



SKRB ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE V PALIATIVNI IN HOSPIC OSKRBI

Zbornik povzetkov in drugih vsebin
LJUBLJANA 2024

SKRB ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE V
PALIATIVNI IN HOSPIC OSKRBI

Uredniki

Tadeja Gotar
Renata Jakob Roban
dr. Andreja Hrovat Bukovšek
dr. Boris Miha Kaučič

Oblikovanje

ARTTS Design, Tamara Strnad s.p.

Lektoriranje izvlečkov

Agnes Kojc

Dostopno na

www.hospic.si

Založnik

Slovensko društvo Hospic

Kraj založbe

Ljubljana

Leto izdaje

2024

Brez pisnega dovoljenja založnika je reproduciranje, distribuiranje, dajanje v najem, javna priobčitev, predelava ali druga uporaba tega avtorskega dela ali njegovih delov v kakršnemkoli obsegu ali postopku, vključno s fotokopiranjem, tiskanjem ali shranitvijo v elektronski obliki, po veljavnem Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah prepovedano.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Univerzitetna knjižnica Maribor

616-036.8(082)(0.034.2)

SKRB za neformalne oskrbovalce v paliativni in hospic oskrbi [Elektronski vir] : zbornik povzetkov in drugih vsebin / [uredniki Tadeja Gotar ... [et al.]. - Ljubljana : Slovensko društvo Hospic, 2024

Način dostopa (URL): <http://www.hospic.si>
ISBN 978-961-96601-0-2 (Pdf)
COBISS.SI-ID 188619523



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA KOHEZIJO
IN REGIONALNI RAZVOJ



SKRB ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE
V PALIATIVNI IN HOSPIC OSKRBI

Zbornik povzetkov in drugih vsebin je nastal v okviru diseminacijske konference projekta IMRO. Konferenca je bila namenjena odpiranju dialoga o problematiki neformalnega oskrbovanja v Sloveniji ter ozaveščanju o integrirani oskrbi bolnika v domačem okolju kot človekovi pravici. Prav tako je bila namenjena diseminaciji rezultatov projekta IMRO, katerega glavni cilj je razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk, ki skrbijo za kronično bolnega, umirajočega ali ostarelega družinskega člana.

Projekt IMRO sofinancira Norveška s sredstvi Norveškega finančnega mehanizma 2014-2021 v višini 499.740,00 €. Namen projekta je razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk, ki opravljajo vlogo neformalnega oskrbovalca ostarelega, kronično bolnega oz. umirajočega družinskega člana v različnih okoljih. Ta publikacija je nastala s finančno podporo **Norveškega finančnega mehanizma**. Za vsebino je odgovorno izključno Slovensko društvo Hospic in zanj v nobenem primeru ne velja, da odraža stališča Nosilca programa Izobraževanje – krepitev človeških virov.



01

Sklop 1: VZPOSTAVITEV UČINKOVITEGA SISTEMA NEFORMALNE OSKRBE V SKUPNOSTI

Neformalna oskrba v paliativni oskrbi: pogled Ministrstva za zdravje

mag. Mateja Lopuh, mag. Urška Hirci Zadel, Ministrstvo za zdravje

Neformalni oskrbovalci: kako je urejen njihov položaj skozi zakonodajo?

mag. Mateja Nagode, Ministrstvo za solidarno prihodnost

Pravica do integrirane paliativne oskrbe v domačem okolju

izr. prof. dr. Jana Mali, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo

Hospic pristop za razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk, ki skrbijo za bolne in umirajoče svojce: predstavitev projekta IMRO

Renata Jakob Roban, predsednica društva, Tadeja Gotar, glavni koordinator projekta IMRO, Slovensko društvo Hospic

Zagotavljanje integrirane mreže paliativne oskrbe: pogled Slovenskega društva Hospic

Alenka Križnik, vodja programa Hospic-spremljanje umirajočih bolnikov in njihovih svojcev na domu, Slovensko društvo Hospic

Sklop 2: POLOŽAJ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV IN POTREBE PO ZNANJU ZA OSKRBO

Razvoj mobilnih paliativnih timov za obvladovanje potreb po paliativni oskrbi v domačem okolju

dr. Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot, Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo

Izkušnje Slovenskega društva Hospic glede potreb po opolnomočenju neformalnih oskrbovalcev

Nada Kunstek, koordinatorka oskrbe, Slovensko društvo Hospic

Strokovna podpora družini v paliativni oskrbi

viš. pred. mag. Jožica Ramšak Pajk, Zbornica-Zveza, Delovna skupina za paliativno zdravstveno nego in oskrbo

Skrb za podporo mladoletnim, ki so vključeni v neformalno paliativno oskrbo družinskega člana: primer dobre prakse

Miha Zimšek, vodja taborov, Slovensko društvo Hospic

03

Sklop 3: OBREMENITVE IN STISKE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV V PALIATIVNI OSKRBI - SKRB ZA NJIHOVO RAZBREMENITEV

Obremenitve in stiske neformalnih družinskih oskrbovalcev v paliativni oskrbi svojca v domačem okolju: kvalitativna raziskava

Branka Šifer Grobelnik, Terme Dobrna, d.d., Fakulteta za zdravstvene vede v Celju, doc. dr. Mateja Berčan, Fakulteta za zdravstvene vede v Celju, Katedra za paliativno oskrbo, izr. prof. dr. Boris Miha Kaučič, Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja Dornava Fakulteta za zdravstvene vede v Celju, Katedra za paliativno oskrbo

Osebna izkušnja prostovoljke

• Biti prostovoljec/ambasador v Slovenskem društvu Hospic
dr. Manca Košir, ambasadorka društva, Slovensko društvo Hospic

Hospic pristop za razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk, ki skrbijo za bolne in umirajoče svojce: predstavitev rezultatov projekta IMRO in njegova implementacija

Tadeja Gotar, glavni koordinator projekta IMRO, Renata Jakob Roban, predsednica društva, Slovensko društvo Hospic

Sočutno podjetje: pogled delodajalca na podporo zaposlenemu, ki je v vlogi neformalnega oskrbovalca

Inja Anzi Molan, direktorica, INA Slovenija d.o.o.

Sodobni pristopi razbremenjevanja neformalnih oskrbovalcev v paliativni oskrbi

• Supervizija – proces učenja in razbremenjevanja pri delu z ljudmi
doc. dr. Tanja Rupnik Vec, Andragoški center Slovenije in Fakulteta za zdravstvene vede v Celju

02



VLOGA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV V NEPREKINJENI SKRBI ZA BOLNIKA

THE ROLE OF INFORMAL CAREGIVERS IN CONTINUOUS PATIENTS' CARE

mag. Mateja Lopuh

Ministrstvo za zdravje

Direktorat za zdravstveno varstvo

Sektor za uporabnike zdravstvenih storitev

mateja.lopuh@gov.si

Ključne besede:

neformalni oskrbovalec,
paliativna oskrba,
oskrba na domu,
dolgotrajna oskrba

Keywords:

informal caregiver,
palliative care, home
care, long-term care

POVZETEK

Soočanje bolnika z neozdravljivo boleznijo oz. zmanjševanje njegovih sposobnosti za izvajanje aktivnosti za samostojno življenje nedvoumno zaznamuje življenje bolniku pomembnih bližnjih. Ti se morajo v kratkem času priučiti negovalnih veščin; nadzora nad odmerjanjem zdravil; uskladiti morajo svoje službene aktivnosti in jih prilagoditi domačim razmeram. Neformalni oskrbovalci čutijo velik pritisk na njihovo družinsko življenje. Praviloma nimajo veliko priložnosti, da bi svoje veščine pridobili v interakciji s profesionalnim osebjem. Pogosto se pojavi tudi težava odgovornosti za ohranjanje bolnikovega stanja in odmerjanja zdravil, sploh če gre za družinske člane, ki si niso enotni med seboj.

V raziskavah se je pokazalo, da je velika večina neformalnih oskrbovalcev družinskih članov; da je več kot polovica žensk, skoraj petina jih je še v delovnem razmerju. Soočamo pa se tudi s porastom zelo starejših oskrbovalcev, ki imajo tudi sami zdravstvene težave, slabo vidijo, nimajo več prave fizične moči za izvajanje negovalnih intervencij.

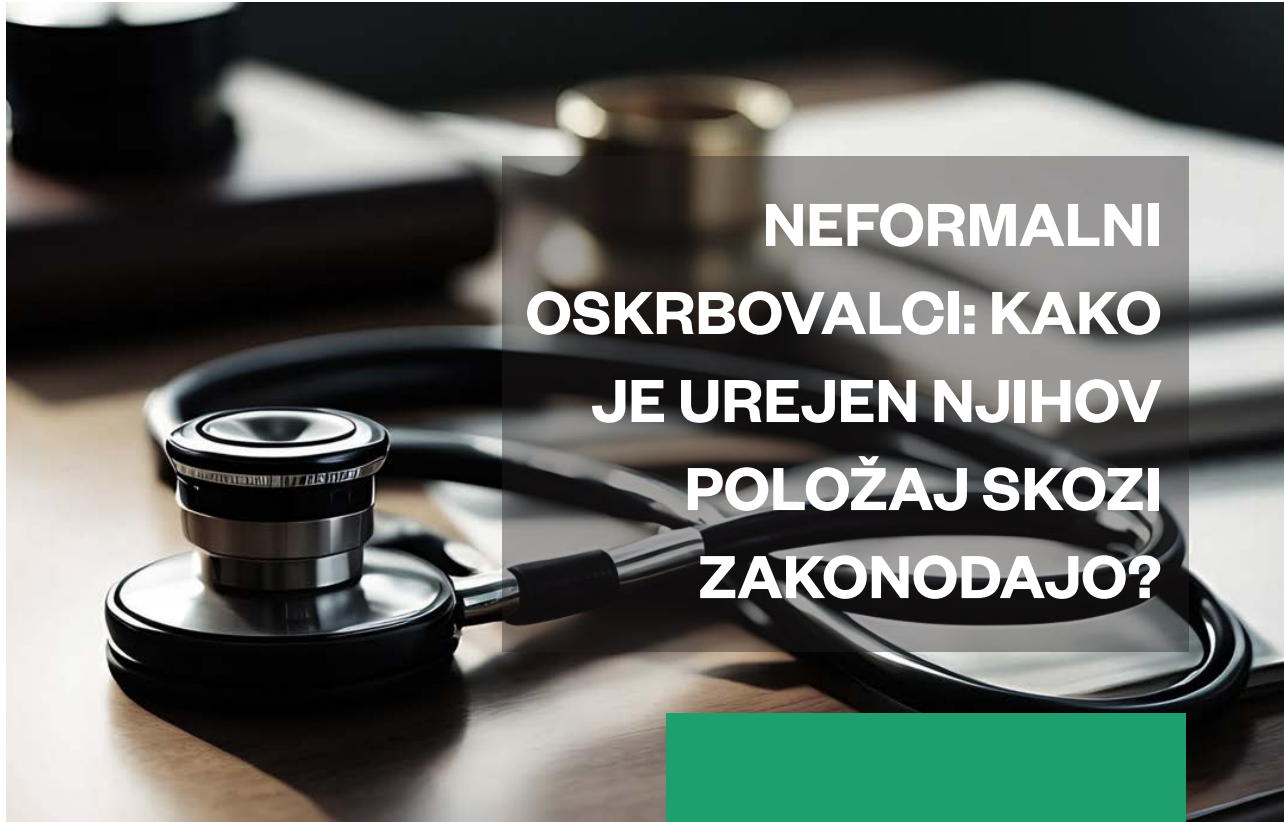
Večina neformalnih oskrbovalcev je kot zelo pozitivno ocenila vsakovrstno priložnost izobraževanja; izmenjave znanja; možnosti svetovanja ob zagatah. Kot priložnost se ponuja tudi možnost razbremenitve rednega dela v času skrbi za svojega bližnjega. Pomembno je tudi pooblastilo za prevzem odgovornosti v primeru odmerjanja zdravil in izvajanja tehnično zahtevnejših negovalnih opravil.

ABSTRACT

Facing an incurable disease or witnessing a decline in daily life activities places a heavy burden on the life of the patient's loved ones. They meet the challenge of learning and mastering care activities, remembering the drug administration rules, align their professional life with domestic situations. Such care has a huge impact on the family life of informal caregivers. They rarely have an opportunity to learn care skills in interaction with professionals. Very often, they are confronted with taking over the responsibility for keeping the patient in a stable condition and administering drugs, which becomes an issue when family members do not share the same opinion about the welfare of the patients.

Study results reflect that most informal caregivers are family members. More than half of them are women, and about 20% are still employed. Ageing societies observe an increasing percentage of older caregivers who have health issues, lack physical strength, and have bad eyesight.

Studies have proven that informal caregivers appreciate any education, knowledge exchange, and counselling in difficult situations. There are possibilities to meet along the road, such as care leave during the care period. It is very important that professionals establish some authorisation for the caregiver concerning drug administration or performing care interventions.



NEFORMALNI OSKRBOVALCI: KAKO JE UREJEN NJIHOV POLOŽAJ SKOZI ZAKONODAJO?

INFORMAL CAREGIVERS THE WAY LEGISLATION REGULATES THEIR STATUS

**Tina Lipar, dipl. m. s., mag. integrirane
in socialne oskrbe**

Ministrstvo za solidarno prihodnost
Direktorat za starejše, dolgotrajno oskrbo in
deinstitucionalizacijo

tina.lipar@gov.si

Ključne besede:

dolgotrajna oskrba,
oskrbovalec
družinskega člana,
javna mreža izvajalcev,
usposabljanje

Keywords:

long-term care, family
caregiver, public
network of providers,
training

POVZETEK

Novi Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 84/23), ki je bil sprejet 21. 7. 2023 in je stopil v veljavo 3. 8. 2023, je 1. 1. 2024 kot prvo izmed pravic uvedel pravico do oskrbovalca družinskega člana (v nadaljnjem besedilu: ODČ). Institut ODČ je pravni naslednik instituta družinskega pomočnika in je namenjen ljudem s težko oziroma najtežjo omejitvijo samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe. ODČ je lahko polnoletna oseba, ki je psihofizično sposobna opravljati naloge ODČ-ja; je družinski član upravičenca in z njim dejansko prebiva; izpolnjuje pogoj nekaznovanosti in opravi obvezna usposabljanja. Poleg tega mora kandidat za ODČ pred začetkom opravljanja nalog ODČ-ja zapustiti trg dela ali nastopiti delovno razmerje s polovičnim delovnim časom. ODČ ima pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek, vključitve v obvezna socialna zavarovanja in načrtovane odsotnosti v trajanju 21 dni na leto.

ODČ so neformalni oskrbovalci, ki se za opravljanje oskrbe redno usposabljaajo. Na Ministrstvu za dolgotrajno oskrbo se dobro zavedamo, da so neformalni oskrbovalci zelo široka skupina, večina njih tudi ne bo zajeta znotraj bazena ODČ. V sistemu dolgotrajne oskrbe se zato načrtuje zagotoviti trdno javno mrežo izvajalcev, da bodo storitve dolgotrajne oskrbe upravičencem dostopne in dosegljive, kar bo posledično vplivalo na zmanjševanje bremen neformalnih oskrbovalcev. Upravičenci, ki bodo živeli na domu, bodo upravičeni tudi do storitev e-oskrbe, ki je posredno namenjena tudi razbremenitvi neformalnih oskrbovalcev, predvsem v psihičnem smislu, ker prispeva h krepitvi občutka, da je z vidika varnosti za svoje boljše poskrbljeno, saj jim bo v primeru neželene dogodka hitreje nudena pomoč.

ABSTRACT

The Long-Term Care Act (OG RS, No. 84/23), adopted on July 21, 2023, and entered into force on August 3, 2024, introduced the right to a family caregiver as the first among other rights on January 1, 2024 (hereinafter FCG). The FCG institute is a legal successor of the home care assistant institute. It is meant for persons with serious or severe limitations on their independence or the ability to be self-sufficient. The FCG can be an adult, physically and mentally fit to perform the tasks of the FCG; a claimant's family member and an actual cohabitant; fulfils the condition of impunity and receives mandatory training. Additionally, an FCG candidate is required to leave the labour market or take up a part-time employment relationship before the start of FCG task performance. The FCG has a right to partial payment for the income lost, the right to obtain statutory social insurance and planned absence lasting 21 days per year.

FCGs are informal caregivers who receive regular training to provide patients with care. The Ministry of Long-Term Care is well aware of the diversity of the group of informal caregivers; also, the majority will not be included in the FCG pool. Therefore, the long-term care system is planning to establish a solid network of providers so that long-term care services are accessible and available to claimants, which will consequently reduce the burden on informal caregivers. Claimants living at home will also be entitled to the e-care services, which are indirectly tailored to relieve informal caregivers, especially in terms of psychological well-being; it encourages the feeling of greater safety of their loved ones, since in case of adverse events, help will be provided faster.



PRAVICA DO INTEGRIRANE PALIATIVNE OSKRBE V DOMAČEM OKOLJU

THE RIGHT TO INTEGRATED PALLIATIVE CARE IN THE HOME ENVIRONMENT

izr. prof. dr. Jana Mali

Fakulteta za socialno delo, Katedra za
dolgotrajno oskrbo

jana.mali@fsd.uni-lj.si

Ključne besede:

človekove pravice, oskrba,
skupnost, socialno delo,
interdisciplinarnost

Keywords:

human rights, care,
community, social work,
interdisciplinarity

POVZETEK

Teoretična izhodišča:

Paliativna oskrba mora delovati protidiskriminacijsko, kar pomeni, da mora sam sistem paliativne oskrbe in vsi zaposleni v njem delovati proti predsodkom, negativnemu odnosu in zaničevanju ljudi, ki se odražajo kot izključevanje, označevanje in stigmatiziranje. Gre za temeljne človekove pravice, ki jih morajo spoštovati in udejanjati v praksi vsi zaposleni na področju paliativne oskrbe.

Metoda:

Rezultate raziskovanja prikažemo po metodi hitre ocene potreb in storitev, s katero smo ocenjevali potrebe, odzive in odgovore na potrebe ljudi z demenco. Navajamo rezultate treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah, v katerih je sodelovalo 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, socialnovarstvenih zavodov, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, občin in nevladnih organizacij.

Rezultati:

Rezultati kažejo, da je treba urediti spoštovanje temeljnih človekovih pravic ljudi z demenco in jim (1) omogočiti enak dostop do zdravniške obravnave in zgodnje postavitve diagnoze, (2) povečati dostopnost oskrbe prilagojene potrebam ljudi z demenco, v kateri bodo ljudje z demenco aktivni nosilci načrtovanja lastne oskrbe in (3) omogočiti uresničevanje pravice do življenja v skupnosti. Pri tem so nam lahko za zgled dobre izkušnje, ki poudarjajo pravice ljudi z demenco do svobodnega, avtonomnega in participativnega odločanja o svojem življenju.

Razprava:

Spoštljivost, obzirnost, sobivanje so vrednote, ki jih morajo ponotranjiti in udejanjati zaposleni na področju paliativne oskrbe. Omogočajo uveljavljanje participativne vloge bolnikov na ravni skupnosti in družbe. Po drugi strani pa je na ravni paliativne oskrbe pomembno razvijati tudi metode pomoči oziroma oskrbe, ki omogočajo participacijo bolnikov. Ena takšnih metod je metoda osebnega načrtovanja. Predlagamo, da se paliativna oskrba v Sloveniji gradi na izkušnjah iz tujine, ki poudarjajo pravice bolnikov do svobodnega, avtonomnega in participativnega odločanja o svojem življenju.

ABSTRACT

Theoretical framework:

Palliative care must be anti-discriminatory. This means that the palliative care system itself and all those who work in it must work against prejudice, negative attitudes and contempt towards people that lead to exclusion, labelling and stigmatisation. These fundamental human rights must be respected and put into practice by all those working in palliative care.

Method:

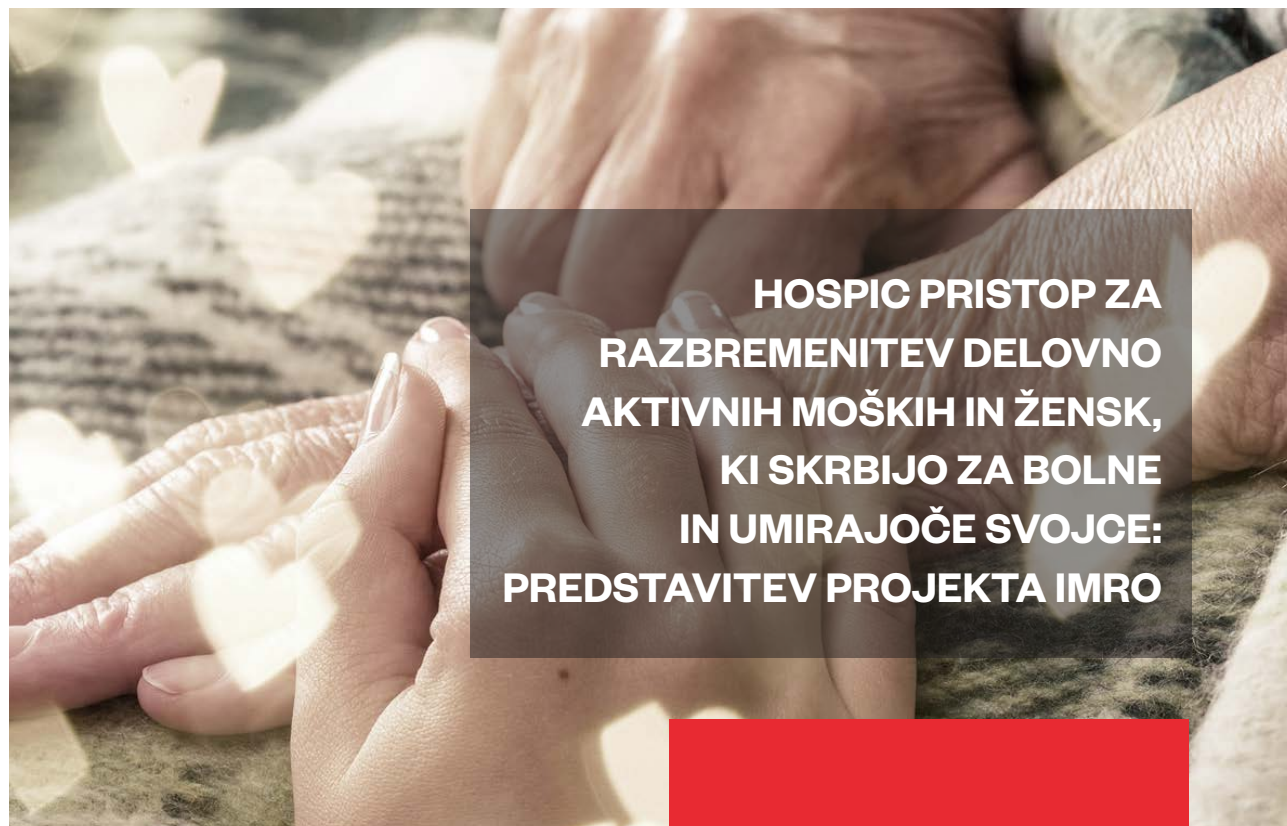
We present results obtained by a rapid assessment of the needs and services method. This method assessed the needs and responses to those needs of persons with dementia. We present the results of three focus groups with key stakeholders in the field of long-term care for people with dementia in three selected communities, involving 29 participants from different organisations: centres of Social Work, retirement homes, health centres, general and psychiatric hospitals, municipalities, and NGOs.

Results:

The results show that there is a need to regulate respect for the basic human rights of people with dementia and (1) provide them with equal access to medical treatment and early diagnosis, (2) increase the availability of care tailored to the needs of people with dementia, in which people with dementia actively participate in planning their own care, and (3) enable them to exercise their right to live in the community. In this regard, we can follow best practices that emphasise the right of people with dementia to make free, autonomous and participatory decisions about their lives.

Discussion:

Respect, consideration and coexistence are values that those employed in palliative care must internalise and practise. They enable the participatory role of patients on a community and social level. On the other hand, it is also important to develop methods of support or care at the palliative care level that enable patients to participate. One of these methods is personalised planning. We suggest that palliative care in Slovenia is built on experiences from abroad that emphasise patients' right to free, autonomous and participatory decision-making about their lives.



**HOSPIC PRISTOP ZA
RAZBREMENITEV DELOVNO
AKTIVNIH MOŠKIH IN ŽENSK,
KI SKRBIJO ZA BOLNE
IN UMIRAJOČE SVOJCE:
PREDSTAVITEV PROJEKTA IMRO**

***HOSPICE APPROACH TO RELIEVE
WORKING MEN AND WOMEN
CARING FOR SICK AND DYING
RELATIVES: PRESENTATION OF
THE IMRO PROJECT***

**Renata Jakob Roban,
dipl. m. s., spec. ZDT,
Tadeja Gotar, mag. zak. in druž. štud.**

Slovensko društvo Hospic

renata.roban@hospic.si

Ključne besede:

hospic, odnos, proces
umiranja, neformalni
oskrbovalci

Keywords:

hospic, relationship,
dying process, informal
caregivers

POVZETEK

V skladu s prvinami paliativne hospic oskrbe strokovni delavci in usposobljeni prostovoljci v Slovenskem društvu Hospic namenijo pozornost tako bolniku kot njegovim družinskim članom. Večletne izkušnje kažejo, da ustvarjanje odnosa z refleksijo življenjskih zgodb prispeva k razvoju skrbstvene kulture. Če v odnosu ni prostora za ustvarjanje pomena oz. za skupno raziskovanje in iskanje smisla, ne moremo govoriti o poznavanju »področja umiranja«. Običajno je opredeljeno kot skupek znanj in spretnosti, ki omogočajo ukrepanje ob zaključku življenja. Pragmatičen pristop zadovolji zgolj fiziološke potrebe in išče tehnične rešitve, medtem ko poslednja vprašanja ostajajo nenaslovljena. Zgodbe neformalnih oskrbovalcev so zaradi velikih sprememb, ki se dogajajo v njihovem življenju, polne eksistencialnih vprašanj. Spremenijo se socialna razmerja, družinske vloge, samopodoba. Vprašanja, ki se pojavijo, so najpogostejše povezana s srečo, smislom življenja, socialno pravičnostjo in težo odgovornosti, ki jo čutijo pri oskrbovanju družinskega člana. Sočutna bližina odpira prostor intimnim zgodbam, ki povezujejo. V procesu umiranja so bolniki in svojci odprti za nov pogled na življenje in za nova eksistencialna stališča o svetu kot celoti, kar lahko vodi k pomembnim spremembam v odnosih na osebni in družbeni ravni. Odpre se prostor za večjo odgovornost do drugih, do družbe in sveta na splošno. Razvoj družbe lahko merimo z razvojem oskrbovalne kulture, ki se dotika posameznika na njegovi osebni in širši družbeni ravni.

ABSTRACT

In accordance with the principles of palliative hospice care, professionals and trained volunteers at the Slovenian Hospice Society pay attention to both the patient and their family members. Years of experience show that establishing a relationship through reflection on life stories contributes to developing a caring culture. If a relationship has no room to create meaning or explore and find meaning together, we cannot speak of knowing the »area of dying«. It is usually defined as a set of skills that enable action at the end of life. A pragmatic approach satisfies only physiological needs and seeks technical solutions, while the latter issues remain unaddressed.

The stories of informal caregivers are full of existential questions because of the great changes in their lives. Social relationships, family roles, and self-image change. The raised issues are often related to happiness, the meaning of life, social justice, and the weight of responsibility they carry when caring for a family member. Compassionate closeness opens up space for intimate stories that connect. In the process of dying, patients and their families are open to a new outlook on life and new existential perspectives on the world as a whole, which can lead to significant changes in relationships on a personal and broader social level.



ZAGOTAVLJANJE INTEGRIRANE MREŽE PALIATIVNE OSKRBE: POGLED SLOVENSKEGA DRUŠTVA HOSPIC

PROVIDING INTEGRATED PALLIATIVE CARE NETWORK: A PERSPECTIVE OF THE SLOVENIAN HOSPICE SOCIETY

Alenka Križnik, univ. dipl. prav.

Slovensko društvo Hospic

alenka.kriznik@hospic.si

Ključne besede:

hospic oskrba, podporne
službe, povezan sistem
zdravstva in socialnega
varstva

Keywords:

Palliative care, support
services, interconnected
healthcare and social care
system

POVZETEK

Problem paliativne-hospic oskrbe v Republiki Sloveniji se kaže predvsem v nepovezanosti vseh ključnih odgovornih služb in pomanjkanju eksplicitne regulacije tega področja. Zadnje obdobje življenja zahteva celovit in povezan podporni sistem, saj ta ključno vpliva na kakovostno oskrbo v tem obdobju. Priča smo parcialnim reševanjem tega področja, ki se še vedno v preveliki meri prepušča posameznim entuziastom.

V prispevku smo z analizo pravnih osnov in primerjalnopravno metodo prikazali osnove izvajanja paliativne-hospic oskrbe v obstoječem sistemu ter nakazali možnosti za izboljšave. Predstavili smo izkušnje Slovenskega društva Hospic s spregledanimi primeri na periferiji in primere dobre prakse, pri katerih službe v javnem sistemu prepoznajo hospic kot kompetentno organizacijo in razvijejo dobro obliko sodelovanja.

V tridesetih letih v RS nismo uspeli razviti učinkovitega sistema paliativne-hospic oskrbe za vse državljane enako. Predvsem v odročnih krajih zaznavamo stisko državljanov in sorcev zaradi pomanjkanja podpornih oblik oskrbe: negovalnih služb, pomanjkanja prostora v socialnovarstvenih zavodih, nepoznavanje pravic, poteka zadnjega življenjskega obdobja ipd.

Integrirano mrežo paliativne hospic oskrbe bi lahko razvili že v obstoječem sistemu, če bi vse pomembne akterje prepoznali kot kompetentne in se povezali ter se kontinuirano srečevali na različnih ravneh glede na potrebe. Z vzpostavitvijo rednih sestankov vseh pomembnih institucij lahko v lokalnem okolju razvijemo zaupne profesionalne odnose, ki bodo prispevali h kakovostni oskrbi in podprtosti uporabnikov. Če takšnega sodelovanja ne bomo sposobni razviti v obstoječem sistemu, je nujna eksplicitnejša regulacija tega področja, ki bo vzpostavila osnovo za razvoj paliativne-hospic oskrbe v sistemu, ne glede na pripravljenost odgovornih v splošnih bolnišnicah oz. zdravstvenih domovih.

ABSTRACT

The issue of palliative-hospice care in the Republic of Slovenia is primarily manifested in the lack of coordination among key responsible services and the absence of explicit regulation in this field. The end-of-life period requires a comprehensive and interconnected support system, as it crucially influences the quality of care during this period. We have witnessed partial solutions to this issue, which still largely rely on individual enthusiasts.

In this paper, we will use a legal ground analysis and a comparative legal method to present the foundations for implementing palliative-hospice care in the existing system and suggest possibilities for improvement. We will present the Slovenian Hospice Society's experiences with overlooked peripheral cases and show examples of good practices where public system services recognize hospice as a competent organization and develop effective forms of collaboration.

In thirty years, we have not yet succeeded in developing an effective system of palliative hospice care equally for all citizens of the Republic of Slovenia. Especially in remote areas, we perceive the distress of citizens and their families due to the lack of supportive forms of care: nursing services, lack of space in social care institutions, lack of awareness of rights and the end-of-life stage, etc.

An integrated network of palliative-hospice care could be developed within the existing system if all key stakeholders were recognized as competent and interconnected, meeting continuously at various levels according to their needs. By establishing regular meetings of all important institutions in the local environment, we can develop confidential professional relationships that will contribute to quality care and support for users. If we are unable to develop such cooperation within the existing system, explicit regulation of this area is necessary, providing the basis for the development of palliative-hospice care in the system, regardless of the willingness of those responsible in general hospitals or health centres.



Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.
dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana

Oddelek za akutno paliativno oskrbo

mbernot@onko-i.si

Ključne besede:

paliativna oskrba,
interdisciplinarni pristop,
mobilna paliativna enota,
specializirana paliativna
dejavnost

Keywords:

palliative care,
interdisciplinary
approach, mobile
palliative unit, specialized
palliative activity

POVZETEK

Paliativna oskrba je specializirana zdravstvena oskrba, osredotočena na kakovost življenja bolnikov s hudo boleznijo. Oskrba vključuje celostno obvladovanje simptomov napredujoče neozdravljive bolezni, poudarjen interdisciplinarni timski pristop in komunikacije za prilagajanje oskrbe ciljem ter vrednotam bolnika in njihovim bližnjim. Paliativna oskrba je priznana človekova pravica, ki zajema bolnike vseh starosti na kateri koli stopnji neozdravljive bolezni. Vse več dokazov potrjuje, da izboljšanje kakovosti življenja zagotavlja višjo vrednost zdravstvene oskrbe in boljše rezultate za bolnike in bližnje. Mobilna paliativna enota je le ena od oblik specializirane paliativne dejavnosti bolnika in bližnjih, ki se izvaja na njihovem domu. Mobilni paliativni tim v osnovi predstavljata zdravnik in diplomirana medicinska sestra z dodatnimi oziroma specialnimi znanji iz paliativne oskrbe, po potrebi so vključeni še dodatni člani, kot so psihologi, farmacevti, socialni delavci, duhovniki, prostovoljci in ostali. V Sloveniji je več dostopnosti do mobilnih enot od leta 2021, še vedno pa veliko regij nima možnosti za njeno delovanje. V teh primerih je zagotavljanje paliativne oskrbe vezano na osebnega zdravnika in patronažno medicinsko sestro, ki imata ob bolj kompleksnih, težjih primerih, možnost konzultacije in posveta z najbližjo dostopno specializirano paliativno dejavnostjo. Z mobilno enoto se pristopa do bolnikov v obdobju pozne paliativne oskrbe in umiranja. Velikokrat se obišče tudi slabše pokretne bolnike, ki bi jim obisk paliativne ambulante predstavljal napor in breme. Trenutne značilnosti delovanja mobilnih enot so podrejene regijskim značilnostim predvsem na osnovi kadrovskih, materialnih in časovnih zmožnosti. Namen prispevka je predstaviti razvoj in dostopnost mobilnih paliativnih timov v slovenskem prostoru.

ABSTRACT

Palliative care is a specialized health care service focused on the quality of life of patients with serious illnesses. Care includes comprehensive symptom management of advanced terminal illness, emphasizing an interdisciplinary team approach and communications, tailoring care to the goals and values of the patient and their loved ones. Palliative care is a fundamental human right, covering patients of all ages at any stage of terminal illness. A growing body of evidence confirms that improving quality of life provides higher value care and better outcomes for patients' loved ones. A mobile palliative care unit is just one form of specialized palliative care supporting patients and their loved ones delivered in their homes. In a mobile palliative care team, there is a doctor and a registered nurse with additional or specialized skills in palliative care, with additional members such as psychologists, pharmacists, social workers, priests, volunteers and others as needed. In Slovenia, there has been more access to mobile units since 2021, but many regions still do not have the capacity to operate one. In these cases, the provision of palliative care is linked to family doctors and a community nurse, who, in more complex cases, have the possibility to consult the nearest available specialized palliative unit. The mobile unit is used to approach patients in the late palliative care and dying period. It is often used to see patients who are less mobile and for whom a visit to a palliative care clinic would be a burden. The current characteristics of the mobile units are subordinated to regional characteristics, mainly on the basis of staffing, material and time capacity. The aim of this paper is to present the development and accessibility of mobile palliative care teams in Slovenia.



IZKUŠNJE SLOVENSKEGA DRUŠTVA HOSPIC GLEDE POTREB PO OPOLNOMOČENJU NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

EXPERIENCES OF THE SLOVENIAN HOSPICE SOCIETY REGARDING THE NEED FOR EMPOWERMENT OF INFORMAL CAREGIVERS

Nada Kunstek, dipl. m. s. (VS)

nada.kunstek@hospic.si

Ključne besede:

nemoč, stiska,
zdravstvena nepoučenost,
neformalni oskrbovalec

Keywords:

health illiteracy,
helplessness, distress,
informal caregiver

POVZETEK

Ugotavljamo, da odkrivanje potreb neformalnih oskrbovalcev v času po zaključku bolnišničnega zdravljenja ni sestavni del odpusta; njihova stiska in strah sta celo spregledana. Zdravstveno nepoučeni in neinformirani neformalni oskrbovalci o potrebni negi bolnika ter o procesu umiranja ne vedo ničesar. Navajajo nemoč, utrujenost, strah pred trpljenjem in umiranjem ter pred neznanim. Nadomestila zase največkrat nimajo ali ga ne zmorejo sprejeti. Oddaljenost, slab materialni položaj in zaposlitev so dodatna bremena.

Naš namen je predstaviti potrebe neformalnih oskrbovalcev po opolnomočenju s pristopom hospic in njihov prispevek k bolj dostojanstvenemu umiranju.

