

Erika Zelko, Edvard Jakšič, Nevenka Krčevski Škvarč

OZAVEŠČANJE JAVNOSTI O PALIATIVNI OSKRBI: EVALVACIJA TEČAJA ZADNJA POMOČ (LAST AID) V SLOVENIJI

POVZETEK

Ozaveščanje in izobraževanje splošne javnosti o paliativni oskrbi lahko izboljša tako paliativno oskrbo kot zadnje dneve življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo. To je tudi namen mednarodnega programa Zadnja pomoč (Last Aid), v okviru katerega poteka skupnostno izobraževanje o paliativni oskrbi, ki ga izvajajo v 18 državah. V Sloveniji smo ga začeli izvajati v drugi polovici 2019 in doslej izvedli 25 tečajev. Do zdaj se je tečaja udeležilo 350 ljudi, 255 jih je izpolnilo in vrnilo ocenjevalne vprašalnike. Namen prispevka je predstaviti analizo evalvacije tečaja Zadnja pomoč v Sloveniji. Na podlagi analize podatkov, pridobljenih s kvalitativno in kvantitativno metodo, lahko ugotovimo, da je bil izobraževalni program dobro sprejet tudi v slovenskem okolju, saj so bili udeleženci zelo zadovoljni tako z vsebino kot z izvedbo tečaja. Z najvišjo oceno (5) je tečaj v celoti ocenilo 87,7 % udeležencev, posamezne module pa je z najvišjo oceno ocenilo več kot 75 % udeležencev. Medtem ko so udeleženci večinoma pozitivno ovrednotili interaktivnost tečaja in priložnost izmenjave izkušenj na njem, pa analiza evalvacije kaže tudi, da je treba program nadgraditi z dodatnimi temami.

Ključne besede: *paliativna oskrba, izobraževanje, splošna javnost, tečaj Last Aid, Slovenija*

RAISING PUBLIC AWARENESS OF PALLIATIVE CARE: EVALUATING A LAST AID COURSE IN SLOVENIA – ABSTRACT

Raising awareness and educating the general public about palliative care can improve both palliative care itself and the last days of patients with incurable illnesses. This is also the purpose of the international programme Last Aid, which provides community training on palliative care and is carried out in 18 countries. It was first implemented in Slovenia in the second half of 2019 and 25 courses have been conducted thus far. 350 people have attended the course and 255 have completed and handed in the evaluation questionnaires. The aim of the article is to present our analysis of the Last Aid course evaluation

Doc. dr. Erika Zelko, Inštitut za paliativno medicino in oskrbo Medicinske fakultete Univerze v Mariboru ter Alma Mater Europaea, Fakulteta za fizioterapijo, erika.zelko@um.si

Mag. Edvard Jakšič, Alma Mater Europaea, Fakulteta za zdravstveno nego, edvard.jaksic@almamater.si

Doc. dr. Nevenka Krčevski Škvarč, Inštitut za paliativno medicino in oskrbo Medicinske fakultete Univerze v Mariboru, nevenka.krcevski.skvarc@amis.net

in Slovenia. Based on the analysis of the data obtained by the qualitative and quantitative method, we can conclude that the educational programme was well received by the Slovenian population as the participants were very satisfied with both the content and implementation of the course. The course received the highest grade (5) from 87.7% of the participants and individual modules were assessed with the highest grade by more than 75% of the participants. Overall, the participants mostly evaluated the interactivity of the course and the opportunity to share experiences as positive, however, the analysis also shows that the programme needs to be upgraded to include additional topics.

Keywords: *palliative care, education, general public, Last Aid course, Slovenia*

UVOD

Življenjska doba ljudi se podaljšuje. Pred nekaj desetletji so bile razlog za smrt predvsem nalezljive bolezni, danes pa se v zahodnem svetu ukvarjamo večinoma s kroničnimi nalezljivimi boleznimi, čeprav smo trenutno v obdobju pandemije koronavirusne bolezni. Kot kaže statistika smrti med prebivalci v državah članicah Evropske unije, so med nalezljivimi kroničnimi boleznimi najpogostejši vzrok za smrt ishemične bolezni srca, cerebrovaskularne bolezni ter maligna neoplazma traheje, bronhija in pljuč (Eurostat, 2016). Uspešno zdravljenje kroničnih obolenj prispeva k temu, da ljudje s temi obolenji kljub krhkosti in povečani ranljivosti živijo dlje časa, obenem pa vse pogosteje potrebujejo paliativno oskrbo.

Gellie idr. (2015) so umiranje opredelili kot pomembno temo v sodobni družbi. Odnos do te teme odseva, koliko je družba sočutna (ali nesočutna) do najranljivejših članov skupnosti. Vendar pa sta temi smrti in umiranja v zahodni potrošniški družbi potisnjeni na obrobje in izključeni iz vsakdanjega življenja (Walter, 1991), zaradi česar je tudi pogovor o teh temah za večino ljudi še vedno boleč in mučen (Payne idr., 2008). Podobno se dogaja s paliativno oskrbo, katere vloga je izboljšanje kakovosti življenja v zadnjem življenjskem obdobju. Zaradi tabuizacije smrti in umiranja prebivalci slabo poznajo načela paliativne oskrbe ter se redkeje odločajo zanjo (Dionne-Odom idr., 2019; Haruta idr., 2021; Lane idr., 2019). Pri tem pa raziskovalci ugotavljajo, da izobraževanje o paliativni oskrbi in umiranju lahko prispeva k boljšemu poznavanju tega področja ter, posledično, pripomore k sprejemanju smrti kot dela življenja in k boljši oskrbi neozdravljivo bolnih v zadnjih dneh življenja (Bollig in Heller, 2016).

