



Univerza v Ljubljani
Fakulteta *za socialno delo*

Diplomska naloga

Proces pomoči umirajočim ljudem

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Študentka: Špela Klemenčič

Ljubljana, 2014

Podatki o diplomski nalogi

Ime in priimek: Špela Klemenčič

Naslov naloge: Proces pomoči umirajočim ljudem

Kraj: Ljubljana

Leto: 2014

Število strani: 112; število tabel: 41; število prilog: 6

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Ključne besede: komunikacija, umiranje, institucija, paliativna oskrba, multidisciplinarni timi, socialno delo

Povzetek

V diplomski nalogi sem obravnavala proces pomoči umirajočim ljudem. Raziskovala sem potek komunikacije z umirajočimi ljudmi, specifične potrebe umirajočih, umiranje v instituciji in pomoč socialnim delavcem pri soočanju z umiranjem ljudi. Zanimalo me je, kakšna je specifična pomoč socialnega dela, in hkrati, zakaj je sodelovanje socialnega delavca pri umiranju pomembno. Raziskava je pokazala, da je v komunikaciji zelo pomembno izhajati iz človeka. V ustanovah socialni delavci pomagajo umirajočim tako, da se z njimi pogovorijo o njihovih potrebah. Socialni delavci zagotavljajo psihosocialno oporo, delajo z družino umirajočega človeka in sodelujejo v multidisciplinarnih timih. Pomembno je, da so vključeni v proces pomoči, saj delajo tako z umirajočimi kot z njihovimi spremljevalci. Praksa socialnega dela bi se lahko izboljšala z razširjanjem dostopnosti paliativne oskrbe in uvedbo mobilnih paliativnih timov, ki bi omogočili pomoč tudi pri umiranju na domu. Med smiselne pomoči na delovnem mestu spadata intervizija in supervizija.

Title: The Process of Helping Dying People

Keywords: communication, dying, institution, palliative care, multidisciplinary teams, social work

Abstract

The thesis deals with the process of helping dying people. I researched communication with dying people, the specific needs of the dying, dying in an institution and the type of help social workers get to cope with dying people. I have researched what is the specific support in terms of social work during the process of dying and at the same time why the participation of social workers in this process is important. My research has shown that it is very important to start communication with the dying person from what the person wants. Social workers in institutions help the dying in conveying their needs. Social workers provide psychosocial support, work with the family members of the dying person and participate in multidisciplinary teams. It is important that they are involved in the process of helping, such as working with the dying, as well as working with their companions. Social work could be improved by expanding the availability of palliative care and the introduction of mobile palliative teams that would allow hospice care even when dying at home. The framework of meaningful assistance at the workplace encompasses interventions and supervision.



Univerza v Ljubljani
Fakulteta *za socialno delo*

Diplomska naloga

Proces pomoči umirajočim ljudem

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Študentka: Špela Klemenčič

Ljubljana, 2014

»Vloga socialnega delavca je prepoznana (priznana) kot osrednja pri našem dolgoročnem cilju zagotavljanja človeškega sočutja in kompletne oskrbe pacientom in družinam z življenjsko nevarnimi boleznimi.« (Foley 2011: xiii)

Predgovor

Tema smrti in umiranja je tema, ki je vzeta iz življenja, iz življenjske izkušnje. Gre za temo, ki prej prestraši kot pritegne. Ljudje radi govorimo o življenju, veselju, dobrem in tem, kaj se nam je lepega zgodilo. Drugače pa je takrat, ko se življenje izteka. Iz osebnih izkušenj vem, da tistemu, ki to doživlja ali pa spremlja umirajočega, ni lahko govoriti o smrti in umiranju. Takrat, ko pride do meja medicine, so bližina, pripravljenost in sočutni pogovor največ, kar lahko damo.

Na splošno imamo preveliko zaupanje v medicinske dosežke. Od človeka, ki odhaja, lahko izvemo marsikatero modrost, ki nam je ne more dati nobena izobraževalna ustanova. Moj dedek je bil predstavnik starejše generacije. Pripovedoval mi je o sprejemanju smrti v vasi, v kateri je odraščal. Zaključek življenja so sprejemali kot nekaj običajnega. Nikoli ne bom pozabila dedkovih toplih oči in nasmeha, ki mi ga je namenil nekaj dni pred smrtjo. Vedela sem, da je vesel, da me vidi, in da se počuti dobro. Zdi se mi, da se je tedaj s smrtjo že sprijaznil, hkrati pa mi je želel pomagati, da se s tem sprijaznim tudi jaz.

V današnji družbi se ljudje dostikrat bojimo, da ne bomo znali pravilno ravnati. Nekateri se bojijo, da ne bodo znali skrbeti za umirajočega, drugi, da ne bodo imeli podpore, tretji se bojijo, kako bo, ko bodo umrli. Prav tako se ljudje pogosto bojijo umreti, ker jih je strah bolečine in trpljenja. Zato nekateri ljudje umirajočega človeka dajo v institucijo. Profesorica in moja mentorica Jana Mali je na predavanjih pri predmetu Pomoč umirajočim in njihovim svojcem povedala, da je to slabo, ker se s tem ohranja smrt kot tabu.

V pričujoči diplomski nalogi me je zanimal proces pomoči umirajočim ljudem v praksi. Gre za proces, ki se ga ne moremo naučiti na pamet. Prvič zaradi pomanjkanja literature, drugič pa zaradi neobstoja recepta za tipično in učinkovito ravnanje ob umirajočem človeku. Vsak človek umira na svoj način in vsakemu je treba pomagati. V svoji raziskavi sem proučevala potek komunikacije z umirajočimi. Zanimali so me potrebe umirajočih in zagotavljanje pomoči umirajočim znotraj institucije. Kakšna je specifična naloga socialnega dela v procesu pomoči umirajočim ljudem? Pomoč je težko opravilo, ki izčrpava ljudi. Od kod socialni delavci črpajo moč za zagotavljanje

pomoči? Pri iskanju odgovorov sem se veliko naučila. Za pridobljeno znanje sem zelo hvaležna.

Najprej se zahvaljujem mentorici doc. dr. Jani Mali, da me je sprejela in spremljala skozi celotno delo. Njene prijazne besede in dragoceni nasveti so mi vseskozi dajali moč za nadaljevanje.

Zahvaljujem se mojim sogovornikom za delitev svojih znanj in izkušenj. Njihovo delo je vredno občudovanja in mi predstavlja velik navdih.

Za pomoč in podporo pri pisanju diplomske naloge se zahvaljujem tudi svoji družini in najboljši prijateljici Nini.

Kazalo

1	Teoretski uvod.....	10
1.1	Proces umiranja nekoč in danes.....	10
1.2	Institucionalizacija umirajočih.....	13
1.3	Socialno delo v paliativni oskrbi	17
1.4	Vloga socialnega dela v timih	22
1.5	Na poti k dezinstitutionalizaciji umiranja.....	26
1.6	Komunikacija z umirajočimi.....	30
1.7	Reševanje stisk strokovnjakov	34
2	Problem	39
3	Metodologija	40
3.1	Vrsta raziskave in teme raziskovanja.....	40
3.2	Merski instrumenti in viri podatkov	40
3.3	Populacija in vzorčenje	41
3.4	Zbiranje podatkov oziroma empiričnega gradiva	42
3.5	Obdelava gradiva.....	43
4	Rezultati	47
4.1	Potek komunikacije z umirajočimi	47
4.2	Pomoč umirajočim v ustanovi in njihove potrebe	52
4.3	Vloga socialnega dela skozi oči socialnih delavk in zdravstvenih delavcev	58
4.4	Načini pomoči socialnim delavcem pri soočanju s smrtjo	64
5	Razprava	66
6	Sklepi	71
7	Predlogi	73
8	Literatura in viri	75
9	Priloge	79
10	Povzetek.....	110

Seznam tabel

Tabela 1.1: Vstop v komunikacijo	43
Tabela 9.1: Vstop v komunikacijo	89
Tabela 9.2: Besedna komunikacija.....	89
Tabela 9.3: Nebesedna komunikacija	89
Tabela 9.4: Razumevanje umirajočih	90
Tabela 9.5: Podpora umirajočemu človeku	90
Tabela 9.6: Izražanje sočutja.....	90
Tabela 9.7: Izražanje čustev.....	90
Tabela 9.8: Pogoji za uspešno komunikacijo.....	91
Tabela 9.9: Stiske umirajočih	91
Tabela 9.10: Teme pogovora	91
Tabela 9.11: Resnica v komunikaciji	92
Tabela 9.12: Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega.....	92
Tabela 9.13: Specifične potrebe umirajočih	92
Tabela 9.14: Samostojnost umirajočih	92
Tabela 9.15: Preprečevanje osamljenosti umirajočih	93
Tabela 9.16: Pomoč sorodnikom.....	93
Tabela 9.17: Soodločanje umirajočih	93
Tabela 9.18: Upanje umirajočih.....	94
Tabela 9.19: Umiranje v instituciji.....	94
Tabela 9.20: Umiranje v domačem okolju	95
Tabela 9.21: Pogovor o smrti	95
Tabela 9.22: Ohranitev osebnosti umirajočega v instituciji	95
Tabela 9.23: Želje umirajočih	95
Tabela 9.24: Najmočnejša izkušnja pri delu	96
Tabela 9.25: Praksa socialnega dela	96
Tabela 9.26: Uporaba lastne pomoči.....	97
Tabela 9.27: Izboljšanje pomoči	97
Tabela 9.28: Multidisciplinarno sodelovanje strok	97
Tabela 9.29: Počutje ob delu.....	97
Tabela 9.30: Pomoč na delovnem mestu	98
Tabela 9.31: Smiselna oblika pomoči na delovnem mestu.....	98
Tabela 9.32: Pomoč sebi.....	98
Tabela 9.33: Dar umirajočih	98
Tabela 10.1: Praksa zdravstvenih delavcev	99
Tabela 10.2: Uporaba lastne pomoči.....	99
Tabela 10.3: Delo z umirajočim človekom	99
Tabela 10.4: Najmočnejša izkušnja pri delu	100
Tabela 10.5: Praksa socialnega dela	101
Tabela 10.6: Interdisciplinarno sodelovanje strok.....	101
Tabela 10.7: Multidisciplinarno sodelovanje strok	102

1 Teoretski uvod

1.1 Proces umiranja nekoč in danes

Pravica do življenja in smrti je bila po rimskem pravu dolgo časa ena izmed prednosti, značilnih za najvišjo oblast. Ta pravica je izhajala iz stare *patria potestas*, sklopa pravil družbenega življenja, ki je rimskemu očetu kot glavi družine dajala pravico, da razpolaga tako z življenjem svojih otrok kot svojih sužnjev. Danes je staro pravico povzročiti smrt ali pustiti pri življenju nadomestila moč ohraniti pri življenju ali pognati v smrt. Upravljanje teles in preračunljivo vodenje življenja sta prevzela staro moč nad smrtjo, v kateri se je simbolizirala vladarjeva oblast. Razvile so se različne oblike discipline, kot so šole, vojašnice in delavnice. Na področju politike in ekonomskega ravnanja se pojavijo vprašanja kakovosti in dolžine življenja, javnega zdravja, bivališča in preseljevanj. Pojavil se je torej nekakšen izbruh različnih in številnih tehnik za doseganje podvrženosti teles in nadzora nad prebivalstvom. Življenje kot politični predmet je postalo obrnjeno proti sistemu, ki ga je začel nadzirati. Pravica do življenja, telesa, zdravja, sreče, pravica zadovoljitve potreb in pravica, da človek onstran vseh zatiranj znova odkrije, kaj je, in vse, kar zmore biti, so bile politični odgovor na vse te nove postopke oblasti. Ironično je, da je rezultat takšnega sistema vera v našo osvoboditev. (Foucault 2010)

Proces neustavljivega in nepopravljivega rušenja notranjega ravnovesja v telesu, ki privede do stanja, ko življenjski procesi niso več možni, imenujemo umiranje. Delovanje vitalnih organov se zmanjšuje, dokler dokončno ne odpovedo. Ko telo umre, nastopi smrt, ki pomeni nepopravljiv in dokončen konec vseh življenjskih procesov. (Benedik: 2011) V slovenskem jeziku je bila beseda smrt zapisana že v desetem stoletju. Ta podatek kaže na to, da je imela smrt že od nekdaj ključno mesto v človekovem življenju. Besedo smrt smo ohranili iz praslovanskega jezika, njen etimološki pomen pa je travmatičen. (Gedrih, Prusnik 2011) Po Snoju (ibid.) praslovanska beseda smrt prvotno pomeni dobro oziroma nenasilno, naravno smrt.

Evropejci so do devetnajstega stoletja večinoma umirali doma, obkroženi z družino in sosedmi. Smrt in umiranje so sprejemali na odprt način, kot običajen in naraven del življenja. Ljudje so umirali veliko mlajši, smrt pa je nastopila relativno hitro, najpogosteje kot posledica okužbe ali poškodbe. Umrljivost je bila še posebej

pogosta med dojenčki, otroki in ženskami v rodni dobi. Relativno varnost pred okužbami so omogočile spremembe družbenega sistema, izboljšane življenjske, predvsem higienske razmere in nova zdravila. Posledica tega je daljša življenjska doba. (Červ 2007) Danes se družinska struktura in poraba časa spreminjata ter družini preprečujeta skrb za umirajočega človeka. Vedno bolj narašča tudi število kroničnih bolezni, kar pomeni, da se umiranje začne prej in traja dalj časa. (Gedrih, Majerhold 2007)

V devetnajstem stoletju so se kot temelj pomoči raznim depriviligiranim družbenim skupinam pojavile velike zaprte ustanove. Tipična značilnost takšnih ustanov je nadvlada osebja nad varovanci. Izrazita odvisnost varovancev od osebja tako vedno presega stopnjo odvisnosti, ki bi utegnila biti posledica bolezni, prizadetosti ali stiske. Goffman našteva pet skupin takih ustanov:

1. ustanove za tiste, ki ne morejo skrbeti zase in so nenevarni – na primer domovi za stare, slepe, sirote,;
2. ustanove za tiste, ki so nezmožni skrbeti zase, hkrati pa so nehote nevarni za skupnost – na primer bolnišnice za duševne bolnike, ;
3. ustanove za zavarovanje skupnosti pred določenimi nevarnostmi – na primer zapor, taborišča za vojne ujetnike, koncentracijska taborišča;
4. ustanove za izvajanje določenih delovnih nalog – na primer ladje, vojašnice, internati in šole internatskega tipa, delovni tabori,, ustanove za verski umik – samostani.

(Flaker 1998)

Umrljivost ni nobena posebna bolezen. Če bi bila, bi bila to bolezen vseh bolezni. Imeli bi jo tudi tisti, ki se dobro počutijo, torej bi bila umrljivost bolezni zdravlja. Umrljivost je naravna, vendar se ji upira vsako živo bitje. Še najbolj pa se ji upira človekova zavest. (Trstenjak 1993) Nekoč je Francoz Paul Claudel to lepo ponazoril z besedami: Vem, da bom umrl, a ne verjamem. (op. cit.: 12)

Russi Zagožen (2001) je v letih 1999–2000 raziskovala, kakšen je odnos do starosti in smrti pri voditeljih skupin starih ljudi za samopomoč. Raziskava je pokazala, da sta smrt in strah pred staranjem povezana z odnosom do smrti in staranja. Visok strah pred lastnim staranjem je povezan z negativnim vrednotenjem starosti, medtem ko je

velik strah pred smrtjo povezan s človekovim prizadevanjem, da bi se izognil razmišljanju o smrti.

Misel na smrt poskuša moderni človek čim bolj izpodriniti iz svojega življenja, tako da jo potlači v podzavest, kamor je pognal tudi grehe, slabo vest in druge neprijetne stvari. Tako ga ne motijo v njegovi volji po srečnem življenju. Kljub temu pa ga misli na smrt in druge potlačene stvari vedno znova vznemirjajo iz podzavestnih globin. Manj kot človek smrti prizna mesto v svojem življenju, bolj je zaradi nje nervozen in živčen. (Trstenjak 1993)

Strah pred smrtjo je odvisen od človeka samega. Ob misli na smrt pa se človek pogosto ne boji le smrti, temveč tudi procesa umiranja. Ob umiranju bi ga lahko spremljale bolečine in trpljenje. Podaljševanje življenja ljudi, ki bi pred tremi ali štirimi desetletji umrli, nam omogočajo medicinska odkritja. Ob tem pa se pojavljajo nova vprašanja o poseganju v humano umiranje in pa tudi novi strahovi. Človek se sprašuje, ali bodo upoštevali njegove želje. Eden izmed življenjskih dogodkov, ki je najbolj podvržen determinizmu, je umiranje. V njem je svoboda odločanja o tem, kdaj in kako bomo umrli, minimalna. (Russi Zagožen 2001)

Svoj odnos do zdravja, bolezni in umiranja začnemo oblikovati ob svojih starših. V preteklosti so že majhni otroci spremljali umiranje starih staršev in drugih. Mnogi starši poskušajo svoje otroke obvarovati tako, da jim ne dovolijo obiskovanja hudo bolnih sorodnikov in pogrebov. Toda v resnici jih ne morejo obvarovati pred življenjem. (Klevišar 2006)

Med ljudmi obstajajo velike razlike. Nekateri se smrti bojijo, drugi pa se do nje vedejo bolj ali manj brezbržno. Verniki pričakujejo posmrtno življenje in se smrti običajno bojijo manj kot tisti, ki po njej ne pričakujejo ničesar več. Obstajajo pa tudi ljudje, ki si smrti celo želijo, ker v njej vidijo izhod iz težkega življenja, trpljenja in bolečin. (Russi Zagožen 2001) V primerjavi z drugimi kulturami je zahodna kultura izgubila zavedanje o smrti. Nerazumevanje sestavnega in neizogibnega dela življenja jo prikrajša za smisel življenja v celoti. Umiranje v miru je nadomestilo umiranje v strahu. Nepripravljenega človeka soočenje s smrtjo pretrese prav zaradi svoje neizprosne realnosti. (Rinpoče 2007)

1.2 Institucionalizacija umirajočih

Tisto, kar je vsakdanje, tipično, običajno za navadne ljudi, je kriterij normalizacije. Drugačnost določimo tako, da določimo normalnost za osebe, ki so stigmatizirane kot drugačne. (Flaker 1993; po Krajncan 2012)

Osnovni obrazec institucionalizacije označi posameznega udeleženca za bolnega, norega, dementnega, nesposobnega, deviantnega in podobno. Takšna etiketa povzroči, da je človek poleg svoje stiske še dodatno in trajno oškodovan, saj ga simbolično izloči in stigmatizira. Nato ga premesti iz domače, civilne, vsakdanje situacije v svoje prostore. Pri tem postopku mora sodelovati strokovnjak, ki ima pooblastilo in moč, da izvede navedeno operacijo. Pri odhodu v socialnovarstveni zavod je to socialni delavec, pri odhodu v bolnišnico pa zdravnik. V primeru namestitve v zavod proti volji uporabnika strokovno odločitev o namestitvi zaradi varovanja pravic presodi sodišče. Ideologija institucionalizacije govori o nemočnem človeku, ki ne more skrbeti zase. Razumljivo je, da potrebuje strokovno pomoč v posebni instituciji. Človek, ki je institucionaliziran, je prikrajšan za življenje med drugimi in za vse dobrine civilnega življenja, vključno s svobodo odločanja. Posameznikove potrebe so za ustanovo nepomembne, trpeti pa mora tudi življenje v instituciji, kar nanj škodljivo vpliva. (Flaker et al. 2008)

Staranje je najbolj neozdravljiva bolezen, ki povzroči, da je človek vsak dan en dan bliže smrti. Vendar pa pravzaprav ne gre za bolezen, temveč za zorenje telesa, dokler ne dozori in razpade v svoje prvine. Umiramo skozi življenje. (Trstenjak 1993)

Tako se je pojavilo vprašanje, ali so institucije resnično učinkovite za ljudi v ali za ljudi izven njih. Bolnišnice ne pozdravijo, domovi za stare ljudi pa ne lajšajo življenja v starosti. Institucije razmejujejo družbeno sprejemljivo in družbeno nesprejemljivo življenje. Osebe v institucijah si mora zato prizadevati za dvig kakovosti življenja, če je to le mogoče. (Mali 2008)

V zahodni družbi je smrt največji neuspeh v življenju. (Pečjak 2007) Po drugi svetovni vojni sta se ugled in moč medicine okrepila. Proces sekularizacije družbe je povzročil, da so nadzor nad umiranjem od duhovnikov prevzeli zdravniki. (Červ 2007)

Kot posledica racionalizacije, individualizacije, strahu pred umiranjem in smrtjo ter njenim izrinjanjem iz našega življenja se družbena realnost umiranja in smrti kaže kot objektivno dogajanje »tam zunaj«. Osrednji prostori za umirajoče so danes bolnišnice, ker jim medicina poskuša podaljševati življenje. Dejavnosti v bolnišnicah pa so po drugi strani prvenstveno usmerjene v reševanje »akutnih primerov«, kjer so umirajoči le motnja. Tako sta mir in dostojanstvo umiranja podrejena bolnišničnemu okolju, polnemu vrveža, zaposlenosti, takšnim in drugačnim medicinskim postopkom in ukrepom. (Dolenc 1997; po Štancar, Pahor 2007)

Čas bivanja umirajočih oziroma bolnikov v bolnišnicah je bil in je različno dolg. Bolniki so izgubili zasebnost domačega okolja, stik s svojci, njihove želje pa so večinoma ostale neizpolnjene. Sodobna medicina je prek določanja časa obiskov in števila ljudi, ki lahko pridejo na obisk, povzročila odtujitev med bolnikom in njegovimi svojci. Stiske umirajočih, med katere spada zlasti strah pred smrtjo, so bile zaradi preobremenjenosti zdravstvenega osebja velikokrat spregledane. (Lopuh 2011)

V Sloveniji velik delež ljudi umre v zdravstvenih ustanovah. Tabela v nadaljevanju prikazuje skupno število umrlih in število umrlih v zdravstvenih ustanovah v Sloveniji v obdobju 1996–2012. Od leta 2000 dalje je več kot polovico umrlih v Sloveniji svoje življenje zaključilo v zdravstvenih institucijah, pri čemer je bil najvišji delež dosežen v letu 2009, ko je znašal 54,7 %. (<http://www.stat.si/letopis/2013/04-13.pdf>)

Za primerjavo je v Združenih državah Amerike v letu 2009 v zdravstvenih ustanovah umrlo manj kot četrtnina (24,6 %) vseh umrlih, delež umrlih doma je dosegel dobro tretjino, vsi drugi pa so umrli v hospicijah (42 %). (Gleckman 2013)

V ustanovah ni optimalne oskrbe ob koncu življenja. Raziskave, ki so bile izvedene v zadnjih letih, so pokazale izrazit trend uporabe agresivnih načinov zdravljenja v zadnjih štirinajstih dneh. V povprečju pa je bolnik v bolnišnici kar osemnajst dni prepuščen sam sebi. Če da zdravnik navodilo, da naj bolnika ne oživljajo, se ta čas skrajša, saj potem pogosteje preverjajo bolnikovo stanje. Tudi za svojce ni ustrezno poskrbljeno, saj so navedli precej pomanjkljivosti. 50 % svojcev meni, da je v bolnišnici slaba komunikacija, 51 % jih opozarja na nedosegljivost zdravnika, kar 80 % pa jih meni, da je premalo spoštovanja. (Benedik 2011)

Meirer in Beresford (2008; po Reith, Payne 2009: 175) predvidevata, da bi bilo v bolnišničnih ureditvah morda težko dobiti socialne delavce v specializirane time, ki bi sprejeli njihovo ločeno vlogo v oskrbi ob koncu življenja, ali socialnega delavca v paliativno oskrbo. Za obravnavo tega problema obstajata dve rešitvi: imeti ločenega zdravnika pri oskrbi ob koncu življenja ali izrecno dovoliti čas in usposabljanje za vlogo drugih specializiranih socialnih delavcev, da ti začnejo opravljati oskrbo ob koncu življenja, ali za vlogo v paliativni oskrbi. Glavna iztočnica je verjetno, da je treba ustvariti ustrezno partnerstvo za odločanje, s katerimi vidiki situacije se ukvarja socialni delavec pri oskrbi ob koncu življenja in katere prenese na celotno družino. Delitev dela je verjetno primernejša tam, kjer je vključena recimo onkologija ali ledvični tim, toda s težavami ob koncu življenja se ukvarja paliativni tim. Lahko niso samo strokovna stališča tista, ki vplivajo na druge odločitve socialnega delavca. Kot primer Becker (2004; po Reith, Payne 2009: 175) navaja ameriško raziskavo onkoloških socialnih delavcev, ki je pokazala, da so odobrili filozofijo hospica in negovanja, vendar pa so naleteli na odpor družin pri napotitvi v hospic.

Košak (2000) je naredila raziskavo, s katero je med drugim poskušala ugotoviti, kako medicinske sestre in socialne delavke, zaposlene v bolnišnici, ravnaajo ob umiranju bolnika ter kako to vpliva na njihovo delo. Raziskavo je izvedla na Onkološkem inštitutu. Ugotovitve so pokazale, da je pomoč osebja dvojna. Na eni strani je strokovna, torej zdravstvena pomoč, ki obsega zlasti lajšanje bolečin in nego bolnika. Na drugi strani pa je psihična opora umirajočemu, pri kateri se medicinsko osebje potrudi, da tem željam ugotodi. Umirajočim bolnikom posvečajo medicinske sestre pri sami negi in oskrbi več pozornosti kot drugim. Kljub temu pa se zavedajo, da bi umirajoči ljudje potrebovali še več pozornosti in psihične podpore osebja, vendar jim tega zaradi preobremenjenosti in pomanjkanja časa ne zmorejo nuditi.

Socialna služba pomaga s socialnega vidika. To vključuje zlasti nego in oskrbo bolnika po odpustu iz bolnišnice. V ta namen pogosto sprožijo postopek za prehod v domsko varstvo. Organizirajo pa tudi laično pomoč na domu prek centra za socialno delo. V to pomoč je vključena patronažna služba. Socialne delavke v bolnišnici pogosto nudijo pomoč ljudem, ki se težko ali pa se sploh ne morejo premikati. V primeru, da se želi kdo od umirajočih ljudi v bolnišnici pogovoriti, jih s tistega oddelka

pokličejo in pridejo na pogovor. Socialne delavke se zavedejo potreb umirajočih ljudi, vendar je trenutno njihova pomoč nudena v posredni obliki. Upajo, da se bo v prihodnosti obseg pomoči umirajočim povečal. Problem vidijo v pomanjkanju institucij, ki se ukvarjajo s pomočjo umirajočim. Prav tako se problem pojavlja pri sprejemu ljudi v dom za stare. Starih ljudi je vedno več in zato morajo izčrpati vse možnosti ter vložiti veliko truda in energije, da lahko uporabniku omogočijo sprejem v dom.

Poklic socialnega dela je dosegel močno, dolgoročno zavezo, da se uporabniki lahko sami odločajo, kar vključuje podporo za pravice pacientov, da se sami odločajo o zdravstveni oskrbi ob koncu življenja. Etična posledica samoodločbe je spoštovanje avtonomije. Osnovana je na filozofskem konceptu individualne svobode odločanja posameznika o tem, kako si želi živeti. Odločitev, ki jo sprejme pacient o svoji zdravstveni oskrbi, zdravniki upoštevajo v skoraj vseh okoliščinah. (McCormick 2011: 60)

Že sama zahteva, da mora osebje v totalni instituciji ravnati z uporabniki humano, je problematična. Med humanim ravnanjem in doseganjem institucionalne učinkovitosti ustanove obstaja neprestan konflikt. Moč odločanja namesto varovanja in v njegovo korist pripada osebju. S trenutkom vstopa v ta odnos varovanec izgubi avtonomnost in sposobnost odločanja o svojem življenju. Skrb zanj prevzame osebje doma, ki bolj kot za posameznikovo življenje skrbi za to, da je življenje posameznikov prilagojeno zahtevam institucije. Stanovalec na račun samostojnosti prejme določeno stopnjo varnosti. Ko varovanec umre, ostanejo za njim zapisi in zaznamki o njegovi prisotnosti v instituciji. (Mali 2008)

Prav socialno delo je tisto, ki lahko stanovalcem omogoči večjo participacijo. Socialni delavec mora v domu ustvarjati in ohranjati ravnovesje med potrebami stanovalcev in zahtevami ustanove. Pomembno je, da socialni delavec pri svojem delu vedno izhaja iz potreb, želja in interesov stanovalcev. Hkrati pa mora upoštevati zahteve ustanove, zlasti osebja, in mnenja svojcev. Pri usklajevanju interesov vseh udeležениh v življenju starega človeka mora uporabljati znanja in veščine socialnega dela. (Mali 2008) Upoštevati mora načelo najprej ljudje, potem institucija in se poistovetiti z vsakim uporabnikom. (ibid.)

Z raziskavami (Leskovic 2004; po Pečjak 2007) so ugotovili, da 12 % ljudi, starih nad 65 let, ne more v celoti skrbeti zase. Pri osebni negi dodatno pomoč potrebuje 5 % ljudi, pri gospodinjstvu pa 21–25 %. Med ljudmi, starimi 70–80 let, jih pomoč potrebuje 30 %. V 60–70 % je vzrok za nastanitev v zavodih zdravstvene narave. Kar 38 % oseb sprejmejo v zavode neposredno iz bolnišnic. V zavodih je letna umrljivost 25-odstotna.

Socialni delavci imajo profesionalni mandat za intervencijo na več ravneh, tj. individualni, družinski, institucionalni, skupnostni in družbeni, da bi zagotavljali pravično skrb za stare ljudi in njihove družine, ter zagovorništvo znotraj sistema zdravstvenega varstva za uravnoteženje želje po stroškovni učinkovitosti in merljivih rezultatih storitev, ki najbolj ustrezajo potrebam starih ljudi in njihovih družin. (Harootyan, O'Neill 2006; po Gardner 2011: 406)

Navadno socialni delavci sodelujejo z vsemi zaposlenimi v domu. Prizadevajo si za ustvarjanje pozitivne klime, ki je naklonjena stanovalcem. Sodelovanje socialnega delavca s strokovnimi delavci, s katerimi v timu oblikujejo individualni načrt oskrbe posameznega stanovalca, je posebnost socialnega dela v domu. V strokovnem timu so predstavniki zdravstvenega osebja, rehabilitacijski terapevti in socialni delavec. Posredovanje socialne preteklosti vsem drugim članom tima je prispevek socialnega delavca. Ta v individualnem načrtu določi kratkoročne in dolgoročne cilje, načine in pristope dela s posameznikom ter morebitne konflikte z osebjem in stanovalci. V individualni načrt redno zapisuje, kakšne so spremembe v doseganju ciljev in kakšno je počutje stanovalca. (Mali 2008)

1.3 Socialno delo v paliativni oskrbi

Vprašanje, ki se zelo pogosto pojavi ob skrbi za umirajočega, se nanaša na kraj umiranja, kjer bi bile njegove potrebe najboljše zadovoljene. Umirajoči bi imel v bolnišnici ali drugi ustrezni ustanovi strokovno nego, doma pa bi bil deležen ljubezni in skrbnosti domačih. Prisiljeni smo sklepati kompromise, ker je oboje pomembno. Treba je pogledati, kaj je v konkretni situaciji pomembnejše. Pri tem moramo prisluhniti človeku, ki umira, in upoštevati njegove želje. Konec koncev je to njegovo

umiranje. Nekaterim daje večji občutek varnosti bolnišnica, vendar pa si večina želi umreti v domačem okolju. Zgodi se, da se želje umirajočega in želje njegovih svojcev razlikujejo. Do tega pride, ker imajo svojci drugačne potrebe kot umirajoči. (Russi Zagožen 2001)

Oskrba umirajočih se razlikuje od paliativne oskrbe. Oskrba umirajočih se nanaša na skrb za kogar koli, ki se bliža koncu svojega življenja. Paliativna oskrba pa je za razliko od tega specializirana, multiprofesionalna zdravstvena in socialna oskrba, ki se izvaja za težje bolezni, ki se običajno končajo s smrtjo. (Reith, Payne 2009)

Paliativna oskrba v času, ko je smrt oddaljena od nekaj dni do dveh tednov, se imenuje oskrba ob koncu življenja. Prvi cilj oskrbe ob koncu življenja je spokojna, neboleča in človeka dostojna smrt, ki ne vključuje neupravičenega, agresivnega in mučnega podaljševanja življenja. Drugi cilj pa je podpora družini med boleznijo in po smrti. Ključnega pomena za tovrstno oskrbo so pravilna ocena preživetja, prepoznavanje umiranja in pravočasen začetek oskrbe. Ob koncu življenja potekajo fiziološki procesi umiranja. To pomeni, da telesu umirajočega človeka odpovedujejo notranji organi, kar se navzven kaže kot znaki umiranja. V primeru, da se znakov ne prepozna, je oskrba neustrezna. (Benedik 2011)

Oskrba ob koncu življenja poteka v:

- bolnišnicah, kjer je zagotovljeno aktivno zdravljenje medicinskega stanja, vendar pa se smrt vseeno pojavi;
- urgentnih zdravstvenih ustanovah, kot so bolniške urgentne sobe, kjer smrt lahko nastane kot rezultat nesreče, travmatične poškodbe, samopoškodbe in samomora;
- hospicij, kjer je oskrba zagotovljena za ljudi, za katere se ve, da se bližajo koncu svojih življenj;
- domovih za stare in negovalnih domovih, kjer je za velik delež starih ljudi verjetno, da pridejo tja do konca svojih življenj;
- lastnih domovih ljudi ali domovih sorodnikov, prijateljev ali najemodajalcev;

- drugih institucijah, kot so zapori, norišnice ali druge specializirane bolnišnice, kjer ljudje dosežejo konec svojih življenj, medtem ko so institucionalizirani zaradi nekega socialnega namena. (Reith, Payne 2009: 186)

Paliativna oskrba na splošno zajema vse oblike oskrbe, ki blažijo simptome, ne glede na to, ali obstaja upanje na ozdravitev ali ne. Cilj paliativne oskrbe je izboljšanje kakovosti življenja uporabnika v skladu z njegovimi vrednotami in potrebami. Temelj učinkovite oskrbe je večdisciplinarni tim. Glede na človekove potrebe so v time lahko vključeni zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, fizioterapevt, delovni terapevt, psiholog, prostovoljci, duhovnik in drugi. (Hvalič Touzery 2010)

Tam, kjer je nujna sprememba, ker je stiska tako velika, da se ljudje z njo ne morejo več spopadati, tam, kjer se že dogaja sprememba in je potrebna podpora, da ljudje bolje zvožijo, tam, kjer se je sprememba že zgodila in se moramo naučiti živeti z njo, ali tam, kjer je velika možnost, da se sprememba zgodi in da se bomo morali nanjo pripraviti ali jo onemogočiti, če se bojimo, da bo slaba, je potrebno socialno delo. Enkratna kreacija, umetnost in znanost, ki jo imenujemo socialno delo, je torej inovacija, ustvarjanje novega in soočanje z novim. (Flaker 2012)

V šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja so se pojavili štirje pomembni pionirji, ki so navdihnili razvoj razmišljanja o tem, kako se soočiti s psihološkimi, socialnimi in duhovnimi posledicami smrti. Erich Lindemann, Cicely Saunders, Elizabeth Kübler-Ross in Colin Murray Parkes so ustanovitelji socialnega dela z umirajočimi. (Reith, Payne 2009)

Psihiater Erich Lindemann je skupaj s svojima kolegoma, psihiatrom Caplinom in socialnim delavcem Parodom, razvil preventivno tehniko, krizno intervencijo, ki je vplivala na teorijo socialnega dela in je bila namenjena pomoči ljudem za učinkovito obvladovanje kriz v življenju in krepitev odpornosti v poznejših krizah. Paradovo delo je vodilo do teorije socialnega dela, ki zajema širok spekter storitev, še posebej na področju duševnega zdravja, za reševanje kriz v življenju ljudi, kar je spodbudilo veliko socialnih delavcev, da so začeli razmišljati o izgubah in spremembah v življenju.

Cicely Saunders, britanska socialna delavka, bolniška sestra in zdravnica, je ustvarila novo idejo o hospicijih, ki so se razvili v zdravstveno posebnost paliativne medicine in širši koncept paliativne oskrbe. Kot socialna delavka je začutila, da se je medicina odmikala od oskrbe ljudi, ki jih ni bilo mogoče pozdraviti. Raziskovala je lajšanje bolečin in razvila zamisel, da bi bilo treba običajno lajšanje bolečin kombinirati s skrbjo za skupne bolečine, ki vključuje psihološke, socialne in duhovne težave v življenju bolnikov z rakom. Paliativna oskrba je to prakso razširila tudi na druge skupine ljudi z napredujočimi boleznimi. Saunders je kot nekdanja socialna delavka poudarila pomen psiholoških in socialnih dejavnikov pri oskrbi umirajočih ter poudarila pomen vključevanja socialnih delavcev v multidisciplinarne time.

Ameriška psihologinja Elizabeth Kübler-Ross je bila prva, ki je posnela in analizirala izkušnje umirajočih ljudi ter razvila idejo, da ljudje prehajajo skozi serijo prepoznavnih čustvenih reakcij, ko se prilagajajo vedenju o bližajoči se smrti. Britanski psihiater Colin Murray Parkes je razvil idejo, da ljudje prehajajo skozi čustvene faze v žalovanju tudi zaradi izgube ljubljene osebe, in postavil temelje storitev, ki skrbijo za svetovanje in osebno pomoč žalujočim ljudem. Kübler-Ross in Parkes sta podala vrsto praktičnih idej, primernih za prakso socialnega dela, in ustvarila psihološke storitve za žalujoče po vsem svetu s pomočjo sposobnosti svetovanja kot podlage za čustveno in praktično pomoč ter pomoč družini. (Parkes, Relf, Couldrick 1996; po Reith, Payne 2009)

Small (2001; po Reith, Payne 2009) predlaga tri razloge za vključitev socialnega dela v paliativno oskrbo: (1) socialno delo je v mnogih situacijah soočeno z izgubo, torej je smrt jasen kandidat za prakso socialnega dela in veščin; (2) socialno delo prinaša celovit sistemski pristop k umiranju, tako da seveda vključuje družino, skupnost in kulturno perspektivo v sistem zdravstvenega varstva; (3) socialno delo skrbi za omilitev praktičnega in družbenega vpliva sprememb.

Opazimo lahko, da našete spretnosti zagotavljajo uresničevanje pravic umirajočih. Na generalni skupščini Organizacije združenih narodov je bila leta 1975 sprejeta listina pravic umirajočih. Vsebuje skupno šestnajst pravic umirajočih, med katerimi so tudi: pravica do ravnanja z umirajočim človekom kot s človeškim bitjem vse do zadnjega diha; pravica do upanja umirajočega človeka, ne glede na spremembe in

možnosti upanja; pravica do tega, da z umirajočim človekom upajo tudi osebe, ki ga negujejo; pravica do soodločanja glede zdravljenja; pravica umirajočega človeka, da ne umre osamljen; pravica umirajočega človeka do lajšanja bolečin; pravica umirajočega do iskrenih odgovorov na njegova vprašanja; pravica do pomoči s strani drugih, da bi on in njegovi bližnji lažje sprejeli njegovo smrt; pravica umirajočega do ohranitve osebnosti; pravica do tega, da ga negujejo strokovno usposobljene in občutljive osebe, ki bodo razumele njegove želje. (Klevišar 2006)

Ena izmed redkih strok, ki poskuša razumeti človeka v njegovem socialnem kontekstu, je prav socialno delo. Zanimanje socialne delavke presega meje formalne pristojnosti in sega k vprašanjem kakovosti življenja ter k vprašanjem smiselnosti raznih oblik formalne in neformalne socialne organizacije oziroma k raznim pojavom samoorganizacije ljudi. (Stritih 1996: 387; po Mali 2008)

Uporabniki so za stroko socialnega dela nepogrešljivi partnerji pri izboljšanju kakovosti življenja ljudi. S to specifično posebnostjo se je socialno delo odmaknilo od drugih disciplin. (Videmšek 2012) Pomembni so prilagajanje uporabniku, perspektiva moči in spodbujanje aktivne vloge uporabnikov. Nalepke je treba jemati kot prehodnega označevalca, sklep stigmativnega pojasnila ter se vzdržati interpretacij in pohlepa, da bi pomagali. Vzpostaviti je treba delovni odnos, da se bomo lahko dogovorili o prioritetah človeka in delovnih nalogah. (Flaker et al. 2008) Delovni odnos omogoči vzpostavitev osrednjega prostora za pomoč v socialnem delu, to je pogovor. (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005) Pogovor je še posebej potreben pri načrtih za prihodnost in življenjskih temah, kot je denimo smrt. Uporabniki, ki živijo znotraj ustanov, potrebujejo pogovore o zunanjem svetu, prav tako pa so pomembni tudi individualni pogovori z njimi. (Flaker et al. 2008)

Za uspešno vzpostavljanje odnosa in začetnega stika z uporabnikom je poznavanje njegove diagnoze prej ovira kot prednost. Izkušnje dobre prakse kažejo, da je bolje postaviti v ospredje človeka in ne njegovo zdravstveno stanje. Imeti nadzor nad svojim življenjem je v naši civilizaciji pomemben del ustvarjanja smiselnosti življenja. Nadzor nam omogoči nove izkušnje in subjektiviteto ter vsebuje učinek, da se dojemamo tako, kot da se odločamo in delujemo. Ljudem z dolgotrajnimi stiskami, še zlasti tistim, ki bivajo v zavodu, je ta možnost progresivno odvzeta. Človek lahko kljub

temu dobi pomemben nadzor nad svojim življenjem, če osebje upošteva njegove želje. Uporabnik mora imeti možnost odločanja in sodelovanja v številnih stikih s svojimi poklicnimi pomočniki, da lahko ohrani avtonomijo in dostojanstvo. Uspešnost oskrbe je odvisna od vzajemnega spoštovanja. Osebje potrebuje podporo in razbremenitev, da bo lahko upoštevalo različne okoliščine in dezinstitutionalno kariero. Potrebne so tako spremembe kulture odnosov med strokovnjaki in uporabniki kot sprememba pojmovanja uporabnika. Uporabnik je v tem odnosu partner s svojo življenjsko zgodbo in ne predmet zdravljenja z diagnozo. Za te spremembe potrebujemo organizacijske dopolnitve, ki bodo krepile položaj uporabnikov, na primer supervizijo, in tudi uporabnikov, na primer zagovorništvo. (Flaker et al. 2008)

Delovni odnos dopolni izviren delovni projekt pomoči. Zanj je značilno, da se vedno znova nadaljuje v delovnem odnosu. V njem zapišemo proces reševanja uporabnikovih težav in stisk skupaj z uporabniki. Služi kot pregled dela za njih in za nas. Zaželeni izidi oziroma vmesni cilji in koraki do njih morajo biti znotraj delovnega odnosa ubesedeni, raziskani, dogovorjeni. Zastaviti jih moramo znotraj tistega, kar je uresničljivo. Brez smiselne poti ni smiselne poti. (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005)

1.4 Vloga socialnega dela v timih

Socialno delo je v institucijah, kot so denimo bolnišnice, pogosto sekundarna dejavnost. V tej organizaciji so socialni delavci pogosto v manjšini in hierarhično podrejeni profesionalcem primarnega področja, zdravstva. Vse to pa daje vtis, da je njihovo znanje manj pomembno. (Rapoša - Tajnšek 1996)

Ne glede na specializacijo svojega dela vsi socialni delavci pomagajo ljudem s težavami ob koncu življenja. Ljudje potrebujejo pomoč, ko sami ali njihovi bližnji izkusijo strah pred koncem življenja. Prav tako se morajo morda soočiti z nenadno ali nasilno smrtjo ali s tveganjem smrti in strahom pred njo. Smrt je vedno možnost in vedno se je treba v nekem trenutku z njo spopasti. To velja tako za socialne delavce v njihovem zasebnem življenju kot za njihove uporabnike. (Reith, Payne 2009: 1)

Še zlasti socialni delavci, ki so zaposleni v domovih za stare, bolnišnicah, hospicij in centrih za socialno delo, se pri svojem poklicnem delu posredno srečujejo z izkušnjami umiranja in smrti. Gre za področje, na katerem bi lahko imeli socialni delavci večjo vlogo. Več znanja o pomoči umirajočim pa bi bilo treba dobiti že v samem procesu izobraževanja. Za delo na področju smrti in umiranja se odloča le malo socialnih delavcev, ker je govoriti o smrti pri nas še vedno tabu tema. Prav socialni delavci pa so tisti, ki bi lahko razbijali ta tabu. S pomočjo umirajočim se socialni delavci v praksi največkrat srečujejo posredno. Pomagajo pri urejanju denarne pomoči ob izgubi partnerja, namestitvi vdovca ali vdove v dom za stare in podobno. Največkrat gre za denarne oblike pomoči, saj svojci le redko pridejo po pomoč zaradi duševne stiske ob izgubi drage osebe. Zlasti starši, ki izgubijo otroka, potrebujejo svetovalno pomoč. Prav tako jo potrebuje človek ob izgubi partnerja. Ljudje pogosto ne vedo, kam bi se lahko obrnili po tovrstno pomoč. Večina starih ljudi pa tudi nima priložnosti, da bi se vključili v skupino za samopomoč. Vloga socialnega delavca ni samo svetovanje, temveč tudi dajanje informacij. Ljudem lahko svetuje in jih informira o tem, kako se pogovarjati z umirajočimi, in o tem, kakšne potrebe ima umirajoči človek. Tudi drugi strokovnjaki, kot so na primer medicinske sestre, ki se poklicno srečujejo s smrtjo, potrebujejo pomoč. Medicinske sestre imajo le malo priložnosti za pridobitev ustrezne strokovne pomoči, kljub temu da doživljajo stisko ob smrti pacientov. Pri reševanju teh težav bi lahko socialni delavci sodelovali kot supervizorji in pomočniki. (Košak 2000)

Po Hodgsonovi (2005; po Reith, Payne 2009) analizi organizacijskih struktur igrajo socialni delavci v okoljih, kjer poteka oskrba ob koncu življenja, pogosto vlogo, ki zahteva multidisciplinarno prakso. Pri odločitvi o sprejemu socialni delavci pogosto prispevajo perspektivo psihosocialnih potreb. Pri načrtovanju za odpust pogosto pomagajo bolnikom in družinskim članom, da prispevajo svoje različne poglede, ter imajo pomembno vlogo pri povezovanju notranjega in zunanjega osebja, ki je del njihove vloge v delovanju prek meja agencij ter sistema zdravstvenega in socialnega varstva. Pri sestankih multidisciplinarnih timov za hospitalizirane bolnike, bolnike z dnevno oskrbo in bolnike v domači oskrbi socialni delavci prispevajo poudarek na družinskih in družbenih potrebah ter psihosocialni vidik. Pogosto prevzamejo tudi pomembno vlogo pri družinskih srečanjih. Sodelujejo pri njihovih načrtovanjih in vodenjih ter tudi pri odločanju, koga naj vključijo, kar pomeni združevanje primernih

strokovnjakov in družinskih članov. V teh okoljih in strukturah so socialni delavci pogosto označeni kot nosilci psihosocialne oskrbe. Izraz povezuje psihološke in socialne vidike oskrbe ter odraža mednarodno opredelitev socialnega dela.