Naše ugotovitve temeljijo na pregledu dokumentacije uporabnikov in analizi zbranih podatkov baz Evapro ter Hipokrat.

Prvi stik z nami so opravili po telefonu, z elektronsko pošto, nekateri osebno. Lani je zaradi informiranja ali svetovanja poklicalo 418 uporabnikov: 88 moških, 315 žensk, 15 mladoletnih. Izvedli smo 290 družinskih sestankov: od tega za 171 svojcev, 58 moških in 113 žensk, pri čemer je dogovor za spremljanje sklenjen v 95 %.

Organiziranje oskrbe neozdravljivo bolnega v domačem okolju je velik izziv, še posebno tistim, ki živijo sami, majhnim družinam in zdravstveno neprosvetljenim. S pristopom Hospic nudimo celostno hospic oskrbo na bolnikovem domu neformalnim oskrbovalcem in neozdravljivo bolnim. Lani je 65,74 % uporabnikov lahko umrlo v domačem okolju, največ v Mariboru 71,8 %. Neformalni oskrbovalci doprinašajo k zmanjševanju nepotrebnih hospitalizacij. Večjo učinkovitost v podpori bi dosegali z rednimi timske sestanki in organiziranjem celostne hospic oskrbe še pred odpustom. Pomembna podpora neformalnim oskrbovalcem je vključevanje prostovoljcev, ker: »delujejo blažilno«; »so izjemno humani«; »so v razbremenitev«.

ABSTRACT

We find that identifying the needs of informal caregivers in the post-hospital period is not an integral part of discharge; their distress and fear at discharge are even overlooked. Medically uneducated and uninformed, they know nothing about the necessary care of the patient and the process of dying. They mention the fear of suffering, dying and the unknown, helplessness and fatigue, and they often do not have or cannot accept compensation for themselves. Remoteness, poor material circumstances and employment are additional burdens.

Our goal is to present the needs of informal caregivers for empowerment through a hospice approach and their contribution to a more dignified dying.

Our findings are based on a review of user documentation and analysis of data collected from Evapro and Hippocrates databases.

The first contact with us was made by phone, email, and some in person. Last year, 418 users called for information or advice: 88 men, 315 women and 15 minors. We conducted 290 family meetings with 171 family members, 58 men and 113 women, of which 95% of the follow-up agreement was concluded.

Organizing the care of the terminally ill at home is a major challenge, especially for those living alone, small families and the medically ignorant. With the Hospice approach, we offer comprehensive hospice care to informal caregivers and terminally ill patients at the patient's home. Last year, 65.74% of users were able to die in their home environment; the majority of them, 71.8%, died in Maribor. Informal caregivers help to reduce unnecessary hospitalizations. More effective support would be achieved through regular team meetings and the organisation of comprehensive hospice care prior to discharge. An important support to informal caregivers is the inclusion of volunteers because: "they are soothing"; "they are extremely humane"; and "they are relieving".



STROKOVNA PODPORA DRUŽINI V PALIATIVNI OSKRBI

SUPPORT FOR THE FAMILY IN PALLIATIVE CARE BY HEALTHCARE PROFESSIONALS

mag. Jožica Ramšak Pajk

Zbornica-Zveza, Delovna skupina za
paliativno zdravstveno nego in oskrbo
Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin
Jesenice

jozicaramsakp@gmail.com

Ključne besede:
zdravstveni delavci,
izobraževanje,
komunikacija, svojci

Keywords:
health care
professionals, education,
communication, relatives

POVZETEK

V družini, ki se sooča z neozdravljivo boleznijo ali s smrtjo, so svojci v vlogi družinskega negovalca in so ključnega pomena pri zagotavljanju oskrbe ob koncu življenja na domu. Brez velikega truda in njihove oskrbe bi številni pacienti težko bivali in umrli v domačem okolju. Družinski negovalci pri zagotavljanju oskrbe potrebujejo strokovno podporo. Medicinske sestre v patronažnem varstvu imajo pomembno vlogo pri podpori družini, svojcem in negovalcem. Namen prispevka je predstaviti nekaj ključnih vidikov podpore svojcem, kot so komunikacija, medpoklicno sodelovanje, koordinacija in izobraževanje, ki jo nudijo zdravstveni delavci na primarni ravni v domačem okolju.

Paliativna zdravstvena nega in oskrba morata biti usklajena s potrebami, cilji in željami pacientov in njihovih svojcev. Za mnoge paciente in svojce je pomembno, da so čim dlje samostojni in da ohranijo neko mero nadzora nad zdravstveno oskrbo. Slednjo lahko zagotovijo zdravstveni delavci, ki so aktivno vključeni v paliativno zdravstveno nego in oskrbo in poznajo potrebe pacienta, družinskega negovalca, svojcev. Simptomi oziroma potrebe pacienta se lahko hitro spreminjajo, zato je potrebna učinkovita komunikacija med zdravstvenimi delavci, pacienti in svojci. Medicinska sestra v patronažnem varstvu se najpogosteje vključuje v paliativno oskrbo skupaj z zdravnikom družinske medicine in drugimi člani. Zagotavljanje celostne in usklajene paliativne zdravstvene nege in oskrbe zahteva medpoklicno sodelovanje, ki vpliva na zadovoljstvo z oskrbo pri pacientu in svojcih ter vpliva na kakovost načrtovanja in izvajanja paliativne oskrbe. Z izobraževanjem svojcev se jih opolnomoči, usposobi in opremi z znanjem ter veščinami, potrebnimi za učinkovito oskrbo, kot so negovanje in zadovoljitev osnovnih potreb; obvladovanje simptomov; dajanje zdravil ter psihosocialna podpora. Proaktivna, empatična in odprta komunikacija med osnovnim paliativnim timom in svojci je ključnega pomena za gradnjo zaupanja, razumevanja in sodelovanja v paliativni oskrbi. Medicinske sestre v patronažnem varstvu imajo ključno vlogo pri zagotavljanju čustvene podpore družinam, ko se spopadajo z izzivi oskrbe in soočanja z žalostjo in izgubo.

ABSTRACT

In a family that faces terminal illness or death, family members take on the role of family caregivers and are of crucial importance in providing end-of-life care at home. Without their great dedication and care, it would be difficult for many patients to stay and die at home. Family caregivers need professional support in providing care. Community nurses play an important role in supporting the family, relatives and caregivers. This article outlines some important aspects of family caregiver support, such as communication, interprofessional collaboration, coordination and education that can be provided by healthcare professionals at the primary level in patients' homes.

Palliative care must be tailored to patients and their relatives' needs, goals and wishes. For many patients and relatives, remaining independent for as long as possible and retaining a certain degree of control over their healthcare is important. It can be provided by healthcare professionals who are actively involved in palliative care and understand the needs of the patient, carers, and relatives. Effective communication among healthcare professionals, patients and relatives is required as a patient's symptoms or needs can change rapidly. In the home environment, the community nurse is the one who, as an expert, is most often involved in palliative care. Together with the family doctor and other members of the palliative care team, they are part of the primary care team. Ensuring integrated and coordinated palliative care and support requires interprofessional collaboration, which has an impact on patient and family satisfaction with palliative care and positively influences the quality of palliative care planning and delivery. Educating family members empowers, trains, and equips them with the knowledge and skills to provide effective care, such as caring for and meeting basic needs, symptom management, medication administration, and psychosocial support. Proactive, compassionate and open communication between the palliative care team and family members is crucial for building trust, understanding and collaboration in palliative care. Community nurses play an important role in providing education and emotional support to families coping with caregiving challenges, grief and loss.



ŽALOVANJE OTROK IN MLADOSTNIKOV – TABOR OTROK BOLNIC OBOLELIH ZA RAKOM

MOURNING/GRIEF OF CHILDREN AND ADOLESCENTS – THE CAMP FOR CHILDREN OF CANCER PATIENTS

Miha Zimšek, sodelavec na programih

Slovensko društvo Hospic

miha.zimsek@hospic.si

Ključne besede:

otroci, žalovanje, žalost,
tabor, podpora

Keywords:

children, mourning, grief,
camp, support

POVZETEK

Žalovanje otrok in mladostnikov je težka tema za raziskovanje zaradi stigme ob razpravljanju o izgubi in zaradi omejitev pri raziskovanju otrok. Ta raziskava je osredotočena na otroke in mladostnike, udeležence tabora, katerih družinski član je zbolel za rakom.

Društvo je z uporabniki, strokovnjaki in z usposobljenimi prostovoljci razvilo edinstven pristop podpore žalujočih otrok in mladostnikov v obliki tabora. Ta žalujočim otrokom omogoča podporo, ljubečo atmosfero, zagotavlja jim priložnost za igro, izražanje sebe in razbremenjevanje. Bistvo izkušenj sodelujočih je odkrito v pogovorih na delavnicah in s pomočjo pisnega izpolnjevanja vprašalnika glede izkušnje tabora.

Cilj tabora ni rešitev vseh težav, temveč v premiku naprej od tam, kjer smo bili pred njim, da otroci ne ostanejo prezrti v lastnem žalovanju. V tem premiku se ponuja nova moč za čuječe spremljanje osnovne zakonitosti življenja: minljivosti in nenehne spreminjanja.

Od vseh 16-ih udeležencev tabora jih je 66,6 % ocenilo vsebino tabora z najvišjo oceno 5 in 26 % z oceno 4. Vsi otroci (100%) so ocenili, da so se vsi spremljevalci trudili, da nam je bilo na taboru lepo. V 86,7 % bi si otroci želeli, da bi bil tabor daljši, in izpostavili so, da jim je kraj tabora všeč. V 100 % so se otroci počutili sprejeto v skupinah in menili so, da je bila udeležba na taboru koristna zanje. Prav tako so se vsi odločili, da bi se ponovno udeležili tabora in bi ga priporočili tudi drugim otrokom s podobno izkušnjo.

ABSTRACT

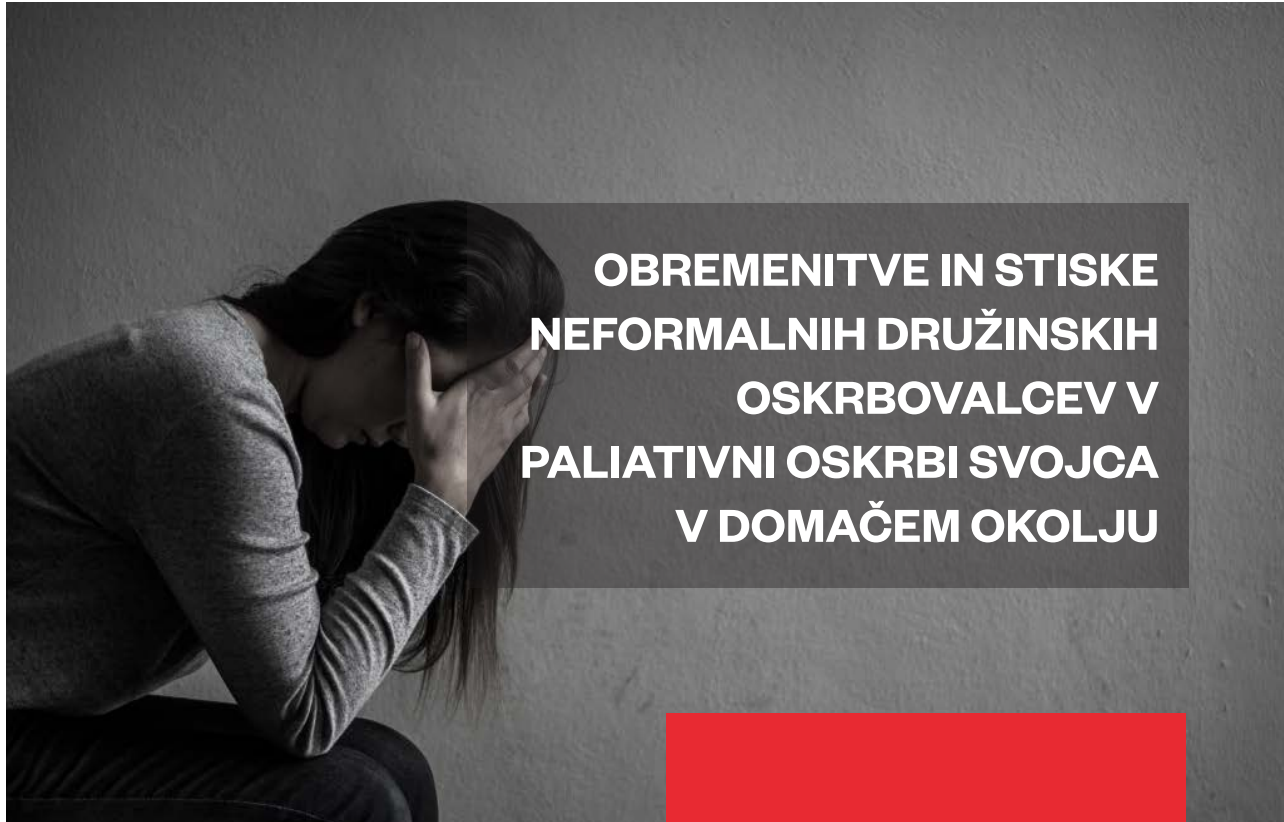
Children and adolescent bereavement/grief is a difficult topic to research because of the stigma associated with discussing loss and the limitations of researching young children. This research is focused on children and adolescents, participants of the camp, whose family members have been diagnosed with cancer.

Together with users, experts, and trained volunteers, the society has developed a unique approach to supporting grieving children and adolescents in the form of a camp. This provides grieving children with

support, a loving atmosphere, and an opportunity to play, express themselves, and relieve stress. The essence of the participants' experiences is revealed through conversations at the workshops and written questionnaires on their camp experience.

The camp does not aim to solve all the problems but strives to move forward from where we were before participating so that the children are not overlooked in their grieving. This shift offers a new power to perceive the mindful follow-up of the fundamental law of life: impermanence and constant change.

Out of all 16 camp participants, 66.6% rated the content of the camp with the highest rating of 5 and 26% with a rating of 4. All the children (100%) claimed all the companions tried to make sure that we had a good time at the camp. 86.7% of the children wanted the camp to be longer, and they pointed out that they liked its location. 100% of the children felt accepted in the groups and found their participation beneficial to them. All of them decided to attend the camp again and would recommend it to other children with a similar experience.



BURDENS AND STRESS OF INFORMAL FAMILY CAREGIVERS DURING PALLIATIVE CARE OF A RELATIVE IN THE HOME ENVIRONMENT

Branka Šifer Grobelnik, dipl. m. s. (VS), mag. pal. osk.

Terme Dobrna, d.d.

Fakulteta za zdravstvene vede v Celju

branka.sifer.grobelnik@gmail.com

doc. dr. Mateja Berčan

Fakulteta za zdravstvene vede v Celju,

Katedra za paliativno oskrbo

izr. prof. dr. Boris Miha Kaučič

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr.

Marijana Borštnarja Dornava

Fakulteta za zdravstvene vede v Celju,

Katedra za paliativno oskrbo

Ključne besede:

paliativna oskrba, kakovost življenja, stiske družinskih oskrbovalcev, dolgotrajna oskrba, neozdravljivo bolni.

Keywords:

palliative care, the quality of life, burden of family caregivers, long-term care, terminally ill patients.

POVZETEK

Teoretična izhodišča:

Za kakovostno, celostno in kontinuirano obravnavo neozdravljivo bolnega v domači oskrbi je treba zagotoviti učinkovito oskrbo, ki jo izvaja družinski oskrbovalec. Z raziskavo smo želeli ugotoviti potrebe neformalnih družinskih oskrbovalcev, ki oskrbujejo neozdravljivo bolne svojce v domači oskrbi. Zanimalo nas je, katere obremenitve in stiske doživljajo neformalni družinski oskrbovalci, ko oskrbujejo neozdravljivo bolne svojce v domačem okolju.

Metoda:

Uporabili smo kvalitativno metodo raziskovanja, metodo utemeljene teorije. V namenski vzorec je bilo vključenih šest družinskih oskrbovalcev, ki oskrbujejo neozdravljivo bolne svojce v domačem okolju vsaj tri mesece, večinoma štiriindvajset ur na dan. Vsi intervjuvani družinski oskrbovalci so podali informirano soglasje za sodelovanje v raziskavi.

Rezultati:

Z analizo intervjujev smo identificirali šest glavnih kategorij (s pripadajočimi podkategorijami in kodami): (1) sorodstveno vez oskrbovalca; (2) pogoje uspešnega negovanja neozdravljivo bolnega svojca v domačem okolju; (3) najpogostejše obremenitve, s katerimi se srečuje oskrbovalec; (4) čustva družinskih oskrbovalcev, prisotna pri oskrbovanju neozdravljivo bolnega; (5) prejete in želene oblike pomoči oskrbovalcem in (6) kakovost življenja družinskih oskrbovalcev.

Razprava:

Za zagotavljanje kakovostne, holistične obravnave neozdravljivo bolnih v domači oskrbi potrebujejo družinski oskrbovalci dovolj časa in formalne pomoči, kar je možno udejanjiti ob ustrezni kadrovske strukturi za zagotavljanje integrirane oskrbe v domačem okolju in ob opolnomočenju ožje in širše javnosti k sočutju. Stanje ni optimistično, saj oskrbovalci izpostavljajo velike obremenitve in premalo pomoči, ki bi se morala zagotavljati v okviru oskrbe v domačem okolju. Neformalni družinski oskrbovalci so zelo obremenjeni. Vsakodnevno se srečujejo z različnimi obremenitvami in s stiskami, ko negujejo svojca v paliativni oskrbi. Rezultati raziskave kažejo na nujnost sprememb v smeri zagotavljanja integrirane oskrbe v domačem okolju na več področjih, v katerih se bodo oskrbovalci lahko izražali; dovolj vključevanja zdravstvenih institucij in možnosti za oddih. V pomoč je treba vključiti državno podprto strategijo, ki bo vključevala vse vidike. Na nujnost sprememb opozarja tudi Zakon o dolgotrajni oskrbi.

ABSTRACT

Theoretical framework:

Effective family caregiver care is necessary for high-quality, comprehensive, and continuous treatment of the terminally ill in their home environment. The research aimed to determine the needs of informal family caregivers who care for terminally ill relatives in their home environment. We were interested in the burdens and hardships informal family caregivers experience when they care for terminally ill relatives in their home environment.

Method:

We used qualitative research and grounded theory. The purposive sample included six family caregivers who had provided care for terminally ill relatives in their home environment for at least three months, mostly twenty-four hours a day. All interviewed family caregivers gave their informed consent to participate in the research.

Results:

Interview analysis identified six main categories (with corresponding subcategories and codes): (1) Kinship of the caregiver; (2) conditions applying to successful care for a terminally ill relative in their home environment; (3) the most common burdens imposed on the caregiver; (5) the emotions experienced by family caregivers while caring for a terminally ill person; (6) received and desired forms of assistance to caregivers and (7) quality of life of family caregivers.

Discussion:

In order to ensure high-quality, holistic treatment of the terminally ill at home, family caregivers need sufficient time and formal assistance, which can be implemented with an appropriate personnel structure to ensure integrated care in the home environment and empower the immediate and wider public with compassion. The situation is not optimistic, as they point out heavy burdens and insufficient provision of the assistance necessary in the context of care in the home environment. Informal family caregivers are overburdened. Every day, they face various burdens and hardships when caring for a relative in palliative care. The results show the necessity of changes regarding the provision of integrated care in the home environment in several areas in which caregivers will be able to receive education and health institutions will be sufficiently involved in providing opportunities for retreat. A state-supported strategy that will include all aspects should be included in the assistance. The Long-Term Care Act also points to the need for changes.



Ker se ambasadorica hospica dr. Manca Košir ni mogla udeležiti konference, je poslala pismo. Opisala je dolgoletno pot prostovoljke za spremljanje umirajočih in povedala, kaj jo je naučila največja življenjska učiteljica SMRT. Poudarila je nujnost pritiska na politiko, da bo paliativno in hospic oskrbo končno zakonsko uredila.

dr. Manca Košir,
ambasadorica društva,
Slovensko društvo Hospic

**Biti prostovoljec/ambasador
v Slovenskem društvu Hospic**

Spoštovane in spoštovani, dragi vsi!

Pozdravljam vas s tem pismom, vesela, da ste se zbrali, ponosna, da naše Slovensko društvo hospic tudi v tem projektu opravlja plemenito delo. Moj poklon prav vsem!

Dolga leta sem bila aktivna prostovoljka hospica, v začetku sem spremljala umirajoče na domovih, ko pa je društvo pridobilo hišo hospica na Hradeckega 20 pod Golovcem, je ta hiša postala moj drugi dom. Zanj sem naredila res ogromno: organizirala gala koncerte, vseslovensko akcijo Srca za hiše hospica, darovala svoje avtorske honorarje od knjig za knjižnico v hiši in še in še. Takrat sem na vprašanja novinarjev, zakaj se tako angažiram za hospic, odgovarjala: »Ko gledam umirajočim v oči, gledam v oči resnici. Ker umirajoči nimajo mask na obrazu, ne igrajo več nobenih vlog, ne pozirajo. Samo so, kar so. In ob njih sem jaz lahko to, kar sem. V miru, spokojno samo sem ob njih, včasih v živahnem pogovoru, tudi v solznem objemu, ali pa v globoki mirni tišini v svetem času umiranja. Smrt je moja največja učiteljica. Učiteljica polnega bivanja. Zato vedno znova ugotavljam: Prostovoljstvo je *bližnjica*. Bližnjica za osebnostno rast, za duševno zrelost, za duhovno prebujenje. Za zavedanje. Za pot k sebi in od tod za pomembno potovanje v odnose, k drugim. Samo če imaš kaj dati, lahko daruješ drugim, da se počutijo slišane, sprejete in ljubljene.«

Ko je leta 1990 na Onkološkem inštitutu za rakom na pljučih umiral moj ljubljeni duhovni prijatelj Marjan Rožanc, sem ga spremljala vsak dan šest mesecev do smrti. Pri tem mi je pomagala Marjanova zdravnica, kasneje ustanoviteljica hospica, dr. Metka Klevišar. Ona me je naučila, da je najpomembneje ohraniti bolnikovo integriteto, njegovo človeško dostojanstvo. Da ni pomembno dodajati dneve življenju, ampak pristno, polno življenje dnevom. Tako sem si upala pogledati smrti v Marjanove steklene oči in njegova odprta usta.

Leta 2005 sem se upokojila in takoj odšla na šolanje za prostovoljko hospica. Pred tem in do danes sem spremljala res veliko umirajočih, podpirala žalujoče, kar počnem še vedno. Vem, kaj pomeni imeti privilegij spremljanja hudo bolnega, ki odhaja v druga razsežja –

biti, samo biti prisotno z njim v tem svetem prostoru in obdarjenem času, ki ga ustvarja izdih in skrivnosten Dih ...

Zato sem bila prostovoljka hospica in sem zdaj radostno njegova ambasadorica, zadolžena predvsem za detabuizacijo smrti. O njej govorim v vseh svojih intervjujih, ki jih ni malo. O detabuizaciji smrti in sprejemanju minljivosti veliko pišem, denimo v knjigah pisem *Darovi minevanja*, *Človeška ljubezen* in *Nagovori tišine*. Obe moji pesniški zbirki, tako *Iz trebuha in neba* kot *Iz neba do dna* je intoniral močan notranji občutek zavedanje smrtnosti in brezgrajne hvaležnosti za največji dar med darovi – Življenje. Brez dolgoletnih izkušenj spremljanja umirajočih kot tudi žalujočih tega močnega notranjega sveta, ki se je hotel izraziti kot darovanje drugim, ne bi bilo. Srečna sem, da iz obeh knjig berejo hudo bolnim in umirajočim, da sta tolažba žalostnim in spodbuda za radost bivanja vsem, ki jih prebirajo. Ker je to ena od poti k sebi in drugim. Poklon čudežu Življenja. Hvaležnost za Ljubezen, ki vse prežema. In je močnejša kakor smrt.

Za boljši odnos do starejših, do hudo bolnih in umirajočih, moramo več, veliko več narediti tudi na družbeni ravni. Slovensko društvo hospic si za to prizadeva z različnimi projekti, tudi z IMRO. Kot civilna družba bi se morali naučiti bolj odločno pritiskati na politiko. Njeni predstavniki imajo polna usta besed o skrbi za ranljive, naredijo pa silno malo. Še vedno ni sprejet zakon o paliativni in hospic oskrbi! Morali bi imeti več hiš hospica, ne le ene v Ljubljani! Potrebujemo negovalne bolnišnice in paliativne oddelke tako v bolnišnicah kot v domovih starejših. Da ni kadra, da ni denarja, slišimo. Sprašujem: Kaj pa če ni prave politične volje? Ker ni zavedanja, da bomo umrli prav vsi? In da tako, kot zdaj mi ravnamo z bolnimi in umirajočimi, bodo – če ne še slabše? – ravnali kmalu z nami ...

Ker je poezija najbolj nežna govorica srca in se drugih src občutljivo, tihotno dotika, naj tole pismo končam s pesmijo iz zbirke *Iz neba do dna*:

Navedila za smrt

Smrt je mera našega življenja, lahkotnost vek utež njegova.

Milina nežnega nasmeha ust je najglasnejša govorica,

ko pride čas za dih v drugi dimenziji.

Zato je vredno odložiti težo bežno, dnevni dati ves sijaj.

Odpreti oči srca, vrniti duši njen primat.

Vsak dan odpiramo ta vrata vrat, okušamo svoje smrti sad.

Večnost teče skozi nas,

poljublja tiho, mirno dlan brezčasa,

v katero padel bo obraz, ko pride tisti čas.

**HOSPIC PRISTOP ZA RAZBREMENITEV
DELOVNO AKTIVNIH MOŠKIH IN ŽENSK, KI
SKRBIJO ZA BOLNE IN UMIRAJOČE SVOJCE:
PREDSTAVITEV REZULTATOV PROJEKTA
IMRO IN NJEGOVA IMPLEMENTACIJA**

*Hospic approach to relieve
working men and women caring
for sick and dying relatives:
presentation of imro project
results and its implementation*

**Tadeja Gotar, mag. zak. in druž. štud.,
Renata Jakob Roban,
dipl. m. s., spec. ZDT, spec. ZDT,**

Slovensko društvo Hospic

tadeja.gotar@hospic.si

Ključne besede:

neformalni oskrbovalci,
podporne storitve,
integrirana oskrba
starejših, ruralno okolje,
urbano okolje.

Keywords:

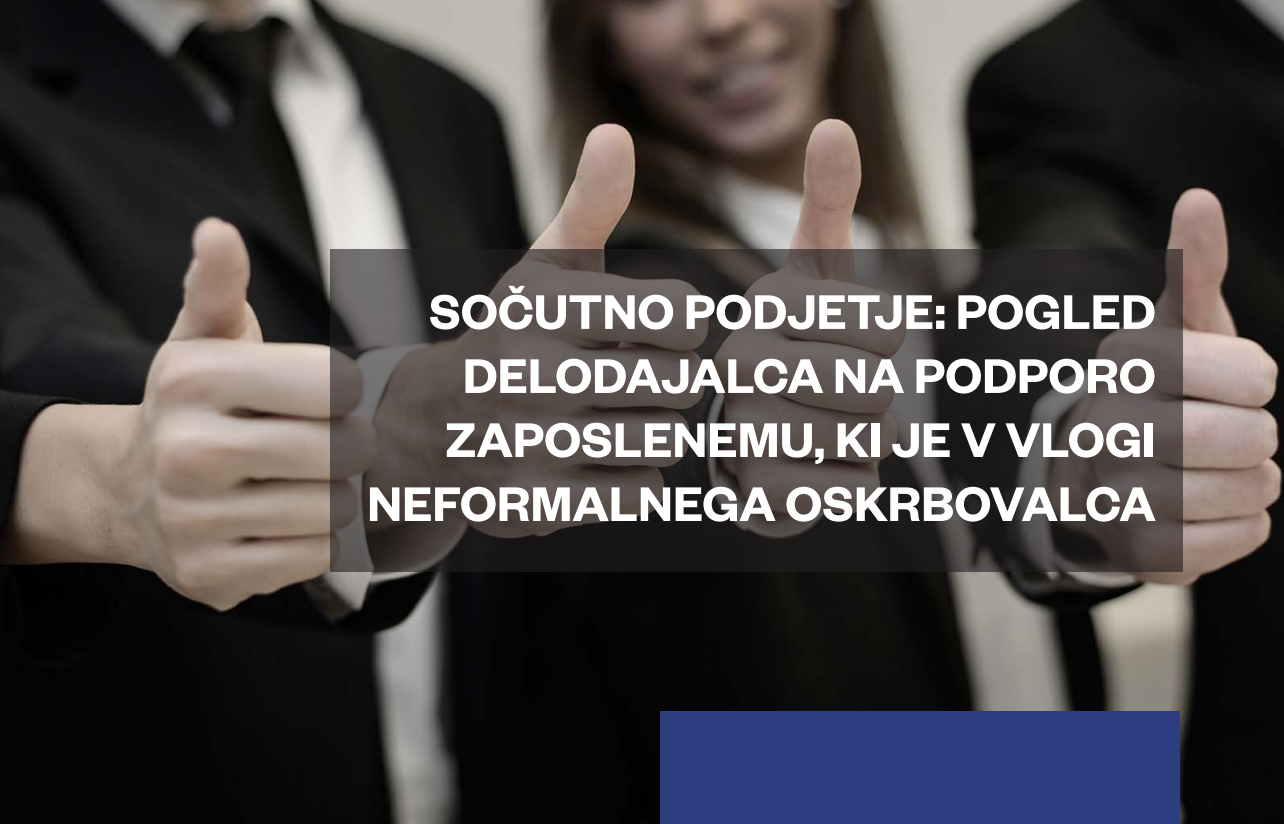
informal caregivers,
supportive services,
integrated elderly care,
rural environment, urban
environment.

POVZETEK

Mnogi podatki kažejo, da ima neformalna oskrba številne fizične in psihološke posledice na osebe, ki jo izvajajo. Organizacije, ki se ukvarjajo z zagovorništvom neformalnih oskrbovalcev, menijo, da je pomembno ustvarjati neformalnim oskrbovalcem prijazne politike, ki jih podpirajo in krepijo v vseh okoljih – tudi v delovnem okolju. Projekt IMRO je namenjen razbremenitvi neformalnih oskrbovalcev; v njegovem okviru so bile razvite podporne storitve, ki hkrati podpirajo tudi usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja neformalnih oskrbovalcev. Gre za vzpostavitev dveh modelov integrirane oskrbe starejših (v ruralnem in urbanem okolju), v okviru katerih potekajo številne aktivnosti za podporo neformalnim oskrbovalcem in njihovim družinskim članom, ter razvoj certifikata »Sočutno podjetje«, ki zaposlenim neformalnim oskrbovalcem omogoča lažje usklajevanje dela in osebnega življenja v sodelovanju s samo delovno organizacijo, v kateri delujejo. Evalvacija izvedenih projektnih aktivnosti kaže, da so slednje (izobraževanja, individualni pogovori, obiski na domu idr.) v 100 % popolnoma ali v veliki meri uresničile pričakovanja udeležencev in bi jih priporočili tudi drugim. Nadalje evalvacija kaže predvsem na potrebo neformalnih oskrbovalcev po dodatni strokovni podpori pri oskrbi bolnika in podporo v obliki prisotnosti in poslušanja. Zlasti v ruralnem okolju se zaradi slabše geografske dostopnosti do zdravstvenih in socialnih storitev izraža potreba po dodatni organizaciji, ki bi zagotovila dostopnost in dosegljivost (24-urno) obiskov na domu, neformalnim oskrbovalcem pa omogočila tudi podporo pri komunikaciji z drugimi službami, vpetimi v delo z bolnikom. Tovrstna podpora je pomembna kot dopolnitev javne zdravstvene mreže, saj se v praksi kaže, da potrebujejo bolniki in svoji tudi podporo v vsakdanjem življenju. V veliko pomoč so tudi usposobljeni prostovoljci, ki razbremenijo svojce pri vsakodnevnih aktivnostih, ter organizacija srečanj, v okviru katerih lahko izmenjajo svoje izkušnje.

ABSTRACT

Various data indicate that informal caregiving has many physical and psychological consequences for the individuals providing it. Organizations advocating for informal caregivers believe it is important to create caregivers-friendly policies, supporting and strengthening them in all environments, including the workplace. The IMRO project aims to alleviate informal caregivers' burden by developing supportive services within it that also facilitate the balance between their professional and personal lives. This entails developing two models of integrated elderly care (in rural and urban environments), within which many activities are conducted to support informal caregivers and their family members, as well as the development of the "Compassionate Company" certificate, which enables informal caregiver employees to better balance work and personal life in collaboration with their employing organizations. Evaluation of project activities shows that they have fully or, to a large extent, met participants' expectations (through training, individual consultations, home visits, etc.) and would also be recommended to others. Furthermore, the evaluation primarily indicates the need for additional professional support for caregivers in patient care and support in the form of presence and listening. Particularly in rural areas, due to poorer geographic access to health and social services, there is a need for additional organizations to ensure accessibility and availability (24-hour) of home visits and also provide support to caregivers in communicating with other services involved in patient care. Such support is an important complement to the public health network, as it is evident in practice that patients and their families also need support in their daily lives. Trained volunteers are also of great assistance, relieving family members of everyday activities and organizing meetings where they can exchange experiences.



SOČUTNO PODJETJE: POGLED DELODAJALCA NA PODPORO ZAPOSLENEMU, KI JE V VLOGI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA

Inja Anzi Molan

INA Slovenija d.d., direktorica

Inja.molan@ina-slovenija.si

Ključne besede:

certifikat »Sočutno podjetje«, neformalna oskrba, delovno okolje

Keywords:

»Compassionate company« certificate, informal caregiving, workplace

POVZETEK

INA SLOVENIJA, je na slovenskem trgu prisotna že od leta 1968. Je v 100% lasti naftne hrvaške družbe INA d.d.. Danes sta osnovni dejavnosti družbe prodaja in distribucija utekočinjenega naftnega plina na področju celotne Slovenije; tako v plinohramih kot v modri jeklenki. Zaposluje 40 delavcev in ima plitko organizacijsko shemo, zato je lahko še toliko bolj povezana med sabo kljub korporativnim pravilom Skupine. Med delovanjem družbe se je slednja srečevala s situacijami zaposlenih, ko so se soočali s hudimi boleznimi in z umrljivostjo svojih bližnjih, pa tudi s hudimi boleznimi svojih sodelavcev in z njihovo smrtjo.

Za tovrstne situacije je vedno imela posluh in empatijo do sočloveka. V zadnjih letih pa so dodatno ponudili bolj brezskrbne odsotnosti od dela, npr. predčasne odhode iz službe in bolj celovita nadomeščanja; koriščenje viška ur v smislu združenja z nedelovnimi dnevi; dodatno delo od doma; zbiranje denarnih sredstev delavcev na vseh dislociranih enotah; nudenje denarne solidarnostne pomoči tako delavcu, ki je nekoga izgubil, kot družini umrlega delavca. Povečana pozornost delavcu, ki je doživel travmatičen dogodek, npr. pozornost z žalnimi paketi, s prisotnostjo na pogrebih, z rednimi pogovori, dodatnim izražanjem skrbi.

Zaradi soočanja s tovrstnimi situacijami in pridobivanja izkušenj prihajamo do zavedanja, da je to področje izredno pomembno tako za prizadete kot njihove sodelavce, zato nam je bil projekt »Sočutno podjetje« še toliko bolj blizu. Kako pravilno postopati v tovrstnih situacijah je bilo vedno odprto vprašanje, zato bi bilo smiselno imeti v vsaki družbi pripravljen protokol obnašanja oz. postopanja v tovrstnih situacijah.

ABSTRACT

INA SLOVENIJA has been present in the Slovenian market since 1968. It is 100% owned by the Croatian oil company INA d.d. Today, the Company's core activity is selling and distributing LPG (liquefied petroleum gas) throughout Slovenia in gas bulks and blue cylinders. It employs 40 workers and has a flat organisational chart; therefore, it can be even more closely connected despite the Group's corporate rules. During the operation of the company, the latter encountered situations of employees where they faced serious illnesses and mortality of their loved ones, as well as with serious illnesses of their colleagues and their deaths.

In such situations, we have always shown empathy for a fellow human. In recent years, however, we have additionally offered more carefree absences from work, e.g., they can leave work early and get more comprehensive replacements, use extra hours to combine them with non-working days and work from home. We also undertake fundraising by employees in all separate units, offering financial support to the employee who lost someone and the deceased employee's family. We also pay special attention to the employees who experienced a traumatic event, e.g. giving grief care packages, attending funerals, having regular conversations, and showing that we care about them.

Our experiences dealing with such situations have made us realise the immense importance of this area, both for the affected individuals and their colleagues. Therefore, the Compassionate Company Project resonated even more with us. How to act appropriately in such cases has always been an open-ended question, so each company should have its code of conduct prepared for such situations.