V paliativni oskrbi gre za holističen pristop, saj zajema obravnavo različnih človekovih potreb: telesnih, družbenih, duševnih in duhovnih. Zaradi obravnave tako različnih ravni potreb mora temeljiti na dobrem sodelovanju med izvajalci znotraj tima (World Health Organization, 2002, str. 105). Pomemben člen v paliativni oskrbi so tudi svojci in neformalni negovalci bolnika, ki lahko neozdravljivo bolnemu prihranijo marsikatero nepotrebno intervencijo, če imajo več znanja o paliativni oskrbi. Svojci paliativnemu timu namreč pogosto pomagajo pri razumevanju bolnika, saj tim z njihovo pomočjo lažje ovrednoti njegove težave in dopolni zgodbu, ki jo pove bolnik (Lopuh, 2018). Vendar pa se,

kot ugotavlja Šket (2020), pogosto dogaja, da imajo svojci napačne predstave o paliativni oskrbi in se z njo ne morejo sprijazniti. Enako ugotavljajo tudi Hudson idr. (2012), ki menijo, da svojci z dovolj znanja vedo, kaj lahko pričakujejo v času umiranja bolnika, za katerega skrbijo, kakšne komplikacije se lahko ob tem pojavijo in kako naj jih rešujejo. Pogosto pa se zgodi, da paliativne oskrbe ne poznajo dovolj, se izogibajo temi smrti in na umiranje bližnjega niso pripravljeni.

Sprejemanje umiranja je del družbenih značilnosti, značilnosti posameznika in znanja, ki se je razvilo v različnih vedah. Umiranje je del filozofskih in antropoloških (Milčinski in Bajželj Bevelaqua, 2011), socioloških in psiholoških študij, ki se zelo pogosto ukvarjajo predvsem z žalovanjem (Parkes in Prigerson, 2010) ter razvijajo svetovalne in izobraževalne programe za soočanje z izgubo in žalovanjem (Hooyma idr., 2021; Worden, 2018). Programi so torej namenjeni ljudem, ki žalujejo. Manj pa je izobraževalnih programov, ki bi bili namenjeni splošni javnosti in bi prebudili pozornost do problema minljivosti.¹

Ravno ozaveščanje javnosti o paliativni oskrbi je bilo vodilo Georga Bolliga pri pripravi štiriurnega tečaja Zadnja pomoč (*Last Aid*),² ki je bil prvič izveden v Nemčiji, nato so sledili tečaji na Norveškem in Danskem (Bollig idr., 2019). Gre za standardiziran mednarodni tečaj, z izvedbo katerega je Bollig želel spodbuditi javno razpravo o smrti in umiranju ter udeležencem posredovati osnovne informacije o tem, kaj lahko sami storijo za lajšanje trpljenja. Ta tečaj izvajamo tudi v Sloveniji in smo ga z dovoljenjem avtorja v nekaterih pogledih prilagodili slovenskemu okolju.³ Izvajati smo ga začeli v drugi polovici 2019 in doslej imeli 25 izvedb tečaja, ki se jih je udeležilo 350 oseb. Namen prispevka je predstaviti evalvacijo tečaja v Sloveniji, pri čemer smo izhajali iz analize evalvacijskih vprašalnikov.

TEČAJ ZADNJA POMOČ

Georg Bollig idr. (2021a) pišejo, da je znanje o zadnji pomoči enako pomembno kot znanje o prvi pomoči, zato je tečaj pripravljen po vzoru tečajev prve pomoči. Po avtorjevem prepričanju se prve pomoči učimo vsi, čeprav jo redko izvajamo, o umiranju in smrti pa je znanje v splošni javnosti skromno, čeprav se vsak izmed nas v življenju zagotovo sreča tako z umiranjem drugih kot z lastno minljivostjo.

Z oblikovanjem tečaja Zadnja pomoč je Bollig želel vpeljati nov način ozaveščanja javnosti o paliativni oskrbi, ki se je izkazal kot smiseln in potreben. Od leta 2015 do zdaj se je tega tečaja udeležilo več kot 26.000 ljudi, pri čemer se je za izvajanje aktivnosti v lokalnih skupnostih izobrazilo več kot 2000 inštruktorjev (Bollig idr., 2019). V mednarodni delovni

1 Razvija se novo področje, študije smrti in življenja (*Death and Life Studies*), ki je na presečišču medicine, družboslovja in humanistike. V psihologiji se pojavlja izraz tanatologija, v vzgoji in izobraževanju tanatogika ali izobraževanje o smrti.

2 Čeprav traja le štiri ure, ohranjamo izraz tečaj, ker želimo biti zvesti originalnemu avtorjevemu poimenovanju.

3 Gre predvsem za prilagoditve zakonskih podlag in organizacijskih struktur, ki se vključujejo v oskrbo paliativnih bolnikov in njihovih svojcev, saj so te v vsaki državi nekoliko drugačne in tako izziv za mednarodno skupino, ki bedi nad vsebino in kakovostjo tečaja.

skupini Zadnja pomoč trenutno sodeluje 16 držav (Bollig in Zelko, 2020; Zelko in Bollig, 2021), tečaj pa je bil dobro sprejet v mnogih državah. Pilotna študija v Nemčiji je pokazala, da so tudi posebni tečaji za otroke in najstnike imeli zelo dober odziv pri udeležencih ter da večina otrok in najstnikov želi govoriti o smrti in umiranju (Bollig idr., 2020).

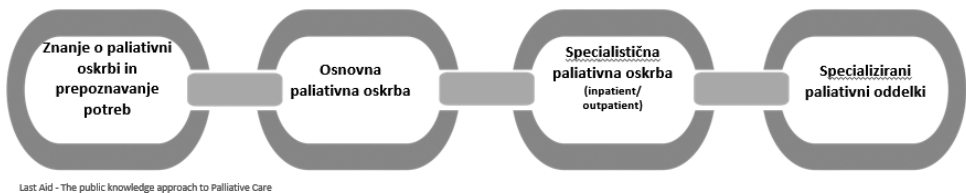
Metoda, ki ji sledi tečaj Zadnja pomoč, je kombinacija »situacijskega učenja« (*situated learning*), ki je pogojeno z interakcijo med udeleženci in nadgrajuje predhodno znanje in izkušnje (Stein, 1998), ter »učenja v sodelovanju« (*cooperative learning*). Uporablja načela skupnosti prakse (*community of practice*), kjer so zbrani udeleženci, ki imajo podobne interese in se srečajo v želji, da izboljšajo svoje znanje za prakso in ukrepanje v prihodnosti (Wenger-Trayner in Wenger-Trayner, 2015). Koncept tečaja Zadnja pomoč temelji na predpostavki, da mora postati znanje o paliativni oskrbi del javnega izobraževanja že od osnovne šole naprej.

