptomov: pri tem je pomembna hitrost dostopa do učinkovite obravnave.
- Zagovarjanje življenja ter spoštovanje umiranja kot naravnega procesa: na bolnike, ki imajo neozdravljive bolezni, ne smemo gledati kot medicinski neuspeh. Bolniki morajo biti deležni celostne in učinkovite obravnave ter morajo biti usmerjeni v kakovost življenja, ki jim je še preostalo.
- Smrti se ne pospešuje in prav tako ne zavlačuje: izvajajo se le aktivnosti, ki pomagajo izboljšati kakovost življenja.
- Združuje socialne, duhovne ter psihološke vidike oskrbe bolnika: potrebe bolnika niso le telesne, namreč tudi socialne, psihološke.
- Nudi podporo, ki bolnikom omogoča aktivno življenje od umiranja do dostojanstvene smrti: potrebno je spoštovati bolnikove želje, vrednote ter potrebe. Potrebno je tudi zagotavljati, da bolnikove želje vodijo klinične odločitve.
- Nudi podporo bližnjim v času bolezni ter v času žalovanja: bližnji so deležni podpore in pomoči kot posamezniki s svojimi stiskami, ki jih v tem času preživljajo.

- Timski pristop k oskrbi celostnih bolnikovih potreb ter potreb bližnjih, vključno s svetovanjem v času žalovanja: strokovnjaki različnih strok z družitvijo svojih znanj ter veščin bolj učinkovito pokrijejo bolnikove potrebe in potrebe bližnjih.
- Izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja ter življenja bližnjih lahko pozitivno vpliva na bolezen ter po smrti na žalovanje: izboljšanje življenja ni primarni cilj paliativne oskrbe, temveč kakovost življenja.
- Izvajanje zgodaj po diagnosticiranju neozdravljive bolezni, skupaj s terapijami, kot sta na primer kemoterapija in obsevanje ter vključevanje le teh preiskav, ki bolniku omogočajo jasnejše razumevanje motečih kliničnih zapletov: bolniki imajo različne težave, ki jih z zdravljenjem njihove diagnosticirane bolezni ne morejo odpraviti. Zaradi tega morajo strokovnjaki tesno sodelovati med seboj v širokem krogu izvajalcev. (Ministrstvo za zdravje, 2010)

Paliativno oskrbo in učinke je potrebno redno spremljati. Prav tako je potrebno zdravila in dozo le teh prilagajati bolnikovem stanju, ki se lahko hitro spreminja. Zdravniki morajo predvideti tudi možne stranske učinke zdravil, bolnika opozoriti nanje ter predpisati ustrezna proti zdravila. (Salobir, 2001) Ocena simptomov je zelo pomembna, saj simptomi neposredno vplivajo na raven stiske bolnikov in kakovost življenja. Simptomi se lahko nanašajo na samo bolezen, njeno zdravljenje in sočasne bolezni. Fizični, psihološki in duhovni dejavniki vplivajo na kvaliteto življenja. (Delgado Guay, 2016)

Pri napovedovanju življenjske dobe neozdravljivo bolnega prebivalca so bile odkrite kvantitativne in kvalitativne metode kazalcev smrti. Klinični dejavniki napovedovanja so tako padec funkcionalnega stanja na področju kognitivnega delovanja, komunikacija, inkontinenca in prehrana, izguba telesne teže, povečanje padcev in spreminjajoče hematološke vrednosti. Predklinični dejavniki, odkriti v kvalitativnih študijah, pa so spremembe v razpoloženju in osebnostne spremembe, socialni umik ter osamljenosti. Omenjene spremembe po navadi kažejo na iztekajoče se življenje paliativnemu bolniku. (Parker Oliver in drugi, 2004)

4.1 Bistveni elementi izvajanja paliativne oskrbe

Paliativna oskrba je pristop, ki izboljšuje kakovost življenja bolnikov in njihovih družin, ki se soočajo z življenjsko nevarno boleznijo. Paliativna oskrba tako preprečuje in lajša trpljenje s pomočjo zgodnje identifikacije in brezhibnega ocenjevanja ter zdravljenja bolečine in drugih težav, ki so fizične, psihosocialne in duhovne. Paliativna oskrba: potrjuje življenje in gleda na umiranje kot normalen proces, ne pospešuje niti ne odlaga smrt, uporablja timski pristop za reševanje potreb bolnikov in njihovih družin, vključno s pomočjo svojcem po smrti ljubljene osebe. (Hall in drugi, 2011)

Iz želje po zaščiti bolnika pred težko resnico, se prevečkrat zgodi, da zdravstveni delavci in svojci neozdravljivega bolnika izključijo iz procesa odločanja ali pa mu resnico zamolčijo. S tem se mu odvzame možnost, da se s situacijo sooči, jo sprejme ter si postavi realne cilje. Med bolnikom in svojci lahko zaradi tega zraste nevidni zid in to v času, ko drug drugega potrebujejo bolj kot kadarkoli. Odvzete odločanja oziroma možnosti odločanja o sebi je ena izmed stvari, ki zmanjša človekovo samospoštovanje. (Salobir, 2001) Socialna podpora bolniku omogoči, da se lažje spopade s svojim položajem. (Adam in Herzlich, 2002)

Med bistvene elemente izvajanja paliativne oskrbe sodijo:

- komunikacija,
- simptomatska terapija,
- podpora svojcem,
- delovanje strokovnjakov v timu,
- partnerski odnos do paliativnega bolnika,
- kontinuiteta. (Salobir 2011)

Pri izvajanju paliativne oskrbe je pomembnih 5 korakov:

- 1. korak: Identifikacija kliničnega problema - bolniki, ki imajo v paliativni oskrbi množico kliničnih težav, lahko posledično sprožijo nove težave. Prvi korak je potreba po sistematični klinični oceni. Natančna določitev vprašanj, ki delujejo na bolnika, je bolj pomembna od identifikacije učinkov vsakega od teh vprašanj na kakovost bolnikovega življenja.

- 2. korak: Določitev bolnikovih nelagodij - po identifikaciji vprašanj, ki delujejo na bolnika, morajo opredeliti bolnikovo nelagodje, povezano z vsako določeno težavo. To je še posebej pomembno, ko bolezen napreduje, saj se lahko vpliv vsakega simptoma na kakovost bolnikovega življenja spremeni.
- 3. korak: Identifikacija težav povezanih z zdravljenjem - ko so vse klinične in psihosocialne težave opredeljene in razvrščene, je bistvenega pomena, da se opredeli tudi vse potencialne prednosti in slabosti, ki zdravijo težave. Nekatere potencialne prednosti zdravljenja so lahko zelo pomembne, kot na primer lajšanje povišane telesne temperature, bolečine v prsih in kašelj.
- 4. korak: Analiza tveganja in koristi - ponudnik paliativne oskrbe mora opraviti analizo tveganja in koristi ter pretehtati vse prednosti in slabosti določenih ukrepov.
- 5. korak: Soglasje - potek delovanja oskrbe je treba opredeliti z bolnikom (če je to le mogoče), z družino in paliativnim timom, da bi skupaj dosegli soglasje. Glede na resnost vprašanja in kompleksnost odnosov, družinskih srečanj, je morda potrebno, da se zagotovi popolno razumevanje in dosego soglasja. Potrebna je tako prilagodljivost na strani ekipe, ki izvaja nego, kot s strani bolnika in njegovih bližnjih. (Brurea, 2016)

V paliativni oskrbi je pomembno razumevanje bolezenskih poti, saj ko ljudje ob smrtni prognozi vprašajo »Kako dolgo bom?«, pogosto preverjajo več kot le pričakovano življenjsko dobo. V okviru tega vprašanja je še eno vprašanje, ki pogosto ostane neizrečeno in se največkrat glasi »Kaj se bo zgodilo?«. Na obe vprašanji je lahko v pomoč uporaba tipičnih bolezenskih poti. Če so bolniki in njihovi bližnji pridobili boljše razumevanje bolezenske poti in z upoštevanjem le teh, jim to lahko pomaga, da čutijo večji nadzor nad njihovim položajem ter jim tako omogoči boljše spopadanje s svojimi težavami. (Murray in drugi, 2005)

Zelo je pomembno, da se pri paliativni negi izvede celovita in večdimenzionalna ocena pri vseh bolnikih z napredujočo boleznijo s številnimi simptomi. Večdimenzionalna ocena naj bi pomagala pri prepoznavanju različnih dimenzij bolnikovih simptomov ter s tem pomagala pri načrtovanju oskrbe. Dobra ocena simptomov je pomembnejša kot samo zdravljenje simptomov. Prvi korak v večdimenzionalnem ocenjevanju bolnika vključuje celotno zdravstveno zgodovino, ki daje pregled diagnoze bolezni po časovnem zaporedju dogodkov, povezanih z preteklimi boleznimi in sedanjimi terapijami ter vse ustrezne medicinske, kirurške in psihiatrične težave. Podroben pregled

vključuje uporabo zdravil na recept in zdravil brez recepta, alternativne zdravstvene terapije, alergije na zdravila in prejšnje neželene učinke, prav tako tudi temeljit zdravniški pregled in pregled laboratorijskih izvidov ter morebitnih slik. Orodja za ocenjevanje niso koristna samo za diagnozo in oceno intenzivnosti simptomov, pač pa tudi za spremljanje učinkovitosti zdravljenja in pregled stranskih učinkov zdravil. Orodja za ocenjevanje je treba redno uporabljati, še posebej, če se pri bolnikih pojavijo novi simptomi, povečanje intenzivnosti že obstoječih simptomov, ali ob spremembi terapije. Rezultate je treba vedno dokumentirati v pacientov grafikon, da se zagotovi natančnost pri spremljanju simptomov. (Delgado Guay, 2016)

4.2 Namen paliativne oskrbe

V današnjih časih deset odstotkov ljudi umre nenadoma, 90% ljudi pa na neki točki potrebuje terminalno zdravstveno oskrbo. Zdravniki so lahko glavni vzrok za trpljenje v zadnjih tednih življenja, ali pa primarni vzrok olajšanja trpljenja. Izkušnje kažejo, da so na razpolago orodja, ki lahko olajšajo zadnje dni življenja. Udobna smrt bi morala biti ena glavnih obveznosti zdravnikov in ena od osnovnih pričakovanj bolnikov. (Plonk in Arnold, 2005) Doseganje najboljše oskrbe za umirajoče bi bilo potrebno priznati kot osrednjo klinično strokovnost ter kot sestavni del celovite oskrbe. (OPCARE9, 2012)

Paliativna oskrba ima velik pomen, saj poleg pomoči umirajočemu, ponuja pomoč in psiho-socialno podporo ter jo skuša približati sorodnikom v času umiranja bolnika, ob smrti in v času izčrpanosti, frustracije, finančnih skrbi in krivde, ker se bojijo, da morda niso storili dovolj, ko se bolnikovo stanje poslabša in stres v času žalovanja. Neposredno se jim pomaga rešiti družinska razmerja v korist umirajočih. (Hospic v Hvalič Touzery, 2007)

Raziskava Delfi v treh ciklih navaja seznam znakov in simptomov oziroma pojavov, ki jih je pomembno prepoznati in identificirati v zadnjih dnevih življenja. Simptomi, kot so spremembe v dihanju, splošno poslabšanje, zniževanje zavesti, so z vidika klinične presoje negovalcev najbolj pomembni. Te različni znaki in simptomi so v pomoč pri prepoznavanju skorajšnje smrti bolnikov, saj tehnologija žal še ne napoveduje zadnjih dni življenja. (OPCARE9, 2012)

Za zmanjšanje trpljenje umirajočih se poteguje Praška listina, s katero želijo spodbuditi vlade, da prepoznajo paliativno oskrbo kot osnovno človekovo pravico. V njej zagovarjajo, da se paliativna oskrba prepozna kot osnovna človekova pravica. Paliativno oskrbo zagovarja tudi Evropsko združenje za paliativno oskrbo, Svetovna zveza za paliativno oskrbo, Mednarodno združenje za Hospic in paliativno oskrbo ter Organizacija za človekove pravice Human Rights Watch. V njej izražajo zaskrbljenost, da se v številnih državah, kljub dokazani učinkovitosti, paliativna oskrba ne izvaja, ali pa je oskrba zelo omejena. Neizvajanje paliativne oskrbe pa vodi v nepotrebno trpljenje mnogih ljudi vsako leto. (Praška listina, 2010)

4.3 Učinkovitost paliativne oskrbe

Različna orodja in tehnologije so sredstva, ki omogočajo udobje umirajočega bolnika. Čeprav so pogosto definirana in razumljena kot mehanske naprave in standardizirana orodja, je glede same ustreznosti zdravstvenega udobja za umirajoče takšen vidik preveč omejen. V resnici so bile uporabljene tehnologije v zadnjih dneh življenja za udobje predvsem »nizko-tehno loške« in takoj na voljo. Mednje štejemo blazine, odeje, rjuhe, zvok, svetlobo in arome. (OPCARE9, 2012) Pravzaprav študije kažejo, da paliativni programi za nego lahko zmanjšajo finančne izdatke, ki so porabljeni za bolnišnične dni, zdravljenje, preiskave ter izdatke, ki jih predstavlja intenzivna nega. (Morrison in drugi, 2008)

Obstaja kar nekaj literature o umiranju, vendar ne obstaja veliko raziskav, ki bi bile zanesljive, deloma zaradi etičnih in pravnih vprašanj, povezanih z kliničnimi preskušanji, ki vključujejo umirajoče bolnike. Paliativni pristopi in zdravljenja, ki se uporabljajo v zgodnjih fazah umirajočega procesa, so se svojo učinkovitost izkazala pri terminalni negi. (Plonk in Arnold, 2005)

Od samega začetka hospicev in razvoja paliativne oskrbe, je duhovnost priznana kot bistveni element za paliativno oskrbo. Saunders opiše koncept »celotne bolečine«, ki zajema duhovne stiske, kot tudi psihosocialne in fizične stiske. Model poudarja skupek bolnikovih izkušenj v zvezi z njegovo boleznijo in / ali umiranjem. Vključevanje vseh razsežnosti bolnikove izkušnje z boleznijo je ključnega pomena za oskrbo. Duhovnost kot del bolnikove osrednje oskrbe, zlasti v paliativni oskrbi, je podprta z etične kot tudi empirične literature. Študije so pokazale, da duhovna

oskrba vpliva na rezultate v zdravstvu, vključno s kakovostjo življenja, voljo do življenja, preživetjem in obvladovanjem. Bolniki s kronično in hudo boleznijo imajo duhovne potrebe, ki lahko vplivajo na njihovo oskrbo ter vplivajo na zdravstvene rezultate. (Puchalski in drugi, 2016)

Med učinke paliativne oskrbe štejemo tudi tako imenovano dobro smrt. Za večino ljudi pomeni dobra smrt smrt v starosti, po celotnem produktivnem življenju. Posameznik je imel čas posloviti od svojih bližnjih ter se sprijazniti s koncem življenja. Tisti, ki podpirajo cilje in filozofijo paliativne oskrbe, bi dodali, da je dobra smrt, smrt brez bolečine, z nadzorovanimi simptomi ter »odgovornost« umirajoče osebe za svoje lastno umiranje. Kljub nedavnemu povečanju pozornosti, namenjene izboljšanju oskrbe na koncu življenja, presenetljivo manjka naše razumevanje tega, kaj je dobra smrt. (Auger, 2007)

Raziskave so pokazale najpomembnejše elemente dobre smrti: obvladovanje bolečin in simptomov, jasno odločanje, priprava na smrt, prispevek drugim in potrditev celotne osebe. Vsaka od teh lastnosti ima biomedicinske, psihološke, družbene in duhovne elemente. Čeprav ni "pravega" načina umiranja, je lahko element te kot okvir za razumevanje, da udeleženci težijo k vrednotenju ob koncu življenja ter jih razumemo kot sestavni del kakovosti umiranja. (Steinhauser in drugi, 2000)

V nasprotju z naštetim, je slaba smrt tista, ki jo družba vidi kot nesprejemljivo. Take smrti lahko vključujejo samomor, ali za nekatere evtanazijo ter smrti mladih, še posebej majhnih otrok. Prav tako je smrt slaba, če je v času umiranja prisotno trpljenje, bolečina, pomanjkanje dostojanstva. Tako umiranje želi paliativna oskrba preprečiti. Kot o dobrih in slabih smrtih govorimo tudi o »naravnih« in nenaravnih oblikah smrti. Kot »dobra« smrt oziroma »fizična« se zgodi v naših ležiščih, doma, v starosti, bodisi nenadoma ali v terminalni bolezni. Koncept dobrega in slabega, naravno in nenaravno je povezano s kulturnimi vrednotami, kako je najbolje umreti. Ti pojmi tudi določajo, kje, kako in kdaj je najbolje umreti in v kakšnem stanju. (Auger, 2007)

4.4 Izvajalci paliativne oskrbe

Bolan človek poskuša svoje zdravstveno stanje razumeti ter se skuša tudi pozdraviti. Zato je zanj srečanje z medicino in zdravnikom ključno. Prav tako zdravniki poskušajo odnosom s pacienti posvetiti čim več pozornosti. Američan dr. Francis Peabody je leta 1927 menil, da veliko pacientov trpi za težavami, katerim ni mogoče določiti organski izvor. Poseben odnos med zdravnikom in pacientom ter zdravnikovim velikim posluhom za bolnikove težave omogoča opredelitev čustvenih težav, ki pripomorejo ali celo povzročijo bolezen. Nekaj desetletij kasneje psihoanalitik Balint razvije teorijo »zdravnik kot zdravilo«. Pravi, da lahko skrb in poslušanje bolnika zelo prispeva k bolnikovem boljšem počutju. (Adam in Herzlich, 2002)