Supervision – The process of learning and unburdening in work with people.

doc. dr. Tanja Rupnik Vec, spec. supervizije

Andragoški center Slovenije in Fakulteta za zdravstvene vede v Celju

tanja.rupnik.vec@acs.si

SUPERVIZIJA – PROCES UČENJA IN RAZBREMENJEVANJA PRI DELU Z LJUDMI

Ključne besede:

supervizija, samorefleksija, profesionalni razvoj, psihološko blagostanje

Keywords:

supervision, self-reflection, professional development, psychological well-being

POVZETEK

Teoretična izhodišča:

Supervizija je proces intenzivnega učenja o sebi in o odnosih z drugimi ljudmi, s tem pa spreminjanja razmišljanja, doživljanja ter ravnanja v medosebnih situacijah, kar privede do čustvenega razbremenjevanja in večjega zadovoljstva pri delu z ljudmi.

Metoda:

Uporabili smo teoretično-raziskovalno metodo pregleda literature.

Rezultati:

V prispevku s pomočjo več teoretičnih modelov, ki razlagajo intrapsihične procese in mehanizme, utemeljimo zgoraj izpostavljeno tezo, torej supervizijo kot proces intenzivnega učenja in profesionalnega ter osebnostnega razvoja posameznika, s tem pa doseganja čustvenega, psihološkega in socialnega blagostanja.

Razprava:

Vzvode razmišljanja, doživljanja in ravnanja v konkretni življenjski situaciji pojasnjujejo različni teoretski psihološki modeli. Nekatere psihične strukture so v teh modelih presečne: neozaveščena temeljna prepričanja (mentalni modeli) o sebi, drugih in svetu imajo pomemben vpliv na hipni odziv posameznika v situaciji. Supervizija je proces, v katerem supervizor sistematično usmerja superviziranega v ozaveščanje temeljnih prepričanj, motivov in vrednot ter v raziskovanje njihovega vpliva na lastno doživljanje in ravnanje v situaciji. Učinki vodene samorefleksije so raznoliki, poleg uvida in globljega razumevanja sebe, svojih prepričanj, potreb, motivov in čustev se pojavlja tudi večja zmožnost samouravnavanja omenjenih procesov, kar omogoča razcvet osebe (angl. flourishing) oz. visoko stopnjo čustvenega (prevladovanja pozitivnih čustev, zadovoljstva z življenjem), psihološkega (sprejemanja sebe, obvladovanja okolja, pozitivnih odnosov, avtonomije, osebnostne rasti) in socialnega blagostanja (prispevanja družbi, vključenosti, socialne aktualizacije, socialnega sprejemanja, socialne koherentnosti).

ABSTRACT

Theoretical framework:

Supervision is a process of intense learning about oneself and relationships with others. It thereby changes the way a person thinks, experiences, and acts in interpersonal situations, leading to emotional relief and greater satisfaction in working with people.

Method:

Theoretical research method: literature review

Results:

In the present paper, we justify the above-mentioned thesis, i.e., supervision as a process of intense learning and individual and professional development of a person, which brings emotional, psychological, and social well-being. We use several theoretical models explaining intrapsychic processes and mechanisms.

Discussion:

Various theoretical psychological models explain the levers of thinking, experiencing and acting in a concrete life situation. Some psychological structures are cross-sectional in these models: unconscious basic beliefs (mental models) about oneself, others and the world have a significant influence on the immediate response of an individual in a situation. Supervision is a process in which the supervisor systematically directs the supervisee to raise awareness of fundamental beliefs, motives and values and explore their influence on one's experience and behaviour in the situation. The effects of guided self-reflection are diverse; in addition to insight and a deeper understanding of oneself, one's beliefs, needs, motives and emotions, there is also a greater ability to self-regulate the aforementioned processes, which enables a person to flourish (flourishing), or a high level of emotional (predominance of positive emotions, satisfaction with life), psychological (self-acceptance, control of the environment, positive relationships, autonomy, personal growth) and social well-being (contribution to society, inclusion, social actualization, social acceptance, social coherence).



ŽIVLJENJEPISI SODELUJOČIH NA KONFERENCI

TINA LIPAR

Ministrstvo za solidarno prihodnost,
Direktorat za starejše, dolgotrajno
oskrbo in deinstitutionalizacijo

tina.lipar@gov.si

Predstavitev avtorice

Tina Lipar je diplomirana medicinska sestra in magistrica integrirane zdravstvene in socialne oskrbe. Zaposlena je na Sektorju za dolgotrajno oskrbo in deinstitutionalizacijo na Ministrstvu za solidarno prihodnost, pred tem pa je bila štiri leta zaposlena na Ministrstvu za zdravje in osem let na Inštitutu Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Na Ministrstvu za zdravje je sodelovala pri koordiniranju projektov s področja dolgotrajne oskrbe, pri pripravi kazalnikov kakovosti zdravstvene obravnave v socialnovarstvenih zavodih in pri pripravi Priročnika za ocenjevanje upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. Na Inštitutu Antona Trstenjaka sta bila v središču njenega poklicnega zanimanja dolgotrajna oskrba in izboljšanje kakovosti življenja starejših ljudi. Je avtorica številnih prispevkov v *Kakovostni starosti* - reviji za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Na Ministrstvu za solidarno prihodnost med drugim sodeluje pri vzpostavljanju sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji, pripravi podzakonskih aktov in drugih predpisov ter koordinira projekt »E-oskrba na daljavo«.

TANJA RUPNIK VEC

Andragoški center Slovenije

tanja.rupnik.vec@acs.si

Predstavitev avtorice

Tanja Rupnik Vec je doktorica psiholoških znanosti, specialistka supervizije, transakcijska analitičarka ter coachinja. V preteklosti je bila zaposlena na Zavodu RS za šolstvo, sprva na delovnem mestu svetovalke za psihologijo, pozneje pa na delovnem mestu vodje središča za kakovost in raziskovanje. V okviru delovnih nalog v tej instituciji je delovala raziskovalno, razvojno in izobraževalno. Vodila je več domačih projektov in bila nacionalna koordinatorica dveh mednarodnih projektov. Trenutno je zaposlena na Andragoškem centru Slovenije, na delovnem mestu vodje središča za raziskave in razvoj, kot zunanja sodelavka, docentka psihologije, pa sodeluje s Fakulteto za zdravstvene vede v Celju. Je avtorica oz. soavtorica številnih člankov in publikacij, tako znanstvenih kot strokovnih, z različnih področij, ki so predmet psihološke znanosti: kritično mišljenje, socialno-čustveno učenje, komunikacija, skupinska dinamika, razvoj organizacij, supervizija idr. V tem okviru deluje tudi razvojno in izvaja raznovrstne delavnice oz. izobraževanja. Je aktivna supervizorka in izvaja skupinsko supervizijo za strokovne ali/in vodstvene delavce v raznovrstnih kontekstih.

JANA MALI

Fakulteta za socialno delo, Katedra za
dolgotrajno oskrbo

jana.mali@fsd.uni-lj.si

RENATA JAKOB ROBAN

Slovensko društvo Hospic

renata.roban@hospic.si

TADEJA GOTAR

Slovensko društvo Hospic

tadeja.gotar@hospic.si

ALENKA KRIŽNIK

Slovensko društvo Hospic

alenka.kriznik@hospic.si

Predstavitev avtorice

Dr. Jana Mali je zaposlena na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani kot izredna profesorica za področje socialnega dela. Je prodekanja za raziskovanje, razvoj in doktorski študij ter vodja Katedre za dolgotrajno oskrbo. Raziskovalno in pedagoško se ukvarja s socialnim delom s starimi ljudmi, s socialnim delom z ljudmi z demenco, s supervizijo v socialnem delu, z metodami socialnega dela, z dolgotrajno in paliativno oskrbo. Njena bibliografija obsega preko 300 znanstvenih in strokovnih objav. Iz bogatega zbora pisnega gradiva velja omeniti šest znanstvenih monografij, v katerih obravnava institucionalno varstvo starih ljudi, dolgotrajno oskrbo, socialno delo z ljudmi z demenco in osebno načrtovanje z izvajanjem storitev. V izvirnih znanstvenih člankih se ukvarja z vprašanji dezinsitucionalizacije na področjih oskrbe starih ljudi, medgeneracijskega sožitja, oskrbe ljudi z demenco, metod socialnega dela, raziskovanja v socialnem delu in preučevanjem področja socialnega dela s starimi ljudmi.

Predstavitev avtorice

Renata Jakob Roban je diplomirana medicinska sestra in specialistka zakonske in družinske terapije. Od leta 2014 opravlja funkcijo predsednice Slovenskega društva Hospic, pri čemer skrbi tudi za realizacijo vseh strokovnih programov društva: Spremljanje umirajočih, bolnikov in njihovih svojcev, Prostovoljstvo, Detabuizacija, Žalovanje po izgubi bližnje osebe, Žalovanje otrok. Ima 26 let izkušenj v praksi zdravstvene nege, 16 let psihoterapevtske prakse po modelu relacijske družinske terapije, 7 let prostovoljskega dela na telefonu »Klic v duševni stiski« v Celju. Je pobudnica oblikovanja skupnosti nevladnih organizacij v Zgornji Savinjski dolini. Sodeluje v nacionalnih in mednarodnih projektih ter skrbi za prenos dobrih praks v Slovenijo.

Predstavitev avtorice

Tadeja Gotar je univerzitetna diplomirana sociologinja in magistrica zakonskih in družinskih študijev. Svojo karierno, pa tudi osebno pot že od študijskih let razvija preko udejstvovanja v prostovoljskem delu z različnimi ranljivimi ciljnimi skupinami. Od leta 2017 je zaposlena v nevladnem sektorju. Pri Slovenskem društvu Hospic je trenutno zaposlena kot glavna koordinatorka projekta IMRO, katerega osrednji cilj je razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk, ki skrbijo za kronično bolnega ali umirajočega družinskega člana.

Predstavitev avtorice

Ima štiri leta delovnih izkušenj pri Slovenskem društvu Hospic, trenutno zaposlena kot vodja programa Spremljanje umirajočih in njihovih svojcev na domu. Ima tudi enajst let delovnih izkušenj na področju skrbništva. Je soavtorica knjige Pravni izzivi skrbništva, ki je izšla pri založbi PZ MB, 2021. Prav tako je avtorica številnih člankov v revijah Pravna praksa, Pravniki ter Socialni izziv Pravni praksi, Pravniki ter Socialnem izzivu. Redno predava in izvaja izobraževanja s področja skrbništva.

MARJANA BERNOT

Onkološki inštitut Ljubljana
Oddelek za akutno paliativno oskrbo

mbernot@onko-i.si

NADA KUNSTEK

koordinator oskrbe,
Slovensko društvo Hospic

nada.kunstek@hospic.si

JOŽICA RAMŠAK PAJK

Zbornica-Zveza, Delovna skupina za
paliativno zdravstveno nego in oskrbo

jozicaramsakup@gmail.com

MIHA ZIMŠEK

Slovensko društvo Hospic

miha.zimsek@hospic.si

Predstavitev avtorice

Marjana Bernot je od leta 1998 zaposlena na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Opravlja delo koordinatorke paliativne oskrbe. Je članica Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, Mednarodne zveze onkoloških medicinskih sester (ISNCC) in Evropske zveze onkoloških medicinskih sester (EONS). Je aktivna članica izobraževalne dejavnosti v Slovenskem združenju paliativne in hospic oskrbe (SZPHO). Od leta 2015 je članica uredniškega odbora Asian-Pacific Journal of Oncology Nursing (APJON). Njen ožji strokovni interes so paliativna oskrba, onkološka zdravstvena nega z onkologijo, vodenje zaposlenih in management.

Predstavitev avtorice

Nada Kunstek je diplomirana medicinska sestra, od avgusta 2017 zaposlena pri Slovenskem društvu Hospic, Območni odbor Maribor, na delovnem mestu koordinatorice oskrbe. V zdravstveni negi deluje že od prve redne zaposlitve. Njene dosedanje zaposlitve se v glavnem navezujejo na delo v gerontološki in paliativni zdravstveni negi in oskrbi. Pridobljena specialna znanja s področja paliativne zdravstvene nege in oskrbe so ji v pomembno oporo pri sedanjem delu. Opravila je tečaj za inštruktorja Zadnje pomoči, opravila strokovni pregled izdanega Priročnika za izvajalce tečajev zadnje pomoči (slovenska izdaja) ter je koordinatorica inštruktorjev za Podravsko regijo. Pri Republiškem izpitnem centru je licencirana članica izpitne komisije za nacionalno poklicno kvalifikacijo Socialni oskrbovalec, oskrbovalka na domu. Predlagana in izvoljena je v članico Sveta pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana. Redno se udeležuje strokovnih srečanj in pripravlja strokovne prispevke za strokovno področje Spremljanje neozdravljivo bolnih in umirajočih pri Slovenskem društvu Hospic.

Predstavitev avtorice

Jožica Ramšak Pajk je višja medicinska sestra, profesorica zdravstvene vzgoje. Magistrirala je s področja splošnega kadrovskega managementa. Je članica stalne delovne skupine za paliativno zdravstveno nego in oskrbo pri Zbornici Zvezi in sodeluje pri pripravi in izvedbi izobraževanj za specialna znanja. Zaposlena je na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin in pokriva področje teoretičnih modelov in konceptov zdravstvene nege, patronažnega zdravstvenega varstva, medprofesionalnega sodelovanja v zdravstvu, prav tako pa se vključuje v izvajanje pedagoškega procesa na drugih področjih dodiplomskega in podiplomskega študija. Raziskovalno jo zanima področje primarne ravni zdravstvenega varstva kot so paliativna oskrba in medpoklicno sodelovanje, starejši s kroničnimi obolenji. Njeno aktivno delovanje na različnih področjih je usmerjeno predvsem v proučevanje tem zdravstvene nege in oskrbe v vseh obdobjih življenja ter aktualne teme zdravstvenega varstva in sodobne družbe.

Predstavitev avtorja

Miha Zimšek se je po končani srednji zdravstveni šoli zaposlil v celjski bolnišnici. Od tam se je vpisal na študij krajinske arhitekture, vendar ga je pred zaključkom prekinil in odpotoval v tujino, kjer se je posvetil iskanju odgovorov O SMISLU ŽIVLJENJA. Ob vrnitvi v domovino se je priključil Slovenskem društvu Hospic. V njem deluje 15 let, od tega je 10 let deloval kot prostovoljec. Kot prostovoljec je spremljal umirajoče bolnike na domu in se udeleževal taborov za žalujoče otroke in mladostnike. Danes je v društvu zaposlen kot sodelavec na vseh programih društva. Je predavatelj različnih vsebin na začetnem izobraževanju za prostovoljce, pogosto je vabljen predavatelj na Srednji zdravstveni šoli v Celju, na Fakulteti za zdravstvene vede v Celju in na Gimnaziji Center. V vrtcih, osnovnih in srednjih šolah kjer se otroci, dijaki in učitelji soočajo z nenadno smrtjo otrok ali staršev (po umorih, samomorih) nudi podporo otrokom iz svetuje učiteljem kako pristopiti k žalujočemu otroku. Objavlja članke na temo hospic oskrbe in žalovanja otrok. Danes je vodja programa Tabori, ki je del programa Žalovanje otrok in mladostnikov.

BRANKA ŠIFER GROBELNIK

Terme Dobrna, d.d.

Fakulteta za zdravstvene vede v Celju

branka.sifer.grobelnik@gmail.com

Predstavitev avtorice

Branka Šifer Grobelnik je diplomirala leta 2017 na Fakulteti za zdravstvene vede v Celju, kjer je leta 2024 uspešno zaključila podiplomski magistrski študijski program Paliativna oskrba. Pridobila si je specialna znanja za mentorstvo in okužb povezanih z zdravstvom. Delovne izkušnje si je pridobila v zdravilišču v Topolšici in v Splošni bolnišnici Celje na internem oddelku. Od leta 2022 je zaposlena v Zdravilišču Dobrna kot glavna medicinska sestra. Je mentorica dijakom, pripravnikom in študentom zdravstvene nege. Zelo se zavzema za kakovostno delo s pacienti, sodelavci in mentoriranci. Njeno vodilo je, da si vsi gostje, bolniki in neozdravljivo bolni s svojci zaslužijo kakovostno obravnavo, v smislu učinkovite oskrbe, storitev in usmeritev za kakovostno življenje.

INJA ANZI MOLAN

direktorica INA Slovenija

Inja.molan@ina-slovenija.si

Predstavitev avtorice

Inja Anzi Molan je v družbi INA SLOVENIJA zaposlena že skoraj 22 let, svojo poslovno pot je začela kot administrator pripravnik. S svojim trdim delom in optimizmom je po »stopnicah« vztrajno a nehote, korakala proti samemu vrhu družbe. Na poti do vrha je spremljala različna vodenja družbe in se pri tem naučila, česa se izogniti in kaj prevzeti in nadgraditi. Družbo uspešno vodi od leta 2020 in zase pravi, da ni tipičen direktor. Je član ekipe, ki vzpodbuja sodelovanje med zaposlenimi, ne glede na pozicijo na kateri so, izražanje lastnega mnenja in podajanje predlogov. Njena želja je, da so vsi zaposleni v družbi zadovoljni. Usmerjena je tako v razvoj družbe kot v razvoj zaposlenih, pri čemer podpira, da slednji iz sebe izluščijo najboljše, iz napak pa se čim več naučijo. Meni, da je razvoj zaposlenih ključen tako v osebnem kot tudi v poslovnem življenju. Za medsebojna druženja, ni potreben praznik. Pozornost je po njenem mnenju pomembna motivacija, ne glede na način in obliko, saj s tem svoji »službeni družini« še dodatno poveš kako pomembna je. Poudarja, da bi ključne lastnosti delavca v družbi morale biti spoštovanje, čut do sočloveka, optimizem in medsebojno sodelovanje.

POWERPOINT PREDSTAVITVE PREDAVATELJEV KONFERENCE





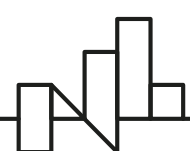
NEFORMALNI OSKRBOVALCI: Kako je urejen njihov položaj skozi zakonodajo?

Sodelujemo skupaj za **zeleno**, **konkurenčno** in **vključujočo** Evropo.



ZAKON O DOLGOTRAJNI OSKRBI

- Sprejem: 21. 7. 2023
- Začetek veljavnosti: 3. 8. 2023
- Postopno uveljavljanje pravic:
 - ✓ 1. 1. 2024: Pravica do oskrbovalca družinskega člana
 - ✓ 1. 7. 2025: Pravica do DO na domu, e-oskrbe in storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti
 - ✓ 1. 12. 2025: Pravica do DO v instituciji, dnevne DO in denarnega prejema





PRAVICA DO OSKRBOVALCA DRUŽINSKEGA ČLANA (ODČ)

- Pravica do ODČ je namenjena osebam s težko oziroma najtežjo omejitvijo samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe.
- ODČ je lahko polnoletna oseba, ki:
 - ✓ Je psihofizično sposobna;
 - ✓ Je družinski član;
 - ✓ Dejansko prebiva na naslovu upravičenca;
 - ✓ Izpolnjuje pogoje nekaznovanosti;
 - ✓ Se redno usposablja;
 - ✓ Zapusti trg dela ali nastopi s polovičnim delovnim časom.





- Možne kombinacije:
 - ✓ 1 uporabnik: 1 ODČ
 - ✓ 1 uporabnik: 2 ODČ (vsak za polovico)
 - ✓ 2 uporabnika: 1 ODČ (1,8 kratnik minimalne plače)

- ODČ ima pravico do:
 - ✓ Delnega plačila za izgubljeni dohodek
 - ✓ Vključitve v obvezna socialna zavarovanja
 - ✓ Načrtovane odsotnosti

- Ostale pravice ODČ:
 - ✓ Zdravljenje uporabnika v bolnišnici: prejetje delnega plačila 3 mesece
 - ✓ Smrt uporabnika: prejetje delnega plačila 30 dni
 - ✓ Prenehanje opravljanja nalog - ni krivdnih razlogov:
 - odločitev uporabnika, uporabnik ni več upravičen do pravic iz DO, smrt uporabnika, usposabljanje ni bilo opravljeno iz opravičljivih razlogov





PODPORA OSKRBOVALCU DRUŽINSKEGA ČLANA

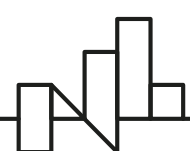
- Redni mesečni obiski koordinatorja DO:
 - ✓ Svetovanje;
 - ✓ Razbremenilni pogovori;
 - ✓ Pomoč pri pripravi mesečnih poročil...
- Storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti:
 - ✓ Storitve psihosocialne podpore;
 - ✓ Storitve post-diagnostične podpore pri osebah z demenco;
 - ✓ Storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja.





STORITVE E-OSKRBE

- Namenjene uporabnikom, ki živijo na domu.
- Razbremenitev – zagotavljanje varnosti.
- Osebe, starejše od 80 let (mnenje patronažne medicinske sestre, osebnega/lečečega zdravnika, pristojnega CSD).





REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA KOHEZIJO IN REGIONALNI RAZVOJ


Norway
grants

Hvala za pozornost!





PRAVICA DO INTEGRIRANE PALIATIVNE OSKRBE V DOMAČEM OKOLJU

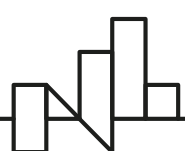
Izr. prof. dr. Jana Mali
Fakulteta za socialno delo, Univerza v
Ljubljani

Sodelujemo skupaj za zeleno, konkurenčno in vključujočo Evropo.



Vsebina predstavitev

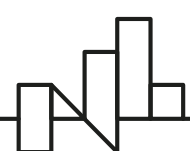
- 1. Pravica do paliativne oskrbe
- 2. Projekt Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela
- 3. Rezultati in razprava
- 4. Zaključek





Pravica do paliativne oskrbe

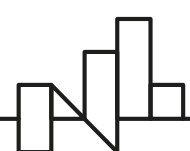
- Na splošno je oskrba bolnih, starih ljudi in drugih ljudi, ki potrebujejo intenzivno pomoč in oskrbo v Sloveniji tradicionalno usmerjena institucionalno (Mali, 2010)
- Takšna usmeritev je v nasprotju s sprejetimi usmeritvami za oskrbo ljudi z demenco na globalni ravni, ki poudarjajo samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti oz. domačem okolju (Henwood in Downs, 2014).
- Kritike institucionalnega sistema oskrbe (Goffman, 1961; Castel, 1976; Deleuze in Guattari, 1980) in družbena gibanja so v prejšnjem stoletju sprožili dezinstitutionalizacijo (Laing in Esterson 1964; Cooper 1980).
- Dezinstitutionalizacija je opozorila na pravico ljudi do življenja zunaj (totalnih) ustanov, v skupnosti, med drugimi ljudmi, na pravico do samostojnega odločanja o lastni življenjski usodi (Flaker in Ramon, 2016).
- Podobno kot dezinstitutionalizacija tudi paliativna oskrba zahteva spremenjeno ravnanje strokovnjakov. Če razumemo potrebe, tudi lažje raziskujemo in odkrivamo možne odzive na stiske, ki jih človek doživlja pri zadovoljevanju svojih potreb. Pri naslednjem koraku pa takšen pristop strokovnjaku pomaga skupaj s človekom v stiski poiskati nove, inovativne rešitve, odgovore na njegovo stisko.





Pravica do paliativne oskrbe

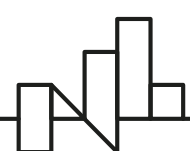
- Paliativna oskrba mora delovati protidiskriminacijsko, kar pomeni, da mora sam sistem oskrbe in vsi zaposleni v njem delovati proti predsodkom, negativnemu odnosu in zaničevanju ljudi, ki se odraža kot izključevanje, označevanje in stigmatiziranje.
- Gre za temeljne človekove pravice, na podlagi katerih se mora oskrba na vseh treh ravneh porajanja (npr. mikro, mezo in makro ravni) in oblikovati protidiskriminacijsko prakso, saj je to vodilo oziroma princip, ki zagotavlja uresničevanje temeljih človekovih pravic ljudi, ki prejemajo paliativno oskrbo.
- Spoštljivost, obzirnost, sobivanje so vrednote, ki jih morajo ponotranjiti in udejanjati zaposleni na področju paliativne oskrbe. Omogočajo uveljavljanje participativne vloge bolnikov na ravni skupnosti in družbe.
- Primer: metoda osebnega načrtovanja, ki je za ljudi z demenco pomembna že pred nastopom bolezni. Poznamo metodo vnaprejšnjega osebnega načrtovanja oz. načrtovanje na zalogo (Boyle, 2014; Barlett, 2014; Manthroe in Samsi, 2012), ker je pomembno, da ljudje z demenco odločajo o svoji prihodnosti in da svoje želje izrazijo v tisti fazi bolezni, ko to še zmorejo in jim drugi verjamejo, da to res zmorejo.
- Takšen pristop postaja vedno bolj relevanten tudi zaradi napredovanja medicine, ki lahko z različnimi preiskavami (npr. biomarkerjev) že zelo zgodaj napove, ali lahko človek potencialno zboli za demenco (npr. Alzheimerjevo demenco) (Bronner idr., 2016). Napredek medicinske znanosti ljudem z demenco »kupi čas« za razmislek o svoji življenjski prihodnosti. Vendar pa dejansko ljudje ob postavitvi diagnoze ne razmišljajo tako, prav tako ne njihovi oskrbovalci, ki so običajno družinski člani in od katerih se pričakuje, da bodo pomagali ljudem z demenco (Bronner idr. 2016, str. 8). Vsi skupaj si ne želijo načrtovanja na zalogo, ker sledijo normativnim predpostavkam, da je njihova dolžnost in zaveza poskrbeti za sorodnika z demenco. Če je še na sistemski ravni delovanja in organiziranja pomoči podana predpostavka, da so neformalni oskrbovalci nosilci oskrbe ljudi z demenco, je participativno vlogo ljudi z demenco res težko uveljaviti. To potrjujejo Donnelly, Berley in O'Brien (2019), ko navajajo, da je moč odločanja prepuščena sorodnikom ljudi z demenco, ker ni priložnosti za udeležbo ljudi z demenco pri sprejemanju odločitev.





Pravica do paliativne oskrbe

- V sodobnih praksah pomoči oz. dolgotrajne oskrbe ljudje z demenco niso vključeni v načrtovanje oskrbe, bodisi, da ni pogojev, da bi bili vključeni (npr. zakonodajnih določil, ki bi socialnim delavkam bili v pomoč pri ponazoritvi sorodnikom, zakaj je pomembno, da sodelujejo v procesu pomoči tudi ljudje z demenco) ali, da jih drugi strokovnjaki ne povabijo k sodelovanju pri načrtovanju oskrbe (običajno zato, ker menijo, da niso sposobni sodelovati v procesu pomoči) (Donnelly, Berley in O'Brien, 2019). Družinski člani so vključeni v načrtovanje avtomatično, takšna praksa je postala že rutinska, medtem ko imajo ljudje z demenco le redko participativno vlogo pri načrtovanju oskrbe. Kadar niso izključeni, so najpogosteje vključeni le simbolično, denimo, da so prisotni na sestankih, a ne dobijo priložnosti, da bi spregovorili o svojih željah (Hernandez, Robson in Sampson, 2010)
- Participacije nikakor ne gre razumeti le kot tehnike ali specifične metode dela, temveč kot odnos, naravnost, etično zavezo in temeljno vrednoto dolgotrajne oskrbe (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018). V nasprotnem primeru lahko postane orodje za uresničevanje navideznih teženj po enakopravnosti in krepitvi moči ljudi z demenco. Participacija mora postati filozofija miselnosti, ki ustvarja kulturo pomoči, v kateri ima osrednjo vlogo človek z demenco.





Projekt Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela

- Znanstveno raziskovanje na področje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco, ki je utemeljeno na konceptih socialnega dela kot vede in stroke, ki deluje na presečišču dveh interdisciplinarnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe.
- Rezultati raziskovanja, ki smo ga izvedli na temo raziskovanja potreb ljudi z demenco, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, v treh lokalnih skupnostih.
- V Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022 – 2030 država lokalnim skupnostim podeljuje precejšnje pristojnosti pri oskrbi starih ljudi, kar lahko upoštevamo pri razvoju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Lokalne skupnosti so zadolžene za razvoj ljudem z demenco prilagojenih oblik pomoči, kot so denimo dnevne oblike varstva, kakor tudi usmeritve za razvoj pomoči sorodnikom in drugim neformalnim oskrbovalcem.
- Pri izboru občin smo izhajali iz rezultatov temeljnega projekta Oskrba starejših v skupnosti v Sloveniji (Hlebec, Mali in Filipovič Hrast 2014)
- Raziskovalna vprašanja:
 1. Kakšne so potrebe ljudi z demenco, ki jih zaznavate pri vašem delu?
 2. Kakšna je vaša vizija pomoči za ljudi z demenco?

Rezultati treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah, v katerih je sodelovalo 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, domov za starejše, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, obč

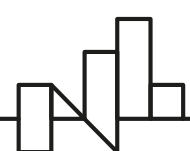




Rezultati in razprava

1. Pereče in nezadovoljene potrebe neformalnih oskrbovalcev

- Ljudje z demenco pri vsakdanjem življenju potrebujejo veliko pomoči in podpore drugih ljudi, kar v obstoječem sistemu dolgotrajne oskrbe pomeni, da večino oskrbe opravijo sorodniki.
- Pomoč obstoječih institucij je nezadostna, slabo dostopna ali sploh ni na voljo.
- Domovi za starejše so zasedeni, na sprejem v dom ljudje z demenco čakajo več mesecev ali let. Pomoč na domu ni enakomerno razvita po občinah, še posebej pa njen obseg (20 ur na teden) ne omogoča zadovoljevanja potreb ljudi z demenco.
- Strokovnjake po večini zaprosijo za pomoč sorodniki, ne ljudje z demenco in to takrat, ko ne zmorejo več sami skrbeti za družinske člane z demenco. Pomoč bi potrebovali tudi sami, saj se zaradi izgorelosti počutijo izčrpani in nemočni.
- Neformalni oskrbovalci so v dolgotrajni oskrbi ponovno »odkriti in priznani« kot nepogrešljiv del dolgotrajne oskrbe in to tako v državah z razvitim sistemom formalne javne oskrbe (države severne Evrope) kot v državah, v katerih dolgotrajna oskrba sloni na neformalni oskrbi (države južne Evrope)
- Neformalni oskrbovalci (najpogosteje partnerji, otroci in snahe) niso le soizvajalci dolgotrajne oskrbe, temveč imajo tudi specifične potrebe kot oskrbovalci, kakor tudi zahteve v okviru svoje vloge oskrbovalcev (npr. kot zaposleni v okviru dolgotrajne oskrbe).
- Predstavljajo izrazito heterogeno skupino, saj jo sestavljajo ranljivi stari ljudje (partnerji in otroci) in delovno še aktivni prebivalci.
- Predlog: nacionalna strategija za pomoč sorodnikom

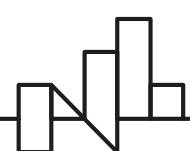




Rezultati in razprava

Rezultati: 2. Večtirni sistem dolgotrajne oskrbe, ki ljudi postavlja v neenakopraven položaj

- Sogovorniki menijo, da je potrebno razvijati dolgotrajno oskrbo ljudi z demenco integrirano, da gre trenutno za dva sistema, ki bi morala delovati skladno in koordinirano, a žal temu ni tako.
- Trenutni sistem oskrbe delujejo dvotirno, kar postavlja uporabnike v nepravičen položaj, saj so jim kršene temeljne pravice, ki izhajajo iz zdravstvenega zavarovanja. Tipičen primer je financiranje oskrbe v domu za stare in na domu, v okviru socialne oskrbe na domu.
- Na ta način ne spodbujamo skupnostne oskrbe, temveč usmerjamo ljudi v institucije, ki pa so že tradicionalno zasedene in se na prosto mesto v njih čaka več mesecev ali let.
- V nekaterih občinah ni veliko organiziranih oblik dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco, tiste pa, ki obstajajo so izredno raznolike, razdrobljene, med izvajalci je slaba koordinacija kar pušča ljudi z demenco in njihove neformalne oskrbovalce v nelagodju, prepuščenosti sebi in svojim stiskam.
- Prav te značilnosti kažejo na večtirni sistem dolgotrajne oskrbe, ki ne temelji več na sektorski delitvi (javni, zasebni, nevladni sektor), temveč ji je pridana še delitev na socialne in zdravstvene storitve, lokalne in nacionalne ustanovitelje, kar dodaja nepreglednost, ljudem pa občutek neinformiranosti.

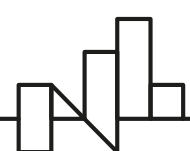




Rezultati in razprava

Rezultati 3. Pomanjkanje skupnostnih oblik dolgotrajne oskrbe in neustrezni odgovori na potrebe ljudi z demenco

- Obstoječi sistem dolgotrajne oskrbe bi bilo potrebno razvijati, nadgraditi, povečati tako institucionalne oblike oskrbe kot skupnostne, predvsem socialno oskrbo na domu.
- Socialna oskrba na domu obsega premalo ur pomoči, ne zagotavlja personalizirane in individualizirane oskrbe po meri ljudi z demenco.
- V bodoče bi lahko razvili tudi osebno asistenco za ljudi z demenco.
- Prevladujoča je tudi potreba po oskrbi določenih skupin ljudi z demenco, ki imajo specifične potrebe in bi bilo treba zanje razvijati nove oblike pomoči: mlajši od 65 let, ljudje z demenco brez sorodnikov, ljudje z demenco, ki so žrtve nasilja...
- V vseh občinah so v zadnjih letih razvijali programe za ozaveščanje splošnega prebivalstva o demenci, kar je z vidika proaktivnosti pomembna dejavnost za prepoznavanje specifičnih potreb ljudi z demenco.
- Spodbujanje samoorganizacije ljudi z demenco v skupinah za samopomoč, večja prisotnost ljudi z demenco v skupnosti in večanje njihove aktivne vloge pri razvijanju programov pomoči.
- Vizija pomoči je v koordinirani oskrbi, ki je integrirana, povezovalna, storitve se morajo medsebojno dopolnjevati. Nikomur ne koristi prevelika konkurenca med ponudniki storitev.





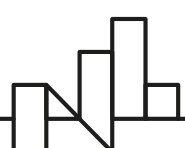
Zaključek

- Spoštljivost, obzirnost, sobivanje so vrednote, ki jih morajo ponotranjiti in udejanjati zaposleni na področju paliativne oskrbe. Omogočajo uveljavljanje participativne vloge bolnikov na ravni skupnosti in družbe.
- Po drugi strani pa je na ravni paliativne oskrbe pomembno razvijati tudi metode pomoči oziroma oskrbe, ki omogočajo participacijo bolnikov. Ena takšnih metod je metoda osebnega načrtovanja.
- Predlagamo, da se paliativna oskrba v Sloveniji gradi na izkušnjah iz tujine, ki poudarjajo pravice bolnikov do svobodnega, avtonomnega in participativnega odločanja o svojem življenju.





- Mali J. Social work in the development of institutional care for older people in Slovenia [Razvoj socialnega dela v slovenskih domovih za stare ljudi]. European journal of social work : the forum for the social professions. 2010;13:545-559. DOI: [10.1080/13691450903403784](https://doi.org/10.1080/13691450903403784)
- Henwood C, Downs M. Dementia-friendly communities. In: Downs M, Bower B, editors. Excellence in Dementia Care. 2nd ed. Maidenhead: New York; 2014, p. 20-35.
- Mali J, Flaker V, Urek M, Rafaelič A. Inovacije v dolgotrajni oskrbi. Primer domov za stare ljudi [Innovation in long-term care. The case of homes for the older people]. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2018. 261 p.
- Barlett R. Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. Disability and Society. 2014; 29:1291-1304. doi.org/10.1080/09687599.2014.924905
- Boyle G. Recognizing the agency of people with dementia. Disability and Society. 2014; 29: 1130-1144. doi.org/10.1080/09687599.2014.910108
- Manthorpe J, Samsi K. »Inherently Risky«: Personal Budgets for People with Denetia and the Risks of Financial Abuse: Findings from an Interview-Based Study with Adult Safeguarding Coordinators. British Journal of Social Work. 2013;43: 889-903.
DOI: [10.1093/bjsw/bcs023](https://doi.org/10.1093/bjsw/bcs023)
- Bronner K, Perneczky R, [McCabe R](#), Kurz A, Haman J. [Which medical and social decision topics are important after early diagnosis of Alzheimer’s Disease from the perspectives of people with Alzheimer’s Disease, spouses and professionals?](#). BMC Research Notes. 2016; 9: 149. doi: [10.1186/s13104-016-1960-3](https://doi.org/10.1186/s13104-016-1960-3)
- Donnelly S, Berley E, O’Brien M. How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. Dementia, 2019; 18: 2985-3003. DOI: [10.1177/1471301218763180](https://doi.org/10.1177/1471301218763180)
- Hernandez L, Robson P, Sampson A. Towards integrated participation: Involving seldom heard users of social care services. British Journal of Social Work. 2010; 40: 714–736. DOI:[10.1093/BJSW/BCN118](https://doi.org/10.1093/BJSW/BCN118)
- Hlebec V, Mali J, Filipovič Hrast M. Community care for older people in Slovenia. Anthropological notebooks. 2014; 20: 5–20. http://www.drustvo-antropologov.si/AN/PDF/2014_1/Anthropological_Notebooks_XX_1_Hlebec.pdf.