Veriga paliativne oskrbe (Bollig idr., 2021a) je namreč tako močna, kolikor je močan njen najšibkejši člen (Slika 1). Prvi člen verige opredeljujeta znanje o paliativni oskrbi ter prepoznavanje potreb bolnikov in svojcev v splošni javnosti. Vsi naslednji členi so lahko učinkoviti in močnejši ravno zaradi sodelovanja skupnosti, ki razume potrebo po paliativni oskrbi in je zmožna o njej razpravljati, ko jo potrebuje. S tem spodbujamo razmišljanje o zadnjem življenjskem obdobju in prispevamo k detabuizaciji smrti.

Slika 1

Veriga paliativne oskrbe

Veriga paliativne oskrbe



Prilagojeno po Bollig, G., Brandt Kristensen, F. in Lykke Wolff, D. (2021a). Citizens appreciate talking about death and learning end-of-life care – a mixed-methods study on views and experiences of 5469 Last Aid Course participants. *Progress in Palliative Care*, 29(3), 140-148.

Sodelovanje splošne javnosti in zdravstvenih delavcev v paliativni oskrbi je pomembno zaradi številnih dejavnikov, med katere prištevamo: demografske spremembe, naraščanje števila starejših s kroničnimi boleznimi, pomanjkanje negovalnega kadra, spremenjeno strukturo družine in ohranjanje človeškega dostojanstva obolelega. Podobno kot veriga preživetja v urgentni medicini je tudi »veriga paliativne oskrbe« ponazoritev poti paliativne oskrbe v skupnosti.

Bollig idr. (2021b) tudi poudarjajo, da znanje na tem področju lahko prispeva k izboljšanju oskrbe najšibkejših članov skupnosti in se kaže v sočutnosti družbe; družbe, kjer

ne prevladuje individualizem, temveč zavedanje, da skupnost tvorimo in ustvarjamo vsi ljudje. V tem smislu gre za udejanjanje ideje sočutne skupnosti, v kateri člani sodelujejo pri zagotavljanju paliativne oskrbe v mejah svojih spretnosti in možnosti. Začetnik prakse sočutnih skupnosti (*Compassionate community*)⁴ je Allan Kellehear (2013), ki ugotavlja, da je »oskrba ob koncu življenja odgovornost vsakega od nas« (str. 1071).

Tečaj Zadnja pomoč vključuje koncept sočutnih skupnosti, saj spodbuja javni diskurz o umiranju, smrti ter preizprašuje odnos posameznika in družbe do teh tem. Tečaj, na katerem udeleženci pridobijo osnovne informacije o umiranju, paliativni oskrbi in smrti, sestavljajo štirje moduli: *Smrt je del življenja, Načrtovanje oskrbe in odločanje, Lajšanje trpljenja in težav, Slovo*. Priporočljivo je, da skupina udeležencev ne presega števila 15, saj je tako omogočena dobra interakcija med sodelujočimi na tečaju. Tečaja se lahko udeleži vsak, ki ga tema zanima, saj predhodno poznavanje tematike ni potrebno.

Tečaj smo v Sloveniji začeli izvajati v drugi polovici leta 2019 in smo do leta 2021 izvedli 25 ponovitev, ki se jih je udeležilo 360 oseb. Med udeleženci so bili študentje, zdravniki, medicinske sestre, fizioterapevti, inženirji, ekonomisti, pedagoški delavci, socialni delavci, duhovniki, redovnice, prostovoljci, zdravniki in predstavniki drugih zainteresiranih javnosti. Nekateri so se udeležili tečaja za nove inštruktorje in bodo pridobljeno znanje v strukturirani obliki posredovali svojim lokalnim skupnostim. Izobraževanje v Sloveniji organiziramo na Inštitutu za paliativno medicino in oskrbo Medicinske fakultete v Mariboru. Tečaje za inštruktorje v Sloveniji lahko vodijo inštruktorji s pridobljeno mednarodno licenco. V Sloveniji imamo tri takšne posameznike, ki so izvedli osem tečajev za nove izvajalce tečaja v lokalnem okolju. Pri izvedbi tečajev se uporabljajo različne strategije. Poleg tečaja v živo smo med pandemijo izvajali tečaj tudi na daljavo (prek spleta smo imeli pet izvedb). Pripravili smo tudi spletni tečaj (webinar) za gluhe in naglušne z znakovnim jezikom. Udeležence smo aktivno vključili v potek tečaja tako, da so nekaj dni pred izvedbo dobili po elektronski pošti drsnico z vsebino, ki so jo potem na svoj način predstavili preostalim udeležencem. Moderatorja tečaja, ki sta bila vedno vsaj dva, pa sta poskrbela za dopolnitve informacij, če je bilo to potrebno.⁵

METODA

Podatke o evalvaciji tečaja smo zbrali z vprašalnikom, ki so ga udeleženci izpolnili ob koncu tečaja. Vprašalnik sestavljajo vprašanja odprtega in zaprtega tipa in je razdeljen na tri dele. Prvi del vsebuje štiri vprašanja, ki omogočajo oceno celotnega tečaja in modulov s petstopenjsko lestvico. Drugi del sestavlja šest podvprašanj, v katerih smo udeležence

4 Ta koncept je promovirala Svetovna zdravstvena organizacija (SZZ) v navezavi na »zdrava mesta« ali »zdrave skupnosti«, ki izhajajo iz osemdesetih let prejšnjega stoletja.