Ena izmed konkretnjših in bolj razširjenih oblik interdisciplinarnega sodelovanja so timi. Ovretveit (1993; po Flaker 1997) trdi, da gre pri timu za manjšo skupino ljudi, ki se med seboj povežejo, da bi prispevali k skupnemu cilju. Multidisciplinarni tim pa je zanj manjša skupina ljudi, ki je običajno sestavljena iz različnih poklicev in dejavnosti. Med seboj se povežejo z namenom, da bi prispevali k skupnemu cilju, ki je zadovoljevanje zdravstvenih in socialnih potreb enega uporabnika ali populacije uporabnikov v skupnosti. Glede na posameznikov strokovni profil in izobrazbo je jasno opredeljeno področje njegove odgovornosti. Državni program paliativne oskrbe (2010) govori tudi o specialističnem mobilnem paliativnem timu, ki izvaja svetovanje in druge storitve na mestu potreb. V Slovenji tega za zdaj še nimamo. Mobilni paliativni tim izvaja svetovanje in druge storitve na mestu potreb.

Pojavlja se vprašanje, zakaj bi hoteli svoje delo na področju socialnega dela in drugih človeku namenjenih služb opravljati kolektivno. Prvi možni odgovor na to vprašanje je, da so timi v korist uporabnikom, saj zadovoljujejo njihove zelo kompleksne potrebe. Drugi odgovor pa je, da so timi v korist strokovnjakov. Potrebujemo jih zaradi porazdelitve moči in delitve dela. Uporabnik je zaradi prejemanja različnih storitev časovno omejen. Za strokovnjake je timsko delo priložnost, da se soočijo z dejstvom časovne omejenosti uporabnika in to ugotovitev koristno uporabijo za določitev prioritete ter uskladijo svoje dejavnosti. Eden izmed razlogov za timsko delo strokovnjakov so tudi odnosi moči med različnimi poklici. Pri vstopu v time se med seboj razlikujejo glede na zakonske kompetence, status in usposobljenost. Timsko delo je torej lahko nekakšen talilni lonec različnih moči oziroma prizorišče boja za premoč. (Hughman 1991; po Flaker 1997)

Intervencija socialnega dela v paliativni oskrbi se začne tam, kjer je človek. Nekatere situacije, kot je nujno medicinsko stanje, zahtevajo krizno intervencijo, kjer bo takojšna potreba tako po medicinske posegu kot medicinskem sprejemanju odločitev. V drugih primerih se paliativni socialni delavec sreča s pacientom in/ali družino, da bi sodeloval pri psihosocialni oskrbi. Mnenje socialnega delavca vodi v klinične

intervencije, ki so del načrta za nego, usklajenega s strani pacienta in družine, primarnega zdravnika in specialista. Poleg obveščanja in rednega komuniciranja z vsemi zdravniki socialni delavec sodeluje in vodi pacientove družinske konference ter zagotavlja izobraževanje in posvetovanje, upoštevajoč poudarke in funkcijo paliativnega tima. (Stark 2011: 418)

V interdisciplinarnem okviru lahko socialni delavec deluje kot prevajalec med vedami in poklici ter med strokovnjaki in uporabniki ter njihovimi bližnjimi skrbniki. Socialno delo povezuje procese v timu z vsakdanjim socialnim kontekstom uporabnika in z institucionalnimi realnostmi v zvezi s sredstvi in situacijami. Prav tako prevaja teorijo v akcijo, pri tem pa uporablja priročne potencialne in se izogiba vnaprej predvidenih standardiziranih rezultatov. (Flaker 1997)

Jezik socialnega dela je jasno formulirana opora za ravnanje v socialnem delu. (Čačinovič Vogrinčič 2003) V jeziku socialne stroke uporabnik postane sogovornik, diagnoza postane pogovor. Beseda diagnoza ni dovolj ustrezna, saj da strokovnjaku nalogo in moč ocenitve. Omejujoče, izključujoče besede je treba nadomestiti z novimi, ki opogumljajo in omogočajo odnos med dvema sogovornikoma. Jezik socialnega dela omogoča, da na novo opredelimo udeležенost uporabnikov skupaj z njimi in da na novo opredelimo sodelovanje z drugimi strokami. (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005)

Hodgson (2005; po Reith, Payne 2009: 168–169) predlaga, da socialni delavci v oskrbi umirajočih poudarijo psihološka vprašanja pri delu s pacienti ali individualnimi člani družine bistveno bolj kot socialne potrebe, saj se takšen način dela ujema z individualiziranim biomedicinskim pristopom. Predlaga uporabo Eganovega (ibid.) koncepta *best fit* kot načina psihološkega dela v okviru socialnega. Koncept govori o pomoči, ki pacientom in drugim vključenim omogoča, da pripovedujejo zgodbo. Pri takšnem pristopu, ki temelji na podlagi pripovedi, prepreči osredotočenost socialnih delavcev na cilje storitve. Njihova naloga tako postane prepoznavanje in osredotočanje na vprašanja obnašanja in čustev, ki vplivajo na delovanje družine. Omogoča jim raziskovanje alternativnih pogledov na situacijo in nabor možnih rešitev.

Ta pristop je koristen tudi pri urejanju življenja v času umiranja. Čas ob koncu življenja je čas, ko so ljudje še posebej ranljivi, saj se soočajo z negotovostjo, veliko izgubo in telesom, ki odpoveduje. Potrebujejo pomoč pri soočanju s prilagoditvami na spremenjene osebne okoliščine, potrebujejo informacije, tako praktične kot čustvene, in vire, da bi lahko živeli bolj obvladljivo. Monroe (2004; po Reith, Payne 2009: 94) zato identificira glavne cilje za intervencijo, ki so potreba po informacijah za reševanje problemov, pomoč posameznikom in njihovim družinam pri komuniciranju ter omogočajo ljudem, da ukrepajo v zvezi z vprašanji, ki jih želijo obravnavati, če nimajo sredstev, ki jih potrebujejo za te storitve, vključno s finančnimi sredstvi in socialno podporo. Čustvene izkušnje, kot so izguba, negotovost, resnica, upanje in zanikanje, so zelo pomembno izhodišče za intervencijo v oskrbi ob koncu življenja. Veliko ljudi se nikoli ne »sprijazni« s svojo smrtjo in morda jih niti ne bi smeli prositi za to. To pomeni, da se nikoli ne zavedajo, da se bližajo koncu življenja, in da se ne odzovejo ustrezno v svojih mislih, čustvih in družbenih odnosih v skladu s tem zavedanjem.

1.5 Na poti k dezinstitutionalizaciji umiranja

Hospic je latinska beseda in pomeni gostišče oziroma zavetišče. V srednjem veku so bili številni hospici namenjeni romarjem. Nahajali so se na visokih gorskih prelazih in na romarskih poteh. Konec devetnajstega stoletja so v Angliji ustanovili prve hospice, namenjene umirajočim. Omogočili so jim, da so v miru preživeli zadnje obdobje življenja. Misel, da je človekovo življenje eno samo romanje proti večnosti, se vedno nahaja v ozadju hospica. (Klevišar 2006)

Junija 1995 je bilo ustanovljeno Slovensko društvo hospic. K njegovi ustanovitvi je prispevalo mnenje ljudi iz različnih krajev Slovenije, da medicina za oskrbo umirajočega človeka sicer naredi veliko, vendar ne dovolj. Človek v tem obdobju potrebuje veliko več kot zgolj skrb za njegovo bolezen. Pričakuje, da bodo njegove potrebe slišane tako na telesnem kot duševnem, socialnem in duhovnem področju. Skrb za bolnika je nesmiselna, če zraven ne nudimo pomoči tudi njegovi družini oziroma skupnosti, v kateri živi. (Klevišar 2006) V Sloveniji ima hospic najdaljšo prakso v oskrbi umirajočih pacientov in njihovih bližnjih. Za delno usposabljanje

specializiranih kadrov za paliativno oskrbo so njihove izkušnje in strokovna usposobljenost dobra osnova. (Državni program paliativne oskrbe 2010)

Slovensko društvo hospic v programu detabuizacije nudi več izobraževanj in podpornih dejavnosti. Njihovi programi izobraževanja pripravljajo strokovne delavce na čutečo, skrbno in sočutno oskrbo umirajočih bolnikov in njihovih svojcev. Osnovne vsebine izobraževanja so dobra komunikacija, etična področja skrbi, podpora družini v času bolezni in žalovanja. (Fink 2008)

Za umirajočega človeka in njegovo družino v hospicu skrbi interdisciplinarna skupina, ki jo sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, psiholog in drugi, ki se jih glede na situacijo potrebuje. Umiranja ne obravnavajo kot bolezen, temveč ga vidijo kot življenjsko obdobje, ki je pogosto obremenjeno z boleznijo. (Klevišar 2006) Socialni delavci imajo ključno vlogo kot člani hospicovega interdisciplinarnega tima in nudijo večino čustvene in psihosocialne podpore, ki se jo zagotavlja pacientu in družini. (Weisenfluh 2011: 72) V zadnjem času je vedno večji poudarek na razvijanju paliativne oskrbe v domačem okolju. Tako lahko svojci prevzamejo aktivno vlogo, bolnik pa lahko ostane doma. V kritičnih trenutkih lahko svojcem pomagajo mobilni timi in stalna pripravljenost strokovnega osebja. Detabuizacija smrti je glavni korak, ki bi omogočil preobrat iz strogo bolnišničnega vodenja bolnikov na teren. Veliko vlogo pri govorjenju o smrti ima prav hospic. (Lopuh 2011) V obliki predavanj, delavnic, nastopov v medijih, dela v šolah in publikacij poskuša hospic spremeniti odnos do smrti. Nudi pomoč zdravstvenemu osebju pri premagovanju osebnih stisk ob srečevanju s hudo bolnimi bolniki in njihovimi svojci. Prizadeva si, da bi bile razmere v zdravstvenih ustanovah bolj naklonjene umirajočim bolnikom in njihovim svojcem. (Klevišar 2006)

Dodajati življenje dnevom in ne življenje letom, je glavno geslo hospica. Deluje po načelih, kot so spoštovanje življenja in sprejemanje umiranja kot narativnega dogajanja. Smrti ne zavlačuje, niti je ne podaljšuje. Zanj smrt ni tabu, ki ga je treba skrivati. Prizadeva si za bolj človeški odnos do umirajočih. Bolnikom izboljšuje kakovost življenja. V hospicu zagotavljajo paliativno protibolečinsko terapijo in upoštevajo telesne, duševne, socialne in duhovne potrebe. Pomagajo bolnikovi družini med boleznijo in po njej. (Pečjak 2007) Ko oskrba na domu ni več mogoča, je

zelo dragocena hiša hospic. Gre za hišo, v kateri se umirajoči in njegova družina počutijo kot doma. Takšne hiše imajo samo nekaj postelj in niso bolnišnice. (Klevišar 2006)

Decembra 2010 je v Ljubljani odprla svoja vrata prva hiša hospica z dvanajstimi enopostelnimi sobami. V njej so odrasli ljudje s kronično neozdravljivo boleznijo v zaključni fazi deležni 24-urne celostne hospic oskrbe z namestitvijo. Prav tako je omogočena podpora svojcem. Imajo tudi možnost, da v bližini umirajočega sorodnika preživijo čim več časa. Skupaj s svojci, ki so dobrodošli ob vsakem času, v hiši delajo ljudje, ki zmorejo biti in ostati do konca. Svojcem in bolnikom se v hiši nudita mir in zavetje. Hiša predstavlja socialni model hospica, torej domače in gostoljubno okolje ter sočutno skupnost. S hišo hospica smo v Sloveniji naredili korak naprej k razbijanju tabujev smrti in umiranja. Gre za prostor, kamor pride človek na polno živeti do konca. Tistim ljudem, ki v domačem okolju nimajo ustreznih pogojev za to, da bi ostanek življenja preživeli kakovostno, nudi hiša hospica praktični doprinos drugačnega načina oskrbe. Prav tako je namenjena tudi tistim, za katere bivanje v domovih za stare ni možno. Tudi tisti, ki ne potrebujejo bivanja v bolnišnici, bodo v hiši hospica lahko našli sobo. (http://drustvo-hospic.si/?page_id=192)

Kanadski paliativni socialni delavci, ki so zaposleni v hospicu, pri odločanju uporabljajo več vrednot in spretnosti.

Vrednote:

- zavezanost vrednotam avtonomije in odločanja o sebi;
- samozavedanje in zavezanost, da ne bodo presojali;
- vera v sposobnost ljudi, da vedo, kaj je najboljša za njih, kot del procesa ustvarjanja odločitev;
- sprejetje, podpora in potrditev, tudi če so odločitve vse prej kot popolne ali jasne.

Spretnosti:

- sposobnost za identifikacijo in usposobitev ključnih nosilcev odločanja;
- sposobnost vodenja in podpore uporabnikov, družin in timov skozi proces sprejemanja odločitev;

- sposobnost za ugotavljanje in odpravljanje vrzeli v obveščanju in/ali osebnih konfliktov, ki onemogočajo sprejemanje odločitev;
- sposobnost ocene, kako si uporabniki in družine razlagajo informacije;
- sposobnost za pomoč uporabnikom, družinam in timom pri težkih odločitvah;
- sposobnost sodelovanja in povratnih uslug v procesu sprejemanja odločitev.

(Bosma et al. 2008: 13)

Saleebey (1997; po Čačinovič Vogrinčič et al. 2005) meni, da mora biti vse delo, ki ga opravijo socialni delavci, utemeljeno z namenom pomoči uporabnikom. V skladu s prakso perspektive moči jim pomagajo, da dosežejo svoje cilje in razbijejo okove ovir. To naredijo tako, da jim pomagajo odkriti in raziskati njihove vire moči.

Oskrba na domu se lahko z vključitvijo paliativnega tima izvaja ambulantno in s pomočjo hišnih obiskov. Uvedba oskrbe na domu zmanjšuje število sprejemov v akutne bolnišnice. Prav tako predstavlja prihranek glede aktualnih dnevnih stroškov, preprečevanja hospitalizacij ob poslabšanjih, zmanjševanja števila prevozov z reševalnim vozilom, pacienti pa večinoma umrejo doma.

V Sloveniji med kratkoročne cilje organizirane paliativne oskrbe spadata zmanjšanje deleža akutne bolnišnične obravnave za paciente, ki potrebujejo paliativno oskrbo, in povečanje števila smrti pacientov v paliativni oskrbi na domu. Eden izmed kratkoročnih ciljev je tudi izboljšanje obravnave bolečine in drugih motečih simptomov telesne, psihološke, socialne in duhovne narave. Prav tako je treba tudi zagotoviti koordinacijo izvajalcev paliativne oskrbe in kontinuiteto obravnave ter uvedbo dokumentacije o paliativni oskrbi na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Povečati je treba delež zdravstvene obravnave pacientov v paliativni oskrbi na domu ter vrednotiti izvajanje in kakovost paliativne oskrbe. Da bi bilo delo na področju skrbi za umirajoče čim uspešnejše, načrtuje država v sklopu formalnega izobraževanja oblikovanje kurikula paliativne oskrbe za dodiplomski in podiplomski študij. Ta naj bi bil uveden za zdravnike, medicinske sestre, socialne delavce, psihologe in fizioterapevte. Izdali naj bi se tudi ustrezni priročniki v slovenščini. Pri umiranju pa gre za vseživljenjsko učenje, zato je potrebno tudi stalno strokovno izpopolnjevanje vseh članov paliativnih timov na vseh ravneh. (Državni program paliativne oskrbe 2010)

1.6 Komunikacija z umirajočimi

Moraliziranje je neredka oblika direktivnega ravnanja. Odgovori, ki so osnovani na tej podlagi, gredo popolnoma mimo človeka in njegovih čustev. Posredujejo tudi ogrožajoče sporočilo o tem, kakšni moramo biti in kako se moramo vesti ter kako prav gotovo ne. Takšni nasveti posplošujejo, izvajajo pritisk in iščejo ali celo prepoznajo krivca. (Pera 1998) Primer: Ne smete videti samo težav. Ne smete odnehati, ne takoj povestiti glavo in izgubiti pogum! (op. cit.: 49)

Dogmatiziranje pomeni racionalno reagiranje nagovorjenega človeka. Umirajočemu, ki išče nasvet, takšno poučevanje izredno oteži iskanje prave poti. Izkušnja sočloveka, izkušnja polna stisk, tu ni resno vzeta. Spremljajoči, ki tako odgovarja, se ne postavi na stran sprašujočega človeka, temveč nasproti njemu. (Pera 1998) Primer: Stvari vidite sedaj popolnoma drugače, toda izkušnje, znanost vendarle pravi ... (op. cit.: 50)

Diagnosticiranje je reakcija, ki se ne ukvarja s čustvi, temveč zopet sramotno sodi. Gre za konfrontacijo, v kateri subjekt postane objekt. Na takšen način srečanje dveh soljudi ni mogoče. (Pera 1998) Primer: Očitno se le težko sprijaznite s svojo usodo. (op. cit.: 50) Zelo sorodna oblika ravnanja je interpretiranje. Tudi tu se ne upošteva človekovega čustvenega stanja. Gre za hladno, analizirajoče in prehitro raziskovanje vzrokov. (ibid.) Primer: Verjetno ste prišli do takšnih misli, ker že dalj časa niste doživeli nobenega pravega veselja. (op. cit.: 51)

Generaliziranje spregleda pomeni posploševanje in pomirjanje. Osebni trenutek tukaj in zdaj je spregledan z distance. (Pera 1998) Primer: Takšna vprašanja si dandanes postavljajo mnogi ljudje, naposled pa potem vendarle zmorejo. (op. cit.: 51)

Neprecenljivega pomena je odprta in naklonjena temeljna drža spremljanja v življenju, stiski in umiranju. V srečanju so najpomembnejši pogovorni partnerji in njihova situacija. Vsak pogovor, tudi z istim partnerjem, poteka kot enkratni proces med dvema človekoma. Umetnost se skriva prav v tem, da znamo prisotnosti in čustveno toplino preoblikovati v eksistencialne odnose, vsrkati vase in se posvetiti umirajočemu človeku. V njem nikoli ne smemo videti objekta. To pomeni, da ne

smemo o njem nikoli soditi ali ga s tako imenovanim dobrim nasvetom siliti v določeno smer. Soočiti se moramo s čustvi drugih in jih kljub njihovem menjavanju spoštovati ter tako omogočiti eksistencialen odnos. Umirajoči človek, ki začuti sprejetje njegovih težav in stisk s strani spremljevalca, jih lahko doživlja bolj stvarno, mirneje in mnogo bolj sproščeno. (Pera 1998)

Umirajočega človeka pogosto skrbi za druge ljudi, ki bodo ostali za njim. Sprašuje se, koliko jih bo prizadela njegova smrt in kako bodo živeli brez njega. Postavlja se mu vprašanje, ali lahko zanje še kar koli stori, da jim olajša življenje. Tako umirajočo mater skrbi za še mladoletne otroke. Umirajoči človek srednjih let je morda v skrbah za ostarele starše, za katere po njegovi smrti ne bo imel kdo skrbeti. Vsaj delna rešitev omenjenih stisk lahko postane zadnja smiselna naloga umirajočega. (Russi Zagožen 2001) Umirajoči človek ima mogoče nekaj skromnih zahtev. Če se jim ugodí, bi čutil, da lahko mirno umre. Včasih gre za podrobnosti pogrebnega obreda ali za sporočila določenim ljudem. Umirajoči želi le zaokrožiti svoje življenje. (Košak 2000)

Pri besedni komunikaciji je manj poudarka na pogovoru, v katerem z besedami jasno povemo, kaj hočemo, in pričakujemo jasen odgovor. Umirajoči ljudje neradi govorijo o svojih stiskah naravnost. Pogosto se izražajo simbolično, zato mora spremljevalec v vsem pripovedovanju začutiti vsebino, ki se skriva za besedami. Če umirajoči čuti razumevanje s strani svojega spremljevalca, potem ve, da s tem človekom lahko pogovor nadaljuje. V primeru, da tega razumevanja ne čuti, se mu ne zdi vredno izgubljati energije za pogovor. Simboličnega jezika se ne moremo naučiti samo iz knjig. Vedno bolj občutljivi za simboliko lahko postanemo le tako, da smo poleg umirajočega človeka in smo pozorni na vsako njegovo besedo, se poskušamo vanj vživeti in o vsem tem premišljujemo. Nikoli ne moremo dokazati, kaj je tisto, kar je bolnik hotel izraziti z določeno simboliko, kljub temu pa skušamo zaslutiti pomen. Nebesedna komunikacija je še pomembnejša od besedne. Gre za govorico celega telesa, govori z dotikom, pogledom, kretnjo, molkom, tonom glas in podobno. Spremljevalec mora biti tako pozoren na vse, kar človek počne, in tudi na lastno komunikacijo. Tudi če umirajoči človek ne more razumeti pomena besed, iz tona glasu čuti, kaj mu drugi govori. Čuti, ali ga je pripravljen spremljati, ali z njim upa, ali

je z njim iskren. Če besed spremljevalca ne bo podpirala govorica celega telesa, jim bolnik ne bo verjel. (Klevišar 2006)

Najstarejša oblika komunikacije je govorica gibov. Premikanje glave je med najpogostejšimi gibi glave. Prikimavanje in odkimavanje lahko pomenita strinjanje ali nestrinjanje oziroma pritrdjevanje ali zanikanje. Z obrazom vedno komuniciramo. V tem je vzrok za to, da smo med pogovorom z obrazom obrnjeni k sogovorniku. Na obrazu so še posebej zgovorne oči. Osrednja tema nebesedne komunikacije je zato gledanje v oči. Naš pogled je lahko preplašen, iščoč, sovražen, nasmejan, umirjen, prazen, nemiren in podobno. Ljudje med govorjenjem pogosto pogledamo sogovornika v oči tudi z namenom, da ugotovimo njegovo reagiranje. Vedeti želimo, ali se z nami strinja, ali ga kaj zanima, ali želi spregovoriti in podobno. Pomemben izrazni organ našega obraza so tudi usta. Z njimi najpogosteje izražamo naša čustva, torej veselje in žalost, začudenje, stud, jezo in strah. Jok izražamo z očmi in z ustno grimaso, ki jo naredimo ob joku. Ena izmed najstarejših vrst sporočanja pri občutenju zadovoljstva je smeh. Nasmeh je lahko tudi izraz naklonjenosti in ima poseben pomen v naši kontaktni kulturi. Vedno privabi prijetno občutje, kar je za delo z ljudmi velikega pomena. Z obrazom je težje lagati kot z besedami. Celotna mimika obraza izraža naša čustva, denimo strah, jezo, veselje, žalost in presenečenje. Pri jezi je denimo obraz bolj namrščen kot običajno, obrvi in usta so stisnjena. Svoja notranja počutja izražamo tudi z držo telesa. Pri velikih notranjih stiskah si človek včasih pokrije obraz z rokami ali pa se zaradi teže stiske celo usede. Z držo se izraža tudi odnos. Če nam kdo obrača hrbet, se to lahko razume kot ignoranco ali celo poskus podcenjevanja. V ospredju proučevanj oblik nebesedne komunikacije je komunikacija z dotikom. Dotik je prva človekova komunikacija po rojstvu, ko mati stisne k sebi novorojenca. Večkrat pa je tudi zadnja oblika komunikacije, ko umirajoči želi, da ga držimo za roko. Dotik roke običajno pomeni izraz prijateljske naklonjenosti ali osebne bližine. (Trček 1998)

Ob trpljenju dobimo priložnost za doživljanje sočutja. Gre za priložnost, ki nam omogoči občutenje nemoči in vztrajanje v tem. Lažje je pogledati vstran ali oditi. Vendar umirajoči človek ostane in nima kam. V vsako takšno priložnost je zato treba stopiti brez predvidevanj in pričakovanj, saj bomo le tako lahko neovirano prepoznavali potrebe umirajočega. (Fink 2008)

Prevečkrat pa ob spremljanju ne ugotovimo, kaj človek resnično potrebuje, temveč le delujemo. Temu pravimo bolezen negovalcev, ki se od umirajočih oddaljujejo prek usmiljenja, strahu, profesionalne topline in celo z naučenimi gestami. Negovalci se morajo tega zavedati, sicer jih lahko zaslužnji igra po starem vzorcu. Če igrajo vlogo negovalca, jo bo moral igrati tudi umirajoči. Ob umirajočem človeku prenehamo biti strokovnjaki. Spremljanja umirajočih se ne moremo naučiti. Pri tem smo vedno začetniki in vedno občutimo nemoč. Smo samo ljudje, ki se skupaj z umirajočim odpravimo v neznano. Naša doživetja kljub teži pomenijo bogastvo. (Klevišar 1994)

Prvi način izražanja sočutja, ki se začne že s samim vstopanjem v prostor, je dotik. Že ko opazujemo prostor in se pripravljamo na stik z osebo v postelji, se dotikamo. Tudi naš glas se dotika. Lahko govorimo počasi, ljubeče in se zavedamo tona glasu, ki izraža skrb in uteho. Glas pa je lahko tudi hiteč in osoren, kar daje vedeti, da se nam mudi k pomembnejšim opravkom. Lastna, prirojena nežnost je vse, kar potrebujemo za ljubeč stik s človeškim bitjem. Drugi način izražanja sočutja je poslušanje. Predpogoj za dobro poslušanje je, da v sebi naredimo prostor sprejemanja brez pričakovanj in obsojanja. Svojo pozornost moramo usmeriti na osebo, ki jo spremljamo. Pri tem moramo biti pozorni na lastne občutke, čustva in intuicijo, ki nam omogočajo uglasenost z drugo osebo. Vstopiti moramo v svet občutkov druge osebe, tako da se počutimo kot doma. Skupaj z osebo preverjamo povratne informacije in njene občutke. Podelimo tudi svoje občutke. Na tak način ustvarjena bližina pomeni, da svoje vrednote in prepričanja postavimo na stran. Tega je sposoben le tisti, ki zaupa vase in se preda drugi osebi, čeprav bo ta lahko tudi nenavadna. Obenem pa ve, da se lahko v vsakem trenutku vrne v svoj svet. Vživeto poslušanje zahteva našo popolno prisotnost, kar pomeni, da moramo k osebi pristopiti s telesom in umom. Opustiti moramo misli na dogodke tistega dne in na svoja pričakovanja, ker bi ta lahko povzročila pritisk na umirajočega človeka. Preprosto moramo živeti v trenutku, biti pozorni na našega sogovornika in na svoje potrebe. Tretji način izražanja sočutja je duhovna opora. To pomeni, da ne klonemo, ko se začnejo težave. Ostati moramo prisotni tudi v področju nezavednega in z vprašanji brez odgovorov. Pomagati moramo ljudem razkriti resnico tudi v primeru, če se z njo ne strinjamo. Včasih to pomeni, da pokličemo duhovnika, ki bo dal

umirajočemu zakramente, čeprav smo sami strogi nasprotniki vere. Umirajočemu je lahko v korist vse, česar se domisli spremljevalec. (Ostaseki 2004)

1.7 Reševanje stisk strokovnjakov

V prisotnosti trpljenja se zgodi, da ljudje svoje strahove zanikamo in jih potlačimo v nezavedno. Raje smo odgovorni, koristni, močni, smo tisto, kar mislimo, da moramo biti. Strah pa še vedno ostane. Sčasoma postanemo zaradi neprestanih konfliktov med našimi pričakovanji in strahovi vedno bolj utrujeni in čustveno zmedeni. Vzrok za stiske so lahko tudi zunanji dejavniki, kot so podrejanje togim postopkom, pravilom, standardom in drugim pritiskom birokracije. To lahko privede do absurdne situacije, v kateri je sistem premočan in ga je nemogoče spremeniti. (Fink 2008)

Košak (2000) je ugotovila, da so socialne delavke in medicinske sestre zadovoljne s svojim delom in ga rade opravljajo, saj rade delajo z ljudmi. Kljub temu pa so zaposleni povedali, da so se morali na delo z umirajočimi ljudmi privaditi. Pogost odgovor medicinskih sester je bil, da jih delo z umirajočimi zelo izčrpa in utruje. Nekaterim pa to delo pomeni profesionalni izziv in življenjski cilj. Nekatere mlajše delavke se počutijo utesnjene na delovnem mestu, saj nimajo predelane odnosa do smrti. Veliko jih delovne travme in težave nosi s seboj domov, saj jih ne morejo pustiti za vrati bolnišnice. V socialni službi v času raziskave še niso imeli organiziranega izobraževanja na temo smrti in umiranja, kar pa zaposlene delavke pogrešajo. Socialne delavke se od umirajočih ljudi naučijo veliko novega, vendar pa je delo z njimi tudi naporno in zato službene stvari težko pustijo v službi. Vse to kaže na dejstvo, da zaposlene potrebujejo pomoč, da bi lahko pomagale drugim.

Fassler-Weibel (1996; po Fink 2008) opozarja, da je negovalno osebje v neprijetnem položaju, saj gradi umirajoča razmerja. Vsa razmerja, ki se začenjajo, trajajo le določen čas. Končajo se s smrtjo bolnika, delavci pa nimajo dovolj možnosti, da bi lahko z načrtnimi seminarji in podporo predelali nastalo žalost. Vodilo spremljevalca, da se pri svojem delu ne sme čustveno vključevati v uporabnikovo življenje, je eden izmed obrambnih načinov pri srečevanju z umirajočimi. V čustvenem odnosu se namreč najdemo takoj, ko začnemo z oskrbovanjem umirajočega človeka. Pri oskrbovanju umirajočih se namreč vedno srečamo tudi s svojimi čustvenimi ranami iz preteklosti. Oskrbovalčevo zmožnost čutenja veselja ali žalosti zmanjšata psihična

otopelost in izgorelost. Posledica oskrbovalčeve otopelosti se kaže v tem, da uporabnik ali bližnji svojec postane vedno bolj zaznavan kot enota oskrbe. Oskrbovalec ne zmore več empatije, vedno bolj se počuti nepovezanega in čustveno ločenega od dogajanja okoli njega. Pri izgorelosti ljudje nezavedno potlačimo ali se ogradimo od močnih čustev, s katerimi prihajamo v stik pri svojem delu. Izgorelost bo v oskrbovalcu umirajočih ljudi vzbujala občutek, da je na fronti v prvi liniji. Prav tako se bo lahko soočal z depresijo, strahovi, nesposobnostjo koncentracije in hipohondrijo.

Za profesionalnega pomočnika je spremljanje umirajočih pogosto težka naloga. Pri njej se vnaprej srečaš tudi s svojim umiranjem in svojo identiteto. Problem je tudi v tem, da se spremljanja umirajočih ne moreš naučiti iz zaporedja nekih korakov. Spremljanje umirajočega zahteva celega človeka, ki vključuje tudi notranjo pot zorenja in rasti. Le tako bodo spremljevalci lahko našli vse potrebno za tovarštvo umirajočemu človeku. (Pera 1998)

Utrjenost sočutja se kaže v tem, da oskrbovalec še vedno lahko oskrbuje. Še vedno je torej lahko čustveno vključen in dostopen, še vedno je sposoben zaznavati upadanje v empatiji in čustvovanju. V predelovanju svojih čustev pa čuti naraščajoče težave. Spremljevalca začnejo voditi bojazni in pogosto se znajde v stiskah, saj čuti preplavljenost vsega. Pri tem sta odsotna samonadzor in skrb zase. V primeru, da utrjenost sočutja pri spremljevalcu daljše obdobje narašča, se ta lahko znajde v hudih težavah. Posledica je lahko travmatski stresni sindrom, resnejša duševna motnja, katere simptomi vključujejo nadležne spomine, preplašene reakcije in vračajoče se nočne more. Da bi lahko uspešno poskrbeli za druge, moramo najprej poskrbeti zase. Dobro je, če oskrbovalci in spremljevalci umirajočih izberejo aktivnosti, ki jih bodo, kolikor je mogoče, vodile iz njihove vloge oskrbovalca ali spremljevalca in vsega, kar bi spominjalo na to. Gre za razne športne aktivnosti, hobije, glasbo, sprehode s psom, daljše molitve, masaže in podobno. Samo po sebi to sicer ni dovolj za premagovanje stisk, vendar prinese olajšanje. Čas, ki pripada samo njim, je lahko pri lajšanju stisk, zelo pomemben. Pred izgorevanjem pa se lahko preventivno zaščitijo z opredelitvijo tistega, kar je za njih pomembno in vredno v oskrbovanju. Dobro je tudi, če se zavedajo vzrokov stresa in se jim zavestno izogibajo. Preventivne dejavnosti so tudi skrb za lastno zdravje, udeleževanje socialnih

dogodkov, druženje s prijatelji, redni odmori med oskrbo in razdelitev delovnih nalog na vodljive manjše dele ob pomoči drugih zaposlenih. Zavedati se morajo, da bodo morda potrebovali pomoč, saj vsega ne morejo narediti sami. Za podporo se lahko obrnejo tudi na sodelavce v negovalnem timu. (Fink 2008)

Nujno je, da se spremljevalci vedno znova s kolegi in prijatelji pogovorijo o doživetem, odkrijejo nepravilnosti, si izmenjajo izkušnje in obremenitve, ki jih zahteva spremljanje. Tako si lahko naberejo novih moči. Spremljevalci si lahko pri soočanju z mejami svojih zmogljivosti in ravnanjem ob trpljenju pomagajo tudi z zapisom svojih občutij, izkušenj, strahov in upanj. (Pera 1998) Fink (2008) dodaja, da je dobro poiskati oporo tudi v supervizorju ali terapevtu. Spremljevalci pa lahko najdejo oporo tudi v svoji preteklosti. Ta jim lahko pomaga, da se povežejo z nekom, ki trpi, in zanj skrbijo. Skrb in povezanost se spremljevalcu vrneta in ga znova prerodita.

Področje, kjer si ne moremo pridobiti dokončne poklicne kompetence, je delo z ljudmi. Pogoji uporabe strokovnega znanja so večdimenzionalni, večpomenski in spreminjajoči. (Kobolt 1996) Najkakovostneje se človek uči iz svojih izkušenj. Kljub temu pa samo izkušnja ni dovolj za učenje. O njej je treba razmišljati. Iz izkušnje se je treba naučiti učiti. (Eiselt 2009) Supervizija je refleksija posameznika o tem, kar poklicno vidi, misli, čuti in dela. Refleksije posamezniku omogočajo zavedanje lastnih miselnih in vedenjskih strategij. Prav tako mu omogočajo videnje drugačnih alternativ v njegovem delovnem prostoru in zavestno odločanje za spremembe pri svojem delu. Namen supervizije je boljše obvladovanje poklicne prakse. (Hvala 2003) Dogajanje v superviziji preslikava dogajanje v praksi. Odnos med supervizorjem in supervizantom pogosto pomeni ponovitev odnosa, ki se je vzpostavil med socialno delavko in uporabnikom. (Milošević - Arnold 1994)

Metoda učenja, pri kateri mala skupina kolegov s podobno stopnjo profesionalne usposobljenosti in delovnih izkušenj opravlja supervizijo drug z drugim na osnovi vprašanj, ki se porajajo v njihovem delovnem okolju, se imenuje intervizija. V tej vrsti supervizije nobeden od sodelujočih ne prevzame stalne vloge supervizorja. Pri interviziji gre za specifičen način dela, ki omogoča poklicni razvoj posameznikov. Posebna metoda, ki se bo vedno znova razvila v intervizijski skupini, bo vsakemu članu omogočala njegov prispevek. Nekatere izmed teh metod so v interviziji že

ustaljene in pospešujejo proces skupnega učenja. Metoda incidenta pomeni, da član v svoji zgodbi preusmeri pozornost z delovne izkušnje na trenutek, ki ga je presenetil. Udeleženci po predstavitvi trenutka in kolegovskega problema povedo, kako bi ga sami razrešili. Metoda, pri kateri se po predstavitvi zgodbe o stranki in kolegu člani poistovetijo z obema vpletenima, se imenuje metoda identifikacije. Pomeni, da na predstavljeno situacijo reagirajo z obeh vidikov. Posvetovanje članom omogoča reflektiranje predstavljene kolegovske zgodbe. V njej poskušajo odkriti tisto, kar jim je osebno blizu. Reševanje problema je metoda, kjer člani diskutirajo o predstavljeni zgodbi in korak za korakom prihajajo do rešitve problema. K temi usmerjena interakcija pomeni, da udeleženci poslušajo zgodbo in povedo tisto, kar jih v predstavljeni zgodbi najbolj preseneča. Nato poskušajo vsi člani oblikovati vidike, ki bi lahko bili tudi zanje možnost za učenje. Vsebina se torej obravnava z vidika skupnih tem. Tako se kot ilustracija same teme uporabi interakcija med obravnavo teme. Metoda analize zgodbe poteka tako, da člani po fazah analizirajo predstavljeno zgodbo kolega. Natančno razčlenijo, kaj se je in kaj bi se še lahko zgodilo. (Hanekamp 1994)

Slovensko društvo hospic s pomočjo izkustvenih delavnic, supervizije in podporno-izobraževalne skupine na osnovi modelov in spoznanj dobre prakse že nudi podporo delavcem v službah za pomoč umirajočim in njihovim svojcem. Tako so na primer izvedli izkustveno delavnico z naslovom: Preprečevanje izgorevanja pri delu z umirajočimi. Izvedli pa so tudi supervizijo za področje celotne oskrbe hudo bolnih in njihovih svojcev ter podporno-izobraževalno skupino za strokovne delavce domov za stare. V letih 2008–2009 so pripravili program izobraževanj v obliki učnih delavnic. Izvajajo jih na sedežih hospica v Ljubljani in Mariboru ter po želji v zdravstvenih in socialnih institucijah, torej bolnišnicah, domovih za stare, službah nege in pomoči na domu ter centrih za socialno delo. (Fink 2008)

Ena izmed najtežjih stvari je spremljanje umirajočega. Kljub temu človeka obogati in težko je reči, ali da umirajočemu človeku več spremljevalec ali pa da umirajoči človek več spremljevalcu. Umirajoči ljudje so naši veliki učitelji, ki nas učijo človeških odnosov, komunikacije, tega, kaj je bistveno v življenju, in upati v težki situaciji umiranja in strpnosti. Predvsem pa nas učijo živeti tukaj in zdaj. (Klevišar 2006)

Morda bi se kdo rad naučil uporabljati računalnik, vendar se mu to ne bi izplačalo, ker

bo kmalu umrl. Učenje se izplača tudi v primeru, da bi računalnik uporabljal samo en dan, saj bo sicer zamudil tudi ta dan. (Pečjak 2007)

2 Problem

O smrti sem razpravljala že kot otrok z dedkom in otroki, s katerimi sem se igrala. O lastnem umiranju sem premišljevala tudi na lanskeletni praksi, ki sem jo opravljala v domu za stare. K temu me je spodbudilo razmišljanje uporabnice, ki sem jo vsak teden obiskovala. V pogovoru sva prišli do razmišljanja o smrti. Tedaj sem spoznala, kako zelo pomembno je prisluhniti umirajočim. Moje zanimanje se je še dodatno poglobilo, ko sem ugotovila, da je v slovenski literaturi socialno delo z umirajočimi postavljeno na stranski tir. Gre za temo, ki je še precej neraziskana tudi v tuji literaturi. Za to temo sem se odločila tudi zato, ker je umiranje tabu zahodne družbe. Menim, da se lahko tabu smrti spremeni, če bomo o njej govorili. Eden izmed načinov govora o njej je tudi njeno raziskovanje.