Paliativna oskrba temelji na psihosocialnem - duhovnem modelu oskrbe, zato je potrebno, da zdravljenje in načrt nege razvije interdisciplinarna ekipa. (Puchalski in drugi, 2016) Uspešno delo v paliativni oskrbi mora temeljiti in obstajati v razmerjih, ki vključujejo skupno načrtovanje, deljeno odločanje, deljeno odgovornost in odnose brez hierarhije. Obstaja veliko dokazov, ki kažejo, da mnogi od teh pogojev niso doseženi v praksi. Nekateri od najbolj osnovnih predpogojev za skupni jezik niso prisotni. Na primer, na področju zdravja v skupnosti in nastavitve socialne oskrbe, kjer je precejšnja razprava in zmeda med zdravstvenimi delavci nad tem, kaj paliativna oskrba je in v katerem trenutku bolezni je treba določiti paliativnega bolnika. Posamezni zdravniki pa naj pogosto ne bi razumeli prispevek drugih poklicnih skupin. (Corner, 2003)

Pravilna ocena preživetja je ključna pri pravilnem načrtovanju oskrbe in izbire najprimernejših načinov zdravljenja. Zdravniki, ki uporabljajo agresivne in intenzivne načine zdravljenja navadno pri tem niso najboljši, saj ne prepoznajo napovednih dejavnikov kratkega preživetja. Za ustrezno vodenje paliativne oskrbe je pravilna ocena pacientovega preživetja ključna. Zdravstveni delavci, ki izvajajo nego in preživijo največ časa z bolnikom, svoja opažanja prenesejo zdravniku ter ga obveščajo o spremembah. (Benedik, 2011)

4.4.1 Paliativni tim

Paliativni tim s timskih sodelovanjem različnih strokovnjakov prinese k sami oskrbi različna znanja in veščine s katerimi so potrebe bolnika in njegove družine bolje celostno pokrite. V paliativnem timu na primarni ravni sodelujejo zdravnik, socialni delavec, medicinska sestra, fizioterapevt, psiholog, dietetik, predstavnik duhovne oskrbe ter prostovoljci. Sama struktura paliativnega tima se prilagaja potrebam bolnika ter potrebam njegovih bližnjih. Bolnik in njegova družina lahko sodelujejo kot enakopravni člani tima, pri čemer je posvečena pozornost pri ohranjanju bolnikovega načina skrbi zase ter stvari, ki so zanj pomembne ter pripomorejo k ohranjanju bolnikovega občutka sebe. (Ministrstvo za zdravje, 2010)

Čeprav ekipa sama dobro deluje, ter vloži veliko energije v spodbujanje lastne dinamike ekipe, lahko uspeh zelo ovira odprto in učinkovito delo z zunanjimi posamezniki, skupinami in organizacijami, ki pomembno prispevajo k skupnemu paketu oskrbe, ki jo bolniki in družine potrebujejo. Pogosto se domneva, da je vodstvo v rokah zdravnikov zaradi vrhunskega znanja in spretnosti v biomedicinskem zdravljenju. Take ekipe tudi implicitno delujejo po hierarhični strukturi, saj je zdravnik, kot vodja ekipe, odgovoren in usmerja delo drugih članov skupine. Skupine, ki delujejo po tem modelu, torej kršijo nekatera uveljavljena načela medstrokovnega delovanja. (Corner, 2003)

Komunikacija zdravnika, medicinske sestre in drugih sodelujočih je zelo pomembna. Dobra komunikacija prinaša zaupanje in sodelovanje bolnika, prav tako svojcev. Potrebna je tudi za psihično in duhovno oporo bolniku. Bolnik ima pravico, da o svoji bolezni izve toliko kolikor želi izvedeti ter da to izve na primeren način. Zdravstveno osebje si mora prizadevati, da ustvarjajo okolje v katerem bolnik in njegovi bližnji lahko izrazijo skrbi in vprašanja, ki jih imajo. Pri tem je zelo pomemben tudi nebesedni del komunikacije, saj je malo bolnikov, ki so sposobni postaviti vprašanja, če se zdravnik in sestre ustavijo le ob vznožju postelje v času vizite, med seboj pa se pogovarjajo v bolniku nerazumljivem strokovnem jeziku. (Salobir, 2001)

Bolnik, ki potrebuje paliativno oskrbo mora biti seznanjen na koga se lahko obrne v primeru težav. Ker za bolnika skrbi več specialistov je nujno, da so o pacientu vsi dobro informirani. Vsaj eden izmed specialistov mora imeti vse podatke in v bolnikovo stanje celosten vpogled. Tudi zdravstveni delavci, ki skrbijo in se srečujejo z neozdravljivim bolnikom, morajo biti pripravljeni

se soočati z vprašanji o lastni umrljivosti. Imeti morajo pogum in modrost, da so lahko ob bolniku tudi kot nemočni spremljevalci, ko je to potrebno. (Salobir, 2001)

4.5 Ovire pri izvajanju paliativne oskrbe

Oskrba v zadnjih trenutkih življenja je zahtevna, saj je medicinska oskrba običajno osredotočena na podaljševanje življenja. Številne študije so opisovale neizpolnjene potrebe bolnikov zaradi slabega nadzora simptomov in nezadostne komunikacije. Prav tako so bile ugotovljene pomanjkljivosti pri pomanjkanju zavedanja, približevanja smrti, zaradi same pomanjkljivosti znanja zdravstvenih delavcev ter samega znanja o paliativni oskrbi. (Witkamp in drugi, 2013) Prav tako je sama perspektiva bolezni s strani medicine preozka, saj ta ne prinese vedno zdravlja. Spopadanje s to realnostjo pa ima tako za negovalce kot bolnika svojo ceno in posledice v psihološkem in socialnem pogledu. (Adam in Herzlich, 2002)

Številne raziskave kažejo, da je zaposlenim v bolnišnicah neprijetno, ko se ukvarjajo s smrtjo in smrtjo svojih pacientov, bodisi zaradi pomanjkanja izobrazbe in usposabljanja o smrti, ali pa iz samega zavedanja, da vsem bolnikom ne morejo omogočiti ozdravitve. Ker so bolnišnice v bistvu sestavljene za akutno nego (lahko hudo, vendar kratkotrajno), je zdravstveno osebje pogosto neustrezno usposobljeno za obvladovanje kroničnih, daljših možnosti zdravljenja. Umirajoči ljudje pa predstavljajo »neuspeh« zdravstvenega sistema. (Auger, 2007) V zadnjih dneh življenja je pomembno, da zdravstveni delavci poskrbijo za čim boljše udobje umirajočega. Prav tako je raziskava pokazala, da se v paliativni negi izvaja veliko terapij in prejema zdravil, ki bi jih bilo potrebno ukiniti. (OPCARE9, 2012)

Kot pri vsaki zdravniški odločitvi, mora odločitev paliativne nege odražati ravnotežje med etičnimi načeli dobronamernosti ter avtonomije bolnika. Zdravniki sami niso dolžni ponuditi posege, ki so jalovi ali pa so očitno škodljivi. Občasno bolniki ali skrbniki zahtevajo posege, ki so klinično jalovi, vendar niso škodljivi, kot je na primer slikanje ali laboratorijske preiskave za potrditev napredovanja bolezni, vitamini, zeliščna zdravljenja. Ti ukrepi lahko čustveno pomagajo bolniku, negovalcu. Zavrnitev s strani zdravnika, ki temelji izključno na ničevosti, ko ni jasnih dokazov o škodi, je lahko vir čustvene stiske za pacienta ali negovalca in zato škodljiva. (Bruera, 2016) V

času umiranja je odlična komunikacija ključnega pomena. Žalujoče družine so označile dobro komunikacijo kot eno najbolj pomembnih sredstev za izboljšanje oskrbe ob koncu življenja. (Plonk in Arnold, 2005)

Ovire in težave pri paliativni oskrbi se kažejo v tem, da v večini držav paliativa ni priznana kot zdravniška specializacija, kar pomeni, da glavna ukrepov, kot so prepoznavanje paliativnih pacientov ter sama oskrba pade na splošne zdravnike. (Ellershaw in Gilhooly, 2007) Za klasično nadaljevalno izobraževanje na področju medicine je bilo dokazano, da imajo malo ali nič učinka na spremembo prakse, kot so na primer konference, tečaji, seminarji in izobraževalno gradivo. Izobraževanje je najbolj učinkovito, če je organiziran multidisciplinarni način, v manjših skupinah, z interaktivnimi in izkustvenimi izobraževalnimi metodami, vključno s ponovno oceno. Prav tako je sam učinek izobraževanja večji, če je kombiniran z ozaveščanjem, z uporabo javnega mnenja, s povratnimi informacijami o učinkovitosti. (Lunder in drugi, 2004) Večina izobraževalnih posegov se osredotoča na dodajanje paliativnih konceptov oskrbe z veljavnimi učnimi načrti za dodiplomske in podiplomske študente medicine. Zdravniki nimajo formalne izobrazbe o paliativni oskrbi v nekaterih državah. Vključevanje načela paliativne oskrbe je relativno poceni in potrebuje časovno učinkovitost. Manj so v paliativno nego in izobraževalne procese usmerjene medicinske sestre, študenti zdravstvene nege in prostovoljci, ki so pogosto neposredno vključeni v zagotavljanje oskrbe. Izobraževalne možnosti za medicinske sestre se med seboj močno razlikujejo med državami. Čeprav imajo medicinske sestre v številnih državah EU omogočen dostop do nekaj izobraževanj o paliativni oskrbi, se ta razlikuje v zahodnih in vzhodnih delih evropske regije. Profesionalni izvajalci zdravstvenih storitev, neformalni negovalci, osebe, ki prejemajo oskrbo in širša javnost, bi imeli veliko koristi od boljšega razumevanja paliativne oskrbe. Zdi se, da je pomanjkanje izobraževanja pri upravljanju bolečine in drugih simptomov ter nepripravljenost za uporabo zdravil opioidov, če so ti na voljo, zunaj strokovnih usmeritev. To je mogoče rešiti z razširitvijo izobraževanja in usposabljanja za osebje, ki zagotavljajo oskrbo v vseh okoljih, vključno z domovi za starejše osebe, kakor tudi bolnišnicam in ljudmi doma. (Hall in drugi, 2011)

Ker ljudje živimo in umremo v socialnih razmerjih, svojci neozdravljivega družinskega člana po navadi doživljajo številne čustvene pretese. Zato je skrb za svojce v času trajanja neozdravljive bolezni ter tudi v času žalovanja zelo pomembna. S skrbjo za svojce se posredno skrbi tudi za bolnika. Potek žalovanja za svojcem je pogosto odvisen od tega, kako je bolnik umrl, kako so

svojci doživljali čas do smrti bolnika ter koliko jim je uspelo težkega v odnosu z bolnikom predelati. (Salobir, 2001) DeSilva in drugi (v Parker Oliver in drugi, 2004) so v raziskavi ugotovili, da ena od petih družin meni, da bi lahko več storiti, da bi lahko bilo njihovem umirajočemu svojcu udobneje v zadnjih dneh življenja. Prav tako so raziskave pokazale zmanjševanje simptomov tesnobe in depresije po smrti družinskih članov zaradi izvedenih družinskih konferenc pred smrtjo. Vendar so lahko družinske konference kritični dogodki v času bolezni, saj se na konferencah določa cilje oskrbe za bolnika ter oblikujejo izkušnje družine, ki so po navadi tudi nadomestni nosilci pri odločanju o pomembnih odločitvah ter sami oskrbi. Veliko bolnikov namreč ob koncu življenja ne more sodelovati v odločanju, zato zdravniki upoštevajo odločitve nadomestnih odločevalcev, kateri pomagajo pri vzpostavitvi načrta oskrbe. Prav tako je etična dolžnost zdravnikov, da delijo zdravstvene in prognostične informacije z nadomestnimi odločevalci, saj so ti podatki zanje pomembni. Tudi v primerih, ko so bolniki odločitveno zmogljivi, si mnogi želijo vključiti svoje družine pri odločanju oskrbe ob koncu njihovega življenja. Nadomestno odločanje je zahtevna naloga, saj morajo nadomestni odločevalci uravnotežiti svojo dolžnost in zastopati želje ljubljene osebe ter svoje notranje boje in osebne občutke odgovornosti ali žalosti, ki so povezane s pričakovano smrtjo družinskega člana, njihove želje ter prizadevanjem za klinično okrevanje vsakega zdravljenja, prav tako tudi odgovornost pri spodbujanju družinske harmonije in dobrega počutja. (Isaac in Curtis, 2016)

Težave pri izvajanju paliativne oskrbe se pojavljajo tudi zaradi različne kulture umirajočih bolnikov. Kultura ima namreč velikokrat velik vpliv na zdravstvene odločitve ljudi in njihove preference glede nege, vključno z načrtovanjem varstva vnaprej. Prav tako ima velik vpliv na rituale, povezane s smrtjo in umiranjem ter posmrtno nego. (Periyakoil, 2016)

4.6 Hospic in paliativna oskrba

Beseda hospic izhaja iz izraza »hospitium«, kar pomeni gostoljubno hišo, zavetišče, prenočišče. Že v daljni zgodovini so kot nekakšne hospice oziroma zavetišče odpirali samostani, za romarje in reveže. (Slovensko društvo Hospice, 2017) Razvoj sodobnega gibanja hospic izhaja iz otvoritve ne hiše Sv. Christopherja v Londonu leta 1967 in njene službe za oskrbo na domu leta 1969. Od takrat se je razširil po vsem svetu in je pokazal, da je mogoče razlagati osnovna načela, ki izhajajo iz

številnih virov, skupaj in nato prikazati v številnih okoljih in kulturah. (Saunders, 1996) Razvoj gibanja hospic so navdihnile izkušnje pacientov in prijateljev, ki so umrli v stiski in v bolečinah. Namesto lobiranja za legitimiranje evtanazije, je gibanje hospic prišlo do spoznanja, da lahko bolniki, ki imajo neobvladljive simptome, slednje nadzorujejo s pomočjo pravega zdravljenja. Prišli so do spoznanja, da paliativni bolniki nimajo samo fizične bolečine, temveč tudi duševno, psihično in družbeno. (Ellershaw in Gilhooly, 2007)

Primarni cilj hospic oskrbe je oskrba fizičnega in duševnega trpljenja bolnikov. Hospic nega lahko nudi več prednosti v primerjavi s tradicionalnimi oskrbami. Te storitve vključujejo zdravstveno nego, zdravniške storitve, medicinske naprave, zdravila, kratkoročno hospitalizacijo, gospodinjске storitve. Prav tako tudi telesno in govorno terapijo ter psihološko svetovanje in socialne storitve. (Christakis in Escarce, 1996)

V Sloveniji je bilo društvo hospic ustanovljeno leta 1995. Ustanovila ga je zdravnica onkologije Metka Klevišar, v kar jo je spodbudilo delo z bolniki onkologije in njihovimi svojci. Leta 1992 je tako zbrala skupino isto mislečih v okviru Škofijske Karitas Ljubljana, s katerimi so si prizadevali, da bi ljudje umirali s človeškim dostojanstvom. (Slovensko društvo Hospice, 2017)

4.7 Paliativna oskrba v Sloveniji

Paliativna oskrba se v Sloveniji izvaja na vseh ravneh zdravstvenega varstva, kar pomeni v socialno zdravstvenih zavodih in na domu. Izvaja se s strani multidisciplinarnih paliativnih timov in prostovoljcev. Na primarni ravni se izvaja na pacientovem domu, v dnevnem varstvu in institucionalnem varstvu. Timi osnovne paliativne oskrbe se oblikujejo na ravni sodelujočih zdravstvenih domov, socialnovarstvenih domov, centrov za socialno delo in hospicev. V samo obravnavo na primarni ali sekundarni ravni se lahko vključi tudi mobilni tim (Resolucija o nacionalnem zdravstvenem varstvu 2016- 2025)

Paliativna oskrba je uzakonjena v zakonu o pacientovih pravicah, kjer je v 39. členu zapisano, da ima vsak pacient, ki je v končni fazi bolezni in tisti z neozdravljivo boleznijo, katerim bolezen povzroča hudo trpljenje, pravico do paliativne oskrbe. Zakon navaja, da ima vsak pacient pravico,

da se brez odlašanja ukrene vse kar je potrebno, da se odpravi bolečina oziroma največjo možno ublažitev bolečine in trpljenje, ki je povezano z boleznijo ter vse nepotrebne bolečine, ki so povezane z medicinskim posegom. (Zakon o pacientovih pravicah, 2008) V Sloveniji mora biti paliativna oskrba dostopna vsem, ki jo potrebujejo ter se izvaja v sodelovanju zdravstvenega in socialnega varstva. Glavni namen paliativne oskrbe je izboljšanje kakovosti življenja bolnikom ter njihovim bližnjim s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da se zgodaj prepozna, ustrezno oceni in obravnava. (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016- 2025)

Kljub državnemu programu paliativne oskrbe je paliativna oskrba še vedno marsikje v Sloveniji nepovezana, različno dostopna in tudi nedorečena. Najpogostejše pomanjkljivosti na primarni ravni se pojavljajo pri nezadostni pripravi pacienta na odpust iz bolnišnice, slabi oceni bolnikovih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb ter ciljev, nezadostna informiranost bolnika (neustrezna seznanitev s prognozo), nezadostna in neustrezna psihološka, socialna in duhovna podpora pacientu in bližnjim, prepozna in neustrezna obravnava pacientovih simptomov, slaba in pomanjkljiva koordinacija med izvajalci in službami, nepokritost izvajanja paliativne oskrbe preko celega dne ter vse dni v tednu. (Resolucija o nacionalnem zdravstvenem varstvu 2016- 2025)

V Resoluciji o nacionalnem zdravstvenem varstvu so načrtovane aktivnosti in ukrepi, katere je potrebno uresničiti na področju paliative do leta 2025.