5 Poleg omenjenega tečaja velja omeniti še dva pomembna programa na tem področju, in sicer *Metulj* in *Levjesrčni*. Slovenski projekt *Metulj* je program, ki uspešno skrbi za ozaveščanje bolnikov in svojcev o možnostih pomoči v paliativni oskrbi bolnikov (Zavratnik idr., 2015). Programe ozaveščanja in pomoči svojcem izvajajo tudi v slovenskem društvu HOSPIC, kot primer naj omenimo program za otroke *Levjesrčni* (Duraković, 2020).

spraševali o vtisih o tečaju, razumevanju posameznih tem in predlogih za delo v prihodnje. V tretjem delu vprašalnika smo zbirali sociodemografske podatke (spol, starost in poklic).⁶

V analizo so bili vključeni vsi pravilno izpolnjeni vprašalniki, ki so bili oddani od junija 2019 do marca 2020. Analiza zbranih podatkov je bila opravljena s programom IBM SPSS (Statistical Package for the Social Science) 26.0. Rezultati analize so predstavljeni v tabelarni obliki. Statistično značilnost smo določali na podlagi kriterija vrednosti $p \leq 0,05$. S postopki opisne statistike smo izračunali osnovne statistične parametre (frekvenca, delež, povprečje, standardni odklon). Za preverjanje razlik v oceni tečaja in posameznih modulov glede na spol in starostno skupino udeleženca smo uporabili neparametrične teste, saj je predhodni test normalnosti porazdelitve pokazal, da podatki ne sledijo normalni porazdelitvi. Normalnost porazdelitve podatkov smo preverjali s testom Kolmogorov-Smirnova, za preverjanje razlik pa smo uporabili Kruskal-Wallisov (K-W) in Mann-Whitneyjev (M-W) test.

Odprta vprašanja v anketnem vprašalniku, ki se nanašajo na temo prispevka in najbolj odražajo zadovoljstvo ali nezadovoljstvo udeležencev s tečajem ter vsebujejo predloge za prihodnost, smo analizirali s pomočjo kvalitativne raziskovalne metodologije (analiza besedila).

REZULTATI

V Tabeli 1 so prikazane osnovne značilnosti udeležencev tečaja, ki so v celoti izpolnili ocenjevalne liste in smo jih vključili v našo raziskavo.

Tabela 1
Sociodemografske značilnosti udeležencev tečaja LAST AID

		Število	Delež (v %)
Spol	Moški	37	15,2
	Ženski	206	84,8
Povprečna starost (st. odklon) (v letih)		50,44 (16,122)	
Starostni razred	Mladi (manj kot 35 let)	48	19,9
	Udeleženci srednjih let (35–64 let)	139	57,7
	Starejši (65 let in več)	54	22,4
Izobrazba	Osnovnošolska	3	1,8
	Srednješolska	62	37,6
	Visokošolska	100	60,6

Ocene celotnega tečaja in posameznih modulov so prikazane v Tabeli 2. Relativno gledano je največ udeležencev tako tečaju v celoti (87,7 %) kot tudi posameznim modulom (več kot 75 % pri vseh) dodelilo najvišjo oceno, tj. 5 oziroma odlično.

⁶ Pri obdelavi podatkov se je izkazalo, da je večina udeležencev pod poklic zapisala doseženo izobrazbo, zato je bilo opravljeno naknadno kodiranje odgovorov v ustrezno raven izobrazbe.

Tabela 2

Ocene celotnega tečaja in posameznih modulov

Ocena	Celotna delavnica (n = 243)	Modul 1: Smrt je del življenja (n = 250)	Modul 2: Načrtovanje oskrbe in odločanje (n = 249)	Modul 3: Lajšanje simptomov in težav (n = 248)	Modul 4: Slovo (n = 248)
1 nezadovoljivo	1 (0,4 %)	1 (0,4 %)	1 (0,4 %)	1 (0,4 %)	1 (0,4 %)
2 zadovoljivo	0 (0,0 %)	1 (0,4 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
3 dobro	2 (0,8 %)	4 (1,6 %)	4 (1,6 %)	5 (2,0 %)	3 (1,2 %)
4 zelo dobro	27 (11,1 %)	38 (15,2 %)	50 (20,1 %)	33 (13,3 %)	33 (13,3 %)
5 odlično	213 (87,7 %)	206 (82,4 %)	194 (77,9 %)	209 (84,3 %)	211 (85,1 %)
Povprečje (sd)	4,86 (0,436)	4,79 (0,522)	4,75 (0,518)	4,81 (0,493)	4,83 (0,466)

Opomba: sd = standardni odklon

Na podlagi starosti udeležencev smo definirali tri starostne skupine: mladi (manj kot 35 let), udeleženci srednjih let (35–64 let) in starejši (65 let in več) ter preverili, kako se ti razlikujejo v oceni celotnega tečaja in posameznih modulov. Povprečne ocene tečaja in posameznih modulov glede na starostno skupino udeleženca so prikazane v Tabeli 3. Te nam kažejo, da so bili tako s tečajem kot celoto kot s posameznimi moduli najbolj zadovoljni udeleženci srednjih let, saj so ti izkazali v povprečju višje ocene kot pa mlajši in starejši udeleženci.