V središču moje raziskave je proces pomoči umirajočim z vidika socialnega dela. Za cilj raziskave sem si zadala, da bom raziskala, kako je zagotovljena pomoč umirajočim v praksi. Zanimajo me potrebe umirajočih, kako je za te potrebe poskrbljeno v okviru institucij in kako umirajočim pomagajo strokovni delavci, pri čemer bom posebno pozornost posvetila raziskovanju specifične pomoči stroke socialnega dela. Z raziskavo bom poskusila odgovoriti na naslednja vprašanja:

- Kako komunicirati z umirajočimi?
- Kako strokovni delavci znotraj institucij odgovarjajo na potrebe umirajočih?
- Kaj umirajoči potrebujejo?
- Kaj lahko socialni delavec prispeva v procesu pomoči v okviru multidisciplinarne obravnave umirajočih?
- Kako se socialni delavci soočajo z umiranjem ljudi?

3 Metodologija

3.1 Vrsta raziskave in teme raziskovanja

Raziskava je kvalitativna. Njeno osnovno izkustveno gradivo so besedni opisi. (Mesec 2007) Raziskava je tudi eksplorativna ali poizvedovalna. Gre namreč za uvod v spoznavanje področja umiranja. (Mesec 1997)

V sklopu raziskave so me zanimale naslednje teme:

1. potek komunikacije z umirajočimi;
2. umiranje v ustanovah;
3. potrebe umirajočih;
4. vloga socialnega delavca;
5. načini samopomoči socialnim delavcem pri soočanju s smrtjo.

3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

Merski instrument je vprašalnik. Podatke sem pridobila s standardiziranim odprtim intervjujem. To pomeni, da sem imela vnaprej pripravljena vprašanja. Vprašanja zajemajo teme raziskovanja: potek komunikacije, potrebe umirajočih, vlogo socialnega delava in načine samopomoči za strokovne delavce.

Prvi sklop vprašanj se je nanašal na potek komunikacije med socialnimi delavci in umirajočimi ljudmi. Zanimale so me značilnosti besedne in nebesedne komunikacije. Vprašanja pa se nanašajo tudi na ravnanje socialnih delavcev, predvsem na to, kako podprejo človeka, kako izrazijo čustva, sočutje in podobno.

Drugi sklop vprašanj je zadeval temi umiranja v ustanovah in potreb umirajočih. Zanimalo me je, kakšne so prednosti in slabosti umiranja v institucijah ter na kakšen način je zagotovljeno uresničevanje potreb, želj in samostojnosti umirajočih ljudi znotraj institucij.

Tretji sklop vprašanj je zajemal vlogo socialnega delavca. Zanimalo me je, kaj je pomembno pri praktičnem socialnem delu z umirajočimi ljudmi in kako je to delo izvedeno v praksi. Vprašanja so se nanašala tudi na nepogrešljivost prispevka socialnega delavca pri temi umiranja in smrti ter na izboljšavo prakse.

Četrty sklop vprašanj je zajemal načine samopomoči za strokovne delavce. Vprašanja so se nanašala na stiske, premagovanje stisk, podporo, ki so je morda deležni na delovnih mestih, in možnosti izboljšave pomoči.

Priloga A vsebuje zapisana vprašanja.

3.3 Populacija in vzorčenje

Populacija v moji raziskavi so strokovni delavci, ki se s smrtjo in umiranjem srečujejo na svojih delovnih mestih. Moj vzorec zajema šest ljudi, tri socialne delavce in tri diplomirane zdravstvenike. Vsi intervjuvanci so se s smrtjo in umiranjem srečevali na svojih delovnih mestih v Ljubljani.

Uporabila sem neslučajnostno vrsto vzorca. Priročni vzorec sem uporabila, ker sem intervjuvala osebe, ki delajo v okolju mojega bivanja, to je v Ljubljani. Razlog, zakaj nisem zajela vseh delavcev, ki v Sloveniji delajo z umirajočimi, je v predpostavki, da je v Ljubljani kot glavnem mestu Slovenije področje skrbi za umirajoče najboljše organizirano. V Ljubljani stoji tudi edina dosedanja Hiša hospica v Sloveniji in želela sem ugotoviti, kako je nudena pomoč umirajočim ljudem v praksi.

Moji sogovorniki so bili strokovni delavci, zaposleni v Hiši hospica, negovalni bolnišnici v Ljubljani in Domu starejših občanov Fužine. Hiša hospica je namenjena odraslim ljudem, ki imajo kronično neozdravljivo bolezen. V hiši so deležni oskrbe, svojcem pa je zagotovljena podpora (http://drustvo-hospic.si/?page_id=192) Negovalna bolnišnica izvaja neakutno oskrbo. Zadolžena je za zdravstveno nego pacientov z zaključenim akutnim zdravljenjem njihove bolezni ali poškodbe. V bolnišnici ostanejo, ker potrebujejo nego zaradi splošnega zdravstvenega stanja, ki je v domači oskrbi ali v socialnem zavodu še ni moč zagotoviti. (http://varnastarost.si/info_linki_za_upokojence/negovalne_bolnisnice/)

Socialnovarstveni zavod Dom starejših občanov Fužine zagotavlja institucionalno varstvo ljudi, starejših od petinšestdeset let. Izvaja tudi institucionalno varstvo za mlajše hendikepirane ljudi. Stanovalcem nudi bivanje, uporabo skupnih prostorov, oskrbo, zdravstveno nego in medicinsko-tehnične posege. (<http://www.dso-fuzine.si/>)

3.4 Zbiranje podatkov oziroma empiričnega gradiva

Zbiranje podatkov je potekalo maja in junija 2014 v Hiši hospica, negovalni bolnišnici v Ljubljani in Domu starejših občanov Fužine. Pred izvedbo intervjujev sem se za ustrezen časovni termin intervjuja dogovorila s strokovnimi delavci po telefonu. Intervju v Hiši hospica je s socialno delavko in diplomiranim zdravstvenikom potekal v nekakšni dnevni sobi na kavču. V negovalni bolnišnici sem intervju s socialno delavko opravila v njeni pisarni, intervju z medicinsko sestro pa sem izvajala v njeni pisarni. V Domu starejših občanov Fužine je intervju s socialno delavko potekal na domskem vrtu v kavarni, intervju z medicinsko sestro pa v njeni pisarni. Lahko rečem, da pri intervjujih nisem opazila kakšnih posebnih motenj. Uporabila sem metodo spraševanja, in sicer strukturiran intervju. Odgovore sem si sproti beležila. Zaradi potrpežljivosti mojih sogovornikov in hitre pisave sem uspela zapisati besede točno tako, kot so jih povedali sami. Po vsakem intervjuju sem si odgovore pretipkala tudi na računalnik. Na izbiro ljudi, s katerimi sem govorila, nisem imela kakšnega posebnega vpliva. Dobila sem tistega, ki so mi ga dodelili v posamezni instituciji. V negovalni bolnišnici je zaposlenih več socialnih delavcev, sama sem govorila z njihovo vodjo, ki je prav tako socialna delavka. Menim, da sem dobila odgovore od zelo izkušene socialne delavke, saj je gospa tik pred odhodom v pokoj. Ko sem želela narediti intervju s socialno delavko iz enega izmed domov za stare, mi je odgovorila, da so moja vprašanja preveč specifično usmerjena in da na njih ne more odgovoriti. Svetovala mi je, naj se obrnem na socialno delavko Doma starejših občanov Fužine. Gre za začetnika pri uvajanju paliativne oskrbe in o tem izobražuje tudi druge domove. Govorila sem s tistimi strokovnimi delavci, h katerim so me napotile socialne delavke. V negovalni bolnišnici je šlo denimo za medicinsko sestro, ki izobražuje druge medicinske sestre o paliativni oskrbi. V Domu starejših občanov Fužine je šlo za vodjo zdravstvene nege. Možno je, da bi dobila drugačne rezultate, če bi govorila z ljudmi, ki delajo z umirajočimi ljudmi, a nimajo toliko izkušenj ali vodilnih položajev.

3.5 Obdelava gradiva

Način obdelave gradiva je kvalitativen. Uporabila sem metodo odprtega kodiranja. To pomeni, da sem izjavam v intervjuju pripisala pojme, ki sem jim nato določila kode. Skupne kode sem združila v ustrezne kategorije. Na njihovi podlagi sem oblikovala teorijo. Med seboj sem primerjala besedne opise, ki so mi jih sogovorniki zaupali, pri čemer sem bila pozorna na podobnosti med njimi, na razlike in podobno. Primerjala sem jih tudi z literaturo, ki sem jo poznala že prej, in tako izpeljala ugotovitve.

a) Izbor pomembnih delov besedila

Iz izjav intervjuvancev sem izbrala tiste dele besedila, ki so za mojo raziskavo pomembni.

Primer: del odgovora ene izmed intervjuvank na vprašanje, ki se je nanašalo na vstop v komunikacijo: »Usedem se poleg in vprašam, kako se počuti.« Pomemben del besedila: vprašanje o počutju.

b) Kodiranje izjav

V tabele sem zapisala izjave sogovornikov, ki sem jih nato odprto kodirala. Pri tem sem socialne delavke označila s črkami A, B in C, diplomiranega zdravstvenika in medicinske sestre pa z D, E in F. Medicinska zasedba intervjuvancev je dobila drugačna vprašanja, zato njihovi odgovori niso povsod prisotni.

Primer:

Tabela 1.1: Vstop v komunikacijo

Število	Izjava	Pojem	Koda
A1	Usedem se poleg in vprašam, kako se počuti.	vprašanje o počutju	vstop v komunikacijo
A2	Vedno počakam na odgovore...	čakanje na odgovor	vstop v komunikacijo
A3	...in potem izpeljem komunikacijo iz povedanega.	izpeljava komunikacije	vstop v komunikacijo
A4	Razen če imam poseben cilj (na primer, kako govoriti z bratom, kljub temu da ste	ciljno vodenje pogovora	vstop v komunikacijo

	skregani...).		
A6	Z vsakim bolnikom je zelo drugače, saj je vsak človek individualen posameznik. Vsaka izkušnja je zato različna.	upoštevanje individualnosti	vstop v komunikacijo
A7	Skupno vsem bi lahko bilo dejstvo, da tako bolnik kot družina težko skrijejo, kaj se z njimi dogaja, ker je čustveno za njih zelo težka izkušnja. Pri nas ljudje težko igrajo.	težko prikrivanje čustev	vstop v komunikacijo
B1	Zdravnik jim izda napotnico, konziliarni list, in tako pride do komunikacije med nami.	izdaja zdravniške napotnice	vstop v komunikacijo
B3	Krasne, zelo pozitivne. Nimam slabih izkušenj...	pozitivne izkušnje	vstop v komunikacijo
B4	...kljub temu pa bi bilo dobro, če bi te izkušnje lahko predelali na kakšni interviziji ali superviziji.	intervizija ali supervizija	vstop v komunikacijo
C1	Na bivalnih enotah imamo trikrat na leto sestanke s stanovalci, kjer jih informiramo o tem, kaj lahko dobijo v domu.	sestanki za informiranje o storitvah	vstop v komunikacijo
C2	Na teh sestankih jim povemo tudi o organiziranosti paliativne oskrbe, ki jo imamo v domu, in da se lahko vključijo, če potrebujejo tako pozornost.	možnost vključitve v paliativno oskrbo	vstop v komunikacijo
C3	Običajno novemu stanovalcu najprej pustimo, da se malo privadi na življenje v domu...	pustiti čas za privajanje na življenje v domu	vstop v komunikacijo
C4	...potem pa mu o paliativni oskrbi povemo na sestankih ali pa tudi individualno.	informiranje o paliativni oskrbi	vstop v komunikacijo
C14	Na splošno je težko povedati, ker je	opredelitev	vstop v

	treba ugotoviti, kakšna je opredelitev umirajočega, kaj je to.	pojma umirajoči	komunikacijo
C15	Pri nas v paliativno oskrbo vključimo tiste, za katere se ocenjuje, da ne bodo preživeli naslednjih šest mesecev.	vključitev v paliativno oskrbo	vstop v komunikacijo
C16	Sama organizacija paliativne oskrbe spodbudi ljudi k temu, da o umiranju spregovorijo. Prej o tem niso toliko govorili.	spregovoriti o umiranju	vstop v komunikacijo

c) Ureditev izjav po kodah in združevanje v kategorije
Izjave s skupnimi kodami sem združila v skupne kategorije.

Primer:

Kategorija 1: vstop v komunikacijo

- vprašanje o počutju – A1
- čakanje na odgovor – A2
- izpeljava komunikacije – A3
- ciljno vodenje pogovora – A4
- upoštevanje individualnosti – A6
- težko prikrivanje čustev – A7
- izdaja zdravniške napotnice – B1
- pozitivne izkušnje – B3
- intervizija ali supervizija – B4
- sestanki za informiranje o storitvah – C1
- možnost vključitve v paliativno oskrbo – C2
- pustiti čas za privajanje na življenje v domu – C3
- informiranje o paliativni oskrbi – C4
- opredelitev pojma umirajoči – C14
- vključitev v paliativno oskrbo – C15
- spregovoriti o umiranju – C16

Glavne pojme v raziskavi sem v nadaljevanju tudi opredelila.

Potek komunikacije z umirajočimi

Gre za pojem, ki odkriva, kako vstopiti v komunikacijo z umirajočimi ljudmi. Označuje značilnosti besedne in nebesedne komunikacije z umirajočimi. Pripoveduje, kako zagotoviti, da nas bodo umirajoči ljudje razumeli, kako razumeti in podpreti umirajočega človeka. Govori tudi o načinu izražanja čustev in sočutja s strani socialnih delavcev. Pod ta pojem spadajo tudi razumevanje stisk umirajočih in teme pogovora z umirajočimi, tudi pogovor o smrti. Govori o resnici v komunikaciji in o znakih, po katerih lahko opazimo, da nas je umirajoči človek razumel.

Umiranje v ustanovi in potrebe umirajočih

Ta pojem se nanaša na to, kako so znotraj ustanov zagotovljene specifične potrebe umirajočih. Nanaša se na načine zagotavljanja samostojnosti umirajočih, na načine preprečevanja njihove osamljenosti in na pomoč sorodnikov. Pri tem pojmu lahko govorimo o načinih zagotavljanja soodločanja umirajočih in krepite njihovega upanja. Gre tudi za primerjavo umiranja v instituciji in umiranja v domačem okolju. Pojem zajema zagotavljanje ohranitve osebnosti umirajočega v instituciji in uresničevanje njegovih želja.

Vloga socialnega dela

Pojem zajema pomen socialnega dela pri delu z umirajočimi. Gre za tista področja, ki so v procesu pomoči v domeni socialnih delavcev. Govori o prednostih in slabostih prakse socialnega dela ter o možnostih izboljšav. Zajema tudi sodelovanje socialnega delavca v multidisciplinarnih timih.

Načini samopomoči socialnim delavcem pri soočanju s smrtjo

Področje zajema načine samopomoči, ki jih uporabljajo socialni delavci pri soočanju z umiranjem ljudi okoli sebe. Govori o oblikah organizirane pomoči na delovnih mestih in o še smiselni oblikah pomoči, ki bi lahko bile organizirane. Dotakne se tudi tega, kako socialni delavci pomagajo sami sebi.

4 Rezultati

V tem poglavju predstavljam ključne rezultate moje raziskave in se navezujem na vprašanja iz formulacije problema. Pri iskanju odgovorov nanje sem v sklopu raziskave uporabila metodo spraševanja. Rezultate bom utemeljila z izjavami mojih sogovornikov.

4.1 Potek komunikacije z umirajočimi

Socialne delavke v komunikacijo z umirajočimi vstopajo različno – nekatere tako, da jim zastavijo vprašanje o počutju. Temu sledi čakanje na odgovor in izpeljava komunikacije. Izjema je ciljno vodenje pogovora, kar pomeni, da socialna delavka v komunikacijo vstopi z nekim ciljem. Pri vstopu v komunikacijo je pomembno upoštevanje individualnosti, po njihovih izkušnjah pa je značilno tudi težko prikrivanje čustev s strani udeležencev.

Izdaja zdravniške napotnice omogoči drugim socialnim delavkam vstop v komunikacijo. Pri navezovanju prvih stikov z umirajočimi ljudmi imajo socialne delavke pozitivne izkušnje. Intervizija ali supervizija bi jim lahko omogočili, da bi svoje izkušnje lahko predelale oziroma podelile z drugimi delavci na tem področju. Z delitvijo izkušenj in razbremenitvijo sodelujočih lahko intervizija in supervizija prispevata k izboljšanju komunikacije z umirajočimi.

Socialna delavka iz Doma starejših občanov Fužine je povedala, da ji vstop v komunikacijo z umirajočimi omogočijo sestanki za informiranje o storitvah: »Na bivalnih enotah imamo trikrat na leto sestanke s stanovalci, kjer jih informiramo o tem, kaj lahko dobijo v domu.« Stanovalcem se možnost vključitve v paliativno oskrbo najprej predstavi: »Na teh sestankih jim povemo tudi o organiziranosti paliativne oskrbe, ki jo imamo v domu, in da se lahko vključijo, če potrebujejo tako pozornost.« Stanovalcu je treba pustiti čas za privajanje na življenje v domu, čemur sledi informiranje o paliativni oskrbi: »Običajno novemu stanovalcu najprej pustimo, da se malo privadi na življenje v domu, potem pa mu o paliativni oskrbi povemo na sestankih ali pa tudi individualno.« Pri samem vstopu v komunikacijo je pomembna opredelitev pojma »umirajoči«. V njihovi instituciji je vključitev v paliativno oskrbo pogojena z zdravstvenim stanjem uporabnika: »Pri nas v paliativno oskrbo vključimo

tiste, za katere se ocenjuje, da ne bodo preživelih naslednjih šest mesecev.« Kako določijo to obdobje socialna delavka sicer ni omenila, vendar je iz intervjuja razvidno, da ga določijo znotraj paliativnega tima z medsebojnim sodelovanjem različnih strokovnjakov, ki ocenijo človekovo zdravstveno in psihosocialno stanje. Zagotavljanje paliativne oskrbe pomaga uporabnikom spregovoriti o umiranju.

Pomembni elementi pri besedni komunikaciji so empatičnost, sočutnost, dajanje besede in nudenje okvira ponudbe. Uporaba človeku razumljivega jezika vključuje izogibanje strokovnim izrazom: »Pri verbalni komunikaciji je pomembno, da vedno uporabljamo jezik, ki je človeku razumljiv. Ne uporabljamo strokovnih izrazov, ki jih ne bi razumel.« Ena izmed nujnih stvari je tudi zasebni prostor za pogovor.

Nebesedna komunikacija je usmeritev umirajočega človeka v njegov notranji svet: »Besedna komunikacija pri nas izgublja na pomenu. Velikokrat smo bolj pozorni na nebesedno komunikacijo, ker se ljudje pri nas velikokrat usmerijo na svoj notranji svet.« Pri tej vrsti komunikacije gre za opazovanje reakcij telesa in sporočanje svojih opažanj zdravnici: »Pri nebesedni komunikaciji je pomembno opazovati reakcije telesa, kdaj zgrbanči čelo, kdaj težko zajema sapo. Če vidimo, da človek trpi, da ga boli, je pomembno, da svoja opažanja čim prej sporočimo zdravnici, ki mu nato predpiše ustrezno terapijo.« Ljudje ne morejo povedati o bolečinah z besedami, zaradi česar je pomembno opazovanje in zaznavanje sprememb: »Neverbalna komunikacija je zelo pomembna takrat, ko nam ljudje ne morejo več sami povedati, da jih boli. Takrat smo mi tisti, ki moramo biti dobri opazovalci, da lahko zaznamo spremembe, da lahko pomagamo.«

Razumevanje umirajočega človeka pri socialnih delavkah poteka prek nebesednih reakcij: »S povratno informacijo v obliki stiska roke in druge nebesedne reakcije, kot so mimika oči, s kretnjami telesa in podobno.« Pri razumevanju situacije sta po njihovih besedah zelo pomembna tudi proces sprejemanja s strani sorodnikov in njihova pomoč: »Včasih izgovorjena poslovice s strani svojcev lahko zelo hitro pripelje do tega, da se bolnik poslovi. Takrat vem, da so me svojci razumeli in s tem pomagali bolniku.« Sprejemanje storitev s strani umirajočega socialnim delavkam sporoča, da jih je človek razumel: »Če bolnik sprejema naše storitve, vem, da je zadovoljen in da sodeluje.« Pridobljene izkušnje jim dajejo vedeti, da morajo tudi one

razumeti umirajočega, še posebno, če jih on ne razume: »Po mojih izkušnjah je tako, da kadar me bolnik ne more razumeti, potem jaz poskusim razumeti njega tako, da izhajam iz njega.« Opredelitev tega, kdo je umirajoči, je pomembna za boljše razumevanje tega, kdo je njihov uporabnik: »Drugo vprašanje pa je, kaj pravzaprav pomeni umirajoči. Ali gre za človeka s kronično boleznijo in ki se mu stanje ne bo izboljšalo ali pa gre za človeka, ki je že precej v letih in gre za naraven potek življenja?« Še vseeno pa je pomembna kakovost življenja človeka. Razumevanje s strani uporabnika je mogoče preveriti tako, da mu socialna delavka ponovno zastavi ponovno vprašanje ali pa ga vpraša na drug način, torej z drugimi besedami ali z drugačnimi znaki, in počaka na njegov odgovor: »Ponovno ga vprašam ali pa ga vprašam na drug način. Glede na njegov odgovor vidim, če me je razumel.«

Ena izmed pomembnih stvari je zagotavljanje podpore umirajočemu človeku. Nekateri socialne delavke menijo, da je treba izhajati iz človeka. Le tako mu bo omogočen uvid v stvari. Pomembno ga je videti in slišati: »Izhajati je potrebno iz človeka, ga podpreti v tem, kar sliši in kar vidi. Ne moreš mu vsiljevati nekih stvari.« Pri podpori je pomembno tudi lajšanje simptomov, stik s svojci in sposobnost vzpostavitve odnosa: »Tako da mu povem, na kakšen način lahko v okviru doma lajšamo simptome, značilne pred smrtjo. Vzpostavim tudi stik s svojci. Povem jim, da se lahko obrnejo name, če želijo. S človekom, ki umira, poskušam vzpostaviti odnos, v katerem ve, da se lahko obrne name, če karkoli potrebuje.«

Socialne delavke izražajo sočutje na različne načine. Nekaterim je pri tem pomembna socialna slika. Vzeti si čas in biti poleg umirajočega človeka in družine je izraz sočutja, ki ga pri svojem delu upoštevajo: »Ko je najtežje, si vzamem čas tako za bolnika kot za svojce. Usedem se poleg njih, z besedo ali brez.« Poskušati razumeti človeka je eden izmed temeljnih poudarkov, ki omogoča izražanje sočutja: »Težko je reči, lažje bi odgovorila, če bi me nekdo opazoval pri delu. Vsakega človeka poskušam razumeti.« Nekaterim socialnim delavkam izkušenj z umirajočimi primanjkuje, zaradi česar tudi ne morejo dobro opisati tega, kako sočutje izražajo: »Če bi imeli več umirajočih pacientov in bi tako bila dnevno v situaciji izražanja sočutja, bi bilo lažje.« Sočutje je znati biti tiho, biti z njim, držanje za roko, slišati, kar pripoveduje, dajanje besede in pustiti, da izrazi čustva: »Včasih tako, da znam biti tiho. V teh trenutkih je pomembno, da si z njim, da ga primeš za roko. Važno je, da

mu ne polagam besed v usta, ampak da slišim tisto, kar on pripoveduje. Ko na primer izrazi nekaj težkega, rečem: »To mora biti za vas hudo,« in potem zopet dam besedo človeku, da pripoveduje naprej. Sočutje pokažem tako, da mu pustim, da izrazi svoja čustva.«

Tudi čustva socialne delavke pri svojem delu izražajo na različne načine. Ustvarjanje zaupnega prostora je način dela, s katerim lahko omogočijo izražanje čustev uporabnikov. V primeru, ko začutijo, da lastnih čustev ne morejo več zadrževati, izvedejo začasni umik: »Pred bolnikom in svojci je pomembno, da držim varen in zaupen prostor, da oni izrazijo svoja čustva. Če se mi zgodi, da me bodo preplavila čustva, se umaknem.« Druge socialne delavke menijo, da se je treba približati človeku in podeliti izkušnjo, če je to potrebno: »Čustva zagotovo izraziš, sama se poskušam človeku čim bolj približati. Ni mi težko podeliti tudi kakšno lastno izkušnjo, kdaj pa si moram obrisati solzo.« Vodenje pogovora je po njihovem mnenju tako odvisno od situacije: »Seveda se z uporabniki tudi nasmejimo, pošalimo. Odvisno je od tematike, od tega, kako lahko takrat spelješ situacijo.« Menijo, da je kazanje čustev spontano, tudi kazanje solz je nekaj običajnega: »Tako, da jih spontano pokažem. Tudi, če mi pridejo solze v oči, jih pokažem, ne skrivam jih.«

Pri pogojih za uspešno komunikacijo so socialne delavke glede na svoje izkušnje izpostavile različne vidike. Nekatere menijo, da je v pogovoru najpomembnejša »resnična prisotnost«. Za uspešno komunikacijo sta pomembna odprtost do ljudi in upoštevanje njihovega sprejemanja diagnoze. Za socialno delavko so odločilni dejavniki za uspeh dobro vodenje pogovora, zastavitev vprašanja o diagnozi, grajenje na uporabnikovih besedah, predvsem pa upoštevanje dejstva, da ne razlaga diagnoze: »Na primer, da mi zdravnik pove, da je bolniku tumor napredoval, bolnik pa mi nato pove, da bodo tumor odstranili. Kot socialna delavka potem gradim na tem, kar mi je povedal bolnik, moje delo ni razlaganje diagnoze. Kakšen pacient mi reče, da noče vedeti svoje diagnoze, torej ga le-ta ne zanima in tudi sama mu je ne razlagam.«

Pomembni pogoji za uspešno komunikacijo so tudi vzpostavitev stika, možnost izpovedi, sočutno spremljanje, ustvarjanje zaupnega prostora in povezovanje z ljubo osebo: »To, da vzpostaviš z njimi dober stik, da jim daš možnost, da se ti izpovejo,

da si sočutni spremljevalec. Ustvarim zaupen prostor in mu tako dam možnost, da mi pove. V primeru, da se mu je lažje pogovarjati, če je zraven nekdo od njegovih svojcev ali prijateljev, se povežem z njemu ljubo osebo.«

Pri omogočanju izpovedi stisk umirajočih je pomembna resnična prisotnost. Umirajoči o stiskah povedo sami, kljub tem pa je pomembno opazovati tudi fizionomijo človeka: »Nekateri lahko komunicirajo in sami povedo, če želijo. Nekateri pa ne morejo govoriti in takrat je potrebno dobro opazovati fizionomijo človeka. Na primer obraz, mimika lahko veliko pove.« K lažji izpovedi stisk lahko veliko prispeva vprašanje o želji po pogovoru, čemur sledi upoštevanje človekovega odgovora: »Enostavno ga vprašam, če bi se želel pogovoriti o svojih stiskah, in potem upoštevam njegov odgovor.«

Pod teme pogovora z umirajoči zagotovo spadajo najpogostejša vprašanja, ki jih postavijo ljudje, ki umirajo: »Najpogostejša vprašanja, ki jih zastavljajo umirajoči, so: »Zakaj sem še tu?« »Koliko ur je še pred menoj?«. Z umirajočimi ljudmi se socialne delavke pogovarjajo o preteklosti in prihodnosti: »Radi se pogovarjajo o svojih dosežkih, službenih dosežkih, hobijih, o družini, o smislu življenja, o tem, kaj bo potem ...« Pogovarjajo se tudi o zagotovitvi oskrbe po odpustu: »Z bolniki se ne pogovarjamo o smrti, temveč o tem, kako jim zagotoviti oskrbo po odpustu iz bolnišnice. Gre za ljudi, ki so bili še včeraj samostojni, sedaj pa rabijo oskrbo.« Lahko gre za razbremenilni pogovor: »Pogovarjali sva se o stvareh, ki so jo skrbele. Najin pogovor je bil razbremenilen, pogovarjali sva se o vsakodnevnih stiskah.« V središču pogovora pa je pogosto oskrba zaradi nove situacije: »Z drugim gospodom, ki je zbolel, sva se pogovarjala o tem, kako bo sedaj skrbel zase. Bil je ločen, živel je sam. Zaradi nove situacije bi potreboval nekoga, ki bi ga dnevno dvignil na voziček, ponoči obrnil in podobno.« Temi pogovora sta lahko tudi bolečina in skrb za svojce: »Predvsem to, ali jih bo bolelo. Včasih jih skrbi tudi za svojce, kako bodo to prenesli.« Tudi socialna delavka v domu za stare je povedala, da pogovarjanje o smrti ni pogosto, saj je v osrčju kakovost življenja: »Drugače pa se s stanovalci ne pogovarjamo toliko o smrti, ampak bolj o kvaliteti življenja.« Pogovarjajo se o željah in skrbih uporabnikov. Vsebina pogovora je odvisna tudi od posameznikovega sprejemanja smrti, možna tema pogovora pa je tudi proces pokopavanja: »Pogovor o

smrti je pogojen z njenim sprejemanjem s strani posameznika. Nekateri so se želeli pogovarjati o tem, kje in kako si želijo biti pokopani.«

Resnica v komunikaciji je mogoča, če je vzpostavljen iskren odnos: »Pri nas je zelo veliko iskrenosti in bolniki direktno pokažejo bolečino in povedo za težave.« Odnosi v družini pogojujejo iskrenost: »Seveda pa je to odvisno tudi od družine in njihovih odnosov, ali gre za zaprte ali odprte tipe odnosov, predvsem pa za čustva.« Iskrenost je pogojena z dodatnimi vprašanji, zato je najpomembnejši način iskrenosti: »Z ljudmi si lahko vedno iskren, moraš pa preverjati situacijo, na primer z dodatnimi vprašanji. Paziti je potrebno na način iskrenosti, kako poveš.« Treba je poslušati pripoved, najti linijo iskrenosti z vprašanji, na primer zastaviti umirajočemu človeku vprašanje o njegovi bolezni: »Treba je poslušati, kaj ti pripoveduje. Vedno sem za iskrenost z vprašanji. Vprašam ga, kaj že ve o svoji bolezni, kaj bi še želel vedeti o njej in potem ti človek sam pove, kaj bi želel vedeti o tem.«

Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega so reakcije telesa in dejstvo, da ima uporabnik pravico zavrniti pogovor. Veliko pa lahko povesta tudi posredna informacija in veselje ob prihodu: »Lahko opazim tudi preko posredne informacije. Opazim tudi tako, da me je vesel, ko naslednjič pridem.« Znak dobrega poslušanja je tudi odziv človeka na pogovor: »Po njegovem odzivu vidiš, če se med pogovorom počuti dobro ali pa mu je neprijetno, nelagodno.«

4.2 Pomoč umirajočim v ustanovi in njihove potrebe

Nemir ali spokojnost kažeta na specifične potrebe umirajočih: »Lahko se pokaže tudi po nemiru – ves čas kliče osebje, ali po drugi strani po spokojnosti – miru. To se razlikuje od človeka do človeka. Doživela sem že obe skrajnosti.« Način izražanja človeka pogojuje zgodbo o potrebah: »Odvisno je od človeka, ali se lahko pogovarja ali ne more izraziti potreb preko besedne komunikacije.« Zaradi tega je treba videti širši spekter, tudi opozoriti zdravnika: »Potrebe so lahko širše in socialni delavec ni zadosti. Če vidiš, da stoka, opozoriš zdravnika.« Potrebe, pri katerih lahko socialni delavci pomagajo, so čustva ali omogočanje srečanja ljudi: »Druga stvar pa je seveda, če ugotovim, da gre za čustva ali za osebe, s katerimi bi želel priti skupaj.« Za takšne potrebe je treba izvesti prek pogovora: »Za te potrebe običajno izvem

naključno, preko pogovora z njimi.« V pomoč pri prepoznavanju specifičnih potreb pa je zagotovo opažanje nebesednih znakov: »Z znaki, ki jih neverbalno opažam, se pravi mimika na obrazu, krčenje telesa in podobno.«

Samostojnost umirajočih je mogoče spodbujati z vprašanjem po željah: »Vedno, če je le mogoče, vprašamo njega, kaj si on želi. Njihove želje so na primer, da bi še videl mamo, šel še na Brezje, poslušal določeno glasbo ...« Za socialno delo je pri tem značilno, da delo z umirajočimi poteka na enak način kot delo z drugimi uporabniki: »... zame ni razlike, ali je človek v paliativni oskrbi ali ne. Delam na enak način.« Govorjenje o smrti poteka na način, ki vključuje govorjenje o življenju danes: »O smrti govorimo tako in v tolikšni meri, kot vsak sam želi. Pri tem je pomembno, da ne moremo govoriti o dnevih, ne moremo govoriti o tednih, govorimo o življenju danes.« Pri tem človek pove, kaj zmore, za socialnega delavca pa je pomembno, da ga pri tem spodbuja tako, da človeku reče, da naj naredi, kar lahko.

Preprečevanje osamljenosti je v Hiši hospica mogoče zagotoviti s prisotnostjo ljudi ob uporabniku: »Ves čas so poleg bolnika ali negovalka ali medicinska sestra ali prostovoljec ali svojec.« V negovalni bolnišnici je prisotnost socialnega delavca odvisna od oddelka: »Socialni delavec je v to težko vključen. V bolnici je odvisno od oddelka.« Za socialno delo je ključno delo na zagotavljanju oskrbe: »... če je premeščen domov, pa delamo na tem, da se mu oskrba zagotovi v okviru hospica, doma za stare, oskrbe na domu in podobno.« V domovih za stare je za preprečevanje osamljenosti bistvenega pomena biti zraven: »Tako, da smo zraven.« Treba je omogočiti bližino sorodnikom: »Pomembno je, da tudi sorodnikom omogočimo, da so lahko zraven ves čas.« Tudi pogostejši obiski socialnih delavcev lahko prispevajo k onemogočanju osamljenosti umirajočega človeka: »Tudi jaz in ostali delavci bolj pogosto pridemo.« Pomembna je tudi soba za paliativno oskrbo, s katero lahko omogočijo ljudem bližino z umirajočim človekom v instituciji: »Če stanovalec, ki umira, biva v sobi z več posteljami, mu ponudimo, da ga preselimo v sobo za paliativno oskrbo.«

Nekatere socialne delavke zelo poudarjajo pomoč sorodnikom. Podporo bolniku zagotavljajo tako, da podprejo njegove sorodnike. To storijo tako, da jih spodbujajo k prenehanju delovanja, torej k temu, da prenehajo iskati alternativne možnosti

zdravljenja in so raje prisotni pri bolniku, vključevanju otrok in vnukov, ritualih ter slovesu od umirajočega: »Predvsem podpiramo svojce, ki so običajno bolj nemirni kot bolnik sam. Omogočimo jim, da nehalo delovati in so raje prisotni ob bolniku. Spodbudimo jih, da pripeljejo otroke in vnuke k bolniku, da le-ti niso pozabljeni v procesu umiranja. Spodbudimo jih, da so prisotni ob ritualih, kot so praznovanje in umivanje, in da se poslovijo, preden bolnik umre.« Vključevanje otrok omogoča sprejemanje smrti: »Pozorni moramo biti na otroke, ki so vpleteni v družinsko shemo, ker velikokrat pozabljajo na njih. Od tu izhaja tudi velik tabu smrti, ki ga imamo v Sloveniji. Vsi bi jim radi prihranili bolečino.« Pomiritev z dogajanjem, odpuščanje drug drugemu in sprejemanje smrti je pomembno tako za umirajočega človeka kot za njegove sorodnike: »Ker ko je enkrat družina pomirjena s tem, kar se dogaja, in ko drug drugemu odpustijo, se bolnik bistveno lažje poslovi in s tem tudi svojcem pusti popotnico, da smrt ni nekaj tako groznega, kot nas je celo življenje strah.« Socialne delavke so poudarile, da je želja po pomoči prisotna pri sorodnikih umirajočega, ki pa dostikrat ne vedo, kako pomagati: »Ne samo, da so pacienti v stiski, tudi svojci so. Želijo pomagati, pa ne vedo, kako.« Bližina umirajočemu je lahko v instituciji omogočena s sobo za paliativno oskrbo: »Gre za sobo, ki je v našem domu novost in omogoča svojcem, da so lahko zadnjo noč ob bolniku.«

Ugotovila sem, da pri soodločanju umirajočih glede pomoči v Hiši hospica ni prisile, podaljševanja ali krajšanja življenja: »Če zavrača koristi (hrano, zdravila ...), se ga ne sili. Ne podaljšujemo in ne krajšamo življenja.« Soodločanje umirajočih glede načina pomoči v negovalni bolnišnici pogojujejo zmogljivost posameznika, zavedanje situacije, stopnja oskrbe in omogočanje oskrbe doma: »Odvisno je od tega, kaj posameznik zmore, koliko se zaveda situacije, v kateri je, ali rabi 24-urno oskrbo in ali mu doma potrebno oskrbo lahko omogočijo.« Lahko se zgodi, da socialne delavce razmere prisilijo v drugačno odločanje: »Odhoda domov mu ne moreš ponuditi, če veš, da potrebuje 24-urno oskrbo in le-te doma nima. Socialni delavci v bolnišnici imamo navado reči, da te razmere prisilijo, da se kdaj odločiš drugače, kot bi se sicer.« Socialno delo mora slediti uporabniku, kar pomeni, da mora tudi ugotoviti človekovo kritično presojo lastne situacije. Nato mora socialni delavec ugotoviti, kaj je za uporabnika bolj ogrožajoče. V Domu starejših občanov Fužine socialni delavci upoštevajo dejstvo, da ljudje sami odločajo o svojem življenju in sami izberejo iz ponudbe možnosti: »Skozi celoten proces pomoči se sami odločajo. Mi jim ponudimo

možnosti, oni pa se potem odločijo, kaj od tega želijo.« Vprašanje po prejšnjih navadah, čemur sledi upoštevanje želja na podlagi informacij, je lahko uvod v aktivno soodločanje uporabnikov: »Preverimo tudi, kakšne navade so imeli prej, tudi svojca vprašamo na primer, ali je pogosto hodil k zdravniku in podobno. Na podlagi pridobljenih informacij o njegovem življenju pred prihodom v dom lahko čim bolj upoštevamo njegove želje.«

Eden izmed načinov, s katerim lahko socialne delavke krepijo upanje umirajočih, je obljuba lajšanja bolečine in družbe: »Upanje spodbujam tako, da jim obljubim, da jih ne bo bolelo, ko nastopi bolečina, in da ne bodo sami.« V nekaterih primerih je bolezen prehuda, da bi jo zdravili: »Eden od pacientov mi je nekoč povedal, da ga ne bodo zdravili, ker je njegova bolezen prehuda.« V takih primerih pridejo v poštev zdravila proti bolečinam. Kadar je tako, je pomembno povedati ljudem, da jim bodo pomagali: »Ljudem je treba povedati, da niso dvignili roke stran od njih, da niso obupali nad njimi, da se še vedno da pomagati.« Dobro je, če ima socialna delavka z umirajočim človekom pogovor o življenju in pomoči: »Z njim se pogovarjam o življenju, o tem, kaj jim lahko nudimo tukaj in zdaj, pa tudi ob zaključku življenja.«

Umiranje v institucijah ima prednosti in slabosti, ki se med seboj razlikujejo. V Hiši hospica imajo naslednje prednosti: »Prednosti so, da svojci in bolnik ne rabijo skrbeti za nego, protibolečinsko terapijo, hrano ...« V Hiši hospica se trudijo za čim večji občutek domačnosti: »Svojci so lahko pri bolniku kadarkoli, 24 ur na dan, lahko pri njem prespijo, pri sebi imajo lahko domačo žival ...« Če človek nima nikogar doma, pa je umiranje v negovalni bolnišnici lahko prednost: »Za Klinični center bi lahko rekla, da je prednost umreti v njem samo, če človek doma nima nikogar, sicer je prednost vsekakor umiranje doma.« V Domu starejših občanov Fužine imajo prednost organizirane paliativne oskrbe. Pogovor in nega sta prednosti umiranja v okviru takšne oskrbe: »Oskrba jim omogoča, da se lahko z nekom pogovorijo in da imajo nego.« Prednosti umiranja na tak način so tudi zdravnik s področja paliativne oskrbe, pomoč ljudem pri obračanju na postelji, zdravila in možnost pogovora. Ugotovila pa sem, da med slabosti umiranja socialna delavka iz Hiše hospica uvršča tuje okolje in odsotnost sorodnikov: »Slabost je zagotovo ta, da niso doma, kjer so živeli celo življenje. Včasih je težko, če jih nihče od domačih ne spremlja, svojci se lažje umaknejo, če je človek pri nas.« Socialna delavka v negovalni bolnišnici je med

slabosti umiranja uvrstila neosebno umiranje zaradi velikega števila oseb, več bolnikov v sobah, neprilagojenost umiranju in pomanjkanje možnosti za osamitev: »Slabost umiranja v instituciji je, da je bolj neosebno. Znotraj institucije se težko posvetiš eni sami osebi, ker moraš poskrbeti za vse. V bolnišnici je v sobi več bolnikov. Okoliščine niso prilagojene umiranju. Dobro je, če obstaja možnost, da takega bolnika osamijo, vendar je to zaradi prostorskih stisk bolj izjema kot pravilo.« Glede alternativnih možnosti umiranja je opozorila na finančne težave hospica in na dejstvo, da je Hiša hospica samo v Ljubljani: »Kaj pa tisti ljudje, ki živijo izven Ljubljane, kaj pa tam? Če hoče človek, ki živi izven Ljubljane ostati v svojem okolju, mu ostane samo dom za stare ljudi.« Umirajoči človek, ki je odšel umret v institucijo, je moral po besedah socialne delavke Doma starejših občanov Fužine zapustiti domače okolje in se srečati z umiranjem drugih: »Doma pa so svojci pri soočanju s težavami prepuščeni bolj sami sebi. Mogoče že to, da je moral človek zapustiti domače okolje. V instituciji je lahko tudi stiska ob umiranju drugih.«

Služba uporabnikovih družinskih članov je pogosto dejavnik, ki umirajočim po mnenju socialnih delavk onemogoča umiranje v domačem okolju: »Če moraš hoditi v službo, ne moreš biti doma in prisiljen si ga pustiti samega velik del dneva. Tudi če bi še tako rad skrbel zanj, moraš iti v službo.« Sprejemljivost za ljudi je pogoj za umiranje doma: »Za nekatere ljudi je nekaj sprejemljivo, za druge pa ne.« Prevelik psihični pritisk se lahko pokaže že pri dejavnostih, kot sta kopanje in umivanje drugega človeka: »Če recimo slišiš reči neko gospo, da ne more okopati mame, bi bilo nerealno od nje pričakovati, da bo zraven pri umiranju. Če je že kopanje zanjo pregrozno, potem bi bilo samo umiranje zagotovo prevelik psihični pritisk.« Sorodniki so v domačem okolju pri negi umirajočega človeka prepuščeni sebi in svoji iznajdljivosti.