- poenotenje in ureditev področja paliativne oskrbe tako, da bo dostopna vsem, ki jo potrebujejo;
- omogočanje celostnega pristopa vsem bolnikom s kronično napreduvalno neozdravljivo boleznijo in njihovim svojcem;
- zagotovitev vsem pacientom enako dostopnost do storitev paliativne oskrbe;
- pravočasno obravnavo bolnika v okolju, kjer živi;
- umestitev paliativne oskrbe v redni program storitev zdravstvenega varstva.

Aktivnosti in ukrepe nameravajo omogočiti z izvedbo treh ukrepov:

1. Evalvacija državnega programa za paliativo,
2. Kriteriji za vključitev pacientov v določene programe paliativne obravnave,
3. Pilotni projekt izvajanja paliativne oskrbe.

S temi ukrepi poskušajo doseči cilj zagotovitve za vse bolnike enako dostopne in kakovostne ter varne zdravstvene storitve. Prav tako želijo doseči celovito in integrirano obravnavo neozdravljivega bolnika. Z ukrepi bodo upoštevali spreminjajoče se zdravstvene potrebe starajoče se populacije in uresničitev usmerjenosti v pacienta. (Resolucija o nacionalnem zdravstvenem varstvu 2016- 2025)

Tabela 4.1: Specifični cilji paliativne oskrbe in kazalniki njenega učinka

<i>Specifični cilj</i>	<i>Kazalniki učinka</i>
• Za vse enaka dostopnost do kakovostne in varne oskrbe čim bližje prebivalcem	Evalvacija državnega programa za paliativo,
• Integrirana in celovita obravnava	Seznam kriterijev za vključitev pacientov v paliativno oskrbo
• Upoštevanje spreminjajoče se zdravstvene potrebe starajoče se populacije	Poročilo o izvedbi pilotnega projekta izvajanja paliativne oskrbe
• Usmerjenost v uporabnika	

Vir: Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva (2016-2025).

5 PALIATIVNA OSKRBA STAREJŠIH

Paliativna oskrba je običajno na voljo ljudem z rakom, vendar bodo ljudje, ki so stari 85 let in več, verjetneje umrli zaradi bolezni srca in ožilja, kot rakom. Prihodnost zahteva izboljšanje in razširitev dostopa do paliativne oskrbe, tudi za ljudi, ki umirajo zaradi drugih bolezni. (Hall in drugi, 2011) Raziskave so pokazale, da mora obravnava pri paliativni oskrbi starejših vključevati problematizirane narave staranja in starosti v sodobni družbi, hkrati pa priznavati kohorto in kulturne učinke, ki vplivajo na odnos do smrti in umiranja. Starejši imajo različne potrebe pri paliativi tudi zaradi spopadanja s kroničnimi boleznimi. (Gott in drugi 2008)

Potrebe starejših ljudi so po navadi bolj kompleksne, saj imajo pogosto več izčrpavajočih bolezni, kot so na primer demenca, osteoporoza in artritis. Te bolezni pogosto potekajo daljša časovna obdobja. Na primer, ena četrtnina ljudi, stari 85 let in več trpijo za demenco. Zato lahko obstajajo potrebe po paliativni oskrbi na kateri koli točki bolezni in ne samo v terminalni fazi. (Hall in drugi, 2011) Bolezni pri starejših ljudeh so pogosto postopne, prav tako bolezen nastane zaradi različnih vzrokov, simptomi so netipični, prognozo je pogosto izjemno težko oceniti. (Ferguson Anderson, 1974)

Širok spekter zdravstvenih potreb starejših pogosto zahteva skupno delo med mnogimi akterji, kot so strokovnjaki na področju skrbi za starejše ljudi ter potrebujejo blažilno, osnovno in socialno oskrbo. Paliativna oskrba in skrb za starejše ljudi sta bili relativno zanemarjeni v preteklosti, zdaj pa je potrebno, da se razvijeta in bolje povežeta. Pomembni vidiki vključujejo:

- potreba po izobraženosti zdravstvenih delavcev o paliativni in primarni negi starejših ljudi ter da so usposobljeni prepoznati simptome, katere imajo predvsem starejši ljudje, ki pa vseeno niso tipično vključeni v blažilno nego v učbenikih ali primarne bolezni, kot so na primer urinalna inkontinenca in padci.
- Boljše poznavanje s starostjo povezane spremembe v farmakokinetiki opiatov za lajšanje bolečin in polifarmacijo (več zdravil predpiše, kot je klinično indicirano, oziroma manj).
- Celosten pristop zdravstvenih strokovnjakov, ki naj prav tako preučijo vse težave, ki vplivajo na kakovost življenja ljudi, ne le tistih ki so neposredno povezani z boleznimi, ki ogrožajo življenje,

- skupno delo in novi modeli celostnega varstva med strokovnjaki na področju paliativne oskrbe in specialisti v zdravstvenega varstva za starejše ljudi, vključno z usposabljanjem o paliativni oskrbi za strokovnjake in usposabljanje o paliativni oskrbi v geriatrici.
- Vsa področja zdravstvenega varstva, ki zagotavljajo celostno oskrbo za ljudi s kroničnimi boleznimi se vse bolj zavedajo širše potrebe starejših ljudi in njihovih družin. Paliativna oskrba se je osredotočila na nadzor bolečine in drugih simptomov, opredeljevanju potreb tistih, ki prejemajo oskrbo in njihovih družin ter so prožni v tem, kaj je potrebno, da se ljudem pomaga pri prilagajanju in soočanju s svojim položajem. Koncept, da paliativna oskrba velja le za zadnjih nekaj tednov življenja, ko ni nobeno drugo zdravljenje več koristno, je zastarela. Ljudje, ki potrebujejo nego ter njihove družine doživljajo veliko težav v celotnem poteku bolezni in potrebujejo pomoč, še posebej, če se težave spremenijo ali postanejo zapletene. Bolj primeren koncept je torej, da je paliativna oskrba na voljo v času od diagnoze, poleg potencialnega kurativnega zdravljenja, do napredovanja bolezni in do konca življenja. Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenega varstva, ki lahko služi kadarkoli v življenju. (Hall in drugi, 2011)

Zdravstveni delavci, ki dobro opravljajo svoje delo, so gradniki okvira zdravstvenih sistemov pri krepitvi zdravstvenih sistemov. Prav tako je izobraževanje ključni element zagotavljanja paliativne oskrbe. Potreben je panožni, multidisciplinarni pristop k učenju in komunikaciji na vseh ravneh oskrbe za izpolnjevanje kompleksne potrebe starejših. (Hall in drugi, 2011)

5.1 Paliativna oskrba v domovih za ostarele

Ocenjuje se, da naj bi se do leta 2040 delež umrlih v domovih za ostarele dvignil tudi do 50%. Vendar so kljub temu filozofija, politika in predpisi v domovih za ostarele usmerjeni proti rehabilitaciji in obnovitveni negi, s ciljem izboljšanja ali ohranitev delovanja prebivalcev. (Plonk in Arnold, 2005) Ta sedanjí pristop je pogosto v nasprotju s potrebami umirajočih ljudi. Posledica tega je nezadovoljiva oskrba ob koncu življenja z bolečino in drugimi težavnostnimi simptomi. Čutiti pa je tudi pomanjkanje obravnavanja duhovnih in čustvenih potreb prebivalcev. (Miller in drugi, 2002)

Simptom bremena kronične hude bolezni pri starejših je pogosto podcenjen in neraziskan. V študiji stanovanjske skupnosti pri starostnikih, ki so imeli 60 let ali več, z naprednimi kroničnimi boleznimi, srčnim popuščanjem ali rakom je imelo 86% vsaj en simptom, za katere so bili ocenjeni kot zmerna do huda bolečina. 69 % od vprašanih je imelo vsaj dva takšna simptoma. (Calton in Ritchie, 2016) V raziskavi je bilo z intervjuji žalujočih sorodnikov ugotovljeno, da je 43% bolnikov svojim najdražjim potožilo o bolečini v zadnjih tednih življenja, dve tretjini od teh je navedlo celo hude bolečine. Skoraj polovica bolnikov je tožila zdravstvenim delavcem v domu za ostarele, ki pa niso bili seznanjeni z zdravili za lajšanje trpljenja. (DeSilva in drugi v Parker Oliver in drugi, 2004)

Raziskave so pokazale glavne pomanjkljivosti paliativne oskrbe v domu starejših. To so neurejena bolečina (32 %) ter slaba čustvena podpora (56 %). (Benedik, 2011) Parker Oliver s kolegi (v Parker Oliver in drugi, 2004) pa ugotavlja, da je glavna pomanjkljivost v ne prepoznavanju paliativnih bolnikov v domovih za ostarele ter da je prognoza velika ovira. Prav tako navaja, da je bila v številnih študijah odkrita slaba komunikacija. Slednje se je izkazalo predvsem med zdravstvenimi delavci, katerim je neprijetno govoriti in se pogovarjati o smrti.

5.2 Paliativna oskrba v domovih za starejše v Sloveniji

Paliativna oskrba se izvaja tudi v institucionalnem varstvu, ki opravljajo dnevne ali celodnevne varstvene dejavnosti. (Pečovnik, 2015) V dnevnih in celodnevnik oblikah institucionalnega varstva so izvajalci po zakonu tudi izvajalci zdravstvene nege ter rehabilitacije za svoje oskrbovance. Organizirajo lahko zdravljenje stanovalcev na osnovni ravni in ob posteljah stanovalcev. Izvajalci paliativne oskrbe so tim specialistične paliativne oskrbe na primarni ravni. (Ministrstvo za zdravje, 2010)

V večini domov za starejše je zdravnik prisoten samo nekaj ur tedensko. Svojci se zato po navadi največkrat z vprašanji obračajo na medicinske sestre. Prepoznavanje simptomov je ena izmed najpomembnejših nalog medicinskih sester ter prav tako poročanje zdravniku o zdravstvenem stanju bolnika. Pomembno je, da ima medicinska sestra dovolj znanja da simptome, ki se pojavljajo, pravilno oceni, evidentira in primerno ukrepa. (Gaber, 2011)

S specialističnimi storitvami paliativne oskrbe se lahko oskrbuje majhno število prebivalcev, medtem ko je splošna paliativna oskrba primerna za vse prebivalce, ne glede na njihovo diagnozo. Ko starejši ljudje umrejo, obstaja verjetnost, da so živeli z več kroničnimi boleznimi v daljšem časovnem obdobju. Skupna diagnoza vključuje: kap, srčno popuščanje, kronične obstruktivne pljučne bolezni, Parkinsonove bolezni in demence. Obstajajo tudi visoka stopnja oslABLJENE kognicije, vida in sluha. Številni prebivalci občutijo bolečino, ki pogosto ni dobro obdelana in včasih vse bolečine niso obravnavane. Vendar pa je lahko ocena same bolečine zapletena zaradi kognitivnih in senzoričnih sposobnosti starostnikov. Izguba nekaterih prebivalcev, kot so na primer izguba njihovega doma in neodvisnosti, lahko povzroči izgubo občutka dostojanstva. Zaradi tega so pobude za izboljšanje paliativne oskrbe v domovih, na primer delo usposobljenih medicinskih sester, uporaba negovalnih postelj v domovih, izobraževanje in usposabljanje, uporaba medicinskih sester povezave in pobude za kakovost, kot so oblikovanje smernic in standardov za zagotavljanje paliativne oskrbe v zdravstvenih domovih. (Hall in drugi, 2011)

6 EMPIRIČNO RAZISKOVANJE

6.1 Raziskovalne metode in tehnike

Magistrsko delo je sestavljeno iz teoretičnega ter empiričnega dela. Prvi je sestavljen iz kvantitativne metode, ki daje sami raziskavi poudarek testiranja teorij, ter daje vpogled na družbene realnosti kot zunanje realnosti. Nasprotno kvalitativna metoda poudarja pristop k odnosu med teorijo ter raziskavo. (Bryman, 2012) V nalogi je bilo izvedeno tako več različnih metod, kot so zbiranje podatkov, analiza primarnih in sekundarnih virov, opisna metoda, raziskovalna metoda ter razlagalna metoda.

6.1.1 Opis instrumenta raziskovanja

Raziskovanje delovanja paliativne oskrbe v domovih za ostarele smo izvedli v obliki anketnega vprašalnika. Le ta je bil oblikovan po pregledu različne znanstvene in strokovne literature, prav tako pa je bil oblikovan po pregledu magistrske naloge Plank (2016), ki je raziskovala delovanje paliativne oskrbe na sekundarni in primarni ravni v namen primerjave nekaj vprašanj oziroma odgovorov. Anketni vprašalnik je temeljil na 24 vprašanjih, ki so bila zaprtega ter delno odprtega tipa.

6.1.2 Opis vzorca raziskovanja

V raziskovanje smo želeli vključiti čim večje število domov za starejše občane, vendar se jih žal kar nekaj ni odzvalo na povabilo ter prošnjo odgovarjanja na anketo. Tako smo dobili odgovore s strani 40 domov za starejše (Dom starejših občanov Lukavci, Dom starejših občanov Postojna, Dom upokojencev Bor, Dom upokojencev Črnomelj, Dom upokojencev Nova Gorica, Dom starejših občanov Trebnje, Dom starejših Sežana, Dom za varstvo odraslih Velenje, Dom starejših Ljubljana Bežigrad, Dom Tisje Šmartno pri Litiji, Dom Petra Uzarja Tržič, Dom upokojencev Vrhnika, Dom dr. Jožeta Potrča Poljčane (z enoto Slovenska Bistrica), Dom upokojencev dr. Franceta Bergelja, Dom upokojencev Ljubljana Fužine, Dom Lenart, Dom starejših Hrastnik, Dom

ob Savinji Celje, Center za starejše občane Ormož, Dom Viharnik Kranjska Gora, Zavod sv. Rafaela Vranksko, Zavod sv. Martina, Dom Danijela Halasa Velika Polana, Talita Kum Zavod Postojna, Zavod Župnije Trnovo- Karitas, Contaco - Špesov dom Vojnik, Dom starejših občanov Krško, Zavod sv. Terezije, Dom starejših občanov Ljubljana Vič- Rudnik, Dom starejših občanov Ilirska Bistrica, Dom Nine Pokorn Grmovje, Dom upokojencev Domžale, Dom Danice Vogrinc Maribor, Dom starejših občanov Tezno, Dom upokojencev Izola, Socialno varstveni zavod Taber, Dom upokojencev Gradšče, Dom za starejše občane Metlika, Medicol Renče, Dom upokojencev Ptuj).

V sam posnetek stanja je bilo tako vključenih 40 (34 %) od 93 vseh domov za starejše občane v Sloveniji. Od tega jih je bilo 11 (27,5 %) v zasebni lasti, ter 29 (72,5 %) v javni lasti. V javni lasti je 54 (58,1 %) vseh domov v Sloveniji, ter 39 (41,9 %) v zasebni lasti. Če poskusimo opredeliti anketirane domove tudi na ruralno in urbano območje, je vseh domov, ki so na ruralnih območjih 22 (55 %) ter 18 (44 %) domov, ki se nahajajo na urbanem območju.

Če poskušamo razdeliti domove v kategorije po velikosti oziroma kapaciteti mest v domovih, smo domove razdelili v tri kategorije. V prvi kategoriji so domovi, ki imajo do 100 stanovalcev, v drugi domovi z od 100 do 200 stanovalcev ter v tretji kategoriji domovi, ki imajo več kot 200 stanovalcev. Med anketiranimi domovi je v prvi kategoriji 7 domov (17,5 %), v drugi kategoriji je 17 domov (42,5 %) ter 16 (40 %) domov v katerih imajo več kot 200 oskrbovancev. Tako je v povprečju v vseh anketiranih domovih nekaj manj kot 200 stanovalcev.

Graf 6.1: Razmerje med anketiranimi javnimi in zasebnimi domovi za ostarele



Graf 6.2: Razmerje med anketiranimi ruralnimi in urbani domovi za ostarele



6.1.3 Opis zbiranja in obdelave podatkov

Anketiranje ter zbiranje odgovorov s strani domov za ostarele je potekalo junija, oktobra in novembra 2017. Ankete so bile poslane po elektronski in običajni pošti. Ankete so reševali različni profili zaposlenih v domovih za starejše občane. Na največ anket so odgovarjale vodje zdravstvene nege ter socialne delavke. Ponekod tudi direktorji domov za ostarele. Za obdelavo podatkov je bil uporabljen program SPSS. Rezultati ankete so prikazani grafično ter opisno.