Hvala za pozornost!





Hospic pristop za razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk, ki skrbijo za bolne in umirajoče svoje

predstavitev projekta IMRO

Celje, 21.3.2024

Slovensko društvo Hospic

Renata J. Roban, predsednica društva
Tadeja Gotar, glavni koordinator projekta IMRO

Sodelujemo skupaj za **zeleno**, **konkurenčno** in **inključujočo** Evropo.



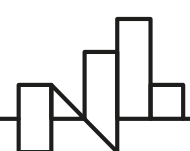
Programi Slovenskega društva Hospic

SPREMLJANJE umirajočih
in njihovih svojcev

ŽALOVANJE odraslih,
otrok in mladostnikov

DETABUIZACIJA SMRTI

PROSTOVOLJSTVO





Slovensko društvo Hospic

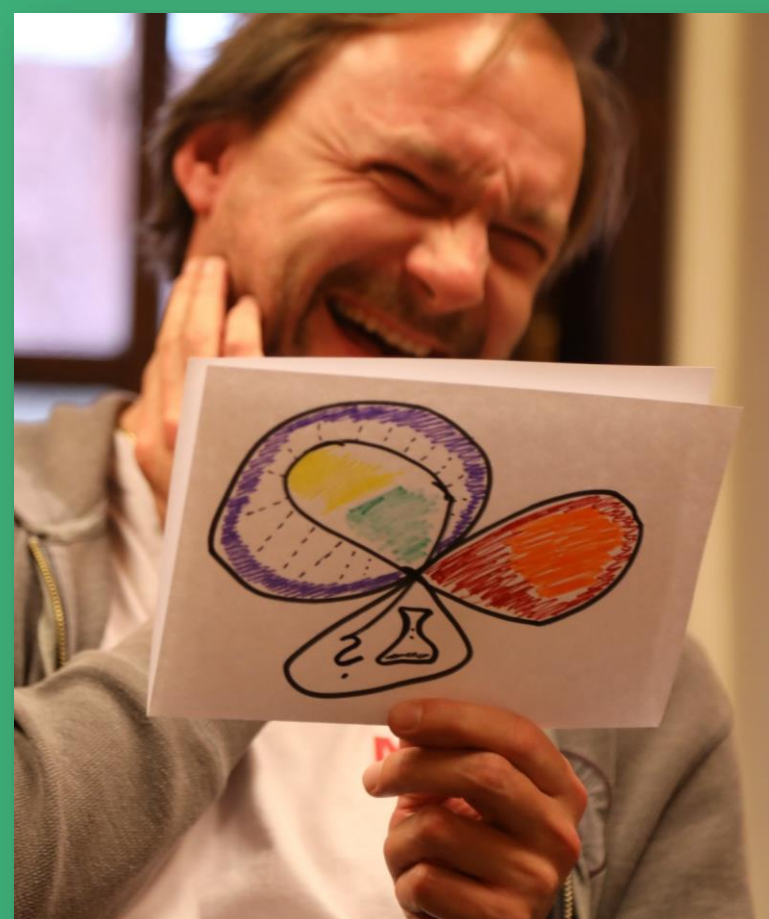


prostovoljska – nevladna – humanitarna – organizacija





Pot k sebi – Začetno usposabljanje prostovoljcev





Tabor Levjesrčni in Europa Donna





Neformalna oskrba – mednarodni projekti

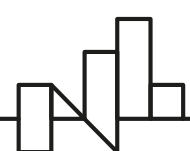
Newry and Mourne Carers – UK Northern Ireland





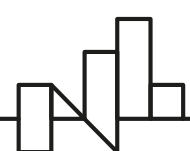
Neformalna oskrba – mednarodni projekti

Roscommon young carers – Republic of Ireland





Neformalna oskrba – mednarodni projekti





Neformalna oskrba – mednarodni projekti





PROJEKT IMRO

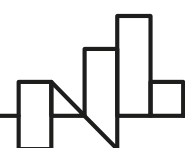
Hospic pristop za **razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk**, ki skrbijo za bolne in umirajoče svoje



Sodelujemo skupaj za **zeleno**, **konkurenčno** in **vključujočo** Evropo.

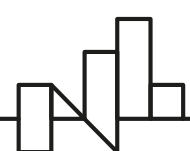


Sodelovanje s fakultetami





Sodelovanje s fakultetami





Prostovoljci Slovenskega društva Hospic pri obnovi dnevnega centra





Galerija IMRO

Prenova prostorov in notranja oprema
na Bezenškovi 1 v Ljubljani 2022-2024

P
R
E
D



P
O





Galerija IMRO

Prenova prostorov in notranja oprema
na Bezenškovi 1 v Ljubljani 2022-2024

P
R
E
D



P
O





Galerija IMRO

Zunanji del
na Bezenškovi 1 v Ljubljani 2023-2024

P
R
E
D



P
O





Galerija IMRO

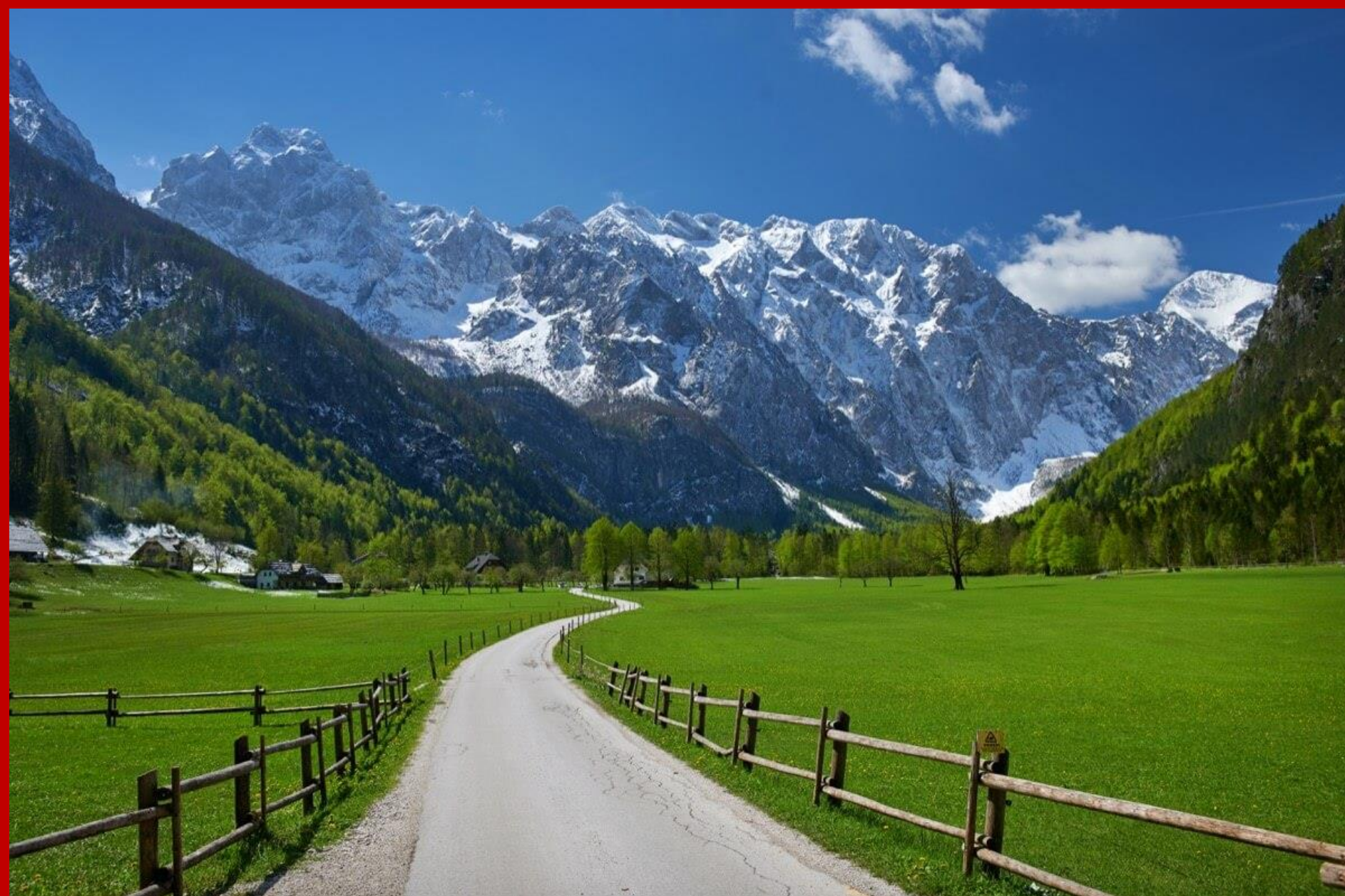
Dnevni center za neformalne oskrbovalce, občina Solčava





Galerija IMRO

Lokalno okolje – obiski na domu





Galerija IMRO

Prostori dnevnega centra – Center Rinka





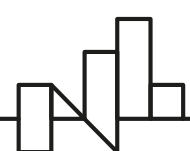
Galerija IMRO

Prostori dnevnega centra – Center Rinka





Aktivnosti v dnevnem centru 2022-2024





Aktivnosti izven dnevnega centra 2022-2024





Delavnica sočutne nege



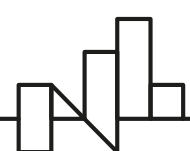


Delavnica sočutne nege





Neformalni oskrbovalci



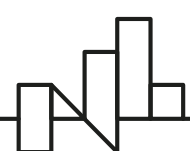


Neformalni mladoletni oskrbovalci





Javni dogodki





Javni dogodki





Javni dogodki





Tukaj bomo, ko nas boste potrebovali.



Slovensko društvo
HOSPIC





Hvala za pozornost!





PROJEKT IMRO

Hospic pristop za **razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk**, ki skrbijo za bolne in umirajoče svoje



Sodelujemo skupaj za **zeleno**, **konkurenčno** in **vključujočo** Evropo.



Zagotavljanje integrirane mreže paliativne oskrbe: pogled

Slovenskega društva Hospic

Alenka Križnik, vodja programa Hospic-spremljanje umirajočih bolnikov in njihovih svojcev na domu,

Hedvika Zimšek, predsednica območnega odbora Celje, Slovensko društvo Hospic

- Pomanjkljivosti podporne mreže za oskrbovalce ranljivih skupin,
- Spregledani primeri v sistemu (oddaljenost, odsotnost svojcev in socialne mreže, neinformiranost,...),
- Izzivi urgentnih centrov,
- Pomanjkanje podpornih storitev (pomoč na domu, socialnovarstveni zavodi...),
- Potreba po enotni vstopni točki (vse informacije na enem mestu),
- Sprememba vrednot v družbi in družini (pričakovanja, da za svojce poskrbijo institucije, takojšna dosegljivost in razpoložljivost, odtujenost, prezaposlenost,...),
- Zanikanje vključenih institucij glede stanja na terenu...



Konkretni izzivi/dileme/primeri neformalnih oskrbovalcev

- 24 urna vključenost svojcev v oskrbo,
- Pomanjkljiva usposobljenost za negovanje in oskrbovanje (menjava plenice, pravilna namestitvev pripomočkov pri inkontinenci...),
- Informacije glede oskrbe na domu, institucijah,
- Informacije o pravicah (dodatek za pomoč in postrežbo, osebna asistenca – dolgotrajnost postopkov),
- Pravice iz ZZZS – medicinsko –tehnični pripomočki,
- Informacije o podpornih oblikah oskrbe – hospic oskrba, nesubvencionirane oblike nege na domu,
- Opolnomočenje za izrabo lastnih resursov (sorodniki, znanci, prijatelji,),
- Potreba po 24 urni dosegljivosti osebe, ki pozna družino in ji nudi podporo...

PRIMERI:

- Neslišanost pri osebnih zdravnikih glede urejanja terapije bolečine (trije primeri želje ali poskusa samomora zaradi neurejene bolečine),
- Odsotnost PND – zadrževanje urina – vstop SDH,
- Oskrbovalec, ki skrbi za družinskega člana, prepeljan v urgentni center – ni nikogar, ki bi bil v času njegove odsotnosti z nepokretnim svojcem,
- Potreba po fizičnem odmiku oskrbovalca (frizer, sprehod,...)
- Potreba po počitku (navzočno prostovoljca ne zgolj 2 uri - daljši čas, da se lahko oskrbovalec odpočije...)



Problem

- Pomanjkanje eksplicitne zakonodaje s področja paliativne-hospic oskrbe v RS.
- Dolgotrajno urejanje dolgotrajne oskrbe.
- Omejevanje pravice do poslovitve od umirajočega/umrlega.
- Izzivi dostopa do zdravstvene in socialne oskrbe (pomanjkanje družinskih zdravnikov in drugega zdravstvenega kadra, odsotnost paliativnih timov, dolge čakalne vrste za oskrbo na domu in namestitvev v socialnovarstvenih zavodih, pomanjkanje storitev pomoči in nege na domu...)
- Pomanjkanje povezanosti vseh služb.
- Finančne omejitve niso edina ovira za zagotavljanje visoke kakovosti oskrbe v zadnjem življenjskem obdobju (E. A. Finkelstein, A. Bhadelia, C. Goh, D. Baid, R. Singh, S. Bhatnagar, et al., Journal of Pain and Symptom Management 2022, Vol. 63 Issue 4, str. 253).





Pravne podlage

- **Zakon o zdravstveni dejavnosti**
- **Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju**
- **Zakon o dolgotrajni oskrbi –ZDosK-1**
- **Zakon o nujnih ukrepih za zagotovitev stabilnosti zdravstvenega sistema**
- **Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja**
- **Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ)**
- **Uredba o programih storitev obveznega zdravstvenega zavarovanja, zmogljivostih, potrebnih za njegovo izvajanje, in obsegu sredstev za leto 2024**
- **Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja**



Soft law

- **Državni program paliativne oskrbe za leto 2010**
- **Državni program za obvladovanje raka 2022-2026**
- **Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (Uradni list RS, št. 25/16)**



Kje je omenjena hospic oskrba?

Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25):

Na primarni ravni se paliativna oskrba izvaja na pacientovem domu, v institucionalnem varstvu in dnevnem varstvu. Timi osnovne oskrbe se oblikujejo na ravni sodelujočih zdravstvenih domov, socialnovarstvenih ustanov, centrov za socialno delo in hospicev. V obravnavo pacienta na primarni ali sekundarni ravni se lahko vključijo tudi mobilni timi.

Državni program obvladovanja raka 2022–2026:

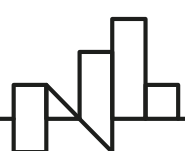
Ukrep 1: Na podlagi znanja, kompetenc in izkušenj vzpostaviti izobraževalne centre za paliativno oskrbo. Rok: do konca leta 2023. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, OIL in druge referenčne ustanove, Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega društva (SZPHO), Inštitut za paliativno medicino in oskrbo Medicinske fakultete Univerze v Mariboru (IPMO).

Uredba o programih storitev obveznega zdravstvenega zavarovanja, zmogljivostih, potrebnih za njegovo izvajanje, in obsegu sredstev za leto 2024:

Plačilo programa zdravstvene vzgoje:

202. Člen drugi odstavek

Prejšnji odstavek zaradi drugačne vsebine programa ne velja za izvajalce Slovensko društvo Hospic, Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije in UKC Ljubljana.



Primerjalno pravni pogled

AVSTRIJA	NEMČIJA
Hospiz- und Palliativfondsgesetz (18.3.2022)	Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland(Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) (1. 12. 2015)



Možne rešitve

- Kontinuirano sodelovanje in povezovanje vseh pomembnih služb (hospic, zdravstveni domovi, splošne bolnišnice,...) – vzpostavljanje profesionalnega zaupanja, sodelovanja in spoštovanja,
- Detabuizacija paliativne-hospic oskrbe – seznanjanje o pomenu družbene odgovornosti za skrb za ranljive skupine,
- Zagotovitev stalnega financiranja paliativne hospic oskrbe...
- Večja hierarhična podprtost (s strani resornih ministrstev)...





Hvala za pozornost!



www.hospic.si



[@projektimro](https://www.facebook.com/projektimro)





ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

Razvoj mobilnih paliativnih timov za obvladovanje potreb po paliativni oskrbi v domačem okolju

Marjana Bernot
Maja Ebert Moltara

21. marec 2024



od 2007

ODDELEK ZA
AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO



ESMO

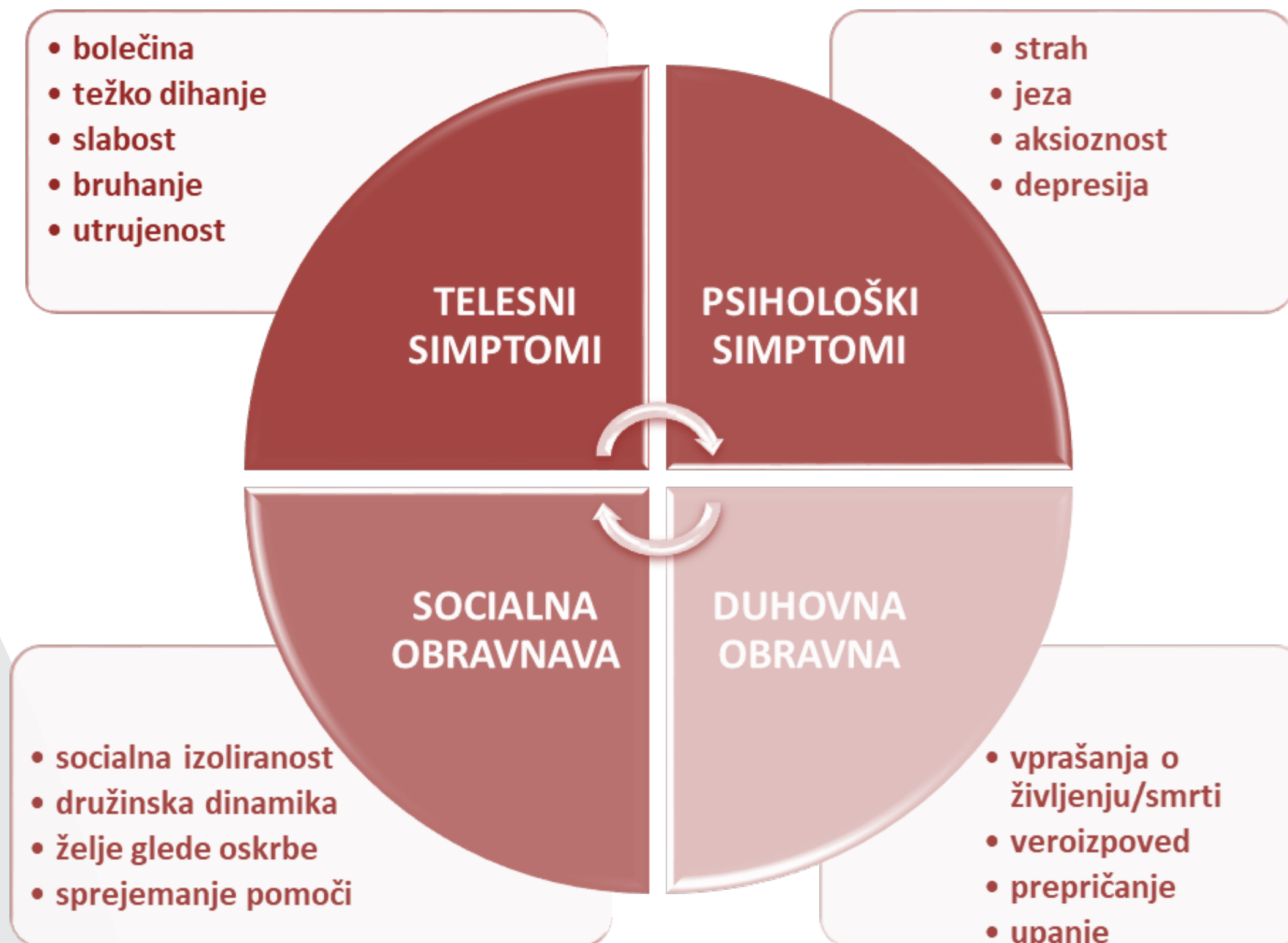
Designated Centers
of Integrated
Oncology and
Palliative Care



Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe

Paliativna oskrba

je aktivna celostna pomoč bolnikom vseh starosti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo ter njihovim bližnjim (WHO).



Potrebe po paliativni oskrbi

temeljna bolnikova pravica ob napredujočih boleznih, ki jih danes ne znamo pozdraviti:

- kronične bolezni srca in ožilja (38,5 %),
- rak (34 %),
- kronične bolezni dihal (10,3 %) ...WHO, 2020

SLORA, 2021:na novo za rakom zbolelo več kot 17.000

(<http://www.slora.si/>)

- staranje prebivalstva: število novih primerov raka se bo še večalo



Bolnik in... skriti bolniki: bližnji

- živijo z bolnikom ali so oddaljeni –
- pomembni zaradi odnosa s bolnikom nujenja pomoči, oskrbe
- pričakovanja vlog, vzorcev obnašanja in pravil čustvenega izražanja se precej razlikujejo (geografski in kulturni dejavniki)
- pogosto počutijo nepripravljene in se ne zavedajo, kaj lahko pričakujejo ob koncu življenja

ŽELJE BOLNIKOV:
NE v breme
bližnjemu!!!



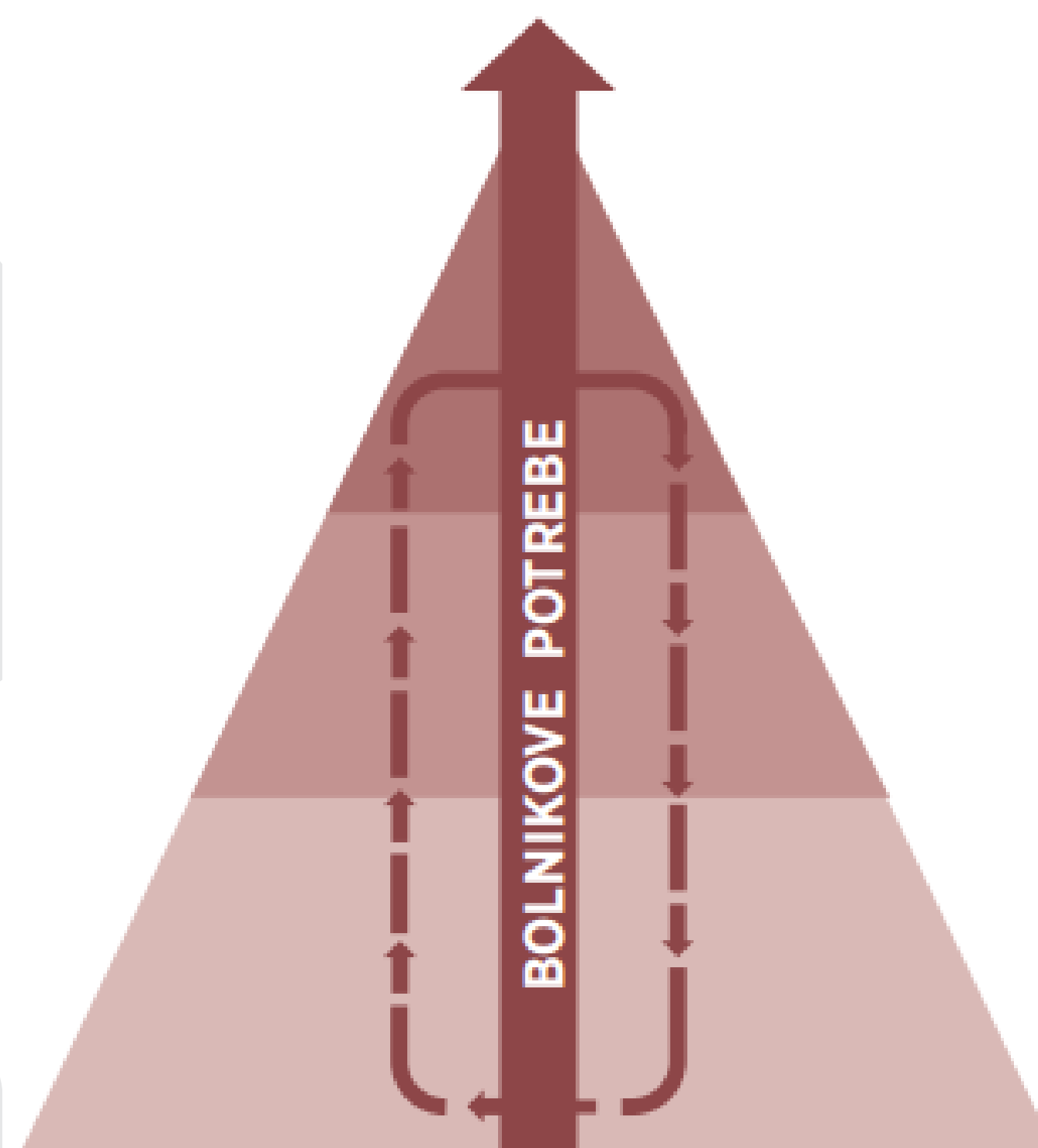
*Problem:
paliativen...*



»Zdaj so pa vsi roke dali stran!!!«

Oi

Obravnava bolnikov glede na njihove potrebe



→ Bolnikove potrebe se skozi čas spreminjajo.

KOMPLEKSNE POTREBE 20 %

Bolniki z najtežjimi telesnimi, psihološkimi, socialnimi in duhovnimi težavami oziroma kombinacijo vseh, ki se jih s splošno uveljavljenimi prisotopi ne uspemo zadostno olajšati.

OBČASNO VEČJE POTREBE 20 %

Bolniki z občasno težjimi telesnimi, psihološkimi, socialnimi in duhovnimi težavami oziroma kombinacijo vseh, ki se jih s pristopi specializirane paliativne oskrbe stabilizira, nato pa so lahko spet vodeni s strani osnovne paliativne oskrbe.

ZMERNE POTREBE 60 %

Bolniki z zmernimi telesnimi, psihološkimi, socialnimi in duhovnimi težavami oziroma kombinacijo vseh, ki se jih lahko oskrbi s strani osnovne paliativne oskrbe.

Vsak bolnik ne potrebuje specializirane paliativne oskrbe, potrebe lahko zadovoljijo zdravstveni delavci z osnovnimi znanji paliativne oskrbe.

POTREBE BOLNIKOV

visoka

nekateri možni poti

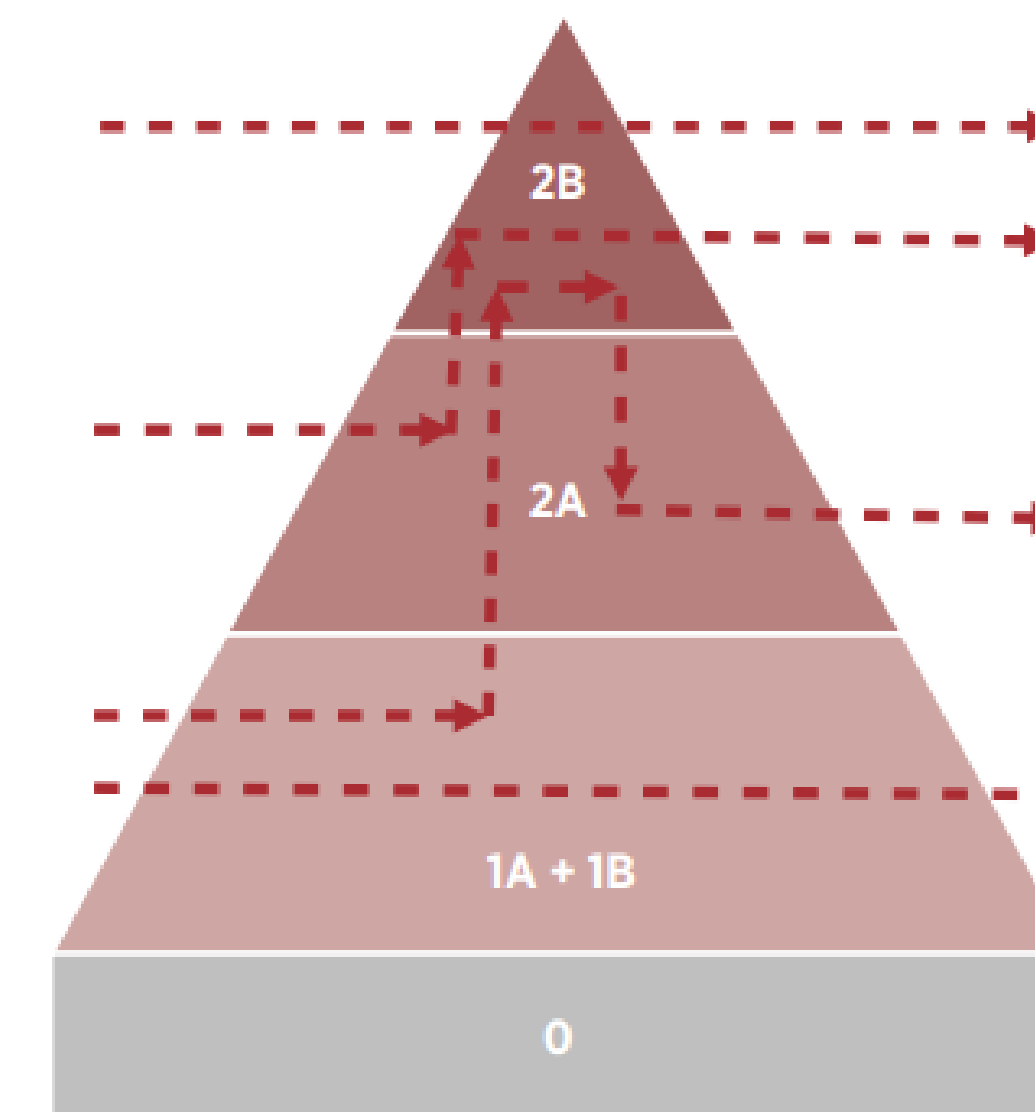
kompleksnost

nizka

diagnoza

bolezen

smrt



Ravni oskrbe		Kraj izvajanja	Izvajalec paliativne oskrbe
0	SPLOŠNA OSKRBA	dom bolnikov	nestrokovnjaki, vključeni v oskrbo
1A	OSNOVNA PALIATIVNA OSKRBA	zdravstveni domovi	družinski zdravnik
		dom bolnikov	patronažna medicinska sestra
			medicinska sestra v ambulantni
1B		oddelki bolnišnic, vključno z negovalnimi oddelki	izvajalci institucionalnega varstva specialisti kliničnih strok
		domovi starejših občanov	
		centri za rehabilitacijo	
2A	SPECIALIZIRANA PALIATIVNA OSKRBA	specializirane bolnišnične enote	multidisciplinarni paliativni tim
			mobilni paliativni tim
2A/1B		hospici*	izvajalci hospic oskrbe
2B	SPECIALIZIRANA PALIATIVNA OSKRBA V TERCIARNIH CENTRIH	akutni oddelki paliativne oskrbe	interdisciplinarni paliativni tim
			mobilni paliativni tim

* 2A pod pogojem, da imajo v tim vključeno zdravstveno osebje s specialnimi znanji, sicer je to raven 1B.