Pri pogovoru o smrti z umirajočim človekom je pomembno omogočiti možnost izbire: »Pomembno je ubesediti resnico, kaj se z njim dogaja, da ima možnost izbire.« Iskrenost in poslušanje sta vrlini, upoštevati pa je treba tudi faze sprejemanja bolezni ali diagnoze s strani umirajočega: »Pomembna je iskrenost, da ga slišiš in se potem na tak način z njim pogovoriš o smrti v takšnem obsegu, kot ga sam želi. Če znotraj pogovora človek pove, da bo umrl, potem tega ne zanikaš. Ni nujno, da se hočejo vsi pogovoriti o smrti. Najprej se mora človek s tem soočiti sam. Šele potem se lahko o

tem pogovarja. To so faze sprejemanja bolezni ali diagnoze.« Pogovor o smrti je družbeni tabu, umirajočim pa ponudi možnost olajšanja svojih strahov: »O tem vedno premalo govorimo, ker smo taka družba, da smo smrt potisnili ob rob. Pogovor da umirajočim možnost povedati, česa se bojijo, in jim je potem lažje.« Po izkušnjah socialnih delavk se umirajoči smrti ne bojijo, bojijo se bolečin pred smrtjo: »Zanimivo je, da se večina ne boji smrti same, ampak bolečin in težav pred smrtjo, tega, da bi umirali v mukah.«

Ohranitev osebnosti umirajočega v instituciji je v Hiši hospica omogočena s svojo sobo, kjer lahko ima, kar želi: »Vsak stanovalec je v naši hiši sam v sobi. Njihova soba je njihova v polnem pomenu besede. V sobi ima lahko svoje stvari, ima lahko tudi psa, mačko ali kakšno drugo domačo žival.« V negovalni bolnišnici je v ospredju nega, zato je socialni delavec težko vključen v ohranjanje osebnosti človeka: »Na to bi težko odgovorila, saj gre v bolnišnici bolj za nego, za kar skrbijo medicinske sestre.« Osebnost lahko po mnenju socialne delavke Doma starejših občanov Fužine ostane tudi znotraj institucije precej nedotaknjena, če je umirajočemu zagotovljeno odločanje o življenju: »S tem da sam še naprej odloča o tem, kako bo živel.«

Na vprašanje o uresničevanju želja umirajočih so socialne delavke odgovarjale podobno. Treba je prisluhniti ljudem, saj le tako lahko izvemo, česa si želijo: »Prisluhnemo bolniku, svojcem in vsemu, kar se z njimi pri nas dogaja.« Po svojih najboljših močeh skušajo uresničiti njihove želje in potrebe: »Vedno poskusimo narediti najboljše, kar v dani situaciji lahko.« Socialnim delavcem v negovalni bolnišnici bi pogostejši dnevni kontakt lahko omogočil boljše delo, toda vseeno je treba narediti, kar lahko. V takšnih delovnih razmerah, ki socialnim delavcem ne omogočajo dovolj stika z umirajočim, morajo socialni delavci delati z družino: »Pomembno je delati z družino, da mu omogočimo preživeti čim dalj časa doma. Glede takšnega načina dela smo še bolj na začetku. Omogoča, da se cela družina seznani z diagnozo.« Želje umirajočih lahko izvedo tudi tako, da jim postavijo vprašanje o željah: »Vprašam jih, kakšne želje imajo.« Nato morajo socialni delavci pogledati, kako jim lahko pomagajo znotraj in zunaj institucije. V Domu starejših občanov Fužine je socialni delavki pri uresničevanju želja v pomoč tudi upoštevanje biografije stanovalca, ki ji omogoča vpogled v prejšnje življenje uporabnika, in njegovo večje upoštevanje.

4.3 Vloga socialnega dela skozi oči socialnih delavk in zdravstvenih delavcev

Kot najmočnejše izkušnje pri delu, tiste, ki so se jih najbolj dotaknile, so socialne delavke navajale različne primere. Za nekatere je največja izkušnja odločitev za smrt, ki jo sprejme človek: »To, da se je bolnik, katerega bolezen je stagnirala in ni napredovala, odločil, da bo umrl, in se v enem tednu dejansko poslovil.« Za druge je zelo močna izkušnja spremljanje človeka: »Poskušala sem se dogovoriti o skrbi za hčerko z neko mamo, ki je umirala. Na koncu ugotoviš, da vsak gleda s svojimi očmi, in če hočeš spremljati človeka, moraš poslušati in sprejemati tisto, kar on želi.« Močna izkušnja pa je lahko tudi umik v svoj svet, ki ga naredijo umirajoči ob koncu življenja. Mogoče ga je opaziti kot mirnost in apatičnost.

Prakso socialnega dela so moje sogovornice različno opisovale. Za nekatere veliko vlogo igra psihosocialna podpora, pri tem pa ima velik pomen tudi izvedena podpora človeku in družini: »Ta podpora družini in bolniku pa je lahko izvedena dobro ali pa slabo.« Ureditve družinskih odnosov je področje, na katerem lahko socialni delavci delajo: »Umiritev družinskih odnosov, umiritev bolnika. Človek lahko odtehta marsikatero zdravilo.« Druge socialne delavke so poudarjale individualno prilagajanje človeku, prakso socialnega dela pa so opisale s pojmom slišati človeka in izhajati iz človeka: »Ljudje različno vidimo stvari, različne stvari so nam pomembne. V praksi socialnega dela je dobro, da izhajamo iz človeka in ne iz njegove diagnoze. Za nas so na prvem mestu ljudje.« Izboljšanje prakse s paliativnimi timi je inovacija, ki jo vidijo v prihodnosti: »Mogoče se bo praksa izboljšala, ko bodo paliativni timi.« Dejstvo, da ni vključevanja v paliativo, je po njihovem mnenju velika slabost v današnji praksi. Osrednja značilnost današnje prakse je delo na zagotavljanju oskrbe. Pri tem sodeluje več poklicnih profilov, zato je pomembno opredeliti delo ljudi. V negovalni bolnišnici se poklicne vloge prepletajo: »V naši ustanovi dostikrat ne vemo, ali bo medicinska sestra ali pa duhovnik delal delo socialnega delavca.« Potrebno je zagotoviti neposredno vključenost socialnega delavca, saj pozna socialne dimenzije človeka in lahko zagotovi širši pogled kot drugi profili. Potreben je prostor in čas za večkratni pogovor s človekom. Socialni delavci v negovalni bolnišnici se v praksi še vedno srečuje s pomanjkanjem časa za odnose in premike: »Časa za poglobljene odnose ni, v tako kratkem času pa premikov ne moreš narediti. Tudi v primeru, da bi mi imeli več časa, je pacient pri nas le kratek čas in tudi on

potrebuje čas, da zaupa in podobno.« Izhodišči za delo z umirajočim človekom sta upoštevanje njegove osebnosti in naravnost na njegove potrebe. Socialno delo je vedno delo v njegovo korist: »Delamo tako, da je njemu lažje, in ne na način, da bi si mi olajšali delo.« Vloga socialnega dela je pomembna pri celostni obravnavi človeka. V praksi socialnega dela je zagotovo pozitivna točka delo na odnosih med ljudmi. Kljub temu pa je premajhna razširjenost socialnega dela z umirajočimi ljudmi. Socialni delavci so pri temi umiranja pomembni, ker pomagajo pri ureditvi odnosov, pogovoru in upoštevanju želja ter so naravnani na krepitev moči ljudi: »Naše delo obsega pomoč pri ureditvi odnosov, zagotovimo pogovor in upoštevamo želje. Mi smo že tako naravnani, da znamo opolnomočiti ljudi.« Socialno delo obsega tudi pogovor s sorodniki. Socialni delavec jih mora poklicati in se dogovoriti za obisk. Delo socialne delavke z umirajočimi ljudmi v Domu starejših občanov Fužine za zdaj poteka tako, da je eno popoldne namenjeno družinskim razgovorom, razgovore z umirajočimi pa socialna delavka opravlja v svojem rednem času skupaj z drugimi zadolžitvami.

Socialne delavke bi pomoč, ki jo zagotavljajo same in ki jo zagotavljajo v institucijah, kjer so zaposlene, uporabile, če bi jo potrebovale. Eden izmed razlogov je, da je uporaba takšne pomoči lahko dolgoročno dobra rešitev: »Da, vendar se zavedam, da je to težja pot, toda dolgoročno je takšna oblika pomoči zelo dobra za tistega, ki se poslovi, predvsem pa za tistega, ki ostane.« Med razlogi za takšno odločitev je tudi sprejemljivost dobrega oziroma tistih stvari, ki so dobro narejene. Lastno pomoč bi uporabile tudi zaradi obstoja možnosti pogovora in upoštevanja želja.

Možnost za izboljšanje pomoči moje sogovornice vidijo v omogočanju večje kreativnosti. Paliativni teren oziroma razširjanje dostopnosti paliativne oskrbe bi lahko odločilno prispevalo k izboljšanju pomoči.

Socialno delo je eden izmed enako pomembnih poklicnih profilov pri multidisciplinarnem sodelovanju strok: »Menim, da je tako pomemben, kot so pomembni negovalka, gospodinja, duhovnik ali pa zdravnik. Vsi poklicni profili so pri temi umiranja enako pomembni, saj umirajoči potrebuje pomoč različnih strok.« Gre za enega izmed sodelujočih profilov v procesu pomoči umirajočim: »V procesu umirajočim sodelujejo različni profili, kot so medicinska sestra, zdravnik, negovalka,

gospodinja, socialni delavec, vodja hiše, dušebrižnik.« Vloga socialne delavke v Hiši hospica med drugim vključuje sodelovanje z drugimi vpletenimi profili: »Moja vloga je, da skrbim bolj za svojce in sodelujem z drugimi strokami, ki so bolj neposredno povezane z bolnikom.« Tudi druge intervjuvanke so potrdile, da je socialni delavec sodelujoči v timu: »V timu sodelujemo zdravnik, ki razloži bolniku diagnozo, medicinska sestra, jaz kot socialna delavka, po potrebi pa se povabi še koga iz hospica ali kakšnega drugega specialista.« Naloga socialnega delavca je lahko tudi razlaga konkretnih postopkov za ureditev oskrbe po odhodu iz bolnišnice. Znotraj multidisciplinarnega sodelovanja strok pa je treba organizirati tudi mobilne paliativne time, ki bodo omogočili dostopnost pomoči vsem umirajočim. V multidisciplinarnem sodelovanju strok socialno delo v primerjavi z drugimi profili zajema več dela z družino. Sestava paliativnega tima v zajema zdravnike, medicinske sestre in socialne delavce, glede na potrebe človeka pa se vključijo dodatni poklicni profili. Naloga socialnega delavca obsega sodelovanje v timu, vodenje stikov s sorodniki, seznanitev članov z vsebino družinskih razgovorov, opazovanje in sporočanje potreb uporabnikov: »S člani tima pa se povezujemo na tak način, da kadarkoli kdo od njih opazi, da bi določen stanovalec nekaj rabil, to pove in tako delo nemoteno teče.«

V ustanovah, ki pomagajo umirajočim, delujejo tudi drugi strokovni profili. Moji sogovorniki so bili zdravstvenik in dve medicinski sestri. Tudi njihova praksa zajema delo s pacienti in sorodniki: »Delo s pacienti poteka kot timsko delo, izmenjava postopkov po lastni presoji in intervencije po navodilih zdravnika. Delamo tudi s svojci.« Obsega lahko organiziranje in vodenje zdravstvene nege in oskrbe. V tem primeru sta njihovi nalogi razporejanje stanovalcev v kategorije in nadzor poteka stvari, za katere so odgovorni zdravstveni delavci: »Zadolžena sem za razporejanje stanovalcev v kategorije zdravstvene nege in za nadzor vseh stvari, da potekajo tako, kot je treba.« Delo zajema tudi poklicno ukvarjanje s paliativno oskrbo ter izobraževanje in koordiniranje pomoči. Paliativna oskrba za umirajočega človeka zahteva koordiniranje pomoči: »Pokličejo me, ko bolnik umira, vendar ne vedno, saj zdravniki ne vedo, da bi bolnik rabil paliativno oskrbo. V primeru, da me pokličejo, potem koordiniram pomoč.«

Med razlogi za uporabo pomoči, ki jo zagotavljajo, so navajali strokovne smernice in visok nivo zdravstvene oskrbe ter zagotavljanje psihosocialne opore. Nekateri pa

obstoječe oblike pomoči ne bi uporabili, saj bi radi boljšo obliko pomoči. Obstaja potreba po osnovnem znanju paliativne oskrbe: »Vsi, ki se ukvarjajo z zdravstvenim in socialnim delom, bi rabili osnovno znanje o paliativi, da bi lahko zaznali, da nekdo umira, in poklicali konziliarni paliativni tim.« Šlo bi za tim, ki bi bil poklican k človeku. Organizirana pomoč umirajočemu človeku bi morala vsebovati tudi paliativni oddelek. Običajno ljudje izkoristijo možnost odhoda domov iz institucije. Za njih bi morala delovati ambulanta za paliativno oskrbo. Prav tako bi potrebovali paliativni mobilni tim. Na takšen tim bi se lahko obrnili umirajoči, družina s težavami in patronažna služba s težavami. Smiselno bi bilo akademsko razvijanje paliativne oskrbe, saj bi tako lahko takšno celostno pomoč uresničili: »Kako ravnati v primeru zastoja srca ali v primeru kakšne socialne zadeve, se na fakultetah posluša, kako ravnati v primeru umiranja, pa ne.«

Delo z umirajočim človekom zahteva več dejavnikov, med katerimi pa sta zelo pomembna komunikacija in odnos, ki nas lahko pripeljeta do umirajočega človeka. V praksi je pogost pojav beg zdravstvenih delavcev od umirajočih. Razlog za to je njihova interpretacija smrti: »Smrt ponazarja, da človek ni ozdravel, in potem gredo rajši stran in se ne ukvarjajo s takim človekom, ker je to za njih boleče. Smrt je za njih poraz, pomeni, da niso mogli pozdraviti človeka.« Pri reševanju takšnega razmišljanja je lahko v pomoč zavedanje smrti in lastnega umiranja. Spremljevalec, ki ima takšno zavedanje, dojema življenje kot namen, ki prispeva k izboljšanju sveta in življenja ljudi: »Vendar ne samo v smislu, da boš umrl, ampak da zares razčistiš z življenjem, da imaš nek namen v celotni stvari, da ni samo služba in podobno. Umirajoči to še bolj občuti. To je ta duhovna plat umiranja, ki je pri delu z njimi ne smemo spregledati. Življenje, smrt in umiranje imajo globlji pomen, skrivnost.« Drugačno umiranje ljudi z isto diagnozo je pogost pojav, ki nastane zaradi vpliva številnih dejavnikov: socialnih, duhovnih in podobno. Pri delu z umirajočim človekom se moramo zato zavedati, da obstaja več vidikov procesa umiranja: »Pomembno je, da smo v procesu umiranja pozorni še na druge vidike umiranja, ne samo telesnega, saj gre za veliko več kot zgolj za telesno propadanje. To mora biti naše izhodišče, naša predpostavka.« Pomoč je lahko uspešna le, če uporabniku zastavimo vprašanje o resničnih potrebah. To lahko strokovni delavci vedo, če imajo ustrezno znanje: »Obstajajo namreč načini, zdravila, ki so boljša, tudi znanje o psiholoških zakonitostih je pomembno. Vsi dobri nameni ti nič ne koristijo, če ne znaš. V knjigah

je znanje. Če ga ne znaš, pa bi se šel paliativno oskrbo, potem je to držanje za roko in dolivanje čaja.« Pri delu je pomembna socialna mreža človeka: »Pomembno je, da se ne spregleda mreže, ki obdaja človeka. Ni samo družina, zato tukaj ne rečemo družina, ampak njegovi bližnji. To so lahko tudi prijatelji ali sosedje in tudi oni so pomembni. Od te socialne mreže je veliko odvisno in tudi umirajočemu človeku pomagamo s tem, ko njegove mreže ne spregledamo.« Da bi jo lažje upoštevali in bolje pomagali umirajočemu človeku, je pomembno timsko sodelovanje strok: »Vsak ima svoje veščine in znanja in lahko prispeva svoj del. Timsko sodelovanje je eden od temeljnih kamnov paliativne oskrbe, saj omogoča, da se pokliče tisti poklicni profil, ki se ga glede na situacijo potrebuje.« Pri delu je torej pomembna pozornost na vse elemente, na vsa področja uporabnikovega življenja.

Zdravstveni delavci so navedli različne izkušnje, ki so jih doživeli pri svojem delu. Za nekatere sta najmočnejši izkušnji pri delu sporočanje slabih novic in pogovor o smrti. Drugi so poudarjali, da je treba pustiti uporabniku spoznavati svoje stanje. Ne sme se soditi uporabnikovih odločitev, prav tako pa je treba znati ustaviti samega sebe, saj prevelika pomoč ni več pomoč: »Pomembno je, da ne sodimo bolnikovih odločitev, ker drugače je to borba, ki ni vredna tega imena. Strokovni delavci smo radi dejavni, in potem, ko pride človek s problemom, bi mi radi to uredili, rešili problem. Pri umiranju pa to ne gre. Včasih se je zato treba znati ustaviti.« Pri paliativni oskrbi racionalno delovanje ni pričakovano, saj je pomembno delovanje na drugih nivojih, občutkih. Delo z umirajočimi ljudmi omogočajo dobro počutje, delo s srcem, človečnost in odprt stik z drugim bitjem. Ena izmed navedenih izkušenj vključuje primer umiranja z muckom in najdražjimi.

Nekateri sogovorniki na prakso socialnega dela nimajo pripomb. Spet drugi obstoječe socialno delo vidijo kot dajanje informacij uporabniku o možnostih oskrbe. V pomoči socialnega dela bi moralo biti prisotno večje ukvarjanje z žalovanjem, torej zagotavljanjem pomoči sorodnikom po smrti. Praksa socialnega dela je usmerjena v človeka, medtem ko veščine komuniciranja niso njena močna točka, za kar je odgovoren šolski sistem.

Nekateri zdravstveni delavci bi obstoječo pomoč socialnega dela uporabili, drugi pa vidijo priložnosti za izboljšave. Eden izmed razlogov za uporabo pomoči socialnega

dela, če bi to vrsto pomoči potrebovali, je sodelovanje med družino, institucijo in skupnostjo. Razloga za uporabo obstoječe pomoči sta tudi v uporabnike usmerjeno delo in sodelovanje služb. Nekateri v socialnem delu pogrešajo večje ukvarjanje z družino in bi zato uporabili obstoječo pomoč in še kaj več.

Usposabljanje iz terapevtskega dela svetovalne komunikacije bi lahko socialno delavsko pomoč izboljšalo. Smiselno bi bilo tudi povečanje dela z družino, tako v procesu žalovanja kot tudi prej. Kriza v državi je povzročila, da družina ni več tisto najnujnejše: »Zaradi krize v državi je vedno manj možnosti dela za nove specialiste. Posledično se potem dela zgolj tisto najnujnejše in družina kar naenkrat ni več najnujnejše.« Vpliv družine na uporabnika pa se zaradi krize v državi ni zmanjšal: »Obstajajo razne družinske težave, veliko je odvisno tudi od tega, kako družina sprejme bolnikovo diagnozo.«

Povezovanje družine je področje dela, za katerega so socialni delavci specializirani. Imajo namreč znanje, ki jim omogoča poznavanje mrež možnosti: »To pomeni, da pozna, kaj je vse možno v socialnem okolju, domovih za stare in podobno.« Socialni delavec ima možnost vzpostavljanja stikov z ljudmi, ki bi lahko uporabniku v procesu pomoči še dodatno pomagali, drugi poklici pa ne.

V Hiši hospica izvajajo interdisciplinarno in multidisciplinarno sodelovanje strok: »Zdravstveni del oskrbe se izmenja v interdisciplinarnem sodelovanju zdravstvenih profilov, psihosocialni del oskrbe pa se izvaja multidisciplinarno in je usmerjan s strani socialnega delavca.« Za multidisciplinarno sodelovanje strok je v negovalni bolnišnici značilen obstoječi nivo sodelovanja, ki ne vključuje specialista za paliativno oskrbo: »Sodelujemo, ampak na nivoju, ki ga imamo. Nimamo zdravnika specialista, ampak imamo anesteziologa, ki je specialist za bolečino. Za bolečino smo v paliativnem timu specialistke tudi medicinske sestre.« V multidisciplinarnem timu sodelujejo različni profili: »V timu so tudi socialni delavci. Če je treba so v timu tudi fizioterapevti, psiholog, duhovnik, fizioter, ki je zdravnik, ki se ukvarja z gibom. Lahko imamo tudi dietetika, ki se ukvarja s predpisi diet, psihiatra, če je potrebna takšne vrste terapija.« Bolj kot paliativna je značilna rehabilitacijska zasnovanost timov. Njihova naloga pa je še vedno enaka, ustreči posameznikovim željam. Da bi bile želje posameznika čim bolj uslišane, je potrebno organiziranje tima glede na

posameznikove potrebe. Sestava osnovnega tima socialnega delavca ne vključuje vedno, predvsem je prisoten pri odpustu pacienta, zato bi bila potrebna večja vključenost socialnega delavca. Multidisciplinarno sodelovanje je treba vedno znova sestaviti, ga sklicati po potrebi, na njem pa poteka pogovarjanje o uporabnikih in njihovih potrebah. Naloga zdravstvenih delavcev je sodelovanje pri prenosu informacij in načrtovanju dela.

4.4 Načini pomoči socialnim delavcem pri soočanju s smrtjo

Ena izmed posledic dela z umirajočimi je počutje ob delu. Socialne delavke so jo opisale kot cenitev malenkosti. Občutijo neobremenjujoči dotik: »Dotakne se me, vendar ne bi rekla, da me delo z njimi obremenjuje.« Omenile so tudi žalost in energijo: »Različno. Včasih sem žalostna, včasih pa te napolni z energijo, ko vidiš, kaj vse lahko ob tem doživiš.«

Ena izmed težav, ki se pojavljajo na skoraj vsakem področju dela z ljudmi, so stiske ob delu. Pri soočanju z njimi je pomembna vsaka pomoč, tudi pomoč na delovnem mestu. Moje sogovornice so omenjale supervizije, pomembni pa so tudi prijatelji in sorodniki, saj delovne stiske pogosto nesejo s seboj domov. V pomoč so lahko tudi izobraževanja, v intervjujih je bilo omenjeno izobraževanje »deset korakov«. Sicer pa sem izvedela, da nekatere sogovornice nimajo stisk ob delu. Povedale so, da na delovnem mestu nimajo organizirane pomoči, vendar pa imajo na voljo pogovor s sodelavci. Eden izmed načinov premagovanja stisk ob delu z umirajočimi je pogovor s kom iz tima. Lahko se pojavi žalost ob neuspešni pomoči za ureditev odnosov: »Če so na primer svojci med seboj že dvajset let sprti in ne govorijo med seboj ter če jim ne moremo pomagati pri ureditvi odnosov, sem kdaj zaradi tega žalostna.« Sporočiti smrt stanovalca lahko privede do stiske. Pri soočanju s takšno situacijo je lahko v pomoč izdelan način komunikacije. Sorodnike je treba poklicati in prositi, da naj pridejo v ustanovo. Začetek komunikacije je lahko vprašanje o zadnjem obisku, nato pa se jim počasi pove za smrt.

Razlike v organizaciji pomoči na delovnem mestu so vplivale tudi na različne želje po še kakšni pomoči na delovnem mestu. Tam, kjer je dobro organizirana pomoč, ni tovrstne želje. Organizirana intervizija pa je tisto, kar ponekod manjka. Potrebno bi

bilo tudi dodatno sistematizirati področje umiranja tako, da bi se lahko en dan v tednu posvetili samo umirajočim.

Za uspešno delo je prav tako pomembna pomoč sebi. Trening potrpežljivosti je eden izmed načinov, s katerim si socialne delavke pomagajo delati. V pomoč pri delu so jim tudi osebne izkušnje: »Zrastla sem s starimi starši, kar je morda vplivalo na to, da so mi stari ljudi postali tako ljubi. Moji stari starši so umirali doma in tudi ostali ljudje so takrat umrli doma.« Vpliv spremljanja umirajočih se spreminja glede na to, koga spremljaš: »Nikoli nisem imela problemov ali težav s spremljanjem umirajočih, vsekakor pa se te dotakne, ko umira kdo od mlajših ljudi.« Vendar pa je tako, da za spremljanje umirajočih posebna moč ni potrebna. Za socialne delavke je spremljanje umirajočih enostavno del njihove službe oziroma vidijo spremljanje umirajočih kot del življenja. Kadar se znajdejo pod obremenitvijo zaradi močnih čustev, jim pomaga hoja v naravi.

Delo z umirajočimi ljudmi se razlikuje od dela s katero koli drugo populacijo. Umirajoči ljudje pomagajo socialnim delavkam bolje opravljati delovne zadolžitve, predvsem pa jih učijo živeti. Dar umirajočih socialnim delavkam omogoča videti pomembne stvari v življenju: »Ljudje, ki so vstopili v moje življenje in jih zdaj ni več, so me naučili, da nista pomembna status ali bogastvo, temveč kako znaš biti skromen, potrpežljiv in majhen.« Eno izmed naučenih znanj je znati prisluhniti ljudem: »Od odhajajočih ljudi sem se naučila, da moraš znati prisluhniti. Ne iti z glavo skozi zid, ampak poslušati, kaj ti kdo govori.« Pomemben je občutek zadovoljstva zaradi pomoči umirajočim ljudem. Umirajoči jim podarijo svoje življenjske zgodbe, ki se jih ni moč naučiti. Gre za posebno znanje za pomoč drugim ljudem. Pripovedovanje zgodb namesto receptov lahko pomoč socialnega dela še dodatno izboljša: »Nasvetov ne moreš dajati, ker nekega predpisanega recepta ni. S pripovedovanjem teh zgodb pa mu lahko omogočiš lažjo odločitev.« Socialne delavke med drugim spoznavajo moč za premagovanje ovir, ki jo imajo umirajoči.

5 Razprava

Klevišar (2006) trdi, da je vsaka komunikacija z umirajočim človekom pot v neznano, pri kateri je treba vedno znova presoditi, kaj storiti, kaj reči. Še bolj kot sicer v življenju prideta do izraza besedna in nebesedna komunikacija. Ugotovila sem, da je pomembno, da je umirajoči človek izhodišče pogovora pri sodelovanju s socialnimi delavci. On sam nam pove, o čem bi se rad pogovarjal, ali pokaže, kaj potrebuje. Običajno se radi pogovarjajo o svojem prejšnjem življenju, smislu življenja, pa tudi o smrti. Pomemben jim je tudi pogovor o zagotavljanju oskrbe. Svojo diagnozo pove posameznik sam in iz tega moramo kot socialni delavci izhajati, ne pa iz strokovnega mnenja zdravnika, ker je pomembno, kako on razume podano diagnozo. Če nam na primer pove, da ne želi vedeti za svojo diagnozo ali da ne želi v bolnišnico, moramo to upoštevati, če je le mogoče, ne glede na mnenje zdravnika. Za pogovor si moramo vzeti dovolj časa, saj je naša prisotnost zelo pomembna za umirajočega človeka. Človeka lahko razumemo tudi prek nebesedne komunikacije, če nam z besedo ne more izraziti svojih občutkov, potreb in želja. Ljudje so tisti, ki so kot eksperti za svoje življenje najpomembnejši za stroko socialnega dela.

Proces umiranja je zelo čustvena preizkušnja in nekateri socialni delavci izražajo čustva tako, da jih spontano pokažejo, podelijo morda tudi kakšno svojo izkušnjo. Drugi raje dajo prostor čustvom umirajočega človeka in svojih občutkov ne kažejo. Za uspešno komunikacijo je pomembno ustvarjanje zaupnega, odprtega prostora. Prav tako je pomembna iskrenost z ljudmi. Klevišar (2006) navaja, da se pri pogovorih o boleznih nikoli ne smemo zlagati, saj bi se sicer v primeru, da človek ugotovi, da ne govorimo resnice, naš odnos z njim porušil. Ničesar več nam ne bi verjel. Lahko pa povemo le del tega, kar vemo, ali pa rečemo, da ne moremo vedeti, kako se bo bolezen razvijala. Človeku povemo toliko, kolikor želi, oziroma toliko, kolikor lahko v tistem trenutku sprejme. On je tudi tisti, ki sam zase najbolje čuti, če je sposoben prenesti pogovor o svoji bolezni v danem trenutku.

Sočutje socialni delavci izražajo tako, da poskušajo umirajočega človeka razumeti. To pomeni, da si zanj vzamejo čas, mu dajo besedo in ga poslušajo. Pri tem upoštevajo tudi celotno socialno sliko človeka. Ostaseki (2004) meni, da je poslušanje eden izmed načinov izražanja sočutja. Predpogoj za dobro poslušanje je,

da v sebi naredimo prostor sprejemanja brez pričakovanj in obsojanja. Svojo pozornost moramo usmeriti na osebo, ki jo spremljamo. Vživeto poslušanje zahteva našo popolno prisotnost, kar pomeni, da moramo k osebi pristopiti s telesom in umom. Opustiti moramo misli na dogodke tistega dne in svoja pričakovanja, ker bi ta lahko povzročila pritisk na umirajočega človeka. Preprosto moramo živeti v trenutku, biti pozorni na našega sogovornika in svoje potrebe.

Če se navežem na literaturo, v bolnišnici uporabniki izgubijo zasebnost domačega okolja, stik s svojci, njihove želje pa večinoma ostanejo neizpolnjene. Sodobna medicina je prek določanja časa obiskov in števila ljudi, ki lahko pridejo na obisk, povzročila odtujitev med uporabnikom in njegovimi svojci. Stiske umirajočih, med katere spada zlasti strah pred smrtjo, so bile zaradi preobremenjenosti zdravstvenega osebja velikokrat spregledane. (Lopuh 2011) V raziskavi sem ugotovila podobno. Prednosti umiranja v instituciji sta dosegljiva zdravstvena in socialna pomoč. Slabost umiranja v instituciji pa je, da so institucije neprilagojene umiranju. Zaradi lažje odsotnosti sorodnikov, tujega okolja, količine oseb, pomanjkanja možnosti za osamitev umirajočega človeka in umiranja drugih ljudi institucije niso primeren prostor za mirno in dostojanstveno umiranje.

Ugotovila sem, da sta pozitivni lastnosti prakse socialnega dela dajanje informacij in usmerjenost v človeka. Intervencija socialnega dela v paliativni oskrbi je vodena z vrednoto socialnega dela – začeti, kjer je človek. (Stark 2011: 418) S pomočjo umirajočim se socialni delavci v praksi največkrat srečujejo posredno. Pomagajo pri urejanju denarne pomoči ob izgubi partnerja, namestitvi vdovca ali vdove v dom za stare in podobno. Vloga socialnega delavca zajema svetovanje in tudi dajanje informacij. Ljudem lahko svetuje in jih informira o tem, kako se pogovarjati z umirajočim, in o tem, kakšne potrebe ima. (Košak 2000) Tudi socialni delavci v moji raziskavi so potrdili, da delo za zdaj poteka v posredni obliki. Želijo si več priložnosti in časa za neposredno delo z umirajočimi. Posledice posrednega dela se kažejo v kratkoročnem delu z umirajočimi v obliki enega popoldneva in redkih srečanj. Posledica tega je lahko pogovor o zagotovitvi oskrbe. Kljub temu pa so socialne delavke omenjale tudi pogovore, ki se nanašajo na preteklost, skrbi, potrebe in želje umirajočih. Medicinsko osebje vidi socialno delo kot poklic, ki je usmerjen v človeka in njegovo socialno mrežo.

Po Hodgsonovi (2005; po Reith, Payne 2009: 168–169) imajo socialni delavci v multidisciplinarnih timih pogosto pomembno vlogo. Njihova naloga zajema prispevanje perspektive psihosocialnih potreb, prav tako pa povezujejo med seboj uporabnike in službe. Njihova vloga vključuje tudi povezovanje zunanjega in notranjega sistema. Pogosto prevzamejo pomembno vlogo pri načrtovanju in vodenju družinskih srečanj. Moja raziskava je zapisano potrdila. Ugotovila sem, da je socialni delavec strokovnjak za psihosocialne potrebe v timu, nalogo sodelovanja z uporabnikom, uporabnikovo socialno mrežo in drugimi člani tima. Prav timi lahko prispevajo k izboljšanju prakse socialnega dela. Za zdaj pa je pomoč socialnega dela nudena v okviru ustanov. Znotraj ustanov socialni delavci pomagajo umirajočim tako, da se z njimi pogovorijo o njihovih potrebah. Komunikacija je tudi v ustanovah eden izmed nepogrešljivih elementov procesa pomoči. Prav tako pa socialni delavci v ustanovah zagotavljajo psihosocialno podporo umirajočemu človeku in njegovim sorodnikom. Na takšen način omogočijo lažje družinsko slovo uporabnika, ki umira v instituciji.

Vodilo spremljevalca, da se pri svojem delu ne sme čustveno vključevati v uporabnikovo življenje, je eden izmed obrambnih načinov pri srečevanju z umirajočimi. V čustvenem odnosu se namreč znajdemo takoj, ko začnemo z oskrbovanjem umirajočega človeka. Pri oskrbovanju umirajočih se namreč vedno srečamo tudi s svojimi čustvenimi ranami iz preteklosti. Oskrbovalčevo zmožnost čutenja veselja ali žalosti zmanjšata psihična otopelost in izgorelost. Posledica oskrbovalčeve čustvene otopelosti se kaže v tem, da uporabnik ali bližnji svojec postane vedno bolj zaznavan kot enota oskrbe. Oskrbovalec ne zmore več empatije, vedno bolj se počuti nepovezanega in čustveno ločenega od dogajanja okoli njega. Pri izgorelosti ljudje nezavedno potlačimo ali se ogradimo od močnih čustev, s katerimi prihajamo v stik pri svojem delu. Izgorelost bo v oskrbovalcu umirajočih ljudi vzbujala občutek, da je na fronti v prvi liniji. Prav tako se bo lahko soočal z depresijo, strahovi, nesposobnostjo koncentracije in hipohondrijo. (Fink 2008)

Utrjenost sočutja se kaže v tem, da oskrbovalec še vedno lahko oskrbuje. Še vedno je torej lahko čustveno vključen in dostopen, še vedno je sposoben zaznavati upadanje v empatiji in čustvovanju. V predelovanju svojih čustev pa čuti naraščajoče težave. Spremljevalca začnejo voditi bojazni in pogosto se znajde v stiskah, saj čuti

preplavljenost vsega. Pri tem sta odsotna samonadzor in skrb zase. V primeru, da utrjenost sočutja pri spremljevalcu daljše obdobje narašča, se ta lahko znajde v hudih težavah. Posledica je lahko travmatski stresni sindrom, resnejša duševna motnja, katere simptomi vključujejo nadležne spomine, preplašene reakcije in vračajoče se nočne more. Da bi lahko uspešno poskrbeli za druge, moramo najprej poskrbeti zase. (Fink 2008)

Moje sogovornice so povedale, da se s stiskami sicer ne srečujejo v preveliki meri, vendar pa se še vedno zgodi, da lahko občutijo žalost, če denimo niso uspele pomagati uporabniku pri ureditvi odnosov ali pa morajo sporočiti smrt. Morda stisk nekatere socialne delavke ne občutijo v tolikšni meri, ker svoja čustva izražajo pred uporabnikom.

Metoda učenja, pri kateri mala skupina kolegov s podobno stopnjo profesionalne usposobljenosti in delovnih izkušenj opravlja supervizijo drug z drugim na osnovi vprašanj, ki se porajajo v njihovem delovnem okolju, se imenuje intervizija. (Hanekamp 1994) Iz intervjujev sem izvedela, da v praksi socialnega dela na področju dela z umirajočimi ljudmi intervizija ni vedno formalno organizirana. Ker intervizija predstavlja možnost za delitev izkušenj in pridobivanje novega znanja, so moje sogovornice prepričane, da bi lahko izboljšala obstoječo prakso.

Dobro je, če oskrbovalci in spremljevalci umirajočih izberejo aktivnosti, ki jih bodo, kolikor je mogoče, vodile iz njihove vloge oskrbovalca ali spremljevalca in vsega, kar bi spominjalo na to. Gre za razne športne aktivnosti, hobije, glasbo, sprehode s psom, daljše molitve, masaže in podobno. Samo po sebi to sicer ni dovolj za premagovanje stisk, vendar prinese olajšanje. Čas, ki pripada samo njim, je lahko pri lajšanju stisk zelo pomemben. (Fink 2008) Tudi moje sogovornice so omenjale športne aktivnosti. Med drugim so omenile, da lahko pri premagovanju stisk pomaga tudi sprejemanje smrti kot dela življenja. Stiske, ki se pojavljajo ob delu z umirajočimi ljudmi, nekatere sogovornice premagujejo s pomočjo super- in intervizije. Če v okviru njihovega delovnega mesta ni organiziranih intervizij, potem jih premagujejo tako, da se pogovorijo s sodelavci. Pomaga jim tudi pogovor z domačimi.

Morda bi bilo dobro raziskati, kako vidijo komunikacijo in svojo vlogo v procesu pomoči umirajoči ljudje ter kako vidijo svoje potrebe. Žal nisem uspela dobiti primernih sogovornikov, sicer bi raziskala tudi perspektivo uporabnikov. Tako bi spoznali še pogled uporabnikov na socialno delo. S takšnimi rezultati bi bilo omogočenih še več izboljšav v socialnem delu.

6 Sklepi

- Socialnodelovna pomoč pri delu z umirajočimi temelji na upoštevanju tistega, kar jim uporabniki povedo sami. Poleg besedne upoštevajo tudi nebesedno komunikacijo.
- Socialni delavci se z umirajočimi pogosteje kot o smrti pogovarjajo o zagotovitvi oskrbe, željah in skrbah. Pogovor o smrti je pogojen s sprejemanjem smrti s strani posameznika in številom priložnosti sodelovanja med socialnim delavcem in umirajočim človekom.
- Pri pogovoru z umirajočim človekom so socialni delavci vedno iskreni, pomagajo pa si z vprašanji o počutju, diagnozi, želji po pogovoru o kakšni stiski in podobno ter gradijo na tem, kar jim človek pove.
- Za specifične potrebe umirajočih socialni delavci izvedo prek pogovora in opazovanja. Pomagajo jim s pogovorom, ureditvijo srečanja s kakšno osebo, po potrebi pa na določene potrebe opozorijo zdravnika.
- Samostojnost umirajočih spodbujajo tako, da človeka vprašajo, kaj si želi. Spodbujajo jih, da naj naredijo tisto, kar še zmorejo.
- Osamljenost umirajočih v instituciji socialni delavci preprečujejo tako, da zagotavljajo podporo svojcem, da bodo lahko ostali ob umirajočem. Tudi sami so ob človeku, prav tako pa skrbijo za to, da umirajoči človek dobi ustrezno oskrbo.
- Soodločanje umirajočih uporabnikov socialni delavci zagotavljajo tako, da jim ponudijo možnosti in jim dovolijo da se sami odločijo o svojem življenju. Čim bolj poskušajo upoštevati želje umirajočih, vendar jih včasih razmere, kot so človekovo nezavedanje lastne situacije, prisilijo v drugačno odločanje.
- Upanje umirajočih socialni delavci krepijo s pogovorom o življenju in zagotavljanju pomoči. Pomembno je, da ljudem povedo, da ne bodo obupali nad njimi, da jim bodo pomagali, čeprav jih ni mogoče ozdraviti.
- Umiranje v domačem okolju preprečujejo službene obveznosti sorodnikov, dejstvo, da so sorodniki pri oskrbi prepuščeni sami sebi, brez ustrezne pomoči in podpore, pa tudi sprejemanje pomoči pri umiranju s strani sorodnikov.
- V instituciji je pomembna naloga socialnega delavca tudi pogovor o smrti. Takšen pogovor je omogočen, če je institucija naravnana na pomoč

umirajočim ljudem. Pogovor o smrti umirajočim ljudem omogoči izbiro, možnost olajšanja svojih strahov in iskrenost.

- Socialni delavci v nekaterih institucijah zaradi prioritete institucije, na primer zdravja, težko sodelujejo pri ohranjanju osebnosti človeka. Prioriteta socialnih delavcev pri ohranjanju osebnosti umirajočega človeka je zagotavljanje čim večjega odločanja o življenju.
- Želje umirajočih socialni delavci uresničujejo tako, da ljudem prisluhnejo. Po željah jih tudi vprašajo in nato naredijo najboljše, kar lahko. Pri odkrivanju in uresničevanju želj ljudje potrebujejo pogostejši kontakt s socialnim delavcem.
- Socialni delavci prek pogovora zagotavljajo umirajočim in njihovim svojcem psihosocialno podporo. Pomagajo pri ureditvi odnosov, uresničevanju želja in so naravnani na krepitev moči ljudi.
- Socialno delo je v procesu pomoči nepogrešljivo zaradi njegove možnosti vzpostavljanja stikov umirajočega človeka z družino, drugimi ljudmi in službami.
- Socialno delo je eden izmed ključnih poklicnih profilov pri multidisciplinarnem sodelovanju strok. Njegova temeljna naloga je delo z družino in sodelovanje z drugimi člani tima.
- Praksa socialnega dela bi se lahko izboljšala z razširjanjem dostopnosti paliativne oskrbe, na primer z uvedbo mobilnih paliativnih timov.
- Praksa socialnega dela se premalo ukvarja z žalovanjem družine po smrti človeka, veščine komuniciranja pa bi bile lahko v praksi boljše.
- Socialni delavci pri delu z umirajočimi občutijo različne občutke, ki pa jih ne obremenjujejo.
- Nekateri socialni delavci imajo na delovnem mestu organizirane supervizije in izobraževanja. Vsem pa je na voljo poljudni pogovor s sodelavci.
- Socialni delavci si pomagajo s športnimi aktivnostmi, sprejemanjem umiranja kot dela življenja in treningom potrpežljivosti.
- Umirajoči socialnim delavcem pomagajo prepoznati pomembne stvari v življenju, predvsem pa jim pomagajo pri izboljšanju dela. Prek dela z umirajočimi ljudmi socialni delavci pridobijo znanje za pomoč drugim, izboljšajo se v poslušanju, imajo zgodbe namesto receptov, hkrati pa občutijo zadovoljstvo zaradi pomoči.

