

Ko umira ljubljena oseba, je tesnoba neizmerna

Neformalni oskrbovalci Želijo si več znanja in informacij ter državno financiranje vsem dostopne paliativne oskrbe

Skrb za ljubljeno osebo z neozdravljivo boleznijo je fizično in čustveno pogosto zelo zahtevna, oskrbovalci pa zaradi pomanjkanja podpore velikokrat doživljajo stres, tesnobo in izgorelost. Zato jim je treba zagotoviti usposabljanje in čustveno podporo, je pokazala analiza potrebnih neformalnih oskrbovalcev v jugovzhodni Sloveniji.

ANDREJA ŽIBRET IFKO

Pravica do paliativne oskrbe je temeljna pravica vsakega posameznika, a njeno uresničevanje v vsakdanji slovenski praksi še vedno ni samoumevno. Odvisno je od vzpostavitve mobilnih paliativnih enot v posameznih slovenskih regijah, ki se srečujejo z izzivom rednega financiranja in ustrezne kadrovske zasedbe. Mobilni paliativni timi trenutno delujejo v štirih splošnih bolnišnicah, poleg Jesenic še v Murski Soboti, Mariboru in Novem mestu, ki pa so financirani začasno. Neformalni oskrbovalci po Sloveniji pa so bolj ali manj prepuščeni sami sebi in svoji iznajdljivosti.

Izobraževanje za neformalne oskrbovalce

Na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Novem mestu se je pravkar končal program izobraževanja za neformalne oskrbovalce, ki je potekalo v okviru polletnega projekta Integrirana mreža paliativne oskrbe in NVO 2022–2023, tega je sofinancirala EU iz Evropskega sklada za regionalni razvoj in RS. V 144.827,44 evra vrednem projektu partnerji, ki so Splošna bolnišnica Novo mesto, novomeška območna enota Slovenskega društva Hospic, območno združenje Rdečega križa Slovenije, Razvojni center Novo mesto, d. o. o., in omenjena fakulteta, želijo prispevati k

- Uresničevanje pravice do paliativne oskrbe pri nas še vedno ni samoumevno.
- Neformalni oskrbovalci so bolj ali manj prepuščeni sami sebi.
- Želijo si, da bi bile te vsebine dostopne na enem mestu.

vzpostaviti paliativne oskrbe v tem delu Slovenije.

Programa izobraževanja za neformalne oskrbovalce, ki je potekal od 13. januarja do 6. marca, se je udeležilo 62 ljudi, na voljo pa bo deset videoposnetkov za neformalne oskrbovalce, ki bodo dostopni na spletni strani mobilnega paliativnega tima novomeške bolnišnice. Izobraževanje je vodila dr. Ljiljana Lesković z novomeške zdravstvene fakultete, ki ima osebno izkušnjo z oskrbo umirajočega moža v domačem okolju. Pravi, da o smrti in umiranju pred svojo hudo izkušnjo

»Ko skrbiš za svojca, ni časa za iskanje vsebin, te bi morale biti zagotovljene na enem mestu. Teh informacij je pre malo, prav tako ponudb.«

ALIJANA GUCULOVIČ

ni razmišljala, še manj pa na glas govorila: »Večina misel na smrt in izgubo potiska globoko v podzavest, ko pa umira ljubljena oseba, bolečina postane resnična in tesnoba neizmerna. Med oskrbo bolnega moža sem preprosto pozabila nase, moji



Neformalnim oskrbovalcem paliativnih bolnikov, ki pogosto doživljajo stres, tesnobo in izgorelost, je treba zagotoviti usposabljanje in čustveno podporo. FOTO BLAŽ SAMEC

napori so bili večinoma usmerjeni v zagotavljanje čim boljših in nadvse optimalnih razmer za umirajočega moža.