Mobilna paliativna enota



- za bolnike v obdobju pozne paliativne oskrbe (brez specifične onkološke terapije), ki imajo kompleksne, težje obvladljive, simptome in potrebe
- potrebujejo dodatno podporo v času umiranja na domu

Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji 2023

OSNOVNA PALIATIVNA OSKRBA

Družinski zdravniki + patronažne sestre

Zdravniki + medicinske sestre (oddelki, DSO)

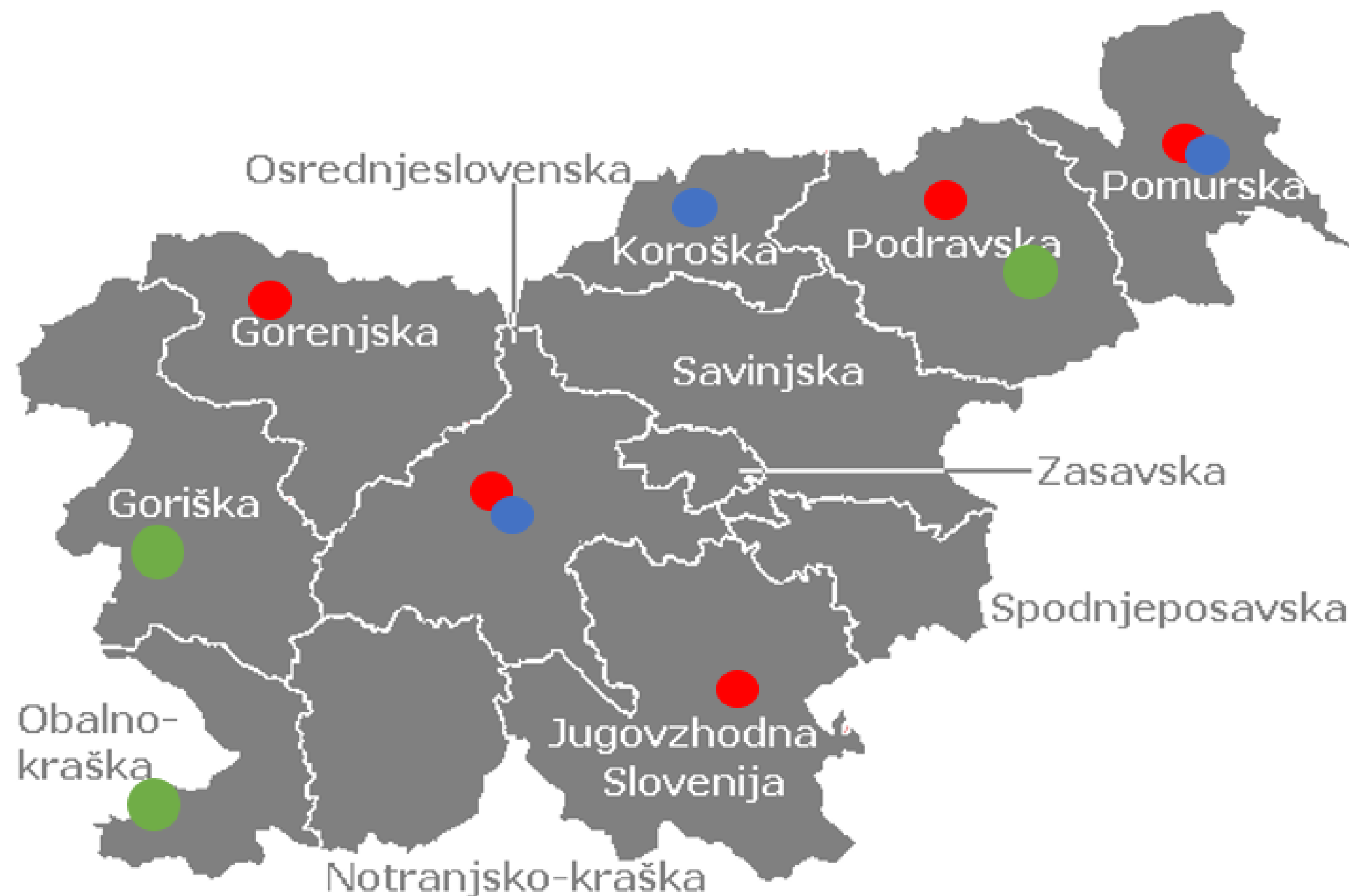


DRŽAVNI PROGRAM
PALIATIVNE OSKRBE 2010

80%



Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji 2024



Program Mobilni paliativni tim 2021:
Mobilna enota + 24/7 telefon + konziljarna + ambulanta

DRŽAVNI PROGRAM PALIATIVNE OSKRBE 2010

● v Sloveniji naj bi imeli
150 - 200 postelj za SPO

20%

● 1 mobilni paliativni tim /
100.000 - 150.000 prebivalcev

5 mobilnih paliativnih timov:

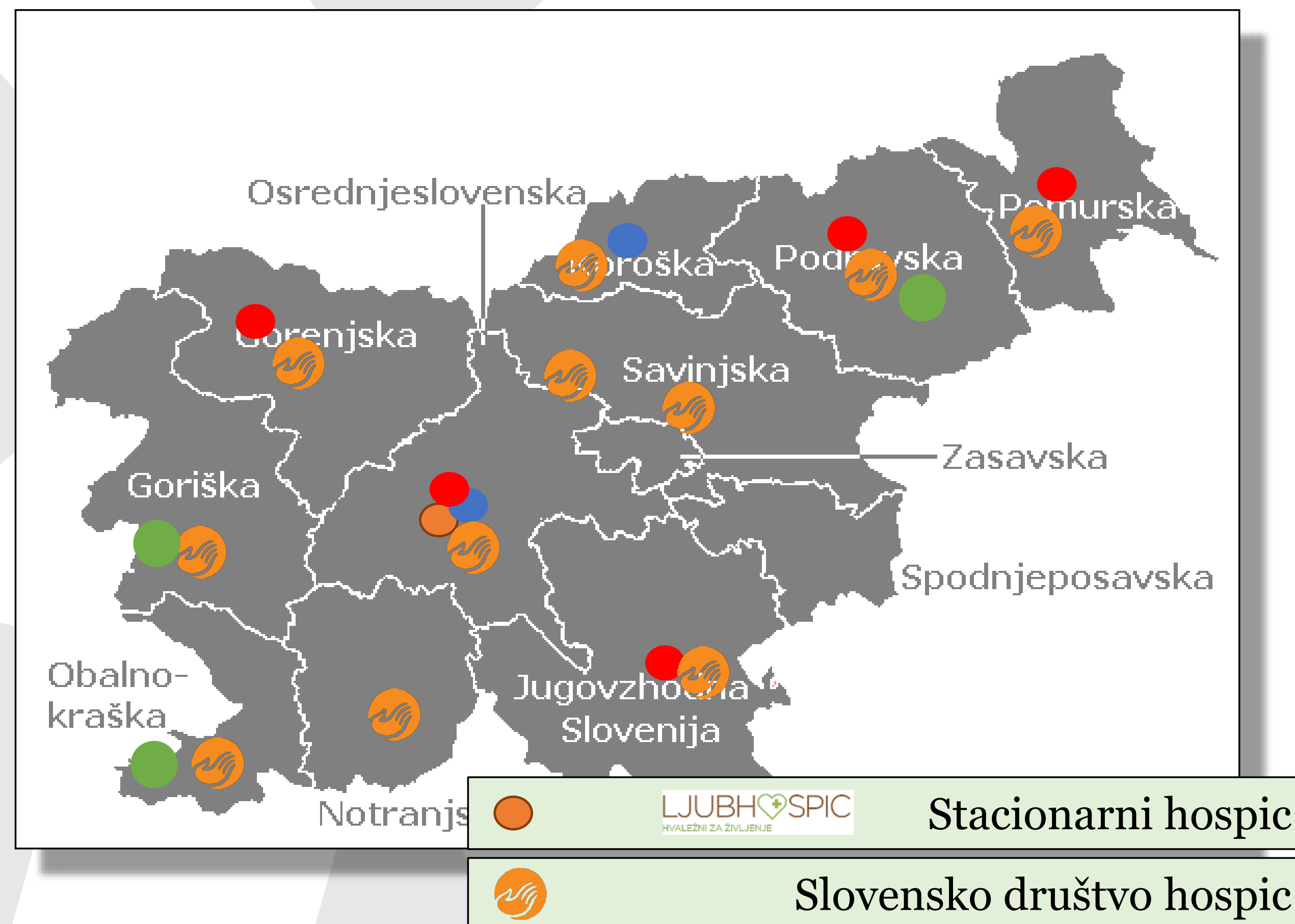
UKC Ljubljana
UKC Maribor
Onkološki inštitut Lj
SB Murska sobota
SB Novo mesto

SPECIALIZIRANA PALIATIVNA OSKRBA

Tim spec. paliativna oskrbe bolnikov z ALS (UKC Lj)

Tim spec. paliativne oskrbe otrok (Pediatrska kl)

Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji 2024





PALIATIVNA OSKRBA na Onkološkem inštitutu Ljubljana



1990 — 2007 — 2017 ...

od 2007



od 2012



od 2013



ves čas



od 2021



od 2023



ODDELEK ZA
AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO

od 2007



ESMO
Designated Centers
of Integrated
Oncology and
Palliative Care



Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe

Mobilni paliativni tim OIL

od 2021



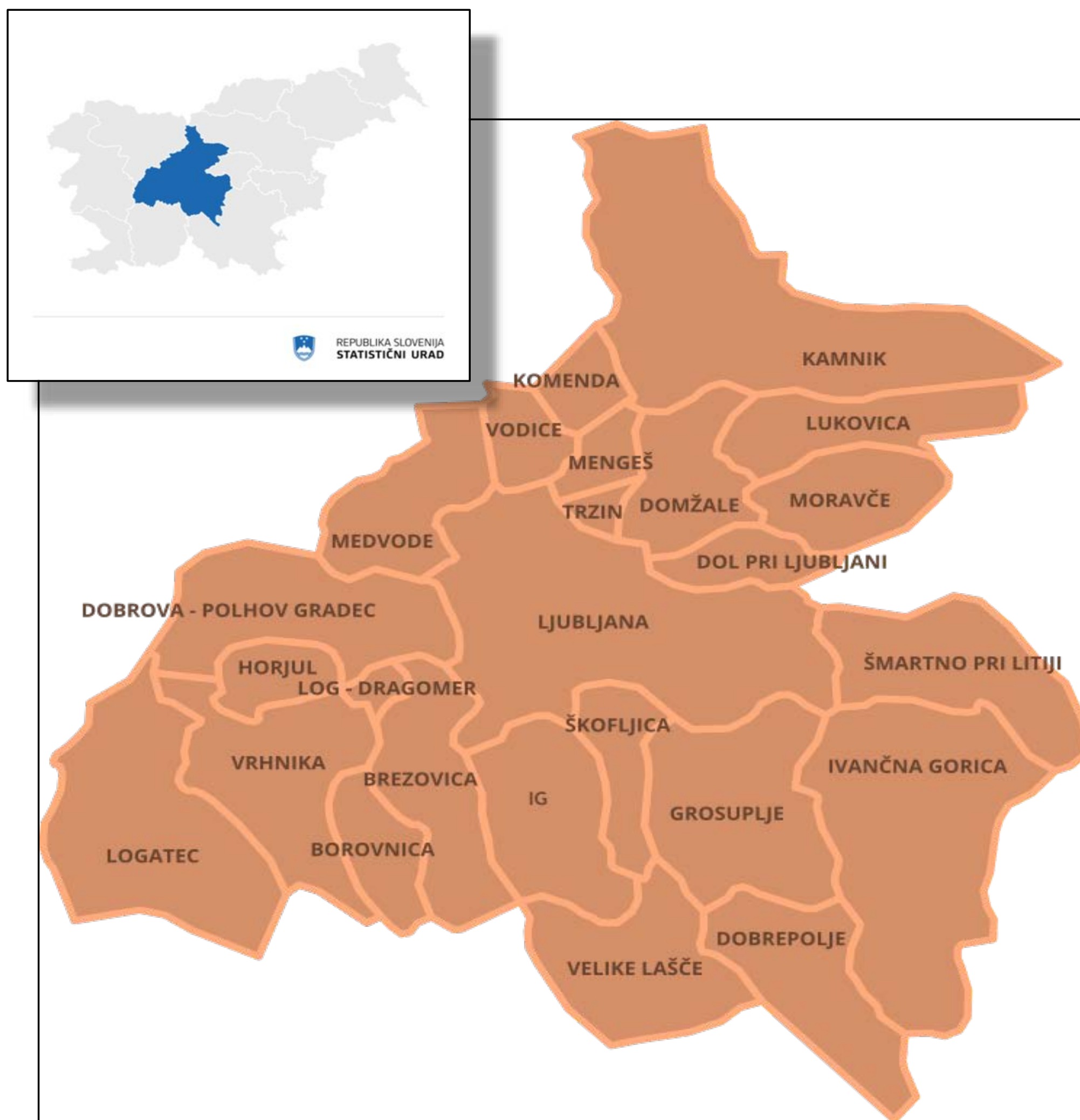
IZVAJALCI:

- zdravnik in
- diplomirana medicinska sestra
- + vključeni drugi

ČAS DELOVANJA

- Mobilna enota pon-pet (9:00-15:00)
- Telefon (24 ur vse dni v tednu)

Osrednje slovenska regija – MPT OIL

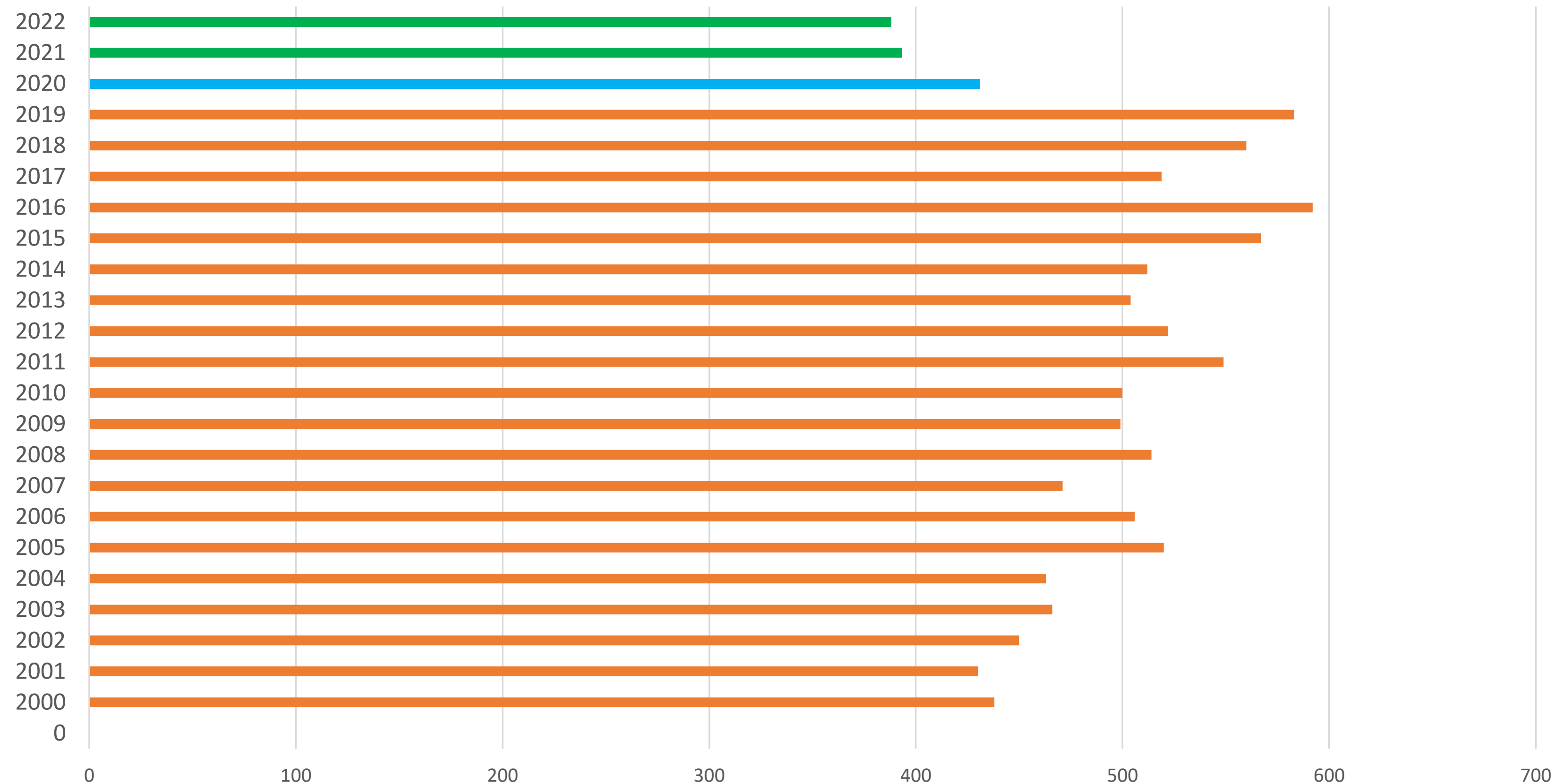


Značilnosti

- 26% prebivalstva Slovenije, z največjo gostoto
- po velikosti druga največja
- v regiji umre zaradi raka skoraj 1600 ljudi (25% vseh)

Število smrti na OI med 2000 -2022

Št. smrti na OI med 2000 -2022



Napotitev v SPECIALIZIRANO PALIATIVNO OSKRBO

https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/paliativna_oskrba

Mobilna paliativna enota Onkološkega inštituta Ljubljana (za Osrednjeslovensko regijo)

- za bolnike z rakom v zadnjem obdobju življenja
- za bolnike, ki so slabo pokretni in jim prevoz v bolnišnico lahko povzroča dodatno breme

NAPOTNI ZDRAVNIK: lečeči onkolog ali družinski zdravnik, ki izda

- E-napotnico (VZS 2022K: paliativna oskrba - kontrolni pregled ali 2022P: paliativna oskrba - prvi pregled; svetujemo da izda napotnico za daljše obdobje, ne le enkratno) IN
- izpolni ustrezno dodatno dokumentacijo  **Napotitveni obrazec – zunanji**, ki jo pošlje na e-naslov: narocanjePAL@onko-i.si. Dokumentacijo, ki prispe preko e-pošte, pregledamo in trižiramo enkrat tedensko.

Če gre za situacijo, ki potrebuje hitrejše ukrepanje, je potreben klic na 030 662 139!

DODATNA GRADIVA:

-  Projekt Metulj
-  Paliativna oskrba na Onkološkem inštitutu 2022
-  Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi
-  Priročnik PALIATIVNA OSKRBA
-  Knjižica Zdravila v podpornem in paliativnem zdravljenju, 4. izdaja
-  Paliativna oskrba v obdobju epidemije s covid-19



[illegible]

Izvid obravnave mobilnega paliativnega tima

Žig ustanove

Ime, priimek	Datum obravnave
Datum rojstva	Čas obravnave: od _____ do _____
Naslov	Osebni zdravnik
Kontaktne podatke	Lečeči specialist, ustanova

Osnovna in pridružene bolezni	Karnofsky (%)
Anamneza	Alergije
Terapija	
Status	Pokreten Nepokreten

Simptom, znak	VAS/opis	Terapija, posegi	Šifra storitve
Bolečina			
Dispneja			
Slabost/bruhanje			
Stanje zavesti			
Drugo			

Navodila bolniku, svojcem	Diagnoza
	Napotitev
	Podpis, žig zdravnika

In za konec...



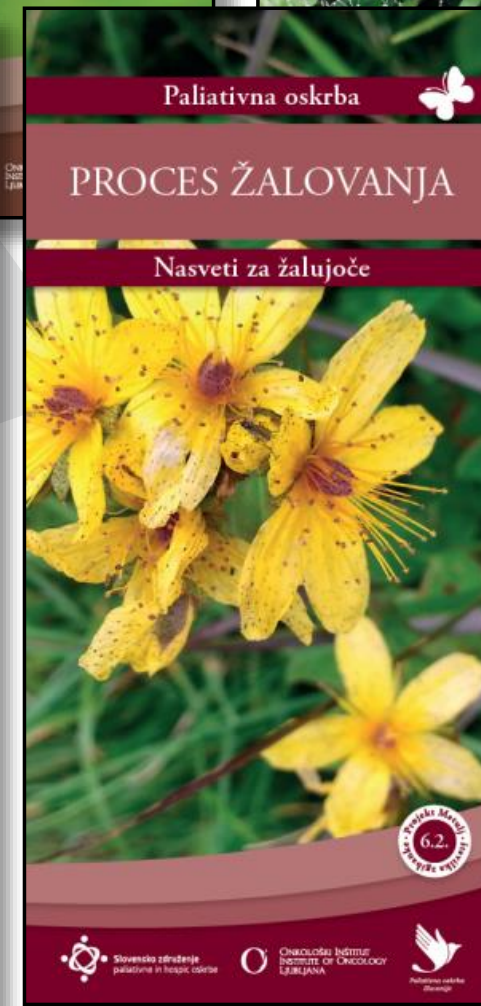
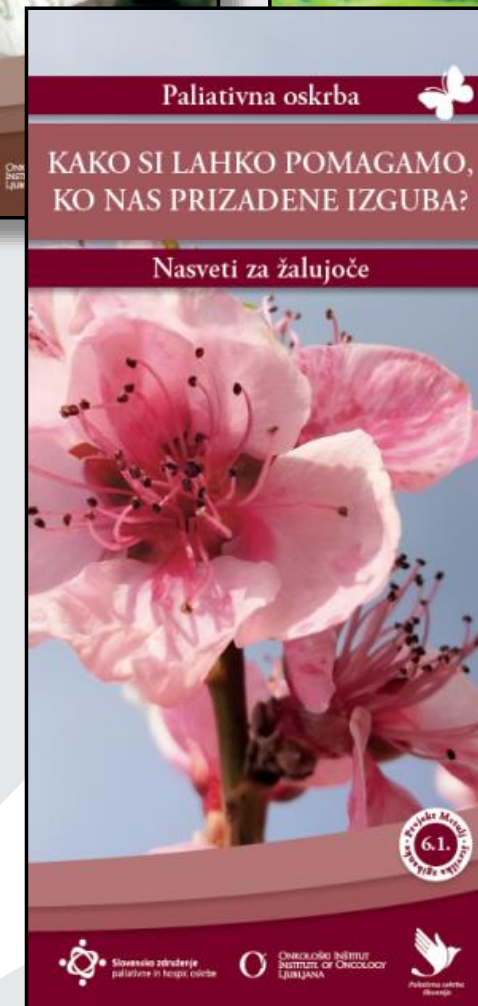
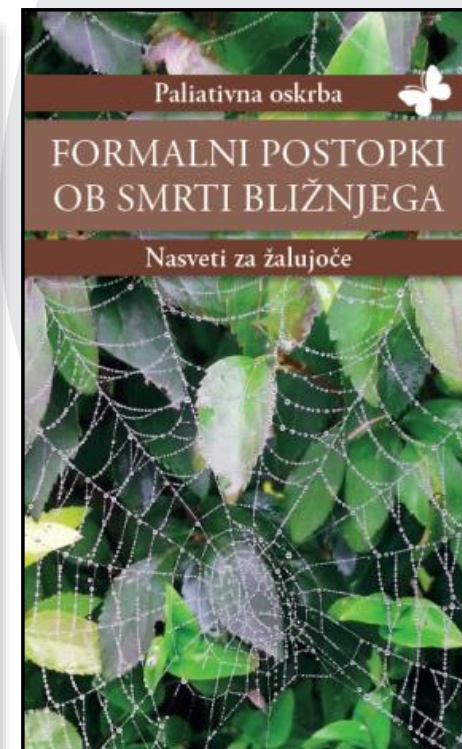
- Vsak zdravstveni delavec mora imeti osnovna znanja iz paliativne oskrbe.
- Sodelovanje z dopolnjevanjem je temelj paliativne oskrbe.



Projekt
METULJ

za bolnike z neozdravljivo
bolezni in njihove bližnje

www.paliativnaoskrba.si



od 2007

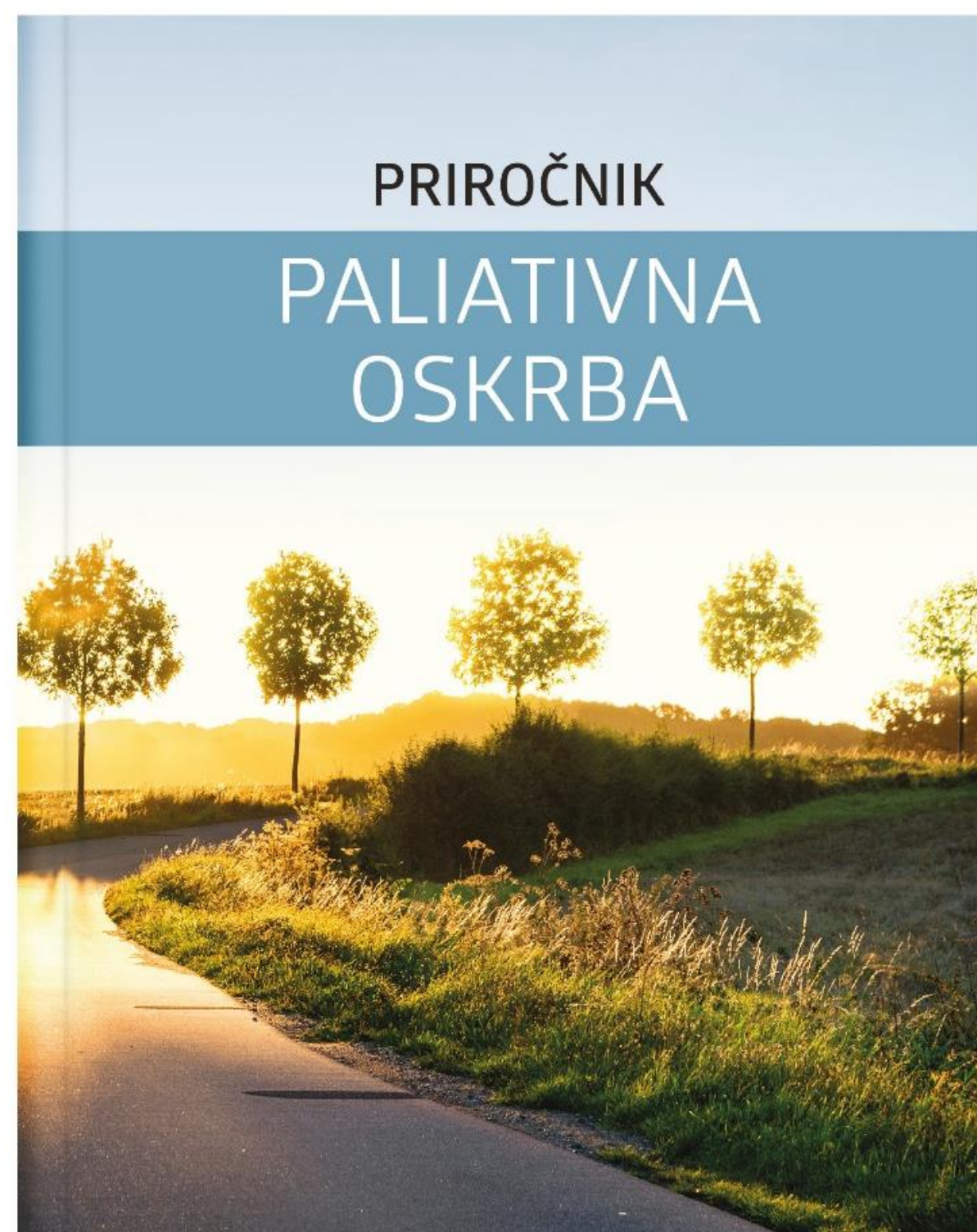
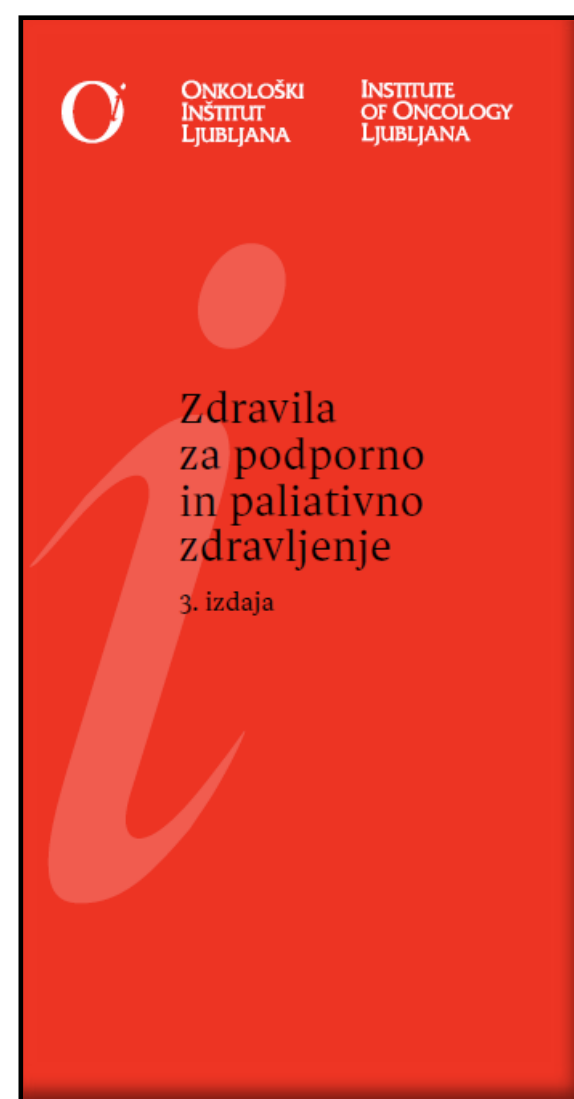
ODDELEK ZA
AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO



ESMO
Designated Centers
of Integrated
Oncology and
Palliative Care



Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe



E-oblika
dosegljiva na
www.szpho.si



E-oblika
dosegljiva na
www.szpho.si

Tiskana verzija
naročila na:
szphoslovenia@szpho.si



ONKOLOŠKI
INŠTITUT
LJUBLJANA

INSTITUTE
OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

Hvala za vašo pozornost!

Marjana Bernot

mbernot@onko-i.si

030 662 139

<http://paliativnaoskrba.si>





IZKUŠNJE SLOVENSKEGA DRUŠTVA HOSPIC GLEDE POTREB PO OPOLNOMOČENJU NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

EXPERIENCES OF THE SLOVENIAN HOSPICE ASSOCIATION REGARDING THE NEED FOR EMPOWERMENT OF INFORMAL CAREGIVERS

Nada Kunstek, koordinatorica oskrbe

Sodelujemo skupaj za **zeleno**, **konkurenčno** in **vključujočo** Evropo.

Odkrivanje potreb neformalnih oskrbovalcev

V času bolnišničnega zdravljenja

V času po zaključku bolnišničnega zdravljenja doma

V času umiranja in smrti

V času žalovanja

- Prvi stik informiranje osebno, po telefonu, elektronski pošti
- Osebno svetovanje z namenom opolnomočenja
- Družinski sestanek z namenom priprave svojcev na novonastale okoliščine pri oskrbi bližnjega
- Prvi obisk na domu z namenom ugotavljanja potreb bolnika in potreb neformalnih oskrbovalcev

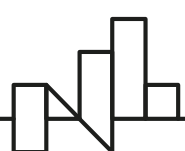




Odkrivanje potreb neformalnih oskrbovalcev v času po zaključku bolnišničnega zdravljenja

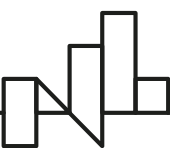
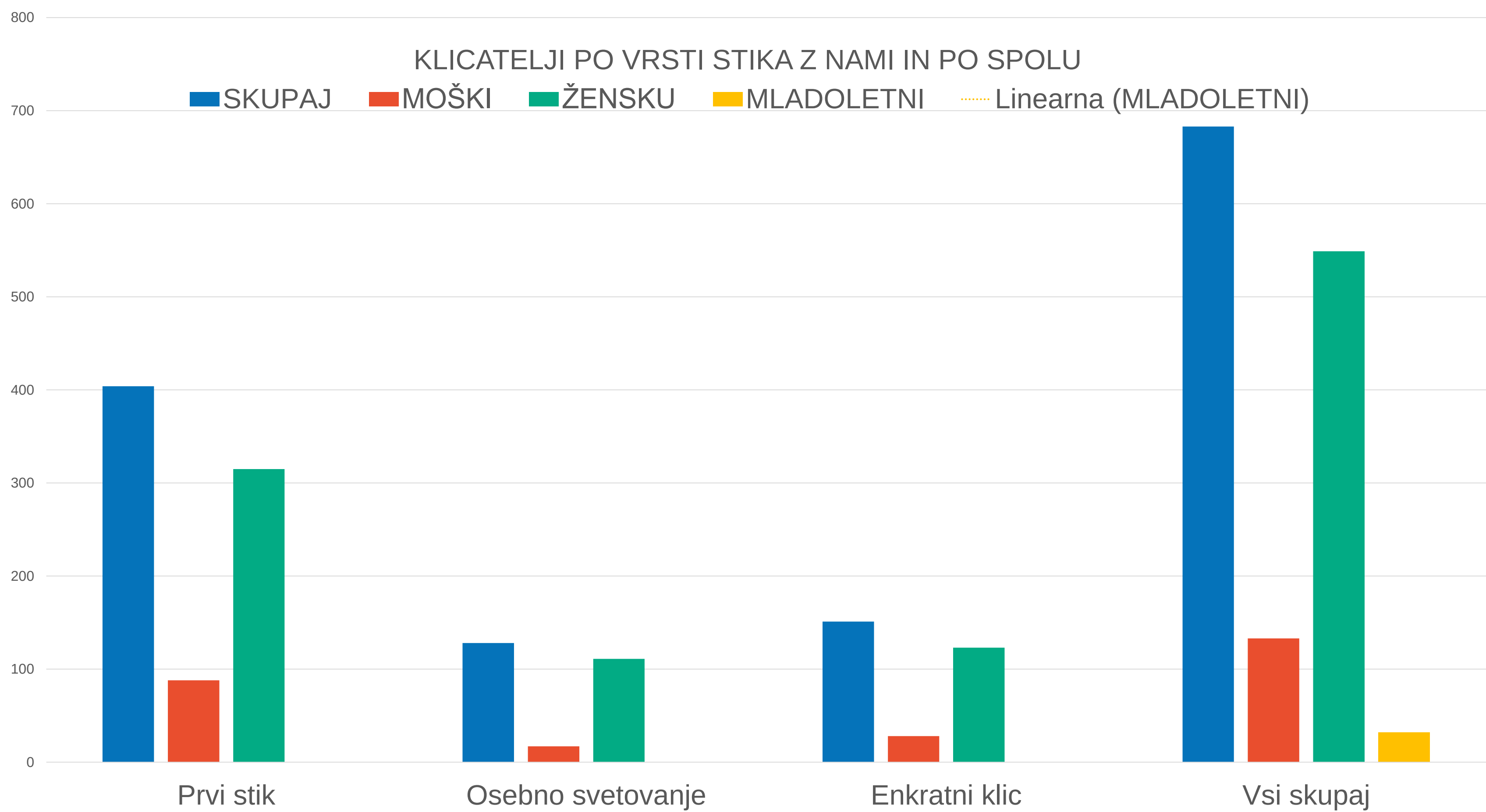
Pri pregledu obrazca Prvi stik informiranje svetovanje ugotavljamo, da:

- Klicatelji svojci, največkrat vzpostavijo stik z nami, ker so izvedeli za odpust bližnjega, ker se v domačem okolju znajdejo v stiski, ker ne vedo kako naprej in na pobudo zdravnika
- Klicatelji bolniki sami zase vzpostavijo stik z nami, ko začutijo da se njihova bolezen slabša in potrebujejo podporo ter pomoč ali razbremenitev skrbi zase in za svoje najbližje
- Klicatelji strokovni delavci, zdravniki, paliativni tim, socialni delavci in drugi vzpostavijo stik z nami, nam opišejo stanje in težave pri bolniku ter obremenitve bližnjih oziroma odsotnost bližnjih z namenom naše vključitve



1. Iz baze podatkov Evapro za leto 2023

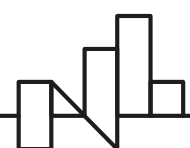
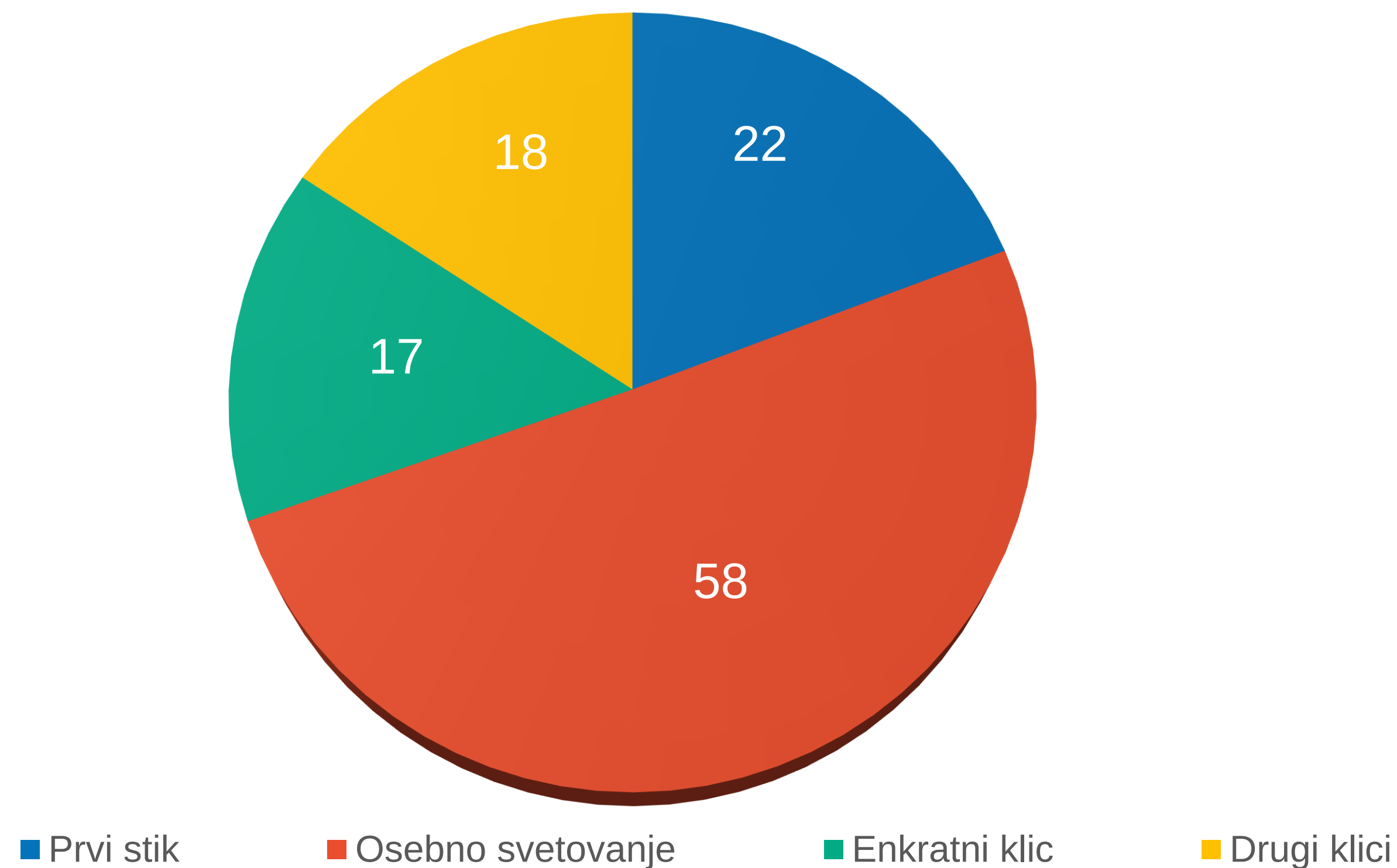
Pred sklenjenim dogovorom o spremljanju smo vključeni v delo z uporabniki in neposredno za njih



2. Iz baze podatkov Evapro za leto 2023

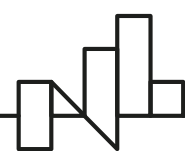
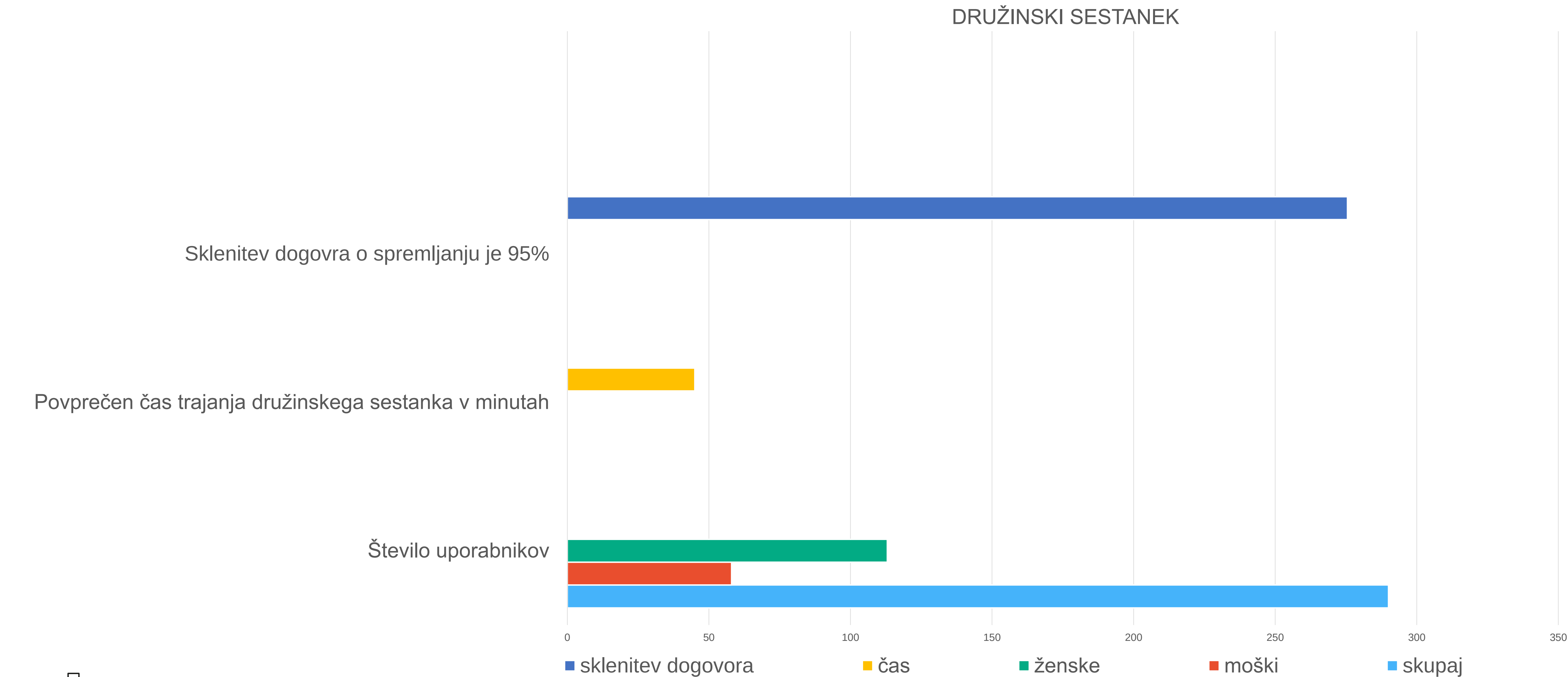
Pred sklenjenim dogovorom o spremljanju smo vključeni v delo z uporabniki in neposredno za njih

POVPREČEN ČAS NA POSAMEZNO AKTIVNOST V MINUTAH



3. Iz baze podatkov Evapro za leto 2023

Družinski sestanek, aktivnost z uporabniki in primarnimi negovalci





Največkrat postavljena vprašanja primarnih negovalcev in bolnikov



Kako se znajti v skrbi za tako
težkega bolnika?