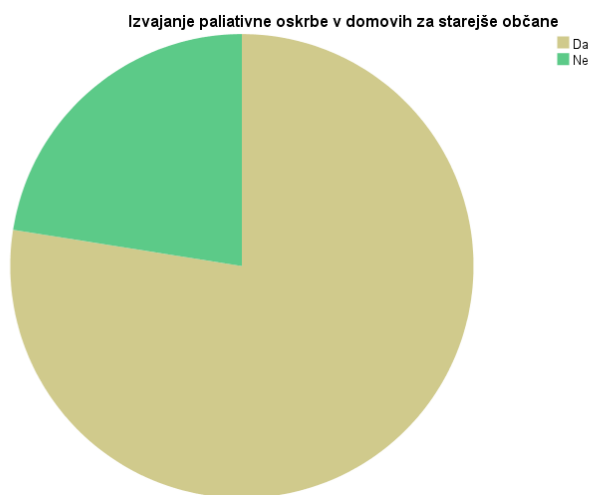
6.2 Rezultati raziskave

Z raziskavo smo želeli odkriti izvajanje paliativne oskrbe v domovih za ostarele v Sloveniji. Želeli smo raziskati ali se paliativa v domovih izvaja ter v kakšni meri se izvaja. Prav tako smo želeli odkriti razlike med domovi, ki so v javni oziroma zasebni lasti. Raziskati pa smo hoteli tudi razliko v izvajanju paliativne oskrbe v domovih, ki se nahajajo na ruralnih oziroma urbanih območjih. Odkriti pa smo želeli tudi, ali se zaposleni čutijo usposobljene za izvajanje paliativne oskrbe v domovih za ostarele.

6.2.1. Izvajanje paliativne oskrbe v anketiranih domovih

V prvih vprašanjih, poleg identificiranja doma, nas je zanimalo, ali domovi za starejše občane izvajajo paliativno oskrbo. Od vseh odgovorov jih je kar 9 (22,5 %) odgovorilo, da v njihovem domu paliativne oskrbe ne izvajajo. V enem navajajo, da paliative ne izvajajo, ker dom ni namenjen samo starejšim oskrbovancem ter so imeli v zadnjih 20 letih samo tri primere v katerih bi bila paliativa potrebna. V ostalih 31 (77,5 %) domovih za starejše pa paliativno oskrbo izvajajo.

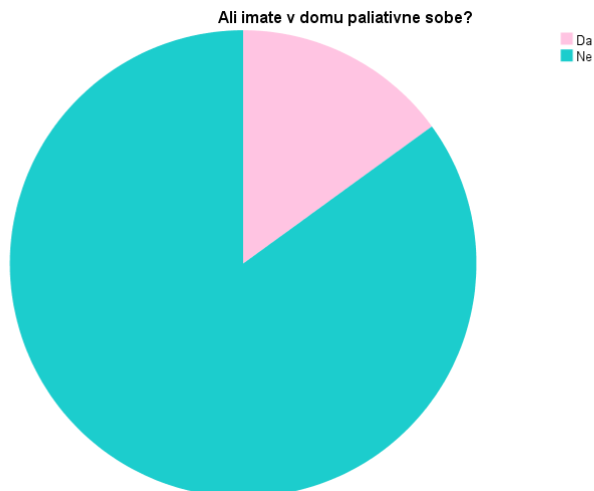
Graf 6.3: Izvajanje paliativne oskrbe v domovih za starejše občane



V naslednjih vprašanjih nas je zanimalo ali imajo v domovih paliativne oddelke. Paliativni oddelki niso pogoj pri izvajanju oskrbe, vendar je eden izmed elementov, ki je po smernicah paliativne oskrbe priporočljiv. Anketirani domovi nam odgovarjajo, da noben izmed njih nima paliativnega oddelka.

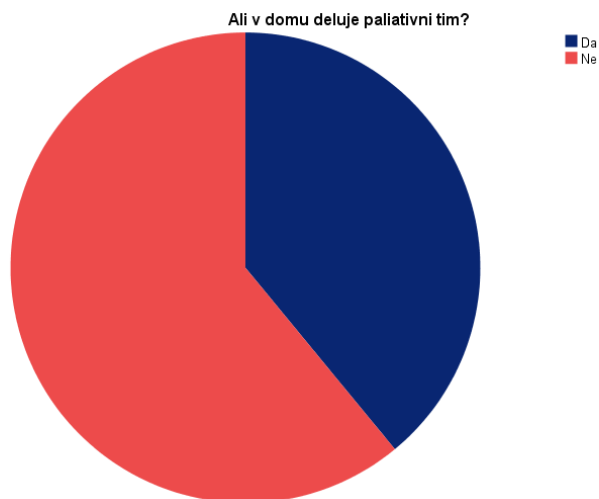
Prav tako nas je zanimalo, če imajo posebne paliativne sobe, ki so opremljene po paliativnih smernicah ter lahko paliativnega bolnika premestijo v le te. Izmed vseh odgovorov je bilo le šest pritrdilnih, kar znaša le 15 % izmed vseh sodelujočih v anketi. Od teh šestih imajo štirje domovi eno paliativno sobo, dva domova pa kar dve paliativni sobi.

Graf 6.4.: Paliativne sobe v domovih za ostarele



Za izvajanje paliativne oskrbe je nujen paliativni tim, katerega sestavljajo zdravnik, diplomirana medicinska sestra ter socialni delavec. Po potrebi tudi fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, psiholog, duhovnik. Anketirani domovi za ostarele odgovarjajo, da imajo v 15 (37,5 %) domovih paliativni tim ter 25 (62,5 %), da v domu paliativni tim ne deluje.

Graf 6.5: Ali v domu deluje paliativni tim?



Naslednje kar nas je zanimalo je, kdo sestavlja paliativni tim. Da lahko štejemo, da paliativni tim obstaja, mora paliativni tim sestavljati zdravnik, diplomirana medicinska sestra ter socialni delavec. V timu lahko delujejo še fizioterapevt, psiholog, dietetik, predstavnik duhovne oskrbe ter prostovoljci. Izmed 15 anketiranih, kateri so odgovorili, da v domu paliativni tim deluje, je 14

(93,3 %) izmed teh odgovorilo, da paliativni tim sestavlja zdravnik, diplomirana medicinska sestra ter socialni delavec. V enem so odgovorili, da paliativni tim sestavlja celotno zdravstveno osebje v katerega socialni delavec ni vključen, kar pomeni, da paliativni tim ni popoln.

Če se usmerimo na vse anketirane domove, smo že predhodno ugotovili, da v 25 domovih paliativnega tima ni, kar sestavlja 62,5 % vseh anketiranih domov oziroma v enem domu navajajo, da v domu deluje neuraden paliativni tim, kar pomeni 16 domov kjer naj bi imeli paliativni tim, vendar v enem izmed teh le ta ni popoln. Prav tako v dveh domovih, ki so odgovorili, da nimajo paliativnega tima, omenjajo da so v času reorganizacije doma ter je paliativni tim v sestajanju.

Tako v 14 (35 %) domovih za starejše deluje ožji paliativni tim, v 10 (25 %) domovih pa deluje razširjeni paliativni tim. V enem domu so poleg ožjega paliativnega tima vključeni še zdravstveni tehniki, spet v drugem poleg ožjega tima ter zdravstvenih tehnikov tim sestavljajo tudi svojci ter stanovalci, v enem so v tim vključeni tudi tehniki ter bolnikovi svojci. V dveh domovih navajajo poleg tehnikov tudi delovnega terapevta ter fizioterapevta, v enem samo tehnike ter delovnega terapevta. V enem pa poleg ožjega tima deluje tudi delovni terapevt in fizioterapevt. En dom za starejše po potrebi poleg ožjega tima v tim vključijo tudi duhovnika v enem pa naj bi bil poleg ožjega tima, zdravstvenih tehnikov, delovnega terapevta in fizioterapevta vključen tudi kuhar.

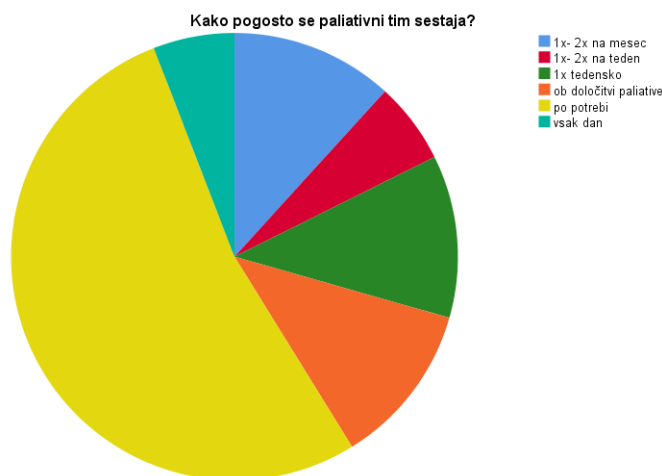
Tabela 6.1: Kdo sestavlja paliativni tim?

diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, bolničarji negovalci	1
paliativni tim je v nastajanju	1
zdravnica, diplomirana medicinska sestra, socialna delavka, svojci	1
zdravnik specialist paliativne oskrbe, domski zdravnik, diplomirana medicinska sestra, socialna delavka	1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, socialni delavec	4
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, socialni delavec, po potrebi duhovnik	1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, bolničarji negovalci, delovni terapevt, fizioterapevt, kuhar	1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, bolničarji negovalci, socialni delavec	1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, bolničarji negovalci, socialni delavec, delovni terapevt	1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, socialni delavec, fizioterapevt, delovni terapevt	2
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, socialni delavec, fizioterapevt, delovni terapevt, svojci	1

zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, socialni delavec, fizioterapevt, stanovalec, svojci	1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, socialni delavec, stanovalec, svojci	1

V naslednjem vprašanju nas je zanimalo kako pogosto se paliativni tim sestaja. V model smo vključili poleg 15 domov, v katerih deluje ožji tim tudi dom, v katerem deluje neuraden tim ter dom v katerem tim ni popoln. Od vseh 16 domov, nam je 9 domov odgovorilo, da se sestajajo po potrebi. V dveh domovih se team sestane samo v času, ko stanovalec določi paliativno oskrbo. V dveh domovih se sestajajo 1x tedensko ter v enem domu 1x- 2x tedensko. Dva domova za starejše navajata, da se sestajajo 1x- 2x mesečno, v enem pa naj bi se sestajali celo dnevno.

Graf 6.6: Kako pogosto se paliativni tim sestaja?

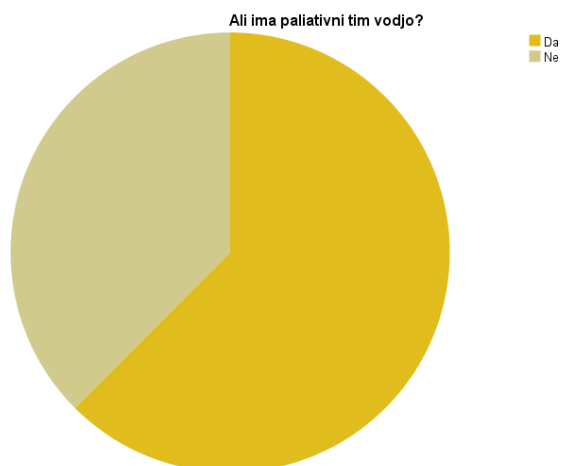


Po načelu paliative, je priporočljivo, da se paliativni tim sestaja tudi s svojci ter z oskrbovancem, če le ti želijo oziroma je oskrbovanec zmožen sodelovati. Zato smo vprašali anketirane domove, če se sestajajo tudi s svojci in stanovalci. V model smo tudi tokrat vključili vseh 16 domov v katerih naj bi tim deloval. V 15 (93,8 %) domovih za starejše nam odgovarjajo, da se sestajajo tudi s svojci ter stanovalci, če so slednji zmožni sodelovati, ter v enem domu odgovarjajo negativno.

V nadaljevanju smo domove za starejše občane povprašali o vodji paliativnega tima, saj po pravilih delovanja paliativnega tima le ta vodjo ne sme imeti, saj morajo biti vsi akterji v oskrbo bolnika vpeti enakovredno. Vsak izmed akterjev lahko prepozna paliativnega pacienta, njegova vloga pa je enako pomembna pri sami oskrbi paliativnega bolnika.

Zopet smo zajeli 16 domov za starejše v katerih deluje paliativni tim, od katerih smo izvedeli, da v kar 10 (62,5 %) domovih tim ima vodjo. V dveh poleg tega omenjajo, da je vodja zdravnik, v enem pa da je to diplomirana medicinska sestra oziroma vodja zdravstvene nege.

Graf 6.7: Ali ima paliativni tim vodjo?



V anketi smo spraševali tudi, kdo prepozna paliativnega bolnika v njihovem domu. V večini odgovorov smo zasledili, da paliativnega bolnika prepozna zdravnik, in sicer v 31 (77,5 %) domovih za starejše občane. V enem primeru tudi zdravnik specialist z odpustnico iz bolnišnice. Prepoznavanje paliativnih bolnikov je v veliko primerih tudi v rokah diplomiranih medicinskih sester, saj bolnike prepoznajo v 27 (67,5 %) domovih. Prav tako paliativne paciente prepoznajo zdravstveni tehniki, in sicer v 19 (47,5 %) domovih za starejše ter bolničarji negovalci v 12 (30 %) domovih. Prepoznavanje paliativnih bolnikov s strani socialnih delavcev je možen v samo dveh (5 %) domovih za starejše. V kar štirih (10 %) domovih pa paliativnih pacientov ne prepozna nihče.

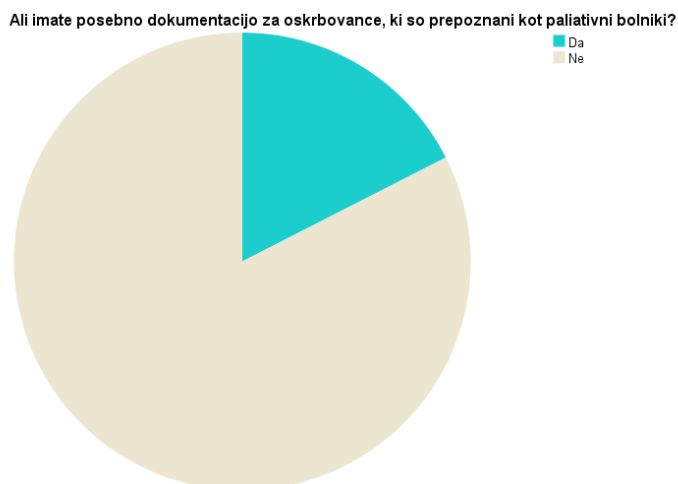
Tabela 6.2.: Kdo prepozna paliativnega bolnika?

diplomirana medicinska sestra		1
diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, bolničarji negovalci		4
nihče		4
zdravnik		8
zdravnik specialist (navedeno na odpustnici)		1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra		6

zdravnik, diplomirana medicinska sestra, socialni delavci		1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki		5
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, bolničarji negovalci		8
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, bolničarji negovalci, socialni delavci		1
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, socialni delavci		1

Za lažjo, ter bolj kakovostno paliativno oskrbo je zelo pomembna enotna dokumentacija v kateri so zapisane vse pomembne stvari ter posebnosti pri izvajanju paliativne oskrbe posameznega bolnika, saj je v samo oskrbo vpleteno več različnih akterjev, same informacije pa so tako lažje dosegljive ter shranjene na enem mestu. Zaradi pomembnosti dokumentiranja bolnikovega stanja smo preverili, ali imajo domovi enotno dokumentacijo za prepoznane paliativne bolnike. V 82,5 % (33) domovih te dokumentacije nimajo.

Graf 6.8: Ali imate posebno dokumentacijo za bolnike, ki so prepoznani kot paliativni bolniki?



V terminalni fazi paliative, ki je zadnja faza paliativne oskrbe ter po navadi prisotna zadnjih dni življenja pri paliativnem bolniku, bolniki ter svojci večkrat želijo zadnje dni, ure preživeti s svojimi ljubljenimi, zato je pomembno, da jim ustanova, v tem primeru dom za starejše občane, le to tudi omogoči. V vseh anketiranih domovih so odgovorili, da če svojci želijo, jim omogočijo, da zadnje dni preživijo pri umirajočih svojcih.

Navkljub temu, da so nekateri domovi za starejše odgovorili, da paliativne oskrbe ne izvajajo, nas je zanimalo, kako skrbijo za stanovalce, za katere vedo, da se jim iztekajo zadnje dni njihovega življenja. V 17 (42,5 %) domovih odgovarjajo, da se ravna po željah bolnikov, če jim le lahko ustrežejo, 13 (32,5 %) jih je odgovorilo, da skrbijo za bolnikovo udobje z lajšanjem psihičnih in fizičnih bolečin, v enem izmed domov naštejejo poleg splošnega lajšanja bolečin še posvečanje pozornosti na hidracijo, ter drug dom, kjer pozornost usmerijo na nego kože ter ustne sluznice. V 15 (37,5 %) domovih se trudijo, da bi stanovalcem, ki so v zadnjih dneh življenja, zagotovili bližino svojcev. V enem izmed domov pozornost poleg zagotovitve bližine svojcev in čim večjega udobja, osredotočajo tudi na mirno okolje, solne luči ter s pomočjo nefarmakoloških metod, kot so aromaterapija ter na željo bolnika glasbo, osredotočeni pa so tudi na nego kože in ustne sluznice. V šestih (15 %) domovih omenjajo, da se ravna po načelih paliative. Posamezni domovi pa omenjajo tudi, da upoštevajo želje svojcev, da upoštevajo navodila zdravnika, ter nudijo psihosocialno podporo. Nekaj izmed domov omenja tudi stalno oziroma povečano prisotnost osebja pri bolniku.