Pri tem je čutila neznansko stisko, ker je ostala sama doma z otroki in umirajočim možem: »Najbolj me je bremenilo, da nisem imela koga poklicati in vprašati za nasvet. Ko vas ljubljena oseba po boju z boleznijo zapusti, nastane praznina, življenje se vam obrne na glavo, sami ste, izčrpani od stalnih vsakodnevnih naporov, tako fizičnih kot psihičnih, ter slabo opremljeni z informacijami o pomoči, s katero bi lažje prebrili to najtežjo preizkušnjo v življenju. Zato sem se odločila, da naredim vse, kar je v moji osebni in strokovni moči, da prispevam k opolnomočenju neformalnih oskrbovalcev.«

Dostojanstveno ravnanje z umirajočimi

Veliko udeležencev izobraževanja že ima izkušnjo z oskrbovanjem svojcev, veliko jih je tudi prostovoljcev pri Slovenskem društvu Hospic ali Rdečem križu. Vprašali smo jih, kaj jim je najtežje pri pomoči svojcem, kje vidijo največje težave, na katerih področjih se počutijo najbolj nemočne in kje bi potrebovali več izobraževanja, navodil, informacij in podpore. Zanimalo nas je tudi, kaj pričakujejo od države oziroma zdravstvenega sistema, kako bi jim sistem lahko najboljše pomagal pri skrbi za svojca.

Jani Kramar, nekdanji prostovoljec, ki je zdaj zaposlen v društvu Hospic, največjo težavo vidi v nezaveščenosti ljudi: »Smrt smo izrinili iz svojega besedišča in iz svojih glav. A na stvari, ki nas čakajo, se moramo pripraviti. In tukaj vidim največjo pomanjkljivost. Smrt je treba vrniti v življenje in se pripraviti na dostojanstveno

ravnanje s svojci, z vsemi umirajočimi.«

Ključna težava se mu zdi, da se umirajočega ne obravnava kot celovitega bitja. Poleg medicinskega je treba razmisliti še o drugih vidikih umiranja in smrti, o socialni, psihološki in duhovni podpori: »Na to smo pozabili, ker o smrti govorimo samo kot o medicinskem fenomenu. Vsi, ki delamo z umirajočimi, si želimo samo, da bi država jasno in glasno v sistem financiranja uvrstila tudi vsem dostopno paliativno oskrbo.«

Alijani Guculovič, neformalni oskrbovalki in predsednici organizacije Rdeči križ Otočec, se zdi najtežje dobiti ustrezne informacije, odgovore, ko jih potrebuješ in ne veš, na koga bi se obrnil: »Ti potrebuješ pomoč takoj. Teh informacij je pre malo, prav tako ponudb. Ko skrbiš za svojca, ni časa za iskanje vsebin, te bi morale biti zagotovljene na enem mestu. In dobro bi bilo seznaniti ljudi z njimi že vnaprej,



»Med oskrbo bolnega moža sem preprosto pozabila nase, moji napori so bili večinoma usmerjeni v zagotavljanje čim boljših in optimalnih razmer za umirajočega moža,« je povedala dr. Ljiljana Lesković. FOTO OSEBNI ARHIV

62 neformalnih oskrbovalcev se je izobraževalo na novomeški zdravstveni fakulteti

10 videoposnetkov za neformalne oskrbovalce bo dostopnih na spletni strani novomeške bolnišnice

kajti vsi se staramo oziroma sploh ni nujno, da zbolijo star človek. Potrebovali bi kraj, kamor bi se lahko obrnili po pomoč.«

Pravi, da je bila z izvedbo delavnice zelo zadovoljna, dobila je veliko informacij: Na tečajih Rdečega križa slišimo veliko koristnega, ampak ko tega ne potrebuješ, pozabiš. Zato morajo biti informacije na voljo, kot bodo na primer videoposnetki za neformalne oskrbovalce. Ugotavlja, da bo treba spremeniti odnos do starejših: »Država je kar malo pozabila na to. Politiki razpravljajo, a se skoraj nič ne premakne. Zato sem presenečena, da se lahko izobražujemo. Imela sem težave z očetom in nisem vedela, na koga naj se obrnem. Zato so takšne delavnice, videoposnetki, vzpostavitev hiše Hospic in paliativnega tima nujno potrebni.«

Hudo je, ko začutiš, da nimaš dovolj znanja

Marija Tomašič, neformalna oskrbovalka in prostovoljka pri Rdečem križu, pove, da ji je najtežje, ko se znajdeš v položaju, ko moraš negovati svojca, in vidiš, da nimaš dovolj znanja: »Potrebovali bi še več izobraže-

vanj, več gradiva, da bi nam bilo lažje, ko se sami znajdemo v takšnem položaju ali ko drugim pomagamo kot prostovoljci. Že tako je zelo hudo, potem pa še ne veš, kako kaj narediti. Hrepenimo po novem znanju in odlično bi bilo, če bi delavnice še naprej izvajali.«