Kaj nas čaka zdaj, ko so
zdravniki dvignili roke?

Kje naj pridobimo strokovno
pomoč in pripomočke?

Kaj narediti, ker ne prenese
pogleda na intimne dele starša?

Zakaj bolnik ne je in ne pije?

Kako je, ko pride do umiranja?

Kako po tem?





Obisk na bolnikovem domu

Težave neformalnih oskrbovalcev

strah pred prihodnostjo in neznanim

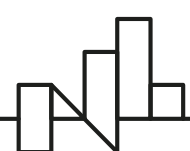
neznanje, negotovost

zapuščenost, osamljenost

utrujenost

nemoč

žalost





Obisk na bolnikovem domu

Težave bolnika

bolečina

skrb za bližnje, ker jih obremenjujejo

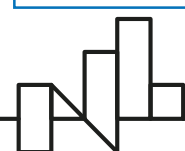
strah

slabost, bruhanje

jeza, odklonilno vedenje

nespečnost, umik vase

zmeda, nemir





Priprava prostovoljcev za obisk na bolnikovem domu





Spremljanje neozdravljivo bolnih – koncesija

Iz baze podatkov Hipokrat

Obiskov na bolnikovem domu - Kurativna obravnava - skrb za bolnika in bližnje

Opolnomočenje: poučevanje veščin domače nege, opogumljanje, razbremenjevanje

Primarni negovalci – soočanje s simptomi, procesom umiranja, znaki smrti

Indirektno delo in povezovanje z bolniku pomembnimi službami

Pomoč pri uveljavljanju pravice o poznavanju resnice o bolezni in odločanju

Notranji timski sestanki tedensko in izredni po potrebi

Zunanji timski sestanki mesečno/tedensko

Telefonska podpora uporabnikom 24 ur dnevno

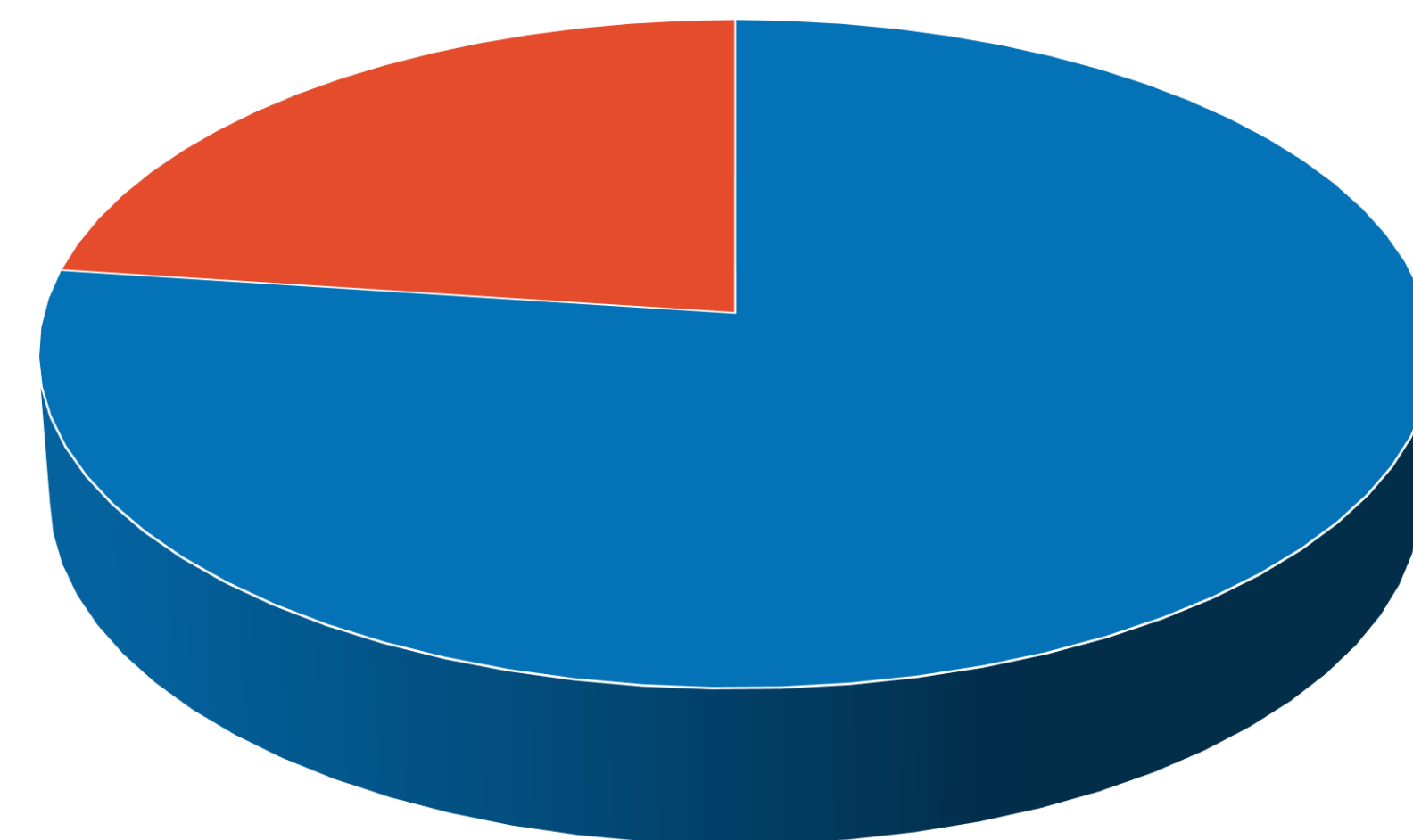


Povezovanje z vsemi za bolnika pomembnimi službami

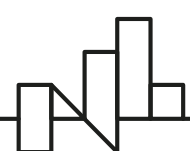
Indirektno delo

POVEZOVANJE Z DRUGIMI SLUŽBAMI

- **Direktno za bolnika 438** aktivnosti v povprečju 44 min na izvedbo
- **Mreženje in zagovorništvo 130** aktivnosti v povprečnem trajanju 18 minut na eno izvajanje



- Koordinacija z drugimi službami
- Mreženje in zagovorništvo

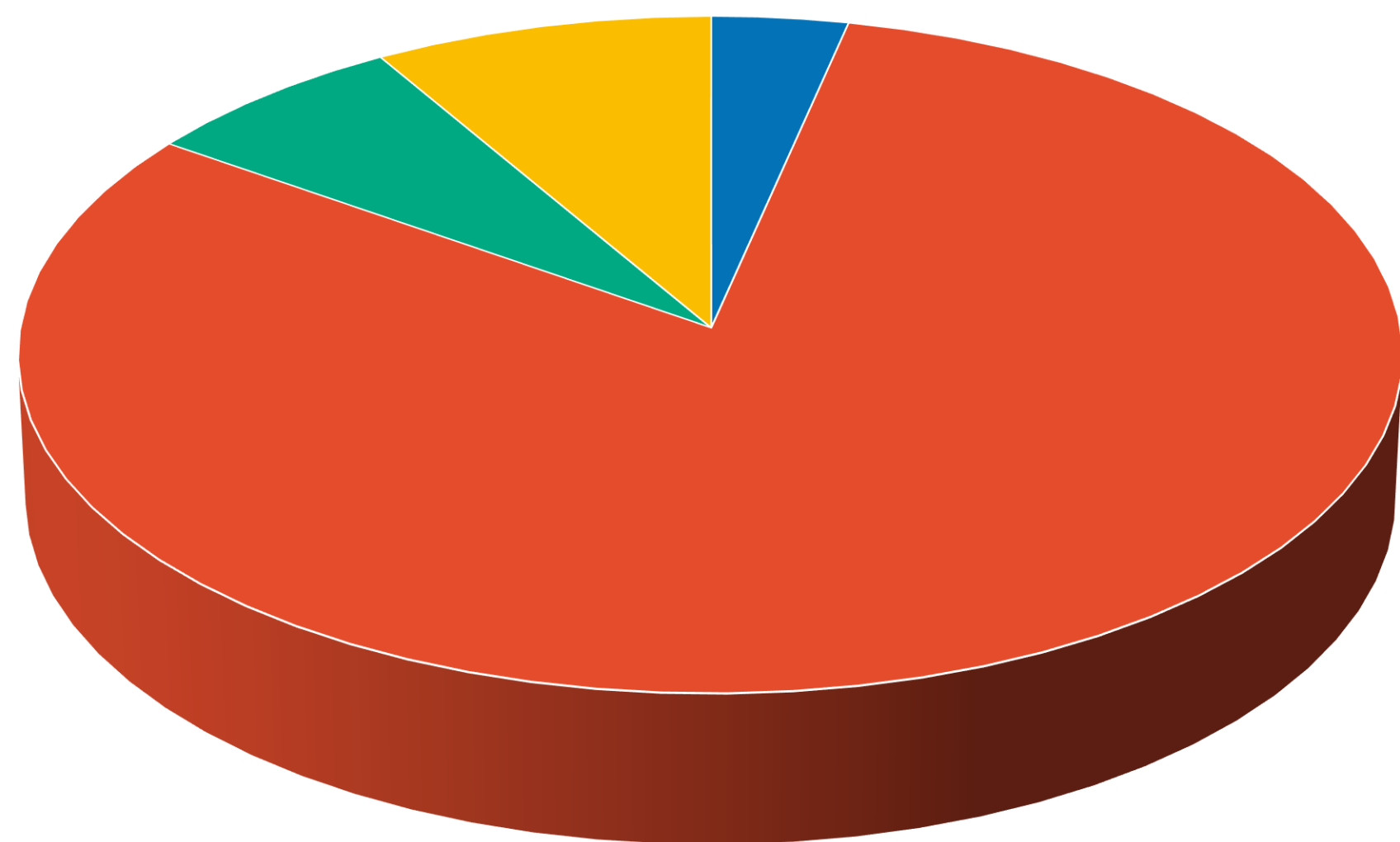




Spremljanje neozdravljivo bolnih – koncesija

Iz baze podatkov o beleženju storitev v programu Hipokrat

REALIZACIJA 96,3, %



■ Prvi obisk na domu ■ Redni obisk na domu
■ Obisk v zadnjih dnevih ■ Posvet po telefonu

V Mariboru delujeta dve diplomirani medicinski sestri s koncesijo

Plan storitev z ZZZS je realiziran v 96,3%

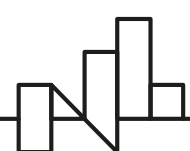
Razširjeni timski sestanki

Zunanji timski sestanki

Zdravstveno vzgojno delo v lokalni skupnosti

Individualno zdravstveno vzgojno delo

Obisk družine po smrti





Podpora žalujočim

- Click



to add picture



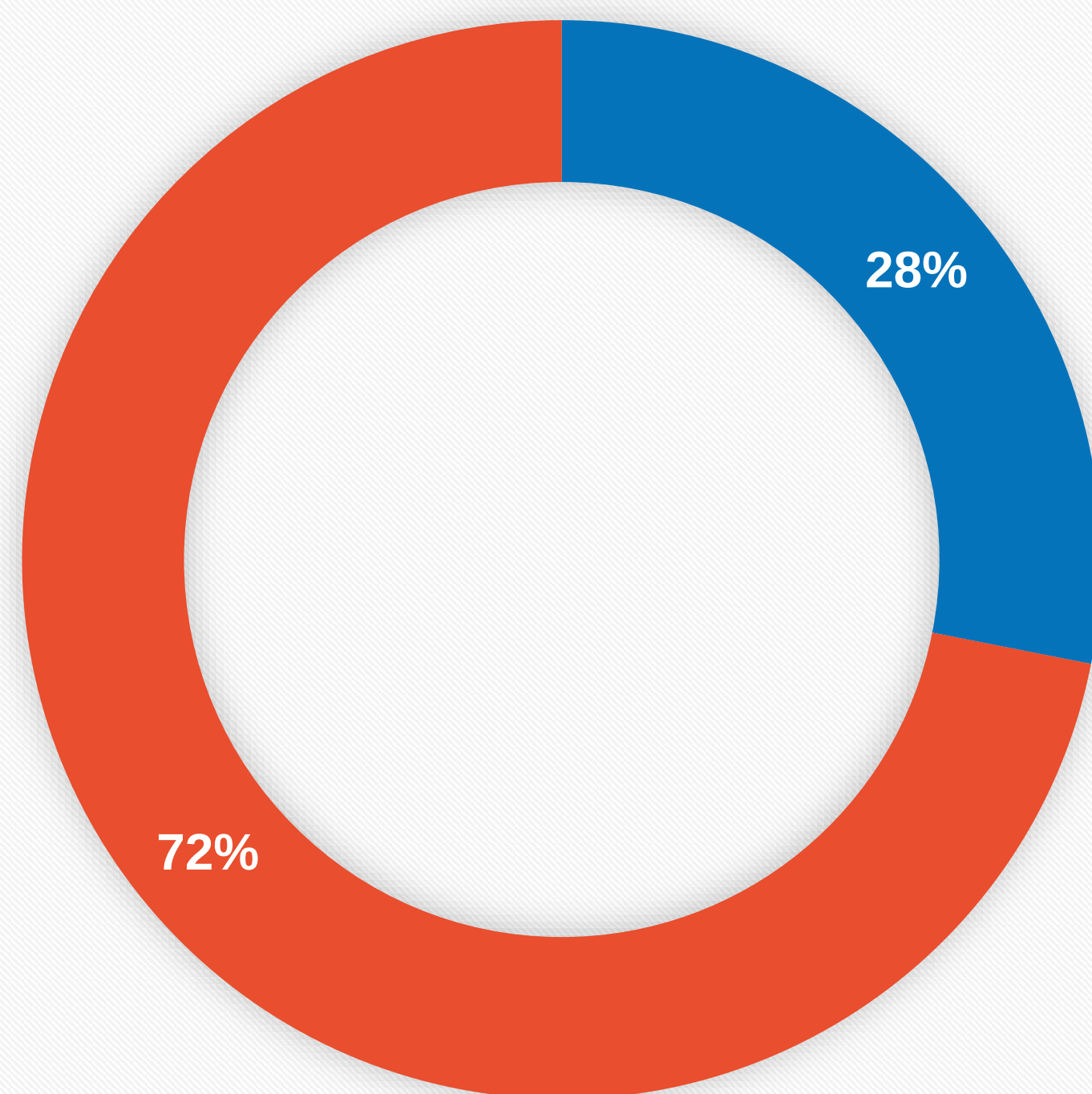
to add picture





Podpora notranjim žalujočim

DELO Z ŽALUJOČIMI

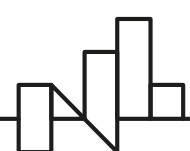


■ NOTRANJI ŽALUJOČI ■ ZUNANJI ŽALUJOČU

Obisk po smrti

Individualna obravnava
osebno ali po telefonu

Skupinska obravnava

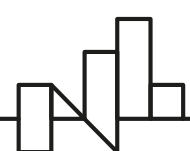




Zaključek

Neformalni oskrbovalci so v naši družbi ključni za obstoj oskrbe neozdravljivo bolnega v domačem okolju!

- Z našo podporo neformalnim oskrbovalcem je v letu 2023 umrlo v domačem okolju **povprečno 65,74%**, najvišji odstotek je v Mariboru, kjer imamo zaposlene diplomirane sestre na koncesiji in znaša 71,8%, rezultati so boljši tudi tam, kjer imamo možnost vključitve prostovoljcev iz zdravstvenega področja, kot v Celju, kjer je 69,5% spremljanih umrlo doma.
- **Neformalni oskrbovalci potrebujejo strokovno pomoč iz Hospic pristopov**
- **Neformalni oskrbovalci potrebujejo nekoga, da niso sami v tem težkem času**
- **Neformalni oskrbovalci potrebujejo razbremenitev, ki jo omogočamo s vključevanjem prostovoljcev**
- **Neformalni oskrbovalci tudi žalujejo**





REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA KOHEZIJO IN REGIONALNI RAZVOJ


Norway
grants

Hvala za pozornost!





Strokovna podpora družini v paliativni oskrbi

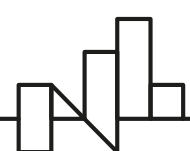
Mag. Jožica Ramšak Pajk, viš. pred.

**Delovna skupina za paliativno zdravstveno nego in oskrbo pri Zbornici-Zvezi,
Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin
jramsakpajk@fzab.si**



Izhodišča

- Prispevek raziskuje na dokazih temelječe strategije
 - za izboljšanje podpore družini v paliativni oskrbi,
 - Osredotoča se na področja **fizične, čustvene in socialne podpore**.
- Z integracijo teh strategij lahko zdravstveni delavci
 - **optimizirajo podporo družini** in jo opolnomočijo
 - **izboljšajo** splošno kakovost paliativne **oskrbe**.





Psihofizična podpora svojcem

- **Imeti nadzor in pripravljenost na ukrepanje** nadzor nad situacijo in poznavanje le-te,
 - usposobljenost,
 - komunikacija in koordinacija z zdravstveno službo,
 - obveščenost.
- **Vključenost v oskrbo** Želja po aktivnem sodelovanju, podpori, izobraževanju, svetovanju – še **posebno ob poslabšanju** zdravstvenega stanja
- **Prepoznavnost in potrditev.** Potrditev, priznavanje, svojci/družinski negovalci **obravnavani** tudi kot **osebe z lastnimi potrebami**
- **Imeti možnost čas zase** (sprehod, zapustiti dom – **občutek krivde**) Podpora in **spodbuda zdravstvene službe**

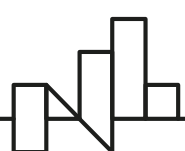


- Delno povzeto po: Nysaeter, et al., 2024. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home - a grounded theory study. *BMC Palliat Care*. 11;23(1). (Norveška - 64 družinskih negovalcev).



Izobraževanje

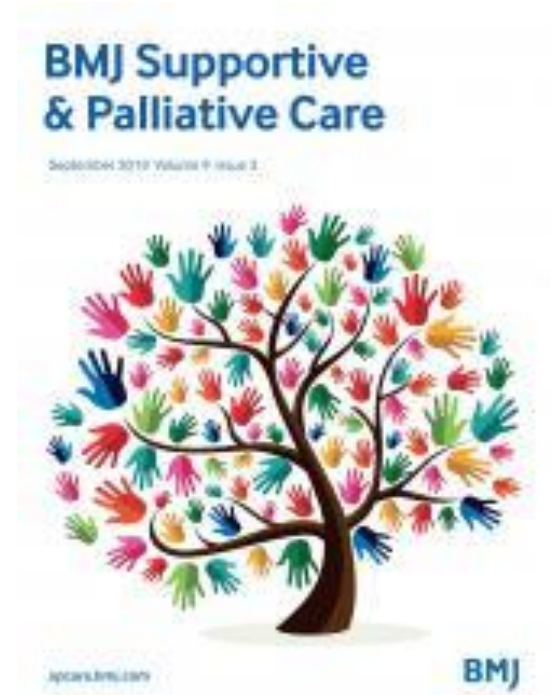
- Informacije in usposobljenost na področjih, ki jih svojci najpogosteje navedejo
 - obvladovanje simptomov,
 - podpora v komunikaciji (diadni odnos),
 - priprava na umiranje in smrt,
 - obvladovanje čustvenega in psihološkega bremena
 - podpora med žalovanjem (Tieman, et al., 2023)
 - spopadanje s stresom,
 - usposobljenost za nego in oskrbo na domu (Hudson & Aranda, 2014)



Zdravila ob nastopu simptomov – vnaprejšnje predpisovanje

Izobraževanje in podpora svojcem

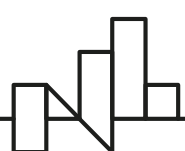
- Vnaprejšnje predpisovanje zdravil je že ponekod utečena praksa. V Veliki Britaniji je standard predpisovanja 4 zdravil.
- Svojci, ki skrbijo za bolnega, **pozitivno sprejemajo to možnost**. Kljub temu, da nimajo vsi možnosti posveta z zdravstvenimi delavci.
- Vnaprejšnje predpisovanje zdravil (UK) pozitivno sprejemajo splošni zdravniki in MS v patronažnem varstvu **ob pogoju dobrega sodelovanja**, komunikacije in medsebojnega spoštovanja kompetenc.
- Zdravstveni delavci menijo, da je intervencija pomirjujoča za svojce, zagotavlja učinkovito in pravočasno lajšanje simptomov v domačem okolju in zmanjšuje hospitalizacije.
- „Just in case box“



► BMJ Support Palliat Care. 2023 May 26;13(e3):e612-e623. doi: 10.1136/spcare-2022-004080. Online ahead of print.

Anticipatory prescribing in community end-of-life care: systematic review and narrative synthesis of the evidence since 2017

Ben Bowers ¹, Bárbara Costa Pereira Antunes ², Simon Etkind ³, Sarah A Hopkins ³, Isaac Winterburn ⁴, Isla Kuhn ⁵, Kristian Pollock ⁶, Stephen Barclay ³



Učinkovita komunikacija v paliativni oskrbi z vidika pacientov in svojcev: sistematični pregled (2023)

- Sistematičen pregled literature 2015 do 2021; vključenih 56 virov

TEMA

Odkrite in poštene informacije

Prilagajati se procesu sprejemanja in obvladovanja informacij

Empatija

Jasen in razumljiv jezik

Pustiti prostor za pozitivne strategije

Zdravstveni delavci predani poklicu, ki prevzemajo odgovornost

Priznanje svojcem in njihovi vlogi kot negovalci, skrbniki



Socialni vidik

- **Socialna mreža** in podpora bližnjih je dejavnik, ki vpliva na pogostost hospitalizacij (Herrera Molina, et al., 2021),
- **Socialna izolacija** (Cudjoe, et al., 2019) in **ekonomske razmere** (Sousa, et al. (2021), so lahko dejavnik poslabšanja poteka bolezni, obremenjenosti.
- Neozdravljivo bolni, ki **so povezani z družino** imajo boljšo **kakovost življenja** in se lažje **soočajo** s smrtjo (Chang, et al., 2021)
- Ob težkih in dolgotrajnih boleznih – **vprišanja** o pomenu trpljenja, smislu življenja, odnosi do bližnjih in drugih, odnos do vere – komunikacija zdravstvenih delavcev (Goyarrola, et al. 2023).
- **Strah** - prinaša **dvome** o možnostih soočanja s prihajajočimi situacijami (Salt, et al., 2017).
- Depresija poslabša simptomatiko, vpliva na potek bolezni, zmanjša sodelovanje z okolico tako pri pacientih kot svojcih (Alladin, 2018).



Vir: <https://rvnahealth.org/news/a-primer-on-palliative-care/>

Primer

- Starejši par, gospod Ca na pljučih inoperabilen. V 1 mesecu postane nepokreten. Ekonomsko solidno.
- Gospa (2 kronične bolezni) želi poskrbeti za vse, želi ga imeti ob sebi. Sin odseljen v bližini.
- Šok, stres, nesprejemanje, nemoč
- 1 mesecu – utrujenost, nespečnost, jeza, poslabšanje njenega zdravja, socialnih stikov skoraj ni imela
- Vključi se sin (Kdo bo poskrbel za mojega očeta,....?)
- Vključitev nege na domu, dostava hrane, sosedska pomoč, duhovnik, patronažna služba,...
- Gospod umre v hospicu
- Gospa odide v DSO.
- Gospa skrbi in neguje moža (glioblastom) nepokreten. Ekonomsko dobro stoječi
- Gospa je prevzela skrb in nego, vključila formalne in neformalne oskrbovalce in nego na domu, fizioterapijo,...
- Velika podpora bližnjih.
- Gospa je doživljala oskrbo moža veliko manj stresno.





Vidik medicinskih sester - podpora svojcem

- Svojci kot partnerji v paliativni oskrbi in
 - osebe, ki potrebujejo podporo
- Aktivnosti medicinske sestre:
 - prepoznavanje potreb po podpori in praktično izobraževanje,
 - podpora pri odločanju o zdravljenju pacienta,
 - čustvena podpora
 - organiziranje in koordiniranje oskrbe z drugimi podpornimi službami.
- Dejavniki, ki vplivajo na podporo svojcem in paliativno oskrbo:
 - Individualni (znanje),
 - Organizacijski,
 - Družbeno-politični
- Nič o vidiku psihofizične obremenitve MS





Zaključek

- Svojci dajejo **prednost bližnjemu** za katerega skrbijo, nato sebi.
- S **slabšanjem pacientove bolezni** in spremembami zdravstvenega stanja, se pri svojcih **poveča stres** in potrebe po intenzivnejši podpori strokovnjakov.
- **Zgodnja vključenost** v paliativno oskrbo,
- **Potreba svojcev** po psihosocialni podpori, usposobljenosti, komunikaciji, svetovanju, izobraževanju
- **Opolnomočiti** – omogočiti **nego in oskrbo** svojcem bližnjega v **domačem okolju** in tudi smrt.
- **Izobraževanje** zdravstvenih delavcev
- Sodelovanje

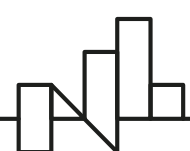




TABOR EUROPA DONNA –TABOR ZA OTROKE BOLNIC OBOLELIH ZA RAKOM DOJK IN RODIL

Sodelujemo skupaj za **zeleno**, **konkurenčno** in **vključujočo** Evropo.

Tabor je štiri dnevni program za otroke, ki imajo izkušnjo z izgubo zdravja in spremenjenimi okoliščinami v družini. Tabor nudi varen prostor pri otrokovem spoprijemanju z izgubo zdravja in spremenjenimi okoliščinami v družini.



UDELEŽENCI TABORA

- KOORDINATOR TABORA
- SPREMLJEVALCI - STROKOVNI DELAVCI IN PROSTOVOLJCI (opravljen ZUP)



- spremljevalci po skupinah in tehnična pomoč
- kuhar/ica

- OTROCI - STAROST OD 5 LET DO 17 LET
 - MAMA ZBOLELA ZA RAKOM DOJK OZ. RODIL



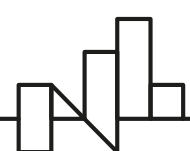
DELAVNICE



SPOZNAVANJE

Spoznavanje + sodelovanje + povezovanje = varnost

- Ime skupine
- Skupno sprejemanje pravil
- Izbor igre za predstavitev skupine
- Samostojnost in moč odločanja
- Varnost



ODNOSI V DRUŽINI

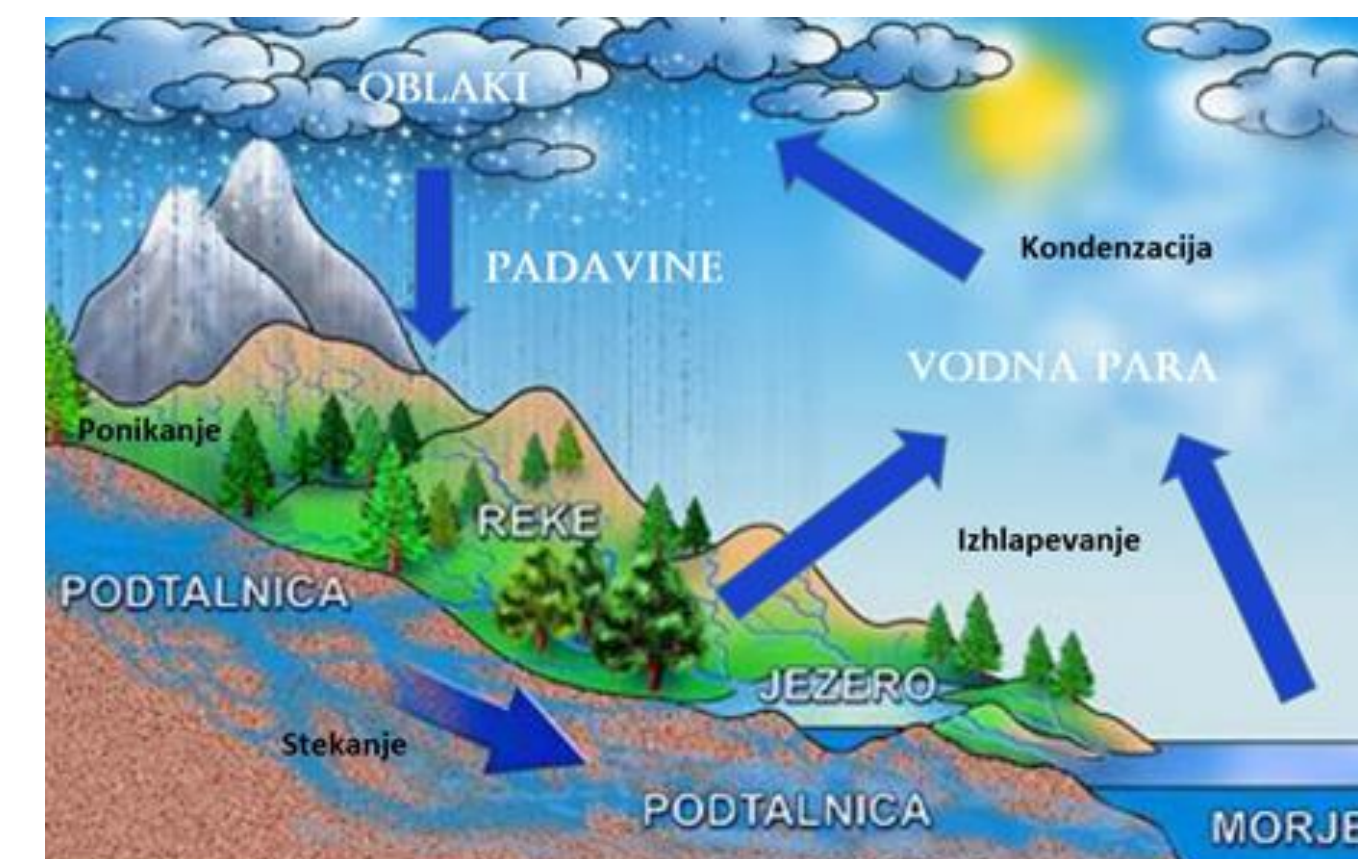
Varen prostor za odpiranje občutkov

- Kaj ima mama rada....hobi, hrana?
- S čim se ukvarja/poklic?
- Kakšna osebnost je?
- Oče? Brat? Sestra? Dedek? Babice?
- Kakšne so njihove potrebe?
- Potrebe družine?



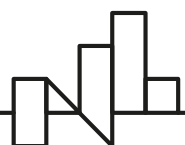


POHOD

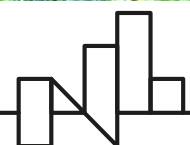


PREPOZNAVANJE ČUSTEV

- Kakšna čustva poznamo?
- Kako smo se počutili, ko smo izvedeli za bolezen?
- Kako se počutimo ta trenutek?
- Kakšna čustva pokažemo?
- Kako jih pokaže telo?



“PROSTI ČAS“

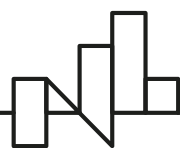


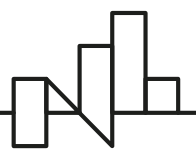
KAKO NAPREJ?

Sprejemanje otrok tam, kjer se nahajajo, jim dati vedeti, da so kljub težkim izkušnjam dragoceni in njihove sanje oz. cilji dosegljivi.



ODHOD DOMOV







Hvala za pozornost!



www.hospic.si



[@projektimro](https://www.facebook.com/projektimro)





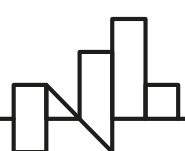
OBREMENITVE IN STISKE NEFORMALNIH DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV V PALIATIVNI OSKRBI SVOJCA V DOMAČEM OKOLJU

BRANKA ŠIFER GROBELNIK, dipl.m.s. (VS),
doc. dr. MATEJA BERČAN,
izr. prof. dr. BORIS MIHA KAUČIČ.



IZBIRA TEME

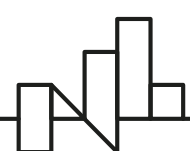
- zelo aktualen problem
- potreba po neformalnih družinskih oskrbovalcih narašča
- pomen uspešne ustrezne obravnave neformalnih družinskih oskrbovalcev
- pomen uspešne ustrezne pomoči neformalnim družinskim oskrbovalcem





NAMEN PREDSTAVITVE

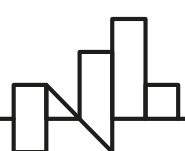
- predstavitev teoretičnih izhodišč
- predstavitev raziskovalnega dela: cilji, metodologija, merski inštrument, vzorec, rezultati
- predstavitev razprave
- predstavitev zaključka
- sklepne misli





UVOD

- predstaviti potrebe neformalnih družinskih oskrbovalcev, ki oskrbujejo neozdravljivo bolne svojce v domači oskrbi
- zanimalo nas je, katere obremenitve in stiske doživljajo in kako to vplivana njihovo kakovost življenja.



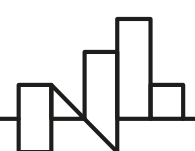
TEORETIČNI DEL

- PALIATIVNA OSKRBA V DOMAČEM OKOLJU

- (Allers, et al., 2019), (Svetovna zdravstvena organizacija, 2018), (Wolf, 2014), Ramovš (2020), (Birsa, 2015), (Slak, 2018), (Naef, et al., 2022), (Mulqueen in Coffey, 2017), (Zakonu o pacientovih pravicah, 2022), (Hafskyold, et al., 2015), (Lunder, 2016), (Riolfi, et al., 2014), (Khudeir, 2017), (Berčan, 2016), (European Association for Palliative Care, 2014), (Skela Savič, 2015), (Žist, 2018), (Kaučič, et al., 2016), (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2020), (Krajnc, 2013), (Lam et al., 2017), (Krčevski Škvarč, 2015), (Henson, 2020), (Fink, 2016), (Khudeir, 2017), (Namara, et al., 2018), (Ebert Moltara, et al., 2020), (Lopuh, 2014), (Velošo & Tripodoro, 2016).

- OBREMENITVE IN STISKE NEFORMALNIH DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV V PALIATIVNI OSKRBI SVOJCA

- (Ramovš, 2020), (Koler Huzjak, 2016), (Blinka, et al., 2021), (Drofenik, 2015;), (Muršec, 2015), (Kavčič, Filipovič Hrast & Hlebec, 2012), (Lipar, 2012), (Rezende et al., 2017), (Limonero & Lacasta Reverte, 2015), (Roth, et al., 2019), (Penrod, et al., 2015), (Mravljak Andoljšek 2018), (Puig, et al., 2015), (Svetelšek, 2018), (Gendron, 2015), (Kim & Beak, 2022), (Sanches Slusarski Martins s sodelavci, 2022), Messina, et al., 2022), (Penrod, et al., 2012), (Červek, et al., 2012), (Drofenik, 2015), (Ihan, 2015), (Lahajnar Čavlovič, 2011), (Melin-Johansson et al., 2018), (Jafari, et al., 2015), (Chen, Lin & Liu, 2014), (Barrere & Durkin, 2014), (Marinč, 2020), izobrazbe (Edo-Gual, et al., 2015 & Tomás-Sábado, 2015).