Tabela 3

Povprečna ocena tečaja in posameznih modulov glede na starostno skupino udeleženca in Kruskal-Wallisov H-test razlik

	Mladi	Srednjih let	Starejši	Kruskal-Wallisov H-test
Celotna delavnica	4,78 (0,471)	4,93 (0,264)	4,76 (0,687)	H = 6,360; df = 2; p = 0,042*
Modul 1: Smrt je del življenja	4,65 (0,565)	4,87 (0,398)	4,70 (0,735)	H = 9,993; df = 2; p = 0,007*
Modul 2: Načrtovanje oskrbe in odločanje	4,58 (0,613)	4,85 (0,354)	4,66 (0,717)	H = 10,836; df = 2; p = 0,004*
Modul 3: Lajšanje simptomov in težav	4,79 (0,504)	4,86 (0,387)	4,67 (0,718)	H = 4,071; df = 2; p = 0,131
Modul 4: Slovo	4,73 (0,536)	4,89 (0,314)	4,76 (0,687)	H = 4,437; df = 2; p = 0,109

Opomba: Poleg povprečja je (v oklepaju) prikazan tudi standardni odklon. Oznaka * kaže statistično značilno stopnjo $p < 0,05$.

Ženske so (v povprečju) dodelile višjo oceno celotnemu tečaju kot pa moški (4,89 vs. 4,69). Tudi povprečne ocene za posamezne module so različno ocenjene glede na spol.

Tabela 4

Povprečna ocena tečaja in posameznih modulov glede na spol udeleženca in Mann-Whitneyjev U-test razlik

	Moški	Ženske	Mann-Whitneyjev U- test
Celotna delavnica	4,69 (0,796)	4,89 (0,332)	U = 3.093,5; p = 0,102
Modul 1: Smrt je del življenja	4,59 (0,798)	4,82 (0,456)	U = 3.176,0; p = 0,033 *
Modul 2: Načrtovanje oskrbe in odločanje	4,51(0,804)	4,80 (0,437)	U = 2.967,0; p = 0,007*
Modul 3: Lajšanje simptomov in težav	4,69 (0,749)	4,82 (0,442)	U = 3.342,5; p = 0,284
Modul 4: Slovo	4,69 (0,749)	4,85 (0,398)	U = 3.283,0; p = 0,173

Opomba: Poleg povprečja je (v oklepaju) prikazan tudi standardni odklon. Oznaka * kaže statistično značilno stopnjo $p < 0,05$.

Zaradi majhnega števila udeležencev z osnovnošolsko izobrazbo (le trije) smo za analizo razlik v zadovoljstvu oziroma oceni tečaja glede na izobrazbo oblikovali dve kategoriji dosežene izobrazbe: srednješolska ali nižja (sni) in visokošolska (vs). Povprečne ocene nam kažejo, da so udeleženci z visokošolsko izobrazbo celotni tečaj ocenili v povprečju z višjo oceno kot preostali udeleženci s srednješolsko ali nižjo izobrazbo (4,86 vs/4,83 sni), vendar gre za majhne razlike v oceni, ki niso statistično značilne. Podobno velja tudi za posamezne module – udeleženci z visokošolsko izobrazbo so modulom dodelili v povprečju višjo oceno kot udeleženci s srednješolsko ali nižjo izobrazbo. Največje razlike v povprečni oceni udeležencev glede na doseženo izobrazbo obstajajo pri Modulu 2 (*Načrtovanje oskrbe in odločanje*) (4,79 vs/4,67 sni), najmanjše pa pri Modulu 3 (*Lajšanje simptomov in težav*) (4,84 vs/ 4,81 sni); pri Modulu 1 (*Smrt je del življenja*) ta razlika znaša 4,81 vs/4,75 sni, pri Modulu 4 (*Slovo*) pa 4,84 vs/4,77 sni.

V nadaljevanju predstavljamo glavne ugotovitve, ki izhajajo iz odgovorov na odprta vprašanja. Osredotočili smo se na dve vprašanji,⁷ ki najbolje prikazujeta oceno uporabljenih didaktičnih metod in priporočila za delo v prihodnosti. V odgovorih na vprašanje *Kaj vam je bilo še posebej všeč, kaj bi posebej pohvalili?* in na poziv *Veseli bomo vaših komentarjev in predlogov* smo prepoznali 40 kod, ki smo jih združili v osem kategorij in dve temi. Prva tema so metode, uporabljene pri izvedbi tečaja.

⁷ Analiza odgovorov na preostala tri vprašanja (*Katera tema vas je posebej nagovorila?*; *Pridobil sem nekaj več samozavesti pri soočanju z naslednjimi temami ...*; *Kakšen je vaš osebni vtis glede tečaja?*) in iz nje izhajajoče ugotovitve presegajo obseg tega prispevka.

Tema 1: Ocena uporabljenih didaktičnih metod

Kategorije: interaktivnost, primeri iz prakse, izobraževanje odraslih in metodološki pristop

Večina udeležencev je bila zelo zadovoljna⁸ z interaktivnostjo in vključevanjem udeležencev v interakcijo z moderatorji tečaja. Praktične izkušnje in zgodbe so bile zelo dobro sprejete. Z aktivnim vključevanjem nam je uspelo spodbuditi tudi samorefleksijo glede predstavljene teme.

V nadaljevanju navajamo nekaj izjav udeležencev:

- »Zanimivo je bilo, da je vsak udeleženec predstavil delček predavanja in dobil različne asociacije ob drsnici.«
- »Interaktivnost, sodelovanje udeležencev, zelo dobro pripravljen in izveden tečaj o težki temi.«
- »Primeri iz prakse, razumljivo predstavljena težka tema. Spodbuja razmišljanja o smrti.«
- »Zelo zanimivo predavanje, metodološko in andragoško zelo dobro pripravljeno in izvedeno.«

Tema 2: Predlogi za delo v prihodnje

Kategorije: izobraževanje otrok in mladih, tečaji v skupnosti, medicinske šole in dodatne vsebine

Pri analizi odgovorov drugega izbranega vprašanja smo pridobili informacije o željah in predlogih udeležencev za prihodnje delo.

Pri pregledu druge teme je bilo zanimivo, da so udeleženci prepoznali potrebe po ozaveščanju laične javnosti, vključitvi navedenega izobraževanja v šolski sistem in celo predlagali nadgraditev tečaja s temami, ki so bile le omenjene, ne pa podrobneje predstavljene v tem osnovnem tečaju.