7 Predlogi

- Večji poudarek na delu z umirajočimi ljudmi znotraj izobraževalnega sistema. Komunikacija in nasploh samo delo z umirajočimi se razlikujeta od dela z drugimi skupinami uporabnikov. Dobro bi bilo uvesti magisterij iz socialnega dela z umirajočimi ljudmi ali pa specializacijo na tem področju.
- Razširjanje paliativne oskrbe v institucijah. Bolnišnice bi morale imeti paliativni oddelek, domovi za stare bi morali imeti oddelek paliativnih sob, Hiša hospica pa bi morala biti v vseh delih Slovenije, ne samo v Ljubljani. Znotraj institucij bi moral delovati paliativni tim, ki bi obvezno in vedno vključeval specializiranega zdravnika za paliativno oskrbo ter tudi socialnega delavca, ki je vodilni poklicni profil pri zagotavljanju psihosocialne podpore in pomoči.
- Življenje doma je nekaj samoumevnega. Treba bi bilo uvesti paliativne mobilne time, ki bi omogočali umiranje doma. Timi bi morali biti dostopni vsem, ne glede na to, v katerem predelu države živijo. Eden izmed ključnih profilov v timih je vedno socialni delavec, ki vzpostavlja stike z ljudmi in institucijami, posreduje informacije ter pomaga pri ureditvi odnosov.
- Socialnim delavcem je treba omogočiti več časa za delo z umirajočimi. S pogostejšimi srečanji lahko pomoč postane kreativnejša, odkrijejo pa se lahko tudi stvari, ki se sicer v pogovoru, ki je usmerjen na tisto najnujnejše, to je na zagotavljanje oskrbe, ne bi razkrile.
- Dajanje pomoči lahko človeka izčrpa, zato je pomembna tudi ustrezna pomoč strokovnim delavcem. Na vseh delovnih mestih bi se lahko uvedle organizirane intervizije in supervizije. Tako bi zaposleni dobili priložnost za podelitev svojih izkušenj, stisk in dilem. Prav tako bi bilo dobro, če bi bila za zaposlene organizirana izobraževanja na delovnih mestih, ki bi omogočala nadgradnjo in obnovitev znanja o dajanju pomoči.
- Smiselna oblika pomoči na delovnem mestu bi bila organizirana intervizija.

- Dobro bi bilo opraviti še obširnejše raziskave o tem, kako strokovni delavci pomagajo umirajočim v praksi, hkrati pa bi bilo treba vprašati tudi umirajoče, kakšne so njihove potrebe, želje, kako naj bi se jim pomagalo. Umirajoči ljudje nam lahko dajo svoje zgodbe, mi pa jih lahko spremenimo v primere dobre prakse.

8 Literatura in viri

- Benedik, J. (2011), Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija*, XV, 1: 52–58.
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernathy, N., Feron, A., Kelley, M. L., Nelson, F. (2008), Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels.
http://www.chpca.net/media/7889/SW_Competencies_CHPCA.pdf (23. 5. 2014).
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2003), Jezik socialnega dela. *Socialno delo*, 42, 4-5: 199–203.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešel, N., Možina, M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Červ, B. (2007), Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* XXXV, 227: 43–51. Dom starejših občanov Fužine – Predstavitev: Predstavitev doma. <http://www.dso-fuzine.si/> (18. 4. 2014)
- Državni program paliativne oskrbe (2010),
http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.mz.gov.si%2Ffileadmin%2Fmz.gov.si%2Fpageuploads%2Fmz_dokumenti%2Fzakonodaja%2FPaliativa%2FDr%25C5%25BEavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc&ei=ZSywU-24Laug7AahIIDYDw&usg=AFQjCNH-7XfAYjEZnKCmc-lmqd5SkMrGtw&bvm=bv.69837884,d.ZGU (12. 2. 2014).
- Eiselt, A. (2009), Podporna vloga supervizije. *Socialna pedagogika*, 13, 1: 17–36.
- Fink, T. (2008), Prisotnost je temeljnega pomena. *Glasilo Hospic*, XIII, 1: 4–20.
- Fink, T. (2008), Da bi lažje ostali ob postelji umirajočega. *Glasilo Hospic*, XIII, 1: 21–27.
- Fink, T. (2008), Izobraževanja in podpora za strokovne delavce. *Glasilo Hospic*, XIII, 1: 47–48.

- Flaker, V. (1997), Timi kot način interdisciplinarnega sodelovanja. *Socialno delo*, 36, 1: 3–12.
- Flaker, V. (1998), *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba/*cf.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2012), *Boj za direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba/*cf.
- Foley, M. K. (2011), Foreword by Kathleen M. Foley. V: Altilio, T., Otis-Green, S. (ed.) *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford University Press (xiii–xiii).
- Gardner, S. D. (2011), Palliative Social Work with Older Adults and Their Families. V: Altilio, T., Otis-Green, S. (ed.) *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford University Press (397–411).
- Gedrih, M., Majerhold, K. (2007), Zakaj tema smrti in umiranja? *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXV, 227: 11–13.
- Gedrih, Prusnik (2011), Odnos do umiranja in smrti – med teorijo in prakso. V: Miličinski, M., Bajželj Bevalacqua, A. (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi*. Ljubljana: Filozofska fakulteta. (189–200)
- Hanekamp, H. (1994), Intervizija. *Socialno delo*, 33, 6: 503–505.
- Hiša hospica, http://drustvo-hospic.si/?page_id=192 (26. 4. 2014).
- Hojnik - Zupanc. I. (1997), *Dodajamo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hvala, E. (2003), Etika v superviziji. *Socialna pedagogika*, 7, 1: 83–104.
- Hvalič Touzery, S. (2010), *Gerontologija - Slovar: Paliativna oskrba*. <http://www.inst-antontrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1040.html> (11. 8. 2014)
- Krajncan, M. (2012), Dez institucionalizacija na področju vzgojnih zavodov. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXV, 250: 116–127.
- Klevišar, M. (1994), Pomoč človeku v stiski. V: Tekavčič - Grad, O. *Pomoč človeku v stiski*. Ljubljana: Litterapicta. (131–136)

- Klevišar, M. (2006), *Spremljanje umirajočih*. Tretja, dopolnjena izdaja. Ljubljana: Družina.
- Kobolt, A. (1996), Supervizija med izobraževalnim in podpornim vidikom. *Psihološka obzorja*, 5, 2: 65–73.
- Košak, A. (2000), Stališča medicinskih sest in socialnih delavk do smrti. *Socialno delo*, 39, 4-5: 347–353.
- Lawson, R. R. (2011), Palliative Social Work in the Emergency Department. V: Altilio, T., Otis-Green, S. (ed.) *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford University Press (63–70).
- Lopuh, M. (2011), Živeti trenutke... *Glasilo Hospic*, XVI, 3: 19–21.
- Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gleckman, H. (2013), *More People Are Dying At Home And In Hospice, But They Are Also Getting More Intense Hospital Care*.
<http://www.forbes.com/sites/howardgleckman/2013/02/06/more-people-are-dying-at-home-and-in-hospice-but-they-are-also-getting-more-intense-hospital-care/> (18. 3. 2014).
- McCormick, J. A. (2011), Palliative Social Work in the Intensive Care Unit. V: Altilio, T., Otis-Green, S. (ed.) *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford University Press (53–62).
- Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (študijsko gradivo za interno uporabo).
- Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (študijsko gradivo, 2. izdaja).
- Milošević - Arnold, V. (1994), Supervizija – Metoda za profesionalce. *Socialno delo*, 33, 6: 475–487.
- Milošević - Arnold, V. (2000), Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 39, 4-5: 253–262.
- Info linki za upokoјence – Negovalne bolnišnice: Negovalni oddelki in rehabilitacije negovalne bolnišnice.
http://varnastarost.si/info_linki_za_upokojence/negovalne_bolnisnice/ (17. 4. 2014)

- Ostaseski, F. (2004), *Prijateljevanje s smrtjo ali kako postati sočuten spremljevalec*. Ljubljana: Slovensko društvo hospic.
- Pečjak, V. (2007), *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
- Pera, H. (1998), *Razumeti umirajoče: Praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana–Dravljje.
- Rapoša Tajnšek, P. (1996), Profesionalna identiteta socialnih delavk in delavcev in ugled socialnega dela v javnosti. *Socialno delo*, 35, 5: 445–450.
- Reith, M., Payne, M. (2009), *Social Work in End-of-Life and Palliative Care*. Bristol: Polity Press.
- Rinpoče, S. L. (2007), Pot vase: Budistični odnos do življenja in umiranja. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXV, 227: 25–33.
- Russi Zagožen, I. (2001), *Živeti s staranjem in smrtjo: Priročnik za voditelje skupin starih za samopomoč*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Stark, D. (2011), Teamwork in Palliative Care: An Integrative Approach. V: Altilio, T., Otis-Green, S. (ed.) *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford University Press (415–424).
- Statistični letopis Republike Slovenije 2013 <http://www.stat.si/letopis/2013/04-13.pdf> (17. 4. 2014)
- Štancar, K., Pahor, M. (2007), Umiranje kot družben pojav. *Socialno delo*, 46, 1-2: 21–31
- Trček, J. (1998), *Medosebno komuniciranje – kontaktna kultura*. Ljubljana: Korona plus d.o.o.
- Trstenjak, A. (1993), *Umrješ da živiš*. Celje: Mohorjeva družba.
- Videmšek, P. (2012), Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXV, 250: 106–115.
- Weisenfluh, S. (2011), Social Work and Palliative Care in Hospice. V: Altilio, T., Otis-Green, S. (ed.) *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford University Press (71–78).

9 Priloge

Priloga A: Vprašalnik

Priloga B: Intervjuji

Priloga C1: Kodiranje intervjujev socialnih delavk

Priloga C2: Kodiranje intervjujev zdravstvenih delavcev

Priloga D1: Definiranje pojmov iz intervjujev socialnih delavk

Priloga D2: Definiranje pojmov iz intervjujev zdravstvenih delavcev

Priloga A: Vprašalnik

A. Komunikacija

1. Na kakšne načine pričnete komunicirati z umirajočimi?
2. Kakšne so značilnosti besedne in nebesedne komunikacije?
3. Kakšne so vaše izkušnje ob prvem stiku z umirajočim človekom?
4. Kako zagotovite, da vas človek razume?
5. Kako podprete človeka, ki umira?
6. Na kakšen način izrazite sočutje?
7. Na kakšen način izrazite svoja čustva?
8. Kaj se vam zdi najpomembnejše za uspešno komunikacijo s hudo bolnimi ljudmi?
9. Kako omogočite umirajočemu človeku, da izpove svoje stiske?
10. Kakšna vprašanja vam pogosto zastavijo umirajoči? Prosim navedite kakšen pogovor, ki vam je ostal v spominu. O čem se največkrat pogovarjate, o čem se radi pogovarjajo?
11. Kako v komunikaciji opazite, do katere mere ste lahko iskreni z umirajočim?
12. Kako opazite, da ste dobro prisluhnili umirajočemu človeku?

B. Pomoč umirajočim v ustanovi

1. Kako opazite specifične potrebe človeka, ki umira?
2. Kako spodbujate samostojnost umirajočega?
3. Kako zagotovite, da človek ne umre osamljen?
4. Kako se umirajoči soočajo glede (zdravljenja) procesa pomoči?
5. Kako spodbujate upanje umirajočega, ne glede na spremembe in možnosti zdravljenja?
6. Kakšne so in ali sploh obstajajo prednosti umiranja znotraj institucij?
7. Kako lahko primerjamo umiranje v instituciji in v domačem okolju?
8. Kakšne so slabosti umiranja v instituciji?
9. Opišite, kako pomemben je pogovor o smrti z umirajočimi?
10. Kako znotraj institucije omogočite umirajočemu, da ohrani svojo osebnost?
11. Kako opazite želje umirajočih in kako znotraj institucije zagotovite njihovo uresničitev?

C. Vloga socialnega delavca

1. Kaj ste opazili, da je tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni pri delu z umirajočim človekom?
2. Kaj je najmočnejša izkušnja, ki ste jo imeli z uporabnikom in družino?
3. Kaj je v praksi socialnega dela na področju pomoči umirajočim tisto, kar je dobro narejeno in kaj je tisto, kar ni?
4. Ali bi tudi sami uporabili takšno obliko pomoči, ki jo zagotavljate, če bi jo potrebovali? Utemeljite!
5. Kakšna podpora, pomoč bi bila še smiselna?
6. Kako je po vašem mnenju socialni delavec pri temi umiranja pomemben?
7. Kaj lahko socialni delavec v procesu pomoči doprinese, česar drugi strokovni profile ne morejo?
8. Ali imate v okviru vašega delovnega mesta organizirano multidisciplinarno sodelovanje strok v procesu pomoči umirajočim? Opišite prosim, kako sodelovanje poteka, kakšen je vaš odnos v tem sodelovanju, kakšna je vaša vloga v sodelovanju strok?

D. Načini pomoči strokovnim delavcem pri soočanju s smrtjo

1. Kako se počutite ob delu z umirajočimi?
2. Kako premagujete svoje stiske ob umirajočem človeku?
3. Kako je pomoč pri soočanju z umiranjem za vas organizirana v okviru vašega delovnega mesta?
4. Opišite mi prosim, kakšno pomoč ali kakšno obliko podpore bi si na delovnem še želeli ali potrebovali?
5. Kaj vam daje moč, da lahko spremljate umirajoče oziroma na kakšen način pomagata sebi?
6. Kaj so vam dali ljudje, ki so vstopili v vaše življenje pa jih zdaj ni več? Kaj ste se naučili od odhajajočega človeka?

E. Vprašanja za delavce iz zdravstvene stroke

1. Opišite svoje delo (kot poklicni profil) – kaj delate, kako delo poteka?
2. Ali bi tudi sami, uporabili takšno obliko pomoči, ki jo zagotavljate, če bi jo potrebovali? Utemeljite!
3. Kaj ste opazili, da je tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni pri delu z umirajočim človekom?
4. Kaj je najmočnejša izkušnja, ki ste jo imeli z uporabnikom in družino?
5. Kaj je po vašem mnenju v praksi socialnega dela tisto, kar je dobro narejeno, in kaj je tisto, kar ni?
6. Ali bi sami uporabili takšno obliko pomoči socialnega dela, kot jo sedaj ponujajo v vaši instituciji? Utemeljite!
7. Kakšna podpora, pomoč bi bila v socialnem delu še smiselna?
8. Kako je po vašem mnenju socialni delavec pri temi umiranja pomemben oziroma kaj lahko v procesu pomoči doprinese, česar drugi strokovni delavci ne morejo?
9. Ali imate v okviru vašega delovnega mesta organizirano multidisciplinarno sodelovanje strok v procesu pomoči umirajočim? Opišite prosim, kako sodelovanje poteka, kakšen je vaš odnos do tega, kakšna je vaša vloga v sodelovanju strok?

Priloga B: Intervjuji

1. Intervju s socialno delavko iz Hiše hospica

Jaz: »Na kakšne načine pričnete komunicirati z umirajočim?«

A: »Usedem se poleg in vprašam, kako se počuti. (1) Vedno počakam na odgovore (2) in potem izpeljem komunikacijo iz povedanega, (3) Razen če imam poseben cilj (na primer, kako govoriti z bratom, kljub temu da ste skregani?...).(4)«

Jaz: »Kakšne so značilnosti besedne in nebesedne komunikacije?«

A: »Besedna komunikacija pri nas izgublja na pomenu, velikokrat smo bolj pozorni na nebesedno komunikacijo, ker se ljudje pri nas velikokrat usmerijo na svoj notranji svet.(5)«

Jaz: »Kakšne so vaše izkušnje ob prvem stiku z umirajočim človekom?«

A: »Z vsakim bolnikom je zelo drugače, saj je vsak človek individualen posameznik. Vsaka izkušnja je zato različna. (6) Skupno vsem bi lahko bilo dejstvo, da tako bolnik kot družina težko skrijejo, kaj se z njimi dogaja, ker je čustveno za njih zelo težka izkušnja. Pri nas ljudje težko igrajo.(7)«

Jaz: »Kako zagotovite, da vas človek razume?«

A: »Razumevanje zagotovim na več načinov. S povratno informacijo v obliki stiska roke in druge nebesedne reakcije, kot so mimika oči, s kretnjami telesa in podobno(8) S koraki, ki se odvijajo pri bolniku in znotraj družine. Včasih izgovorjena poslovicev s strani svojcev lahko zelo hitro pripelje do tega, da se bolnik poslovi. Takrat vem, da so me svojci razumeli in s tem pomagali bolniku, (9) Če bolnik sprejema naše storitve, vem, da je zadovoljen in da sodeluje.(10)«

Jaz: »Kako podprete človeka, ki umira?«

A: »Predvsem podpiramo svojce, ki so običajno bolj nemirni kot bolnik sam. (11) Omogočimo jim, da nehajo »delovati« (12) in so raje prisotni ob bolniku. (13) Spodbudimo jih, da pripeljejo otroke in vnuke k bolniku, da le-ti niso pozabljeni v procesu umiranja. (14) Spodbudimo jih, da so prisotni ob »ritualih«, kot so praznovanje in umivanje, (15) in da se poslovijo preden bolnik umre.(16) Bolnika lahko podprejo tudi tako, da pridejo k njemu tudi tisti, s katerimi že dolgo ni govoril, na primer zaradi zamer.«

Jaz: »Na kakšen način izrazite sočutje?«

A: »Pozorna sem na bolnikovo kompletno socialno sliko. (17) Ko je najtežje, si vzamem čas tako za bolnika kot za svojce. (18) Usedem se poleg njih, z besedo ali brez.(19)«

Jaz: »Na kakšen način izrazite svoja čustva?«

A: »Pred bolnikom in svojci je pomembno, da držim varen in zaupen prostor, da oni izrazijo svoja čustva. (20) Če se mi zgodi, da me bodo preplavila čustva, se umaknem.(21)«

Jaz: »Kaj se vam zdi najpomembnejše za uspešno komunikacijo s hudo bolnimi ljudmi?«

A: »Z resnično prisotnostjo, da sem tukaj zanj, da se mi ne mudi in da ne razmišljam o čem drugem.« (22)

Jaz: »Kako omogočite umirajočemu človeku, da izpove svoje stiske?«

A: »Odgovor je enak kot na prejšnje vprašanje, torej z resnično prisotnostjo.«(23)

Jaz: »Kakšna vprašanja vam pogosto zastavijo umirajoči? Prosim navedite kakšen pogovor, ki vam je ostal v spominu. O čem se največkrat pogovarjate, o čem se radi pogovarjajo?«

A: »Najpogostejša vprašanja, ki jih zastavljajo umirajoči so: »Zakaj sem še tu?«, »Koliko ur je še pred menoj?«. (24) Trenutno se ne spomnim nobenega pogovora, ki bi prav posebej izstopal. Radi se pogovarjajo o svojih dosežkih, službenih dosežkih, hobijih, o družini, o smislu življenja, o tem, kaj bo potem ...«(25)

Jaz: »Kako v komunikaciji opazite, do katere mere ste lahko iskreni z umirajočim?«

A: »Pri nas je zelo veliko iskrenosti in bolniki direktno pokažejo bolečino in povedo za težave. (26) Seveda pa je to odvisno tudi od družine in njihovih odnosov, ali gre za zaprte ali odprte tipe odnosov, predvsem pa za čustva«(27)

Jaz: »Kako opazite, da ste dobro prisluhnili umirajočemu človeku?«

A: »Da sem dobro prisluhnila človeku opazim po reakcijah telesa, na primer nasmehu.« (28)

Jaz: »Kako opazite specifične potrebe človeka, ki umira?«

A: »Potrebe opazim po reakcijah telesa, na primer drži se za trapez. Lahko se pokaže tudi po nemiru – ves čas kliče osebje, ali po drugi strani po spokojnosti – miru. To se razlikuje od človeka do človeka. Doživela sem že obe skrajnosti.(29)«

Jaz: »Kako spodbujate samostojnost umirajočega?«

A: »Vedno, če je le mogoče, vprašamo njega, kaj si on želi. Njihove želje so, na primer, da bi še videl mamo, šel še na Brezje, poslušal določeno glasbo...«(30)«

Jaz: »Kako zagotovite, da človek ne umre osamljen?«

A: »Ves čas so poleg bolnika ali negovalka ali medicinska sestra ali prostovoljec ali svojec.« (31)

Jaz: »Kako se umirajoči soočajo glede (zdravljenja) procesa pomoči?«

A: »Če zavrača koristi (hrano, zdravila...) se ga ne sili. Ne podaljšujemo in ne krajšamo življenja.« (32)

Jaz: »Kako spodbujate upanje umirajočega, ne glede na spremembe in možnosti zdravljenja?«

A: »Upanje spodbujam tako, da jim obljubim, da jih ne bo bolelo, ko nastopi bolečina, in da ne bodo sami.« (33)

Jaz: »Kakšne so in ali sploh obstajajo prednosti umiranja znotraj institucij?«

A: »Prednosti so, da svojci in bolnik ne rabijo skrbeti za nego, protibolečinsko terapijo, hrano ...«(34)

Jaz: »Kako lahko primerjamo umiranje v instituciji in v domačem okolju?«

A: »Pri nas se trudimo, da je vse čim bolj domače. Svojci so lahko pri bolniku kadarkoli, 24 ur na dan, lahko pri njem prespijo, pri sebi imajo lahko domačo žival ...« (35)

Jaz: »Kakšne so slabosti umiranja v instituciji?«

A: »Slabost je zagotovo ta, da niso doma, kjer so živel celotno življenje. (36) Včasih je težko, če jih nihče od domačih ne spremlja, svojci se lažje umaknejo, če je človek pri nas.(37)«

Jaz: »Opišite kako pomemben je pogovor o smrti z umirajočimi?«

A: »Pomembno je ubesediti resnico, kaj se z njim dogaja, da ima možnost izbire (38).«

Jaz: »Kako znotraj institucije omogočite umirajočemu, da ohrani svojo osebnost?«

A: »Vsak stanovalec je v naši hiši sam v sobi. Njihova soba je njihova v polnem pomenu besede. V sobi ima lahko svoje osebne stvari, lahko tudi psa, mačko ali kakšno drugo domačo žival.« (39)

Jaz: »Kako opazite želje umirajočih in kako znotraj institucije zagotovite njihovo uresničitev?«

A: »Prisluhnemo bolniku, svojcem in vsemu, kar se z njimi pri nas dogaja. (40) Po svojih najboljših močeh se potrudimo uresničiti njihove želje, potrebe. Vedno poskusimo narediti najboljše, kar v dani situaciji lahko.« (41)

Jaz: »Kaj ste opazili, da je tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni pri delu z umirajočim človekom?«

A: »Pozorni moramo biti na otroke, ki so vpleteni v družinsko shemo, ker velikokrat pozabljajo na njih. Od tu izhaja tudi velik tabu smrti, ki ga imamo v Sloveniji. Vsi bi jim radi prihranili bolečino.«(42)

Jaz: »Kaj je najmočnejša izkušnja, ki ste jo imeli z uporabnikom in družino?«

A: »To, da se je bolnik, katerega bolezen je stagnirala in ni napredovala, odločil, da bo umrl, in se v enem tednu dejansko poslovil.« (43)

Jaz: »Kaj je v praksi socialnega dela na področju pomoči umirajočim tisto, kar je dobro narejeno in kaj je tisto, kar ni?«

A: »Psihosocialna podpora je zelo pomembna v zaključni fazi. (44) ker ko je enkrat družina pomirjena s tem, kar se dogaja, (45) in ko drug drugemu odpustijo, se bolnik bistveno lažje poslovi (46) in s tem tudi svojcem pusti popotnico, da smrt ni nekaj tako groznega, kot nas je celo življenje strah. (47) Ta podpora družini pa je lahko izvedena dobro ali pa slabo. (48)«

Jaz: »Ali bi tudi sami uporabili takšno obliko pomoči, ki jo zagotavljate, če bi jo potrebovali? Utemeljite!«

A: »Da, vendar se zavedam, da je to težja pot, toda dolgoročno je takšna oblika pomoči zelo dobra za tistega, ki se poslovi, predvsem pa za tistega, ki ostane.« (49)

Jaz: »Kakšna podpora, pomoč bi bila še smiselna?«

A: »Več kreativnosti, vendar smo omejeni s časom.« (50)

Jaz: »Kako je po vašem mnenju socialni delavec pri temi umiranja pomemben?«

A: »Menim, da je tako pomemben, kot so pomembni negovalka, gospodinja, duhovnik ali pa zdravnik. Vsi poklicni profili so pri temi umiranja enako pomembni, saj umirajoči potrebuje pomoč različnih strok.« (51)

Jaz: »Kaj lahko socialni delavec v procesu pomoči doprinese, česar drugi strokovni profile ne morejo?«

A: »Umiritev družinskih odnosov, umiritev bolnika. Človek lahko odtehta marsikatero zdravilo.« (52)

Jaz: »Ali imate v okviru vašega delovnega mesta organizirano multidisciplinarno sodelovanje strok v procesu pomoči umirajočim? Opišite prosim, kako sodelovanje poteka, kakšen je vaš odnos v tem sodelovanju, kakšna je vaša vloga v sodelovanju strok?«

A: »V procesu umirajočim sodelujejo različni profili, kot so medicinska sestra, zdravnik, negovalka, gospodinja, socialni delavec, vodja hiše, dušebrižnik. (53) Moja vloga je, da skrbim bolj za svojce in sodelujem z drugimi strokami, ki so bolj neposredno povezane z bolnikom.« (54)

Jaz: »Kako se počutite ob delu z umirajočimi?«

A: »Bolj cenim malenkosti v življenju.« (55)

Jaz: »Kako premagujete svoje stiske ob umirajočem človeku?«

A: »Svoje stiske premagujem s pomočjo kolegov znotraj timskega združevanja, ki ga imamo v supervizijah. Doma pa s prijatelji in sorodniki.« (56)

Jaz: »Kako je pomoč pri soočanju z umiranjem za vas organizirana v okviru vašega delovnega mesta (ali raje na vašem delovnem mestu)?«

A: »Pomoč imamo znotraj timskega združevanja. Imamo tudi izobraževanje »deset korakov«, ki nam pomaga tudi na naši duhovni poti in v sodelovanju v timu.« (57)

Jaz: »Opišite mi prosim, kakšno pomoč ali kakšno obliko podpore bi si na delovnem še želeli ali potrebovali?«

A: »Ker je pomoč dobro organizirana, ne pogrešam ničesar.« (58)

Jaz: »Kaj vam daje moč, da lahko spremljate umirajoče oziroma na kakšen način pomagata sebi?«

A: »Sebi pomagam s tem, ko delam, trening potrpežljivosti je pri tem najbolj v ospredju.« (59)

Jaz: »Kaj so vam dali ljudje, ki so vstopili v vaše življenje pa jih zdaj ni več? Kaj ste se naučili od odhajajočega človeka?«

A: »Ljudje, ki so vstopili v moje življenje in jih zdaj ni več, so me naučili, da nista pomembna status ali bogastvo, temveč kako znaš biti skromen, potrpežljiv in majhen.« (60)

2. Intervju s socialno delavko iz negovalne bolnišnice v Ljubljani

Jaz: »Na kakšne načine pričnete komunicirati z umirajočimi?«

B: »To je povezano z naravo mojega dela. V obravnavo me vključijo na predlog svojca ali pacienta. Zdravnik jim izda napotnico, konziliarni list in tako pride do komunikacije med nami.« (1)

Jaz: »Kakšne so značilnosti besedne in nebesedne komunikacije?«

B: »Težko bi rekla, kakšne so značilnosti besedne in nebesedne komunikacije. Poudarek je na individualnem delu. Potrebno je slišati človeka in mu slediti, do kam zmore. (2) slišati do katere mere se je sprijaznil s svojo diagnozo.«

Jaz: »Kakšne so vaše izkušnje ob prvem stiku z umirajočim človekom?«

B: »Krasne, zelo pozitivne. Nimam slabih izkušenj. (3) kljub temu pa bi bilo dobro, če bi te izkušnje lahko predelali na kakšni interviziji ali superviziji.« (4)

Jaz: »Kako zagotovite, da vas človek razume?«

B: »Vprašanje je, ali mora razmeti on mene ali jaz njega. Po mojih izkušnjah je tako, da kadar me bolnik ne more razumeti, potem jaz poskusim razumeti njega tako, da izhajam iz njega. (5) Drugo vprašanje pa je, kaj pravzaprav pomeni umirajoči. Ali gre za človeka s kronično boleznijo in ki se mu stanje ne bo izboljšalo ali pa gre za človeka, ki je že precej v letih in gre za naraven potek življenja? (6) V vsakem primeru ne rečemo, da so nekomu dnevi šteti. Ni potrebno, da to razumemo na tak način, saj sta pomembna kakovost njegovega življenja in njegove potrebe.« (7)

Jaz: »Kako podprete človeka, ki umira?«

B: »Izhajati je potrebno iz človeka, ga podpreti v tem kar sliši in kar vidi. Ne moreš mu vsiljevati nekih stvari. (8) Sam mora priti do uvida v nekatere stvari, pri tem pa mu pomagaš s pogovorom. (9) Pomembno je, da ga vidiš, da ga slišiš.« (10)

Jaz: »Na kakšen način izrazite sočutje?«

B: »Težko je reči, lažje bi odgovorila, če bi me nekdo opazoval pri delu. Vsakega človeka poskušam razumeti. (11) Ravno pred najinim pogovorom sem bila pri gospodu in ves čas sem ga želela vprašati, kakšni so občutki. Vprašanja pa vendarle nisem zastavila, saj je za takšno vprašanje potrebno imeti več časa. Tako sem ga prihranila za naslednjič. Če bi imeli več umirajočih pacientov in bi tako bila dnevno v situaciji izražanja sočutja, bi bilo lažje.« (12)

Jaz: »Na kakšen način izrazite svoja čustva?«

B: »Čustva zagotovo izraziš, sama se poskušam človeku čim bolj približati. (13) Ni mi težko podeliti tudi kakšno lastno izkušnjo, kdaj pa si moram obrisati solzo. (14) Seveda se z uporabniki tudi nasmejimo, pošalimo. Odvisno je od tematike, od tega kako lahko takrat spelješ situacijo.« (15)

Jaz: »Kaj se vam zdi najpomembnejše za uspešno komunikacijo s hudo bolnimi ljudmi?«

B: »Najpomembnejše se mi zdi, da smo z njim odprti, (16) da upoštevamo tudi njih same, v kakšnem stanju sprejemanja so, ali lahko sprejmejo svojo diagnozo. (17) Pomembno je čutiti pacienta, kaj mu lahko poveš, kdaj mu lahko poveš. Lahko se zgodi, da pacient svoje diagnoze sploh ne ve in potem se z njim pogovarjaš drugače kot z nekom, ki je svojo diagnozo sprejel. (18) Komunikacija je zelo pomembna na začetku. Recimo, da vem, kakšna je bolnikova diagnoza. Na najinem srečanju ga kljub temu vprašam: »Kaj vam je zdravnik povedal?« (19) Tako lahko ugotovim tisto, kar je uporabnik sam slišal o diagnozi, ne glede na zdravnikovo diagnozo. Pacient mi pove, kaj je sam slišal o diagnozi, tisto kar si je zapomnil. To, kar je bolnik slišal o tej temi, je zelo pomembno. Na primer, da mi zdravnik pove, da je bolniku tumor napredoval, bolnik pa mi nato pove, da bodo tumor

odstranili. Kot socialna delavka potem gradim na tem, kar mi je povedal bolnik, (20) saj moje delo ni razlaganje diagnoze. Kakšen pacient mi reče, da noče vedeti svoje diagnoze, torej ga le-ta ne zanima in tudi sama mu je ne razlagam.« (21)

Jaz: »Kako omogočite umirajočemu človeku, da pove svoje stiske?«

B: »Nekateri lahko komunicirajo in sami povedo, če želijo.(22) Nekateri pa ne morejo govoriti in takrat je potrebno dobro opazovati fizionomijo človeka. Na primer obraz, mimika lahko veliko pove.« (23)

Jaz: »Kakšna vprašanja vam pogosto zastavijo umirajoči? Prosim navedite kakšen pogovor, ki vam je ostal v spominu? O čem se največkrat pogovarjate, o čem se radi pogovarjajo?«

B: »Z bolniki se ne pogovarjamo o smrti, temveč o tem, kako jim zagotoviti oskrbo po odpustu iz bolnišnice. (24) Gre za ljudi, ki so bili še včeraj samostojni, sedaj pa rabijo oskrbo. Spremljala sem mlado mamico, ki je imela otroka v vrtcu. Živela je pri svojem očetu, s hčerkinim očetom pa je bila ločena. Pogovarjali sva se o tem, kako je preživela dan, kaj se je zgodilo hčerki in podobno. Ni želela, da bi njen bivši mož obiskoval hčerko brez njene prisotnosti. Do njega je čutila nezaupanje in tega ni zmogla premagati. Pogovarjali sva se o stvareh, ki so jo skrbele. Najin pogovor je bil razbremenilen, pogovarjali sva se o vsakodnevnih stiskah. (25) Na koncu svojega življenja se je poslovila od brata, hčerke, očeta in ostalih. Povedala je, da ne zmore več in da odhaja. Z drugim gospodom, ki je zbolel, sva se pogovarjala o tem, kako bo sedaj skrbel zase. Bil je ločen, živel je sam. Zaradi nove situacije bi potreboval nekoga, ki bi ga dnevno dvignil na voziček, ponoči obrnil in podobno.(26) Ne samo, da so pacienti v stiski, tudi svoji so. Želijo pomagati, pa ne vedo kako.«(27)

Jaz: »Kako v komunikaciji opazite, do katere mere ste lahko iskreni z umirajočim?«

B: »Z ljudmi si lahko vedno iskren, moraš pa preverjati situacijo, na primer z dodatnimi vprašanji. (28) Paziti je potrebno na način iskrenosti, kako poveš.(29)«

Jaz: »Kako opazite, da ste dobro prisluhnili umirajočemu človeku?«

B: »Na zelo različne načine. Iz tega, da se pogovarja z mano, saj ima vso pravico zavrniti pogovor. (30) Lahko opazim tudi preko posredne informacije.(31) Mama iz prejšnje zgodbe je povedala psihologinji, da se z mano lahko pogovarja, medtem ko se z večino ostalih ljudi ne more pogovarjati. Opazim tudi tako, da me je vesel, ko naslednjic pridem.(32)«

Jaz: »Kako opazite specifične potrebe človeka, ki umira?«

B: »Specifične potrebe in kako jih lahko opazimo, je precej odvisno od okoliščin. Odvisno je od človeka, ali se lahko pogovarja ali ne more izraziti potreb preko besedne komunikacije. (33) Potrebe so lahko širše in socialni delavec ni zadosti.(34) Če vidiš, da stoka, opozoriš zdravnika.(35) Za fiziološke potrebe so zadolžene tudi medicinske sestre. Druga stvar pa je seveda, če ugotovim, da gre za čustva ali za osebe, s katerimi bi želel priti skupaj.(36) Za te potrebe običajno izvem naključno, preko pogovora z njimi.(37) Nek gospod je v najinem pogovoru izrazil željo, da bi po dolgih letih rad zopet videl svojo hčerko. Vprašala sem ga, ali želi, da jo pokličem in se pogovorim z njo. Odgovoril je, da za zdaj še ne. V pogovoru z nekim drugim gospodom sem izvedela, da njegova dvajsetletna hčerka ne ve, da je v bolnišnici. Vprašala sem ga, ali jo pokličem in ji povem, da je v bolnici. Privolil je in poklical sem jo. Izkazalo se je, da sem ju spravila zadnji hip.«

Jaz: »Kako spodbujate samostojnost umirajočega?«

B: »Za nego skrbijo medicinske sestre. Kar se tiče drugačnih potreb, pa zame ni razlike ali je človek v paliativni oskrbi ali ne. Delam na enak način.(38) O smrti govorimo tako in v tolikšni meri, kot vsak sam želi.(39) Pri tem je pomembno, da ne moremo govoriti o dnevih, ne moremo govoriti o tednih, govorimo o življenju danes.« (40)

Jaz: »Kako zagotovite, da človek ne umre osamljen?«

B: »Socialni delavec je v to težko vključen. V bolnici je odvisno od oddelka (41), če je premeščen domov pa delamo na tem, da se mu oskrba zagotovi v okviru hospica, doma za stare, oskrbe na domu in podobno.(42) V njegovo osamljenost smo vključeni posredno, neposredno pa žal ne.«(43)

Jaz: »Kako se umirajoči soočajo glede (zdravljenja) procesa pomoči?«

B: »Odvisno je od tega, kaj posameznik zmore,(44) koliko se zaveda situacije, v kateri je (45), ali rabi 24-urno oskrbo (46) in ali mu doma to lahko omogočijo(47). Odhoda domov mu ne moreš ponuditi, če veš, da potrebuje 24-urno oskrbo in le-te doma nima. Socialni delavci v bolnišnici imamo navado reči, da te razmere prisilijo, da se kdaj odločiš drugače, kot bi se sicer.(48) Ugotoviti moraš, ali ima človek kritično presojo do situacije, v kateri se znašel, torej ali razume, da potrebuje oskrbo, ali ima možnost biti doma, ali mu je doma nudena potrebna oskrba. (59) Potem moraš ugotoviti, kaj je za človeka bolj ogrožujoče.« (50)

Jaz: »Kako spodbujate upanje umirajočega, ne glede na spremembe in možnosti zdravljenja?«

B: »Tukaj socialni delavci vidimo človeka enkrat ali dvakrat, izjemoma se zgodi, da z nekom lahko sodeluješ dolgoročno. Eden izmed pacientov mi je nekoč povedal, da ga ne bodo zdravili, ker je njegova bolezen prehuda.(51) Povedala sem mu, da ga ne bodo pozdravili, da pa bo še vedno dobil zdravljenje proti bolečinam.(52) Ljudem je treba povedati, da niso dvignili roke stran od njih, da niso obupali nad njimi, da se še vedno da pomagati.(53) To je stvar za katero se mi zdi, da strokovnjaki nanjo dostikrat pozabijo, je pa pomembno, da ljudje to vedo.«

Jaz: »Kakšne so in ali sploh obstajajo prednosti, umiranja znotraj institucij?«

B: »Za Klinični center bi lahko rekla, da je prednost umreti v njem samo, če človek doma nima nikogar, sicer je prednost vsekakor umiranje doma.(54) Če zaradi spleta okoliščin človek te možnosti nima, recimo da doma nima ljudi, ki bi mu pomagali, ali pa če se njegovi bližnji bojijo smrti in potem niso pripravljeni skrbeti zanj. Nekatere je strah samega pogovora o smrti. V takšnih primerih je morda umiranje znotraj institucij prednost.«

Jaz: »Kako lahko primerjamo umiranje v instituciji in v domačem okolju?«

B: »Ne vem, če lahko primerjamo. Umiranje v instituciji je drugačno od umiranja doma. Za umiranje doma pa morajo vendarle biti izpolnjeni določeni pogoji. Če moraš hoditi v službo, ne moreš biti doma in prisiljen si ga pustiti samega velik del dneva. Tudi če bi še tako rad skrbel zanj, moraš iti v službo.(55) Za nekatere ljudi je nekaj sprejemljivo, za druge pa ne.(56) Če recimo slišiš reči neko gospo, da ne more okopati mame, bi bilo nerealno od nje pričakovati, da bo zraven pri umiranju. Če je že kopanje zanj pregrozno, potem bi bilo samo umiranje zagotovo prevelik psihični pritisk.(57) Ali pa v primeru, da človek nima nikogar, da je sam, je institucija edina možnost, ki mu ostane. Na koncu je lahko ta človek še vesel, da je nekje zanj poskrbljeno.«

Jaz: »Kakšne so slabosti umiranja v instituciji?«

B: »Slabost je, da je bolj neosebno. Znotraj institucije se težko posvetiš eni sami osebi, ker moraš poskrbeti za vse.(58) V bolnišnici je v sobi več bolnikov.(59) Okoliščine niso prilagojene umiranju.(60) Dobro je, če obstaja možnost, da takega bolnika osamijo, vendar je to zaradi prostorskih stisk bolj izjema kot pravilo.«(61)

Jaz: »Opišite, kako pomemben je pogovor o smrti z umirajočimi?«

B: »Na to temo imam premalo izkušenj. Pomembna je iskrenost, da ga slišiš (62) in se potem na tak način z njim pogovoriš o smrti v takšnem obsegu, kot ga sam želi. Če znotraj pogovora človek pove, da bo umrl, potem tega ne zanikaš. Ni nujno, da se hočejo vsi pogovoriti o smrti. Najprej se mora človek s tem soočiti sam. Šele potem se lahko o tem pogovarja. To so faze sprejemanja bolezni ali diagnoze.« (63)

Jaz: »Kako znotraj institucije omogočite umirajočemu, da ohrani svojo osebnost?«

B: »Na to bi težko odgovorila, saj gre v bolnišnici bolj za nego, za kar skrbijo medicinske sestre.« (64)

Jaz: »Kako opazite želje umirajočih in kako znotraj institucije zagotovite njihovo uresničitev?«

B: »Socialni delavci v bolnici bi morali biti bolj v dnevnem kontaktu z umirajočimi, saj bi le tako lahko opazili in zagotovili uresničitev njihovih želja. V kratkih trenutkih, ki jih preživimo z njimi, pa to ni mogoče.« (65) Če v tem času opaziš željo po obisku hčerke, če to željo sam izrazi, mu jo omogočiš. Narediš najbolje, kar v danem trenutku lahko. (66) Obstaja tudi možnost, da se naroči obisk duhovnika, kar delajo medicinske sestre. Pomembno je delati z družino, da mu omogočimo preživeti čim dalj časa doma. Glede takšnega načina dela smo še bolj na začetku. Omogoča, da se cela družina seznani z diagnozo.« (67)

Jaz: »Kaj ste opazili, da je tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni pri delu z umirajočim človekom?«

B: »Pozorni moramo biti na to, da se individualno prilagajamo človeku (68) in da ga slišimo. Ljudje različno vidimo stvari, različne stvari so nam pomembne.« (69)

Jaz: »Kaj je najmočnejša izkušnja, ki ste jo imeli z uporabnikom na zaključku njegove življenjske poti?«

B: »Poskušala sem se dogovoriti o skrbi za hčerko z neko mamo, ki je umirala. Na koncu ugotoviš, da vsak gleda s svojimi očmi in če hočeš spremljati človeka, moraš poslušati in sprejemati tisto, kar on želi.« (70)

Jaz: »Kaj je v praksi socialnega dela na področju pomoči umirajočim tisto, kar je dobro narejeno in kaj je tisto, kar ni?«

B: »V praksi socialnega dela je dobro, da izhajamo iz človeka in ne iz njegove diagnoze. Za nas so na prvem mestu ljudje. (71) Mogoče se bo praksa izboljšala, ko bodo paliativni timi. (72) Za zdaj socialni delavci večinoma niso vključeni v paliativo. (73) V naši bolnišnici socialni delavci delamo predvsem na zagotavljanju oskrbe, paliative pa ni.« (74)

Jaz: »Ali bi tudi sami uporabili takšno obliko pomoči, ki jo zagotavljate, če bi jo potrebovali? Utemeljite!«

B: »Ja. Tisto, kar je dobro, se mi zdi čisto sprejemljivo.« (75)

Jaz: »Kakšna podpora, pomoč bi bila še smiselna?«

B: »Paliativni teren oziroma dostopnost ljudi. Pomembno je, da ima družina oporo, da vedo koga poklicati, kam se obrniti, ko nastopi težava. (76) Tudi hospic še ni urejen, kakor bi moral biti, saj se morajo veliko ukvarjati s finančnimi težavami. (77) Hiša hospica obstaja samo v Ljubljani, kar je tudi problem. Kaj pa tisti ljudje, ki živijo izven Ljubljane, kaj pa tam? Če hoče človek, ki živi izven Ljubljane ostati v svojem okolju, mu ostane samo dom za stare ljudi.« (78)

Jaz: »Kako je po vašem mnenju socialni delavec pri temi umiranja pomemben?«

B: »Zagotovo bi lahko bil bolj. Zavedati se je treba, da gre tukaj za več ljudi. Zato je pomembno, da je dogovorjeno in razvidno, kaj kdo dela. V naši ustanovi dostikrat ne vemo, ali bo medicinska sestra ali pa duhovnik delal delo socialnega delavca. (79) Dokler socialni delavec ni neposredno vključen v delo, gasi požar.« (80)

Jaz: »Kaj lahko socialni delavec v procesu pomoči doprinese, česar drugi strokovni delavci ne morejo?«

B: »Poznamo socialne dimenzije človeka. (81) Zagotovo gledamo širše kot drugi profili. (82) Na odnosni ravni potrebujemo prostor in čas, da se lahko večkrat pogovorimo s človekom.« (83)

Jaz: »Ali imate v okviru vašega delovnega mesta organizirano multidisciplinarno sodelovanje strok v procesu pomoči umirajočim? Opišite prosim, kako sodelovanje poteka, kakšen je vaš odnos v tem sodelovanju, kakšna je vaša vloga v sodelovanju strok?«

B: »Za zdaj so zametki multidisciplinarnega sodelovanja. V timu sodelujemo zdravnik, ki razloži bolniku diagnozo, medicinska sestra, jaz kot socialna delavka, po potrebi pa se povabi še koga iz hospica ali kakšnega drugega specialista. (84) Kot socialna delavka razložim, kako speljati konkretne postopke za ureditev oskrbe po odhodu iz bolnišnice. (85) Pacienti so namreč v povprečju hospitalizirani pet dni. Ko pacient zapusti bolnišnico, običajno ne morem več sodelovati z njim. Časa za poglobljene odnose ni, v tako kratkem času pa premikov ne moreš narediti. Tudi v primeru, da bi mi imeli več časa, je pacient pri nas le kratek čas in tudi on potrebuje čas, da zaupa in podobno. (86)

Jaz: »Kako se počutite ob delu z umirajočimi?«

B: »Dotakne se me, vendar ne bi rekla, da me delo z njimi obremenjuje.« (87)

Jaz: »Kako premagujete svoje stiske ob umirajočem človeku?«

B: »Nimam stisk ob njem, meni ni problem, če mi pride solza v oko.« (88)

Jaz: »Kako je pomoč pri soočanju z umiranjem za vas organizirana v okviru vašega delovnega mesta?«

B: »Ni, razen poljubna intervizija. Lahko se pogovorim s sodelavci.« (89)

Jaz: »Opišite mi prosim, kakšno pomoč ali kakšno obliko podpore bi si na delovnem še želeli ali potrebovali?«

B: »Ta hip nobene več, ker odhajam v pokoj. (smeh) Menim, da je organizirana intervizija na tem področju smiselna. (90) V bolnišnici je veliko socialnih delavcev, zato se tukaj lahko pogovoriš s sodelavci in tako predelaš izkušnjo. Vendar prav organizirane intervizije nimamo.«

Jaz: »Kaj vam daje moč, da lahko spremljate umirajoče oziroma na kakšen način pomagate sebi?«

B: »Zrastla sem s starimi starši, kar je morda vplivalo na to, da so mi stari ljudi postali tako ljubi. Moji stari starši so umirali doma in tudi ostali ljudje, so takrat umrli doma. (91) Nikoli nisem imela problemov ali težav s spremljanjem umirajočih, vsekakor pa se te dotakne, ko umira kdo od mlajših ljudi.« (92)

Jaz: »Kaj so vam dali ljudje, ki so vstopili v vaše življenje pa jih zdaj ni več? Kaj ste se naučili od odhajajočega človeka?«

B: »Težko bi našle več. Moj moto je, da v življenju nimamo sovražnikov, samo učitelje. Od odhajajočih ljudi sem se naučila, da moraš znati prisluhniti. Ne iti z glavo skozi zid, ampak poslušati, kaj ti kdo govori.« (93)

3. Intervju s socialno delavko iz Doma starejših občanov Fužine

Jaz: »Na kakšne načine pričnete komunicirati z umirajočimi?«

C: »Zanimivo vprašanje. Pri nas jim običajno že povemo. Na bivalnih enotah imamo trikrat na leto sestanke s stanovalci, kjer jih informiramo o tem, kaj lahko dobijo v domu. (1) Povabimo jih tudi, da sami povedo za svoje težave. Na teh sestankih jim povemo tudi o organiziranosti paliativne oskrbe, ki jo imamo v domu, in da se lahko vključijo, če potrebujejo tako pozornost. (2) Običajno novemu stanovalcu najprej pustimo, da se malo privadi na življenje v domu. (3) Potem pa mu o paliativni oskrbi povemo na sestankih ali pa tudi individualno. (4) Povemo mu, da imamo organizirano paliativno oskrbo in da se lahko vključi. Izvajamo tudi izobraževanja za svojce.