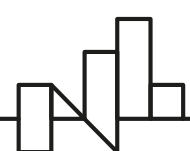




EMPIRIČNI DEL

NAMEN

- Ugotoviti obremenitve in stiske neformalnih družinskih oskrbovalcev, ki oskrbujejo neozdravljivo bolnega svojca v paliativni oskrbi.

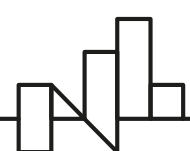




EMPIRIČNI DEL

CILJI

- ugotoviti, s katerimi obremenitvami se najpogosteje srečujejo neformalni družinski oskrbovalci pri oskrbi svojca v paliativni oskrbi v domačem okolju;
- ugotoviti, koliko pomoči potrebujejo neformalni družinski oskrbovalci za kakovostno oskrbo svojca v paliativni oskrbi v domačem okolju;
- ugotoviti najpogostejše stiske, ki jih doživljajo neformalni družinski oskrbovalci pri oskrbi svojca v paliativni oskrbi v domačem okolju;
- ugotoviti, na kakšne načine bi se lahko izboljšala kakovost življenja neformalnih družinskih oskrbovalcev v času, ko oskrbujejo svojca v paliativni oskrbi v domačem okolju.





METODOLOGIJA

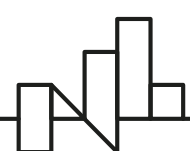
- Kvalitativna raziskovalna metoda
- Metoda utemeljene teorije
- Tehnika intervjuvanja
- Uporaba na daljavo dostopnih bibliografskih baz podatkov: COBISS, Google učenjak, Medline, PubMed, ProQuest ter baza raziskovalcev Research-Gate
- Obdelava podatkov v programu Microsoft Word, sodba v programu AutoCAD.





MERSKI INŠTRUMENT

- Strukturiran intervju z vnaprej pripravljenimi vprašanji.
- (Giovannetti et al., 2015; Puig et al., 2015; Rezende et al., 2016; Jafari et al., 2018; Joaquin, et al., 2018; Ramovš, 2020).
- 13 odprtih vprašanj z dodatnimi podvprašanji





VZOREC

- Neslučajnostni namenski vzorec.
- 6 neformalnih družinskih oskrbovalcev, ki so izpolnjevali **naslednja vključitvena merila:**
- v raziskavo so bili vključeni družinski oskrbovalci, ki najmanj tri mesece oskrbujejo svojca v paliativni oskrbi v domačem okolju;
- neformalni družinski oskrbovalci, ki skoraj vsakodnevno skrbijo za svojca v paliativni oskrbi in ga oskrbujejo v domačem okolju;
- so v sorodstvenem razmerju z osebo, ki jo oskrbujejo





VZOREC

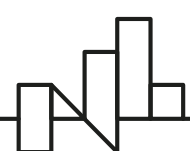
- Intervjuji.
- Analiza →dobesedni prepis → čistopis.
- Proces kodiranja → določevanje ključnih besede, pojmov in kod (Intervjuje je bilo potrebno v ta namen večkrat zelo natančno in pozorno prebrati, od besede do besede).
- Analiza besedila v šestih korakih: urejanje gradiva, določitev enot kodiranja (izjave oskrbovalcev), kodiranje, izbor in definiranje pomembnih pojmov ter oblikovanje podkategorij, definiranje kategorij in nenazadnje oblikovanje končne teoretične formulacije - utemeljene teorije (sodbe).





ZBIRANJE IN OBDELAVA PODATKOV

- PRIMER VPRAŠANJA IN ODGOVORA (intervju št. 1)
- S katerimi obremenitvami se dnevno srečujete pri oskrbovanju neozdravljivo bolnega svojca (vprašanje 5)?
- Težav je veliko. Nikamor ne morem. Rada bi šla na potovanje v tujino, vendar ima teta samo mene in ne morem nikamor. Rabila bi še kakšno osebo, ki bi me nadomestila, tako bi lažje zdržala. Čeprav imam teto zelo rada, me negovanje zelo izčrpava. Vsak dan sem utrujena, vedno imam občutek, da teta misli, da sem premalo zanjo storila, čeprav jaz vem, da sem dala vse od sebe, kar sem lahko. Boli me vrat, desna rama in roka. Ponoči se prebujam od bolečin v križu. Ves čas sem v stiski, ker imam občutek, da nisem naredila dovolj. Ne znam si opredeliti meje, ki bi mi dala občutek, da je dovolj in da sem naredila vse. Če grem kam za nekaj časa sama, sem ves čas v skrbah in se sploh ne morem sprostiti.





ZBIRANJE IN OBDELAVA PODATKOV

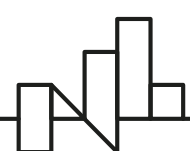
- PRIMER VPRAŠANJA IN ODGOVORA (intervju št. 2)
- S katerimi obremenitvami se dnevno srečujete pri oskrbovanju neozdravljivo bolnega svojca (vprašanje 5)?
- Vedno hitenje, se mudi, še hujše je podzavestno, kakšne napake bodo iskali in želeli najti naključni obiskovalci ki želijo najti bolj slabo, kot dobro. Nič ne pomagajo, iščejo probleme in napake. Imajo slabo vest, ker niso več časa pustili oskrbovancu, ko je bil še boljši, tedaj tudi niso pomagali, imajo slabo vest... in otežujejo in še bolj bremenijo moje negovanje v psihičnem smislu. Niso vešči negovanja a želijo nadzor nad vsem.





REZULTATI

- Izmed vseh podkategorij in glavnih kategorij smo izbrali **tiste**, ki so pomembne v odnosu do raziskovalnih vprašanj, definirali smo jih tako, da smo jim določili pomen.





REZULTATI: PREDSTAVITEV KATEGORIJ

- Izbrali smo 6 glavnih kategorij:
 1. Sorodstvena vez oskrbovalca
 2. Pogoji za uspešno negovanje neozdravljivo bolnega svojca v domačem okolju
 3. Najpogostejše obremenitve, s katerimi se srečuje družinski oskrbovalec
 4. Čustva družinskih oskrbovalcev, ki so prisotna pri oskrbovanju neozdravljivo bolnega
 5. Prejete in želene oblike pomoči oskrbovalcem
 6. Kakovost življenja družinskih oskrbovalcev



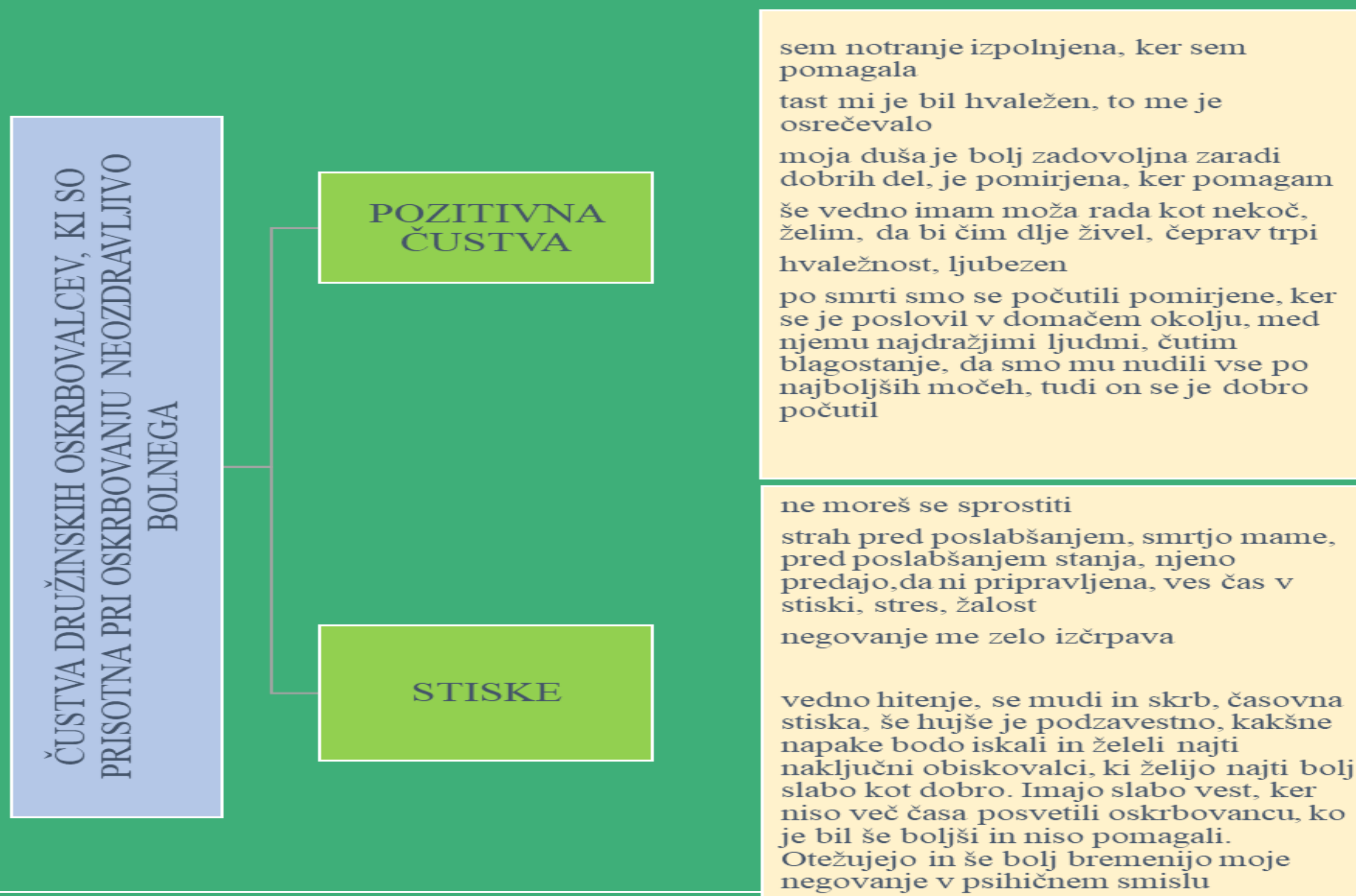


Prikaz kategorije: Najpogostejše obremenitve, s katerimi se srečuje oskrbovalec (slika 4.3)





REZULTATI: PREDSTAVITEV KATEGORIJE (SLIKA 4.4)



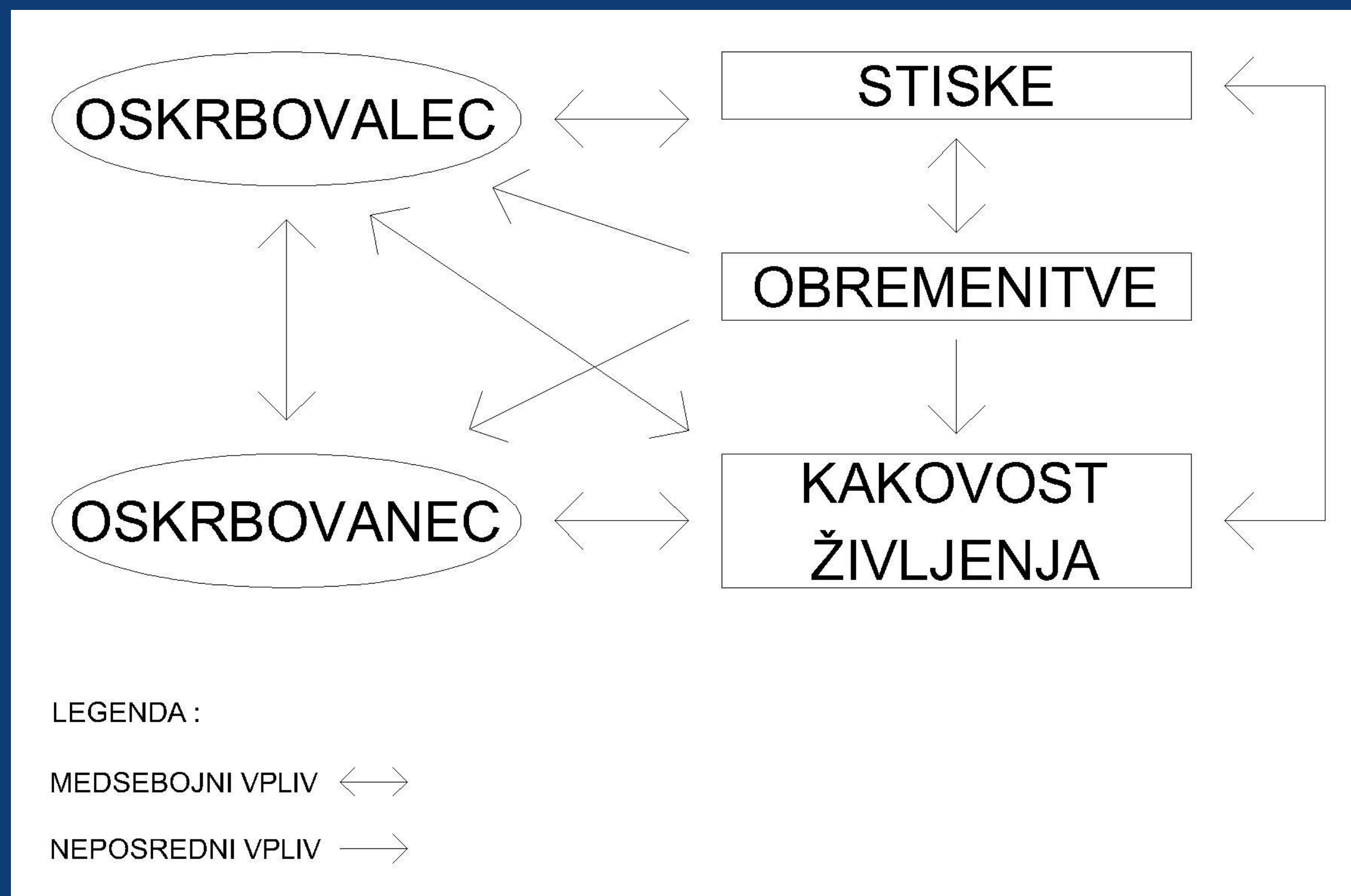


REZULTATI: PREDSTAVITEV SODBE

- Prikaz vzročnih povezav med oskrbovalcem in oskrbovancem ter njihovo prepletanje,
- Vpliv na kakovost življenja v prisotnosti stisk in obremenitev,
- Obremenitve družinskih oskrbovalcev,
- Čustva družinskih oskrbovalcev,
- Pomembno prepletanje obremenitev in stisk med oskrbovancem in oskrbovalcem, ki vpliva na kakovost življenja.



REZULTATI: PREDSTAVITEV SODBE

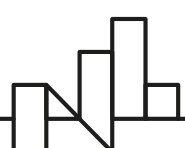




RAZPRAVA

1. Katere stiske najpogosteje doživljajo neformalni družinski oskrbovalci pri neformalni oskrbi svojca v paliativni oskrbi v domačem okolju?

- se ne morejo sprostiti.
- navajajo strahove, tesnobo, stisko.
- strah pred prihodnostjo, pred neznanim, strah pred poslabšanjem, smrti.
- stiska kot psihično izčrpavanje, jeza, psihično bolečina, obup, žalost.
- pogosto se soočajo z nervozo, depresijo in anksioznostjo.
- tožijo o občasnem glavobolu, stresu, večnem strahu, izčrpanosti, fizične bolečine zaradi zahtevnega obračanja pacientov in pomanjkanja volje, interesa in energije za telesno vadbo (slika 4.4).





RAZPRAVA

2. Koliko in kakšno pomoč potrebujejo neformalni družinski oskrbovalci za kakovostno oskrbo svojca v paliativni oskrbi v domačem okolju?

- več pomoči zdravstvenega osebja, dnevnega varstva, patronažne službe, nasploh brezplačne pomoči.
- koriščenje zdravilišča za razbremenitev telesa
- zdraviliški program za obolele in njihove oskrbovance.
- psihološko pomoč, oporo za oba, oskrbovanca in oskrbovalca.
- 24-urno konstantno pomoč izurjene osebe, morda pomoč iz DSO, hospica.
- izobraževanja za transfer pacientov in ostala izobraževanja na tematiko oskrbovanja (slika 4.5).





RAZPRAVA

3. Na kakšne načine bi se lahko izboljšala kakovost življenja neformalnih družinskih oskrbovalcev v času, ko oskrbujejo svojca v paliativni oskrbi v domačem okolju?

- več prostega časa,
- na razpolago psihična, formalna pomoč,
- pomoč za kakšno uro na dan,
- možnost, da bi oskrbovanca, ki ga negujejo, občasno kam dali, da bi se lahko malo odpočili (slika 4.6).





ZAKLJUČEK

- Ugotovili smo, da so neformalni družinski oskrbovalci, ki oskrbujejo neozdravljivo bolne svoje v domači oskrbi, zelo pomembni.
- Za zagotavljanje kakovostne, holistične obravnave neozdravljivo bolnih v domači oskrbi potrebujejo družinski oskrbovalci dovolj časa in formalne pomoči, kar je možno udejanjiti ob ustrezni kadrovski strukturi za zagotavljanje integrirane oskrbe v domačem okolju in opolnomočenju ožje in širše javnosti k sočutju.
- Stanje ni optimistično, saj oskrbovalci izpostavljajo velike obremenitve in premalo pomoči, ki bi se morala zagotavljati v okviru oskrbe v domačem okolju.





PREDLOGI

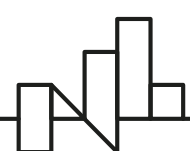
- **Predlogi izboljšav na podlagi opravljene raziskave:**
 - obvezno izobraževanje za vse neformalne oskrbovalce o zdravstveni negi, psihofizični stabilnosti in vrstah pomoči, ki so na voljo;
 - obvezna dodelitev ustrezne pomoči negovalnega osebja in materiala za oskrbovanje neozdravljivo bolnih svojcev v domačem okolju;
 - subvencionirana pomoč v obliki temeljnih dnevnih opravil, gospodinjske pomoči, v obliki, ki bi omogočila ohranjanja socialnih stikov;





PREDLOGI

- **Predlogi izboljšav na podlagi opravljene raziskave:**
 - ureditev 14-dnevne rehabilitacije z edukacijo v zdravilišču za družinske oskrbovalce in hkrati za oskrbovance na negovalnem oddelku kot delavnice za žalovanje in samopomoč;
 - več možnosti koriščenja dnevnega varstva;
 - psihoterapevtska podpora oskrbovalcem;
 - vzpodbujati podjetja, da do zaposlenih ravnaajo sočutno, jih podpirajo: pristop za razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk, ki skrbijo za bolne in umirajoče svoje.





REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA KOHEZIJO IN REGIONALNI RAZVOJ


Norway
grants

Hvala za pozornost!





PRESTAVITEV REZULTATOV PROJEKTA IMRO IN NJEGOVA IMPLEMENTACIJA

Hospic pristop za **razbremenitev delovno aktivnih moških in žensk**, ki skrbijo za bolne in umirajoče svoje

*Tadeja Gotar, glavni koordinator projekta IMRO, Renata Jakob Roban, predsednica društva
Slovensko društvo Hospic*



Vira fotografij: arhiv Centra Rinka, Mestna občina Ljubljana



Projekt IMRO

O projektu:

- razvoj podpornih storitev, namenjenih **razbremenitvi delovno aktivnih oseb, ki skrbijo za bolne in umirajoče svoje** (v urbanem in ruralnem okolju). V okviru projekta je bilo združenih več pristopov in storitev, ki so namenjene ne le neformalnim oskrbovalcem, temveč tudi njihovim oskrbovancem oz. družinskim članom.
- projekt je financiran s strani **Norveškega finančnega mehanizma 2014-2021** in pripadajoče slovenske udeležbe (julij 2022 – april 2024)

Projektni partnerji:

- Slovensko društvo Hospic, Slovenija
- Društvo za kulturo odnosov SPES, Slovenija
- Občina Solčava, Slovenija
- Bjerkaker LearningLab (BLL), Norveška

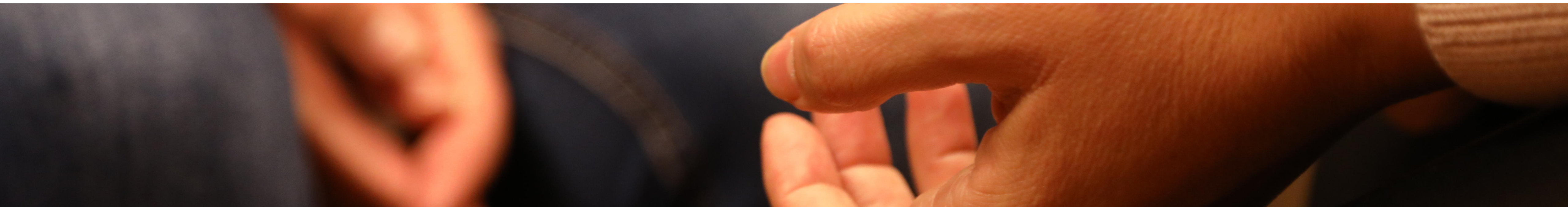




Projekt IMRO

Osnovne informacije o izhodiščih projekta

- Različni podatki kažejo, da ima neformalna oskrba številne **fizične in psihološke posledice na osebe, ki jo izvajajo** (upad fizičnega, duševnega zdravja pri starejših odraslih neformalnih oskrbovalcih, specifičen proces neformalnih oskrbovalcev, ki oskrbujejo družinskega člana z diagnozo raka ipd.).
- Potreba po **zagovorništvu neformalnih oskrbovalcev v delovnih okoljih**. Ugotovitve nekaterih raziskav kažejo, da se neformalni oskrbovalci na delovnem mestu srečujejo z različnimi stiskami, npr. težko delijo oz. razložijo vsakodnevne izzive svojega življenja delodajalcu, hkrati podatki kažejo, da je ovira, ki jim preprečuje, da bi svoje stiske delili z delodajalcem tudi delovna kultura.





Projekt IMRO

Ključne podporne storitve, razvite v okviru projekta

- Vzpostavitev integriranega modela oskrbe starejših v **urbanem okolju** (Ljubljana).
- Vzpostavitev integriranega modela oskrbe starejših v **ruralnem okolju** (Solčava).
- Razvoj ukrepov v sklopu **certifikata „Sočutno podjetje“**.



**Sočutno
podjetje**





Integrirani model skrbi za starejše v urbanem okolju (dnevni center v Ljubljani)



80

aktivnosti za
podporo
neformalnemu
oskrbovalcu

11

aktivnosti za
podporo
mladoletnim
neformalnim
oskrbovalcem

16

aktivnosti,
izvedenih v
sodelovanju z
izobraževalnimi
ustanovami

40

aktivnosti,
namenjenih
ohranjanju
kakovosti
življenja ostarelih,
neozdravljivo
bolnih

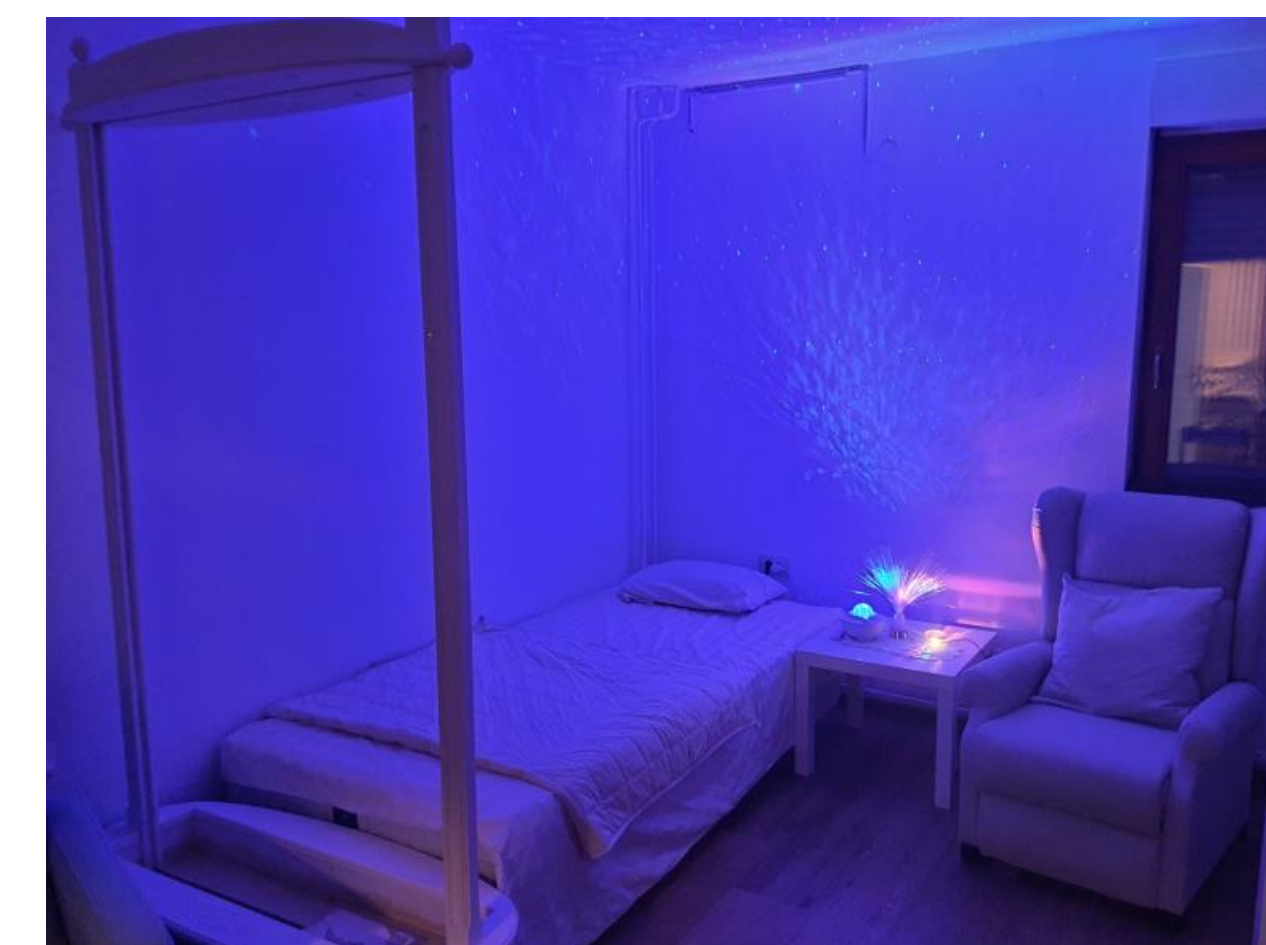
10

vključenih
prostovoljcev



Dnevni center v Ljubljani – multisenzorno okolje

- Oprema izbrana z namenom ustvarjanja prijetnega okolja s pomočjo različnih **zvočnih, vidnih in drugih senzoričnih dražljajev**. Senzorna okolja (»Snoezeln«) nudijo okolje mirnosti, sproščanja in razbremenitve za različne ciljne skupine, preizkušena so bila tudi v okviru zdravstvenih ustanov, kjer je bilo ugotovljeno, da imajo te aktivnosti pozitiven učinek na zmanjšanje tesnobe pri bolnikih.
- **Prostor vključuje:** vodno posteljo, zvezdnato nebo, vodna stena, prenosljivi projektor z optičnimi vlakni za izvajanje kromoterapije, infrardečo luč, difuzor in ostali material za izvajanje aromaterapije, zaveso z laserskim izrezom in ostalimi vizualni efekti, glasbeni sistem, počivalnik, odeje in mehke vzglavnike, taktilno steno z mahom ter ostale pripomočke za izvajanje senzorne integracije.
- Dnevni center vključuje tudi **solno sobo** za uporabnike.





Integrirani model skrbi za starejše v ruralnem okolju (dnevni center v Solčavi)



410

klicev v okviru
klicnega centra
„Dobro jutro,
sosed“

5

aktivnosti za
podporo
mladoletnim
neformalnim
oskrbovalcem

175

aktivnosti za
podporo
neformalnim
oskrbovalcem

74

aktivnosti,
namenjenih
ohranjanju
kakovosti
življenja ostarelih,
neozdravljivo
bolnih

5

vklučenih
prostovoljcev





Izobraževanja za ciljne skupine v okviru projekta IMRO



10

izobraževanj iz
zdravstvene
nege za
neformalne
oskrbovalce

6

izobraževanj za
razbremenitev
ženskih
neformalnih
oskrbovalk

3

izobraževanja za
opolnomočenje
moških
neformalnih
oskrbovalcev

4

izobraževanja za
mladoletne
neformalne
oskrbovalce

2

začetni
usposabljanji za
prostovoljce





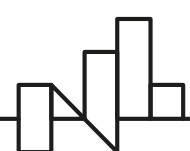
Projekt IMRO

Evalvacija projektnih aktivnosti

- izvedene projektne aktivnosti (izobraževanja, individualni pogovori, drugi tretmaji) so **v 100% popolnoma ali v veliki meri uresničile pričakovanja udeležencev** ter bi aktivnosti priporočili tudi drugim.

Izjave neformalnih oskrbovalcev:

- „Zelo veliko pomeni, če se kaj na hitro zgodi in rabiš pomoč ali nasvet, da je to vedno kje mogoče dobiti.“
- „Želim si praktične nasvete, ker pri komunikaciji z javnimi institucijami je veliko pomanjkanja informacij“.
- „Od vas bi želela prisotnost in podporo, ko jo bom potrebovala“.
- „Želel bi večjo povezanost z občino, informacije glede postelje in druge opreme. Želel bi si skupine za neformalne oskrbovalce, sosedske pomoči - kakšen obisk čez dan, pogovor z drugimi neformalnimi oskrbovalci“.





Projekt IMRO

Prispevek partnerske organizacije Bjerkaker LearningLab

Na videoposnetku:

- Sturla Bjerkaker, vodja organizacije
- Anita Evjen, strokovna sodelavka

<https://youtu.be/NnXiO3TVXtA>





Hvala za pozornost!



<https://hospic.si/>



@projektimro





SOČUTNO PODJETJE: POGLED DELODAJALCA NA PODPORO ZAPOSLENEMU, KI JE V VLOGI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA

**Inja Anzi Molan, dipl. ekon.,
direktorica družbe INA SLOVENIJA, d.o.o.**

Sodelujemo skupaj za **zeleno**, **konkurenčno** in **vključujočo** Evropo.



Vidik podjetja

Kako INA SLOVENIJA kot delodajalec gleda na pojem „sočutno podjetje“.

- Kakšen je odnos do zaposlenih, v času hude bolezni ali v času žalovanja (zaposlen ali družina zaposlenega).
- Ozaveščanje spoštovanja, empatije in čut do ljudi tako v podjetju kot izven njega.
- Ustvariti še bolj sočutno kulturo podjetja.
- Podpora zaposlenim v težkih trenutkih življenja, povečuje lojalnost podjetju.
- Izražanje čustev v težkih trenutkih na delovnem mestu in da to ne postane tabu tema.



Zakaj je to pomembno in kaj lahko nudimo?

Pogled delodajalca in katero vrste podpore nudi.

- Služba je naš drugi dom.
- Na težke trenutke življenja nikoli nisi popolnoma pripravljen.
- Pravilno ravnanje zaposlenih do prizadete osebe in kako se s tem soočati.
- Podpora „službene družine“ je pomembna – izpoved lastne izkušnje.
- Podjetje se zaveda pomembnosti težkih trenutkov življenja in zato nudi različne vrste podpore.



Predlogi

Kako bi lahko v vsakem podjetju povečali sočutnost in ga unificirali.

- Priprava protokola obnašanja v času žalosti in žalovanja zaposlenega ali družine zaposlenega.
- Sestava interne skupine za vodenje pogovorov in nudenje dodatne podpore.
- Fleksibilnost dela v času hude bolezni ali žalovanja.
- Organizacija izobraževanj in sodelovanje z zunanjimi podporniki.
- Poudarjanje sočutja, spoštovanja in empatije do sočloveka tako v podjetju kot izven njega.
- Večkrat pokazati zaposlenim, da so pomemben del podjetja.





REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA KOHEZIJO IN REGIONALNI RAZVOJ


Norway
grants

Hvala za pozornost!



Supervizija – proces učenja in razbremenjevanja pri delu z ljudmi

Doc. dr. Tanja Rupnik Vec, spec. supervizije

(Andragoški center Slovenije, Fakulteta za zdravstvene vede Celje)

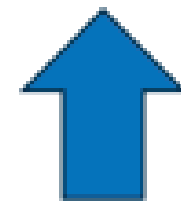
Sodelujemo skupaj za zeleno, konkurenčno in vključujočo Evropo.



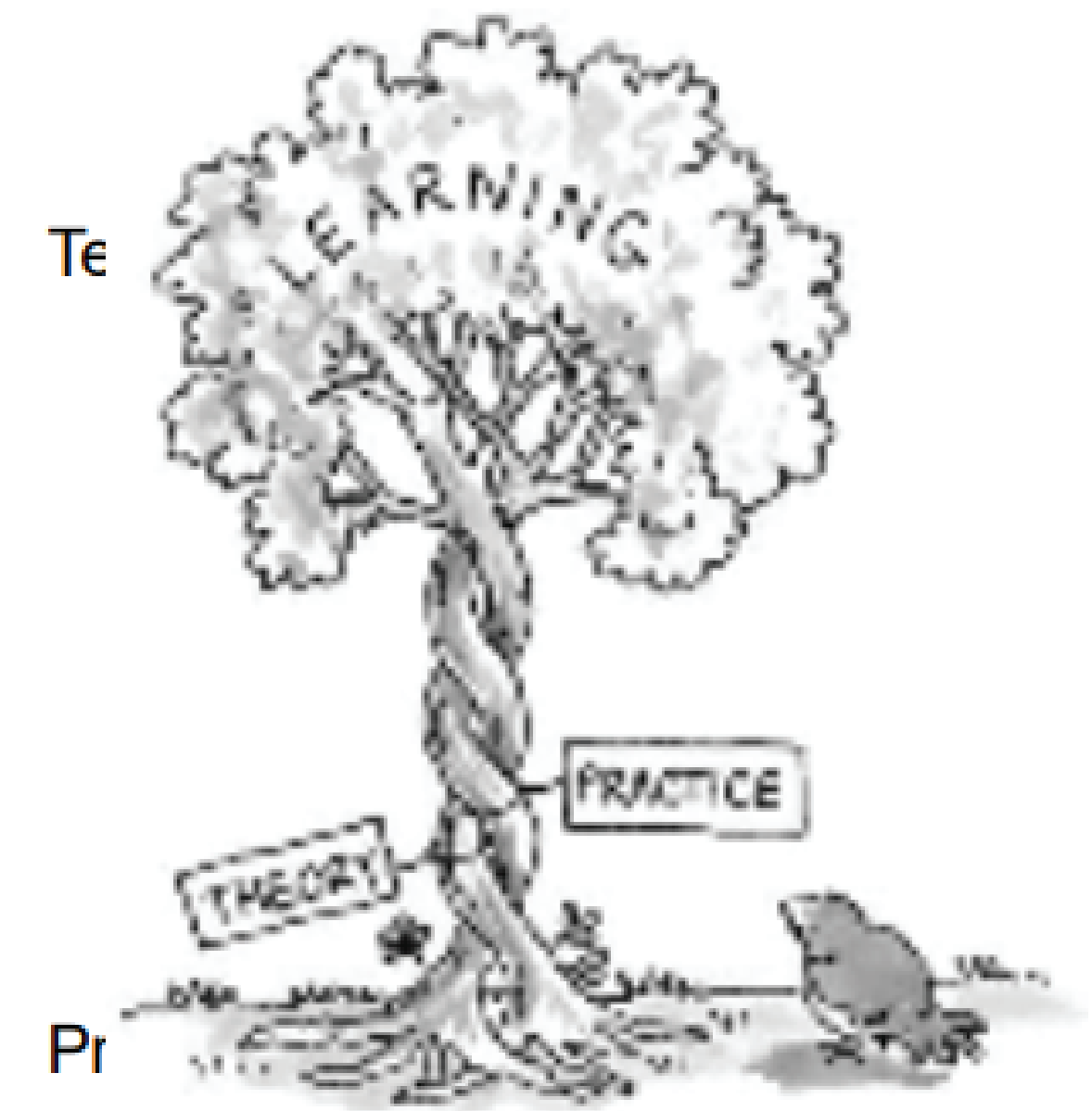
Cilji predavanja

odgovoriti na tri vprašanja:

- ✓ Kaj je supervizija, kako poteka, kateri so njeni učinki, kakšne so koristi vključitve v supervizijsko skupino?



- ✓ Kaj določa naše doživljanje in ravnanje?
- ✓ Kako se učimo in spreminjamo (v odraslosti)?
→ Pomen kritične (samo)refleksije/supervizije.