Tabela 6.3: Kako ravnate z oskrbovancem za katerega ocenjujete, da se mu iztekajo zadnji dnevi življenja?

celostno	1
lajšanje bolečin, poskrbimo za njegovo udobje	1
lajšanje bolečin, poskrbimo za njegovo udobje, vključimo Hospic	2
lajšanje bolečin, skrb za njegovo udobje odpora svojce, duhovna podpora bolniku in svojcem, bolj pogosto zasedanje internega tima s svojci ter več pogovorov s svojci	1
lajšanje bolečin, zagotovimo bližino zaposlenih	2
po načelih paliative	6
po načelih paliative, zagotovimo mu bližino svojcev	1
poskrbimo za njegovo udobje	1
poskrbimo za njegovo udobje, lajšanje bolečin	3
poskrbimo za njegovo udobje, lajšanje bolečin (pozornost na hidracijo, protibolečinske terapije), možnost duhovne oskrbe in priprave na maziljenje, podpora svojcem, zagotovitev intimnosti	1
ravnamo se po željah bolnika	4
ravnamo se po željah bolnika, po navodilih zdravnika	1
ravnamo se po željah bolnika, poskrbimo za njegovo udobje,	1
ravnamo se po željah bolnika, poskrbimo za njegovo udobje, lajšanje bolečin	2
ravnamo se po željah bolnika, zagotovimo mu bližino svojcev	2
ravnamo se po željah bolnika, zagotovimo mu bližino svojcev, lajšamo bolečino, poskrbimo za čimvečje psihofizično udobje	1
ravnamo se po željah bolnika, zagotovimo mu bližino svojcev, lajšanje bolečin	1
ravnamo se po željah bolnika, zagotovimo mu bližino svojcev, lajšanje bolečin, zagotovimo bližino zaposlenih	1
ravnamo se po željah bolnika, zagotovimo mu bližino svojcev, poskrbimo za njegovo udobje, lajšanje bolečin	1
ravnamo se po željah bolnika, zagotovimo mu bližino svojcev, poskrbimo za njegovo udobje, lajšanje bolečin, zagotovimo bližino zaposlenih	1
ravnamo se po željah bolnika, zagotovimo mu bližino svojcev, vključimo Hospic, zagotovimo intimen prostor s pregrado v več-posteljni sobi.	1
ravnamo se po željah bolnika, zagotovimo mu bližino svojcev, zagotovimo bližino zaposlenih	2
skrbno	1
zagotovimo mu bližino svojcev, poskrbimo za njegovo udobje, lajšanje bolečin, zagotovimo bližino zaposlenih	1
zagotovimo mu bližino svojcev, zagotovimo bližino zaposlenih	1

Zanimalo nas je tudi, kdo od zaposlenih pravzaprav skrbi za stanovalce, ki so bili prepoznani kot paliativni bolniki. V 12 (30 %) domovih so odgovorili, da za paliativne bolnike skrbijo vsi zaposleni, 12 (30 %) domov je odgovorilo, da skrbi za bolnike zdravnik, diplomirana medicinska sestra ter zdravstveni tehniki, dodatno so v enem domu poleg omenjenih akterjev vključeni tudi socialni delavci. V 11 (27,5 %) domovih za paliativne stanovalce skrbijo samo diplomirane medicinske sestre ter zdravstveni tehniki ter dodatno v enem poleg slednjih skrbijo tudi socialni delavci. Prav tako v enem domu poleg diplomiranih medicinskih sester ter zdravstvenih tehnikov, skrbijo tudi duhovniki. V enem domu pa naj bi za paliativne bolnike skrbel samo zdravnik ter diplomirana medicinska sestra.

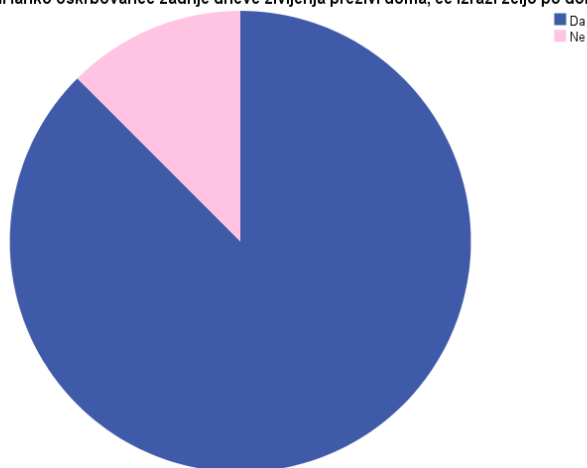
Tabela 6.4: Kdo od zaposlenih skrbi za paliativne bolnike?

diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki	11
diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki, na željo duhovnik	1
diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki, socialni delavci	1
vsii zaposleni	12
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, soc. del	1
zdravnik, diplomirane medicinska sestre	1
zdravnik, diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki	12

Paliativna oskrba stremi k temu, da bolniki zadnje trenutke, če je le mogoče, preživijo v lastnem domu. Paliativni bolniki v domu ostarele so verjetno nekoliko drugačen primer, saj se v večini vključijo v institucionalno varstvo, ker sami niso več zmožni skrbeti zase, prav tako svojci ne morejo zaradi takšnih in drugačnih razlogov skrbeti za le te. Vseeno nas je zanimalo, če jim dom ob izraženi želji po zadnjih dnevih v domačem okolju, le to uresniči. Štirje anketirani domovi (10 %) pravijo, da želje ne bi uresničili, 36 (90 %) domov pa pravi, da bi željo uresničili. Vendar hkrati kar nekaj izmed teh omenja, da take želje s strani oskrbovanca ali svojcev še niso prejeli.

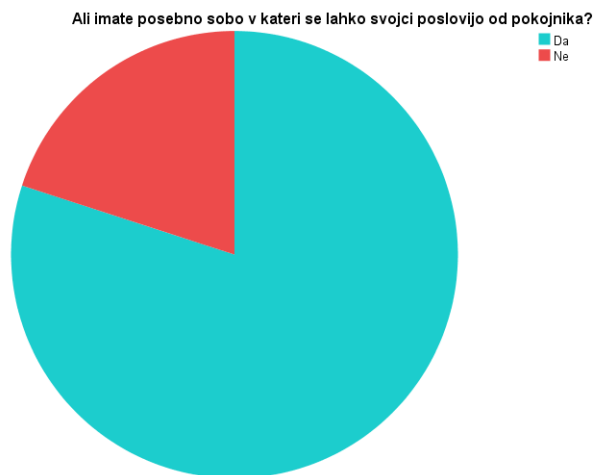
Graf 6.9: Ali lahko oskrbovanec zadnje dneve življenja preživi doma, če izrazi željo po domačem domu?

Ali lahko oskrbovanec zadnje dneve življenja preživi doma, če izrazi željo po domačem domu?



Zanimalo nas je tudi če imajo v domu posebno sobo oziroma mrliško ali pa poslovilno vežico, v kateri se lahko svojci poslovijo od pokojnika. Negativno je odgovorilo 20 % oziroma 8 domov za starejše občane, 32 (80 %) domov pa to posebno sobo ima.

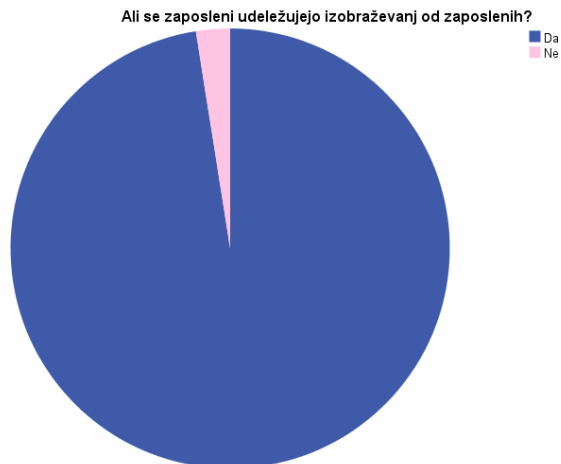
Graf 6.10: Ali imate posebno sobo v kateri se lahko svojci poslovijo od pokojnika?



6.2.2 Usposobljenost zaposlenih v paliativni oskrbi

Za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe je na prvem mestu usposobljenost zaposlenih oziroma tistih, ki skrbijo za paliativne bolnike, zato smo domove za starejše občane spraševali, ali se zaposleni udeležujejo izobraževanj na temo paliativne oskrbe. Na vprašanje nam je večina oziroma 97,5 % (39) domov odgovorilo, da se udeležujejo izobraževanj, en dom je odgovoril negativno, vendar hkrati omenjajo, da imajo v planskem načrtu izobraževanja o paliativni oskrbi.

Graf 6.11: Ali se zaposleni udeležujejo izobraževanj o paliativni oskrbi?



Prav tako nas je zanimalo kateri profil zaposlenih se udeležuje izobraževanj o paliativni oskrbi. Za obnavljanje ter nadgradnjo znanja bi se izobraževanj morali udeleževati vsi, ki so v stiku z paliativnimi bolniki oziroma izvajajo paliativno oskrbo. Zato bi se morali izobraževanj udeleževati člani ožjega paliativnega tima (zdravnik, diplomirana medicinska sestra ter socialni delavec) ter širši paliativni tim (zdravstveni tehniki, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, psiholog). Z izjemo enega doma, kjer so na vprašanje odgovorili, da se zaposleni ne udeležujejo izobraževanj, so vsi odgovorili, da se izobraževanj udeležujejo diplomirane medicinske sestre, le 13 (32,5 %) pa jih je odgovorilo, da se izobraževanj udeležujejo zdravniki. V večji meri se izobraževanj o paliativni udeležujejo socialni delavci, saj se izobražujejo v 21 (52,5 %) domovih. V štirih domovih omenjajo, da se izobražujejo vsi zaposleni, dva domova omenjata, da se izobraževanj udeležujejo člani paliativnega tima, ki potem predajo svoja znanja na internih izobraževanjih na katere so povabljeni vsi zaposleni. Podobno predajajo znanja tudi v še enem domu za starejše, vendar se tukaj izobražujejo ter predajajo znanja diplomirane medicinske sestre ter zdravstveni tehniki. V posameznih domovih omenjajo tudi izobraževanje fizioterapevtov ter delovnih terapevtov.

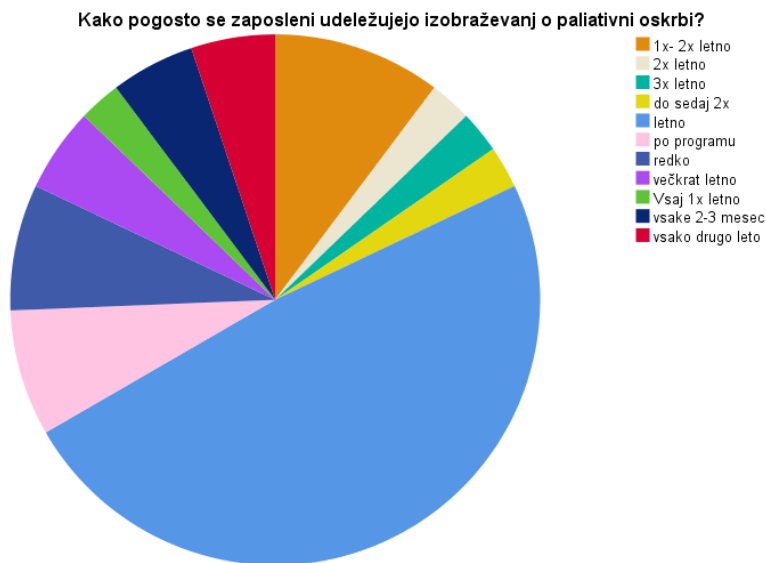
Tabela 6.4: Kdo od zaposlenih se udeležuje izobraževanj o paliativni oskrbi?

diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki	11
diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki, na željo duhovnik	1
diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki, socialni delavci	1
nihče	1
vsi zaposleni	12
zdravnik, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni tehniki, soc. del	1
zdravnik, diplomirane medicinske sestre	1
zdravnik, diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki	12

Za usposobljen kader je pomembno tudi, da se zaposleni izobraževanj udeležujejo dovolj redno, saj le tako lahko uspešno pridobivajo ali obnavljajo svoje znanje, zato smo domove povprašali, kako redno se izobraževanj o paliativi njihovi zaposleni udeležujejo.

Skoraj polovica oziroma 19 (47,5 %) domov od 39 upoštevajočih je odgovorila, da se izobraževanj zaposleni udeležujejo na letni ravni. Štirje (10%) so odgovorili, da se izobraževanj udeležujejo 1x-2x letno, dva (5 %) domova na 2 - 3 mesece ter dva (5 %) domova omenjata, da se zaposleni udeležujejo izobraževanj večkrat letno. Prav tako trije (7,5 %) domovi odgovarjajo, da je udeležba zaposlenih odvisna od sprejetega programa doma ter dva (5 %) domova, da se zaposleni udeležujejo izobraževanj o paliativi vsako drugo leto. Kar trije (7,5 %) izmed anketiranih domov, pa priznavajo, da se na področju paliative zaposleni le redko udeležujejo izobraževanj, ter prav tako en (2,5 %) dom prizna, da so se zaposleni do sedaj udeležili le dveh predavanj o paliativni oskrbi.

Graf 6.12: Kako pogosto se zaposleni udeležujejo predavanj o paliativni oskrbi?

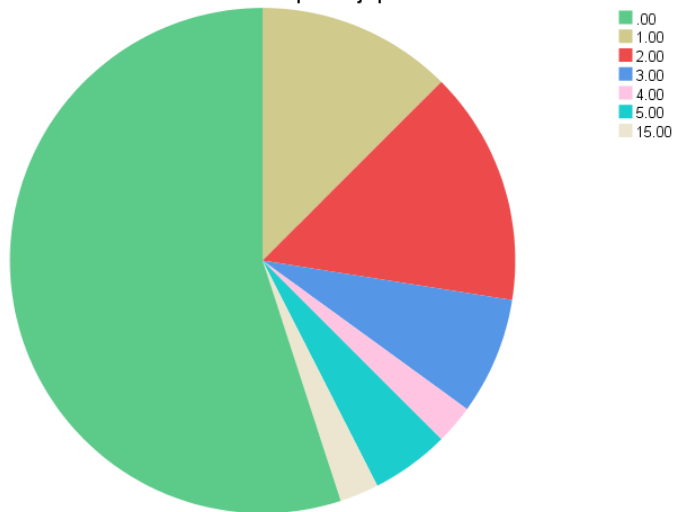


Iz področja paliative je s strani Slovenskega združenja paliativne medicine nekajkrat letno organizirano 50 urno izobraževanje Korak za korakom, ki je namenjen zdravnikom, medicinskim sestram, socialnim delavcem, fizioterapevtom, delovnim terapevtom, duhovnim oskrbovalcem oziroma vsem, ki skrbijo za paliativne bolnike. Medicinske sestre lahko pridobijo s strani Zbornice zdravstvene in babiške nege tudi specialna znanja s področja paliativne oskrbe z izobraževanji o paliativni oskrbi, ki morajo skupaj znašati najmanj 50 ur.

Več kot polovica (52,5 %) domov je odgovorila, da med njihovimi zaposlenimi ni nikogar, ki bi imel dodatna znanja s področja paliativne oskrbe. V štirih (10 %) domovih imajo samo enega zaposlenega z dodatnimi znanji, v šestih (15 %) domovih imajo dva zaposlena z dodatnimi znanji, v treh (7,5 %) imajo tri zaposlene z dodatnimi znanji. En dom za starejše pa ima pa kar 15 zaposlenih z dodatnimi znanji s področja paliative.

Graf 6.13: Koliko zaposlenih ima pridobljeno 50-urno izobraževanje o paliativi ali pa opravljena specialna znanja s področja paliative?

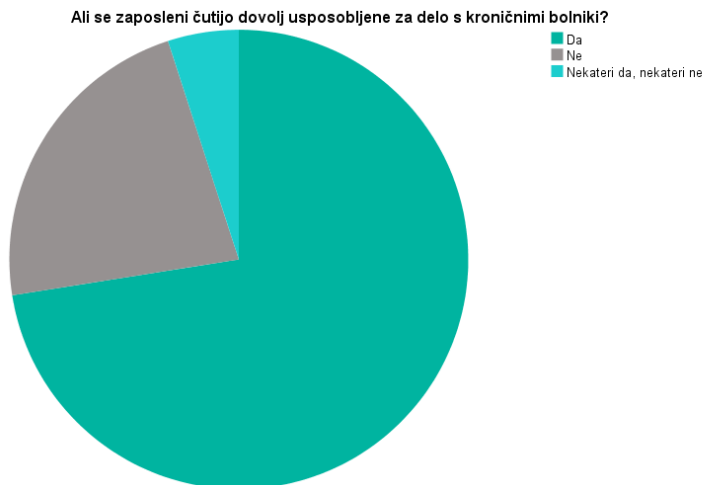
Koliko od zaposleni ima pridobljeno 50-urno izobraževanje o paliativi ali pa opravljena specialna znanja s področja paliative?