Paliativna oskrba se je šele dobro začela razvijati, pa vendar se ji zdi, da so potrebe po njej del vsakdanjika: »S tem se srečujemo vsak dan in zelo dobrodošlo bi bilo, če bi imela država več posluha za to. Sploh za nas prostovoljce, ki čutimo, da je potreb po paliativni oskrbi čedalje več. Potrebovali bi še hišo Hospic in dodatna izobraževanja.«

Različni načini podpore

Prof. dr. Karmen Erjavec, prorektorica za nanustvenoraziskovalno delo Univerze v Novem mestu, ki sodeluje pri projektu, k temu dodaja, da tudi Evropsko združenje za paliativno oskrbo (EAPC), ki je razvilo smernice za njeno zagotavljanje in se zavzema, da bi bila ta dostopna vsem bolnikom, ki jo potrebujejo, poudarja pomen timskega pristopa in povezanosti formalne in neformalne paliativne oskrbe. »Združenje tudi opozarja, da poleg pomoči za oskrbo bolnika neformalni oskrbovalci tudi sami potrebujejo podporo. V Skandinaviji in na Nizozemskem obstajajo različni načini, kako lahko izvajalci paliativne oskrbe podpirajo neformalne oskrbovalce. Poleg čustvene podpore, kot sta svetovanje in podpora ob žalovanju, jim zagotovijo tudi nadomestno oskrbo, ki jim omogoči, da si vzamejo odmor in se napolnijo z energijo. Začasna oskrba lahko vključuje kratko namestitev bolnika v hospic ali drug socialnovarstveni zavod ali dodatno pomoč na domu usposobljenih oskrbovalcev,« še pravi.

Velenje Razpis za oskrbovana stanovanja



Občina Velenje je na spletni strani objavila razpis za najem 12 oskrbovanih stanovanj na Žarovji cesti. Stanovanja, ki jih še gradijo v okviru dva milijona evrov vredne naložbe, bodo vseljeni v predvidoma septembra. Šest jih bo v velikosti 50 kvadratnih metrov in so primerna za dve osebi, šest pa jih bo v velikosti 33 in 44 kvadratnih metrov in bodo namenjena bivanju ene osebe. **Na razpis se lahko prijavijo osebe, starejše od 65 let, ki imajo stalno prebivališče v občini. Zadnji rok za prijavo je 21. april.** Vse dodatne informacije so na razplogu pri sodelavcih stanovanjskega področja mestne občine Velenje. Na občini Velenje še pravijo, da se zavedajo, da zanimanje za oskrbovana stanovanja narašča, zato jih načrtujejo še od 300 do 400. **S. F.**

Ljubljana O portalu ZD Ljubljana



Javni zavod Ceneta Štuparja – Center za izobraževanje Ljubljana, ki je ena največjih organizacij na področju izobraževanja odraslih v Sloveniji, vabi k vpisu na brezplačni 25-urni študijski krožek Digitalne veščine in portal Zdravstvenega doma Ljubljana. Udeležence bodo učili, kako uporabljati internet, elektronsko pošto, digitalno potrdilo in portal Zdravstvenega doma Ljubljana, ki bo uporabnikom omogočil komunikacijo z osebnim zdravnikom. Študijski krožek se bo začel 5. aprila, pred tem pa je potrebna prijava na nina.debevec@cene-stupar.si. Po končanem izobraževanju bodo imeli vsi udeleženci tudi možnost individualne pomoči pri uporabi digitalnih veščin. **S. F.**

Ivančna Gorica Hrana, hoja, možgani



Spominčica – Alzheimer Slovenije, podružnica Ivankine spominčice, v sodelovanju z občino Ivančna Gorica organizira brezplačno predavanje Hrana, hoja, možgani, ki bo v soboto, 18. marca, ob 16. uri v prostorih Župnijskega doma v Šentvidu pri Stični. Predavatelj prof. dr. Zvezdan Pirtošek, predstojnik katedre za nevrologijo na ljubljanski medicinski fakulteti in predsednik strokovnega sveta Spominčice, bo osvetlil vpliv hrane na možgane v dobrem in slabem; katera živila spodbujajo možgansko aktivnost, katera so za možgane uničujoča, kako na možgane vpliva hoja. Zaradi omejevnega števila mest so prijave obvezne na ivankinespominčica@gmail.com. **S. F.**