Jaz: »Kakšne so značilnosti besedne in nebesedne komunikacije?«

C: »Dokler je možno, uporabljamo verbalno komunikacijo. Pri tej vrsti komunikacije je značilno, da smo empatični, sočutni, damo besedo njemu, da sam izrazi kaj si želi. (5) Hkrati pa nudimo nek okvir tistega, kar mu lahko ponudimo. (6) Pri verbalni komunikaciji je pomembno, da vedno uporabljamo jezik, ki je človeku razumljiv. (7) Ne uporabljamo strokovnih izrazov, ki jih ne bi razumel. (8) Pomembno je, da si za pogovor s človekom vzamemo zasebni prostor, da nas med pogovorom z njim ne motijo. (9) Pri nebesedni komunikaciji je pomembno opazovati reakcije telesa na primer, kdaj zgrbanči čelo, kdaj težko zajema sapo. (10) Če vidimo, da človek trpi, da ga boli, je pomembno, da svoja opažanja čim prej sporočimo zdravniku, ki mu nato predpiše ustrežno terapijo. (11) Na primer, če človek ne more več pogoltniti zdravila je to pomembno opaziti, da mu ga nato vstavijo s črpalko. Neverbalna komunikacija je zelo pomembna takrat, ko nam ljudje ne morejo več sami povedati, da jih boli. (12) Takrat smo mi tisti, ki moramo biti dobri opazovalci, da lahko zaznamo spremembe, da lahko pomagamo.« (13)

Jaz: »Kakšne so vaše izkušnje ob prvem stiku z umirajočim človekom?«

C: »Na splošno je težko povedati, ker je treba ugotoviti, kakšna je opredelitev umirajočega, kaj je to.(14) Pri nas v paliativno oskrbo vključimo tiste, za katere se ocenjuje, da ne bodo preživeli naslednjih šest mesecev.(15) Sama organizacija paliativne oskrbe spodbudi ljudi k temu, da o umiranju spregovorijo. Prej o tem niso toliko govorili.(16) Zdaj, ko gledam nazaj, ugotavljam, da v bistvu ne veš, kdaj in kaj je tisti prvi stik. Gre za proces pomoči, saj ne veš, kdaj bo kdo umrl.«

Jaz: »Kako zagotovite, da vas človek razume?«

C: »Preverjam z vprašanjem. Ponovno ga vprašam (17) ali pa ga vprašam na drug način.(18) Glede na njegov odgovor vidim, če me je razumel.« (19)

Jaz: »Kako podprete človeka, ki umira?«

C: »Tako da mu povem, na kakšen način lahko v okviru doma lajšamo simptome, značilne pred smrtjo.(20) Vzpostavim tudi stik s svojci. Povem jim, da se lahko obrnejo name, če želijo.(21) S človekom, ki umira, poskušam vzpostaviti odnos, v katerem ve, da se lahko obrne name, če karkoli potrebuje.« (22)

Jaz: »Na kakšen način izrazite sočutje?«

C: »Včasih tako, da znam biti tiho.(23) V teh trenutkih je pomembno, da si z njim.(24) da ga primeš za roko(25) in da sta skupaj tam. Važno je, da mu ne polagam besed v usta, ampak da slišim tisto, kar on pripoveduje.(26) Ko na primer izrazi nekaj težkega, rečem: »To mora biti za vas hudo.« in potem zopet dam besedo človeku, da pripoveduje naprej.(27) Sočutje pokažem tako, da mu pustim, da izrazi svoja čustva.« (28)

Jaz: »Na kakšen način izrazite svoja čustva?«

C: »Tako, da jih spontano pokažem.(29) Tudi, če mi pridejo solze v oči, jih pokažem, ne skrivam jih.« (30)

Jaz: »Kaj se vam zdi najpomembnejše za uspešno komunikacijo s hudo bolnimi ljudmi?«

C: »To, da vzpostaviš z njimi dober stik,(31) da jim daš možnost, da se ti izpovedo,(32) da si sočutni spremljevalec.« (33)

Jaz: »Kako omogočite umirajočemu človeku, da pove svoje stiske?«

C: »Ustvarim zaupen prostor in mu tako dam možnost, da mi pove.(34) V primeru, da se mu je lažje pogovarjati, če je zraven nekdo od njegovih svojcev ali prijateljev, se povežem z njemu ljubo osebo.(35) Sicer se pogovarjava sama. Enostavno ga vprašam, če bi se želel pogovoriti o svojih stiskah,(36) in potem upoštevam njegov odgovor.«(37)

Jaz: »Kakšna vprašanja vam pogosto zastavijo umirajoči? Prosim navedite kakšen pogovor, ki vam je ostal v spominu. O čem se največkrat pogovarjate, o čem se radi pogovarjajo?«

C: »Predvsem to, ali jih bo bolelo.(38) Včasih jih skrbi tudi za svojece, kako bodo to prenesli.(39) Predvsem pa imajo strah pred bolečino. Pogosto nočejo, da bi jih vozili na urgenco. Njihove slabe izkušnje iz preteklosti so takšne, da so na urgenci preživeli celo noč. Na njih so opravili vrsto invazivnih preiskav, iz katerih niso ugotovili nič oziroma so pokazale diagnozo, za katero so vedeli že prej. Ko so prišli nazaj iz urgence, so bili še bolj izčrpani, kot preden so prišli tja. Mogoče mi je v spominu še najbolj ostal pogovor z gospo, ki je imela raka. Povedali so ji, da prav dolgo ne bo več živela. Gospa se smrti ni bala, bila je sprjaznena z njo. Skrbelo pa jo je za hčerko, kako bo to prestala. Med seboj sta bili zelo povezani. Hči jo je v domu obiskovala vsak dan. Najprej sva se pogovarjali sami z gospo, kasneje pa smo se pogovarjale vse tri skupaj, jaz, hčerka in gospa. Pogovarjale smo se o smrti in o tem, kaj bo potem. Ko gospa ni mogla več vstati s postelje, so se pogovori odvijali v njeni sobi. Njeno sostanovalko sem prosila, da je šla takrat ven, da smo se lahko na samem pogovorile. Po smrti gospe, je prišla hčerka in se zahvalila, da smo mami pomagali s terapijo, težavami z želodcem, da ji je bilo omogočeno spremljati mamo, da je lahko bila zraven in za oporo, ki sem ji jo nudila. Vedela je, da se lahko kadarkoli obrne name. Spomnim se, da takrat, ko je bila gripa, v bolnici svojci niso mogli priti na obiske, pri nas pa je bilo takrat to omogočeno. Drugače pa se s stanovanjci ne pogovarjamo toliko o smrti.(41) ampak bolj o kakovosti življenja.(40) Pogovarjamo se o stvareh, ki bi jih še želeli narediti in o njihovih skrbih.(42) Pogovor o smrti je pogojen z njenim sprejemanjem s strani posameznika.(43) Gre za tabu temo. Nekateri so se želeli pogovarjati o tem, kje in kako si želijo biti pokopani.(44) Spomnim se gospe, ki si je pripravila obleko, v kateri je želela biti pokopana.«

Jaz: »Kako v komunikaciji opazite, do katere mere ste lahko iskreni z umirajočim?«

C: »Treba je poslušati, kaj ti pripoveduje.(45) Vedno sem za iskrenost z vprašanji.(46) Vprašam ga, kaj že ve o svoji bolezni, kaj bi še želel vedeti o njej in potem ti človek sam pove, kaj bi želel vedeti o tem.« (47)

Jaz: »Kako opazite, da ste dobro prisluhnili umirajočemu človeku?«

C: »Po njegovem odzivu vidiš, če se med pogovorom počuti dobro ali pa mu je neprijetno, nelagodno.« (48)

Jaz: »Kako opazite specifične potrebe človeka, ki umira?«

C: »Z znaki, ki jih nebesedno opažam, se pravi mimika na obrazu, krčenje telesa in podobno.« (49)

Jaz: »Kako spodbujate samostojnost umirajočega?«

C: »Po navadi človek sam pove, kaj še zmore.(50) Sicer pa ga vedno po potrebi spodbudim tako, da mu rečem, da naj tisto, kar še lahko naredi, sam opravi.« (51)

Jaz: »Kako zagotovite, da človek ne umre osamljen?«

C: »Tako, da smo zraven. (52) Pomembno je, da tudi sorodnikom omogočimo, da so lahko zraven ves čas.(53) Tudi jaz in ostali delavci bolj pogosto pridemo.(54) Če stanovalec, ki umira biva v sobi z več posteljami, mu ponudimo, da ga preselimo v sobo za paliativno oskrbo.(55) Gre za sobo, ki je v našem domu novost in omogoča svojcem, da so lahko zadnjo noč ob bolniku. (56) Tisti, ki stanujejo v enoposteljni sobi, pa te sobe tako ali tako ne potrebujejo.«

Jaz: »Kako se umirajoči soočajo glede (zdravljenja) procesa pomoči?«

C: »Skozi celoten proces pomoči se sami odločajo.(57) Mi jim ponudimo možnosti, oni pa se potem odločijo, kaj od tega želijo.(58) Preverimo tudi, kakšne navade so imeli prej, tudi svojca vprašamo na primer, ali je pogosto hodil k zdravniku in podobno.(59) Na podlagi pridobljenih informacij o njegovem življenju pred prihodom v dom lahko čim bolj upoštevamo njegove želje.«(60)

Jaz: »Kako spodbujate upanje umirajočega, ne glede na spremembe in možnosti zdravljenja?«

C: »Z njim se pogovarjam o življenju, o tem, kaj jim lahko nudimo tukaj in zdaj, pa tudi ob zaključku življenja.« (61)

Jaz: »Kakšne so in ali sploh obstajajo prednosti umiranja znotraj institucij?«

C: »Za ostale institucije ne morem govoriti, ker ne poznam dovolj sistema dela znotraj njih. V našem domu pa je vsekakor prednost ta, da imamo organizirano paliativno oskrbo. (62) Oskrba jim omogoča, da se lahko z nekom pogovorijo in da imajo nego. (63) Nekaj od tega sicer izvajajo tudi patronažne službe, ampak ne toliko paliativa. Za tiste, ki živijo doma, bo treba tudi razviti tako oskrbo. Pomembno je, da imajo zdravnika s področja paliativne oskrbe, ker jim lahko razbremenijo določene dele telesa in lajša bolečino, simptome. V našem domu ga imamo. (64) V domovih tudi na primer na postelji obračajo ljudi, ki se ne morejo več obrniti sami.« (65)

Jaz: »Kako lahko primerjamo umiranje v instituciji in v domačem okolju?«

C: »Ne vem, povsod so kakšne prednosti in slabosti. Prednosti v domu sta zagotovljena zdravila za lajšanje bolečine in možnost pogovora s strokovnjakom. (66) Doma pa so svojci pri soočanju s težavami prepuščeni bolj sami sebi.« (67)

Jaz: »Kakšne so slabosti umiranja v instituciji?«

C: »Mogoče že to, da je moral človek zapustiti domače okolje. (68) V instituciji je lahko tudi stiska ob umiranju drugih. (69) V dvoposteljni sobi je lahko človeku, ki doživlja umiranje svojega sostanovca, s katerim sta bila povezana, težko.«

Jaz: »Opišite, kako pomemben je pogovor o smrti z umirajočimi?«

C: »Jaz mislim, da zelo pomemben. O tem vedno premalo govorimo, ker smo taka družba, da smo smrt potisnili ob rob. (70) Pogovor da umirajočim možnost povedati, česa se bojijo, in jim je potem lažje. (71) Zanimivo je, da se večina ne boji smrti same. (72) ampak bolečin in težav pred smrtjo, tega, da bi umirali v mukah.« (73)

Jaz: »Kako znotraj institucije omogočite umirajočemu, da ohrani svojo osebnost?«

C: »S tem da sam še naprej odloča o tem, kako bo živel.« (74)

Jaz: »Kako opazite želje umirajočih in kako znotraj institucije zagotovite njihovo uresničitev?«

C: »Vprašam jih, kakšne želje imajo. (75) Potem pa pogledam, kaj jim lahko mi zagotovimo, kako jim lahko pomagamo, če gre za kakšne postopke izven institucije. (76) Pri urejanju dokumentov, na primer, se povežemo z zunanjimi institucijami. Ob prihodu novega stanovanca prosim za njegovo biografijo, da lahko potem vemo, kako je prej živel in to čim bolj upoštevamo.« (77)

Jaz: »Kaj ste opazili, da je tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni pri delu z umirajočim človekom?«

C: »To, da ga upoštevamo kot osebnost, da je on v ospredju, (78) da smo naravnani na njegove potrebe. (79) Delamo tako, da je njemu lažje, in ne na način, da bi si mi olajšali delo.« (80)

Jaz: »Kaj je najmočnejša izkušnja, ki ste jo imeli z uporabnikom na zaključku njegove življenjske poti?«

C: »V bistvu to, kako zelo spokojni so ob koncu, da se umaknejo v svoj svet.« (81)

Jaz: »Kaj je v praksi socialnega dela na področju pomoči umirajočim tisto, kar je dobro narejeno in kaj je tisto, kar ni?«

C: »Ne poznam, kako delajo drugje. Kar se domov tiče, je naš dom vpeljal paliativno oskrbo (82) in zdaj usposabljamo tudi druge domove. (83) O pomoči umirajočim se je bolj intenzivno začelo govoriti šele v zadnjih nekaj letih. Tudi naša stroka je pri tem pomembna, saj prispeva k celostni obravnavi človeka. (84) Dobro se mi zdi, da je socialno delo vključeno v proces pomoči, ker veliko delamo na odnosih, v današnjem času pa sta opora in pogovor zelo pomembna. (85) Slabost pa je premajhna razširjenost socialnega dela z umirajočimi ljudmi. (86) Dvakrat na leto organiziramo izobraževanje iz paliativne oskrbe za domove, lani spomladi pa je potekalo prvič. Do sedaj smo imeli izobraževanje trikrat, zdaj bo potekalo četrtič. Program je s strani socialne zbornice ocenjen z 2,5 točke, vsak udeleženec pa dobi tudi potrdilo o udeležbi.«

Jaz: »Ali bi tudi sami uporabili takšno obliko pomoči, ki jo zagotavljate, če bi jo potrebovali? Utemeljite!«

C: »Bi. Zaradi možnosti pogovora in upoštevanja mojih želja, ker ne maram sond in podaljševanja življenja na tak način. (87) Najbolj pomembno je zame dejstvo, da se lahko sama odločam o zdravljenju.«

Jaz: »Kakšna podpora, pomoč bi bila še smiselna?«

C: »Ne vem, ker je v našem domu že veliko stvari zaobjetih. Smiselno pomoč vidim predvsem v tem, da se paliativna oskrba razširi in postane dostopna vsem ljudem, ki jo potrebujejo, ne glede na to, kje umirajo. (88) Da bi bila enako dostopna vsem, tudi tistim, ki umirajo doma, bi bilo potrebno organizirati mobilne paliativne time.« (89)

Jaz: »Kako je po vašem mnenju socialni delavec pri temi umiranja pomemben?«

C: »Naše delo obsega pomoč pri ureditvi odnosov. (90) zagotovimo pogovor in upoštevamo želje. (91) Mi smo že tako naravnani, da znamo opolnomočiti ljudi.« (92)

Jaz: »Kaj lahko socialni delavec v procesu pomoči doprinese, česar drugi strokovni delavci ne morejo?«

C: »Rekla bi enako kot pri prejšnjemu vprašanju, bolj tudi delamo z družino kot ostali profili. (93) Sama se običajno bolj pogovarjam s. (94) Jaz sem tista, ki jih pokliče in se dogovori, da pridejo.« (95)

Jaz: »Ali imate v okviru vašega delovnega mesta organizirano multidisciplinarno sodelovanje strok v procesu pomoči umirajočim? Opišite prosim, kako sodelovanje poteka, kakšen je vaš odnos v tem sodelovanju, kakšna je vaša vloga v sodelovanju strok?«

C: »Imamo paliativni tim v katerem smo zdravnica, zdravnica za paliativno oskrbo, vodja zdravstvene nege in jaz, kot socialna delavka. (96) Vanj se glede na potrebe človeka v tistem trenutku vključujejo bolničarji, terapevti, psihiater in podobno. (97) Moje naloge so, da sodelujem v timu, (98) vodim stike s svojci, (99) sem prisotna pri družinskih razgovorih in seznanjam ostale člane tima z vsebino razgovorov. (100) S svojci imamo običajno družinske sestanke v pisarni, če pa stanovalci ne morejo vstati iz postelje, gremo v njegovo sobo. Nekateri stanovalci ne želijo biti prisotni na teh sestankih in pravijo: »Eh, to se kar sami z njimi pogovorite.« Kdaj se zgodi, da vsi svojci ne morejo biti prisotni, zato te razgovore večkrat ponovimo. Na njih se s svojci in vodjo zdravstvene nege dogovorimo o nadaljnji negi stanovalca. Povemo jim kaj pričakujemo, kakšni so možni zapleti pri napredovanju bolezni, dogovorimo se ali jih bodo oskrbovali v domu ali jih bomo vozili na urgenco. Če človek na primer ne more požirati, se dogovorimo ali želijo sondo ali naravno pot. Pogovorimo se o protibolečinski terapiji, katera zdravila so smiselna in katera ne. S člani tima pa se povezujemo na tak način, da kadarkoli kdo od njih opazi, da bi določen stanovalci nekaj potreboval, to pove in tako delo nemoteno teče. (101) O naših opažanjih se pogovorimo tudi na družinskih sestankih in se dogovorimo o poteku nadaljnjega zdravljenja.«

Jaz: »Kako se počutite ob delu z umirajočimi?«

C: »Različno. Včasih sem žalostna, včasih pa te napolni z energijo, ko vidiš, kaj vse lahko ob tem doživiš. (102) To so zelo bogati pogovori, iz katerih se lahko tudi sam veliko naučiš. Lepe izkušnje.«

Jaz: »Kako premagujete svoje stiske ob umirajočem človeku?«

C: »Kaj pa vem. Če se me kaj zelo globoko dotakne, se pogovorim s kom iz tima. (103) Pri nas ljudje običajno že vedo za svojo diagnozo, zato se pogovarjamo o bolj spodbudnih stvareh. Če so, na primer, svojci med seboj že dvajset let sprti in ne govorijo med seboj ter če jim ne moremo pomagati pri ureditvi odnosov, sem kdaj zaradi tega žalostna. (104) Ne spomnim pa se, da bi imela kakšne hude stiske. Najtežje je morda sporočiti svojcem, da je stanovalci umrl. (105) Vendar imamo pri nas že izdelan način komunikacije za takšna sporočila, zato mi je lažje. (106) Pokličem jih po telefonu in jih prosim, da naj, če je to le možno, pridejo v dom. (107) Po telefonu zelo nerada sporočam takšne novice, saj se mi zdi to preveč neosebno. Ko pridejo jih vedno vprašam, kdaj so bili nazadnje pri stanovalcu, in potem jim povem.« (108)

Jaz: »Kako je pomoč pri soočanju z umiranjem za vas organizirana v okviru vašega delovnega mesta?«

C: »V bistvu delam to poleg svojih rednih delovnih obveznosti. Področje umiranja bi bilo potrebno dodatno sistematizirati tako, da bi bil en dan v tednu namenjen samo delu z umirajočimi. (109) Zdaj delo poteka tako, da je temu namenjeno samo eno popoldne v tednu in takrat potekajo družinski razgovori. (110) Dopoldan istega dne opravljam ostale obveznosti, sproti pa opravljam tudi razgovore s stanovalci, ki umirajo. (111) Dobro bi bilo, če bi bil en dan v tednu nekdo zaposlen, ki bi se ukvarjal samo s pomočjo umirajočim, na primer socialni delavec.« Jaz: »Opišite mi prosim, kakšno pomoč ali kakšno obliko podpore bi si na delovnem mestu še želeli ali potrebovali?«

C: »Nobene.«

Jaz: »Kaj vam daje moč, da lahko spremljate umirajoče oziroma na kakšen način pomagate sebi?«

C: »Po mojem mnenju ne rabiš neke posebne moči. (112) Na spremljanje umirajočih gledam kot na del življenja, oni pa mi zelo veliko dajo. (113) Če pa se me kaj zelo dotakne in potrebujem razbremenitev, grem hodit v naravo ali kaj podobnega.« (114)

Jaz: »Kaj so vam dali ljudje, ki so vstopili v vaše življenje pa jih zdaj ni več? Kaj ste se naučili od odhajajočega človeka?«

C: »Marsikaj. Vsak po svoje doživlja in funkcionira. Težko je opisati zadovoljstvo, ki ga občutim, ko se zavem, da sem jim pomagala, da so lažje zaključili življenje. (115) Meni so dali svoje življenjske zgodbe iz katerih sem izvedela, kaj vse so preživeli in doživeli. (116) To je res posebno znanje, iz katerega lahko pomagam tudi drugim. (117) Povem jim, da se je on tako odločil, da je izbral to pomoč in s temi informacijami potem malo pomagam tudi drugim. Nasvetov ne moreš dajati, ker nekega predpisanega recepta ni. S pripovedovanjem teh zgodb pa mu lahko omogočiš lažjo odločitev. (118) Včasih pa vidiš tudi to, da zna biti bolezen zelo kruta in vidiš koliko moči je v ljudeh, da premagujejo te ovire.« (119)

4. Intervju z diplomiranim zdravstvenikom iz Hiše hospica

Jaz: »Opišite svoje delo kot diplomirani zdravstvenik – kaj delate, kako delo poteka?«

D: »Delo s pacienti poteka kot timsko delo, izmenjava postopkov po lastni presoji in intervencije po navodilih zdravnika. Delamo tudi s svojci.« (1)

Jaz: »Ali bi tudi sami, uporabili takšno obliko pomoči, ki jo zagotavljate, če bi jo potrebovali? Utemeljite!«

D: »Da, ker je osnovana na strokovnih smernicah.« (2)

Jaz: »Kaj ste opazili, da je tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni pri delu z umirajočim človekom?«

D: »Pri delu z umirajočim človekom je še posebej pomembna komunikacija.« (3)

Jaz: »Kaj je najmočnejša izkušnja, ki ste jo imeli z uporabnikom in družino?«

D: »To so izkušnje glede sporočanje slabih novice in pogovor o umiranju.« (4)

Jaz: »Kaj je po vašem mnenju v praksi socialnega dela tisto, kar je dobro narejeno in kaj je tisto, kar ni?«

D: »Na socialno delo nimam pripomb.« (5)

Jaz: »Ali bi sami uporabili takšno obliko pomoči socialnega dela, kot jo sedaj ponujajo v vaši instituciji? Utemeljite!«

D: »Sam bi takšno obliko pomoči uporabil, ker zagotavlja dobro sodelovanje med družino, institucijo in skupnostjo.« (6)

Jaz: »Kakšna podpora, pomoč bi bila v socialnem delu še smiselna?«

D: »Smiselno bi bilo dodatno usposabljanje iz terapevtskega dela svetovalne komunikacije.« (7)

Jaz: »Kako je po vašem mnenju socialni delavec pri temi umiranja pomemben oziroma kaj lahko v procesu pomoči doprinese, česar drugi strokovni delavci ne morejo?«

D: »Socialni delavec je izjemno pomemben predvsem pri povezovanju družine.« (8)

Jaz: »Ali imate v okviru vašega delovnega mesta organizirano multidisciplinarno sodelovanje strok v procesu pomoči umirajočim? Opišite prosim, kako sodelovanje poteka, kakšen je vaš odnos do tega, kakšna je vaša vloga v sodelovanju strok?«

D: »Delo v hospicu je zmeraj interdisciplinarno in multidisciplinarno. Zdravstveni del oskrbe se izmenja v interdisciplinarnem sodelovanju zdravstvenih profilov, psihosocialni del oskrbe pa se izvaja multidisciplinarno in je usmerjan s strani socialnega delavca.« (9)

5. Intervju z medicinsko sestro iz negovalne bolnišnice Ljubljana

Jaz: »Opišite svoje delo kot diplomirana medicinska sestra – kaj delate, kako delo poteka?«

E: »V glavnem sem edina, ki se poklicno ukvarja s paliativno oskrbo. (1) Izobražujem medicinske sestre in koordiniram pomoč. (2) Pokličejo me, ko bolnik umira, vendar ne vedno, saj zdravniki ne vedo, da bi bolnik rabil paliativno oskrbo. V primeru, da me pokličejo, potem koordiniram pomoč.« (3)

Jaz: »Ali bi tudi sami, uporabili takšno obliko pomoči, ki jo zagotavljate, če bi jo potrebovali? Utemeljite!«

E: »Bolišo. To obliko pomoči, ki se sedaj zagotavlja pa ne bi rada uporabljala. (4) Vsi, ki se ukvarjajo z zdravstvenim in socialnim delom, bi rabili osnovno znanje o paliativni, (5) da bi lahko zaznali, da nekdo umira (6) in poklicali konziliarni paliativni tim. (7) Tak tim bi bil potem poklican k človeku, ki umira. (8) Podobno kot če vam zastane srce, potem pokličejo kardiologa. Potreben bi bil paliativni oddelek. (9) V primeru, da imajo pacienti možnost oditi domov, potem gredo po mojih izkušnjah najraje domov. (10) Za takšne paciente, ki imajo v domačem okolju zagotovljeno podporo, ki jim omogoča oditi domov, bi morala biti organizirana ambulantna za paliativno oskrbo. (11) Za paciente, ki jih odpustimo domov, bi bil lahko organiziran paliativni mobilni tim. (12) Če imata pacient ali njegova družina težave, bi nas tako lahko poklicali. (13) Če ima patronažna služba težave, bi nas ravno tako lahko poklicala. (14) Paliativno oskrbo bi bilo potrebno akademsko razvijati. Kako ravnati v primeru zastoja srca ali v primeru kakšne socialne zadeve se na fakultetah posluša, kako ravnati v primeru umiranja pa ne.« (15)

Jaz: »Kaj ste opazili, da je tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni pri delu z umirajočim človekom?«

E: »Odnos, ker nas ta najprej pripelje do človeka in nam omogoči sporazumevanje z njim. (16) Kar se tiče zdravstvenih delavcev lahko povem, da po mojih izkušnjah bežijo stran. (17) Smrt ponazarja, da človek ni ozdravel in potem gredo raje stran in se ne ukvarjajo s takim človekom, ker je to za njih boleče. Smrt je za njih poraz, pomeni, da niso mogli pozdraviti človeka. (18) Zato menim, da je pomembno zavedanje smrti in lastnega umiranja. Vsak človek mora to sam s sabo razčistiti. (19) Vendar ne samo v smislu, da boš umrl, ampak da zares razčistiš z življenjem, da imaš nek namen v celotni stvari, da ni samo služba in podobno. Umirajoči to še bolj občuti. To je ta duhovna plat umiranja, ki je pri delu z njimi ne smemo spregledati. Življenje, smrt in umiranje imajo globlji pomen, skrivnost. (20) Dva človeka z isto diagnozo čisto drugače umirata, ker je toliko socialnih, družbenih in duhovnih stvari zraven. (21) Pomembno je, da smo v procesu umiranja pozorni še na druge vidike umiranja, ne samo telesnega, saj gre za veliko več kot zgolj za telesno propadanje. To mora biti naše izhodišče, naša predpostavka. (22) Zato je tako zelo pomembno, da umirajočega človeka vprašamo kaj res potrebuje. (23) Pomembno je tudi znanje. Obstajajo namreč načini, zdravila, ki so boljša, tudi znanje o psiholoških zakonitostih je pomembno. Vsi dobri nameni ti nič ne koristijo, če ne znaš. V knjigah je znanje. Če ga ne znaš, pa bi se šel paliativno oskrbo, potem je to držanje za roko in dolivanje čaja. (24) Pomembno je, da se ne spregleda mreže, ki obdaja človeka. Ni samo družina, zato tukaj ne rečem družina, ampak njegovi bližnji. To so lahko tudi prijatelji ali sosedje in tudi oni so pomembni. Od te socialne mreže je veliko odvisno in tudi umirajočemu človeku pomagamo s tem, ko njegove mreže ne spregledamo. (25) Pomembno je sodelovati s strokovnjaki različnih strok. Vsak ima svoje veščine in znanja in lahko prispeva svoj del. Timsko sodelovanje je eden od temeljnih kamnov paliativne oskrbe, saj omogoča, da se pokliče tisti poklicni profil, ki se ga glede na situacijo potrebuje.« (26)

Jaz: »Kaj je najmočnejša izkušnja, ki ste jo imeli z uporabnikom in družino?«

E: »Izkušnja, da je potrebno čakati, da bolnik zori v tem spoznanju, kako je z njim. Neka gospa ni želela slišati imena hospic. Ko se je v bolnišnico vrnila drugič in spoznala, da res ne bo boljša, šele potem smo se lahko pogovarjali bolj odprto o tej možnosti. (27) Pomembno je, da ne sodimo bolnikovih odločitev, ker drugače je to borba, ki ni vredna tega imena. (28) Strokovni delavci smo radi dejavni in potem, ko pride človek s problemom, bi mi radi to uredili, rešili problem. Pri umiranju pa to ne gre. Včasih se je zato treba znati ustaviti. (29) Čar paliativne oskrbe je, da se ne pričakuje, da boš samo racionalno deloval, (30) ampak, da deluješ še na drugih nivojih, občutkih. (31) Nagrada je tudi za tistega, ki pomaga umirajočemu. Gre za vredno službo, ki dopušča delo s srcem. Dopušča, da si bolj človeški, da ne gre zgolj za »tovarniški način obdelave pacienta v bolnici.« (32) Pri

pomoči umirajočemu se sam dobro počutiš. Gre za poseben čar, ki se skriva v tem, da se pričakuje, da si odprt, da delaš v stiku z nekim drugim bitjem, kar je svojevrstna nagrada sama po sebi.« (33)

Jaz: »Kaj je po vašem mnenju v praksi socialnega dela tisto, kar je dobro narejeno in kaj je tisto, kar ni?«

E: »Pravzaprav se slabo spoznam na socialno delo, ker nisem iz tega okolja. Kar se tiče skupinskega dela je socialna delavka zadolžena za to, da bolnik dobi informacije o možnostih oskrbe. (34) Pogrešam mogoče to, da bi se socialni delavci bolj ukvarjali z žalovanjem, da bi svojem sledili tudi potem, po smrti človeka. Težko bi kaj dosti več rekla.« (35)

Jaz: »Ali bi sami uporabili takšno obliko pomoči socialnega dela, kot jo sedaj ponujajo v vaši instituciji? Utemeljite!«

E: »V tujini se socialni delavci namreč veliko več ukvarjajo z družino kot pri nas. Mogoče bi bil zato odgovor na vaše vprašanje, vzela bi vse to in še več.« (37)

Jaz: »Kakšna podpora, pomoč bi bila v socialnem delu še smiselna?«

E: »Delo z družino v procesu žalovanja in tudi prej. Z družino se namreč malokdo ukvarja, bolj se ukvarjajo z bolnikom. (38) Zaradi krize v državi je vedno manj možnosti dela za nove specialiste. (39) Posledično se potem dela zgolj tisto najnujnejše in družina kar naenkrat ni več najnujnejše. (40) Kljub temu pa ima družina velik vpliv na bolnika. Obstajajo razne družinske težave, veliko je odvisno tudi od tega, kako družina sprejme bolnikovo diagnozo.« (41)

Jaz: »Kako je po vašem mnenju socialni delavec pri temi umiranja pomemben oziroma kaj lahko v procesu pomoči doprinese, česar drugi strokovni delavci ne morejo?«

E: »Poznavanje mrež odnosov med ljudmi. To pomeni, da pozna kaj je vse možno v socialnem okolju, domovih za stare in podobno.« (42)

Jaz: »Ali imate v okviru vašega delovnega mesta organizirano multidisciplinarno sodelovanje strok v procesu pomoči umirajočim? Opišite prosim, kako sodelovanje poteka, kakšen je vaš odnos do tega, kakšna je vaša vloga v sodelovanju strok?«

E: »Sodelujemo, ampak na nivoju, ki ga imamo. Nimamo zdravnika specialista, ampak imamo anesteziologa, ki je specialist za bolečino. Za bolečino smo v paliativnem timu specialistke tudi medicinske sestre. (43) V timu so tudi socialni delavci. Če je treba so v timu tudi fizioterapevti, psiholog, duhovnik, fizioter, ki je zdravnik, ki se ukvarja z gibom. Lahko imamo tudi dietetika, ki se ukvarja s predpisi diet, psihiatra, če je potrebna takšne vrste terapija. (44) Timi so zasnovani bolj rehabilitacijsko in ne paliativno. (45) Kljub temu poskušamo čim bolj ustreči posameznikovim željam. (46) Sama imam vlogo koordinatorice pomoči in dostikrat se zgodi, da jaz organiziram tim, v katerega se glede na posameznikove potrebe, pokliče ustrezne specialiste. (47) Osnovni tim sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, (48) socialnega delavca pokličemo vedno pri odpustu pacienta, sicer pa samo, če zdravnik tako reče. Dobro bi bilo, da bi bili socialni delavci bolj vključeni, vendar je njih malo, umirajočih pa veliko.« (49)

6. Intervju z medicinsko sestro iz Doma starejših občanov Fužine

Jaz: »Opišite svoje delo kot diplomirana medicinska sestra – kaj delate, kako delo poteka?«

F: »Moje delo poteka v obliki organiziranja in vodenja zdravstvene nege in oskrbe. (1) Zadolžena sem za razporejanje članov v kategorije zdravstvene nege (2) in za nadzor vseh stvari, da potekajo tako kot je treba.« (3)

Jaz: »Ali bi tudi sami, uporabili takšno obliko pomoči, ki jo zagotavljate, če bi jo potrebovali? Utemeljite!«

F: »Ja, ker menim, da je zdravstvena nega v našem domu na zelo visokem nivoju. (4) Zagotavljamo tudi psihosocialno oporo.« (5)

Jaz: »Kaj ste opazili, da je tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni pri delu z umirajočim človekom?«

F: »Potrebno je biti pozoren na vse elemente oskrbe. To pomeni, da mora biti pokrito zdravstveno, socialno in psihološko področje in potem tudi žalovanje.« (6)

Jaz: »Kaj je najmočnejša izkušnja, ki ste jo imeli z uporabnikom in družino?«

F: »Včeraj je v domu umrla 65 letna stanovalka, ki je imela multiplo skleroza. Ko je umirala, je imela ob sebi mucka in svoje najdražje. Umrla je z muckom v naročju, za roko pa so jo držali otroci. Bil je zelo ganljiv prizor, nabit s čustvi.« (7)

Jaz: »Kaj je po vašem mnenju v praksi socialnega dela tisto, kar je dobro narejeno in kaj je tisto, kar ni?«

F: »Dobro je, da je usmerjena v človeka. (8) Slabost pa je v veččinah komuniciranja, ki jih je po mojem mnenju premalo že v samem šolskem sistemu.« (9)

Jaz: »Ali bi sami uporabili takšno obliko pomoči socialnega dela, kot jo sedaj ponujajo v vaši instituciji? Utemeljite!«

F: »Ja, ker je dobra. Koncept dela je zelo usmerjen v uporabnike (10) in vse službe smo med seboj povezane. Med seboj dobro sodelujemo z namenom koristi za uporabnika in njegove potrebe.« (11)

Jaz: »Kakšna podpora, pomoč bi bila v socialnem delu še smiselna?«

F: »Mogoče pomoč na področju žalovanja.« (12)

Jaz: »Kako je po vašem mnenju socialni delavec pri temi umiranja pomemben oziroma kaj lahko v procesu pomoči doprinese, česar drugi strokovni delavci ne morejo?«

D: »Socialni delavec je zelo pomemben, ker doprinese vzpostavitev stikov še s kakšno osebo, ki je uporabniku blizu. Drugi nimamo te možnosti vzpostavljanja stikov.« (13)

Jaz: »Ali imate v okviru vašega delovnega mesta organizirano multidisciplinarno sodelovanje strok v procesu pomoči umirajočim? Opišite prosim, kako sodelovanje poteka, kakšen je vaš odnos do tega, kakšna je vaša vloga v sodelovanju strok?«

D: »Organizirano imamo multidisciplinarno sodelovanje strok, ki ga je treba vedno znova sestaviti. (F14) Skličemo ga po potrebi. (F15) na niem pa se pogovorimo o uporabnikih in njihovih potrebah. (F16) Moja vloga je sodelovanje pri prenosu informacij ostalim članom tima in načrtovanje dela z uporabniki v prihodnosti.« (17)

Priloga C1: Kodiranje intervjujev socialnih delavk

Tabela 9.1: Vstop v komunikacijo

Števil o	Izjava	Pojem	Koda
A1	Usedem se poleg in vprašam, kako se počuti.	Vprašanje o počutju	Vstop v komunikacijo
A2	Vedno počakam na odgovore...	Čakanje na odgovor	Vstop v komunikacijo
A3	...in potem izpeljem komunikacijo iz povedanega,.	Izpeljava komunikacije	Vstop v komunikacijo
A4	Razen če imam poseben cilj (na primer, kako govoriti z bratom, kljub temu da ste skregani...).	Ciljno vodenje pogovora	Vstop v komunikacijo
A6	Z vsakim bolnikom je zelo drugače, saj je vsak človek individualen posameznik. Vsaka izkušnja je zato različna.	Upoštevanje individualnosti	Vstop v komunikacijo
A7	Skupno vsem bi lahko bilo dejstvo, da tako bolnik kot družina težko skrijejo, kaj se z njimi dogaja, ker je čustveno za njih zelo težka izkušnja. Pri nas ljudje težko igrajo.	Težko prikrivanje čustev	Vstop v komunikacijo
B1	Zdravnik jim izda napotnico, konziliarni list in tako pride do komunikacije med nami.	Izdaja zdravniške napotnice	Vstop v komunikacijo
B3	Krasne, zelo pozitivne. Nimam slabih izkušenj...	Pozitivne izkušnje	Vstop v komunikacijo
B4	...kljub temu pa bi bilo dobro, če bi te izkušnje lahko predelali na kakšni interviziji ali superviziji.	Intervizija ali supervizija	Vstop v komunikacijo
C1	Na bivalnih enotah imamo trikrat na leto sestanke s stanovalci, kjer jih informiramo o tem, kaj lahko dobijo v domu.	Sestanki za informiranje o storitvah	Vstop v komunikacijo
C2	Na teh sestankih jim povemo tudi o organiziranosti paliativne oskrbe, ki jo imamo v domu, in da se lahko vključijo, če potrebujejo tako pozornost.	Možnost vključitve v paliativno oskrbo	Vstop v komunikacijo
C3	Običajno novemu stanovalcu najprej pustimo, da se malo privadi na življenje v domu,...	Pustiti čas za privajanje na življenje v domu	Vstop v komunikacijo
C4	...potem pa mu o paliativni oskrbi povemo na sestankih ali pa tudi individualno.	Informiranje o paliativni oskrbi	Vstop v komunikacijo
C14	Na splošno je težko povedati, ker je treba gotoviti, kakšna je opredelitev umirajočega, kaj je to.	Opredelitev pojma umirajoči	Vstop v komunikacijo
C15	Pri nas v paliativno oskrbo vključimo tiste, za katere se ocenjuje, da ne bodo preživeli naslednjih šest mesecev.	Vključitev v paliativno oskrbo	Vstop v komunikacijo
C16	Sama organizacija paliativne oskrbe spodbudi ljudi k temu, da o umiranju spregovorijo. Prej o tem niso toliko govorili.	Spregovoriti o umiranju	Vstop v komunikacijo