Prav tako nas je v raziskavi zanimalo, ali se zaposleni čutijo dovolj usposobljene za delo z bolniki s kronično boleznijo oziroma z delom z paliativnimi bolniki. Pri tem vprašanju je relevantnost odgovorov vprašljiva, saj je na vprašanje oziroma anketo odgovarjala samo ena oseba, vprašanje pa zajema vse zaposlene oziroma za zaposlene, ki skrbijo za paliativne bolnike. Želeli smo predvsem preveriti, kaj vodilni, ki so odgovarjali na anketo (direktor doma za starejše, vodja zdravstvene nege, vodja socialne oskrbe), menijo o počutju njihovih zaposlenih pri oskrbi paliativnih bolnikov.

Z odgovori na ta vprašanje smo izvedeli, da kar 9 (25,5 %) anketirancev meni, da se zaposleni ne čutijo dovolj usposobljene za delo z stanovanjci, ki imajo kronične bolezni oziroma pri delu s paliativnimi bolniki. Dva (5 %) izmed anketiranih pravita, da se nekateri čutijo dovolj usposobljene, nekateri pa ne. Ostalih 29 (72,5 %) anketirancev pa menijo, da se zaposleni čutijo dovolj usposobljene.

Graf 6.14: Ali menite, da se zaposleni čutijo dovolj usposobljene za delo s paliativnimi bolniki?



Zanimalo nas je tudi, ali anketiranci menijo, da so bolniki in njihovi bližnji v zadostni meri seznanjeni s samo boleznijo, saj je poznavanje bolezni in pa informiranje svojcev ter bolnika zelo pomembno, če želijo biti informirani o bolezni ter napredku le te.

Prav tako pri tem vprašanju ne moremo v celoti upoštevati njegovo relevantnost, lahko pa pokaže približno sliko informiranosti o bolezni bolnikov ter njegovih svojcev.

Malo manj kot polovica (19 oziroma 47,5 %) anketirancev meni, da so stanovalci ter njihovi bližnji v zadostni meri seznanjeni s samo boleznijo. Nasprotno pa meni 21 (52,5 %) anketirancev.

Graf 6.15: Menite, da so stanovalci s kronično boleznijo ter njihovi bližnji v zadostni meri seznanjeni z samo boleznijo?



Anketirance smo spraševali tudi o njihovem mnenju pokritosti paliativne oskrbe v domu za starejše občane. Kar 27 (67,5 %) jih meni, da so potrebe po paliativi večje, kot jih zagotavljajo v domu. Nasprotno meni 13 (33,5 %) anketirancev, saj menijo, da so potrebe po paliativi izpolnjene.

Graf. 6.16: Menite, da so potrebe po paliativi v domu pokrite?



Hospici so v paliativni oskrbi zelo pomembni, saj v njih delujejo strokovnjaki, prostovoljci, ki v želji po pomoči prihajajo z različnimi oblikami pomoči k paliativnim bolnikom. Zato nas je zanimalo, ali se domovi za ostarele povezujejo z območnimi Hospici. V Sloveniji imamo 11 območnih Hospicev in sicer v Ljubljani, Mariboru, Celju, Velenju, Radovljici, Murski Soboti, Slovenj Gradcu, Novem mestu, Kopru, Pivki ter Ajdovščini.

Malce več kot polovica (21 oziroma 52,5 %) domov se z območnimi Hospici ne povezuje, 19 (47,5 %) domov pa se s Hospici povezuje.

Graf 6.17: Ali sodelujete z območnim Hospicem?



Nato nas je zanimalo, na kakšen način se le ti povezujejo. Največ domov, sedem (39,8 %) od 18 domov, ki se povezujejo s Hospicem odgovarja, da se povezujejo, če stanovalci le to želijo v podporo njim ter podporo svojcem. En dom se poleg podpore bolniku in svojcem povezuje tudi s prirejanjem izobraževanj v domu, (16,7 %) domov se povezuje z nasveti po telefonu. En dom odgovarja, da s Hospicem dom ne sodeluje, lahko pa se z njimi povežejo svojci oziroma stanovalec. V enem domu sodelovanje še ni steklo, en dom pa odgovarja da se povezujejo na način hospickafe-ja. Hospickafe je neformalni dogodek pri katerem se pogovarjajo o minljivosti. (Slovensko društvo Hospic, 2015)

V enem domu na vprašanje načina povezovanja odgovarjajo širše, saj pravijo, da se povezujejo z družinskimi sestanki, prostovoljci obiskujejo umirajočega, ki po potrebi uredijo protibolečinsko črpalko ter jo tedensko dostavijo, tedensko se slišijo po telefonu, letno oziroma odvisno od finančnega plana pa Hospic pripravi predavanje za vse zaposlene.

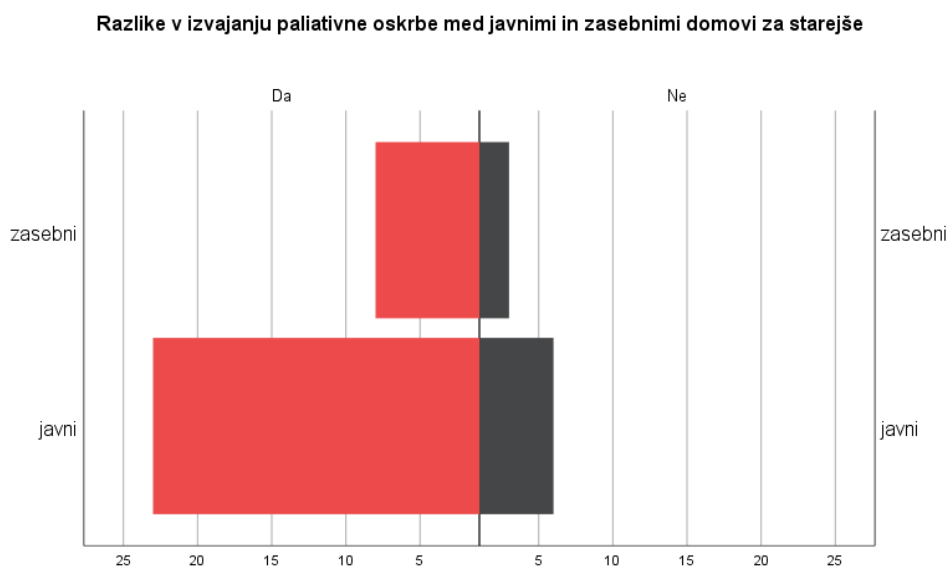
Tabela 6.5: Na kakšen način se povezujete z območnim Hospicem?

družinski sestanki, prostovoljci obiskujejo umirajočega, po potrebi uredijo protibolečinsko črpalko ter jo tedensko dostavijo, tedensko se slišimo po telefonu, letno oziroma odvisno od našega finančnega plana Hospic pripravi predavanje za vse zaposlene.	1
Hospickafe	1
nasveti po telefonu	3
predavanja, svetovanja, vključevanje pri sami oskrbi	1
pridejo na željo oskrbovanca za podporo njim ter svojcem	7
pridejo na željo oskrbovanca za podporo njim ter svojcem, priredijo izobraževanja	2
s sestanki	1
sodelovanje še ni steklo	1
svojci se lahko sami dogovarjajo s Hospicom	1

6.2.3 Razlike med domovi

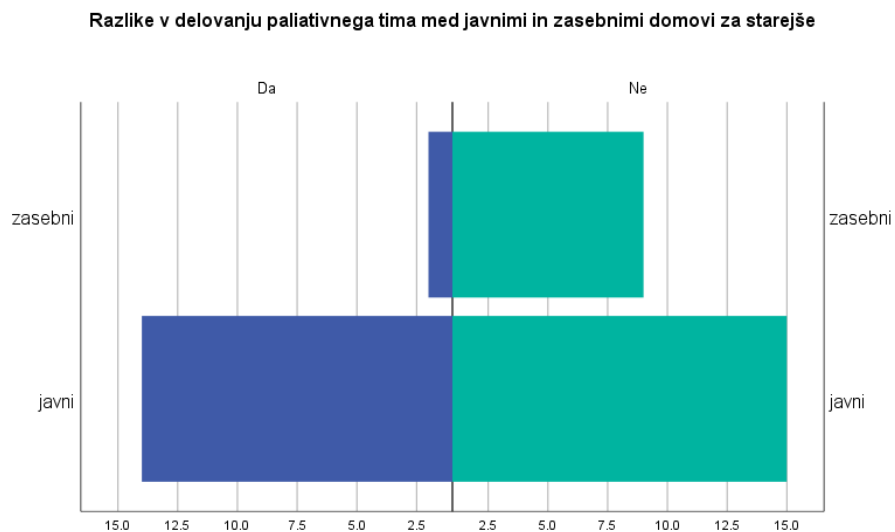
Primerjali smo tudi domove glede na lastništvo doma (javni in zasebni domovi) ter glede na območje (ruralni in urbani domovi). Če primerjamo domove glede na lastništvo doma ter izvajanju paliativne oskrbe ugotovimo, da pri izvajanju paliativne oskrbe ne prihaja do večjih razlik, saj v zasebnih domovih v 72,7 % izvajajo paliativno oskrbo, v javnih domovih pa paliativno nego izvaja 79,3 % domov.

Graf 6.18: Razlike v izvajanju paliativne oskrbe med javnimi in zasebnimi domovi za starejše



Pri primerjavi javnih in zasebnih domov glede na delovanje paliativnega tima je slika občutno drugačna, saj v 65,2 % javnih domovih imajo paliativni tim. V zasebnih domovih pa paliativni tim deluje komaj v 9,1 % domovih.

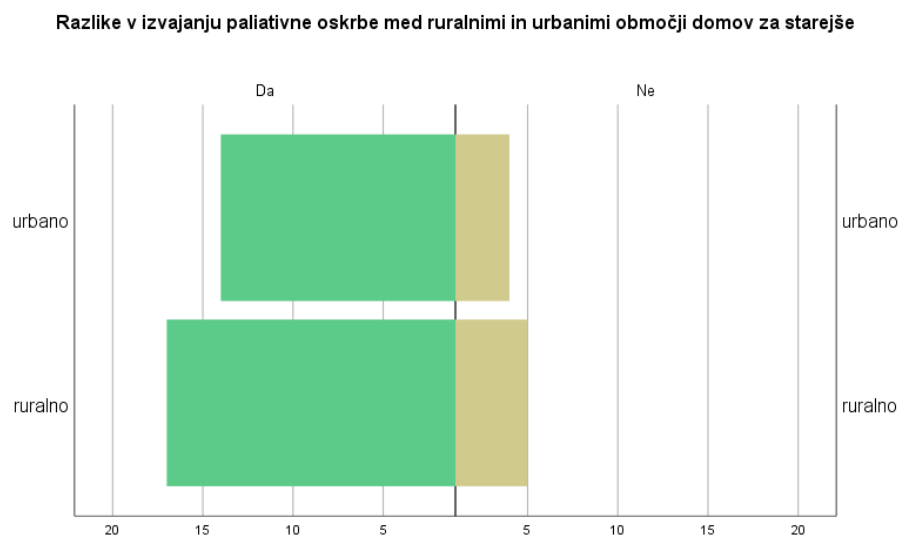
Graf 6.19: Razlike v delovanju paliativnega tima med javnimi in zasebnimi domovi za starejše



Primerjali smo tudi sliko stanja med ruralnimi in urbanimi območji domov za starejše ter razliko v izvajanju paliativne oskrbe in delovanjem paliativnega tima. Prišli smo do ugotovitve, da glede

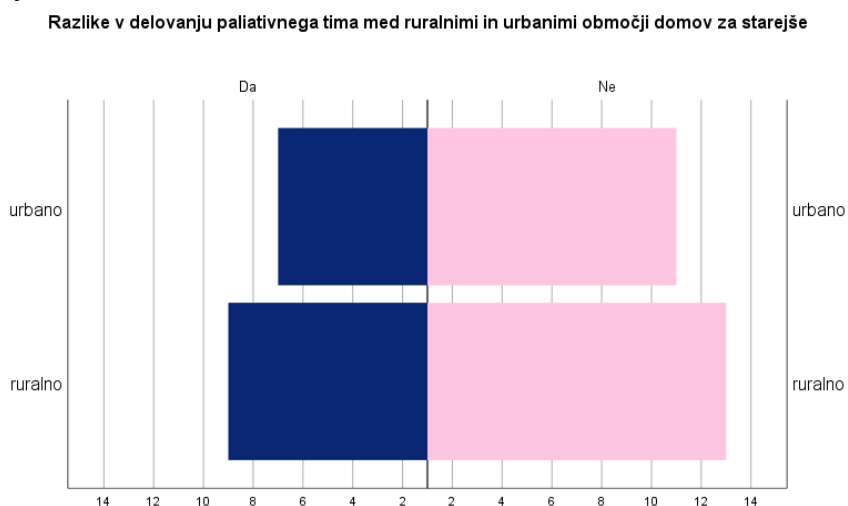
na izvajanje paliativne oskrbe ne prihaja do velikih razlik, saj v 77,3 % ruralnih domovih izvajajo paliativno oskrbo, v urbanih domovih pa v 77,8 %.

Graf 6.20: Razlike v izvajanju paliativne oskrbe med ruralnimi in urbanimi območji domov za starejše



Prav tako ni konkretnih razlik v delovanju paliativnega tima glede na območje domov za starejše, saj paliativni tim ruralnih območjih deluje v 46,4 % domovih. V urbanih območjih pa paliativni tim deluje v 48,9 % domovih.

Graf 6.21: Razlike v delovanju paliativnega tima med ruralnimi in urbanimi območji domov za starejše



7 SKLEPNE UGOTOVITVE

Spodbuda za raziskovanje paliativne oskrbe v domovih za starejše občane, je poleg dejstva, da se prebivalstvo naglo stara, bilo pred časom branje pol znanstvene literature, v kateri ameriški doktor medicine opisuje svoje izkušnje z različnimi starejšimi ljudmi skozi celotno doktorsko kariero, ki so se srečevali s težavami v starosti, z njihovimi boleznimi, ki so bile neozdravljive ter ostalimi boleznimi. V knjigi je zapisal: »med študijem medicine sem se naučil marsikaj, o minljivosti življenja pa ne prav dosti. (..) V učbenikih ni pisalo skoraj nič o staranju, slabotnosti in umiranju. Videti je bilo, kakor da ni pomembno, kako to poteka, kako ljudje doživijo svoj lastni konec in kako to vpliva na njihove bližnje. Tako študentje kot naši učitelji smo smisel študija medicine videli v tem, da se naučimo življenja reševati, ne pa se ukvarjati z njihovim ugašanjem.« (Gawande, 2015)

V zadnjem stoletju smo priča izjemnemu razvoju na materialnem, naravoslovnem in tehničnem področju. Vendar so žal možnosti ter znanje za osebni razvoj in kakovost le tega ter medčloveško sožitje zelo zaostali. Prav to je to pomembno pri kakovostnem staranju in solidarnem sožitju generacij. Potrošniški svet ter družba povečuje reklame, šport, lepoto, mladost, moč, uspešnost, spolnost in podobno. Z vsem tem pa je ustvarila negativno vrednost starosti. Ta je postala obdana z ogromno predsodki ter negativnimi stereotipi. Slednje pomeni slabe razmere za sprejemanje starosti, onemoglosti ter smrti. Starejši ljudje zaradi tega postajajo vedno bolj osamljeni. V družbi so starejši postali marginalizirani ter prav tako ne želijo sprejeti svoje starosti in hkrati videti možnosti, ki jim jih ponuja tretje obdobje življenja. (Strategija varstva starejših do leta 2010)

Izdelava magistrske naloge je osredotočena na raziskovanje paliativne oskrbe v domovih za starejše. Staranje prebivalstva predstavlja ter prinaša spremembe v celotnem sistemu, ter prav tako na primarni oziroma individualni ravni posameznika. (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015) Paliativna oskrba ter izvajanje le te v domovih je zelo pomembna, saj se je zdravstveno stanje oskrbovalcev v domovih konkretno spremenilo od prvotne doktrine stanja oskrbovancev. Vedno več je stanovalcev, ki potrebujejo več pomoči, saj ima tudi več stanovalcev kronične bolezni. Slednje pomeni, da mora za stanovalce domov za starejše skrbeti tudi boljše usposobljeno osebje. (Lunder, 2003a)

Namen magistrskega dela je bilo raziskati izvajanje paliativne oskrbe v Sloveniji. Raziskovali smo, v koliko domovih se paliativna oskrba izvaja, saj je v domovih vedno več oskrbovancev s kroničnimi boleznimi. Za optimalno pomoč oskrbovancem s kroničnimi boleznimi pa bi bila paliativna nega najboljša izbira.

Z raziskavo izvajanja paliativne oskrbe v domovih v Sloveniji lahko le delno orišemo izvajanje paliativne oskrbe, saj je vzorec premajhen, da bi sistematično prikazali sliko stanja izvajanja paliativne oskrbe v domovih za starejše, ki nam ga je pokazalo raziskovanje. V raziskavo smo zajeli zgolj 40 (43 %) od 93 domov v Sloveniji, saj nam ostali domovi za starejše niso želeli odgovoriti na anketo.