Strategija: teorija z vajami, izmenjaje

Ravnotežje

Nove perspektive

Refleksija

Videti več
možnosti

Odkrivanje

Potovanje

Ostritev pogleda

Vpogled vase

Osebna rast

Avtentičnost

Razbremenitev

Poglobljeno
razumevanje
sebe in drugih

Sprejemanje

Rast

Raziskovanje
čustev

Iskanje rešitev

Pogum

Podpora

Sprememba

Dialog

Svoboda

Delo na sebi

Priložnost

SUPERVIZIJA



Nad/ziranje
Pogled od zgoraj

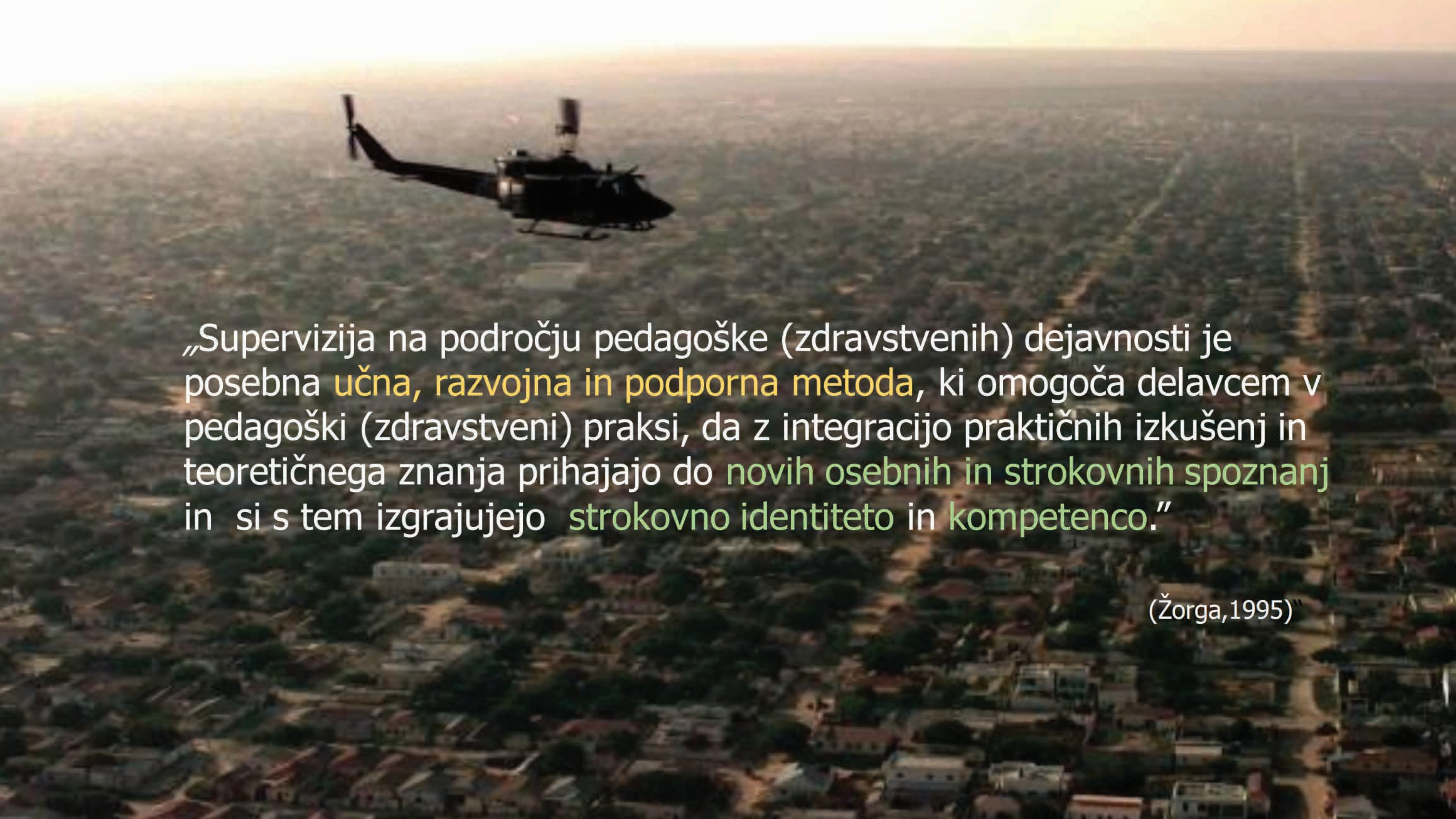
SUPER: na, nad, čez, gor

VISIO, VIDERE: videti, gledati, zreti

ekstravizija

super-avdition (superslišanje)

superhörer (superslišec), Superhorcher
(superprisluškovalec)

A helicopter is seen from a high angle, flying over a city at sunset. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow. The city below is a dense grid of buildings and streets, with some greenery visible. The helicopter is in the upper left quadrant of the frame, moving towards the right. The text is overlaid on the lower half of the image.

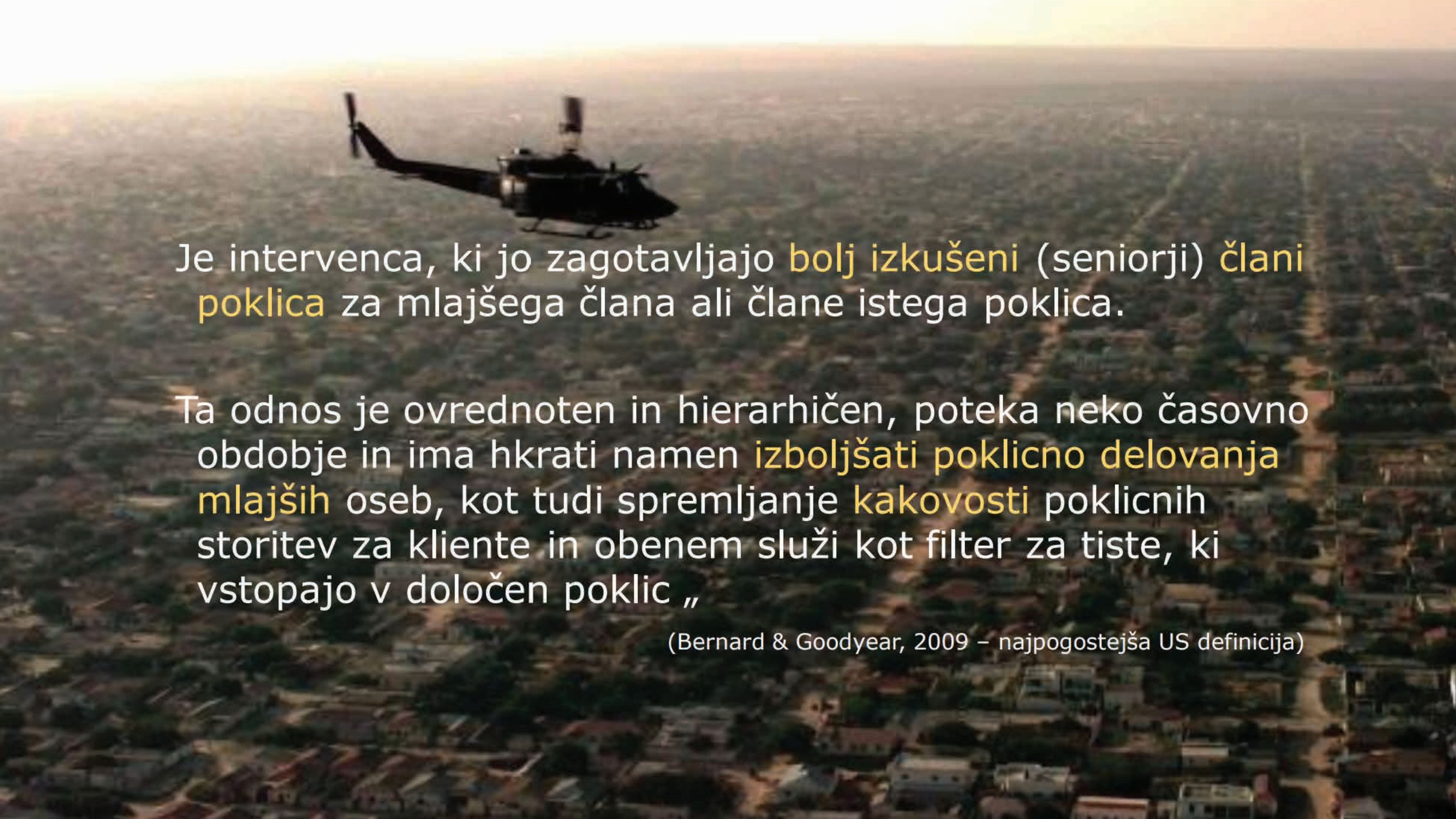
„Supervizija na področju pedagoške (zdravstvenih) dejavnosti je posebna **učna, razvojna in podporna metoda**, ki omogoča delavcem v pedagoški (zdravstveni) praksi, da z integracijo praktičnih izkušenj in teoretičnega znanja prihajajo do **novih osebnih in strokovnih spoznanj** in si s tem izgrajujejo **strokovno identiteto in kompetenco**.“

(Žorga, 1995)“

A helicopter is seen from a high angle, flying over a densely populated urban area. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow across the sky and the city below. The helicopter is dark and its rotors are visible. The city is a patchwork of buildings and greenery, with a winding road visible in the distance.

Je formalni proces **poklicne podpore in učenja**, ki omogoča praktikom razviti znanja in kompetence ter prevzemanje odgovornosti za lastno delovanje, ob tem pa poveča zaščito, varnost in skrb za uporabnika v kompleksnih situacijah.

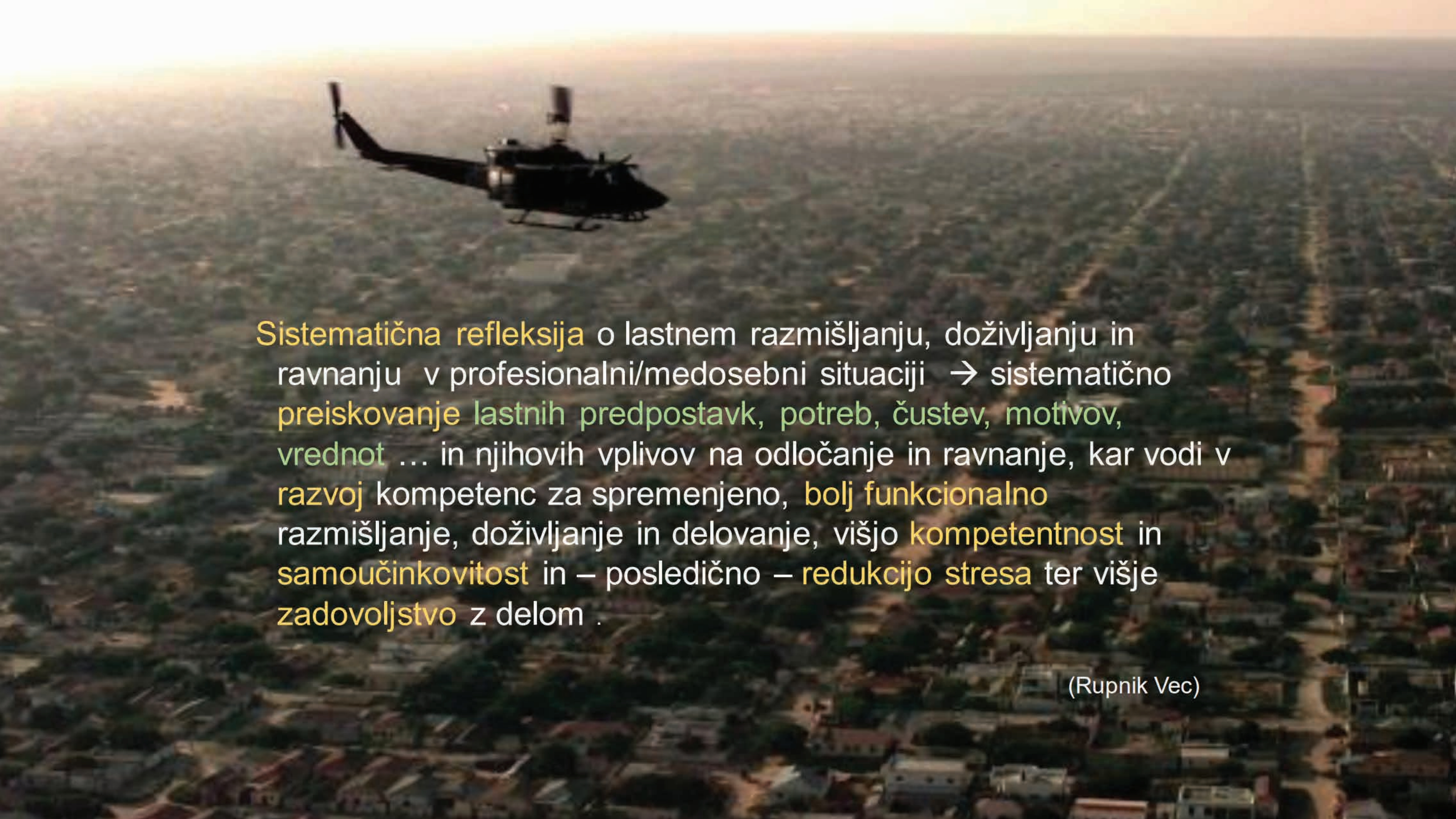
(UK National Health Service)

A helicopter is seen from a high angle, flying over a city. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow. The city below is a dense grid of buildings and streets, with some greenery visible. The helicopter is in the upper left quadrant of the frame, moving towards the right.

Je intervencija, ki jo zagotavljajo **bolj izkušeni** (seniorji) **člani poklica** za mlajšega člana ali člane istega poklica.

Ta odnos je ovrednoten in hierarhičen, poteka neko časovno obdobje in ima hkrati namen **izboljšati poklicno delovanje mlajših** oseb, kot tudi spremljanje **kakovosti** poklicnih storitev za kliente in obenem služi kot filter za tiste, ki vstopajo v določen poklic „

(Bernard & Goodyear, 2009 – najpogostejša US definicija)

A helicopter is seen from a high angle, flying over a densely populated town. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow over the scene. The helicopter is dark and silhouetted against the bright sky. The town below is a mix of green trees and brown-roofed buildings.

Sistematična refleksija o lastnem razmišljanju, doživljanju in ravnanju v profesionalni/medosebni situaciji → sistematično **preiskovanje lastnih predpostavk, potreb, čustev, motivov, vrednot** ... in njihovih vplivov na odločanje in ravnanje, kar vodi v **razvoj** kompetenc za spremenjeno, **bolj funkcionalno** razmišljanje, doživljanje in delovanje, višjo **kompetentnost** in **samoučinkovitost** in – posledično – **redukcijo stresa** ter višje **zadovoljstvo** z delom .

(Rupnik Vec)

Samorefleksija (introspekcija)



<http://kud-logos.si/2015/spoznaj-se/>



Spoznaj samega sebe
→ premišljeno obvladovanje strasti (Platon)



*“Ne učimo se iz izkušenj, pač pa iz refleksij
o izkušnjah.”*

(Dewey, 1938)



<https://www.linkedin.com/pulse/self-reflection-im-looking-man-mirror-michael-saunders>



Kaj so prepričanja in kako vplivajo na naše ravnanje?

PREPRIČANJA: ideje o tem, kakšen je svet, kakšni so drugi, kakšen sem sam ter ideje o tem, kako v tem svetu preživeti; „znanje“.

Fantje so bistri, punce pa pridne, debeli ljudje so veseli, Maja je fina punca, Štajerke so temperamentne, naš ravnatelj je medvedek, ustvarjalni ljudje so nagnjeni k anti-konformizmu, jasno postavljene meje prispevajo k razvoju odgovornosti otrok ...

Maja doživlja pretirano odgovornost za druge, nastopa v vlogi rešiteljice; težko jo gledam, ko se tako napreza.

Pogovor o samomoru bo nekoga, ki o njem razmišlja, ujezil in povečal tveganje za samomor.



Sem prijetna oseba, bister sem, senzibilna sem, odličen predavatelj sem; nisem družaben, jeziki mi ne gredo, ne zmorem; sem empatična, odgovorna, moja naloga je, da se borim za druge, ljudje me morajo imeti radi, žrtvovati se moram za druge, moje poslanstvo je ..., OK sem le, kadar dosegam vrhunske rezultate itd.

Zemlja je okrogla. Če črna mačka prečka cesto, to napoveduje nesrečo. Napoleon je bil največji osvajalec vseh časov. Watson in Crick sta odkrila DNA; DNA je ... Samomor sodi med tiste oblike smrti, ki jih lahko preprečimo; vsaka pozitivna aktivnost lahko reši življenje.



Pojmovanja / prepričanja



Racionalna/funkcionalna

Ustrezajo resničnosti ← znanost, dejstva, stvarnost

Primeri: a) Jej neolupljeno sadje, ker je prav v lupini polno zdravilnih snovi.
b) Nevarno je, če grožnje s samomorom razumemo samo kot izsiljevanje in ne verjamemo, da posameznik resno razmišlja o tem, da bi ga dejansko izpeljal. Večina oseb, ki naredijo samomor, namreč svojo namero na nek način nakaže ali o njej celo govori.

Neracionalna/nefunkcionalna/zmotna

Izkrivljajo resničnost ← izročilo, izkušnja

Primeri: a) Čokolada povzroča akne. b) Posamezniki, ki govorijo, da bodo naredili samomor, ga nikoli ne naredijo.

*“Da bi ustvarili
boljšo
prihodnost
moramo
ozavestiti
prepričanja in
vrednote, ki
usmerjajo
naša ravnanja
v sedanjosti in
biti
pripravljene,
da o njih
premišljujemo
in jih po
potrebi
modificiramo.”
(Lippitt, L.)*



Pojmovanja,
prepričanja



Ozaveščena



Neozaveščena, skrita (tacit knowledge)



Samorefleksija

Pomembno:

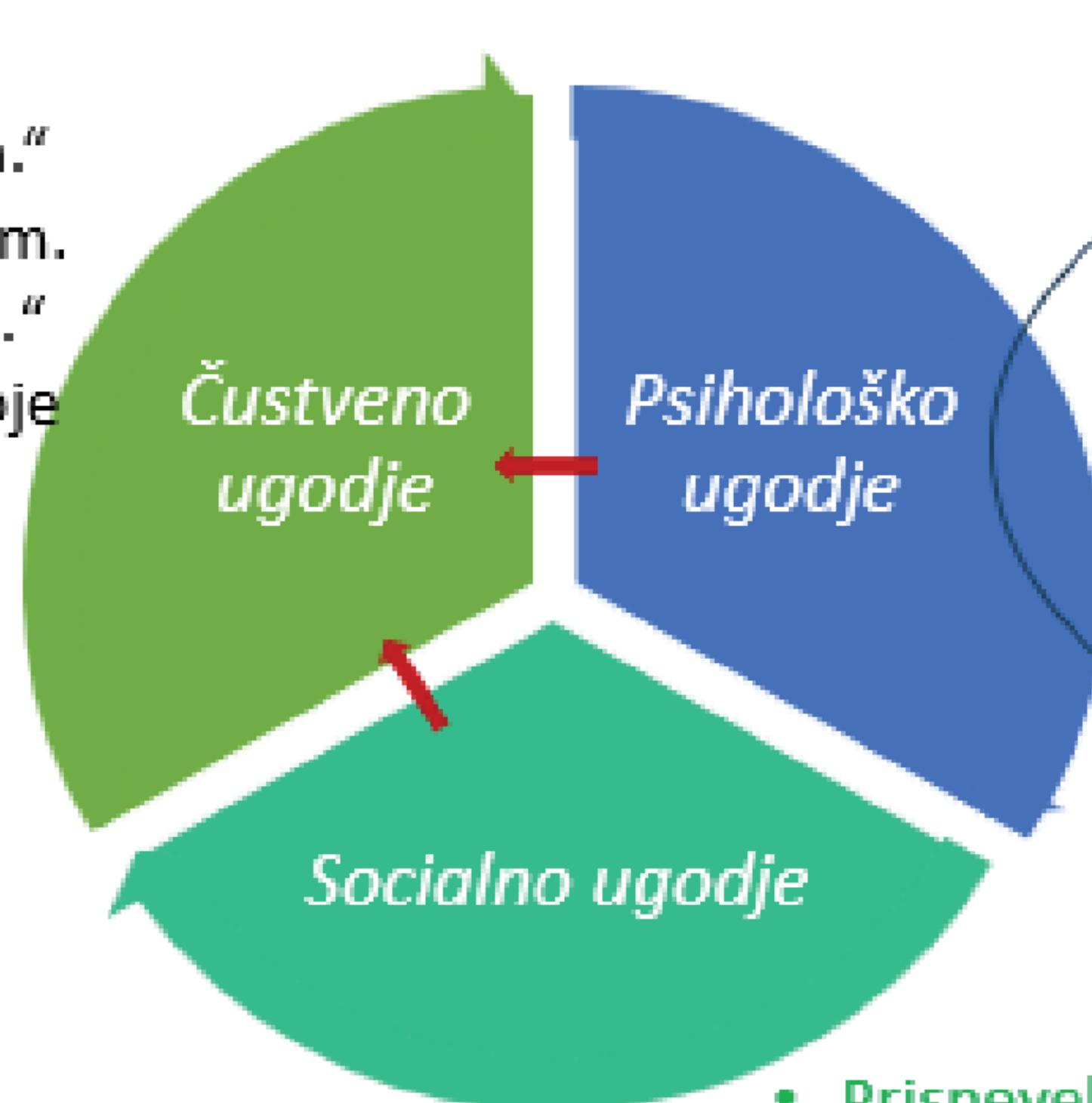
ozaveščati in **presojeti** lastna pojmovanja → proces, ki to omogoča: **kritična samorefleksija**.



Dimenzije pozitivnega duševnega zdravja: temeljna prepričanja

(Keyes, 2005)

- **Doživljanje sreče:** „Srečen sem.“
- **Pozitivna čustva:** „Hvaležen sem. Upam. Ljubim. Ponosen sem ...“
- **Zadovoljstvo z življenjem:** „Moje življenje je OK. Rad živim.“

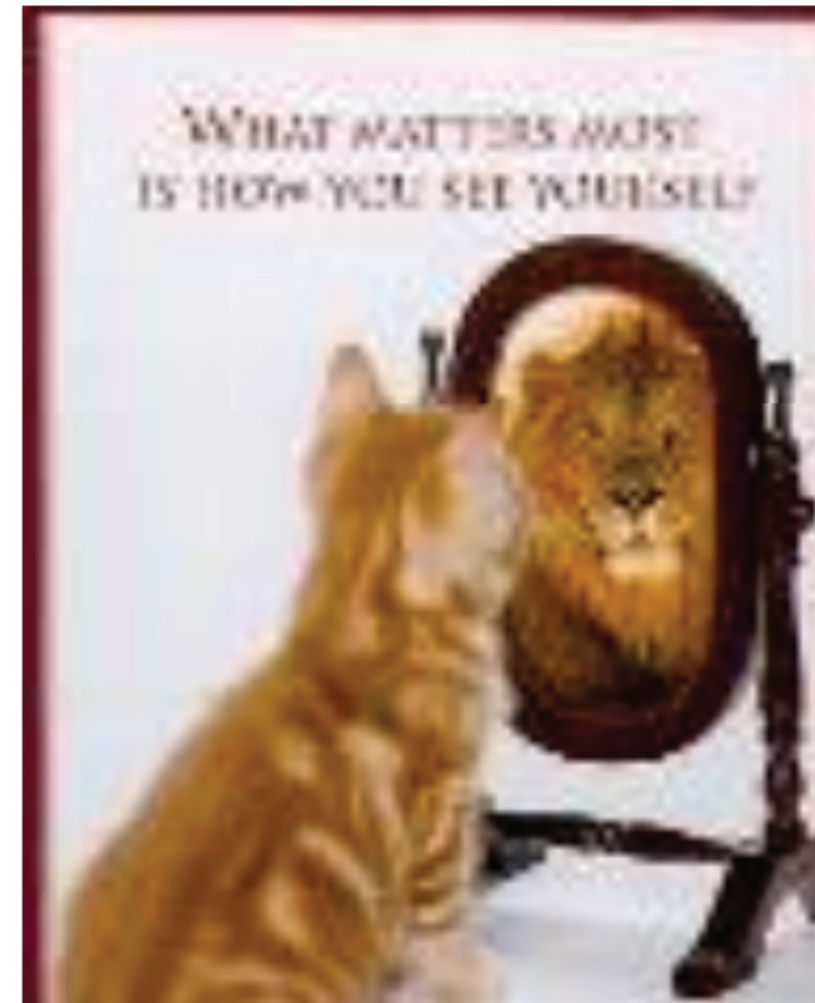


- Samosprejemanje: „Jaz sem OK.“
- Obvladovanje okolja: „Zmorem.“
- Pozitivni odnosi z ljudmi: „Imam nekoga pomembnega.“
- Osebnostna rast: „Rad se učim. Napredujem.“
- Avtonomija: „Mislim in delujem samostojno.“
- Življenjski smisel: „Imam cilje, jih uresničujem.“

Doživljanje,
subjektiven odziv na
realnost

- Prispevek družbi: „Koristen sem.“
- Vključenost v družbo: „Pripadam.“
- Družbena aktualizacija: „Rastem, skupaj z drugimi.“
- Sprejemanje: „Sprejet sem, podpirajo me.“
- Socialna koherentnost: „Izpolnjujem dolžnosti.“

Vodena samorefleksija = osrednji proces supervizije



Samorefleksija: opredelitev

- je zavesten in sistematičen proces odkrivanja prepričanj, vrednot; treba se ga je naučiti (Tancig, 1994)
- je poglobljeno preiskovanje osebnih vrednot, prepričanj in predpostavk, ki usmerjajo razmišljanje, doživljanje in ravnanje posameznika in ...
- ... premišljevanje o moralnih in etičnih implikacijah ravnanja (Larivee, 2000)



<http://www.intersol.co.ke/solutions-2/professional-development/>



Opredelitev samorefleksije

... aktivno, skrbno in trajno **preiskovanje prepričanj** in drugih oblik znanja z vidika temeljev, ki jih podpirajo (Dewey, 1910) → v središču je proces spraševanja, prevpraševanja zakaj so stvari takšne kot so:

**V kaj verjamem? Katere dokaze imam za to?
Kako kakovostni so ti dokazi? Kaj ob tem doživljam? ...**

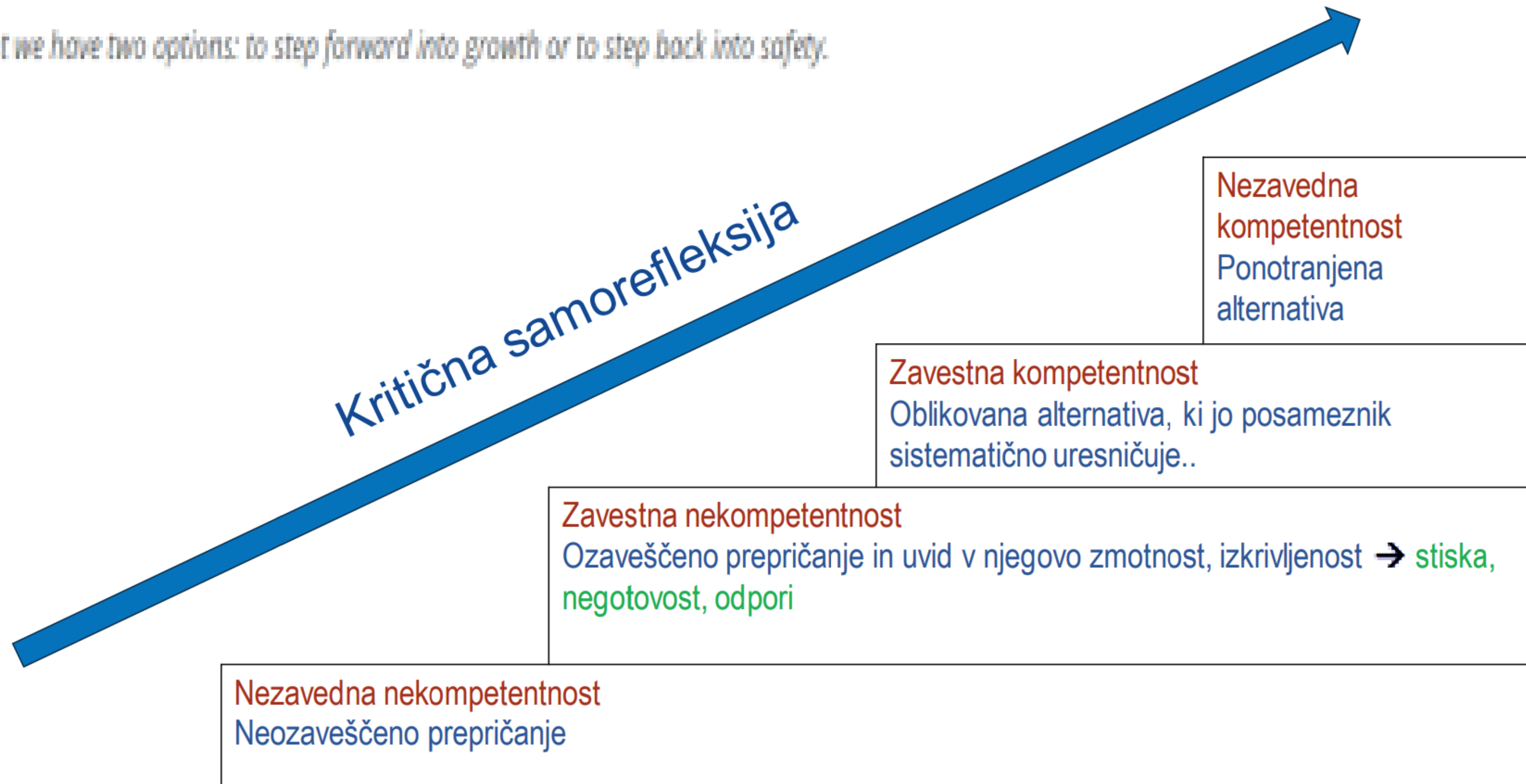
- razmišljanje
- oblika reševanja problemov
- aktiven in zavesten/nameren proces
- prepričanja v temelju ravnanj
- odprtost mišljenja (open-mindedness)
- sklepanje, urejenost razmišljanja



Kritična refleksija – čemu?

In any given moment we have two options: to step forward into growth or to step back into safety.

— Abraham Maslow



Učinki sistematčne samorefleksije

(Kotter, 2001, Brookfield, 1995)



- soočenje z izzivi: manj funkcionalnim, motečim **iracionalnim mišljenjem, zmotami,**
 - zavedanje globinskih **čustev,**
 - dožemanje **nezavednih želja,**
 - preusmeritev pozornosti na določeno **vedenje/ravnanje,**
 - priznanje **šibkosti oz. izzivov,**
 - razumevanje **prikritih koristi** nefunkcionalnega (samodestruktivnega) vedenja,
 - **alternativni pogled** na osebno resničnost oz. sprememba perspektive
-
- na informacijah temelječo odločanje (informed choice),
 - oblikovanje logičnega temelja lastne prakse,
 - izogib samo-okrivljanju in občutku nekompetentnosti,
 - obvladovanje emocij.



Kaj vse je predmet samorefleksije v SV?

- Mišljenje/spoznavni procesi (vsebina in proces)
- Emocije in motivacija (vsebina in proces; funkcionalnost/nefunkcionalnost)
- Ravnanje (kakovost, vzvodi)
- Učenje (vsebina in proces)
- Jaz v skupini (dinamika, struktura, kontekst)
- Skupina v širšem družbenem kontekstu



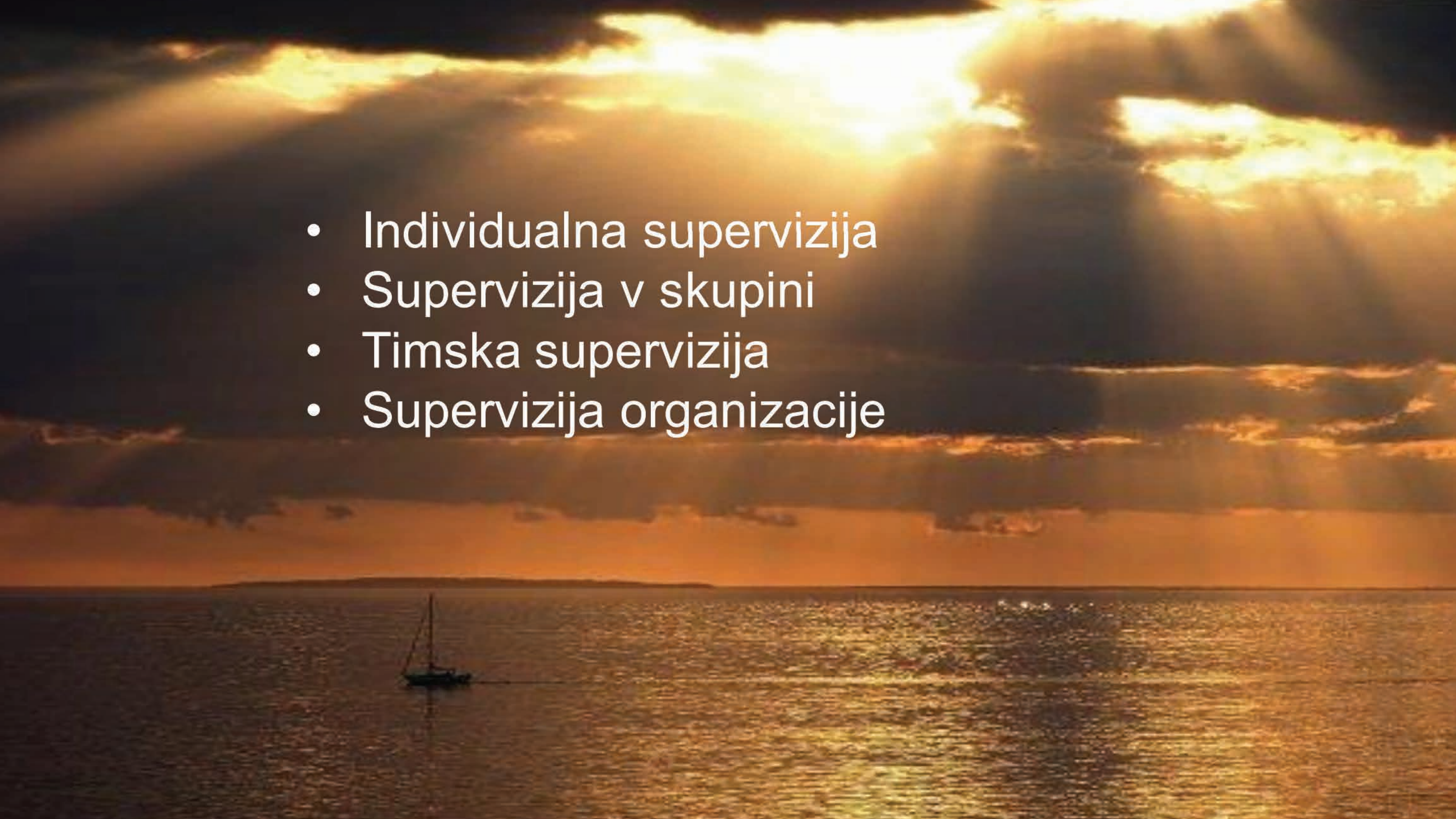
Temeljno ,orodje' supervizorja – usmerjanje razmišljanja z vprašanji (le-ta so temeljna sestavina različnih tehnik):

- *Kaj v tej situaciji želiš?*
- *Kako boš vedel, da si dosegel cilj?*
- *Ali obstaja kaj, kar lahko izgubiš, če dosežeš ta cilj?*
- *Kaj bo ta uresničitev cilja pomenila zate?*
- *Kako bo uresničitev cilja vplivala na druge?*
- *Kaj boš storil? Kateri so koraki ...?*
- *Kako to veš?*
- *Če bi vedel ... kakšen bi bil odgovor?*
- *Kdo/kaj ... natančno?*
- *Kaj bi se zgodilo, če bi lahko ...?*
- *Kaj ti pomeni?*
- *Kaj bi se zgodilo, če ne bi ...?*
- *Vsi? Si kdaj videl koga, ki ni ...?*
- *Kaj te ovira?*
- *Na kakšen način ... povzroča ...?*
- *ltd.*



Majhne skupine (do 6)
Delo na primerih
Kontinuiteta (11 – 15 srečanj)
Pisne refleksije

- **Podpora skupine**
- **Kritični (v)pogled**
- **Iskanje alternativ**
- **Učenje o sebi in o poklicu**
- **Kreativno reševanje strokovnih dilem**

- 
- A dramatic sunset or sunrise over the ocean. The sky is filled with large, dark clouds that are illuminated from below by the sun, creating a golden glow. The sun itself is a bright, glowing orb in the upper center of the frame. The ocean is dark, with the sun's light reflecting off the water's surface, creating a shimmering path of light. A small sailboat is visible on the horizon line, its silhouette dark against the lighter sky.
- Individualna supervizija
 - Supervizija v skupini
 - Timska supervizija
 - Supervizija organizacije

Hvala za pozornost!
tanja.rupnik.vec@acs.si