Navajamo nekatere izjave udeležencev:

- »[...] da bi se to predavalo na srednjih šolah, kot so zdravstvena, gimnazija.«
- »Premalo se govori o tej temi; ko je v bolnici umiral svojec, nisem vedela, kam se obrniti po informacije, vse je le o zdravstvenem stanju. Razširiti tečaj v skupnosti.«
- »Nadgraditi in razširiti modul, kako komunicirati z agresivnimi svojci in več o duhovni oskrbi.«
- »Predavanje, ki te strezni, saj se premalokrat zavedamo, da je smrt del življenja. O tem nas na fakulteti premalo naučijo.«

⁸ V tej fazi evalvacije tečaja smo povpraševali po zadovoljstvu, nismo testirali znanja in uporabe znanja v praksi. To bo predmet naslednje faze evalvacije, ki bo izvedena šest mesecev po opravljenem tečaju.

RAZPRAVA

Glede na ocene so bili udeleženci zelo zadovoljni tako z vsebino kot izvedbo tečaja. Udeleženci so tečaju v celoti (87,7 %) kot tudi posameznim modulom (več kot 75 % pri vseh) dodelili najvišjo oceno, tj. 5 oziroma odlično (Tabela 2). Statistično značilno se je tečaja udeležilo več žensk (Tabela 1) in z njim so bili bolj zadovoljni višje izobraženi ter udeleženci starostne skupine med 35 in 64 leti (Tabela 3 in Tabela 4). Predvsem modula *Smrt je del življenja* ter *Načrtovanje in odločanje* nekoliko odstopata pri oceni zadovoljstva s posameznimi vsebinami. Struktura udeležencev ni presenetljiva, še posebej, če poznamo rezultate raziskav, ki ugotavljajo, da delo neformalnih negovalcev najpogosteje opravljajo ženske srednjih let (Miyawaki idr., 2017; AARP Public Policy Institute in National Alliance for Caregiving, 2015; Yee in Schulz, 2000).

Druženje in izmenjavo osebnih izkušenj na tečaju so naši udeleženci ocenili kot veliko prednost tečaja. Dali so tudi zanimive predloge in usmeritve za nadaljnje delo. Podobne izkušnje opisujejo tudi drugi raziskovalci (Bollig idr., 2021a), ki ugotavljajo, da je ozaveščanje o temi, ki je še vedno v veliko okoljih tabuizirana, uspešno takrat, ko izberemo načine, s katerimi se približamo splošni populaciji in jo vključimo v proces izmenjave mnenj in informacij. Znanje, ki ga udeleženci tečaja pridobivajo, namreč ni ločeno od življenja in se na simbolni ravni povezuje s smrtjo. Poleg tega se v odzivih udeležencev prepozna potreba po »normalizaciji« smrti in zagotavljanju priložnosti, da prepoznajo smrt in umiranje kot družbeni proces in ne le kot medicinski izid (Abel in Kellehear, 2016). V tem smislu so pomembne številne pobude, programi in projekti, ki so v zadnjih letih vse bolj razširjeni: od »death cafes«, promocije paliativne oskrbe v zdravstvu, izobraževanja o smrti in umiranju do sočutne skupnosti. Vse to so pristopi, s katerimi želijo posameznike in skupnosti spodbuditi, da razmišljajo o smrti in se odzivajo na vprašanja ob koncu življenja (Kellehear, 2016).

Iz analize odgovorov udeležencev tečaja je očitno, da so bili z uporabljenimi izobraževalnimi metodami zadovoljni (Tema 1). Pohvalili so interaktivnost, izmenjavo osebnih zgodb in izkušenj ter vključevanje udeležencev v izvedbo tečaja. Za nadaljnje delo na tem področju so povedne izkušnje izobraževalnih programov iz drugih držav. Med različnimi izobraževalnimi iniciativami velja posebej omeniti izkušnjo iz Japonske, kjer so pripravili izobraževalni program, v katerem so kot vodilno učno strategijo uporabili zgodbe. Nato so opravili raziskavo o učinkovitosti posredovanja znanja o oskrbi ob koncu življenja s pomočjo zgodb oziroma pripovedi. Ugotovili so, da je izobraževalni program z uporabo narativnih metod poglobil laično razumevanje koncepta oskrbe ob koncu življenja. Izkušnje, ki so bile del pripovedi, so udeležencem omogočile, da so premagali eksistencialno grozo pred smrtjo in na simbolni ravni vzpostavili odnos z drugimi (Haruta idr., 2021).

Udeleženci tečaja so v svojih izjavah poudarili, da bi potrebovali več znanja o umiranju in paliativni oskrbi. V tem smislu so ugotovitve naše raziskave skladne z drugimi, ki poudarjajo potrebe po izobraževanju javnosti o paliativni oskrbi in oskrbi v bolnišnicah (Patel in Lyons, 2020; Ramasamy Venkatasalu idr., 2018; Shalev idr., 2018;). Podobno tudi Lane

idr. (2019) v svoji raziskavi ugotavljajo, da bi se v ZDA morali osredotočiti na ozaveščanje in odpravljanje napačnih predstav javnosti o paliativni oskrbi. S tem bi lahko izboljšali kakovost oskrbe pacientov v vseh življenjskih obdobjih.

Podatki, ki nam jih je doslej uspelo analizirati, so zanimivi ne samo zaradi dobrih ocen tečaja, temveč tudi zaradi predlogov za organizacijo prihodnjih izobraževanj o tej temi. Tako kot udeleženci iz drugih držav so tudi udeleženci v Sloveniji svetovali nadgradnjo tečaja z nekaterimi temami in izvedbo tečajev v šolah (Bollig idr., 2021a). O dobrih izkušnjah poročajo tudi s spletnih izobraževanj, ki bodo za del populacije zanimivi tudi po končani pandemiji (Bollig idr., 2021b).