Na začetku magistrske naloge smo si zastavili pet raziskovalnih vprašanj:

- Ali se paliativna oskrba v domovih za starejše občane v Sloveniji izvaja? V koliko domovih po Sloveniji izvajajo paliativno oskrbo?
- Ali so umirajoči pacienti v domovih za ostarele oskrbovani po načelih paliativne oskrbe? V kolikšni meri se izvaja paliativna oskrba?
- Ali so uslužbenci v domovih za ostarele usposobljeni za izvajanje paliativne oskrbe?
- Kakšne razlike obstajajo med paliativno oskrbo v javnih ter zasebnih domovih za starejše?
- Ali obstajajo razlike med paliativno oskrbo v domovih, ki so na ruralnih oziroma urbanih območjih Slovenije?

Če poskušamo na podlagi ankete odgovoriti na prvo vprašanje, ki se glasi »**Ali se paliativna oskrba v domovih za starejše občane v Sloveniji izvaja? V koliko domovih po Sloveniji izvajajo paliativno oskrbo?**«, smo ugotovili, da se paliativna oskrba v domovih za starejše občane izvaja. Od 40 anketiranih domov za starejše občane, paliativno oskrbo izvajajo v 31 domovih, kar znaša 77,5 %. Po odgovorih sodeč ocenjujemo, da so vsi odgovori vezani na zadnjo fazo paliativne nege, terminalno fazo, ki je prisotna v zadnjih dneh življenja.

Vendar se ob enem vprašamo, ali se paliativna oskrba izvaja po predpisih ter priporočilih obravnave paliativnih bolnikov. Slednje lahko preverjamo z več vprašanji oziroma odgovori na anketna vprašanja, ki nam prikažejo bolj jasno sliko izvajanja paliativne oskrbe. Ta vprašanja so se nanašala na količino paliativnih sob, paliativnih oddelkov, delovanja paliativnega tima ter pogostosti sestajanja le tega, s prepoznavanjem paliativnega oskrbovanca, vodjo paliativnega tima, ter enotno dokumentacijo za paliativne bolnike.

S posnetkom stanja smo prišli do spoznanja, da noben dom za starejše občane v Sloveniji nima paliativnega oddelka. Paliativni oddelek sicer ni pogoj za izvajanje paliativne oskrbe, so pa pogoj paliativne sobe. Tudi teh je v slovenskih domovih za starejše zelo malo. Paliativne sobe naj bi imelo le šest domov, kar znaša le 15 %. Od teh imajo štirje domovi zgolj eno paliativno sobo, dva domova pa dve sobi. Nekaj domov nam razloži, da paliativnih sob nimajo, saj zaradi enoposteljnih sob v domu le teh ne potrebujejo, paliativno nego pa tako lahko izvajajo kar v oskrbovančevi sobi, v katerih naj bi se počutili najbolj domače. Vendar pa nam nasprotno en dom na vprašanje, kako ravna z oskrbovanci, za katere ocenijo da se mu iztekajo zadnji dnevi življenja odgovorijo, da zgolj s pregrado ločijo umirajočega stanovalca. S to gesto menijo, da zagotovijo umirajočemu ter morebitnim svojcem dovolj intime. Pri paliativni oskrbi je zelo pomembno, da se bolniku zagotovi miren, intimen prostor, v katerem se lahko spravi s seboj ter svojimi ljubljenimi. Zelo težko trdimo, da se v več posteljni sobi zgolj s pregrado bolniku zagotovi dovolj intime. Ob tem so stanovalci, ki si delijo sobo s paliativnim bolnikom, prisiljeni v položaj ter situacijo, v katero niso vključeni po svoji lastni volji.

S pregledom odgovorov na vprašanja o prisotnosti paliativnega tima v domovih za ostarele lahko zaključimo, da se paliativa izvaja le v 40 % domovih po Sloveniji. V našem primeru je paliativni tim potrdilo 16 od 40 anketiranih domov. Za izvajanje paliativne oskrbe je paliativni tim nujen. Ožji paliativni tim sestavlja zdravnik, diplomirana medicinska sestra ter socialni delavec. Po potrebi v paliativnem timu delujejo tudi fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, psiholog ter duhovnik, ki nato sestavljajo širši paliativni tim. Anketirani domovi ob vprašanju, kdo sestavlja paliativni tim, vsi razen enega doma naštejejo člane ožjega paliativnega tima. V posameznih domovih oziroma v skupaj 27% domov za starejše deluje tudi razširjen paliativni tim, ki ga poleg zdravnika, diplomirane medicinske sestre in socialnega delavca sestavljajo tudi zdravstveni tehniki, bolničarji negovalci, delovni terapevt, fizioterapevt, duhovnik ter svojci.

Pri paliativni oskrbi je pomembna tudi pogostost sestajanja paliativnega tima. Nekaj domov navaja, da se paliativni tim sestaja zgolj ob določitvi paliativnega pacienta, kar je občutno premalo. Drugi navajajo, da sestankujejo 1x- 2x na mesec, drugi tedensko, nekateri celo dnevno. Nekaj več kot polovica navaja, da se sestajajo po potrebi. Sklepamo, da zaradi izvajanja paliativne oskrbe zgolj v terminalni fazi ter majhnosti domov paliativna oskrba ni izvajana dnevno, saj se paliativa izvaja zgolj za umirajoče stanovalce, zato se v večini domov sestajajo zgolj po potrebi oziroma v času umiranja stanovalca.

Paliativni tim je tim v katerem so si vsi akterji enakovredni, zato ne sme imeti vodje. In vendar ima tim vodjo v 10 od 16 anketiranih domov, v katerih paliativni tim deluje, kar lahko označimo za delovanje, ki ni po načelih delovanja paliativne oskrbe, saj mora tim delovati s timskim sodelovanjem v katerem vsak od akterjev prinese različna znanja ter veščine (Ministrstvo za zdravje, 2010)

Enotna dokumentacija pri prepoznanih paliativnih bolnikih je zelo pomembna, saj so vsi udeleženci s pomočjo dokumentacije informirani o vseh dosedanjih preiskavah ter samem stanju bolnika. Prav tako je dokumentacija ob morebitnem sprejemu v bolnišnico zelo pomembna, saj bolnik ni deležen rutinskih preiskav, ki so zanj nepotrebne, prav tako pa so zaposleni v bolnišnici takoj seznanjeni s stanjem bolnika, ki je zato deležen pravilne obravnave. In vendar enotno dokumentacijo vodi zgolj 7 domov, kar znaša le 17,5 %.

Drugo raziskovalno vprašanje se je glasilo: **»Ali so umirajoči pacienti v domovih za ostarele oskrbovani po načelih paliativne oskrbe? V kolikšni meri se izvaja paliativna oskrba?«**. Paliativna oskrba v Sloveniji še ni dobro razvita, kar ugotavlja tudi Plank (Plank, 2016) z raziskavo v magistrski nalogi o delovanju paliativne oskrbe na sekundarni in terciarni ravni. Prav tako je bila tudi naša predpostavka, da se v večini domov za starejše v Sloveniji paliativna oskrba ne izvaja. Kljub temu nas je zanimalo, kako v domu za starejše skrbijo za stanovalce za katere ocenijo, da se jim zadnji dnevi življenja iztekajo. Veliko jih odgovarja, da se ravna po željah stanovalca, da skrbijo za bolnikovo udobje, lajšajo bolečine ter skrbijo za psihofizično udobje. Prav tako se veliko domov trudi, da stanovalci preživijo zadnje dni s svojimi bližnjimi, tudi zaposleni več časa preživijo v njihovi bližini. Nekateri omenjajo delovanje po paliativnih načelih. Posamezni domovi so pri naštevanju tudi bolj natančni, saj omenjajo aromaterapijo, glasbo, osredotočenost na nego

kože ter nego ustne sluznice. Sodeč po odgovorih lahko zaključimo, da se pri skrbi za paliativne bolnike, ki so v terminalni fazi, uporablja del paliativne oskrbe, saj se osredotočajo na želje bolnika, izboljšujejo socialne, duhovne in psihološke vidike oskrbe, kljub temu, da večina domov trdi da se paliativna oskrba v domovih ne izvaja. Potrebno pa je poudariti, da so pri paliativni oskrbi pomembne tudi druge faze, ne zgolj terminalna faza, ki se v domovih izvaja, saj imajo starejši več bolezni, ki pogosto potekajo daljša časovna obdobja (Hall in drugi, 2011)

Pri ugotovitvah glede tretjega raziskovalnega vprašanja, ki se glasi: **»Ali so uslužbenci domovih za ostarele usposobljeni za izvajanje paliativne oskrbe?«** so informacije omejene, saj smo pri anketiranju spraševali vodstveni del domov za starejše občane, ki so odgovarjali v imenu vseh zaposlenih. Spraševali smo namreč, ali menijo, da se zaposleni čutijo dovolj usposobljene za delo s paliativnimi bolniki. Želeli smo preveriti, kaj vodilni menijo o počutju zaposlenih pri oskrbi paliativnih bolnikov. V preteklosti je raziskava (Pernelj in Simonič, 2009), ki je bila sicer raziskava v krogu medicinskih sester, pokazala, da 22,2 % vprašanih meni, da pri delu s paliativnimi bolniki nimajo dovolj izkušenj.

V naši raziskavi smo ugotovili, da devet (25,5 %) vodilnih meni, da se zaposleni ne čutijo dovolj usposobljeni za delo s paliativnimi bolniki. Prav tako dva vodilna menita, da se nekateri zaposleni čutijo dovolj usposobljene drugi pa ne.

K sami usposobljenosti zaposlenih pomembno prispeva izobraževanje kadra. Izobraževanja so pomembna pri pridobivanju novega znanja, ki se z napredkom medicine ves čas nadgrajuje. Pomembna pa so tudi pri samem obnavljanju znanja. V domovih se v največji meri izobraževanj udeležujejo diplomirane medicinske sestre, saj se z izjemo enega doma, kjer so odgovorili, da se zaposleni ne izobražujejo o paliativni negi, vsi odgovorili, da se medicinske sestre udeležujejo izobraževanj. Zdravniki se v veliko manjši meri udeležujejo izobraževanj, saj se izobražujejo v le 32,5 % domovih, socialni delavci pa se izobražujejo v večini domov, v kar 52,5 %. V posameznih domovih se o paliativni negi izobražujejo tudi zdravstveni tehniki, fizioterapevti ter delovni terapevti.

Pri obnavljanju ter pridobivanju znanja je pomembna tudi pogostost udeležbe na izobraževanjih. V skoraj polovici domov oziroma v 47,5 %, se zaposleni letno izobražujejo. V 27,5 % pa se

zaposleni udeležujejo izobraževanju od enkrat do štirikrat letno. Nasprotno se v 10 % domov zaposleni redko izobražujejo o paliativni oskrbi.

Usposobljenost zaposlenih smo preverjali tudi z vprašanjem o pridobljenih specialnih znanjih s področja paliativne oskrbe, katera zaposleni lahko pridobijo z udeležbo na 50 - urnem izobraževanju Korak za korakom, ki se zaključi z izpitom. V več kot polovici domov (52,5 %) teh znanj nima noben od zaposlenih. Če v specialna znanja vključimo še delovanje paliativnega tima, ugotovimo, da je le šest domov, v katerih ima en ali več zaposlenih specialna znanja s področja paliative ter hkrati v domu deluje paliativni tim.

V magistrski nalogi nas je prav tako zanimalo, ali prihaja do razlik v izvajanju paliativne oskrbe v domovih, ki so v javnih oziroma zasebnih lastništvih. Zato smo si zastavili vprašanje: **»Kakšne so razlike med paliativno oskrbo v javnih ter zasebnih domovih za starejše?«**. Z anketo smo prišli do spoznanja, da posebnih razlik pri izvajanju paliativne oskrbe ne prihaja glede na lastništvo domov, saj v zasebnih domovih izvaja paliativno oskrbo 72,7 % domov, v javnih domovih pa paliativno nego izvaja 79,3 % domov.

Če primerjamo javne in zasebne domove tudi na področju paliativnega tima, nam raziskava pokaže da v 44,8 % javnih domovih paliativnega tima nimajo. V zasebnih domovih pa je slika drugačna, saj paliativni tim deluje v samo 9,1 % zasebnih domov za starejše. Iz slednjega lahko zaključimo, da je izvajanje paliativne oskrbe boljše v javnih domovih v Sloveniji, saj se pojavljajo velike spremembe v delovanju paliativnega tima, prav tako pa malenkost več javnih domov izvaja paliativno oskrbo.

Zanimalo nas je tudi, ali prihaja do razlik med domovi, ki se nahajajo na ruralnih in urbanih območjih v Sloveniji, zato smo si zastavili raziskovalno vprašanje: **»Ali obstajajo razlike med paliativno oskrbo v domovih, ki so na ruralnih oziroma urbanih območjih Slovenije?«**.

Slika stanja na podlagi raziskave nam pokaže da v 77,3 % ruralnih domovih izvajajo paliativno oskrbo ter v 77,8 % domovih, ki se nahajajo na urbanih območjih.

Primerjali smo tudi delovanje paliativnega tima, glede na območje doma oziroma med ruralnimi in urbanimi domovi za starejše. Raziskava nam je pokazala, da v 63,6 % domov ki se nahajajo na ruralnih območjih paliativni tim ne deluje. V urbanih območjih pa prav tako ne deluje paliativni tim v 61,1 % domovih.

Na podlagi raziskave tako lahko zaključimo, da v Sloveniji ne prihaja do sprememb v izvajanju paliativne oskrbe glede na območje nahajanja doma, saj v raziskavi in rezultatih ni bilo moč zaznati konkretnih razlik v izvajanju paliativne oskrbe.

S pomočjo raziskave lahko zaključimo, da je v domovih za starejše občane v Sloveniji izvajanje paliativne oskrbe zelo omejeno. Kljub programom paliativne oskrbe s strani Ministrstva za zdravje, Zakona o pacientovih pravicah, Strategije varstva starejših do leta 2020, se paliativna oskrba v večini domov ne izvaja oziroma se ne izvaja v celoti po načelih in standardih paliative. Slednje lahko potrdimo z malo obstoječimi paliativnimi timi, slabo izobrazbo zaposlenih na področju paliative, neobstoječimi paliativnimi oddelki, pomanjkanjem paliativnih sob, izvajanja le delov paliative ter izvajanje zgolj v terminalni fazi bolezni. In vendar ne moremo trditi, da paliativne oskrbe v domovih za starejše v Sloveniji ni, saj se pojavljajo deli načel paliativne nege. Zaključimo lahko tudi z dejstvom, da se pojavlja kar nekaj razlik med domovi. Razlike pa niso odvisne od lastništva doma, prav tako ne od območja v katerem se dom nahaja. Najverjetneje do slednjih prihaja zaradi zavedanja posameznih zaposlenih v domu, kako pomembna je oskrba stanovalcev po načelu paliative v zadnjih dneh življenja.

V Sloveniji bo verjetno potrebna še dokaj dolga pot, da bo paliativna oskrba izvajana po standardih in načelih paliativne oskrbe. Pot se bo verjetno morala začeti v izobraževanju izvajalcev oskrbe v času samega šolanja, uvedbi enotne dokumentacije za paliativne stanovalce, predvsem pa bi se morale spremembe začeti pri političnih akterjih, saj je z zakoni in strategijami premalo pozornosti posvečeno paliativni oskrbi. Zakonsko je premalo in preslabo določena, saj novi zakon o dolgotrajni oskrbi paliativo skorajda zanemari. In vendar bo potrebno razviti kakovostno oskrbo umirajočih po načelih paliative, saj si vsak zasluži živeti polno življenje brez bolečin ter z dostojanstvom do zadnjega trenutka življenja.

8 LITERATURA

1. Adam, Philippe in Cludine Herzlich. 2002. *Sociologija bolezni in medicine*. Paris: Nathan.
2. Auger, Jeanette A. 2007. *Social perspectives on death and dying*. Canada: Fernwood Publishing.
3. Benedik, Jernej. 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija za prakso* 15 (1). Dostopno prek: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Onkologija_letnik_XV_st1/Onkologija_junij_2011_web_2_16.pdf (30. november 2017).
4. Bobnar, Albina. 2006. *Nasproti smrti z neozdravljivo boleznijo- življenje v času umiranja*. Magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Biotehniška fakulteta.
5. Bobnar, Albina. *Izkušnje oskrbovalcev v socialnovarstvenih domovih/ zavodih s paliativno oskrbo*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije. Dostopno prek: https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/kongres_zbn_7/pdf/232D.pdf (30. november 2017).
6. Blome, Agnes, Wolfgang Keck in Jens Albert. 2009. *Falimy and the Welfare State in Europe: Integrational Relations in Ageing Societies*. Cheltenham: Edward Edgar Publishing Limited.
7. Bruera, Eduardo. 2016. Clinical Decision-Making. *Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care*, 21–26. New York: Oxford University Press.
8. Brumec Majda in Ksenija Tušek-Bunc. 2006. *Hospic in paliativna oskrba v družini*. Družinska medicina v skupnosti. Učno gradivo za 23. učne delavnice za zdravnike družinske medicine. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine. Dostopno prek: <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/Druzinska-medicina-v-skupnosti-06.pdf#page=220> (30. november 2017).
9. Calton, Brook in Christine Ritchie. 2016. Palliative Care in Older Adults. *Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care* 361–374. New York: Oxford University Press.
10. Christakis, Nicholas, José Escarce. 1996. Survival of medicare patients after enrollment in hospice programs. *The New England Journal of Medicine* (335) 172–178.