Tabela 9.2: Besedna komunikacija

C5	Pri tej vrsti komunikacije je značilno, da smo empatični, sočutni, damo besedo njemu, da sam izrazi kaj si želi	Empatija, sočutnost, dajanje besede	Besedna komunikacija
C6	hkrati pa nudimo nek okvir tistega, kar mu lahko ponudimo.	Nuditi okvir ponudbe	Besedna komunikacija
C7	Pri verbalni komunikaciji je pomembno, da vedno uporabljamo jezik, ki je človeku razumljiv.	Uporaba človeku razumljivega jezika	Besedna komunikacija
C8	Ne uporabljamo strokovnih izrazov, ki jih ne bi razumel.	Izogibanje strokovnim izrazom	Besedna komunikacija
C9	Pomembno je, da si za pogovor s človekom vzamemo zasebni prostor, da nas med pogovorom z njim ne motijo.	Zasebni prostor za pogovor	Besedna komunikacija

Tabela 9.3: Nebesedna komunikacija

A5	Besedna komunikacija pri nas izgublja na pomenu. Velikokrat smo bolj pozorni na nebesedno komunikacijo, ker se ljudje pri nas velikokrat usmerijo na svoj notranji svet.	Usmeritev na svoj notranji svet	Nebesedna komunikacija
C10	Pri nebesedni komunikaciji je pomembno opazovati reakcije telesa, kdaj zgrbanči čelo, kdaj težko zajema sapo.	Opazovanje reakcij telesa	Nebesedna komunikacija
C11	Če vidimo, da človek trpi, da ga boli, je pomembno, da svoja opažanja čim prej sporočimo zdravnici, ki mu nato predpiše ustrezno terapijo.	Sporočanje svojih opažanj zdravnici	Nebesedna komunikacija
C12	Neverbalna komunikacija je zelo pomembna takrat, ko nam ljudje ne morejo več sami povedati, da jih boli.	Ljudje ne morejo povedati	Nebesedna komunikacija
C13	Takrat smo mi tisti, ki moramo biti dobri opazovalci, da lahko zaznamo spremembe, da lahko pomagamo.	Opazovanje in zaznavanje sprememb	Nebesedna komunikacija

Tabela 9.4: Razumevanje umirajočih

A8	S povratno informacijo v obliki stiska roke in druge nebesedne reakcije, kot so mimika oči, s kretnjami telesa, in podobno.	Nebesedne reakcije	Razumevanje umirajočih
A9	Včasih izgovorjena poslovitev s strani svojcev lahko zelo hitro pripelje do tega, da se bolnik poslovi. Takrat vem, da so me svojci razumeli in s tem pomagali bolniku.	Proces sprejemanja	Razumevanje umirajočih
A10	Če bolnik sprejema naše storitve, vem, da je zadovoljen in da sodeluje.	Sprejemanje storitev	Razumevanje umirajočih
B5	Po mojih izkušnjah je tako, da kadar me bolnik ne more razumeti, potem jaz poskusim razumeti njega tako, da izhajam iz njega.	Pridobljene izkušnje	Razumevanje umirajočih
B6	Drugo vprašanje pa je, kaj pravzaprav pomeni umirajoči. Ali gre za človeka s kronično boleznijo in ki se mu stanje ne bo izboljšalo ali pa gre za človeka, ki je že precej v letih in gre za naraven potek življenja?	Kdo je umirajoči	Razumevanje umirajočih
B7	V vsakem primeru ne rečemo, da so nekomu dnevi šteti. Ni potrebno, da to razumemo na tak način, saj sta pomembna kakovost njegovega življenja in njegove potrebe.	Kakovost življenja človeka	Razumevanje umirajočih
C17	Ponovno ga vprašam...	Ponovno vprašanje	Razumevanje umirajočih
C18	...ali pa ga vprašam na drug način.	Vprašati na drug način	Razumevanje umirajočih
C19	Glede na njegov odgovor vidim, če me je razumel.	Njegov odgovor	Razumevanje umirajočih

Tabela 9.5: Podpora umirajočemu človeku

B8	Izhajati je potrebno iz človeka, ga podpreti v tem, kar sliši in kar vidi. Ne moreš mu vsiljevati nekih stvari.	Izhajati iz človeka	Podpora umirajočemu človeku
B9	Sam mora priti do uvida v nekatere stvari, pri tem pa mu pomagaš s pogovorom.	Uvid v stvari	Podpora umirajočemu človeku
B10	Pomembno je, da ga vidiš, da ga slišiš.	Videti in slišati	Podpora umirajočemu človeku
C20	Tako da mu povem, na kakšen način lahko v okviru doma lajšamo simptome, značilne pred smrtjo.	Lajšanje simptomov	Podpora umirajočemu človeku
C21	Vzpostavim tudi stik s svojci. Povem jim, da se lahko obrnejo name, če želijo.	Stik s svojci	Podpora umirajočemu človeku
C22	S človekom, ki umira, poskušam vzpostaviti odnos, v katerem ve, da se lahko obrne name, če karkoli potrebuje.	Vzpostaviti odnos	Podpora umirajočemu človeku

Tabela 9.6: Izražanje sočutja

A17	Pozorna sem na bolnikovo kompletno socialno sliko.	Socialna slika	Izražanje sočutja
A18	Ko je najtežje, si vzamem čas tako za bolnika kot za svojce.	Vzeti si čas	Izražanje sočutja
A19	Usedem se poleg njih, z besedo ali brez.	Biti poleg	Izražanje sočutja
B11	Težko je reči, lažje bi odgovorila, če bi me nekdo opazoval pri delu. Vsakega človeka poskušam razumeti.	Poskušati razumeti človeka	Izražanje sočutja
B12	Če bi imeli več umirajočih pacientov in bi tako bila dnevno v situaciji izražanja sočutja, bi bilo lažje.	Izkušnje z umirajočimi	Izražanje sočutja
C23	Včasih tako, da znam biti tiho.	Znati biti tiho	Izražanje sočutja
C24	V teh trenutkih je pomembno, da si z njim,	Biti z njim	Izražanje sočutja
C25	...da ga primeš za roko.	Držanje za roko	Izražanje sočutja
C26	Važno je, da mu ne polagam besed v usta, ampak da slišim tisto, kar on pripoveduje.	Slišati kar pripoveduje	Izražanje sočutja
C27	Ko na primer izrazi nekaj težkega, rečem: »To mora biti za vas hudo,« in potem zopet dam besedo človeku, da pripoveduje naprej.	Dajanje besede	Izražanje sočutja
C28	Sočutje pokažem tako, da mu pustim, da izrazi svoja čustva.	Pustiti, da izrazi čustva	Izražanje sočutja

Tabela 9.7: Izražanje čustev

A20	Pred bolnikom in svojci je pomembno, da držim varen in zaupen prostor, da oni izrazijo svoja čustva.	Ustvarjanje zaupnega prostora	Izražanje čustev
A21	Če se mi zgodi, da me bodo preplavila čustva, se umaknem.	Začasni umik	Izražanje čustev
B13	Čustva zagotovo izraziš, sama se poskušam človeku čim bolj približati.	Približati se človeku	Izražanje čustev
B14	Ni mi težko podeliti tudi kakšno lastno izkušnjo, kdaj pa si moram obrisati solzo.	Podeliti izkušnjo	Izražanje čustev
B15	Seveda se z uporabniki tudi nasmejimo, pošalimo. Odvisno je od tematike, od tega kako lahko takrat spelješ situacijo.	Vodenje pogovora	Izražanje čustev
C29	Tako, da jih spontano pokažem.	Spontano kazanje	Izražanje čustev
C30	Tudi, če mi pridejo solze v oči, jih pokažem, ne skrivam jih.	Kazanje solz	Izražanje čustev

Tabela 9.8: Pogoji za uspešno komunikacijo

A22	Z resnično prisotnostjo, da sem tukaj zanj, da se mi ne mudi in da ne razmišljam o čem drugem.	Resnična prisotnost	Pogoji za uspešno komunikacijo
B16	Najpomembnejše se mi zdi, da smo z njim odprti...	Odprtost do ljudi	Pogoji za uspešno komunikacijo
B17	...da upoštevamo tudi njih same, v kakšnem stanju sprejemanja so, ali lahko sprejmejo svojo diagnozo.	Upoštevanje njihovega sprejemanja diagnoze	Pogoji za uspešno komunikacijo
B18	Pomembno je čutiti pacienta, kaj mu lahko poveš, kdaj mu lahko poveš. Lahko se zgodi, da pacient svoje diagnoze sploh ne ve in potem se z njim pogovarjaš drugače kot z nekom, ki je svojo diagnozo sprejel.	Vodenje pogovora	Pogoji za uspešno komunikacijo
B19	Recimo, da vem, kakšna je bolnikova diagnoza. Na najinem srečanju ga kljub temu vprašam: "Kaj vam je zdravnik povedal?"	Vprašanje o diagnozi	Pogoji za uspešno komunikacijo
B20	Na primer, da mi zdravnik pove, da je bolniku tumor napredoval, bolnik pa mi nato pove, da bodo tumor odstranili. Kot socialna delavka potem gradim na tem, kar mi je povedal bolnik,	Grajenje na bolnikovih besedah	Pogoji za uspešno komunikacijo
B21	...moje delo ni razlaganje diagnoze. Kakšen pacient mi reče, da noče vedeti svoje diagnoze, torej ga le-ta ne zanima in tudi sama mu je ne razlagam.	ne razlaga diagnoze	Pogoji za uspešno komunikacijo
C31	To, da vzpostaviš z njimi dober stik,	Vzpostavitev stika,	Pogoji za uspešno komunikacijo
C32	...da jim daš možnost, da se ti izpovedo,	Možnost izpovedi	Pogoji za uspešno komunikacijo
C33	...da si sočutni spremljevalec.	Sočutno spremljanje	Pogoji za uspešno komunikacijo
C34	Ustvarim zaupen prostor in mu tako dam možnost, da mi pove.	Ustvarjanje zaupnega prostora	Pogoji za uspešno komunikacijo
C35	V primeru, da se mu je lažje pogovarjati, če je zraven nekdo od njegovih svojcev ali prijateljev, se povežem z njemu ljubo osebo.	Povezovanje z ljubo osebo	Pogoji za uspešno komunikacijo

Tabela 9.9: Stiske umirajočih

A23	Odgovor je enak kot na prejšnje vprašanje, torej z resnično prisotnostjo.	Resnična prisotnost	Stiske umirajočih
B22	Nekateri lahko komunicirajo in sami povedo, če želijo.	Povedo sami	Stiske umirajočih
B23	Nekateri pa ne morejo govoriti in takrat je potrebno dobro opazovati fizionomijo človeka. Na primer obraz, mimika lahko veliko pove.	Opazovati fizionomijo človeka	Stiske umirajočih
C36	Enostavno ga vprašam, če bi se želel pogovoriti o svojih stiskah,	Vprašanje o želji po pogovoru	Stiske umirajočih
C37	in potem upoštevam njegov odgovor.	Upoštevanje odgovora	Stike umirajočih

Tabela 9.10: Teme pogovora

A24	Najpogostejša vprašanja, ki jih zastavljajo umirajoči so: »Zakaj sem še tu?« »Koliko ur je še pred menoj?«.	Najpogostejša vprašanja	Teme pogovora
A25	Radi se pogovarjajo o svojih dosežkih, službenih dosežkih, hobijih, o družini, o smislu življenja, o tem, kaj bo potem ...	Preteklost in prihodnost	Teme pogovora
B24	Z bolniki se ne pogovarjamo o smrti, temveč o tem, kako jim zagotoviti oskrbo po odpustu iz bolnišnice. Gre za ljudi, ki so bili še včeraj samostojni, sedaj pa rabijo oskrbo.	Zagotovitev oskrbe po odpustu	Teme pogovora
B25	Pogovarjali sva se o stvareh, ki so jo skrbele. Najin pogovor je bil razbremenilen, pogovarjali sva se o vsakodnevnih stiskah.	Razbremenilni pogovor	Teme pogovora
B26	Z drugim gospodom, ki je zbolel, sva se pogovarjala o tem, kako bo sedaj skrbel zase. Bil je ločen, živel je sam. Zaradi nove situacije bi potreboval nekoga, ki bi ga dnevno dvignil na voziček, ponoči obrnil in podobno.	Oskrba zaradi nove situacije	Teme pogovora
C38	Predvsem to, ali jih bo bolelo.	Bolečina	Teme pogovora
C39	Včasih jih skrbi tudi za svojce, kako bodo to prenesli.	Skrb za svojce	Teme pogovora
C40	Drugače pa se s stanovalci ne pogovarjamo toliko o smrti,	Pogovarjanje o smrti ni pogosto	Teme pogovora
C41	...ampak bolj o kakovosti življenja.	Kakovost življenja	Teme pogovora
C42	Pogovarjamo se o stvareh, ki bi jih še želeli narediti in o njihovih skrbih.	Želje in skrbi	Teme pogovora
C43	Pogovor o smrti je pogojen z njenim sprejemanjem s strani posameznika.	Posameznikovo sprejemanje smrti	Teme pogovora
C44	Nekateri so se želeli pogovarjati o tem, kje in kako si želijo biti pokopani.	Proces pokopovanja	Teme pogovora

Tabela 9.11: Resnica v komunikaciji

A26	Pri nas je zelo veliko iskrenosti in bolniki direktno pokažejo bolečino in povedo za težave.	Iskren odnos	Resnica v komunikaciji
A27	Seveda pa je to odvisno tudi od družine in njihovih odnosov, ali gre za zaprte ali odprte tipe odnosov, predvsem pa za čustva.	Odnosi v družini	Resnica v komunikaciji
B28	Z ljudmi si lahko vedno iskren, moraš pa preverjati situacijo, na primer z dodatnimi vprašanji.	Iskrenost je pogojena z dodatnimi vprašanji	Resnica v komunikaciji
B29	Paziti je potrebno na način iskrenosti, kako poveš.	Način iskrenosti	Resnica v komunikaciji
C45	Treba je poslušati, kaj ti pripoveduje.	Poslušati pripoved	Resnica v komunikaciji
C46	Vedno sem za iskrenost z vprašanji.	Iskrenost z vprašanji	Resnica v komunikaciji
C47	Vprašam ga, kaj že ve o svoji bolezni, kaj bi še želel vedeti o njej in potem ti človek sam pove, kaj bi želel vedeti o tem.	Vprašanje o njegovi bolezni	Resnica v komunikaciji

Tabela 9.12: Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega

A28	Da sem dobro prisluhnila človeku, opazim po reakcijah telesa, na primer nasmehu.	Reakcije telesa	Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega
B30	...Iz tega, da se pogovarja z mano, saj ima vso pravico zavrniti pogovor.	Pravica zavrniti pogovor	Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega
B31	Lahko opazim tudi preko posredne informacije.	Posredna informacija	Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega
B32	Opazim tudi tako, da me je vesel, ko naslednjič pridem.	Vesetje ob prihodu	Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega
C48	Po njegovem odzivu vidiš, če se med pogovorom počuti dobro ali pa mu je neprijetno, nelagodno.	Odziv človeka na pogovor	Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega

Tabela 9.13: Specifične potrebe umirajočih

A29	Lahko se pokaže tudi po nemiru – ves čas kliče osebje, ali po drugi strani po spokojnosti – miru. To se razlikuje od človeka do človeka. Doživela sem že obe skrajnosti.	Nemir ali spokojnost	Specifične potrebe umirajočih
B33	Odvisto je od človeka, ali se lahko pogovarja ali ne more izraziti potreb preko besedne komunikacije.	Način izražanja človeka	Specifične potrebe umirajočih
B34	Potrebe so lahko širše in socialni delavec ni zadosti.	Širši spekter	Specifične potrebe umirajočih
B35	Če vidiš, da stoka, opozoriš zdravnika.	Opozoriti zdravnika	Specifične potrebe umirajočih
B36	Druga stvar pa je seveda, če ugotovim, da gre za čustva ali za osebe, s katerimi bi želel priti skupaj.	Čustva ali omogočanje srečanja ljudi	Specifične potrebe umirajočih
B37	Za te potrebe običajno izvem naključno, preko pogovora z njimi.	Izvedeti prek pogovora	Specifične potrebe umirajočih
C49	Z znaki, ki jih nebesedno opažam, se pravi mimika na obrazu, krčenje telesa in podobno.	Opažanje nebesednih znakov	Specifične potrebe umirajočih

Tabela 9.14: Samostojnost umirajočih

A30	Vedno, če je le mogoče, vprašamo njega, kaj si on želi. Njihove želje so na primer, da bi še videl mamo, šel še na Brezje, poslušal določeno glasbo...	Vprašanje po željah	Samostojnost umirajočih
B38	...zame ni razlike ali je človek v paliativni oskrbi ali ne. Delam na enak način.	Delo poteka na enak način	Samostojnost umirajočih
B39	O smrti govorimo tako in v tolikšni meri, kot vsak sam želi.	Govorjenje o smrti	Samostojnost umirajočih
B40	Pri tem je pomembno, da ne moremo govoriti o dnevih, ne moremo govoriti o tednih, govorimo o življenju danes.	Govorjenje o življenju danes	Samostojnost umirajočih
C50	Po navadi človek sam pove, kaj še zmore.	Pove kaj zmore	Samostojnost umirajočih
C51	Sicer pa ga vedno po potrebi spodbudim tako, da mu rečem, da naj tisto, kar še lahko naredi, sam opravi.	Naredi, kar lahko	Samostojnost umirajočih

Tabela 9.15: Preprečevanje osamljenosti umirajočih

A31	Ves čas so poleg bolnika ali negovalka ali medicinska sestra ali prostovoljec ali svojec.	Prisotnost ljudi	Preprečevanje osamljenosti umirajočih
B41	Socialni delavec je v to težko vključen. V bolnici je odvisno od oddelka	Odvisno od oddelka	Preprečevanje osamljenosti umirajočih
B42	... če je premeščen domov, pa delamo na tem, da se mu oskrba zagotovi v okviru hospica, doma za stare, oskrbe na domu in podobno.	Delo na zagotavljanju oskrbe	Preprečevanje osamljenosti umirajočih
C52	Tako, da smo zraven.	Biti zraven	Preprečevanje osamljenosti umirajočih
C53	Pomembno je, da tudi sorodnikom omogočimo, da so lahko zraven ves čas.	Omogočiti bližino sorodnikom	Preprečevanje osamljenosti umirajočih
C54	Tudi jaz in ostali delavci bolj pogosto pridemo.	Pogostejši obiski	Preprečevanje osamljenosti umirajočih
C55	Če stanovalec, ki umira, biva v sobi z več posteljami, mu ponudimo, da ga preselimo v sobo za paliativno oskrbo.	Soba za paliativno oskrbo	Preprečevanje osamljenosti umirajočih

Tabela 9.16: Pomoč sorodnikom

A11	Predvsem podpiramo svojce, ki so običajno bolj nemirni kot bolnik sam.	Podpora bolniku	Pomoč sorodnikom
A12	Omogočimo jim, da nehalo delovati	Prenehanje delovanja	Pomoč sorodnikom
A13	...in so raje prisotni ob bolniku.	Prisotnost pri bolniku	Pomoč sorodnikom
A14	Spodbudimo jih, da pripeljejo otroke in vnuke k bolniku, da le-ti niso pozabljeni v procesu umiranja.	Vključevanje otrok in vnukov	Pomoč sorodnikom
A15	Spodbudimo jih, da so prisotni ob ritualih, kot so praznovanje in umivanje,	Prisotnost ob ritualih	Pomoč sorodnikom
A16	...in da se poslovijo preden bolnik umre.	Slovo od umirajočega	Pomoč sorodnikom
A42	Pozorni moramo biti na otroke, ki so vpleteni v družinsko shemo, ker velikokrat pozabljajo na njih. Od tu izhaja tudi velik tabu smrti, ki ga imamo v Sloveniji. Vsi bi jim radi prihranili bolečino.	Vključevanje otrok	Pomoč sorodnikom
A45	...ker ko je enkrat družina pomirjena s tem, kar se dogaja,	Pomiritev z dogajanjem	Pomoč sorodnikom
A46	in ko drug drugemu odpustijo, se bolnik bistveno lažje poslovi	Odpuščenje drug drugemu	Pomoč sorodnikom
A47	in s tem tudi svojcem pusti popotnico, da smrt ni nekaj tako groznega, kot nas je celo življenje strah.	Sprejemanje smrti	Pomoč sorodnikom
B27	Ne samo, da so pacienti v stiski, tudi svojci so. Želijo pomagati, pa ne vedo, kako.	Želja po pomoči	Pomoč sorodnikom
C56	Gre za sobo, ki je v našem domu novost in omogoča svojcem, da so lahko zadnjo noč ob bolniku.	Bližina umirajočemu	Pomoč sorodnikom

Tabela 9.17: Soodločanje umirajočih

A32	Če zavrača koristi (hrano, zdravila...) se ga ne sili. Ne podaljšujemo in ne krajšamo življenja.	Ni prisile. podaljševanja ali krajšanja življenja	Soodločanje umirajočih
B44	Odvisno je od tega, kaj posameznik zmore,	Zmogljivost posameznika	Soodločanje umirajočih
B45	...koliko se zaveda situacije, v kateri je	Zavedanje situacije	Soodločanje umirajočih
B46	...ali rabi 24 urno oskrbo,	Stopnja oskrbe	Soodločanje umirajočih
B47	...in ali mu doma potrebno oskrbo lahko omogočijo.	Omogočanje oskrbe doma	Soodločanje umirajočih
B48	Odhoda domov mu ne moreš ponuditi, če veš, da potrebuje 24 urno oskrbo in le-te doma nima. Socialni delavci v bolnišnici imamo navado reči, da te razmere prisilijo, da se kdaj odločiš drugače, kot bi se sicer.	Razmere prisilijo drugačno odločanje	Soodločanje umirajočih
B49	Ugotoviti moraš, ali ima človek kritično presojo do situacije, v kateri se znašel, torej ali razume, da potrebuje oskrbo, ali ima možnost biti doma, ali mu je doma nudena potrebna oskrba.	Kritična presoja lastne situacije	Soodločanje umirajočih
B50	Potem moraš ugotoviti, kaj je za človeka bolj ogrožajoče	Ugotoviti, kaj za uporabnika bolj ogrožajoče	Soodločanje umirajočih
C57	Skozi celoten proces pomoči se sami odločajo.	Sami odločajo	Soodločanje umirajočih

C58	Mi jim ponudimo možnosti, oni pa se potem odločijo, kaj od tega želijo.	Izberejo iz ponudbe možnosti	Soodločanje umirajočih
C59	Preverimo tudi, kakšne navade so imeli prej, tudi svojca vprašamo na primer, ali je pogosto hodil k zdravniku in podobno.	Vprašanje po prejšnjih navadah	Soodločanje umirajočih
C60	Na podlagi pridobljenih informacij o njegovem življenju pred prihodom v dom lahko čim bolj upoštevamo njegove želje.	Upoštevanje želja na podlagi informacij	Soodločanje umirajočih

Tabela 9.18: Upanje umirajočih

A33	Upanje spodbujam tako, da jim obljubim, da jih ne bo bolelo, ko nastopi bolečina, in da ne bodo sami.	Obljuba lajšanja bolečine in družbe	Upanje umirajočih
B51	Eden izmed pacientov mi je nekoč povedal, da ga ne bodo zdravili, ker je njegova bolezen prehuda.	Prehuda bolezen	Upanje umirajočih
B52	Povedala sem mu, da ga ne bodo pozdravili, da pa bo še vedno dobil zdravila proti bolečinam.	Zdravila proti bolečinam	Upanje umirajočih
B53	Ljudem je treba povedati, da niso dvignili roke stran od njih, da niso obupali nad njimi, da se še vedno da pomagati.	Povedati ljudem, da jim bodo pomagali	Upanje umirajočih
C61	Z njim se pogovarjam o življenju, o tem, kaj jim lahko nudimo tukaj in zdaj, pa tudi ob zaključku življenja.	Pogovor o življenju in pomoči	Upanje umirajočih

Tabela 9.19: Umiranje v instituciji

A34	Prednosti so, da svojci in bolnik ne rabijo skrbeti za nego, protibolečinsko terapijo, hrano ...	Prednosti	Umiranje v instituciji
A35	Pri nas se trudimo, da je vse čim bolj domače. Svojci so lahko pri bolniku kadarkoli, 24 ur na dan, lahko pri njem prespijo, pri sebi imajo lahko domačo žival ...	Občutek domačnosti	Umiranje v instituciji
A36	Slabost je zagotovo ta, da niso doma, kjer so živeli celo življenje.	Tuje okolje	Umiranje v instituciji
A37	Včasih je težko, če jih nihče od domačih ne spremlja, svojci se lažje umaknejo, če je človek pri nas.	Odsotnost sorodnikov	Umiranje v instituciji
B54	Za Klinični center bi lahko rekla, da je prednost umreti v njem samo, če človek doma nima nikogar, sicer je prednost vsekakor umiranje doma.	Nima nikogar doma	Umiranje v instituciji
B58	Slabost umiranja v instituciji je, da je bolj neosebno. Znotraj institucije se težko posvetiš eni sami osebi, ker moraš poskrbeti za vse.	Neosebno umiranje	Umiranje v instituciji
B59	V bolnišnici je v sobi več bolnikov.	Več ljudi v sobi	Umiranje v instituciji
B60	Okoliščine niso prilagojene umiranju.	Neprilagojenost umiranju	Umiranje v instituciji
B61	Dobro je, če obstaja možnost, da takega bolnika osamijo, vendar je to zaradi prostorskih stisk bolj izjema kot pravilo.	Možnosti za osamitev	Umiranje v instituciji
B77	Tudi hospic še ni urejen, kakor bi moral biti, saj se morajo veliko ukvarjati s finančnimi težavami.	Finančne težave	Umiranje v instituciji
B78	Hiša hospica obstaja samo v Ljubljani, kar je tudi problem. Kaj pa tisti ljudje, ki živijo izven Ljubljane, kaj pa tam? Če hoče človek, ki živi izven Ljubljane ostati v svojem okolju, mu ostane samo dom za stare ljudi.	Hiša hospica samo v Ljubljani	Umiranje v instituciji
C62	V našem domu pa je vsekakor prednost ta, da imamo organizirano paliativno oskrbo.	Organizirana paliativna oskrba	Umiranje v instituciji
C63	Oskrba jim omogoča, da se lahko z nekom pogovorijo in da imajo nego.	Pogovor in nega	Umiranje v instituciji
C64	Pomembno je, da imajo zdravnika s področja paliativne oskrbe, ker jim lahko razbremenijo določene dele telesa in lajša bolečino, simptome. V našem domu ga imamo.	Zdravnik s področja paliativne oskrbe	Umiranje v instituciji
C65	V domovih tudi na primer na postelji obračajo ljudi, ki se ne morejo več obrniti sami.	Pomoč ljudem pri obračanju na postelji	Umiranje v instituciji
C66	Prednosti v domu sta zagotovljena zdravila za lajšanje bolečine in možnost pogovora s strokovnjakom.	Zdravila in možnost pogovora	Umiranje v instituciji
C68	Mogoče že to, da je moral človek zapustiti domače okolje.	Zapustiti domače okolje	Umiranje v instituciji
C69	V instituciji je lahko tudi stiska ob umiranju drugih.	Umiranje drugih	Umiranje v instituciji
C82	Kar se domov tiče, je naš dom vpeljal paliativno oskrbo	Vpeljava paliativne oskrbe v dom	Umiranje v instituciji
C83	in zdaj usposabljam tudi druge domove.	Usposabljanje drugih domov	Umiranje v instituciji

Tabela 9.20: Umiranje v domačem okolju

B55	Če moraš hoditi v službo, ne moreš biti doma in prisiljen si ga pustiti samega velik del dneva. Tudi če bi še tako rad skrbel zanj, moraš iti v službo.	Služba	Umiranje v domačem okolju
B56	Za nekatere ljudi je nekaj sprejemljivo, za druge pa ne.	Sprejemljivost za ljudi	Umiranje v domačem okolju
B57	Če recimo slišiš reči neko gospo, da ne more okopati mame, bi bilo nerealno od nje pričakovati, da bo zraven pri umiranju. Če je že kopanje zanj pregrozno, potem bi bilo samo umiranje zagotovo prevelik psihični pritisk.	Prevelik psihični pritisk	Umiranje v domačem okolju
C67	Doma pa so svojci pri soočanju s težavami prepuščeni bolj sami sebi.	prepuščeni sebi	Umiranje v domačem okolju

Tabela 9.21: Pogovor o smrti

A38	Pomembno je ubesediti resnico, kaj se z njim dogaja, da ima možnost izbire.	Možnost izbire	Pogovor o smrti
B62	Pomembna je iskrenost, da ga slišiš...	Iskrenost in poslušanje	Pogovor o smrti
B63	...in se potem na tak način z njim pogovoriš o smrti v takšnem obsegu, kot ga sam želi. Če znotraj pogovora človek pove, da bo umrl, potem tega ne zanikaš. Ni nujno, da se hočejo vsi pogovoriti o smrti. Najprej se mora človek s tem soočiti sam. Šele potem se lahko o tem pogovarja. To so faze sprejemanja bolezni ali diagnoze.	Faze sprejemanja bolezni ali diagnoze	Pogovor o smrti
C70	O tem vedno premalo govorimo, ker smo taka družba, da smo smrt potisnili ob rob.	Družbeni tabu	Pogovor o smrti
C71	Pogovor da umirajočim možnost povedati, česa se bojijo, in jim je potem lažje.	Možnost olajšanja svojih strahov	Pogovor o smrti
C72	Zanimivo je, da se večina ne boji smrti same,	Smrti se ne bojijo	Pogovor o smrti
C73	...ampak bolečin in težav pred smrtjo, tega, da bi umirali v mukah.	Bolečine pred smrtjo	Pogovor o smrti

Tabela 9.22: Ohranitev osebnosti umirajočega v instituciji

A39	Vsak stanovalac je v naši hiši sam v sobi. Njihova soba je njihova v polnem pomenu besede. V sobi ima lahko svoje stvari, lahko tudi psa, mačko ali kakšno drugo domačo žival.	Svoja soba	Ohranitev osebnosti umirajočega v instituciji
B64	Na to bi težko odgovorila, saj gre v bolnišnici bolj za nego, za kar skrbijo medicinske sestre.	V ospredju nega	Ohranitev osebnosti umirajočega v instituciji
C74	S tem da sam še naprej odloča o tem, kako bo živel.	Odločanje o življenju	Ohranitev osebnosti umirajočega v instituciji

Tabela 9.23: Želje umirajočih

A40	Prisluhnemo bolniku, svojcem in vsemu, kar se z njimi pri nas dogaja.	Prisluhniti ljudem	Želje umirajočih
A41	Po svojih najboljših močeh se potrudimo uresničiti njihove želje, potrebe. Vedno poskusimo narediti najboljše, kar v dani situaciji lahko.	Uresničiti želje in potrebe	Želje umirajočih
B65	Socialni delavci v bolnici bi morali biti bolj v dnevnem kontaktu z umirajočimi, saj bi le tako lahko opazili in zagotovili uresničitev njihovih želja. V kratkih trenutkih, ki jih preživimo z njimi, pa to ni mogoče.	Pogostejši dnevni kontakt	Želje umirajočih
B66	Narediš najboljše kar v danem trenutku lahko.	Narediti, kar lahko	Želje umirajočih
B67	Pomembno je delati z družino, da mu omogočimo preživeti čim dalj časa doma. Glede takšnega načina dela smo še bolj na začetku. Omogoča, da se cela družina seznani z diagnozo.	Delati z družino	Želje umirajočih
C75	Vprašam jih, kakšne želje imajo.	Vprašanje o željah	Želje umirajočih
C76	Potem pa pogledam, kaj jim lahko mi zagotovimo, kako jim lahko pomagamo, če gre za kakšne postopke izven institucije.	Pogledati, kako jim lahko pomagajo	Želje umirajočih
C77	Ob prihodu novega stanovalca prosim za njegovo biografijo, da lahko potem vemo, kako je prej živel in to čim bolj upoštevamo.	Upoštevanje biografije stanovalca	Želje umirajočih

Tabela 9.24: Najmočnejša izkušnja pri delu

A43	To, da se je bolnik, katerega bolezen je stagnirala in ni napredovala, odločil, da bo umrl, in se v enem tednu dejansko poslovil.	Odločitev za smrt	Najmočnejša izkušnja pri delu
B70	Poskušala sem se dogovoriti o skrbi za hčerko z neko mamo, ki je umirala. Na koncu ugotoviš, da vsak gleda s svojimi očmi, in če hočeš spremljati človeka, moraš poslušati in sprejemati tisto, kar on želi.	Spremljanje človeka	Najmočnejša izkušnja pri delu
C81	V bistvu to, kako zelo spokojni so ob koncu, da se umaknejo v svoj svet.	Umik v svoj svet	Najmočnejša izkušnja pri delu

Tabela 9.25: Praksa socialnega dela

A44	Psihosocialna podpora je zelo pomembna v zaključni fazi,	Psihosocialna podpora	Praksa socialnega dela
A48	Ta podpora družini in bolniku pa je lahko izvedena dobro ali pa slabo.	Podpora človeku in družini	Praksa socialnega dela
A52	Umiritev družinskih odnosov, umiritev bolnika. Človek lahko odtehta marsikatero zdravilo.	Ureditve družinskih odnosov	Praksa socialnega dela
B68	Pozorni moramo biti na to, da se individualno prilagajamo človeku	Individualno prilagajanje človeku	Praksa socialnega dela
B69	...in da ga slišimo. Ljudje različno vidimo stvari, različne stvari so nam pomembne.	Slišati človeka	Praksa socialnega dela
B71	V praksi socialnega dela je dobro, da izhajamo iz človeka in ne iz njegove diagnoze. Za nas so na prvem mestu ljudje.	Izhajanje iz človeka	Praksa socialnega dela
B72	Mogoče se bo praksa izboljšala, ko bodo paliativni timi.	Izboljšanje s paliativnimi timi	Praksa socialnega dela
B73	Za zdaj socialni delavci večinoma niso vključeni v paliativo.	Ni vključevanja v paliativo	Praksa socialnega dela
B74	V naši bolnišnici socialni delavci delamo predvsem na zagotavljanju oskrbe, paliative pa ni.	Delo na zagotavljanju oskrbe	Praksa socialnega dela
B79	Zavedati se je treba, da gre tukaj za več ljudi. Zato je pomembno, da je dogovorjeno in razvidno, kaj kdo dela. V naši ustanovi dostikrat ne vemo, ali bo medicinska sestra ali pa duhovnik delal delo socialnega delavca.	opredeliti delo ljudi	Praksa socialnega dela
B80	Dokler socialni delavec ni neposredno vključen v delo, gasi požar.	Neposredna vključenost socialnega delavca	Praksa socialnega dela
B81	Poznamo socialne dimenzije človeka.	Socialne dimenzije človeka	Praksa socialnega dela
B82	Zagotovo gledamo širše kot drugi profili,	Širši pogled kot drugi	Praksa socialnega dela
B83	...na odnosni ravni pa potrebujemo prostor in čas, da se lahko večkrat pogovorimo s človekom.	Prostor in čas za večkratni pogovor	Praksa socialnega dela
B86	Časa za poglobljene odnose ni, v tako kratkem času pa premikov ne moreš narediti. Tudi v primeru, da bi mi imeli več časa, je pacient pri nas le kratek čas in tudi on potrebuje čas, da zaupa in podobno.	Pomanjkanje časa za odnose in premike	Praksa socialnega dela
C78	To, da ga upoštevamo kot osebnost, da je on v ospredju,	Upoštevanje njegove osebnosti	Praksa socialnega dela
C79	... da smo naravnani na njegove potrebe.	Naravnost na njegove potrebe	Praksa socialnega dela
C80	Delamo tako, da je njemu lažje, in ne na način, da bi si mi olajšali delo.	Delo v njegovo korist	Praksa socialnega dela
C84	Tudi naša stroka je pri tem pomembna, saj prispeva k celostni obravnavi človeka.	Celostna obravnava človeka	Praksa socialnega dela
C85	Dobro se mi zdi, da je socialno delo vključeno v proces pomoči, ker veliko delamo na odnosih, v današnjem času pa sta opora in pogovor zelo pomembna.	Delo na odnosih	Praksa socialnega dela
C86	Slabost pa je premajhna razširjenost socialnega dela z umirajočimi ljudmi.	Premajhna razširjenost	Praksa socialnega dela
C90	Naše delo obsega pomoč pri ureditvi odnosov,	Pomoč pri ureditvi odnosov	Praksa socialnega dela
C91	...zagotovimo pogovor in upoštevamo želje.	Pogovor in upoštevanje želja	Praksa socialnega dela
C92	Mi smo že tako naravnani, da znamo opolnomočiti ljudi.	Naravnost na krepitev moči	Praksa socialnega dela
C94	Sama se običajno bolj pogovarjam s sorodniki.	Pogovor s sorodniki	Praksa socialnega dela
C95	Jaz sem tista, ki jih pokliče in se dogovori, da pridejo.	Poklicati in se dogovoriti za obisk	Praksa socialnega dela
C110	Zdaj delo poteka tako, da je temu namenjeno samo eno popoldne v tednu in takrat potekajo družinski razgovori.	Družinski razgovori	Praksa socialnega dela
C111	Dopoldan istega dne opravljam ostale obveznosti, sproti pa opravljam tudi razgovore s stanovalci, ki umirajo.	Razgovori z umirajočimi	Praksa socialnega dela

Tabela 9.26: Uporaba lastne pomoči

A49	Da, vendar se zavedam, da je to težja pot, toda dolgoročno je takšna oblika pomoči zelo dobra za tistega, ki se poslovi, predvsem pa za tistega, ki ostane	Dolgoročno dobra rešitev	Uporaba lastne pomoči
B75	Ja. Tisto, kar je dobro, se mi zdi čisto sprejemljivo.	Sprejemljivost dobrega	Uporaba lastne pomoči
C87	Bi. Zaradi možnosti pogovora in upoštevanja mojih želja, ker ne maram sond in podaljševanja življenja na tak način.	Možnost pogovora in upoštevanja želja	Uporaba lastne pomoči

Tabela 9.27: Izboljšanje pomoči

A50	Več kreativnosti, vendar smo omejeni s časom.	Kreativnost	Izboljšanje pomoči
B76	Paliativni teren oziroma dostopnost ljudi. Pomembno je, da ima družina oporo, da vedo koga poklicati, kam se obrniti, ko nastopi težava.	Paliativni teren	Izboljšanje pomoči
C88	Smiselno pomoč vidim predvsem v tem, da se paliativna oskrba razširi in postane dostopna vsem ljudem, ki jo potrebujejo, ne glede na to, kje umirajo.	Razširjanje dostopnosti paliativne oskrbe	Izboljšanje pomoči

Tabela 9.28: Multidisciplinarno sodelovanje strok

A51	Menim, da je tako pomemben, kot so pomembni negovalka, gospodinja, duhovnik ali pa zdravnik. Vsi poklicni profili so pri temi umiranja enako pomembni, saj umirajoči potrebuje pomoč različnih strok.	Enako pomemben poklicni profil	Multidisciplinarno sodelovanje strok
A53	V procesu umirajočim sodelujejo različni profili, kot so medicinska sestra, zdravnik, negovalka, gospodinja, socialni delavec, vodja hiše, dušebrižnik.	Sodelujoči profili v procesu pomoči	Multidisciplinarno sodelovanje strok
A54	Moja vloga je, da skrbim bolj za svojce in sodelujem z drugimi strokami, ki so bolj neposredno povezane z bolnikom.	Vloga socialne delavke	Multidisciplinarno sodelovanje strok
B84	V timu sodelujemo zdravnik, ki razloži bolniku diagnozo, medicinska sestra, jaz kot socialna delavka, po potrebi pa se povabi še koga iz hospica ali kakšnega drugega specialista.	Sodelujoči v timu	Multidisciplinarno sodelovanje strok
B85	Kot socialna delavka razložim, kako speljati konkretne postopke za ureditev oskrbe po odhodu iz bolnišnice.	Razlaga konkretnih postopkov za ureditev oskrbe	Multidisciplinarno sodelovanje strok
C89	Da bi bila enako dostopna vsem, tudi tistim, ki umirajo doma, bi bilo potrebno organizirati mobilne paliativne time.	Uvedba mobilnih paliativnih timov	Izboljšanje pomoči
C93	...bolj tudi delamo z družino kot ostali profili.	Delo z družino	Multidisciplinarno sodelovanje strok
C96	Imamo paliativni tim v katerem smo zdravnica, zdravnik za paliativno oskrbo, vodja zdravstvene nege in jaz, kot socialna delavka.	Sestava paliativnega tima	Multidisciplinarno sodelovanje strok
C97	Vanj se glede na potrebe človeka v tistem trenutku vključujejo bolničarji, terapevti, psihiater in podobno.	Potrebe človeka	Multidisciplinarno sodelovanje strok
C98	Moja naloga je, da sodelujem v timu,	Sodelovanje v timu	Multidisciplinarno sodelovanje strok
C99	vodim stike s svojci,	Vodenje stikov	Multidisciplinarno sodelovanje strok
C100	sem prisotna pri družinskih razgovorih in seznanjam ostale člane tima z vsebino razgovorov.	Seznanitev članov	Multidisciplinarno sodelovanje strok
C101	S člani tima pa se povezujemo na tak način, da kadarkoli kdo od njih opazi, da bi določen stanovalac nekaj potreboval, to pove in tako delo nemoteno teče.	Opazovanje in sporočanje potreb	Multidisciplinarno sodelovanje strok

Tabela 9.29: Počutje ob delu

A55	Bolj cenim malenkosti v življenju.	Cenitev malenkosti	Počutje ob delu
B87	Dotakne se me, vendar ne bi rekla, da me delo z njimi obremenjuje.	Neobremenjujoči dotik	Počutje ob delu
C102	Različno. Včasih sem žalostna, včasih pa te napolni z energijo, ko vidiš, kaj vse lahko ob tem doživiš.	Žalost in energija	Počutje ob delu