ZAKLJUČEK

Izkušnje s tečajem Zadnja pomoč v Sloveniji so podobne tistim v drugih državah. Tečaj je bil dobro sprejet in ocenjen kot uspešen, pri čemer so udeleženci pohvalili tako vsebino kot izvedbo. Vendar pa je pandemija okrnila izvedbo skupnostnega izobraževanja »v živo« in spodbudila nove oblike dela, kot je izvedba tečaja po spletu. Ugotavljamo, da bo treba v prihodnosti oblikovati standarde spletnega izobraževanja in poskrbeti za promocijo tečaja v različnih skupnostih ob upoštevanju družbenokulturnih značilnosti lokalnega okolja.

Za konec naj se na kratko ustavimo pri slednjem. Zagotovo je eden izmed prihodnjih izzivov izvedbe tečaja v Sloveniji večje upoštevanje družbenokulturne raznolikosti. Glede na to, da je tečaj nastal v mednarodnem okolju, ne upošteva lokalnih specifik, zaradi česar se je v prihodnjih izvedbah tečaja v Sloveniji pomembno bolj posvetiti potrebam posameznih lokalnih skupnosti. Pomen odzivanja na lokalne potrebe poudarjajo tako raziskave v tujini (Isaacson, 2018; Shen idr., 2020) kot v Sloveniji (Zelko in Švab, 2016). Hayes idr. (2020) so v kvalitativni analizi, ki je bila izvedena v Avstraliji, v ospredje postavili naslednje pomembne teme, ki jih moramo upoštevati, ko se pogovarjamo o načrtovanju zadnjega življenjskega obdobja: razlike v morali, zdravstvena pismenost, pismenost o smrti (*death literacy*) in kulturna raznolikost. McGrath in Holewa (2006) sta v svoji raziskavi, ki se je ukvarjala s paliativno oskrbo staroselcev v Avstraliji, to še dodatno podkrepila, ko sta med pomembnimi dejavniki pri organizaciji paliativne oskrbe navedla spoštovanje kulturne identitete, s katero sta mislila spoštovanje kulturnih praks in prepričanj ter življenjskega sloga. Družbenokulturna raznolikost je del slovenske realnosti in prav je, da jo pri načrtovanju programov skupnostnega izobraževanja upoštevamo (Lipovec Čebtron, 2020; Marković, 2009). Zapostavljanje družbenokulturne raznolikosti pri izvedbi tečaja Zadnja pomoč v Sloveniji se kaže tudi v tem, da nam nanj še ni uspelo pritegniti udeležencev z nižjo izobrazbo niti predstavnikov drugih etničnih skupin, ki živijo v Sloveniji. Deloma je to posledica epidemije, ki je pogojevala drugačne oblike in pogoje izvedbe tečaja, deloma pa zadržanega obveščanja javnosti o možnosti brezplačnih tečajev na temo umiranja in smrti v lokalni skupnosti.

LITERATURA IN VIRI

- AARP Public Policy Institute in National Alliance for Caregiving. (2015). *Caregiving in the U.S.: 2015 report*. NAC; AARP.
- Abel, J. in Kellehear, A. (2016). Palliative care reimagined: A needed shift. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(1), 21–6. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001009>
- Bollig, G., Brandt, F., Ciurlionis, M. in Knopf, M. (2019). Last aid course: An education for all citizens and an ingredient of compassionate communities. *Healthcare*, 7(1), 19. <https://doi.org/10.3390/healthcare7010019>
- Bollig, G., Brandt Kristensen, F. in Lykke Wolff, D. (2021a). Citizens appreciate talking about death and learning end-of-life care – a mixed-methods study on views and experiences of 5469 Last Aid Course participants. *Progress in Palliative Care*, 29(3), 140–148. <https://doi.org/10.1080/09699260.2021.1887590>
- Bollig, G. in Heller, A. (2016). The last aid course – A simple and effective concept to teach the public about palliative care and enhance the public discussion about death and dying. *Austin Palliative Care*, 1(2), 1010.
- Bollig, G., Mainzer, K., Fiedler, H. in Pothmann, R. (2020). The last aid course for kids and teens from 8–14 years – preliminary results from the first pilot test. *Hospice & Palliative Medicine International Journal*, 4(1), 1–3. <https://doi.org/10.15406/hpmij.2020.04.00176>
- Bollig, G., Meyer, S., Knopf, B., Schmidt, M. in Hayes Bauer, E. (2021b). First experiences with online Last Aid courses for public palliative care education during the COVID-19 pandemic. *Healthcare*, 9(2), 172. <https://doi.org/10.3390/healthcare9020172>
- Bollig, G. in Zelko, E. (2020). Why should everybody learn Last Aid to provide end-of-life care? *Community Medicine and Public Health*, 6(2), 198–199. <https://doi.org/10.17352/2455-5479.000105>
- Dionne-Odom, J. N., Ornstein, K. A. in Kent, E. E. (2019). What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. *Palliative and Supportive Care*, 17(6), 1–7. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000154>
- Duraković, E. (2020). Tabor levjesrčnih – terapevtsko-edukativna metoda dela z žalujočimi otroki. *Utrip*, XXXVIII(2), 33–35.
- Eurostat. (2016). *Statistika vzrokov smrti*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Statistika_vzrokov_smrti&oldid=540327
- Gellie, A., Mills, A., Levinson, M., Stephenson, G. in Flynn, E. (2015). Death: A foe to be conquered? Questioning the paradigm. *Age and Ageing*, 44(1), 7–10. <https://doi.org/10.1093/ageing/afu116>
- Haruta, J., Oishi, A. in Den, N. (2021). How and what do laypeople learn about end-of-life care using narrative? A case study in educational research. *The Asia Pacific Scholar*, 5(1), 16–24. <https://doi.org/10.29060/TAPS.2020-5-1/OA2126>
- Hayes, B., Fabri, A. M., Coperchini, M., Parkar, R. in Austin-Crowe, Z. (2020). Health and death literacy and cultural diversity: Insights from hospital-employed interpreters. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(1), e8. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001225>
- Hooymann, N. R., Kramer, B. in Sanders, S. (2021). *Living Through Loss: Interventions Across the Life Span*. Columbia University Press.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer T., Bolleter, A., Clarke, D. M. in Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of palliative medicine*, 15(6), 696–702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>

- Isaacson, M. J. (2018). *Addressing palliative and end-of-life care needs with Native American elders*. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(4), 160–168. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.4.160>
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: End-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*, 106(12), 1071–1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
- Kellehear, A. (2016). Commentary: Public health approaches to palliative care – the progress so far. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 36–8. <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103499>
- Lane, T., Ramadurai, D. in Simonetti, J. (2018). Public awareness and perceptions of palliative and comfort care. *The American Journal of Medicine*, 132(2), 129–131. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2018.07.032>
- Lipovec Čebtron, U. (2020). Jezikovne in kulturne ovire v zdravstvenih ustanovah. V I. Huber, U. Lipovec Čebtron in S. Pistotnik (ur.), *Neenakosti in ranljivosti v zdravju v Sloveniji: Kvalitativna raziskava v 25 okoljih* (str. 120–140). NIJZ.
- Lopuh, M. (2018). Na razpotju med paliativno oskrbo, etiko in pravom. V S. Kraljić, J. Reberšek Gorišek in V. Rijavec (ur.), *27. posvetovanje Medicina, pravo in družba: Sodobni izzivi in dileme* (str. 41–46). Univerzitetna založba Univerze v Mariboru. <https://doi.org/10.18690/978-961-286-147-6.6>
- Marković, R. (2009). *Spoštovanje kulturne, verske in jezikovne raznolikosti v Sloveniji*. [Magistrsko delo]. Nova univerza, Fakulteta za državne in evropske študije.
- McGrath, P. D. in Holewa, H. (2006). Seven principles for Indigenous palliative care service delivery: Research findings from Australia. *Austral-Asian Journal of Cancer*, 5(3), 179–186.
- Milčinski, M. in Bajželj Bevelacqua, A. (ur.). (2011). *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi*. Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani.
- Miyawaki, A., Tomio, J., Kobayashi, Y., Takahashi, H., Noguchi, H. in Tamiya, N. (2017). Impact of long-hours family caregiving on non-fatal coronary heart disease risk in middle-aged people: Results from a longitudinal nationwide survey in Japan. *Geriatrics Gerontology International*, 17(11), 2109–2115. <https://doi.org/10.1111/ggi.13061>
- Parkes, C. M. in Prigerson, H. G. (2010). *Bereavement: Studies of grief in adult life* (4. izd.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315829753>
- Patel, P. in Lyons, L. (2020). Examining the knowledge, awareness, and perceptions of palliative care in the general public over time: A scoping literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(6), 481–487. <https://doi.org/10.1177/1049909119885899>
- Payne, S., Seymour, J. in Ingleton, C. (2008). *Palliative care nursing: Principles and evidence for practice: principles and evidence for practice* (2. izd.). McGraw-Hill; Open University Press.
- Ramasamy Venkatasalu, M., Sirala Jagadeesh, N., Elavally, S., Pappas, Y., Mhlanga, F. in Pallipalayam Varatharajan, R. (2018). Public, patient and carers' views on palliative and end-of-life care in India. *International Nursing Review*, 65(2), 292–301. <https://doi.org/10.1111/inr.12403>
- Shalev, A., Phongtankuel, V., Kozlov, E., Shen, M. J., Adelman, R. D. in Reid, M. C. (2018). Awareness and misperceptions of hospice and palliative care: A population-based survey study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(3), 431–439. <https://doi.org/10.1177/1049909117715215>
- Shen, J. J., Dingley, C., Yoo, J. W., Rathi, S., Kim, S. K., Kang, H. T. in Frost, K. (2020). Sociocultural Factors Associated with Awareness of Palliative Care and Advanced Care Planning among Asian Populations. *Ethnicity & Disease*, 30(3), 459–468. <https://doi.org/10.18865/ed.30.3.459>
- Stein, D. (1998). *Situated learning in adult education*. ERIC Digest, 195, ed418250. <https://www.ericdigests.org/1998-3/adult-education.html>
- Šket, A. (2020). *Izkušnje negovalnega osebja z zagotavljanjem paliativne oskrbe v domovih za starostnike* [Diplomsko delo, Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede]. DKUM. <https://dk.um.si/IzpisGradiva.php?id=78105&lang=slv>

- Walter, T. (1991). Modern death: Taboo or not taboo? *Sociology*, 25(2), 293–310. <https://doi.org/10.1177/0038038591025002009>
- Wenger-Trayner, E. in Wenger-Trayner, B. (2015). *Introduction to communities of practice*. <https://wenger-trayner.com/introduction-to-communities-of-practice/>
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (5. izd.). Springer. <https://doi.org/10.1891/9780826134752>
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2. izd.). WHO.
- Yee, J. L. in Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147–164. <https://doi.org/10.1093/geront/40.2.147>
- Zavratnik, B., Ebert Moltara, M. in Mehle, M. G. (2015). 1734 The nurses' role in a joint multi-professional collaboration for preparing written material about palliative care in Slovenia - Project "Butterfly" [Povzetek predstavitve plakata]. *European Journal of Cancer*, 51, S259. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(15\)30030-7](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(15)30030-7)
- Zelko, E. in Bollig, G. (2021). *Report from the 2. International LAST AID Conference Online — The social impact of palliative care* [Poročilo konference]. *AIMS Medical Science*, 8(1), 42–45. <https://doi.org/10.3934/medsci.2021005>
- Zelko, E. in Švab, I. (2016). Overcoming cultural cleavages: Results from a health promotion intervention among Roma. *Acta medico-biotechnica*,(1), 33–41.