11. Corner, Jessica. 2003. The multidisciplinary team – fact or fiction?. *European journal of palliative care* (10) 2. Dostopno prek: <http://www.paigntononline.com/wp-content/uploads/2014/06/MDT-1.pdf> (30. november 2017)
12. Červ, Branka. 2007. Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* 35 (227): 43–51.
13. Davies, Elizabeth in Irene Higginson. 2004. *Palliative Care*. World Healthy Organization Regional Office for Europe. Copenhagen: Fondazione Florani.
14. Delgado Guay, Marvin Omar. 2016. Symptom Assessment. *Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care* 5–19. New York: Oxford University Press.
15. Ellershaw, John in Louise Gilhooly. 2007. Evtanazija in paliativna oskrba – neprijetno partnerstvo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* 35 (227): 53–62.
16. Filipovič Hrast, Maša in Valentina Hlebec. 2015. *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
17. Filipovič Hrast, Maša, Valentina Hlebec, Duška Knežević Hočevar, Majda Černič Istenič, Matic Kavčič, Sabina Jelenc Krašovec, Sonja Kump in Jana Mali. 2014. *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
18. Flaker, Vito, Mateja Nagode, Andreja Rafaelič in Nataša Udovič. *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi- eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
19. Gaber, Diana. 2011. *Paliativna oskrba v domu za ostarele*. Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice. Urška Lunder ur. Ljubljana, Ministrstvo za zdravje.
20. Gawande, Atul. 2014. *Minljivost*. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga.
21. Gedrih, Maša in Katarina Majerhold. 2007. *Zakaj tema smrti in umiranja?* Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo let. 35 (227): 11–13 Dostopno prek: <http://www.studentskazalozba.si/files/CKZ-227.pdf#page=34> (30. november 2017).
22. Gavrilov, Leonid in Patrick Heuveline. 2003. Aging of Population. *The Encyclopedia of Population*. New York, Macmillan Reference USA 32–37. Dostopno prek: <http://www.galegroup.com/servlet/ItemDetailServlet?region=9&imprint=000&titleCode=M333&type=4&id=174029>

23. Gott, Merryn, Neil Small, Sarah Barnes, Sheila Payne in David Seamark. 2008. Older people's views of a good death in heart failure: implications for palliative care provision. *Social science & medicine* 67 (7): 1113–1121.
24. Hall, Sue, Hristina Petkova, Agis Tsouros, Massimo Costantini in Irene Higginson. 2011. *Palliative care for older people: better practices*. World Healthy Organization Regional Office for Europe. Copenhagen. Dostopno prek: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf (30. november 2017).
25. Heenan, John Carmel. 1974. *The Hour of our death : a record of the conference on the care of the dying held in London*. London: Geoffrey Chapman Publisher.
26. Hlebec, Valentina in Jana Mali. 2013. Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji. *Socialno Delo* 52 (1). Dostopno prek: file:///C:/Users/blaz/Downloads/Tipologija_URN_NBN_SI_DOC-CKBD9PRE.pdf (30. november 2017).
27. Hlebec, Valentina, Jana Mali in Maša Filipovič Hrast. 2014. Community care for older people in Slovenia. *Anthropological Notebooks* 10 (1). Dostopno prek: https://www.researchgate.net/profile/Valentina_Hlebec/publication/286561799_Community_care_for_older_people_in_Slovenia/links/571c82c508ae6eb94d0d6e2f.pdf (november 2017).
28. Hlebec, Valentina, Mateja Nagode in Maša Filipovič Hrast. 2014. *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki, priporočila*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
29. Hlebec, Valentina, Matic Kavčič in Gabi Ogulin Počrvina. 2013. *Staranje, izziv za izobraževanje in medgeneracijsko sodelovanje*. Ljubljana, Zveza ljudskih univerz Slovenije.
30. Hvalič Touzery, Simona. 2007. *Supporting family carers of older people in Europe- The national background report for Slovenia*. Hamburg: University Medical Centre Hamburg-Eppendorf.
31. Infeld, Donna Lind ur. 2002. *Sociology of aging*. London: Routledge
32. Isaac, Margaret in Randall Curtis. 2016. Family Conference Role in Palliative Care. *Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care* 279–286. New York: Oxford University Press.

33. Kavčič, Matic, Maša Filipovič Hrast in Valentina Hlebec. 2012. Starejši ljudje in njihove strategije shajanja s tveganji za zdravje. *Zdravstveno Varstvo* 2012 (51): 163–172.
34. Kerbler, Boštjan. 2013. Prostorske značilnosti staranja prebivalstva v Sloveniji: primerjalna analiza deleža starejših v obdobju 1981–2013 po upravnih enotah. *Revija za geografijo - Journal for Geography* 2013 (8–2): 7–18.
35. Kopač, Anja. 2005. Od brezpogojne k pogojevani državi blaginje- spremembe znotraj koncepta državljanstva. *Družboslovne razprave* 21 (49–50): 51–64.
36. Kristančič, Azra. 2005. *Nova podoba staranja- siva revolucija*. Ljubljana: Združenje svetovalnih delavcev Slovenije.
37. Lindqvist, Olav, Carol Tishelman, Carina Lundh Hagelin, Jean B. Clark, Maria L. Daud, Andrew Dickman, Franzisca Domeisen Benedetti, Maren Galushko, Urska Lunder, Gunilla Lundquist, Guido Miccinesi, Sylvia B. Sauter, Carl Johan Fürst in Birgit H. Rasmussen. 2012. *Complexity in Non-Pharmacological Caregiving Activities at the End of Life: An International Qualitative Study*. OPCARE9. Uganda.
38. Lunder, Urška in Vincenc Logar. 2003. Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. *Zdravniški vestnik* 11 (72): 643–7.
39. Lunder, Urška. 2003. Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdravniški Vestnik* 11 (72): 639–42.
40. ---2007. Paliativna oskrba - Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* 35 (227): 34–42.
41. Malačič, Janez. 2008. Socialnoekonomske posledice staranja prebivalstva. *Zdravniški vestnik* 50: 793–798.
42. Mali Jana. 2008. *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
43. ---2014. *Inovativni pristopi oskrbe v domovih za starejše*. Zbornik prispevkov strokovnega programa 14. Festivala za tretje življenjsko obdobje. Kaja Dekleva ur. Ljubljana: Festival za tretje življenjsko obdobje.
44. Mandič, Srna in Maša Filipovič Hrast. 2011. *Blaginja v starajoči se družbi*. Blaginja pod pritiski demografskih sprememb ur. Jogan in Kramberger. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
45. Milavec Kapun, Marija. 2017. *Starost in staranje*. Ljubljana: Zavod IRC.

46. Miller, Susan, Vincent Mor, Ning Wu, Pedro Gozalo, in Kate Lapane. 2002. *Does Receipt of Hospice Care in Nursing Homes Improve the Management of Pain at the End of Life?*. Journal of the American Geriatrics Society Journal of the American, 50 (3): 507–515.
47. Ministrstvo za zdravje. 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana. Dostopno prek: <http://imss.dz-rs.si/imis/f471a93ad2f6d7501de7.pdf> (30. november 2017)
48. Morrison, Sean, Joan Penrod, J. Brian Cassel, Melissa Caust-Ellenbogen, Ann Litke, Lynn Spragens, Diane E. Meier. 2008. Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group 168 (16). Dostopno prek: [file:///C:/Users/blaz/Downloads/ioi80075_1783_1790%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/blaz/Downloads/ioi80075_1783_1790%20(1).pdf) (30. november 2017).
49. Murray, Scott, Marilyn Kendall, Kirsty Boyd in Aziz Sheikh. 2005. Illness trajectories and palliative care. *Clinical review* 330: 1007–1011. Dostopno prek: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC557152/> (november 2017).
50. Nolan Mike, Sue Davies in Gordon Grant. 2001. *Introduction: the changing face of health and social care*. Working with older people and their families. Ur. Mike Nolan, Sue Davies and Gordon Grant. Buckingham: Open University Press
51. Nolan, Mike, Sue Davies in Gordon Grant. 2001. *Quality of life, quality of care*. Ur. Mike Nolan, Sue Davies and Gordon Grant. Buckingham: Open University Press
52. Pahor, Majda, Barbara Domjanko in Valetina Hlebec. 2011. Zaznave zdravja in dostopnost zdravstvenega varstva: mesto Slovenije v Evropski razdeljenosti. Blaginja pod pritiski demografskih sprememb ur. Jogan in Kramberger. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
53. Parker, Oliver, Debra, Davina Parock in Steven Zweig. 2004. End-of-Life Care in U.S. Nursing Homes: A Review of the Evidence. *Journal of the American Medical Directors Association* 6 (3) 21–30.
54. Pečovnik, Dalja. 2015. *Podpora in vključevanje svojcev v terminalni fazi življenja stanovalca*. Zbornik strokovnih prispevkov- Dnevi paliativne oskrbe. Katja Remic Novak in Violeta Potočnik Krajnc ur. Velenje: Mestna občina Velenje.
55. Periyakoil, Vyjeyanthi. 2016. Psychosocial and Cultural Considerations in Palliative Care. *Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care* 245–256 New York: Oxford University Press.

56. Plank, Darja. 2016. *Izvajanje paliativne oskrbe v Slovenskih bolnišnicah*. Dostopno prek: http://dk.fdv.uni-lj.si/magistrska/pdfs/mag_plank-darja.pdf (30. november 2017).
57. Plonk, William in Robert Arnold. 2005. Terminal Care: The Last Weeks of Life. *Journal of palliative medicine* 8 (5).
58. Praška listina. 2010. *The Prague Charter, European Association for Palliative care*. Dostopno prek: http://ss1.spletnik.si/4_4/000/000/40b/d14/2---POMO--BOLNIKOM---5--Pra-ka-listina--prevod-v-slovenski-jezik-.pdf (30. november 2017).
59. Puchalski, Christina., Betty Ferrell, in Edward O'Donnell. 2016. Spiritual Issues in Palliative Care. *Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care* 257–272. New York: Oxford University Press.
60. Ramovš, Jože. 2004. Specifika potreb in oskrbe starih ljudi s stališča socialnega dela. *Zdravniški vestnik* 2004 (73): 721–30. Dostopno preko: [file:///C:/Users/blaz/Downloads/2356-6765-1-SM%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/blaz/Downloads/2356-6765-1-SM%20(1).pdf) (30. november 2017).
61. Ramovš, Jože ur. 2012. *Kakovostna starost*. Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje letnik 15 (3).
62. Ramovš, Jože, Tina Lipar in Marta Ramovš. 2012. Oskrba onemoglih ljudi. *Kakovostna starost. Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje* 15 (3): 3–32.
63. Rant, Maja. 2012. Samostojnost in pomoč starim ljudem pri vsakodnevnih opravilih. *Kakovostna starost. Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*. 15 (3): 33–42.
64. Salobir, Urška. *Paliativna oskrba bolnika*. Onkologija- paliativna oskrba. Dostopno prek: <http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/2-2001-salobir.pdf> (30. november 2017).
65. Saracento, Chiara. 2008. *Familiy, Agering and Social Policy: Integrational Solidarity in European Welfare States*. Northampton: Edward Elgar Publishing.
66. --- 2010. Social inequalities in facing old-age dependency. *Journal of European Social Policy* 20 (1): 32–44.
67. Saunders, Cicely. 1996. Hospice. *Mortality* 1 (3): 317–321.
68. Seale, Clive. 1998. *Constructing death : the sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.

69. Skupnost socialnih zavodov Slovenije. 2017. *Splošno o domovih in posebnih zavodih*. Dostopno prek: <http://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih> (15. marec 2017)
70. Skupnost socialnih zavodov Slovenije. 2014. *Poudarki iz analiz področja institucionalnega varstva starejših in odraslih s posebnimi potrebami*. Dostopno prek: (<http://www.ssz-slo.si/Media/Default/documents/publikacije/2014-Poudarki%20iz%20analiz%20-%20Skupnost%20socialnih%20zavodov%20Slovenije%20-%20kon%C4%8Dna.pdf>) (20. september 2017)
71. --- 2016. Poudarki analiz področja institucionalnega varstva starejših in posebnih skupin odraslih 2016. Dostopno prek: <http://www.ssz-slo.si/wp-content/uploads/Poudarki-iz-kumulativnega-stat%C4%8Dnega-poro%C4%8Dila-za-leto-2016.pdf> (30. november 2017).
72. Steinhauser, Karen, Elizabeth Clipp, Maya McNeilly, Nicholas Christakis, Lauren M. McIntyre in James A. Tulsky. 2000. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of internal medicine* 10 (132) 825–832.
73. Stropnik, Nada in Milivoja Širčelj. 2008. Slovenia: Generous family policy without evidence of any fertility impact. *Demographic research* 19 (26): 1019–1058. Dostopno prek: <https://www.demographic-research.org/volumes/vol19/26/19-26.pdf> (30. november 2017).
74. Širčelj, Milivoja. 2006. *Rodnost v Sloveniji od 18. do 21. stoletja*. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
75. Timonen, Virpi in Ciara O'Dwyer. 2009. *Living in Institutional Care: Residents' Experiences and Coping Strategies*, Social Work in Health Care.
76. Vertot, Petronela. 2008. *Prebivalstvo Slovenije se stara - potrebno je medgeneracijsko sožitje*. Ljubljana, Statistični urad Republike Slovenije.
77. World Health Organization. 2007. *Palliative Care*. World Health Organization, Department of Chronic Diseases and Health Promotion Switzerland
78. Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP). Ur. l. RS 15/2008. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/84936> (30. november 2017).

79. Zakon o socialnem varstvu (uradno prečiščeno besedilo) (ZSV-UPB2). Ur. L. RS št. 3/2007. Glasilo uradni list RS. Dostopno prek: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/77822> (30. november 2017)
80. Zveza društev upokojencev Slovenije. *Domovi za starejše- koristne informacije*. Dostopno prek: <http://www.zdus-zveza.si/domovi-za-starejse-koristne-informacije> (20. september 2017).
81. Witkamp, Frederika, Lia van Zuylen, Paul van der Maas, Helma van Dijk, Carin CD van der Rijt in Agnes van der Heide. 2013. Improving the quality of palliative and terminal care in the hospital by a network of palliative care nurse champions: the study protocol of the PalTeC-H project. *BMC Health Services Research* 13 (115).

PRILOGA: Anketni vprašalnik o paliativni oskrbi

Ime doma za starejše:

1. Ali v vašem domu za starejše izvajate paliativno oskrbo?

☐ DA

☐ NE

2. Ali imate v domu paliativni oddelek?

☐ DA

☐ NE

3. Ali imate v domu za starejše posebne paliativne sobe?

☐ DA;

☐ NE

4. Če imate paliativne sobe, koliko imate paliativnih sob?

5. Ali v domu za starejše deluje paliativni tim?

☐ DA ;

☐ NE

6. Kdo sestavlja paliativni tim?

7. Kolikokrat se tim sestaja?

8. Se paliativni tim sestaja s pacientom in njegovimi bližnjimi?

9. Ali ima tim vodjo?

10. Ali imate posebno dokumentacijo za paciente ki so prepoznani kot paliativni bolniki?

☐ DA

☐ NE

11. Kdo v domu prepozna paliativnega pacienta?

12. Ali imate poseben prostor v domu, v katerem se lahko svojci in bližnji umrlega lahko v miru poslovijo?

☐ DA

☐ NE

13. Ali lahko svojec oziroma bližnji, preživi noč z oskrbovancem, če ocenite, da se iztekajo zadnje dni življenja?

☐ DA

☐ NE

14. Kako ravnete z oskrbovancem za katerega ocenite, da se mu iztekajo zadnje dni življenja?

15. V primeru, da oskrbovanec, katerega ste prepoznali kot paliativnega bolnika ter je v terminalni fazi, izrazi željo po preživetju zadnjih dni v svojem domačem domu, mu le to omogočite?

☐ DA

☐ NE

16. Ali se zaposleni udeležujejo izobraževanj o paliativni oskrbi?

☐ DA ;

☐ NE

17. Kdo od zaposlenih se udeležuje izobraževanj?

18. Kako redno se udeležujete izobraževanj?

19. Kdo v domu skrbi za paliativne bolnike?

20. Ali se zaposleni čutijo dovolj usposobljene za delo z oskrbovanci s kroničnimi boleznimi?

☐ DA

☐ NE

21. Menite, da so stanovalci z kronično boleznijo in njihovi bližnji v zadostni meri seznanjeni z boleznijo?

☐ DA

☐ NE

22. Koliko od vaših zaposlenih ima opravljeno 60-urno izobraževanje, s strani Slovenskega društva za paliativno medicino ali pa ima specialna znanja s področja paliativne oskrbe (pridobljeno po izobraževalnem programu, ki ga potrdi komisija za specialna znanja pri Zbornici – Zvezi in obsega najmanj 100 ur)?

Število:

23. Ali sodelujete s območnim Hospicom?

☐ DA;

☐ NE

24. Na kakšen način se povezujete?

Najlepša hvala za vaše sodelovanje!