Z vključevanjem invalidov v podjetja pridobijo vsi

Kampanja Vključen svet V Sloveniji je zaposlenih manj kot tri desetine invalidov, med prebivalci jih je med 12 in 13 odstotki

Konvencijo o pravicah invalidov je Slovenija ratificirala že leta 2008, vendar mnoge njihove pravice ostajajo le na papirju. Med njimi tudi pravica do vključevanja na trg delovne sile. Do konca maja poteka kampanja v okviru projekta Vključen svet »Vsi drugačni, vsi s potenciali«, katere namen je ozaveščati ključne deležnike in splošno javnost o pomenu zaposlovanja invalidov.

ANDREJA ŽIBRET IFKO

V kampanji sodelujejo Zveza paraplegikov Slovenije, ministristvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter zavod za zaposlovanje, v državnem svetu pa so ob začetku kampanje pripravili posvet, na katerem so opozorili, kako pomembno je, da glavni deležniki, to so invalidi, država in gospodarstvo, vzpostavijo aktivno sodelovanje s ciljem lažjega vključevanja invalidov na trg delovne sile.

Za lažji vstop na trg delovne sile

V Evropski uniji že dolgo velja strateška usmeritev, da je treba ustvariti vključujoče okolje, da

- Mnoge izmed pravic invalidov ostajajo le na papirju.
- Do konca maja poteka kampanja »Vsi drugačni, vsi s potenciali«.
- Konec maja rezultati raziskave o zaposlovanju invalidov v Sloveniji.

bodo tudi invalidi lažje vstopali na trg delovne sile. Med prebivalci EU jih je namreč več kot 15 odstotkov. V Sloveniji je delež nekoliko manjši, med 12 in 13 odstotki, pri čemer je zaposlenih manj kot tri desetine. Konec maja bodo javnosti predstavljeni rezultati raziskave o zaposlovanju invalidov v Sloveniji.

Z vključevanjem invalidov v delovna okolja pridobijo vsi glavni deležniki, je sporočilo kampanje. Invalidi bodo pridobili prilagojeno, dostojno in spodobno delovno mesto za izkoriščenje svojega delovnega potenciala. Gospodarstvo bo pridobilo ustrezno usposobljene in motivirane zaposlene z znanjem in izkušnjami za uspešno opravljanje dela. Država pa bo pridobila



Začela se je kampanja, ki opozarja, da je treba poskrbeti za lažje vključevanje invalidov na trg delovne sile. FOTO JOŽE SUHADOLNIK

davkoplačevalce, saj so zaposleni ob enem kupci in potrošniki, plačujejo davke in soustvarjajo napredno državo.

Danielj Kastelic, državni svetnik, predsednik Zveze paraplegikov Slovenije, predsednik komisije državnega sveta za so-

cialno varstvo, delo, zdravstvo in invalidi, ki je paraplegik, poudarja, kolikšen pomen ima zaposlitev za invalide: »Z zaposlitvijo poskrbimo za finančno neodvisnost, kar pomeni, da nismo odvisni od družine in državnih transferjev. Tako smo samostoj-

ni pri odločanju o vseh vidikih življenja. Služba daje človeku priložnost, da uporabi svoje znanje in veščine, se izkaže pri opravljanju delovnih obveznosti in razvija občutek lastne vrednosti. Nobenih razlogov ni, da invalidi v sodobni demokratični in tehnološko napredni družbi ne bi aktivno in pravično prispevali k proizvodnim procesom.«

Velik potencial različnih posameznikov

Gal Jakič, podjetnik in paraolimpijski športnik, ki ima izkušnjo kot delojemalec in lastnik pod-

15 % invalidov je med prebivalci EU

jetja, vidi prvo težavo v tem, da je zaposlitev ljudi z invalidnostjo bolj redkost kot pravilo, kar potrjuje tudi nizke odstotke zaposlenih invalidov. Druga težava je arhitekturne nedostopnosti, ki ima pomembno vlogo pri delovni zmoglosti in učinkovitosti