Tabela 9.30: Pomoč na delovnem mestu

A56	Svoje stiske premagujem s pomočjo kolegov znotraj timskega združevanja, ki ga imamo v supervizijah. Doma pa s prijatelji in sorodniki.«	Supervizije, prijatelji in sorodniki	Pomoč na delovnem mestu
A57	Imamo tudi izobraževanje »deset korakov«, ki nam pomaga tudi na naši duhovni poti in v sodelovanju v timu.	Izobraževanje »deset korakov«	Pomoč na delovnem mestu
B88	Nimam stisk ob njem, meni ni problem, če mi pride solza v oko.	Nima stisk	Pomoč na delovnem mestu
B89	...poljubna intervizija. Lahko se pogovorim s sodelavci.	Pogovor s sodelavci	Pomoč na delovnem mestu
C103	Če se me kaj zelo globoko dotakne, se pogovorim s kom iz tima.	Pogovor s kom iz tima	Pomoč na delovnem mestu
C104	Če so na primer svojci med seboj že dvajset let sprti in ne govorijo med seboj ter če jim ne moremo pomagati pri ureditvi odnosov, sem kdaj zaradi tega žalostna.	Žalost ob neuspešni pomoči	Pomoč na delovnem mestu
C105	Najtežje je morda sporočiti svojcem, da je stanovalec umrl.	Sporočiti smrt stanovalca	Pomoč na delovnem mestu
C106	Vendar imamo pri nas že izdelan način komunikacije za takšna sporočila, zato mi je lažje.	Izdelan način komunikacije	Pomoč na delovnem mestu
C107	Pokličem jih po telefonu in jih prosim, da naj, če je to le možno, pridejo v domu.	Poklicati in prositi	Pomoč na delovnem mestu
C108	Ko pridejo jih vedno vprašam, kdaj so bili nazadnje pri stanovalcu, in potem jim povem	Vprašanje o zadnjem obisku	Pomoč na delovnem mestu

Tabela 9.31.: Smiselna oblika pomoči na delovnem mestu

A58	Ker je pomoč dobro organizirana, ne pogrešam ničesar.	Dobro organizirana pomoč	Smiselna oblika pomoči na delovnem mestu
B90	Menim, da je organizirana intervizija na tem področju smiselna.	Organizirana intervizija	Smiselna oblika pomoči na delovnem mestu
C109	Področje umiranja bi bilo potrebno dodatno sistematizirati tako, da bi bil en dan v tednu namenjen samo delo z umirajočimi.	Sistematizirati področje umiranje	Smiselna oblika pomoči na delovnem mestu

Tabela 9.32: Pomoč sebi

A59	Sebi pomagam s tem, ko delam, trening potrpežljivosti je pri tem najbolj v ospredju.	Trening potrpežljivosti	Pomoč sebi
B91	Zrastla sem s starimi starši, kar je morda vplivalo na to, da so mi stari ljudi postali tako ljubi. Moji stari starši so umirali doma in tudi ostali ljudje, so takrat umrli doma.	Osebnostne izkušnje	Pomoč sebi
B92	Nikoli nisem imela problemov ali težav s spremljanjem umirajočih, vsekakor pa se te dotakne, ko umira kdo od mlajših ljudi.	Vpliv spremljanja umirajočih	Pomoč sebi
C112	Po mojem mnenju ne rabiš neke posebne moči.	Posebna moč	Pomoč sebi
C113	Na spremljanje umirajočih gledam kot na del življenja, oni pa mi zelo veliko dajo.	Spremljanje umirajočih kot del življenja	Pomoč sebi
C114	Če pa se me kaj zelo dotakne in potrebujem razbremenitev, grem hodit v naravo ali kaj podobnega.	Hoja v naravi	Pomoč sebi

Tabela 9.33: Dar umirajočih

A60	Ljudje, ki so vstopili v moje življenje in jih zdaj ni več, so me naučili, da nista pomembna status ali bogastvo, temveč kako znaš biti skromen, potrpežljiv in majhen.	Pomembne stvari v življenju	Dar umirajočih
B93	Od odhajajočih ljudi sem se naučila, da moraš znati prisluhniti. Ne iti z glavo skozi zid, ampak poslušati, kaj ti kdo govori.	Znati prisluhniti ljudem	Dar umirajočih
C115	Težko je opisati zadovoljstvo, ki ga občutim, ko se zavem, da sem jim pomagala, da so lažje zaključili življenje.	Občutek zadovoljstva zaradi pomoči	Dar umirajočih
C116	Meni so dali svoje življenjske zgodbe iz katerih sem izvedela, kaj vse so preživeli in doživeli.	Življenjske zgodbe	Dar umirajočih
C117	To je res posebno znanje, iz katerega lahko pomagam tudi drugim.	Znanje za pomoč drugim	Dar umirajočih
C118	Nasvetov ne moreš dajati, ker nekega predpisanega recepta ni. S pripovedovanjem teh zgodb pa mu lahko omogočiš lažjo odločitev.	Pripovedovanje zgodb namesto receptov	Dar umirajočih
C119	Včasih pa vidiš tudi to, da zna biti bolezen zelo kruta in vidiš koliko moči je v ljudeh, da premagujejo te ovire.	Moč za premagovanje ovir	Dar umirajočih

Priloga C2: Kodiranje intervjujev zdravstvenih delavcev

Tabela 10.1: Praksa zdravstvenih delavcev

Število	Izjava	Pojem	Kode
D1	Delo s pacienti poteka kot timsko delo, izmenjava postopkov po lastni presoji in intervencije po navodilih zdravnika. Delamo tudi s svojci	Delo s pacienti in sorodniki	Praksa zdravstvenika
E1	V glavnem sem edina, ki se poklicno ukvarja s paliativno oskrbo.	Poklicno ukvarjanje s paliativno oskrbo	Praksa medicinske sestre
E2	Izobražujem medicinske sestre in koordiniram pomoč.	Izobraževanje in koordiniranje pomoči	Praksa medicinske sestre
E3	Pokličejo me, ko bolnik umira, vendar ne vedno, saj zdravniki ne vedo, da bi bolnik rabil paliativno oskrbo. V primeru, da me pokličejo, potem koordiniram pomoč.	Paliativna oskrba za umirajočega	Praksa medicinske sestre
F1	Moje delo poteka v obliki organiziranja in vodenja zdravstvene nege in oskrbe.	Organiziranje in vodenje zdravstvene nege in oskrbe	Praksa medicinske sestre
F2	Zadolžena sem za razporejanje stanovalcev v kategorije zdravstvene nege	Razporejanje stanovalcev v kategorije	Praksa medicinske sestre
F3	in za nadzor vseh stvari, da potekajo tako kot je treba.	Nadzor poteka stvari	Praksa medicinske sestre

Tabela 10.2: Uporaba lastne pomoči

D2	Da, ker je osnovana na strokovnih smernicah.	Strokovne smernice	Uporaba lastne pomoči
E4	Boljšo. To obliko pomoči, ki se sedaj zagotavlja pa ne bi rada uporabljala.	Boljša oblika pomoči	Uporaba lastne pomoči
E5	Vsi, ki se ukvarjajo z zdravstvenim in socialnim delom, bi rabili osnovno znanje o paliativi,	Potreba po osnovnem znanju paliativne oskrbe	Uporaba lastne pomoči
E6	da bi lahko zaznali, da nekdo umira,	Zaznavanje, da nekdo umira	Uporaba lastne pomoči
E7	in poklicali konziliarni paliativni tim.	Konziliarni paliativni tim	Uporaba lastne pomoči
E8	Tak tim bi bil potem poklican k človeku, ki umira.	Tim, ki bi bil poklican k človeku	Uporaba lastne pomoči
E9	Potreben bi bil paliativni oddelek.	Paliativni oddelek	Uporaba lastne pomoči
E10	V primeru, da imajo pacienti možnost oditi domov, potem gredo po mojih izkušnjah najraje domov.	Možnost odhoda domov	Uporaba lastne pomoči
E11	Za takšne paciente, ki imajo v domačem okolju zagotovljeno podporo, ki jim omogoča oditi domov, bi morala biti organizirana ambulanta za paliativno oskrbo.	Ambulanta za paliativno oskrbo	Uporaba lastne pomoči
E12	Za paciente, ki jih odpustimo domov, bi bil lahko organiziran paliativni mobilni tim.	Paliativni mobilni tim	Uporaba lastne pomoči
E13	Če imata pacient ali njegova družina težave, bi nas tako lahko poklicali.	Družina s težavami	Uporaba lastne pomoči
E14	Če ima patronažna služba težave, bi nas ravno tako lahko poklicala.	Patronažna služba s težavami	Uporaba lastne pomoči
E15	Paliativno oskrbo bi bilo potrebno akademsko razvijati. Kako ravnati v primeru zastoja srca ali v primeru kakšne socialne zadeve se na fakultetah posluša, kako ravnati v primeru umiranja pa ne.	Akademsko razvijanje paliativne oskrbe	Uporaba lastne pomoči
F4	Ja, ker menim, da je zdravstvena nega v našem domu na zelo visokem nivoju. Zagotavljamo tudi psihosocialno oporo.	Visok nivo zdravstvene	Uporaba lastne pomoči
F5	Zagotavljamo tudi psihosocialno oporo.	Zagotavljanje psihosocialne opore	Uporaba lastne pomoči

Tabela 10.3: Delo z umirajočim človekom

D3	Pri delu z umirajočim človekom je še posebej pomembna komunikacija	Pomembnost komunikacije	Delo z umirajočim človekom
E16	Odnos, ker nas ta najprej pripelje do človeka in nam omogoči sporazumevanje z njim.	Pomembnost odnosa	Delo z umirajočim človekom
E17	Kar se tiče zdravstvenih delavcev, lahko povem, da po mojih izkušnjah bežijo stran.	Beg zdravstvenih delavcev	Delo z umirajočim človekom
E18	Smrt ponazarja, da človek ni ozdravel, in potem gredo rajši stran in se ne ukvarjajo s takim človekom, ker je to za njih boleče. Smrt je za njih poraz, pomeni, da niso mogli pozdraviti človeka.	Interpretacija smrti	Delo z umirajočim človekom
E19	Zato menim, da je pomembno zavedanje smrti in lastnega umiranja. Vsak človek mora to sam s sabo razčistiti.	Zavedanje smrti in lastnega umiranja	Delo z umirajočim človekom
E20	Vendar ne samo v smislu, da boš umrl, ampak da zares razčistiš z življenjem, da imaš nek namen v celotni stvari, da ni samo služba in podobno. Umirajoči to še bolj občuti. To je ta duhovna plat umiranja, ki je pri delu z njimi ne smemo	Življenje kot namen	Delo z umirajočim človekom

	spregledati. Življenje, smrt in umiranje imajo globlji pomen, skrivnost.		
E21	Dva človeka z isto diagnozo čisto drugače umirata, ker je toliko socialnih, družbenih in duhovnih stvari zraven.	Drugačno umiranje ljudi z isto diagnozo	Delo z umirajočim človekom
E22	Pomembno je, da smo v procesu umiranja pozorni še na druge vidike umiranja, ne samo telesnega, saj gre za veliko več kot zgolj za telesno propadanje. To mora biti naše izhodišče, naša predpostavka.	Več vidikov procesa umiranja	Delo z umirajočim človekom
E23	Zato je tako zelo pomembno, da umirajočega človeka vprašamo kaj res potrebuje.	Vprašanje o resničnih potrebah	Delo z umirajočim človekom
E24	Pomembno je tudi znanje. Obstajajo namreč načini, zdravila, ki so boljša, tudi znanje o psiholoških zakonitostih je pomembno. Vsi dobri nameni ti nič ne koristijo, če ne znaš. V knjigah je znanje. Če ga ne znaš, pa bi se šel paliativno oskrbo, potem je to držanje za roko in dolivanje čaja.	Ustrezno znanje	Delo z umirajočim človekom
E25	Pomembno je, da se ne spregleda mreže, ki obdaja človeka. Ni pomembna samo družina, zato tukaj ne rečemo družina, ampak njegovi bližnji. To so lahko tudi prijatelji ali sosedje in tudi oni so pomembni. Od te socialne mreže je veliko odvisno in tudi umirajočemu človeku pomagamo s tem, ko njegove mreže ne spregledamo.	Socialna mreža človeka	Delo z umirajočim človekom
E26	Pomembno je sodelovati s strokovnjaki različnih strok. Vsak ima svoje veščine in znanja in lahko prispeva svoj del. Timsko sodelovanje je eden od temeljnih kamnov paliativne oskrbe, saj omogoča, da se pokliče tisti poklicni profil, ki se ga glede na situacijo potrebuje.	Timsko sodelovanje strok	Delo z umirajočim človekom
F6	Potrebno je biti pozoren na vse elemente oskrbe. To pomeni, da mora biti pokrito zdravstveno, socialno in psihološko področje in potem tudi žalovanje.	Pozornost na vse element	Delo z umirajočim človekom

Tabela 10.4: Najmočnejša izkušnja pri delu

D4	To so izkušnje glede sporočanja slabih novic in pogovor o umiranju.	Sporočanje slabih novic in pogovor o smrti	Najmočnejša izkušnja pri delu
E27	...potrebno čakati, da bolnik zori v tem spoznanju, kako je z njim. Neka gospa ni želela slišati imena hospic. Ko se je v bolnišnico vrnila drugič in spoznala, da res ne bo boljša, šele potem smo se lahko pogovarjali bolj odprto o tej možnosti.	Pustiti človeku spoznavati svoje stanje	Najmočnejša izkušnja pri delu
E28	Pomembno je, da ne sodimo bolnikovih odločitev, ker drugače je to borba, ki ni vredna tega imena.	Ne sme se soditi odločitev	Najmočnejša izkušnja pri delu
E29	Strokovni delavci smo radi dejavni in potem, ko pride človek s problemom, bi mi radi to uredili, rešili problem. Pri umiranju pa to ne gre. Včasih se je zato treba znati ustaviti.	Znati ustaviti samega sebe	Najmočnejša izkušnja pri delu
E30	Čar paliativne oskrbe je, da se ne pričakuje, da boš samo racionalno deloval	Racionalno delovanje ni pričakovano	Najmočnejša izkušnja pri delu
E31	ampak, da deluješ še na drugih nivojih, občutkih.	Delovanje na drugih nivojih, občutkih	Najmočnejša izkušnja pri delu
E32	Nagrada je tudi za tistega, ki pomaga umirajočemu. Gre za vredno službo, ki dopušča delo s srcem. Dopušča, da si bolj človeški, da ne gre zgolj za »tovarniški način obdelave pacienta v bolnici.«	Dobro počutje, delo s srcem, človečnost	Najmočnejša izkušnja pri delu
E33	Pri pomoči umirajočemu se sam dobro počutiš. Gre za poseben čar, ki se skriva v tem, da se pričakuje, da si odprt, da delaš v stiku z nekim drugim bitjem, kar je svojevrstna nagrada sama po sebi.	Odprt stik z drugim bitjem	Najmočnejša izkušnja pri delu
F7	Včeraj je v domu umrla 65 letna stanovalka, ki je imela multiplo sklerozo. Ko je umirala, je imela ob sebi mucka in svoje najdražje. Umrla je z muckom v naročju, za roko pa so jo držali otroci. Bil je zelo ganljiv prizor, nabit s čustvi.	Umiranje z muckom in najdražjimi	Najmočnejša izkušnja pri delu

Tabela 10.5.: Praksa socialnega dela

D5	Na socialno delo nimam pripomb.	Nima pripomb	Praksa socialnega dela
D6	Sam bi takšno obliko pomoči uporabil, ker zagotavlja dobro sodelovanje med družino, institucijo in skupnostjo.	Sodelovanje med družino, institucijo in skupnostjo	Praksa socialnega dela
D7	Smiselno bi bilo dodatno usposabljanje iz terapevtskega dela svetovalne komunikacije.	Usposabljanje iz terapevtskega dela svetovalne komunikacije	Praksa socialnega dela
D8	Socialni delavec je izjemno pomemben predvsem pri povezovanju družine.	Povezovanje družine	Praksa socialnega dela
E34	Pravzaprav se slabo spoznam na socialno delo, ker nisem iz tega okolja. Kar se tiče skupinskega dela je socialna delavka zadolžena za to, da bolnik dobi informacije o možnostih oskrbe.	Dajanje informacij bolniku o možnostih oskrbe	Praksa socialnega dela
E35	Pogrešam mogoče to, da bi se socialni delavci bolj ukvarjali z žalovanjem, da bi svojem sledili tudi potem, po smrti človeka. Težko bi kaj dosti več rekla.	Večje ukvarjanje z žalovanjem	Praksa socialnega dela
E36	V tujini se socialni delavci namreč veliko več ukvarjajo z družino kot pri nas.	Delo z družino	Praksa socialnega dela
E37	Mogoče bi bil zato odgovor na vaše vprašanje, vzela bi vse to in še več.	Obstoječa pomoč in še več	Praksa socialnega dela
E38	Delo z družino v procesu žalovanja in tudi prej. Z družino se namreč malokdo ukvarja, bolj se ukvarjajo z bolnikom.	Povečanje dela z družino	Praksa socialnega dela
E39	Zaradi krize v državi je vedno manj možnosti dela za nove specialiste.	Kriza v državi	Praksa socialnega dela
E40	Posledično se potem dela zgolj tisto najnujnejše in družina kar naenkrat ni več najnujnejše.	Družina ni več najnujnejše	Praksa socialnega dela
E41	Kljub temu pa ima družina velik vpliv na bolnika. Obstajajo razne družinske težave, veliko je odvisno tudi od tega, kako družina sprejme bolnikovo diagnozo.	Vpliv družine na bolnika	Praksa socialnega dela
E42	Poznavanje mrež odnosov med ljudmi. To pomeni, da pozna kaj je vse možno v socialnem okolju, domovih za stare in podobno.	Poznavanje mrež možnosti	Praksa socialnega dela
F8	Dobro je, da je usmerjena v človeka,	Usmerjenost v človeka	Praksa socialnega dela
F9	slabost pa je v veščinah komuniciranja, ki jih je po mojem mnenju premalo že v samem šolskem sistemu.	Veščine komuniciranja	Praksa socialnega dela
F10	Koncept dela je zelo usmerjen v uporabnike	V uporabnike usmerjeno delo	Praksa socialnega dela
F11	in vse službe smo med seboj povezane. Med seboj dobro sodelujemo z namenom koristi za uporabnika in njegove potrebe.	Sodelovanje služb	Praksa socialnega dela
F12	Mogoče pomoč na področju žalovanja.	Pomoč pri žalovanju	Praksa socialnega dela
F13	Socialni delavec je zelo pomemben, ker doprinese vzpostavitev stikov še s kakšno osebo, ki je uporabniku blizu. Drugi nimamo te možnosti vzpostavljanja stikov.	Možnost vzpostavljanja stikov	Praksa socialnega dela

Tabela 10.6.: Interdisciplinarno sodelovanje strok

D9	Zdravstveni del oskrbe se izmenja v interdisciplinarnem sodelovanju zdravstvenih profilov,	Zdravstveni del oskrbe	Interdisciplinarno sodelovanje strok
----	--	------------------------	--------------------------------------

Tabela 10.7: Multidisciplinarno sodelovanje strok

D10	...psihosocialni del oskrbe pa se izvaja multidisciplinarno in je usmerjan s strani socialnega delavca.	Psihosocialni del oskrbe	Multidisciplinarno sodelovanje strok
E43	Sodelujemo, ampak na nivoju, ki ga imamo. Nimamo zdravnika specialista, ampak imamo anesteziologa, ki je specialist za bolečino. Za bolečino smo v paliativnem timu specialistke tudi medicinske sestre.	Obstoječi nivo	Multidisciplinarno sodelovanje strok
E44	V timu so tudi socialni delavci. Če je treba so v timu tudi fizioterapevti, psiholog, duhovnik, fiziater, ki je zdravnik, ki se ukvarja z gibom. Lahko imamo tudi dietetika, ki se ukvarja s predpisi diet, psihiatra, če je potrebna takšne vrste terapija.	Različni profili	Multidisciplinarno sodelovanje strok
E45	Timi so zasnovani bolj rehabilitacijsko in ne paliativno.	Rehabilitacijska zasnovanost timov	Multidisciplinarno sodelovanje strok
E46	Kljub temu poskušamo čim bolj ustreči posameznikovim željam.	Ustreči posameznikovim željam	Multidisciplinarno sodelovanje strok
E47	Sama imam vlogo koordinatorice pomoči in dostikrat se zgodi, da jaz organiziram tim, v katerega se glede na posameznikove potrebe, pokliče ustrezne specialiste.	Organiziranje tima glede na posameznikove potrebe	Multidisciplinarno sodelovanje strok
E48	Osnovni tim sestavljajo zdravnik, medicinska sestra,	Sestava osnovnega tima	Multidisciplinarno sodelovanje strok
E49	... socialnega delavca pokličemo vedno pri odpustu pacienta, sicer pa samo, če zdravnik tako reče. Dobro bi bilo, da bi bili socialni delavci bolj vključeni, vendar je njih malo, umirajočih pa veliko.	Večja vključenost socialnega delavca	Multidisciplinarno sodelovanje strok
F14	Organizirano imamo multidisciplinarno sodelovanje strok, ki ga je treba vedno znova sestaviti.	Vedno znova sestaviti	Multidisciplinarno sodelovanje strok
F15	Skličemo ga po potrebi,	Sklicati po potrebi	Multidisciplinarno sodelovanje strok
F16	...na njem pa se pogovorimo o uporabnikih in njihovih potrebah.	Pogovarjanje o uporabnikih in njihovih potrebah	Multidisciplinarno sodelovanje strok
F17	Moja vloga je sodelovanje pri prenosu informacij ostaleim članom tima in načrtovanje dela z uporabniki v prihodnosti.	Sodelovanje pri prenosu informacij in načrtovanju dela	Multidisciplinarno sodelovanje strok

Priloga D1: Definiranje pojmov iz intervjujev socialnih delavk

Kategorija 1: Vstop v komunikacijo

- vprašanje o počutju – A1
- čakanje na odgovor – A2
- izpeljava komunikacije – A3
- ciljno vodenje pogovora – A4
- upoštevanje individualnosti – A6
- težko prikrivanje čustev – A7
- izdaja zdravniške napotnice – B1
- pozitivne izkušnje – B3
- intervizija ali supervizija – B4
- sestanki za informiranje o storitvah – C1
- možnost vključitve v paliativno oskrbo – C2
- pustiti čas za privajanje na življenje v domu – C3
- informiranje o paliativni oskrbi – C4
- opredelitev pojma umirajoči – C14
- vključitev v paliativno oskrbo – C15
- spregovoriti o umiranju – C16

Kategorija 2: Besedna komunikacija

- empatija, sočutnost, dajanje besede – C5
- nuditi okvir ponudbe – C6
- uporaba človeku razumljivega jezika – C7
- izogibanje strokovnim izrazom – C8
- zasebni prostor za pogovor – C9

Kategorija 3: Nebesedna komunikacija

- usmeritev na svoj notranji svet – A5
- opazovanje reakcij telesa – C10
- sporočanje svojih opažanj zdravnici – C11
- ljudje ne morejo povedati – C12
- opazovanje in zaznavanje sprememb – C13

Kategorija 4: Razumevanje umirajočih

- nebesedne reakcije – A8
- proces sprejemanja – A9
- sprejemanje storitev – A10
- pridobljene izkušnje – B5
- kdo je umirajoči – B6
- kakovost življenja človeka – B7
- ponovno vprašanje – C17
- vprašati na drug način – C18
- njegov odgovor – C19

Kategorija 5: Podpora umirajočemu človeku

- izhajati iz človeka – B8
- uvid v stvari – B9
- videti in slišati – B10
- lajšanje simptomov – C20
- stik s svojci – C21
- vzpostaviti odnos – C22

Kategorija 6: Izražanje sočutja

- socialna slika – A17
- vzeti si čas – A18
- biti poleg – A19
- poskušati razumeti človeka – B11
- izkušnje z umirajočimi – B12
- znati biti tiho – C23
- biti z njim – C24
- držanje za roko – C25
- slišati kar pripoveduje – C26
- dajanje besede – C27
- pustiti, da izrazi čustva – C28

Kategorija 7: Izražanje čustev

- ustvarjanje zaupnega prostora – A20
- začasni umik – A21
- približati se človeku – B13
- podeliti izkušnjo – B14
- vodenje pogovora – B15

- spontano kazanje – C29
- kazanje solz – C30

Kategorija 8: Pogoji za uspešno komunikacijo

- resnična prisotnost – A22
- odprtost do ljudi – B16
- upoštevanje njihovega sprejemanja diagnoze – B17
- vodenje pogovora – B18
- vprašanje o diagnozi – B19
- grajenje na bolnikovih besedah – B20
- ne razlaga diagnoze – B21
- vzpostavitev stika – C31
- možnost izpovedi – C32
- sočutno spremljanje – C33
- ustvarjanje zaupnega prostora – C34
- povezovanje z ljubo osebo – C35

Kategorija 9: Stiske umirajočih

- resnična prisotnost – A23
- povedo sami – B22
- opazovati fizionomijo človeka – B23
- vprašanje o želji po pogovoru – C36
- upoštevanje odgovora – C37

Kategorija 10: Teme pogovora

- najpogostejša vprašanja – A24
- preteklost in prihodnost – A25
- zagotovitev oskrbe po odpustu – B24
- razbremenilni pogovor – B25
- oskrba zaradi nove situacije – B26
- bolečina – C38
- skrb za svoje – C39
- pogovarjanje o smrti ni pogosto – C40
- kakovost življenja – C41
- želje in skrbi – C42
- posameznikovo sprejemanje smrti – C43
- proces pokopavanja – C44

Kategorija 11: Resnica v komunikaciji

- iskren odnos – A26
- odnosi v družini – A27
- iskrenost je pogojena z dodatnimi vprašanji – B28
- način iskrenosti – B29
- poslušati pripoved – C45
- iskrenost z vprašanji – C46
- vprašanje o njegovi bolezni – C47

Kategorija 12: Znaki dobrega poslušanja s strani umirajočega

- reakcije telesa – A28
- pravico zavrniti pogovor – B30
- posredna informacija – B31
- veselje ob prihodu – B32
- odziv človeka na pogovor – C48

Kategorija 13: Specifične potrebe umirajočih

- nemir ali spokojnost – A29
- način izražanja človeka – B33
- širši spekter – B34
- opozoriti zdravnika – B35
- čustva ali omogočanje srečanja ljudi – B36
- izvedeti prek pogovora – B37
- opažanje nebesednih znakov – C49

Kategorija 14: Samostojnost umirajočih

- vprašanje po željah – A30
- delo poteka na enak način – B38
- govorjenje o smrti – B39
- govorjenje o življenju danes – B40
- pove kaj zmore – C50
- naredi kar lahko – C51

Kategorija 15: Preprečevanje osamljenosti umirajočih

- prisotnost ljudi – A31
- odvisno od oddelka – B41
- delo na zagotavljanju oskrbe – B42
- biti zraven – C52
- omogočiti bližino sorodnikom – C53
- pogostejši obiski – C54
- soba za paliativno oskrbo – C55

Kategorija 16: Pomoč sorodnikom

- podpora bolniku – A11
- prenehanje delovanja – A12
- prisotnost pri bolniku – A13
- vključevanje otrok in vnukov – A14
- prisotnost pri ritualih – A15
- slovo od umirajočega – A16
- vključevanje otrok – A42
- pomiritev z dogajanjem – A45
- odpuščanje drug drugemu – A46
- sprejemanje smrti – A47
- želja po pomoči – B27
- bližina umirajočemu – C56

Kategorija 17: Soodločanje umirajočih

- ni prisile, podaljševanja ali krajšanja življenja – A32
- zmogljivost posameznika – B44
- zavedanje situacije – B45
- stopnja oskrbe – B46
- omogočanje oskrbe doma – B47
- razmere prisilijo v drugačno odločanje – B48
- kritična presoja lastne situacije – B49
- ugotoviti, kaj je za uporabnika bolj ogrožajoče – B50
- sami odločajo – C57
- izberejo iz ponudbe možnosti – C58
- vprašanje po prejšnjih navadah – C59
- upoštevanje želja na podlagi informacij – C60

Kategorija 18: Upanje umirajočih

- obljuba lajšanja bolečine in družbe – A33
- prehuda bolezen – B51
- zdravila proti bolečinam – B52
- povedati ljudem, da jim bodo pomagali – B53
- pogovor o življenju in pomoči – C61

Kategorija 19: Umiranje v instituciji

- prednosti – A34
- občutek domačnosti – A35
- tuje okolje – A36
- odsotnost sorodnikov – A37
- nima nikogar doma – B54
- neosebno umiranje – B58
- več ljudi v sobi – B59
- neprilagojenost umiranju – B60
- možnosti za osamitev – B61
- finančne težave – B77
- Hiša hospica samo v Ljubljani – B78
- organizirana paliativna oskrba – C62
- pogovor in nega – C63
- zdravnik s področja paliativne oskrbe – C64
- pomoč ljudem pri obračanju na postelji – C65
- zdravila in možnost pogovora – C66
- zapustiti domače okolje – C68
- umiranje drugih – C69
- vpeljava paliativne oskrbe v dom – C82
- usposabljanje drugih domov – C83

Kategorija 20: Umiranje v domačem okolju

- služba – B55
- sprejemljivost za ljudi – B56
- prevelik psihični pritisk – B57
- prepuščeni sebi – C67

Kategorija 21: Pogovor o smrti

- možnost izbire – A38
- iskrenost in poslušanje – B62
- faze sprejemanja bolezni ali diagnoze – B63
- družbeni tabu – C70
- možnost olajšanja svojih strahov – C71
- smrti se ne bojijo – C72
- bolečine pred smrtjo – C73

Kategorija 22: Ohranitev osebnosti umirajočega v instituciji

- svoja soba – A39
- v ospredju nega – B64
- odločanje o življenju – C74

Kategorija 23: Želje umirajočih

- prisluhniti ljudem – A40
- uresničiti želje in potrebe – A41
- pogostejši dnevni kontakt – B65
- narediti, kar lahko – B66
- delati z družino – B67
- vprašanje o željah – C75
- pogledati, kako jim lahko pomagajo – C76
- upoštevanje biografije stanovalca – C77

Kategorija 24: Najmočnejša izkušnja pri delu

- odločitev za smrt – A43
- spremljanje človeka – B70
- umik v svoj svet – C81

Kategorija 25: Praksa socialnega dela

- psihosocialna podpora – A44
- podpora človeku in družini – A48
- ureditev družinskih odnosov – A52
- individualno prilagajanje človeku – B68
- slišati človeka – B69
- izhajanje iz človeka – B71
- izboljšanje s paliativnimi timi – B72
- ni vključevanja v paliativo – B73
- delo na zagotavljanju oskrbe – B74
- opredeliti delo ljudi – B79
- neposredna vključenost socialnega delavca – B80
- socialne dimenzije človeka – B81
- širši pogled kot drugi – B82
- prostor in čas za večkratni pogovor – B83
- pomanjkanje časa za odnose in premike – B86
- upoštevanje njegove osebnosti – C78
- naravnost na njegove potrebe – C79
- delo v njegovo korist – C80
- celostna obravnava človeka – C84
- delo na odnosih – C85
- premajhna razširjenost – C86
- pomoč pri ureditvi odnosov – C90
- pogovor in upoštevanje želja – C91
- naravnost na krepitev moči – C92
- pogovor s sorodniki – C94
- poklicati in se dogovoriti za obisk – C95
- družinski razgovori – C110
- razgovori z umirajočimi – C111

Kategorija 26: Uporaba lastne pomoči

- dolgoročno dobra rešitev – A49
- sprejemljivost dobrega – B75
- možnost pogovora in upoštevanja želja – C87

Kategorija 27: Izboljšanje pomoči

- kreativnost – A50
- paliativni teren – B76
- razširjanje dostopnosti paliativne oskrbe – C88

Kategorija 28: Multidisciplinarno sodelovanje strok

- enako pomemben poklicni profil – A51
- sodelujoči profili v procesu pomoči – A53
- vloga socialne delavke – A54
- sodelujoči v timu – B84
- razlaga konkretnih postopkov za ureditev oskrbe – B85
- uvedba mobilnih paliativnih timov – C89
- delo z družino – C93
- sestava paliativnega tima – C96
- potrebe človeka – C97
- sodelovanje v timu – C98
- vodenje stikov – C99
- seznanitev članov – C100
- opazovanje in sporočanje potreb – C101

Kategorija 29: Počutje ob delu

- cenitev malenkosti – A55
- neobremenjujoči dotik – B87
- žalost in energija – C102

Kategorija 30: Pomoč na delovnem mestu

- supervizije, prijatelji in sorodniki – A56
- izobraževanje »deset korakov« – A57
- nima stisk – B88
- pogovor s sodelavci – B89
- pogovor s kom iz tima – C103
- žalost ob neuspešni pomoči – C104
- sporočiti smrt stanovalca – C105
- izdelan način komunikacije – C106
- poklicati in prositi – C107
- vprašanje o zadnjem obisku – C108

Kategorija 31: Smiselna oblika pomoči na delovnem mestu

- dobro organizirana pomoč A58
- Organizirana intervizija B90
- sistematizirati področje umiranja – C109

Kategorija 32: Pomoč sebi

- trening potrpežljivosti – A59
- osebne izkušnje – B91
- vpliv spremljanja umirajočih – B92
- posebna moč – C112
- spremljanje umirajočih kot del življenja – C113
- Hoja v naravi – C114

Kategorija 33: Dar umirajočih

- pomembne stvari v življenju – A60
- znati prisluhniti ljudem – B93
- občutek zadovoljstva zaradi pomoči – C115
- življenjske zgodbe – C116
- znanje za pomoč drugim – C117
- pripovedovanje zgodb namesto receptov – C118
- moč za premagovanje ovir – C119

Priloga D2: Definiranje pojmov iz intervjujev zdravstvenih delavcev

Kategorija 1: Praksa zdravstvenih delavcev

- delo s pacienti in sorodniki – D1
- poklicno ukvarjanje s paliativno oskrbo – E1
- izobraževanje in koordiniranje pomoči – E2
- paliativna oskrba za umirajočega – E3
- organiziranje in vodenje zdravstvene nege in oskrbe – F1
- razporejanje stanovalcev v kategorije – F2
- nadzor poteka stvari – F3

Kategorija 2: Uporaba lastne pomoči

- strokovne smernice – D2
- boljša oblika pomoči – E4
- potreba po osnovnem znanju paliativne oskrbe – E5
- zaznavanje, da nekdo umira – E6
- konziliarni paliativni tim – E7
- tim, ki bi bil poklican k človeku – E8
- paliativni oddelek – E9
- možnost odhoda domov – E10
- ambulanta za paliativno oskrbo – E11
- paliativni mobilni tim – E12
- družina s težavami – E13
- patronažna služba s težavami – E14
- akademsko razvijanje paliativne oskrbe – E15
- visok nivo zdravstvene nege – F4
- zagotavljanje psihosocialne opore – F5

Kategorija 3: Delo z umirajočim človekom

- pomembnost komunikacije – D3
- pomembnost odnosa – E16
- beg zdravstvenih delavcev – E17
- interpretacija smrti – E18
- zavedanje smrti in lastnega umiranja – E19
- življenje kot namen – E20
- drugačno umiranje ljudi z isto diagnozo – E21
- več vidikov procesa umiranja – E22
- vprašanje o resničnih potrebah – E23
- ustrezno znanje – E24
- socialna mreža človeka – E25
- timsko sodelovanje strok – E26
- pozornost na vse elemente – F6

Kategorija 4: Najmočnejša izkušnja pri delu

- sporočanje slabih novice in pogovor o smrti – D4
- pustiti uporabniku spoznavati svoje stanje – E27
- ne sme se soditi odločitev – E28
- znati ustaviti samega sebe – E29
- racionalno delovanje ni pričakovano – E30
- delovanje na drugih nivojih, občutkih E31
- dobro počutje, delo s srcem, človečnost – E32
- odprt stik z drugim bitjem – E33
- umiranje z muckom in najdražjimi – F7

Kategorija 5: Praksa socialnega dela

- nima pripomb – D5
- sodelovanje med družino, institucijo in skupnostjo – D6
- usposabljanje iz terapevtskega dela svetovalne komunikacije – D7
- povezovanje družine – D8
- dajanje informacij bolniku o možnostih oskrbe – E34
- večje ukvarjanje z žalovanjem – E35
- delo z družino E36
- obstoječa pomoč in še več – E37
- povečanje dela z družino – E38
- kriza v državi – E39
- družina ni več najnujnejše – E40
- vpliv družine na bolnika – E41
- poznavanje mrež možnosti – E42
- usmerjenost v človeka – F8
- veščine komuniciranja – F9
- v uporabnike usmerjeno delo – F10
- sodelovanje služb – F11
- pomoč pri žalovanju – F12
- možnost vzpostavljanja stikov – F13

Kategorija 6: Interdisciplinarno sodelovanje strok

- zdravstveni del oskrbe – D9

Kategorija 7: Multidisciplinarno sodelovanje strok

- psihosocialni del oskrbe – D10
- obstoječi nivo – E43
- različni profili – E44
- rehabilitacijska zasnovanost timov – E45
- ustreči posameznikovim željam – E46
- organiziranje tima glede na posameznikove potrebe – E47
- sestava osnovnega tima – E48
- večja vključenost socialnega delavca – E49
- vedno znova sestaviti – F14
- sklicati po potrebi – F15
- pogovarjanje o uporabnikih in njihovih potrebah – F16
- sodelovanje pri prenosu informacij in načrtovanju dela – F17

10 Povzetek

Diplomska naloga obravnava temo procesa pomoči umirajočim ljudem. Teoretični del zajema spoznanja s številnih področij, ki se povezujejo s temo spremljanja umirajočih. Tako diplomska naloga obravnava pomoč umirajočim v preteklosti in danes. Posebna pozornost je posvečena specifični vlogi socialnega dela v procesu pomoči.

V empirični del naloge so bile vključene tri institucije, in sicer Hiša hospica, negovalna bolnišnica v Ljubljani in Dom starejših občanov Fužine. S kvalitativno raziskavo sem želela ugotoviti, kako je pomoč umirajočim nudena znotraj institucij v Ljubljani in kako bi bilo mogoče obstoječo pomoč izboljšati. Posebno pozornost sem namenila komunikaciji in specifičnim nalogam socialnega delavca. Intervjuvala sem tri socialne in tri zdravstvene delavce. Podatke sem obdelala in analizirala po metodi kvalitativne analize.

Raziskava je pokazala, da je v komunikaciji zelo pomembno izhajati iz človeka. To pomeni, da ga moramo vprašati, kako se počuti, kakšna je njegova diagnoza in podobno. Nato moramo počakati na odgovor in na podlagi tistega, kar nam uporabnik pove, izpeljati komunikacijo. Lahko govorimo o stvareh, ki uporabnike veselijo, lahko se pogovarjamo o oskrbi, lahko pa gre tudi za pogovor o vsakdanjih skrbah in medsebojnih odnosih. Zavedati se moramo, da vsak človek vidi stvari na svoj lastni način. Prav zato je zelo pomembno, da ga poskušamo razumeti, kar lahko storimo prek tistega, kar nam pove, in prek nebesednih reakcij, kot sta stisk roke, pogled. Pomembno je, da si vzamemo čas za človeka in njegovo družino. V določenih primerih je dovolj že samo to, da smo tam.

Znotraj ustanov socialni delavci pomagajo umirajočim tako, da se z njimi pogovorijo o njihovih potrebah. Komunikacija je tudi v ustanovah eden izmed nepogrešljivih elementov procesa pomoči. Vodilo socialnega delavca je vedno delo v uporabnikovo korist. Umirajočega človeka lahko socialni delavec podpre tako, da je v pomoč njegovi družini, ki mu želi pomagati, a ne ve, kako. Spodbuja jih, da ostanejo ob umirajočem, da pripeljejo k njemu tudi svoje otroke, da uredijo medsebojne odnose. Podpreti človeka pomeni tudi omogočiti mu, da je viden in slišan. Bistveno je, da

človeka, ki umira, ne odpišemo, temveč upoštevamo njegove potrebe, saj gre še vedno za kakovost njegovega življenja. Še vedno je tukaj z nami, še vedno je živ.

Komunikacija je torej eden izmed osnovnih elementov procesa pomoči, prek katerega lahko človeku pomagamo in ga podpremo v njegovih ciljih. Za zdaj je pomoč umirajočim še zelo institucionalizirana, kar pomeni, da mora socialni delavec podpreti človeka znotraj institucije. Socialno delo pa je že v svojem bistvu stroka, ki je usmerjena zelo dez institucionalno, saj ne izhaja iz pravil institucije, temveč iz človeka, torej iz tega, kako on sam opredeljuje potrebe, in iz odločitev, ki jih sprejme o svojem življenju.

Eden izmed ključnih poklicnih profilov pri multidisciplinarnem sodelovanju strok je prav socialno delo. Njegove temeljne naloge so prispevanje psihosocialne perspektive, delo z družino in sodelovanje z drugimi člani tima. Socialno delo je po mnenju zdravstvenih delavcev v procesu pomoči nepogrešljivo zaradi njegove povezovalne vloge med umirajočim človekom in njegovo družino, drugimi ljudmi ter službami. Praksa socialnega dela bi se lahko izboljšala z razširjanjem dostopnosti paliativne oskrbe, na primer z uvedbo mobilnih paliativnih timov. Socialni delavci bi tako dobili več priložnosti za delo z umirajočimi, pomoč pa bi bila lahko tudi bolj kreativna. Med smiselne pomoči na delovnem mestu spadata intervizija in supervizija. Prav tako pa lahko delo z umirajočimi ljudmi izboljša delo socialnega delavca. Prek dela z umirajočimi ljudmi socialni delavci pridobijo znanje za pomoč drugim, izboljšajo se v poslušanju, imajo zgodbe namesto receptov, hkrati pa občutijo zadovoljstvo zaradi pomoči.

Študentom bi bilo treba nuditi ustrezno znanje o pomoči umirajočim, strokovnim delavcem pa bi bilo treba omogočiti ustrezne oblike podpore. Predlagam obširnejše raziskave na področju pomoči umirajočim, tudi intervjuje z umirajočimi. Prav tako bi bilo dobro razširiti paliativno oskrbo in uvesti paliativne mobilne time, ki bi omogočili umiranje doma.



IZJAVA

Spodaj podpisana Špela Klemenčič, študentka prvostopenjskega študija Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, z vpisno številko 06100186, s svojim podpisom izjavljam, da sem avtorica diplomskega dela z naslovom:
»Proces pomoči umirajočim ljudem«.

S svojim podpisom zagotavljam:

- da je predloženo diplomsko delo rezultat mojega samostojnega raziskovalnega dela ter da so vsa dela in mnenja drugih avtorjev citirana in navedena v seznamu virov, ki je sestavni del predloženega diplomskega dela;
- da se zavedam, da je plagiatstvo, ne glede na obliko in način predstavljanja tujega avtorskega dela kot svojega, v nasprotju z akademsko etiko in s pričakovanimi moralnimi prepričanji ter pomeni hujšo kršitev pravil in predpisov, ki urejajo to področje, kot tudi posledic, ki jih ima takšno dejanje za predloženo delo in z njim povezani status;
- da sem seznanjen/-a z določili Pravilnika o diplomskem delu in diplomskem izpitu;
- da je predloženo pisno delo identično elektronski verziji istega dela;
- da v skladu s 1. odstavkom 21. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Ur. l. RS, št. 16/07, 68/08 in 110/13) dovoljujem, da se zgoraj navedeno diplomsko delo objavi v digitalni zbirki eGradiva in repozitoriju UL.

V Ljubljani, 19. 8. 2014

Podpis avtorice:

S svojim podpisom:

- dovoljujem knjižnici Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani uporabo svojega rojstnega datuma za namen obdelave diplomskega dela v sistemu COBISS;
- soglašam z objavo svojega diplomskega dela na svetovnem spletu;

V Ljubljani, 19. 8. 2014

Podpis avtorice: