

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Janja Stergar

Naslov naloge: Vloga prostovoljcev hospica v celostni paliativni oskrbi

Kraj: Voličina

Leto: 2015

Število strani: 95; Število tabel: 1

Mentorica: doc. dr. Bojana Mesec

Ključne besede: hospic, paliativna oskrba, prostovoljci

Povzetek:

V paliativni in hospic oskrbi so pomemben člen multidisciplinarnega tima tudi prostovoljci. Umirajočim in svojem nudijo oporo v najtežjih trenutkih in pripomorejo k zmanjševanju stisk ter razreševanju dilem v kočljivih trenutkih. Posameznik, ki se odloči postati prostovoljec hospica, mora imeti razrešena stališča o smrti in umiranju. Gre za psihološko stabilne posameznike, ki so z vsakim spremljanjem pripravljeni stopiti na pot raziskovanja in osebne rasti. Z razliko od strokovnega osebja so prostovoljci sočutni spremljevalci umirajočih in njihovih svojcev, ki s svojo prisotnostjo v družini nudijo oporo in razrešujejo stiske posameznika in njegove družine v terminalni fazi bolezni. V nalogi smo med drugim raziskali kdo so posamezniki, ki se odločijo za takšno vrsto pomaganja, kakšne so njihove najpogostejše dileme pri spremljanju; torej ali je po njihovem smrt v naši družbi še vedno tabu tema in kako poskrbijo zase po spremljanju.

Title: Voluntary work in hospice and end-of-life care

Key words: hospice, end-of-life care, volunteers

Abstract:

The important part of interdisciplinary team in hospice and end-of-life care are volunteers. They can provide psychological, social and spiritual support to those who are facing progressive life limiting illness, dying, death or bereavement. The person who chooses to enter the world of dying person and offers his or her presence needs to be self-aware. They are open to ongoing learning while they receive much from patient and family members with whom they work. When patient and family members experience the changes of advancing illness, volunteers give them emotional support and alleviate their fear and anxiety. The central challenge for the volunteer is how to be actively present when accompanying. This presence and openness to the person in the moment conveys a unique message of acceptance. In interviews with volunteers we found out why they decided to work with dying people. Which dilemmas are they facing when supporting patients and their families. Is death still cultural taboo in our community and how they take care of themselves after patient's death.



UNIVERZA V LJUBLJANI
Fakulteta za socialno delo

DIPLOMSKA NALOGA

VLOGA PROSTOVOLJCEV HOSPICA
V CELOSTNI PALIATIVNI OSKRBI

Mentorica: doc. dr. Bojana Mesec

Avtorica: Janja Stergar

Voličina, 2015

PREDGOVOR

Smrt je neločljivi del življenja. Razumevanje smrti in umiranja je pogojeno s kulturo, religijo, izobrazbo, starostjo in le-to še zdaleč ni enotno. Če pogledamo razviti zahodni svet ugotovimo, da je kljub napredku medicine in znanosti smrt v zahodnih družbah še vedno tabu tema. Ljudi je strah govoriti o temah, povezanih s smrtjo, še zlasti ko zbolijo za neozdravljivo boleznijo kdo od naših bližnjih. Takrat lahko veliko pripomorejo k razbremenitvi in zmanjševanju stisk tudi prostovoljci hospica.

Prav srečanje z neozdravljivo boleznijo v družini je v naš dom pripeljalo prostovoljce hospica. Kljub pomislekom umirajočega, da prihaja nekdo tretji v naš dom, smo sčasoma spoznali, kako dragoceno je bilo to za vse v družini. Zdelo se je, da nismo več sami, da je tukaj nekdo, ki nas razume, ki nam stoji ob strani in nam je vedno v oporo. Izkušnja s hospicem je celi družini pomagala, da smo na umiranje gledali kot na proces in najdragocenejše trenutke, ki so nam ostali.

V uvodnem delu naloge smo s pomočjo literature pregledali problematiko povezano s paliativno in hospic oskrbo pri nas in po svetu. V empiričnem delu naloge analiziramo odgovore prostovoljk hospica, ki smo jih pridobili z metodo spraševanja s pomočjo odprtih intervjujev. Namen raziskave je bil pridobiti širši vpogled v delo prostovoljcev. Nadalje, želeli smo izvedeti, kaj jih je pripeljalo do tega, da so postali prostovoljci hospica. S kakšnimi stiskami se srečujejo svojci, umirajoči in sami prostovoljci pri svojem delu? Kakšne kompetence so potrebne za delo z umirajočimi in kako prostovoljci poskrbijo za sebe v času spremljanja in po njem?

Raziskava obravnava samo vidik prostovoljcev. Za popolno sliko bi bilo dobro pogledati tudi izkušnje družin, ki jih je spremljal hospic, da bi lahko v celoti ocenili vlogo in pomen spremljanja umirajočih.

Za pomoč pri izvedbi naloge se zahvaljujem vodji območne enote hospica Maribor, gospe Majdi Brumec in vsem prostovoljkam za namenjen čas in pripravljenost deliti z mano njihove izkušnje. Prav tako se zahvaljujem svoji mentorici doc. dr. Bojani Mesec za koristne nasvete in pomoč pri pisanju diplomske naloge.

KAZALO

1.	TEORETIČNI UVOD	5
1.1.	Koncept hospic oskrbe.....	5
1.2.	Kvaliteta umiranja po svetu	9
1.3.	Kvaliteta umiranja v Sloveniji	18
1.4.	Prostovoljno delo v bolnišnicah in socialnih zavodih	21
1.5.	Prostovoljstvo v slovenskem društvu hospic	23
1.6.	Zagovorništvo umirajočih.....	27
1.7.	Dileme prostovoljcev in svojcev	30
1.8.	Skrb prostovoljca za sebe	34
1.9.	Smrt – zakaj se je bojimo?.....	35
1.10.	Socialno delo v paliativni in hospic oskrbi.....	40
2.	PROBLEM	44
3.	METODOLOGIJA	46
3.1.	Vrsta in model raziskave.....	46
3.2.	Merski instrument in viri podatkov	46
3.3.	Populacija in vzorčenje.....	46
3.4.	Zbiranje podatkov	47
3.5.	Obdelava in analiza podatkov.....	47
4.	REZULTATI IN RAZPRAVA	51
4.1.	Odločitev za prostovoljstvo	51
4.2.	Kompetence in veščine prostovoljcev	53
4.3.	Dileme prostovoljcev in svojcev	54
4.4.	Odzivi okolja	57
4.5.	Pogled na sebe in ovrednotenje lastnega dela	60
5.	SKLEP.....	62
6.	PREDLOGI	64
7.	LITERATURA IN VIRI	66
7.1.	Tiskani viri.....	66
7.2.	Internetni viri	68
8.	PRILOGE	69

8.1.	Priloga A: VPRAŠALNIK.....	69
8.2.	PRILOGA B: KODIRANJE.....	70
8.3.	PRILOGA C: UREDITEV POJMOV	79
8.4.	PRILOGA D: DEFINIRANJE POJMOV.....	88
8.5.	IZJAVA O AVTORSTVU	93
8.6.	POVZETEK.....	94

SEZNAM TABEL

Tabela 1.1: Primer kodiranja izjav	48
--	----

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Koncept hospic oskrbe

V 70. letih prejšnjega stoletja so se v Angliji začeli odpirati prvi hospici, ki so se razvili kot odgovor na hitro razvijajočo se medicino. Do takrat je medicina naredila ogromen napredek na področju zdravljenja in rehabilitacije, medtem ko je razvoj oskrbe bolnikov z neozdravljivo napredujočo boleznijo in oskrba za umirajoče zaostajala.

Beseda *hospic* je že v srednjem veku pomenila prenočišče [lat.], gostišče s prenočišči in oskrbo za popotnike in romarje, in sicer pogosto v upravi kakega verskega reda (Leksikon CZ 1998).

Hospic je zavetišče s prenočiščem in oskrbo za popotnike in romarje, navadno v sklopu samostana, danes tudi zavetišče za bolne in umirajoče brez družinske oskrbe in lastnih sredstev. (Slovenski veliki leksikon GE-IN MK 2007).

Gibanje za dvig kakovosti zdravstvene nege umirajočih bolnikov je bila reakcija na brezosebno zdravstveno nego umirajočih. Začetnica gibanja in ustanoviteljica prvega hospica sv. Krištofa v Londonu leta 1967 je bila dr. Cicely Saunders. Doktorica Saunders je na začetku delala kot medicinska sestra in socialna delavka v bolnišnici v Londonu, kjer se je pri svojem delu soočala s pomanjkanjem znanja in z brezosebnim odnosom zdravstvenega osebja pri delu z umirajočimi in brezupom le-teh. Številne izgube njenih najbližjih so ji pomagale pri odločitvi, da je ustanovila prvi hospic. Prvemu hospicu so sledili še številni drugi po Angliji in po svetu (Skoberne 1998: 238).

Bistvo filozofije hospica je, da ne zanika smrti. Zaradi tega se je možno izogniti problemom in krizam, povezanih s smrtjo, z umirajočimi bolniki, njihovimi družinami in s tistimi, ki negujejo. Koncept hospica ni omejen samo na hišo hospica. Nega po načelih hospica se lahko izvaja na določenih oddelkih znotraj bolnišnic in na bolnikovem domu kot del programa, ki ga zagotavlja bolnišnica ali zdravstveni dom oz. svojci (ibid).

Skoraj istočasno je v Ameriki Elisabeth Kübler-Ross naredila velike premike v odnosu do umirajočih. Pogovarjala se je z njimi in prisluhnila njihovim potrebam. Svoje znanje je prenašala na zdravstveno osebje in jih učila videti bolnike kot celoto ter ne samo njihovo bolezen, ki jo je treba zdraviti. S svojo knjigo *O smrti in umiranju* (1971) je močno vplivala na načine izvajanja oskrbe terminalnih bolnikov (Miličinski et al 201: 15).

Danes je v Angliji hiša hospica ali enota paliativne oskrbe le eden, a zelo pomemben člen pri

izvajanju paliativne oskrbe. Anglija ima paliativne time za oskrbo na domu, dnevne hospice in paliativne svetovalne time v bolnišnicah. Vsi ti timi med seboj zelo tesno sodelujejo in imajo pogosto svoj dom pod isto streho (Žargi 2009: 10).

Večinoma so hospici namensko zgrajene stavbe s svetlimi prostori in vrtom. So mešanica domačnosti in klinično praktičnega okolja. Zgradba je pomembna, vendar je še pomembnejši interdisciplinarni tim, ki dela v njej. Delo poteka po principih paliativne oskrbe, katere cilj je bolniku pomagati, da živi kar se da polno in fizično udobno do smrti.

Tim obravnava bolnika celostno, z njegovimi fizičnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi težavami ter potrebami. Posebno skrb posveča tudi bolnikovim bližnjim (ibid).

1.1.1. Širjenje gibanja

Iz Anglije se je filozofija hospica hitro razširila tudi v ZDA. Uspeh pa je imela zaradi:

- koncepta zdravstvene nege, ki ščiti pravico umirajočih;
- zdravstvena nege varovancev v hospicu je kakovostnejša ob ustreznem zmanjšanju stroškov
- pojava aidsa in krize v zvezi z njim in
- vse večjega števila ljudi, ki žele umreti doma.

Doktorica Sylvia Lack, ki je leta 1978 koncept hospica prenesla v ZDA, navaja deset značilnih elementov zdravstvene nege v okviru hospic ali paliativne oskrbe.

Zdravstvena nega umirajočega na domu

Osnovni cilj programa v hospicu je, da umirajoči ostane v svojem domačem okolju in da ga negujejo svojci. Kadar pa nega na domu ni mogoča (zaradi preobremenjenost družinskih članov ali kake druge težave), prevzamejo njihovo delo zdravstveni delavci oz. umirajočega namestijo v hospicu, kjer pa naj bi bilo okolje čim bolj domače. Npr. bolniki lahko nosijo svoja oblačila, pri sebi lahko imajo predmete, ki jim nekaj pomenijo, pravila glede časa obiskov in svojcev, ki prihajajo na obisk, so fleksibilna. S tem se poveča tudi občutek varnosti pri svojcih, da je njihov bližnji nameščen v ljubeče in prijazno okolje.

Nadzor bolezenskih simptomov (telesnih, socialnih, psihičnih in duhovnih)

V običajnih bolnišnicah so zdravstveni delavci osredotočeni na zdravljenje in akutne negovalne

postopke, kar je v nasprotju s hospicem. V hospicu bolnik sam odloča o posegih v svoje telo. Večina časa je namenjena lajšanju bolečine, ker so ugotovili, da kolikor bolj je nadzorovana bolečina umirajočih, toliko bolj so se ti s pomočjo svojih družin sposobni prilagoditi oz. reševati psihosocialne stiske in sprejeti duhovno oporo, ki je del zdravstvene nege, ni pa nikomur vsiljena.

Zdravniška pomoč v primeru medicinskih težav

Umirajoči ima vedno možnost, da zaprosi za pomoč zdravnika ali katerega koli zdravstvenega delavca. Zdravniška služba je vedno prisotna in spremlja bolnikove simptome.

Zdravstveno nego nudi nehierarhičen, interdisciplinaren tim negovalcev

Glavna naloga interdisciplinarnega tima je celostna obravnava umirajočega bolnika. Tim sestavljajo: zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, duhovniki, psihologi, strokovnjaki za prehrano, drugi zdravstveni delavci, prostovoljci in bolnik ter njegovi svojci. Mnogi strokovnjaki priporočajo, da se v tim vključi tudi bolnikov osebni zdravnik; njegova prisotnost naj bi zmanjšala ali preprečila občutek zapuščenosti pri bolniku in njegovih svojcih.

Multidisciplinaren tim nudi nego bolnikom 24 ur na dan, sedem dni v tednu

Kontinuiteta zdravstvene nege zagotavlja tudi kakovost, saj negovalcem omogoča, da prepoznajo potrebe umirajočih in njihovih družin ter jih na najprimernejši način zadovoljijo.

Umirajočega bolnika in njegovo družino obravnavajo kot enoto v zdravstveni negi

Bolnik in njegova družina tvorijo neločljivo enoto, ki jo je potrebno obravnavati kot celoto. Vsakršna sprememba zdravstvenega stanja bolnika se odraža na družini in obratno. Bolnik čuti, ko v družini vlada napetost in nelagodje.

Skrb za žalujoče svojce po smrti družinskega člana

Osebe v hospicu je zelo dovzetno za potrebe bolnikove družine, po njegovi smrti pa nanjo

prenese vso skrb in pozornost. Oddelčni tim v načrtu zdravstvene nege predvidi tudi čas, namenjen medicinskim sestram, ki so negovale umirajočega za srečanje z družino.

Prostovoljci so integralni del interdisciplinarnega tima

Prostovoljci se za delo z umirajočimi izobražujejo in velikokrat postanejo z umirajočimi večji prijatelji in zaupniki kot zdravstveni delavci. Na bolnikovem domu skrbijo za nakupe, hišna opravila, bolnikovo rekreacijo, mu berejo, se z njim pogovarjajo, ali pa tudi samo poslušajo. Merila za izbiro prostovoljcev so zelo stroga.

Vzajemna opora, pomoč in komunikacija negovalnega ter zdravstvenega tima

Za miselnost hospica je značilna intimnost. Zdravstveno osebje, ki umirajočega neguje, je toliko bolj občutljivo za strese, ki so posledica delovne preobremenitve in osebne prizadetosti. Da bi se izognili izgorevanju, in da bi bili učinkoviti pri delu, se morajo naučiti, kako ostati v ravnotežju sami s seboj, s sodelavci in z ideološkimi pričakovanji.

Umirajoči varovanci so vključeni v program hospica glede na njihove potrebe po zdravstveni negi, ne pa glede na njihovo zmožnost plačila storitev (Skoberne 1993: 238-240).

1.1.2. Financiranje hospicev

V Angliji zdravstveni sistem zagotavlja le del sredstev za vzdrževanje hospicev. Finančno jih v večini vzdržujejo dobrodelne krščanske organizacije in posamezniki s prostovoljnimi prispevki. Sprejem v hospic ni pogojen z bolnikovim stališčem do vere. Vendar pa dozdašnji način vzdrževanja hospica postaja vprašljiv. Kažejo se denarne stiske, posledice tega pa so različne organizacijske oblike hospicev.

Tako idealisti, ki so jih ustanavljali, kot tudi prvi strogo izbrani profesionalni negovalci, se poslavljaajo. Novi plačniki storitev pa lahko s svojimi zahtevami in pričakovanji otežijo delo hospicev in ogrozijo njihove ideale. Za rešitev omenjenih problemov so predlagali evalvacijo hospicev in njihovega organizacijskega delovanja. Izraženo je bilo nasprotovanje gradnji novih hospicev, priporoča pa se več nege umirajočih na domu s sodelovanjem drugih služb. Ideale in metode hospicev je po mnenju poznavalcev potrebno vnesti v bolnišnično nego umirajočih bolnikov (Skoberne 1993: 240).

1.1.3. Paliativna oskrba

Paliativna oskrba (PO) je področje dela v zdravstvenem varstvu, ki je usmerjena v oskrbo pacientov z napredovano kronično boleznijo in njihovih bližnjih z namenom izboljšati kakovost življenja ter zmanjšati trpljenje. Usmerjena je v celostno obravnavo vseh človekovih potreb, tj. telesnih, socialnih, psiholoških in duhovnih. Temelji na timske pristopu in dobri koordinaciji med izvajalci. Definicija PO Svetovne zdravstvene organizacije poudarja izboljšanje kakovosti življenja pacienta in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni, preprečevanje trpljenja in spoštovanje človekovega dostojanstva (Peternelj 2010:162).

V sodobnem svetu se vedno srečujemo s frazo 'kvaliteta življenja'. Vsi ekonomski kazalci uspešnosti neke države se merijo v kvaliteti življenja njenih prebivalcev. Ob hitrem razvoju medicine, znanosti in tehnologije je nekako logično, da ljudje pričakujejo rešitve za svoje zdravstvene težave v vsemogočni medicini in znanosti. Življenjska doba prebivalstva v razvitem svetu se podaljšuje, s tem pa tudi pojavnost najrazličnejših bolezni, ki jih v preteklosti nismo zaznavali v tolikšnem obsegu (rak, srčno žilne bolezni, demenca). Z vero v medicino smo potisnili v ozadje misel na smrt. O smrti se praktično ne govori. Smrt je vedno odmaknjena na rob, torej v bolnišnice, domove za starejše, nekam daleč, kjer se nas ne zmore dotakniti. Ker se o smrti praktično ne govori, je na nek način tabu tudi v razvitem svetu. V zadnjem desetletju se je pri nas začela razvijati mlajša veja medicine, ki se ukvarja prav z neozdravljivo bolnimi in njihovimi bližnjimi. Paliativna oskrba s svojim načinom dela izboljšuje kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih, ki se soočajo z neozdravljivo boleznijo, preprečuje in lajša trpljenje z zgodnjim prepoznavanjem, ustreznim ovrednotenjem in zdravljenjem bolečin oz. drugih težav, vključno psihičnih, psihosocialnih in duhovnih.

1.2. Kvaliteta umiranja po svetu

V raziskavi, ki jo je leta 2010 naredil *The Economist Intelligent Unit* skupaj s *fundacijo Lien* iz Singapurja, so raziskali kvaliteto umiranja po svetu. S pomočjo številnih zdravnikov, specialistov za paliativno oskrbo, ekonomistov v zdravstvu in sociologov so proučili razmere za paliativno oskrbo v 40 državah. Tako so bili na voljo podatki za 30 držav Organizacije za gospodarsko sodelovanje in razvoj (OECD) in 10 ostalih držav. Oblikovali so indeks kvalitete umiranja, primerjali podatke in postavili model iz široke palete kazalcev.

Kategorije, ki so jih merili, da bi ocenili kvaliteto oskrbe ob koncu življenja, so bile naslednje: Osnovno okolje za paliativno oskrbo, Dostopnost paliativne oskrbe, Stroški paliativne oskrbe in

Kvaliteta paliativne oskrbe.

Najvišje na lestvici po kvaliteti umiranja so Anglija, Avstralija in Nova Zelandija. To ni presenetljivo, saj gre za relativno bogate države z napredno infrastrukturo, kjer so že zelo zgodaj prepoznali pomen razvoja nacionalne strategije paliativne oskrbe.

Anglija ima najdaljšo dobo trajnostne razvitosti hospicev. Prav tako se je Anglija uvrstila na vrh lestvice, ko gre za pokazatelje, kot so zavedanje javnosti, možnosti izobraževanja, dostopnost zdravil za lajšanje bolečin in transparentnost v odnosu zdravnik – pacient.

Če je uvrstitev zahodnoevropskih držav visoko na lestvici pričakovana, je presenetljivo, da se je od vzhodnoevropskih držav na 11. mesto uvrstila Madžarska, oziroma celo na 4. mesto, ko gre za kategorijo *Kvalitete paliativne oskrbe*. Nekatere vzhodnoevropske države so v zadnjih nekaj letih zgradile učinkovite programe paliativne oskrbe in jih uspele vključiti v nacionalne programe. Poljska in Romunija sta vodilni državi v razvoju paliativne oskrbe med vzhodnoevropskimi državami. Poljska se je uvrstila med 15 najboljših in na 10. mesto pri dostopnosti paliativne oskrbe.

ZDA se niso uvrstile višje kot na 9. mesto v celotni uvrstitvi zaradi finančnega bremena paliativne oskrbe. To odraža visoke stroške zdravstva v ZDA, ki so strmo narasli v zadnjih letih.

Na dno lestvice v kvaliteti umiranja so se uvrstile države v razvoju in države BRIC, kot so Kitajska, Mehika, Brazilija, Indija in Uganda. Kljub pomembnim izjemam, kot je država Kerala v Indiji in storitvam, ki se izvajajo preko Hospica Afrika Uganda, je napredek v paliativi v teh državah počasen. Ne preseneča, da so se države v razvoju uvrstile slabo v kategoriji osnovno okolje paliativne oskrbe in dostopnost paliativne oskrbe, in sicer zaradi pomanjkanja finančnih sredstev in pomanjkanja prepoznavnosti pomena paliativne oskrbe v vladni zdravstveni politiki. Revščina v državi pomeni, da obstaja majhna verjetnost, da bi namenili več denarja za hospice.

Tudi nekatere članice OECD in države v razvoju so se uvrstile nepričakovano nizko v skupnem točkovanju. Tako se je uvrstila na primer Danska na 22., Japonska na 23., Italija na 24., Finska na 28. in Južna Koreja na 32. mesto. Danska ima težave s pokritostjo, Italija ima neenotni zgodovinski razvoj paliativne oskrbe s pomanjkljivo koordinacijo in do nedavnega s slabo dostopnostjo opioidov. Finska je bila slabo točkovana v kategoriji dostopnosti, ki vključuje dejavnike, kot so staranje prebivalstva, število prostovoljcev, število hospicev in storitve, povezane s paliativno oskrbo.

Profesorica za hospic študije na univerzi v Lancastru v Veliki Britaniji Sheila Payne meni, da

imajo te države močne bolnišnično zdravstvene programe, ki ne vidijo velike vrednosti v hospicijih. Namesto tega cenijo storitve onkologije in 'moč medicine'.

Japonska se je prav tako uvrstila na skromno 23. mesto v skupnem točkovanju in na 28. mesto v dostopnosti paliativne oskrbe. To je možno zato, ker Japonci veljajo za eno izmed najstarejših populacij na svetu, in je veliko starejših, ki potrebujejo nego. Prav tako se je Japonska uvrstila slabo, ko gre za povprečni tedenski strošek na pacienta za storitve hospica in paliativne nege. V vsakem primeru pa se je Japonska uvrstila zelo dobro, ko gre za odnos vlade do paliativne oskrbe. Kljub velikemu pomanjkanju specialistov paliativne oskrbe je hospic in paliativna oskrba med najpomembnejšimi političnimi vprašanji. Prav tako je po besedah predsednika japonske fundacije za hospic in paliativno nego velika potreba po laičnih negovalcih, zlasti prostovoljcih.

1.2.1. Finančni vidik paliativne oskrbe

Regija, ki se pogosto navaja kot uspešen model ustanovljen s strani države, je španska Katalonija. Tukaj so storitve paliativne oskrbe na voljo vsem, ki so vključeni v regionalni javni zdravstveni sistem. Vendar ko gre za financiranje paliativne oskrbe, vlade niso vedno glavni vir financiranja.

Različni modeli financiranja obsegajo od podpore cerkve, človekoljubnih organizacij, mednarodnih fundacij do samoplačništva ali v nekaterih primerih hibridni modeli, ki temeljijo na mešanici vseh zgoraj naštetih ustanovitvenih modelih.

V Veliki Britaniji dobro organizirana mreža neprofitnih hospicev igra pomembno vlogo pri zniževanju stroškov nacionalnih zdravstvenih storitev. Medtem ko hospici za odrasle prejmejo okrog 30% financiranja od države, po podatkih organizacije Help the Hospices, država nameni otroškim hospicem približno polovico, ostalo prispevajo donatorji. Lokalni neodvisni hospici v Veliki Britaniji porabijo skupaj na leto več kot 763 milijonov dolarjev¹. Nedavno je angleška vlada pospešila finančno pomoč za paliativno oskrbo s 434 milijoni dolarjev zagotovljenih za obdobje 2009–2011, da bi pomagala tistim, ki želijo umreti raje doma kot v bolnišnici (čeprav nekateri trdijo, da sredstva niso dosegla namena).

Dobrodelne ustanove podpirajo paliativno oskrbo tudi na Irskem. Irska je imela koristi iz programa velike dobrodelne naložbe *The Atlantic Philanthropies* (zasebna angleška fundacija), ki si prizadeva za izboljšanje paliativne oskrbe.

1

Hospice accounts: Analysis of UK independent voluntary hospices 2005-2008, Help the Hospices, June 2009

Tudi v Evropi so hospici po navadi financirani delno zasebno ali karitativno. V primeru vzhodne Evrope je veliko donacij iz Velike Britanije, ki financirajo programe v državah, kot so Romunija, Srbija in Moldavija. Profesor Radbruch iz Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC) navaja primer Casa Sperantei v Romuniji, ki se je odprla na pobudo angleškega človekoljuba, ki pove, da brez te ustanovitve ne bi bili sposobni zaživeti.

Nekateri hospici v vzhodni Evropi, ki so bili ustanovljeni s pomočjo dobrodelnih donacij, so bili uspešni v pridobivanju vladne podpore in financiranju paliativne oskrbe, kot v primeru Romunije, kjer vlada sedaj financira kar nekaj paliativnih storitev. Čeprav hospic v Romuniji še vedno dobiva finančno podporo iz Velike Britanije, so naredili veliko dela pri pridobivanju vlade, da prevzame vsaj del finančne odgovornosti.

V Evropi zanašanje na vladno in dobrodelno financiranje, v povezavi z razširjeno kulturno miselnostjo, da vlada mora izvajati in plačati za zdravstvene storitve, ovira privatni sektor, da bi vlagal v storitve paliativne oskrbe. V državah, kjer obstaja javni zdravstveni sistem, se težje najde zasebni investitor, saj prevladuje miselnost, da ti mora zdravstvena blagajna povrniti stroške, v kolikor boš vlagal v zdravstvo kot zasebnik.

V Afriki je prisotna nekoliko drugačna situacija. Ker sta HIV in AIDS tako resna problema in povzročata pospešeno povpraševanje po paliativni oskrbi, je mednarodna pomoč prečrpavana v celo vrsto organizacij, kot so *PERFAR (The US President's Emergency plan for AIDS Relief)* in *Global Found to Fight AIDS in Tuberculosis and Malaria*. Ker se mednarodne organizacije osredotočene na HIV in AIDS pomeni, da je paliativna oskrba za umirajoče z rakom pogosto zapostavljena. Če je v državi manj kot 6% HIV pozitivnih, potem je breme raka višje kot pri HIV-u in AIDS-u. Mednarodno javnost je potrebno opozoriti, da morajo pogledati naokoli in poiskati vire za ljudi z rakom v Afriki.

V veliko mestih so hospici in paliativna gibanja, ki so se začela na osnovi karitative, postala delno ali v celoti vladno financirani programi. Zveza hospicev v Singapurju, prvotno ustanovljena leta 1989 kot prostovoljna organizacija, je bila na začetku financirana s pomočjo donatorjev. Od leta 1996 prejema financiranje s strani vlade za njene storitve oskrbe na domu. *Central Provident Found*, tj. obvezna nacionalna varčevalna shema (podobno kot pri nas obvezno zdravstveno zavarovanje), vključuje od leta 1994 bolnišnično hospic oskrbo in od leta 2009 domačo paliativno oskrbo. Paliativna oskrba je tako danes dostopna v večini javnih bolnišnic in je subvencionirana kot ostale bolnišnične storitve.

Leta 2009 je Taivan povečal obseg hospic storitve s vključitvijo hospica v svojo nacionalno

zdravstveno zavarovalno shemo. S tem krijejo širši razpon bolezni, ki ga izvajalcem pokrijejo s fiksno dnevno ceno. Stroške zdravljenja v celoti krije vlada, tako da pacienti ne rabijo plačati ničesar, tudi če so v hospicu. V preteklosti so bili stroški kriti samo za bolnike z rakom. Od leta 2009 pa novi program krije stroške za večino terminalnih bolezni.

Leta 1983 je vlada v ZDA uvedla federalni program, ki krije stroške za hospic oskrbo Medicares, tj. zdravstveno zavarovanje za posameznike stare nad 65 let. Upravičenci so terminalni bolniki, katerih pričakovana življenjska doba je 6 mesecev ali manj in pacienti, ki se odločijo za paliativno oskrbo in ne za zdravljenje. Za Američane z nizkimi dohodki in pod 65 let drug federalni program (Medicaid), krije stroške hospic oskrbe, čeprav ne v vseh 50 državah. Posamezniki, ki še niso izpolnili pogojev za Medicare in niso tako revni, da bi bili vključeni v Medicaid, se morajo zanesti na zasebna zdravstvena zavarovanja, pretvoriti svoja življenjska zavarovanja, da bi zmogli plačati hospic zdravljenje ali najdi drugačne vire financiranja. V indeksu so se ZDA uvrstile slabo v smislu finančnega bremena za uporabnike hospic oskrbe. Ameriški pacienti imajo najvišje povprečje tedenskih stroškov njihove hospic oskrbe.

Drug pomemben vidik je, da če želi ameriški pacient povračilo stroškov, mora opustiti aktivno zdravljenje. To je popolnoma drugače kot v Veliki Britaniji, kjer ljudje lahko nadaljujejo z zdravljenjem raka skupaj s paliativno oskrbo. Zato je v ZDA hospic oskrba res tipična oskrba ob koncu življenja.

V Avstraliji je model povsem drugačen kot v ZDA in Veliki Britaniji. Od leta 1988 je paliativna oskrba poseben del avstralske zdravstvene pogodbe, tj. pogodbe med federalno vlado in med državami ter teritoriji. Federalna vlada je podprla prvo državno nacionalno strategijo paliativne oskrbe leta 2000. Strategija ne izvaja direktne finančne podpore, ampak zbira davke na nacionalni ravni in jih preko 5-letne pogodbe razdeli med države in teritorije. To dejstvo pojasnjuje, zakaj je Avstralija uvrščena visoko v indeksu glede na celoto. V večini indikatorjev se pojavlja visoko na lestvici in zaseda prvo mesto v kategoriji stroškov. Paliativna oskrba je ena izmed področij, ki je prepoznana ločeno v vsaki petletni pogodbi, zato se pričakuje, da bodo države in teritoriji izvajali bolnišnično oskrbo, ki je utemeljena v bistvu skozi enak mehanizem kot vse ostale akutne bolezni znotraj sistema.

Na drugem koncu lestvice so dežele, kot sta Kitajska in Indija, kjer je vladna podpora in financiranje skromno na osnovi zdravstvene provizije na splošno, zato je podpora za oskrbo ob koncu življenja še toliko manj. Na Kitajskem so nekatera človekoljubna financiranja na voljo preko sklada *Li Ka Shing Foundation*. Fundacija izvaja brezplačno hospic oskrbo preko *Heart of*

Gold programa, ki predstavlja prvo kitajsko brezplačno hospic enoto združeno pri *First Affiliated Hospital of the Shantou University Medical College*. Fundacija vključuje okrog 30 hospic enot po Kitajski. Na splošno je na Kitajskem še vedno težko najti financiranje za oskrbo ob koncu življenja. Nekaj denarja prispeva vlada, vendar zelo malo, zato družine plačujejo za oskrbo same, prav tako je dobrotelnih donatorjev še vedno zelo malo. To se odraža v indeksu, v katerem se Kitajska uvršča nižje od večine držav, ko gre za pokazatelja stroškov nege.

Pomanjkanje vladnega financiranja je pereče področje tudi v Afriki. Južna Afrika in Uganda sta se uvrstili na 33. mesto v indikatorju *dostopnost javnega financiranja za nego ob koncu življenja*. Uganda se je uvrstila na najslabše 31. mesto v indikatorju *finančno breme na pacienta za dostopno nego ob koncu življenja*. Kljub modelu nege, ki jo je ponudil hospic Afrike Uganda, in da je ugandske vlade paliativno oskrbo prepoznala kot prioriteto, se zdi, da je taka oskrba izven dosega večine prebivalstva Ugande, ki bi tako pomoč potrebovali.

Z izjemo republike Kerala, ima tudi Indija majhno vladno podporo v financiranju nege ob koncu življenja. V Indiji porabijo manj kot 1% javnega denarja za zdravje, zato ni samo paliativna oskrba v pomanjkanju sredstev. V Indiji ne obstaja javno financiranje, niti javna medicina in enako velja za paliativno oskrbo.

Zagovorniki dolgotrajne oskrbe pogosto izpostavljajo, da je lahko paliativna oskrba cenejša od tradicionalne medicinske obravnave ob koncu življenja. Pri večanju števila prebivalstva in domače oskrbe lahko paliativna oskrba zmanjša stroške, ki nastanejo z bolnišničnim bivanjem in urgentnimi sprejemi.

V Španiji je bila izvedena študija o finančnih prednostih paliativne oskrbe. Študija je pokazala, da je odmik od uporabe tradicionalne bolnišnične oskrbe v smeri paliativne oskrbe, povečane oskrbe v domačem okolju in zmanjšanju uporabe urgentnih sob v letu 2006 nasplošno privarčeval 61% v primerjavi z letom 1992. Raziskave po svetu kažejo podobne rezultate.

Dolgotrajna oskrba sama po sebi je cenejša tako zaradi tretmana, kot zaradi bolnišničnih stroškov v primerjavi z bolnišničnim zdravljenjem, saj ljudje živijo dlje in je večja verjetnost, da bodo preživeli s pogoji, ki bi jih sicer ubili. Stroški dolgotrajne oskrbe, kot odstotek vseh zdravstvenih izdatkov bodo verjetno naraščali. Še več, strošek nege rakavega bolnika je zelo drugačen od stroška nege posameznika z drugačno boleznijo, ki je lahko dolgotrajnejša. V Angliji je strošek nege rakavega bolnika v zadnjih letih njegovega življenja £14 000, medtem ko je strošek nege bolnika z odpovedjo organa £19 000 po navedbah študije *Rand Corporation*. Pri napovedi prognoze rakavega bolnika gre za znanost, ki lahko predvidi trajanje bolezni. Pri

ostalih boleznih je težje napovedati čas trajanja bolezni, zato bo verjetno dalj časa trajala faza nezdravljenja in s tem bodo posledično tudi višji stroški.

V primeru ZDA se je število ljudi, ki uporabljajo hospic storitve, tako v bolnišnici kot doma, povečalo od 300 000 leta 1990 na 1 milijon do danes. Porast je večinoma zaradi bolnikov, ki nimajo raka. Če rečemo, da je 20% ljudi, ki nimajo raka, potem to morda ni veliko, vendar če vzamemo 20% na milijon ljudi, ki živijo 3 ali 4 mesece dlje kot rakavi bolniki, potem se stroški enormno povečajo.

1.2.2. Politična vprašanja v zvezi s paliativno oskrbo

Le manjše število držav po svetu upošteva paliativno oskrbo v njihovem zdravstvenem in izobraževalnem sistemu. V indeksu, ki vsebuje indikator *dostopnost*, je kategorija *Obstoj vladne nacionalne strategije za paliativno oskrbo*, ki registrira, ali ima država formalno strategijo za takšno oskrbo. Od 40 držav v indeksu, obstaja 29 držav, ki nima takšne strategije. Samo sedem držav, in sicer Avstralija, Mehika, Nova Zelandija, Poljska, Švica, Turčija in Anglija ima takšno strategijo. Avstrija, Kanada, Irska in Italija pa jo še razvijajo.

V Evropi Evropska unija prepušča oblikovanje politik na tem področju nacionalnim vladam članic. Evropski svet je leta 2003 odobril priporočila za paliativno oskrbo, ki so bila sprejeta na ministrstvih za zdravje v vseh 45 članicah Sveta. Nekateri še vedno poudarjajo, da politične izjave in različni dokumenti ne zagotavljajo kvalitete in dostopnosti paliativne oskrbe. Npr. Turčija ima paliativno oskrbo vključeno v nacionalno strategijo, vendar se je slabo uvrstila v indeksu v vseh kategorijah. Profesor Clark iz Univerze v Glasgowu navaja primer Madžarske, kjer je bila leta 1997 paliativna oskrba zapisana kot legalna pravica, vendar je problem v slabi pokritosti. To se odraža v indeksu, čeprav se je Madžarska uvrstila relativno dobro, je na 29. mestu v kategoriji *dostopnost*. Čeprav je sprejela postopke, ki dajejo paliativni oskrbi legalno prepoznavnost, nima nacionalne paliativne strategije.

Politična stališča so pomembna, vendar imajo pomen samo, če so podprta z razvojem storitve. Obstaja veliko zanimanja za paliativno oskrbo, ko gre za pridobivanje političnih stališč, vendar je potrebno te izjave vpeljati v krvni obtok politike in v finančne ter povračilne programe. Večina držav se bori za premik naprej v smeri od izjav na visoki ravni do resničnih dejanj in investicij v praksi.

1.2.3. Intergarcija paliativne oskrbe v obstoječe zdravstvene sisteme

V raziskavi iz leta 2006, ki jo je opravil *Mednarodni observatorij za nego ob koncu življenja* (IOELC) je razvidno, da je samo 35 držav od 234 doseglo omembe vredno raven vključitve v obstoječ zdravstveni sistem. Medtem ko je Anglija občudovana za njeno pionirsko vlogo in visok delež paliativne oskrbe, še vedno večinski delež nacionalne hospic oskrbe izvedejo dobrodelni hospici preko svojih kapacitet, ki niso v lasti in v upravi nacionalnega zdravstvenega sistema. V večini evropskih držav se paliativna oskrba razvija, v kolikor sploh se, kot del zdravstvenega sistema in ne kot družbeno gibanje.

Nekateri primeri so izjeme. Poljska je v indeksu med prvimi 15 državami prav zaradi vključitve paliativne oskrbe v zdravstveni sistem. Po padcu komunizma je Poljska imela enoten pristop k razvoju storitve, v politiki in v izobraževanju. Država ima razvejano storitev po celi državi, akreditirano paliativno medicino in razvite obsežne izobraževalne programe. Profesor Kellehear iz univerze Bath poudarja, da mora hospic gibanje razmišljati bolj na splošno o vključevanju in o vrstah zvez, ki jih mora vzpostaviti tako s profesionalci, kot s svetovalci ob žalovanju in s prostovoljci v skupnosti. Pomembno je, da se oblikuje partnerstvo med paliativno oskrbo in javnim zdravstvenim sistemom, saj le tako lahko drug drugega izboljšujeta.

1.2.4. Krepitev zmogljivosti za paliativno oskrbo na domu

Pogosto se misli, da se hospic in paliativna oskrba izvajata v okviru institucij, kot je bilo v začetkih hospic gibanja v Britaniji. To ni nujno tako. Po podatkih *National Hospice and Palliative Care Organisation* (NHPCO) v ZDA od 700 000 pacientov, ki prejemajo paliativno oskrbo vsako leto, kar 75% umre doma. Ideja o hospic oskrbi, kot o stavbi in ločeni nastanitvi je napačna. Velika večina paliativne nege se opravi doma. Nekatera hospic gibanja so se razvila iz oskrbe na domu, kakor npr. v Singapurju, kjer so leta 1987 kanonske sestre začele s pobudo o prostovoljni negi na domu. V mnogih državah v razvoju se je nega na domu razvila iz nujnosti zaradi pomanjkanja finančnih sredstev za kakršno koli obliko paliativne oskrbe. Dr. Gwyther iz *Hospice Palliative Care Association of South Africa* poudarja, da bi brez podpornih storitev prostovoljnih društev v lokalnem okolju pacienti ostali prikrajšani za nadzor bolečine ali svetovanje. Najpomembnejše je, da se zgradi mreža organizacij za nego na domu, ki bo svoje prostovoljce usposobila za paliativno nego na domu. Znan je primer Nemčije, kjer nova zakonodaja predpisuje nadomestilo za nego na domu. Najvišje nadomestilo za nego na domu znaša 200 evrov na dan, kar je enako znesku, ki bi ga izstavil hospic.

Tudi tehnologija bi lahko pripomogla h krepitvi paliative na domu. Za začetek; v nekaterih najrevnejših in najbolj oddaljenih podeželskih območjih, mobilni telefoni pomagajo v povezovanju ljudi s paliativno nego. Skoraj vsak lahko pokliče koga, ki ima mobilni telefon. V hospicu v Afriki ponujajo 24-urno pomoč in pridejo na dom, če jih pokličejo. Na Tajvanu zdravniki že dolgo povezujejo paciente, ki so doma, z njihovimi hospic zdravniki preko videotelefona. Nedavno so začeli spremljati stanje pacienta preko spletnih mobilnih telefonov. Vse te tehnologije omogočajo, da lahko pacienti ostanejo doma. Programska oprema IBM npr. omogoča osebne elektronske medicinske pripomočke, ki se uporabljajo za spremljanje pacienta in prenosa podatkov iz rutinskega ocenjevanja direktno v elektronsko zdravstveno kartoteko, kar omogoča zdravnikom pravočasen odziv glede na stanje pacienta. Takšna tehnologija bi lahko pomagala številnim ljudem, da bi ostali doma dlje ali umrli doma. V ZDA npr. po raziskavah NHPCO kar 80% Američanov pravi, da bi želeli umreti doma. Od 2,4 milijona umrlih vsako leto jih manj kot 25% dejansko umre doma.

1.2.5. Pomen izobraževanja

Poleg politične podpore, dostopnosti opioidov in izgradnje kapacitet je bistvenega pomena izvajanje strokovnega izobraževanja za zdravnike in sestre, prav tako pa boljša opremljenost prostovoljcev in ljudi v lokalni skupnosti. Izobraževanje na ostalih področjih, kot je svetovanje, je prav tako pomembno, ko gre za širše področje kot zgolj nego ob koncu življenja. V Avstraliji so posebni programi izobraževanja na voljo že od leta 1980. Kanada nima posebne izobraževalne sheme, je pa zato razvila ključne kompetence in učne načrte v vseh 17 medicinskih šolah. Zdravstveni programi na šolah za socialno delo in za medicinske sestre delajo na tem, da bi vključili v učne programe paliativno oskrbo, ki jo je utemeljila Sharon Baxter iz *Canadian Hospice Palliative Care Association*. Ne preseneča, da države, ki so se uvrstile zelo nizko v kategoriji kvaliteta paliativne oskrbe, zasedejo nizko mesto tudi tedaj, ko gre za izobraževanje. Najslabše sta se uvrstili Kitajska in Indija. Na Kitajskem ne obstaja vladno financiranje za izobraževanje, medtem ko je v Indiji organizacija za človekove pravice opozorila na dejstvo, da vlada ne vlaga niti v paliativno oskrbo niti v zdravljenje bolečine. Tako zdravstveni delavci ne dobijo potrebnega izobraževanja, da bi izvajali te storitve. Kakorkoli, celo v razvitih deželah je izobraževanje o paliativni oskrbi še vedno premalo uveljavljeno. Še vedno je problem na osnovni ravni, na kateri večina zdravstvenih delavcev nima prakse iz paliativne oskrbe.

Medtem ko nekateri nasprotujejo potrebi po večjem financiranju paliativne oskrbe, denar ni

edina ovira za dostopnost in kvaliteto paliativne oskrbe. Veliko dejavnikov ovira napredek na tem področju, in sicer od kulturnih tabujev, pomanjkanja razumevanja za paliativno oskrbo do geografske razpršenosti populacije v nekaterih deželah in jalove uporabe medicinske tehnologije za ohranjanje življenja kot npr. v ZDA.

Seveda je zadostno financiranje pomembno, in to še zlasti v državah v razvoju, kjer redki finančni viri in obseg konkurenčnih problemov pomenijo, da se redko prihrani denar, s katerim bi plačevali hospice in paliativno oskrbo. Obljuba na visoki politični ravni igra pomembno vlogo, v kolikor se ujema z usklajeno politiko. Zakonodajca, ki izboljšuje dostopnost do opioidov, in prav tako izobraževanje zdravnikov in lokalnih delavcev v njihovi administraciji, je odločilna, če milijone ljudi po svetu ne pustimo umreti v agoniji. Strategija brez dostopnosti do osnovnih zdravil ne pomaga pomoči potrebnim. Tudi tehnologija pomaga zdravnikom, da sledijo stanju svojih pacientov na daljavo in s tem omogočajo, da več ljudi lahko ostane doma dlje časa. Ne bi se smelo podcenjevati človeškega dejavnika, ki je veliko več vreden kot medicinski tretma in zdravila proti bolečini. Definitivno je ovira pri višji kvaliteti umiranja pomanjkanje specializiranih zdravnikov in medicinskih sester. Vendar bi nega ob koncu življenja morala biti multidisciplinarni projekt. Ko je na vidiku smrt, vznikne kompleks psiholoških težav, še zlasti ko gre za vprašanje smrti otroka. Svetovanje ni namenjeno samo umirajočim, ampak tudi njihovim družinam, kar zahteva čutečo osebno obravnavo po smrti in skozi proces žalovanja. Stroške takšne storitve je težko meriti v številkah in dolarjih.

Vlade in izvajalci storitev so v tekmi s časom. Čeprav lahko kar se da hitro okrepijo infrastrukturo paliativne oskrbe, verjetno ne bodo dohiteli še hitrejšega tempa, s katerim njihovi državljani dosegajo starost ali pogoje, v katerih bodo potrebovali te storitve. Medtem ko so pozivi po svetu za paliativno oskrbo, da naj se zapiše v nacionalno in mednarodno politiko kot človekova pravica, je realnost sledeča: tudi če paliativna oskrba doseže svoj status, bo za večino svetovne populacije kot zaveza obstajala le na papirju (povzeto po Economist Intelligence Unit The quality of death 2010, prevod Janja Stergar).

1.3. Kvaliteta umiranja v Sloveniji

V slovenskem zdravstvenem sistemu nimamo niti organizirane niti ustrezno financirane paliativne oskrbe. Ob upoštevanju dejstva, da na leto umre okrog 19.000 ljudi, jih le 7% umre zaradi nenadne smrti, vse druge smrti pa se zgodijo po daljšem času kronične neozdravljive bolezni in zato niso nepričakovane. Kljub temu velika večina pacientov ne prejme organizirane

in neprekinjene paliativne oskrbe, ko bi jo sicer potrebovali. Zaradi neznanja in pogosto slabega organiziranja je največkrat prisotno nepotrebno trpljenje (Peternelj 2010: 162). Vlada republike Slovenije je leta 2010 sprejela Državni program paliativne oskrbe, ki je osnova za vpeljevanje organizirane paliativne oskrbe v zdravstveni sistem. Program navaja, da mora paliativna oskrba postati sestavni del zdravstvenega in socialnovarstvenega sistema na vseh ravneh in s tem neodtujljiv element človekovih pravic do zdravstvenega in socialnega varstva (Saje, Filej 2013: 56).

Za oceno razvitosti paliativne oskrbe v državi se spremlja:

- delež umrlih, vključen v celostno paliativno oskrbo;
- število paliativnih oddelkov/postelj na milijon prebivalcev (priporočilo SZO: 100 postelj na milijon prebivalcev; v Sloveniji imamo trenutno dva oddelka s skupno 15 posteljami);
- število paliativnih specializiranih timov na milijon prebivalcev (dva specializirana tima v Sloveniji);
- letna poraba morfinov na milijon prebivalcev v miligramih na prebivalca (v Sloveniji znaša pod evropskim povprečjem);
- dokumentirana kronična bolečina večine pacientov v paliativni oskrbi pod 3/10 po vizualni analogni lestvici (v večini primerov se ta podatek ne beleži);
- dosegljivost osnovnih zdravil v paliativni oskrbi (priporočilo SZO 2006: v Sloveniji niso na razpolago vsa osnovna zdravila za učinkovito kakovost paliativne oskrbe);
- nacionalni program paliativne oskrbe: v Sloveniji imamo nacionalni program od oktobra 2008);
- nacionalni standardi, klinične smernice in klinične poti obravnave v paliativni oskrbi;
- obseg izobraževanja (delež ur v dodiplomskem študiju, specializacija iz paliativne oskrbe) in zmanjšanje sprejemov na urgentnih oddelkih v zadnjih dneh življenja pacientov (Saje, Filej 2013: 56).

Leta 2010 je bil v Sloveniji izveden pilotni projekt *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji*. Namen projekta je bil preizkusiti predlagan model organizirane PO v Državnem programu paliativne oskrbe v treh različnih regijah.

Tim strokovnjakov je ugotavljal strokovne, organizacijske vidike in kadrovske ter finančne potrebe za vpeljavo PO v Sloveniji. Temeljna cilja projekta sta bila izboljšati kakovost obravnave

s postavitvijo mreže in standardnih procesov in omogočiti celosten in koordiniran pristop za paciente z napredovano neozdravljivo kronično boleznijo ter njihove bližnje. Pacienti v PO imajo raznovrstne težave, ki jih lahko učinkovito in kakovostno vodi le skupina različnih strokovnjakov. Pomembno je, da se z organiziranim pristopom v čim večji meri omogoči izvajanje PO v domačem okolju oz. se omogoči čim hitrejši odpust iz bolnišnice. Pomembno je, da ima pacient zagotovljene vse potrebne storitve, kontinuirano in učinkovito obravnavo. Potrebno je dobro sodelovanje in koordinacija med strokovnjaki ter službami, ki se v obravnavo pacienta vključujejo. Ob tem je potrebno sodelovanje s svojci pacienta. Z intenzivnim izobraževanjem v času izvajanja projekta se je povečal krog strokovnjakov. Zasnovali so pot neprekinjene oskrbe, ki jo spremlja skupna dokumentacija, ki vsebuje enostavno, učinkovito in obenem edukativno klinično pot, ki ob uporabi izvajalce vodi v enoten način ocene potreb pacienta in družine ter spremljanje obravnave za najrazličnejše življenjske situacije (Saje, Filej 2013: 56).

Projekt je pokazal, da so v Sloveniji prepoznane potrebe po PO pretežno pri pacientih, ki imajo v večini rakavo in zelo napredovano bolezen ali pa so že v procesu umiranja. Pacienti z ostalimi kroničnimi neozdravljivimi boleznimi se pogosto prezre. Paliativna oskrba se še vedno enači z umiranjem in ne s procesom, ki se mora začeti s postavitvijo diagnoze neozdravljive kronične bolezni. Vzroki za tako stanje so predvsem v pomanjkanju znanja, nepoznavanju kriterijev za vključevanje v PO, veliki obremenjenosti zdravstvenih delavcev, pomanjkanju timskega dela in slabi koordinaciji tako na horizontalni kot na vertikalni ravni med izvajalci, ki se vključujejo v obravnavo. Velika ovira organizirane PO v slovenskem prostoru je tudi neurejeno financiranje storitev PO in zagotavljanje kadrovskih normativov, ki bi omogočili izvajanje kakovostne PO (Peternej 2010: 162). Tradicionalna paliativna oskrba je vključevala v obravnavo rakave bolnike v terminalni fazi, sedaj pa velja, da se sodobna paliativna oskrba lahko vključi v proces zdravstvene obravnave že z ugotovitvijo neozdravljive bolezni v času napredujoče bolezni (Saje, Filej 2013: 56).

Paliativna oskrba vpeljuje inovativen model zdravstvene in socialne oskrbe, ki je osredotočen na bolnikove cilje in želje s holističnim, tj. celostnim pristopom, ki združuje znanje (zdravljenje bolečine), veščine (komunikacijo) in odnose (pristopanje k vsakemu bolniku kot enkratni osebnosti z bogato osebno zgodovino) (Prague charter Palliative care – A humane Right). Gre za oskrbo, ki je v svojih izhodiščih timsko in interdisciplinarno delo, ki vključuje bolnika, družino in skupnost. Na tak način skuša paliativna oskrba zagotoviti najbolj osnoven celovit način skrbi

za posameznikove potrebe ne glede na to, ali je oskrbovan v bolnišnici, na domu ali v socialni ustanovi.

Poudarek PO je v celostni obravnavi bolnikovih potreb. Ker človek ni samo bitje fizioloških potreb, ampak tudi duhovnih, se v slovenske bolnišnice in socialne zavode uvaja tudi vključevanje prostovoljcev, ki poleg zdravstvenega osebja, sorodnikov in drugega strokovnega osebja skrbijo za bolnikove potrebe.

1.4. Prostovoljno delo v bolnišnicah in socialnih zavodih

Kadar govorimo o prostovoljstvu znotraj zdravstvenih in socialnih ustanov, imamo v mislih organizirano prostovoljno delo, ki ni enako prostovoljnemu delu, značilnemu za sorodstvene, prijateljske ali tudi sosedске vezi. Razcvet organiziranega prostovoljnega dela je pojav, ki ga pozna sodobna družba in je delno nadomestilo za pomoč, ki ga je posamezniku nekoč nudila družina ali naravna socialna mreža (Mikuš-Kos 1996: 89).

Po Mikuš-Kosovi je prostovoljno delo na socialnem področju in v zdravstvu sleherna dejavnost, v kateri oseba uporablja svoj prosti čas za neplačano delo v korist posameznikom, ki niso bližnji sorodniki ali za pomoč skupini ljudi s socialnimi ali zdravstvenimi problemi. Prostovoljec je človek dobre volje, ki prostovoljno ponudi svoje usluge v dobrobit sočloveka ali skupnosti.

Posameznik, ki se odloči, da bo postal prostovoljec, ponudi svoj čas, delo in energijo za to, da pomaga. Pričakovanja prostovoljcev zase so najrazličnejša; od razširitve socialnih stikov, širjenja poznanstev, biti koristen v družbi, širitve svojega znanja do pričakovanja spoštovanja za opravljeno delo. Organizacije, ki v svoje delo vključujejo prostovoljce, bi naj svojim prostovoljcem izkazale nagrade v obliki socialnih nagrad, kot so priznanje, spoštovanje, upoštevanje, možnost izražanja svojega mnenja v skupini, pridobivanje novih znanj in veščin. Poleg teh nagrad bi se v bolnišnicah in socialnih zavodih po vzoru tujine lahko razpisal teden prostovoljcev, kjer naj imajo prostovoljci priložnost, da se srečajo z vodstvom ustanove. Za opravljeno delo pa prejmejo diplome in majhne nagrade.

Opredelitev nalog, ki ji bo opravljal prostovoljec, je odvisna od dogovora in odločitve zavoda, ki v svoje delo vključuje prostovoljce. Pomembno je določiti naloge prostovoljca, da ne pride do navzkrižja med zaposlenimi in prostovoljci glede nalog, ki jih prostovoljec lahko ali sme opravljati. Dela, ki jih prostovoljci lahko opravljajo, so druženje z bolniki in drobna opravila in usluge, ki olajšajo življenje bolnikom v bolnišnicah. Posebno odgovorno delo imajo prostovoljci,

ki nudijo pomoč umirajočim. Prostovoljci, ki delujejo v okviru društva hospic, so posebej usposobljeni za svoje delo in o njih razpravljamo v drugem delu diplomske naloge.

V razvitih zahodnih državah je delo prostovoljcev v bolnišnicah že dlje časa prisotno. Pri nas pa se je prostovoljstvo bolj uveljavilo v okviru socialnih zavodov in domov za starejše. Velja, da je uvajanje prostovoljcev v zdravstveni sistem odgovorno in občutljivo dogajanje, ki mora biti zavarovano z ustreznimi pripravami, pravili in z dobro organizacijo dela.

Ustanova, ki se odloči, da bo sprejela prostovoljce, praviloma določi koordinatorskega prostovoljnega delavca. V tujini, kjer imajo v bolnišnicah po več sto prostovoljcev, je to samostojna zaposlitev za polni delovni čas. Kjer je prostovoljcev manj, lahko delo koordinatorskega delavca prevzame ena od medicinskih sester, vendar bi moralo v njenem razporedu biti jasno določeno, koliko ur dela je posvetila temu opravilu. Glavna naloga koordinatorskega prostovoljca je pridobivanje prostovoljcev, organizacija njihovih dejavnosti, usklajevanje prostovoljcev s potrebami bolnišnice ali socialnega zavoda in spremljanje njihovega dela. Vsak prostovoljec mora skozi proces izobraževanja. V kolikor deluje v bolnišnici ali zavodu, se mora skozi izobraževanje poučiti o tehničnih vidikih dela, osnovnih načinih odnosa do bolnikov ali varovancev in osebja ter druga specifična znanja glede na naravo dela. Velja tudi obratno, in sicer, da mora prostovoljec sprejeti nekatere obveznosti v odnosu do zavoda. Sprejeti mora splošne cilje in pravila organizacije, udeleževati se mora priprav in usposabljanj za naloge, ki jih sprejema, zavezati se mora, da bo spoštoval tajnost podatkov in da bo z osebjem zavoda tesno sodeloval v odnosu vzajemnega spoštovanja. Predvsem pa imajo prostovoljci moralne obveze do bolnikov in varovancev.

Izbor prostovoljcev v bolnišnicah poteka s pomočjo vprašalnika in opravljenega osebnega razgovora. Zaželenosti lastnosti prostovoljca so predvsem:

socialne veščine, ki omogočajo vzpostavljanje prijateljskega stika in sproščenega vzdušja; sposobnost vzpostaviti zaupanje pri bolniku; taktčnost, občutljivost, sposobnost prilagajanja osebam z različnimi potrebami, navadami in vzorci vedenja;

sposobnost komuniciranja: znati poslušati, biti zmožen razumeti, se odzvati, zmožnost za razpravljanje o bolečih temah, ne da bi sam doživel ob tem psihično krizo;

intelektualne sposobnosti: zmožnost sprejemanja in vgrajevanja novih informacij, sposobnost presojanja in samoiniciativnih rešitev in

osebne lastnosti: pripravljenost storiti in žrtvovati nekaj za sočloveka, sposobnost zavarovati samega sebe, čustvena uravnovešenost, poštenost in strpnost.

Zgoraj navedene lastnosti so plod znanja in izkušenj v tujini, kjer je prostovoljno delo v bolnišnicah že dlje časa prisotno, zato so pravila, naloge in dolžnosti že utečeni v sistemu bolnišnic in zavodov.

Pri nas se morajo nekatere stvari šele uvesti, da bi prostovoljno delo v bolnišnicah lahko zaživel.

Pogoji, da bo prostovoljstvo v bolnišnicah zaživel tudi pri nas, so:

sprememba zakonodaje, ki bo omogočala uvajanje prostovoljnega dela v bolnišnicah in odprtost ustanovitve;

ureditev dejavnosti, pravnih aktov in pravilnikov znotraj zdravstvenega zavoda (opis dejavnosti, sedež, vodenje, koordinacija);

opredeljen način dela;

kriterij za sprejem prostovoljcev in prekinitve njihovega dela in

enoten dokument za delovanje prostovoljcev v bolnišnicah v Sloveniji (Mikuž-Kos 1996: 89-96).

1.5. Prostovoljstvo v slovenskem društvu hospic

Pomemben člen celostne paliativne oskrbe pri nas je društvo hospic. Slovensko društvo hospic je bilo ustanovljeno leta 1995. Je nevladna, neprofitna humanitarna organizacija, ki ima za svoje poslanstvo prisluhniti fizičnim, psihosocialnim in duhovnim potrebam umirajočih bolnikov in njihovih svojcev, lajšanje trpljenja, podpiranje v njihovi osebni preobrazbi ter doseganju željene kakovosti življenja z zagotavljanjem celostne sočutne oskrbe (www.drustvo-hospic.si).

Njegova ustanoviteljica dr. Metka Klevišar je zapisala: "Moj cilj ni bil v prvi vrsti ustanoviti društva, ampak z majhnimi koraki, ki so vedno najbolj zanesljivi, spreminjati odnos do umiranja v družbi."

1.5.1. Prostovoljec v hospicu

Poleg lastnosti, ki so splošne za vsakega prostovoljca, mora prostovoljec pri hospicu imeti rešena lastna stališča o smrti in minevanju. Pri spremljanju umirajočega se namreč prostovoljec nenehno srečuje z lastnimi občutki o minljivosti in smrti.

Vsak prostovoljec mora skozi začetno izobraževanje. Seminar posreduje znanje in sposobnosti pri ravnanju z umiranjem, smrtjo in žalovanjem. Poleg tega pa vzpodbuja udeležence, da razmislijo ob tem o lastnih življenjskih izkušnjah in stališčih. Ni naloga izobraževanja, da bi delovalo terapevtsko, marveč mora vsak pri sebi sam predelati svoje deficite. Tega so sposobni samo duhovno in psihično zreli posamezniki.

Ko bolniki ali svojci izrazijo željo po spremljanju članov hospica, gre najprej k bolniku in njegovi družini koordinatorka. Ta se na osnovi pogovora z vsemi udeleženi odloči, katero prostovoljko bo poslala h kateremu bolniku. Tako se vzpostavi prvi stik prostovoljca in uporabnika. Ponavadi je že sprejetje novice o neozdravljivi bolezni težko sprejemljivo dejstvo tako za bolnika kot za družino. Zato je med prvimi nalogami prostovoljca družino 'naučiti', kako se z boleznijo živi, se o njej pogovarja in kako se jo sprejme. Sprejetje bolezni je težak postopek, s katerim se spopadajo vsi udeleženci. Bolnik trpi zaradi bolezni same, zaradi bolečin, zaradi nezmožnosti raznih aktivnosti in zaradi občutka bremena družini. Po drugi strani pa se družina spoprijema z občutki nemoči, občutki jeze, žalosti, hkrati pa mora biti močna opora bolniku. To so težke stvari, ki jih skuša prostovoljec povezati, ob tem pomagati, svetovati, predvsem pa poslušati, tolažiti in jih brezpogojno sprejemati, takšne, kot so. Velikokrat pride do situacije, ko se želje bolnika in svojcev razhajajo; tako bolnik noče več sprejemati nobenih postopkov zdravljenja, svojci pa tega ne sprejmejo in mu želijo na vsak način pomagati. Želijo, da zdravniki še naredijo kaj za umirajočega, vendar takrat mora prostovoljec stopiti na stran bolnika, seveda z obzornostjo do družine in svojcev. Na primeren način jim mora svetovati, da naj upoštevajo želje bolnika, pa čeprav je to za njih nesprejemljivo. Zgodi se tudi, da je bolnikova telesna bolečina njegova psihična bolečina. Včasih bolnik tako zelo psihično trpi zaradi celotne situacije, da mu je potem po pogovoru s prostovoljko, se pravi z nekom, ki ni del njegove družine, bolje. Se pravi je bil pogovor tisto, kar je najbolj potreboval (Kološa 2010: 37-38).

1.5.2. Komunikacija z umirajočimi in svojci

V delu z umirajočimi je zelo pomembna komunikacija. Začne se že v bolnišnici, ko zdravniki sporočijo slabo novico svojcem in obolelemu. Zdravstveno osebje in zdravniki bi morali poznati veščine dobre komunikacije še zlasti v primerih neozdravljivih kroničnih bolezni. V paliativni oskrbi se zastavljajo vprašanja koliko, komu, kdaj, kako in kaj povedati. Pomembno je, da se bolnika in svojce informira, čeprav se zdravniku ob sporočanju slabe novice pojavijo številne bojazni in nezaupanje vase. Pomembno je podati primerno resnico ob hkratnem upoštevanju pravice bolnika glede informiranosti in razpravljanja o diagnozi. Podelitev slabe novice izzove reakciji, kot sta žalost in slabo razpoloženje, kar je posledica bolnikovega strahu. Sledijo procesi zanikanja, pogajanja in jeze, pasivnosti, obupa in stoičnega sprejemanja informacije (Pace 2002: 5).

Prostovoljci hospica, ki vstopajo v družino umirajočega, potrebujejo drugačne veščine komuniciranja, kot zdravniki, ki sporočajo slabo novico. Prostovoljec je v družino vpeljan takrat,

ko družina že pozna diagnozo in potek bolezni. Nekateri svojci ne želijo, da bi svojemu umirajočemu sorodniku razkrili resnico o njegovem zdravstvenem stanju. Spet druge umirajoči ne želijo 'razočarati' svojih bližnjih, da jih bodo zapustili. Tako nastajajo zapleti, ki onemogočajo odprto komunikacijo in iskrenost, ki je temeljna v obdobju odhajanja. Filozofija hospica uči, da naj bodo prostovoljci prisotni in sočutni spremljevalci.

„Vsaka komunikacija s hudo bolnim in umirajočim je pot v neznano. Nobenih receptov ni, vedno znova si začetnik, vedno znova moraš sproti presoditi, kaj naj storiš, kaj naj rečeš. Zato ni čudno, da se ljudje na splošno bojijo te komunikacije“. (Klevišar 1994: 56).

Prostovoljcem v odnosu do družine in bolnika ni potrebno zavzeti profesionalne drže, ki bi jim narekovala, kako naj komunicirajo. Njihovo poslanstvo je, da so samo prisotni, da so zraven, da znajo prisluhniti tako bolniku kot družini.

Strokovna delavka pri hospicu, Nada Wolf pravi: "Prisotnost odpira vrata v prostor odnosov. Moja želja je, da omogočim prostor, kjer bodo potrebe lahko stekle. V ta prostor vstopam jaz kot oseba, človek, partner na isti ravni s svojo strokovnostjo in odgovornostjo. V ta prostor vstopajo osebe, bolni in člani družine s svojimi potrebami, ki jih ne poznam. Prav ta vstop v neznano doživljanje bolezni in umiranja sproži potrebo po spremljevalcu, ki se upa srečati z neznanim. Morda lahko to vidim kot poseben dar ali priznanje, da smo lahko v odnosu z nekom, ki mu je težko, ko se srečuje s trpljenjem, z bolečino, z umiranjem."(Wolf 2008: 34)

Dobra komunikacija se začne pri nas, z našim odnosom do umiranja in minljivosti. Za bolnika in njegove svojce je to še posebej čas, ko pridejo do izraza odnosi, ki so vzpostavljeni v družini. V kolikor so v družini že pred boleznijo vladali slabi komunikacijski vzorci, bo komunikacija v času bolezni toliko težja. V takih družinah je še posebej zaželeno, da vstopi nekdo tretji, ki lahko te odnose nekoliko razbremeni.

V času bolezni prihajajo do izraza vse oblike človeške komunikacije, in sicer besedna (direktna in simbolična) in nebesedna (pogled, dotik, nasmeh). Če bolnik ne sliši, je treba z njim komunicirati drugače. Tudi z bolnikom, ki je v komi, je komunikacija možna. Ob umirajočem se je treba vesti tako, kot da vse sliši in vse vidi. Netaktno je in v nasprotju s spoštovanjem človekovega dostojanstva, če se ljudje ob umirajočem, tudi če je v komi, pogovarjajo o stvareh, ki ne sodijo sem. Pravzaprav za bolnika niso toliko pomembne besede, ampak občutek, da je

razumljen in da v svoji stiski ni sam.

Umirajoči pogosto govori drug jezik kot zdrav človek tudi zato, ker je njegov svet drugačen. Življenje dojema drugače, zanj so pomembne sedaj druge stvari. Tudi čas doživlja drugače. Bolan človek postane izredno občutljiv za vse, kar prizadene njegovo človeško dostojanstvo. Bolnik se pogosto izraža simbolično in tako preverja, ali je njegov spremljevalec sposoben razumeti sporočilo simbolike. Če pri njem čuti to razumevanje, ve, da lahko s tem človekom pogovor nadaljuje. Če tega razumevanja ne čuti, se mu ne zdi vredno izgubljati energije za pogovor s tem človekom. Simboličnega jezika se prostovoljci ne morejo 'naučiti', še prav posebno ne samo iz knjig. Za simboliko lahko postanejo vedno bolj občutljivi le tako, da so poleg bolnika in so pozorni na vsako besedo, se skušajo vanj vživeti in o vsem tem premišlujejo. Nikoli ne gre matematično natančno dokazati, kaj je bolnik hotel s to simboliko izraziti. Prostovoljec skuša samo zaslutiti pomen. Poleg besedne govorice je izjemno pomembna nebesedna govorica; to je govorica celega človeka, npr. dotik, pogled, kretnja in molk. Pomembno je biti pozoren na vsako kretnjo, na vsak pogled, vsak dotik in ton glasu. Bolnik iz tona glasu čuti, kaj mu drugi govori, četudi besed ni zmožen več razumeti. Čuti, ali je z njim iskren, ali z njim upa, ali ga je pripravljen spremljati kot človeka. Bolnik ne bo verjel besedam, če jih ne bo podpirala govorica celega telesa. Tudi molk in poslušanje je izredno pomembna komunikacija. Ob bolniku je potrebno začutiti, kdaj so vse besede odveč. Morda je največja akcija takrat, ko je spremljevalec povsem tiho in posluša, se vživlja vanj in ga skuša razumeti (Klevišar 1994: 55-60).

Komunikacija s svojci je enako pomembna kot komunikacija z bolnikom. Svojci poleg tega, da skrbijo za svojega bližnjega, potrebujejo oporo tudi zase. Tudi njih je strah neznanega in tega, kako ravnati v primeru napredovanja bolezni. Največkrat jih je strah tega, da ne bodo zmogli, ko bo odhod že čisto blizu. Zato je pomembno, da jih prostovoljci opogumljajo in jim pokažejo njihove vire moči. Vedno je dobro, da se načrtuje korak naprej, torej kako ravnati, ko bo nastopilo poslabšanje. Tako svojci pridobijo zaupanje in občutek nadzora nad boleznijo.

Predvsem je pomembno, da prostovoljec svojce opogumlja za odkrit odnos do umirajočega in za pripravljenost, da se z njim pogovarjajo o vsem, o čemer se želi pogovarjati. Važno je, da svojci ne ustvarjajo zidu in ne potiskajo umirajočega v izolacijo. Svojci pogosto podcenjujejo bolnikove sposobnosti in mu ne pripisujejo toliko notranje moči, da bi bil lahko kos bolezni in umiranju. V bistvu pa se v tem kaže njihov strah in njihova nemoč. Zato je treba svojcem v tem strahu in v tej nemoči pomagati, se z njimi veliko pogovarjati in jim dati občutek, da lahko vedno

pridejo po pomoč. Tudi svojci morajo vedno imeti priložnost, da spregovorijo o svoji stiski. Njihova stiska največkrat ni nič manjša od bolnikove. Tudi v odnosu do svojcev velja, da morajo prostovoljci biti pozorni na vse oblike simbolične in nebesedne komunikacije (Klevišar 1994: 64- 65).

1.6. Zagovorništvo umirajočih

V 70-ih letih 20. stol. se je v Ameriki razvil prostovoljni model zagovorništva za potrebe duševnih bolnikov in prizadetih. Šlo je za odziv na brezosebni odnos zdravstvenih institucij do ranljivih skupin. Pacienti so ob vstopu v institucijo izgubili nadzor nad svojim življenjem. Hospitalizacija je pomenila, da so posameznika odstranili iz družine in naravnega podpornega okolja. Pacient se je v instituciji srečal s tujim okoljem in s skrbmi, povezanimi z boleznijo. Poleg ranljivosti se je srečal še s konflikti in situacijami, ki so od njega zahtevale določene odločitve. Zdravnik, ki ga je zdravil, je bil vseveden, vendar mu ni nudil dovolj informacij in pacient je vstopil v proces „priučene nemoči“, ki ga je pripeljala do stanja, ko ni bil več zmožen zagovarjati sebe.

Pogled na pacienta kot na nemočnega udeleženca v lastni oskrbi je močan razlog za prepoznavanje potrebe po zagovorništvu. V 80-ih letih je prepričanje v vsevednost in dobrohotnost medicine začelo upadati. Pacient je postal potrošnik, ki je obveščen o zdravstvenih dogajanjih in ima pravico podvomiti v pravilnost svojega zdravljenja. O pravicah in dolžnostih v zdravstvu se je tudi s pomočjo medijev začelo javno razpravljati, povečal se je tudi pritisk na zdravstvene delavce, da zagotovijo dobro informiranost pacientov (Lokar 2005: 256). Danes je zagovorništvo pacientovih pravic vključeno v Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

1.6.1. Etika paliativne oskrbe

Kakor poudarja definicija paliativne oskrbe, je pri umirajočih bolnikih na prvem mestu zdravljenje bolečine in drugih simptomov in reševanje psiholoških, socialnih ter duhovnih težav. Cilj paliativne oskrbe je doseči najboljšo možno kvaliteto življenja pacientov in njihovih družin (WHO: 1990).

Etična obravnava pacientov zahteva doseganje ravnotežja med običajno medicinsko prakso in pacientovimi željami ob upoštevanju dejstva, da je vsaka človeška situacija drugačna. Ni pomembno samo upoštevati vrste in izide zdravljenja, ampak tudi pacientove vrednote, upanje in prepričanje. Pri paliativnem zdravljenju bolnikov z rakom je kvaliteta sprejemanja odločitev

bistvenega pomena. Ko so pacientu ponujena invazivna zdravljenja, kot npr. kemoterapija, se mora pacient odločiti med koristmi zdravljenja, sopojava zdravljenja in kvaliteto življenja. Pacienti in njihove družine morajo biti zato primerno informirani (Lokar 2005: 259).

Strokovno vedenje po načelih etičnosti v paliativni oskrbi zahteva:

spoštovanje neodvisnosti bolnika, ki temelji na svobodi samoodločanja, kar mu daje pravico zavrnitve invazivnega zdravljenja;

načelo dobrodelnosti, ki zagotavlja bolniku, da smo ob koncu življenja njegovi zagovorniki, ne glede na njegove za nas smiselne ali nesmiselne odločitve;

načelo neškodljivosti, kar pomeni, da v času umiranja opuščamo posege in postopke, ki bi utegnili škoditi kakovosti bolnikovega življenja in povzročili dodatno trpljenje in

načelo pravičnosti, ki zagotavlja vsem bolnikom enako obravnavo, ne glede na kulturno, politično ali premoženjsko različnost.

Pravice bolnikov v zadnjem obdobju življenja določa Svetovna zdravstvena organizacija, Kodeks zdravstvenih delavcev, Deklaracija o pravicah umirajočih bolnikov in slovenska zakonodaja (Žargi 2002: 14-15).

Upoštevanje človekove pravice samoodločanja v času umiranja in imenovanje tistega, ki bi v primeru opravilne nesposobnosti v njegovem imenu lahko odločal po njegovi volji po pisnih navodilih, je predmet razprave, ki naj bi osvetlila pomembno področje, o katerem se težko govori. Pa vendar je prav ta izpolnjena zadnja želja največji dokaz spoštovanja človekovih pravic in dostojanstva, čeprav prinaša breme odgovornosti (ibid).

1.6.2. „Living will“–Poslednja življenjska volja

LW je vnaprejšnja določitev bolnikovih želja glede medicinskega postopanja pri zdravljenju katere koli bolezni, ali pa lahko nastane kot posledica poškodbe zaradi nesreče. LW je pisna izjava, podpisana s strani dveh prič, s katero bolnik določi svojemu osebnemu zdravniku in drugim zdravstvenim delavcem ter svojcem, kakšne metode zdravljenja (postopke) ne želi prejemati v času zdravljenja, ko se ne bi bil več sposoben jasno izraziti bodisi zaradi mentalne bodisi fizične nesposobnosti. Pri tem je pomembno, da z izjavo LW odkloni določen način zdravljenja ali posamezne zdravniške postopke. Z LW ni mogoče zahtevati določenih specifičnih zdravstvenih posegov. Je le sporočilo, kakšno kakovost življenja želi imeti, in to posebno v neprištevnem stanju.

Česar se ne da zavrniti vnaprej z izjavo LW, je vsekakor dobra zdravniška oskrba in zdravniška nega. Prav tako so izjema tveganja ob nevarnosti okužb drugih. Vsekakor pa lahko bolnik zahteva, da ne želi oživljanja in drugih agresivnih postopkov z visoko tehnologijo, ko se v terminalnem stanju bolezni življenje izteka. Prav tako lahko zavrne v tem istem obdobju nasilno hranjenje in dovajanje tekočin.

LW ne nalaga zdravniku nič nezakonitega in ga ne more enačiti z evtanazijo. Določa lastno odločitev in skrb za dvig kakovosti bolnikovega življenja in preprečuje načrtno skrajševanje življenja v smislu evtanazije (Fink 2002:17).

1.6.3. Bioetika

Bioetika je novejša disciplina, ki se ukvarja z vprašanji dobrega in zla (etika), vendar predvsem na mejnih področjih naravoslovnih znanosti. Področje bioetike najlažje razumemo kot območje preseka dveh velikih krožnic, torej etike in naravoslovnih znanosti (biologije, medicine, tehnologije, biotehnologije, genetike) in male krožnice prava. Sprva je bioetika nadgrajevala kot splošnejša disciplina medicinsko etiko oz. zdravniško etiko. Danes sta po najnovejših razpravah omenjeni disciplini njeni panogi (Lampe 2004: 295).

V delu Petra Singerja *Razmislimo znova o življenju in smrti: sesutje naše tradicionalne etike* avtor pokaže, v koliko nasprotij se zapleta tradicionalna etika, ki zagovarja svetost in nedotakljivost življenja. Razvoj medicine in tehnološki napredek, ki omogoča podaljševanje življenja, se znajde pod vprašanjem, ko stopi v ospredje človekova volja in pravica samoodločanja o lastnem življenju. Številni medicinski poskusi določanja nove definicije smrti se zapletejo s pravnimi, z moralnimi in z etičnimi vprašanji sodobne družbe. Nekdanjo zanesljivo definicijo smrti, prenehanje dihanja in delovanje srca, je ovrгла tehnika oživljanja. Sedaj velja za kriterij smrti možganska smrt, in to ne samo možganske skorje (zavedanje), ampak celotnih možganov vključno z možganskim deblom (dihanje, požiranje, bitje srca). Vprašanja kot so, kaj je prav, kaj je dobro za obolelega, za njegove svojce in kaj se sme oz. kaj dopušča obstoječe pravo v določeni državi, se zastavljajo znova in znova. Ni zacementiranih pravil. Vsak primer posebej potrebuje razmislek in odgovorno ravnanje. To pomeni, da bo potreben čas, da se bo nova etika razvila v uporabno etiko. Na razvoj in novo stopnjo razvoja etike gleda kot na hišo, v kateri je treba živeti in katero nenehno dograjujemo.

V tem pogledu tudi Living will prenaša odgovornost odločitev na umirajočega, in s tem razbremenjuje zdravnika, da bi odgovarjal za sprejete ali nesprejete postopke pri umirajočih bolnikih.

1.7. Dileme prostovoljcev in svojcev

Dilema (gr. dilemma iz di- + lêmma postavka), težavna, navadno neprijetna izbira med dvema možnostima; fig. zagata; stiska, zadrega (Veliki slovar tujk 2002).

Kot smo videli, se dileme medicine rešujejo s pomočjo etike, kodeksov, pravic bolnikov, pravic umirajočih osebne vesti zdravnikov. Ko pa gre za oskrbo v domačem okolju, svojci in prostovoljci niso podvrženi strogemu nadzoru, iz katerega bi lahko izhajale celo sankcije, kar pa ne pomeni, da imajo zaradi tega lažje delo. Prav tako so oboji podvrženi nenehnemu vprašanju, kaj je dobro za umirajočega, kaj bi bilo prav in kaj bi kot svojci še lahko naredili več za svojega bližnjega. Lahko bi rekli, da se svojci soočajo s svojo vestjo, prostovoljci pa krmarijo med pravicami umirajočih in med pomočjo svojcem. Nekoliko lažje delo imajo prostovoljci, saj sledijo filozofiji hospica, ki izhaja iz človekovih pravic, etičnih načel, zapisanih v kodeksih medicine in socialnega dela ter osebnih vrednot in prepričanj. Toda šele z razumevanjem in upoštevanjem vrednot in prepričanj uporabnika je možno vzpostaviti tisti odnos, ki vodi k zaupanju in enakovrednemu sodelovanju (Vindiš 2009: 17). Najpogostejše dileme, s katerimi se soočajo prostovoljci, so naslednje:

1. Vprašanje resnice

Če v družini poteka odprta komunikacija in so tako svojci kot umirajoči seznanjeni s stanjem in prognozo bolezni, je za prostovoljce delo lažje. Kadar pa so prostovoljci postavljeni v položaj, ko svojci ne želijo bolniku povedati, da umira, se prostovoljec znajde v položaju, kaj reči bolniku, v kolikor ga ta vpraša, kdo je in zakaj prihaja. Hospic namreč še vedno pomeni smrt v hiši.

2. Vprašanje slabe vesti in krivde

Prostovoljci se pogosto znajdejo v razkoraku med različnimi potrebami in željami bolnika na eni strani in med potrebami, interesi ter zmožnostmi svojcev na drugi strani. Načelo hospica je, da zagovarja tako bolnika kot svojce, vendar včasih ni možno uskladiti finančnih zmožnosti za nego na domu in službenimi obveznostmi družine z željami bolnika. Prostovoljec ne more vplivati na družino v taki obliki, da bi zadovoljil potrebe umirajočega.

3. Vprašanje posredovanja

V družinah, kjer ni razčiščenih medosebnih odnosov, se prostovoljec lahko znajde v vlogi

zaupnika umirajočega. Ker umirajoči ni našel pravega sogovornika znotraj svoje družine, je lahko zanj olajšanje, da zaupa svoje stiske, nerešene zamere in želje po odpuščanju in spravi prostovoljcu. Tukaj se pojavi vprašanje, ali naj prostovoljec molči in krši pravilo zaupnosti, in ali naj posreduje, da bi olajšal stisko umirajočemu.

4. Vprašanje o poseganju v obrambne mehanizme

Svojci in bolniki uporabljajo različne obrambne mehanizme pred lastno ranljivostjo. Prostovoljci iz izkušenj vedo, da bi bilo za oboje lažje, če bi o tem spregovorili. Ali imajo pravico, da posegajo v ta proces, ne da bi še bolj ranili?

5. Vprašanje veroizpovedi

Kako se odzvati, ko verujoči bolnik prosi prostovoljca ateista, da skupaj zmolita? Ali obratno, ko je prostovoljec verujoč, bolnik pa ne verjame v drugačne oblike bivanja. V obeh primerih je najbolje povedati resnico in se izogniti dilemam ter nejasnostim.

6. Vprašanje žalovanja

Kdaj je žalovanje prešlo meje 'normalnega žalovanja' in kako ravnati, ko žalujoči vztraja v procesu žalovanja? Ali je potrebno žalujočega napotiti morda na hospitalizacijo ali psihiatrično zdravljenje?

7. Vprašanje žalovanja otrok

Hospic zagovarja, da se otrokom pove o odhajanju svojcev in da se jih vključuje v obrede in žalne slovesnosti. Odrasli jih z namenom 'zaščite' želijo izključiti iz teh procesov. Kako otroka podpirati v času žalovanja, da ne bi posegali v ritem, ki ga je vzpostavila družina in kako postaviti okvir meja, v katerem bo lahko nadaljeval življenje po izgubi (Cehnar 2009 v intervjuju z dr. Felcem: 31-37).

Svojci se na drugi strani s svojimi stiskami obračajo na prostovoljce, zdravnike in medicinske sestre. Družina, ki neguje umirajočega svojca, je soočena z vrsto dilem, ki izvirajo iz osebnih stisk in dilem, povezanih s samo boleznijo. Pomembno je, da se družina in prostovoljec o tem pogovarjajo in sproti načrtujejo, kako ravnati, ko se bodo pojavile spremembe.

Soočanje s strahom je prvi korak k reševanju dilem, kajti odzivamo se lahko le na to, kar

razumemo. Če družina deluje odprto, bo vsak član doživel njeno podporo in zaupnost. V takšni družini je lahko vsak to, kar je, sprejet v dobrih in slabih dneh. Kadar je družina izpostavljena velikim obremenitvam, kot je neozdravljiva bolezen, se pogosto zamajajo temelji prepričanj in vrednot. Veliko stvari, ki so se zdele prej bistvene, izgubijo svoj pomen, druge postanejo nenadoma pomembne. Najpogostejše dileme svojcev so:

smiselnost medicinskih posegov (kateri so nujni posegi, kaj je možno opustiti);

uravnavanje bolečine (strah pred odvisnostjo, predoziranje);

nega in hranjenje (dileme vzdrževanja higiene, hrana–koliko hraniti, kdaj prenehati s hranjenjem);

odnos med bolnikom in svojci (kako uravnovežiti potrebe, želje bolnika s svojci in njihovimi potrebami, zmožnostjo, torej pravico svojcev do sprostitev in počitka) in

komunikacija med bolnikom in svojci (povedati si in prisluhniti o vsem, kar si želijo povedati o preteklosti, željah ob smrti in prihodnosti, ki je lahko zaskrbljujoča) (Vindiš 2009: 17-18).

Veliko dilem se odraslim pojavi, ko gre za vprašanja umiranja in smrti v zvezi z otroki. Ali otroku povedati resnico? Kdaj povedati? Kako? Smemo jokati? Otroci spremembe opazijo veliko prej, kot se odrasli zavedajo. Oskrba in nega bolnika sta v ospredju, otrok dobi novo vlogo v družini. Mama in oče spremenita vedenje, sta vznemirjena ali žalostna, pogovarjata se tiho. Znaki drugačnega vedenja (nagajivost, agresivnost, neješčnost ali tudi pretirana pridnost) nakazujejo, da je otrok v stiski. Pomembno je vedeti, da vsi otroci, ne glede na starost, razumejo na svoj način. Informacija in komunikacija sta več kot samo besede. Otrokom se mora dati možnost, da izrazijo občutke in da sprašujejo. Pri tem morajo odrasli prizadevanje, posvečen čas in tankočutnost prilagoditi starosti, razvoju in osebnosti otroka. Za to ni nihče bolj primeren kot starši. Otrok ima zagotovo svoja vprašanja, ki ga begajo. S pozornim poslušanjem in zaupanjem odrasli otroku pokažejo, da spoštujejo njegove občutke in skušajo odgovoriti na njegova vprašanja. Kadar starša nimata ne časa ne moči, da bi otroku posvetila potreben čas, je prav, da najdeta drugo možnost, kot so stari starši, teta, stric, sosedje in prijatelji. Podpora od zunaj je lahko veliko olajšanje staršem in v pomoč otrokom. Z otroki se lahko pogovorimo skoraj vse. Otroci nimajo vseh tistih zavor, ki jih odrasli pridobijo v času odraščanja (ibid).

1.7.1. Sporočanje slabe novice

Prava resnica o bolniku niso samo izvidi in medicinska diagnoza, po kateri lahko sklepamo, kako se bo najverjetneje razvijala bolezen. Prava resnica o bolniku je on sam v vsej celoti, z vsem, kar

je in kar doživlja. Resnica je veliko več, kot mi lahko vemo o njem. Vsak človek nosi v sebi lastno resnico, ki mu vedno znova daje moč za življenje (Klevišar 1994: 66).

Svojci včasih ne želijo sporočiti slabe prognoze bolezni umirajočemu. Z namero, da bi bolnega zaščitili storijo ravno obratno. Ko ščitijo bolnega pred njim samim, si dejansko oni sami ne dovolijo priti blizu, so ločeni za 'varnimi zidovi' molka in laži. Cena neizrečene resnice o prognozi bolezni pri umirajočem bolniku je sledeča:

Bolnika kot človeka pootročimo, mu omejimo avtonomijo in možnost samopomoči.

Dodajamo lažno upanje, pretvarjamo se, da bo boljše.

Ohranjanje skrivnosti vzame veliko moči, namesto na prisotnost v medsebojnem odnosu so svojci ujeti in osredotočeni na laž.

Bolnik nima možnosti izbire in načrtovanja zaključka svojega življenja po lastni želji ter izbiri, kaj in kako bo delal do tedaj. Izgubi možnost opravičiti se komu, ali mu odpustiti, nima priložnosti, da bi povedal kaki osebi, da jo ima rad. Velikokrat se ne more posloviti, kot bi se sicer želel.

Bolnik je nezadovoljen, ker se ne ukvarjajo z njegovim zdravljenjem, čuti pa nemir in strah, ker je vse slabotnejši in tega ne more deliti; ne razume, kaj ga čaka. V takem primeru je velikokrat težko zdraviti bolečino in druge simptome, ker je onemogočen pogovor o recepturi zdravil in možnosti izbire.

Družinski člani skrivajo svojo predhodno žalovanje, ne morejo prositi za odpuščanje (ker bi bilo to „nenavadno“).

Načrtovanje pogreba se dogaja za hrbtom drug drugega z možnimi občutki krivde (Fink 2009: 29-30).

V vsaki družini se lahko pojavlja še veliko drugih dilem. Z vstopom hospica v družino se skuša opogumljati družinske člane, jim pomagati prepoznati in uporabiti lastne vire moči. Kadar je potrebno uskladiti oskrbo bolnika, ali osvetliti zaplet medicinske ali psihosocialne narave, hospic organizira družinsko konferenco. Vsi prisotni družinski člani imajo možnost izraziti svoje občutke, posredovati svoje mnenje in ponuditi možnosti svojega sodelovanja v oskrbi bolnega člana družine.

Razbremenitev in podpora ob težkih odločitvah svojcem pomaga, da zmorejo slediti potrebam bolnika in svojim zmožnostim. Z znanjem in izkušnjami hospic nudi varen prostor za soočenje s

hudo boleznijo in minljivostjo družinskega člana.

1.8. Skrb prostovoljca za sebe

V pomagajočih poklicih, kjer gre za odnos med prejemniki in ponudniki pomoči ter za nudenje uslug nege, zdravljenja ali izobraževanja, morajo zaposleni in prostovoljci poskrbeti tudi za svoje potrebe. Stanje čustvene preobremenjenosti, ki ji sledi čustvena izčrpanost, se imenuje „burn-out“ sindrom ali sindrom izgorevanja.

Osebe v hospicu mora biti dovzetno za holistične potrebe bolnika in družinskih članov, prav tako pa mora zadovoljiti lastne potrebe po osebni rasti in nadomeščanju vložene energije. Pokazalo se je, da osebe pestijo tri vrste stresov, in sicer tisti, ki jih izzovejo bolniki in družinski člani, tisti, ki izhajajo iz njihovih lastnih notranjih izkušenj, in tisti, ki se pojavljajo v zvezi z delovnim okoljem (Skoberne 1993: 246).

Izgorevanje se odraža na osebnem zaznavanju sebe in drugih ter se pogosto kaže v obliki čustvene izčrpanosti, ravnodušnega odziva ali hladne nezainteresiranosti do individualnih potreb uporabnikov. Na koncu vodi do zmanjšanja občutka lastne uspešnosti in vrednosti zaradi občutkov krivde in utrujenosti.

Raziskovalci se strinjajo, da je kakovost medsebojnih odnosov pri izgorevanju v središču pozornosti. Zato se strategije reševanja težav gradijo predvsem na pravilnem razumevanju odnosov. Dobra obramba pred izgorevanjem je lahko npr. učenje boljših komunikacijskih tehnik, ki vključujejo postavljanje meje in kako reči „ne“ pretiranim zahtevam. Druga metoda je razvijanje podporne mreže. Tudi samoopazovanje in utrjevanje samozavesti sta dobri varovali pred izgorevanjem. Prostovoljec se mora naučiti postavljanja dosegljivih realnih ciljev in znati ceniti drobna zadovoljstva v življenju ter si vzeti čas zase. Pomaga tudi učenje sprostitev tehnik in ustvarjanje pogojev, v katerih se lahko sprošča. Izgorevanje je dolgoročni odgovor na kronični stres. (Coury 2005: 19-23).

Posledice izgorevanja prostovoljcev vplivajo na vse tri udeležene v procesu pomoči: na prejemnika pomoči, na organizacijo in na prostovoljca. Skrivnost preprečevanja izgorevanja je v doseganju optimalnega ravnotežja med potrebami organizacije in prostovoljca. Prostovoljske organizacije morajo imeti v svoji strukturi vgrajene mehanizme, ki bodo v pomoč prostovoljcem, da bodo lahko prepoznavali in se konstruktivno soočali s stresom in izgorevanjem. Ti mehanizmi morajo biti oblikovani tako, da upoštevajo dejstvo, da izgorevanje lahko povzroči tudi vzdrževanje samega sistema organizacije in ne le neposredno delo z uporabniki.

1.8.1. Preprečevanje izgorevanja

1. Prostovoljci morajo na samem začetku dobiti popolne informacije o vrstah stresa, ki se lahko pojavijo pri delu v hospicu, seznanjeni morajo biti z načeli dela z uporabniki in organizacijskimi postopki (kot je redno pisanje poročil), ki so na tako občutljivih področjih dela še posebej pomembni.
 2. Informacije o vzrokih in posledicah ter primernih strategijah obvladovanja stresa morajo biti del usposabljanja prostovoljcev za vse vrste prostovoljnega dela, katerih neposredni uporabniki so ljudje.
 3. Na obveznem delu usposabljanja morajo biti na čim bolj praktičen način predstavljene teme s področja komunikacijskih veščin (npr. aktivno poslušanje), značilnost sobivanja in sodelovanja z različnimi osebnostnimi tipi ljudi ter konstruktivnih načinov soočenja s težje obvladljivimi področji medsebojnih odnosov (spregovoriti o nečem, kar je pogosto zamolčano, tj. o prepovedanih temah).
 4. Prostovoljci morajo imeti priložnost, da se medsebojno podpirajo, učijo drug od drugega, delijo čustvene obremenitve in da se družijo. Mora se jim dati možnost dajanja predlogov in povratnih informacij organizaciji, njihov glas se mora slišati.
 5. Prostovoljci naj bi imeli svojega koordinatorja, ki ni zaposlen v organizaciji, v okviru katere delujejo, da bi tako bila zagotovljena čim večja objektivnost in zagovornišvo resničnih koristi prostovoljcev v odnosu do organizacije.
 6. Prostovoljce je potrebno obveščati o organizacijskih odločitvah, ki se nanašajo nanje in na njihovo delo.
 7. Prostovoljska organizacija, še posebej pa vodja prostovoljcev, mora poznati motive odločanja posameznikov za prostovoljno delo in jim omogočiti, da jih zadovoljujejo, kolikor je to mogoče. Prostovoljci pa morajo po drugi strani razumeti, da se tudi organizacija sooča z določenimi sistemskimi ovirami, v katerih reševanje se jim ni potrebno vpletati, če tega ne želijo.
- Odgovornost prostovoljskih organizacij in prostovoljcev samih je torej, da skupaj delujejo v smeri prepoznavanja in reševanja sindroma izgorevanja (Coury 2005: 19-23).

1.9. Smrt – zakaj se je bojimo?

Smrt je edino zanesljivo dejstvo človekovega življenja. Vse zemeljsko življenje je v nekem smislu usmerjeno k svojemu koncu, ki se uresniči v smrti, skozi proces umiranja. Smrt pride kot zadnji in sklepni, če ne celo kot največji dogodek v življenju. Če hočemo življenje pravilno

vrednotiti, ga moramo opazovati ne le v luči njegovega začetka, časovnega poteka in razvoja, temveč tudi v luči njegovega zemeljskega konca—smrti (Pozaić 1987: 56).

1.9.1. Razvoj medicine

Ena prvih raziskovalk umiranja in smrt v medicini in bolnišnicah je bila ameriška zdravnica dr. Elisabeth Kubler Ross. V 70-ih letih prejšnjega stoletja je skozi pogovore s številnimi umirajočimi in predavanji na temo umiranja zaorala ledino v medicini, ki je smrt sprejemala kot poraz. Njena predavanja so bila zelo odmevna tako med študenti medicine in teologije kot med zdravstvenimi delavci. Na velik odpor je naletela med takratnimi zdravniki v bolnišnici, kjer je delovala. V luči velikega napredka znanosti in medicine je bilo za zdravnike nerazumljivo opustiti zdravljenje, tudi ko ni bilo več pričakovati, da se bo stanje pacientu izboljšalo.

„Zdravnik razume smrt drugače. Pomeni mu poraz. Nisem si mogla kaj, da ne bi opazila, kako se vsi v bolnišnici ogibajo pogovorov o smrti. V tisti sodobni bolnišnici je bilo umiranje žalosten, samotni in neoseben dogodek. Na smrt bolne so umikali v oddaljene sobe. Na oddelku za nujno pomoč so bolniki ležali v popolni osami, medtem ko so njihovi družinski člani in zdravniki razpravljali, ali naj jim povedo, kaj je narobe in kaj je v redu (Kubler-Ross 1999: 132).“

Napredek v medicini ljudi prepričuje, da bi morali živeti brez bolečin. Ker je smrt vselej povezana z bolečino in s trpljenjem, ljudje odpravljajo misel na smrt na stran. Toda dejstva so dejstva. Smrt je del življenja; najpomembnejši del življenja. Zdravniki, ki jim odlično uspeva podaljševati življenje, ne dojamejo, da je smrt njegov del. Če niste dobro živeli, vključno s poslednjimi trenutki, potem ne morete dobro umreti (ibid).

1.9.2. Vrednote zahodne družbe

Skupaj z napredkom v medicini in tehnologiji se spreminjajo tudi vrednote sodobne družbe. Bolezen in umiranje se vedno bolj povezuje tudi zgolj z ustreznim življenjskim slogom posameznika in družine. Visoko čaščenje telesa in zdravega načina življenja postajata vrednoti sodobnega življenja. Šteje le zdravje, moč, uspeh, lepota, užitek in bogastvo. Te vrednote so danes razumljene kot doživljanje smisla. Vsa energija, znanje in prizadevanja so usmerjena v to, da posameznik neodvisno obvladuje svojo materialno okolje, nematerialne potrebe ljudi pa se zapostavljajo. Pristni medčloveški odnos je na preizkušnji, zato sodoben človek ne dovoli biti bolan, opešan, nemočen in odvisen. Ne upamo pričakovati, pa tudi ne prositi ali zahtevati

pomoči, opore in oskrbe. Tabu umiranja obravnava smrt kot zgolj medicinski dogodek, umirajoči so prevečkrat zaupani in prepuščeni 'strokovnjakom'. Svojci so iz različnih razlogov izločeni ali se sami oddaljijo od bolnika, ki umira. Zdravniki, medicinske sestre, negovalci, psihologi, socialni in drugi strokovni delavci največkrat niso sposobni nuditi oskrbe, v kateri bi se umirajoči počutil zaželenega z ohranjenim vsem človeškim dostojanstvom. Smrt je tudi za njih tabu! (Brumec 2010: 6-7).

Skladno z razvojem vrednot se razvija tudi posameznik. V hitenju za uspehom, lepoto, srečo in zdravjem se je izgubil posluš za sočloveka. Družinske vezi so razrahljane, če ne celo pretrgane. In če v družbi vlada tihi konsenz, da se o bolnih in umirajočih ne bo govorilo na glas, da nam je tako lažje, obstaja velika nevarnost, da se bo pritisk na zdravstvene in socialne zavode povečeval. Na drugi strani pa starejši in bolni doživljajo strah, da ne bi bili nikomur v breme.

1.9.3. Strah pred neznanim

Sodobni človek si kljub vsemu znanju in napredku še vedno ne zna odgovoriti na vprašanje, kaj ga čaka po smrti. Ukvarja se s vprašanji, ali obstaja posmrtno življenje, ali je njegovo verovanje pravo.

Nekoč so ljudje umirali v družini. To je bil dogodek, ki je zbral vse člane, tako odrasle kot otroke. Slovo od ljubljene člana v molitvi, žalosti, pa tudi v upanju na ponovno srečanje v nebesih, je bila obenem šola umiranja za vse navzoče.

Vsakdanje izkušnje nam kažejo, da je dogodek smrti v družinskem okolju vse manj zaželen. Resnica je, da človek v družbah z visokim standardom vse pogosteje umre v bolnišnici ali v domu za ostarele, daleč od vsakdanjega življenja. V javnem, družbenem življenju smrt nima pravice do javnosti, postala je tabu. Obred, ki nas spominja na smrt, to je pogreb, se ne odvija po ulicah vsakdanjega mestnega življenja, razen če ni namenjen propagandi in spektaklu, marveč zunaj mesta, na točno določenem kraju (Prozaić 1987: 56).

Slovensko društvo hospic izvaja program detabuizacije smrti in umiranja. Znotraj programa učijo ljudi in strokovne delavce sočutne in strokovno kompetentne oskrbe umirajočih ter podpora žalujočim. Sprejemanje smrti kot naravnega zaključka življenja je osnovno vodilo hospica. Preko živega vzgleda nudenja skrbi umirajočim, njihovim družinam in žalujočim hospic razbija mite in tabuje o smrti ter umiranju. Strokovni delavci z medicinskimi, zdravstvenimi in drugimi znanji bogatijo svoje vedenje z izkušnjo umirajočega in jo prenašajo naprej kot primere dobre prakse, drugim zdravstvenim delavcem, laikom in prostovoljcem. Društvo organizirana

tudi izobraževanja, predavanja, izkustvene učne delavnice za laično javnost, strokovne delavce in dijake ter študente. Učne delavnice, predavanja in druge oblike izobraževanja, ki jih ponujajo, vsebujejo teme, s pomočjo katerih je moč raziskovati odnos do lastne minljivosti, ki vpliva na naš odnos do hudo bolnih in umirajočih. Iz odnosa do minljivosti izhaja sposobnost sočutja in empatije, sposobnost komunikacije z umirajočim in svojci ter še zlasti sposobnost skrbi za bolnika (Brumec 2007: 7).

1.9.4. Zrel koncept smrti

Ne glede na naše prepričanja glede smrti, nam je skupno dejstvo, da je smrt neizbežna in se zgodi vsem. Biološka smrt je končna in zaznamuje konec našega bivanja. Organizmi, ki umrejo, ne morejo oživet. Smrt vključuje prenehanje fiziološkega delovanja oz. znakov življenja. Zanj obstaja vedno biološki vzrok. Zavestno prepoznavanje teh dejstev odseva zrelo razumevanje smrti.

Eno izmed številnih prepričanj glede smrti je, da človeška bitja po smrti fizičnega telesa preživijo v neki drugi obliki. Mnogi se sprašujejo, ali obstaja duša. Najti odgovore na tovrstna vprašanja je proces, ki vključuje razumevanje smrti in socializacijo z učenjem in ponotranjenjem norm, pravil in družbenih vrednot. Čeprav so primarni dejavniki procesa socializacije družina, šola in prijatelji, znanci, se socializacija ne zaključi z otroštvom, ampak poteka vse življenje.

Naše razumevanje smrti nastaja skozi celo življenje. Ko doživljamo izgube, lahko spremenimo predhodna prepričanja z novimi, ki predstavljajo boljši stik z našim sedanjim razumevanjem smrti in njenim pomenom v našem življenju.

'Zrel' koncept smrti, ki ga dosežejo približno 10-letni otroci, postane temelj za nadaljnji razvoj. Temeljno razumevanje smrti je stabilno jedro osvojenega področja, ki ga otrok obogati in dovrši skozi preostanek življenja s primesmi vseh vrst izjem, vprašanj in dvomov. Namesto 'čistega' koncepta smrti, je končni rezultat tega procesa lahko vrsta zabrisanih, nerazločnih konceptov, ki jih pometemo pod predpražnik in razvijamo kasneje v življenju (Fink 2005: 5-12).

Obstaja več poti spoznavanja smrti. Pri neosebnem spoznavanju se smrt dogaja drugim. Je dogodek brez čustev (gledamo film). Pri medosebnem spoznavanju smrt občutiš, ko stopi v tvoj dom, ko umirajo tvoji bližnji. Želiš si, da se ti to ne bi zgodilo. Tvoje lastno življenje postaja spremenjeno zaradi izgube bližnjega. Čutiš žalost, jezo, strah... Najbolj se nas dotakne smrt osebno, ko zbolimo za neozdravljivo boleznijo, tvoje življenje se bo morda zaključilo. Zavemo se, da nismo nesmrtni in neranljivi. To je najtrši in najbolj globok način razumevanja smrti. Iščemo vsemogoče načine in poti, da bi se temu izognili. Učenje, ki vključuje umiranje in smrt,

pomaga prepoznati naše stališče in odnos do lastne smrti. Varuje nas pred namestitvijo maske in omogoča soočenje s smrtjo na način, ki je pomemben za naše lastno življenje (ibid).

1.9.5. Razumevanje minevanja po svetu

Poleg socializacije, ki poteka celo življenje, je odnos do smrti in umiranja pogojen tudi s kulturo, religijo, izobrazbo, mediji, starostjo in še zdaleč ni enoten. V raziskavi *Economist Unita* o kvaliteti umiranja po svetu so ugotovili, da nivo razprave in ozaveščenosti o paliativni oskrbi in umiranju po svetu variira. Zahodne države, kot so Belgija, Irska in Anglija so se na tem področju, ko gre za javno razpravo o umiranju, uvrstile najvišje. Velik tabu je o smrti govoriti na Japonskem in Kitajskem. Na Kitajskem je malo znanja o tem, kaj je hospic oskrba oz. razumevanja, kaj hospic oskrba zagotavlja. Večina družinskih članov pacienta ne razume in prav tako zdravstvenim delavcem ni znano, kaj pomeni paliativna oskrba. Podobno je v Indiji. Pričakovali bi, da se v Indiji o smrti govori bolj odprto, saj hindujska filozofija reinkarnacije vsaj teoretično detabuizira strahove okrog smrti, pa dejansko, ko pride do smrti znotraj družine, njeni člani to zanikajo in ne želijo sprejeti. V Indiji je celo večji problem zaščitniški odnos družine. Sorodniki so ponavadi na razpolago za negovanje svojih umirajočih staršev, ne želijo pa jim razkriti njihovega stanja. Ne želijo, da se pacientu pove, da umira. Tako preprečujejo odprto komunikacijo s pacienti.

Tudi Amerika se je v raziskavi o sprejemanju minljivosti uvrstila slabo, kar odraža pomanjkljivo zavedanje Američanov o hospic storitvah in paliativni negi nasploh.

V Ameriki se za primerno nego ob koncu življenja šteje namišljen odnos zdravnikov 'zdravljenje za vsako ceno', ki skupaj z močnim religijskim prepričanjem prepričuje družine, da se oklepajo svetosti življenja. S pomočjo tehnologije so sposobni obdržati ljudi dodatnih 60 dni pri življenju brez izboljšanja stanja, vendar ob enormnem porastu stroškov. Vroče debate v Ameriki so osvetlile kulturno bariero o zagotavljanju paliativne in hospic oskrbe. Dejstvo je, da jo ljudje povezujejo bolj z umiranjem kot s kvaliteto življenja v času terminalne bolezni. Problem hospic oskrbe je, da jo v mislih vsi povezujejo s predajo. Po mnenju nekaterih strokovnjakov bi za promocijo višje kvalitete in boljše dostopnosti do paliativne oskrbe le-to morali poimenovati drugače.

V Veliki Britaniji je narejenih zelo malo študij o javnem mnenju glede paliativne in hospic oskrbe kljub dobro uveljavljeni hospic oskrbi. Veliko energije se je vlagalo v razvoj storitve in prepoznavnosti specialistov, širša javna debata pa se je izgubila. Izobraževanje javnosti in kampanje za informiranje so odločilnega pomena za spreminjanje javnega mnenja.

V Hong Kongu, ki se je uvrstil na sredino lestvice, ko gre za ozaveščenost, so namenili vse sile za to, da bi zmanjšali strah pred smrtjo in vzpodbudili posameznike, da bi postali bolj aktivni, ko gre za pripravo na konec življenja. S pomočjo umetnosti, glasbe, pesmi in dokumentarnega gradiva, ki prikazuje pozitivne resnične zgodbe ljudi, ki so se pripravili na smrt, razvijajo izobraževalno gradivo, da bi 'raztrupili' smrt. Kadar gre za otroke, so tabuji okrog smrti in umiranja močnejši v bogatejših državah. V deželah v razvoju, kjer ljudje vidijo, da umira veliko otrok, je smrt sprejemljivejša. V razvitem svetu vlada občutek, da otroci ne bi smeli umirati. Posledica je, da si razviti svet zatiska oči in o tej temi raje molči.

Strokovnjaki hospica vidijo svojo vlogo podobno kot tisti, ki se v organizacijah za boj proti raku ali za boj proti HIV-u in AIDS-u borijo s stigmato, ki spremlja to bolezen. Naloga strokovnjakov hospica je, da izobražuje populacije kot celote, da bi razmišljali o smrti, umiranju in izgubah na drugačen način. Prav tako je njihova naloga navaditi ljudi na idejo, da obstajajo strokovnjaki, ki delajo s smrtjo, umiranjem in paliativno oskrbo ter da se jih ni potrebno bati in da so lahko koristni.

„Dokler ne bomo prepričali javnosti in strokovnega zdravstvenega osebja, da paliativna oskrba nudi ljudem z neozdravljivo boleznijo bolj kvalitetno in daljše življenje, tako dolgo bodo pacienti po nepotrebnem trpeli“ (D.Meier, Center za napredno paliativno oskrbo ZDA). (cit. po Economist Intelligence Unit 2010: 16-20, prevod J. Stergar).

Prav možnost in dostopnost paliativne ter hospic oskrbe bi lahko vplivali na zmanjšanje tabujev okrog smrti. Z ozaveščanjem javnosti se poskuša vplivati na zavest, da ob nastopu terminalne faze bolezni posameznik in svojci niso sami. Pomembno je vedeti, da so tukaj strokovnjaki in prostovoljci, ki lahko umirajočim in njihovim svojcem veliko pomagajo pri obvladovanju bolečine in osebnih stisk.

1.10. Socialno delo v paliativni in hospic oskrbi

Slovensko društvo hospic zagovarja socialni model obravnave umirajočega in svojcev. To pomeni, da ne zagovarja strogega medicinskega modela. V bistvu je to celosten pristop k umirajočemu, ki vključuje in povezuje različne strokovnjake, še poseben izziv pa je to za socialnega delavca v paliativni oskrbi, saj se vedno znova mora obračati k sebi in vedno znova preverjati osebnostne in strokovne predpostavke svojega delovanja, torej učiti se biti ranljiv

človek (Selen, Fink 2007: 19).

Socialno delo v paliativni oskrbi je v razvitih deželah že uveljavljena praksa. Delo koordinatorjev v Slovenskem društvu hospic izhaja iz socialno delovnega pristopa zlasti tedaj, ko gre za delo z družino, z organiziranjem odpusta iz bolnišnice in za nudenje opore svojcem v iskanju virov moči.

1.10.1. Kompetence socialnega dela v hospic paliativni oskrbi

Socialni delavci imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju hospic paliativne oskrbe. V svoji praksi se srečujejo z odraslimi, otroki in družinami, ki se soočajo z napredujočo terminalno boleznijo, umiranjem, smrtjo ali žalovanjem. Takšno socialno delo se pojavlja ne samo v bolnišnicah in zavodih, ampak v vseh okoljih, kjer je socialno delo prisotno. Socialni delavci doprinesejo edinstven socialno delovni pogled na oskrbo ob koncu življenja, ki odseva in podpira holistično filozofijo hospic paliativne oskrbe. Oboje vključuje etiko pomoči, ki upošteva posameznika kot celoto v sklopu njegovega življenja (Canadian Social Work, 2008: 2).

Kanadska zveza za paliativno oskrbo (Canadian Hospice Palliative Care) je skupaj s Kanadsko zvezo za socialno delo (Canadian Association of Social Work Education) oblikovala standarde, ki so potrebni pri delu z umirajočim in njihovimi družinami. Kljub odlični in uveljavljeni vlogi socialnega dela v hospic oskrbi, naloge in funkcije socialnega dela niso bile jasno definirane. Zato so oblikovali odbor strokovnjakov in socialnih delavcev s prakso v hospic oskrbi. Definirali so standarde, potrebne za razvoj profesionalne prakse in izobraževanja na tem področju. S pomočjo prilagojene metode *delfi* so se posvetovali z vodilnimi zdravniki po Kanadi in dosegli konsenz glede identifikacije in opisov 11 bistvenih kompetenc socialnega dela v hospic in paliativni oskrbi (ibid).

Kompetence so podane kot okvir, ki opisuje področje dela v hospic paliativni oskrbi in ne kot predloge, za katere se pričakuje, da jih bodo socialni delavci enotno izvajali.

Zagovorništvo

Profesija socialnega dela je v osnovi zavezana promociji socialne pravičnosti in socialnim spremembam. Zato bi naj socialni delavec v hospic in paliativni oskrbi zagovarjal potrebe, odločitve in pravice umirajočega in družine. Zagovorništvo v socialnem delu bi naj naslavljal zdravstvena in politična vprašanja na mikro-, mezo- in makro ravni v zdravstvenem sistemu ter v širši družbi.

Ocenjevanje

Socialni delavci naj ocenijo uporabnika in družino ter upoštevajo celovito informacijo, da bi prispevali k odločitvi in tako olajšali načrtovanje nege in dostave. Odločanje je ponavljajoč proces, ki je bistven za delovanje tima in sprejemanje odločitev. Vsak profesionalni član znotraj interdisciplinarnega tima doprinese pomemben vidik v holistični ocenitvi uporabnika in družine.

Nudenje pomoči

Nudenje pomoči v hospic in paliativni oskrbi temelji na predpostavki, da je oseba s terminalno boleznijo in njena/njegova družina enota nege, in da interdisciplinarni tim, ki vključuje socialno delo, najbolje izvaja takšno nego. Nudena nega se redno spremlja in prilagaja glede na potrebe in razvoj bolezni vse do spremljanja v žalovanju.

Načrtovanje oskrbe

Socialni delavec bi naj bil vključen v sodelujoč proces odločanja, ki vključuje bolnega, družino in hospic tim z namenom vzpostavitve relevantnih in izvedljivih načrtov oskrbe.

Vzpostavljanje kapacitet v lokalnem okolju

Kakovostna hospic in paliativna oskrba zahteva zavezo in podporo organizacij in skupnosti. Zato socialni delavci opravljajo pomembno funkcijo pri gradnji hospic kapacitet v družbi kot celoti.

Vrednotenje

Socialni delavci naj bi redno vrednotili zdravstvene in programske procese in rezultate, da se prepričajo, ali so potrebe uporabnika in družine ob koncu življenja jasno prepoznane in da so se odzvali tolikor, kolikor je učinkovito. Potrditev učinkovitosti posredovanja je pomembna, ker so paliativne in terminalne situacije kompleksne in zaznamovane z napredujočimi spremembami. Zato naj socialni delavci opravijo ocene v dogovoru z uporabnikom, družino in ostalimi člani interdisciplinarnega tima, da bi tako izboljšali in zagotovili dosledno kakovost nege.

Sprejemanje odločitev

Socialni delavec naj uporabi informacije, zbrane v ocenah, da bi lažje podprl uporabnike in družine pri sprejemanju njihovih odločitev.

Izobraževanje in raziskovanje

Socialni delavci predstavljajo pomembno vlogo v izobraževanju in raziskavah hospic in paliativne oskrbe. Socialni delavci prispevajo psihosocialno perspektivo k razvoju in s tem bogatenje tako socialnega dela kot interdisciplinarnih izobraževalno-raziskovalnih pobud.

Podelitev informacije

Ob primerni podpori je človek sposoben rasti in se spreminjati, zato bi ga morali podpirati pri reševanju lastnih problemov in usmerjanju lastnega življenja. Kot del hospic paliativnega tima socialni delavec podeli informacijo z uporabnikom in družino glede na to, kar že vedo oz. bi želeli vedeti.

Interdisciplinarni tim

Interdisciplinarni tim je sestavljen iz zdravstvenega osebja, znotraj katerega se izvaja socialno delo za hospic in paliativno oskrbo. Tim skupaj prinaša številne perspektive, mnenja in ekspertize, da bi zagotovil celostno nego za bolnika in družino ob koncu življenja in v času žalovanja. Vloga socialnega dela v takem timu je zagotoviti psihosocialno oskrbo in jedro v vseh vidikih nege za bolnike, družine in za tim kot tak.

Samoreflektiranje

Bistvo samorefleksije je okrepiti prakso s postavljanjem sebe v odnos do hospic oskrbe in v prepoznavanju vzajemne narave odnosa med samim sabo in delom. To je pomembno za prepoznavanje svojih močnih in šibkih točk ter se izogniti izgorevanju na delu (ibid).

Ker v večini slovenskih bolnišnicah nimamo paliativnih oddelkov, se poklic socialnega dela, ki bi bil specializiran samo iz paliativne oskrbe, ni razvil. Prav tako socialni delavci ne dobijo zadostne izobrazbe iz paliativne oskrbe. Celoten sistem ni zastavljen tako, da bi ponujal dovolj znanja iz tega področja. V zadnjih letih se uvaja v zdravstvene šole in na medicinski fakulteti posamezne predmete iz paliativne oskrbe, da bi bodoče zdravstvene delavce vsaj seznanili s tem področjem. Po specialistična znanja je potrebno iti v tujino.

Slovensko društvo hospic ima to pomembno nalogo, da izobražuje zdravstveno osebje in dijake zdravstvenih šol o svojem delu. Pripravlja posebne delavnice, namenjene potrebam zaposlenih, ki se na delovnem mestu srečujejo s pomanjkanjem znanja. Morda bi bilo vredno razmisliti o uvajanju takega znanja tudi v šolo za socialne delavce.

2. PROBLEM

Danes v zahodni družbi še vedno govorimo o tabuju smrti. Kljub razvoju medicine in napredku družbe se posameznik z neozdravljivo boleznijo in njegovi svojci spopadajo s hudimi stiskami, ko so soočeni z neozdravljivo napredujočo boleznijo. Vlada RS je leta 2010 sprejela Državni program paliativne oskrbe, ki je podlaga za razvoj in umeščanje PO v sistem zdravstvenega varstva.

Tradicionalna paliativna oskrba je vključevala v obravnavo rakave bolnike v terminalni fazi, danes pa velja, da se paliativna oskrba lahko vključi v proces zdravstvene obravnave že z ugotovitvijo neozdravljive bolezni v času napredujoče bolezni.

Paliativna oskrba je v svojih izhodiščih timsko in interdisciplinarno delo, ki vključuje bolnika, družino in skupnost. Na tak način skuša paliativna oskrba zagotoviti najbolj osnoven celovit način oskrbe ne glede na to, ali je bolnik oskrbovan v bolnišnici, na domu ali v socialni ustanovi. Paliativna oskrba vpeljuje inovativen model zdravstvene in socialne oskrbe, ki je osredotočen na bolnikove cilje in želje s holističnim pristopom. Ta pristop združuje medicinsko znanje, veščine dobre komunikacije in pristopanje k vsakemu posamezniku kot enkratni osebnosti z bogato osebno zgodovino. Poudarek je na celostni obravnavi bolnikovih potreb, zato se v delo z neozdravljivo bolnimi vključuje tudi duhovne delavce in prostovoljce.

Cilj raziskave je osvetliti vlogo prostovoljcev v celostni paliativni oskrbi. Osredotočila sem se na prostovoljce hospica, ki so predstavili svoje motive za delo, svoje stiske, stiske svojcev in bolnikov, predsodke družbe o umiranju in njihovem delu ter ovrednotenje lastnega dela.

Vprašanja, na katera bom poskušala z raziskavo odgovoriti, so naslednja:

- Zakaj se posameznik odloči postati prostovoljec hospica?
- Kaj je glavna naloga prostovoljca?
- Kako prostovoljci komunicirajo z umirajočimi in svojci?
- Ali so se kdaj znašli v vlogi zagovornika umirajočega?
- Kakšne so najpogostejše dileme svojcev in bolnih?
- Kako razrešujejo svoje dileme?

- Predsodki, s katerimi se srečujejo v svoji okolici
- Pogled na sebe in ovrednotenje lastnega dela
- Skrb prostovoljcev zase

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta in model raziskave

Raziskava je kvalitativna in eksplorativna. Osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi oz. pripovedi, prav tako pa je tudi gradivo analizirano na besedni način, brez uporabe merskih postopkov (Mesec 2007: 11).

Eksplorativna je raziskava zato, ker pomeni uvod v spoznavanje nekega področja problematike, prvi korak na neznanem področju. V eksplorativnih raziskavah se seznamimo z nekaterimi osnovnimi značilnostmi pojava in se pripravimo za kasnejša natančnejša in bolj poglobljena raziskovanja. Opredeliti skušamo osnovne značilnosti, jih definirati in poiskati njihove sestavine (Mesec 1997: 37).

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Podatke za raziskavo sem pridobila s spraševanjem s pomočjo odprtega intervjuja. Vprašanja so bila razdeljena na šest tematskih sklopov, ki so vsebovali od 4 do 5 vprašanj, skupaj 28 vprašanj. Tematski sklopi – motivi za prostovoljstvo, komunikacija v najtežjih trenutkih, zagovorništvo umirajočih, dileme prostovoljcev, svojcev in umirajočih, predsodki družbe o umiranju ter pogled na sebe in ovrednotenje lastnega dela so bili izbrani tako, da bi zaobjeli čim širši vidik tega, kdo prostovoljec je, kakšno znanje je potrebno za delo z umirajočimi in s kakšnimi dilemami se soočajo pri svojem delu (Priloga A).

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo v moji raziskavi predstavljajo prostovoljci območnega hospica. Vzorec zajema 5 prostovoljk v starosti od 30 do 70 let. Tri so imele status upokojenke, 1 status zaposlene, 1 je bila iskalka zaposlitve.

Najprej sem vzpostavila stik z vodjo hospica in ji predstavila temo moje raziskave za diplomsko delo. Želela sem dobiti čim širši pogled na delo prostovoljca hospica tako iz vidika družin, ki so bile vključene v spremljanje, kot iz vidika prostovoljcev samih. Vendar mi je vodja hospica po posvetovanju z ostalimi sodelavci razložila, da bi za družine, ki so bile trenutno v spremljanju, intervju bil preveč obremenjujoč. Tako manjka pogled svojcev in umirajočih na delo prostovoljcev, ki je lahko tema kake druge raziskave, da bi dobili celovit pogled na to temo.

Svoja vprašanja sem nato posredovala vodji hospica, ki jih je v odobritev poslala predsednici društva. Nekatera vprašanja smo izpustili, nekatera pa dodali. Kandidatke za intervju mi je predlagala vodjo hospica in mi po njihovi predhodni odobritvi posredovala telefonske številke. Stik z njimi sem nato vzpostavila sama. Z vsako prostovoljko sem se dogovorila za čas in datum pogovora.

3.4. Zbiranje podatkov

Do podatkov za raziskavo sem prišla s pomočjo intervjujev. Vse intervjuje sem opravila januarja 2014 na društvu hospic. Na društvu imajo posebno sobo, ki je namenjena za manjša srečanja in zagotavlja primeren prostor za takšne pogovore. V času intervjuja sva bili prisotni samo jaz in posamezna prostovoljka. Vsako sem pred začetkom pogovora vprašala, če dovoli, da namesto zapisovanja odgovorov uporabim diktafon. Vse so privolile v snemanje. Vsi intervjuji so trajali približno 1 uro, samo en intervju 1 uro in 30 minut. Doma sem zvočne zapise prepisala v računalniški program *Word*. Med pogovori je vse potekalo nemoteno. V kolikor kakšno vprašanje ni bilo jasno, sem postavila dodatno vprašanje oz. pomagala intervjuvankam, da so se kakšne situacije spomnile.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Zbrane podatke sem obdelala in analizirala na besedni način s pomočjo kvalitativne analize.

Obdelava in analiza gradiva je potekala po naslednjih korakih:

a) Izbor relevantnih delov besedila (določitev enot kodiranja)

Iz vseh intervjujev, torej iz vsega dobljenega empiričnega gradiva sem s podčrtovanjem označila posamezne smiselne stavke, dele besedila ali zaključeno misel, ki se je nanašala na predmet raziskave. Tako sem dobila enote kodiranja. Izpustila pa sem dele besedila, ki za raziskavo niso bili relevantni.

b) Kodiranje izjav

Tako dobljene dele enote kodiranja sem nato prepisala v tabelo in jih označila z zaporednimi številkami. Izjavam sem nato pripisala relevanten pojem. Primer odprtega kodiranja je prikazan v spodnji tabeli:

Tabela 1.1: Primer kodiranja izjav

KOMUNIKACIJA Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?		
IZJAVE		POJEM
27	Jaz bi pri sebi rekla, da začutim, kako se razvija ta odnos, če sem dobro komunicirala, če sem naredila kako napako... To takoj začutim in jo popravim.	Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino
28	Ja, prva stvar je seveda poslušanje...Potem sočutje. Pa da ne dajemo nekih nasvetov.	Poslušanje
29	Meni se zdi, da ko prideš v hišo, čutiš neko vzdušje, nekako prijazno, mirno, da ni napeto...Se mi zdi, da je dosti lažje potem neko komunikacijo prijetno vzpostaviti. Tudi da nimaš občutka, da si odveč.	Sprejemanje situacije Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino
30	Meni je bilo všeč, ker so vedeli, kdo sem, zakaj prihajam...Ker me je hčerka sprejela kot eno, ki paše tu zraven in sem v pomoč. To, recimo dobro sprejetje...	Sprejemanje situacije Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino
31	Da jaz kot prostovoljec čim več poslušam, da ne dajem nasvetov, ampak čim več poslušam.	Poslušanje

c) Ureditev izjav po kodah in združevanje v kategorije

V tem koraku sem dobljenim pojmom pripisala kategorijo, pod katero sem združila vse relevantne izjave. Izjavam sem ohranila zaporedno številko zaradi preglednosti. Prikazan je primer ureditve pojmov za vprašanje „Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?“ Celotna ureditev pojmov je priložena v *Dodatku*.

a) Odnos

27 Jaz bi pri sebi rekla, da začutim, kako se razvija ta odnos, če sem dobro komunicirala, če sem naredila kako napako...To takoj začutim in jo popravim.

29 Meni se zdi, da ko prideš v hišo, čutiš neko vzdušje, nekako prijazno, mirno, da ni napeto...Se mi zdi, da je dosti lažje potem neko komunikacijo prijetno vzpostaviti. Tudi da nimaš občutka, da

si odveč.

30 Meni je bilo všeč, ker so vedeli kdo sem, zakaj prihajam...Ker me je hčerka sprejela kot eno, ki paše tu zraven in sem v pomoč. To, recimo dobro sprejetje...

b) Poslušanje

28 Ja, prva stvar je seveda poslušanje...Potem sočutje. Pa da ne dajemo nekih nasvetov.

31 Da jaz kot prostovoljec čim več poslušam, da ne dajem nasvetov, ampak čim več poslušam.

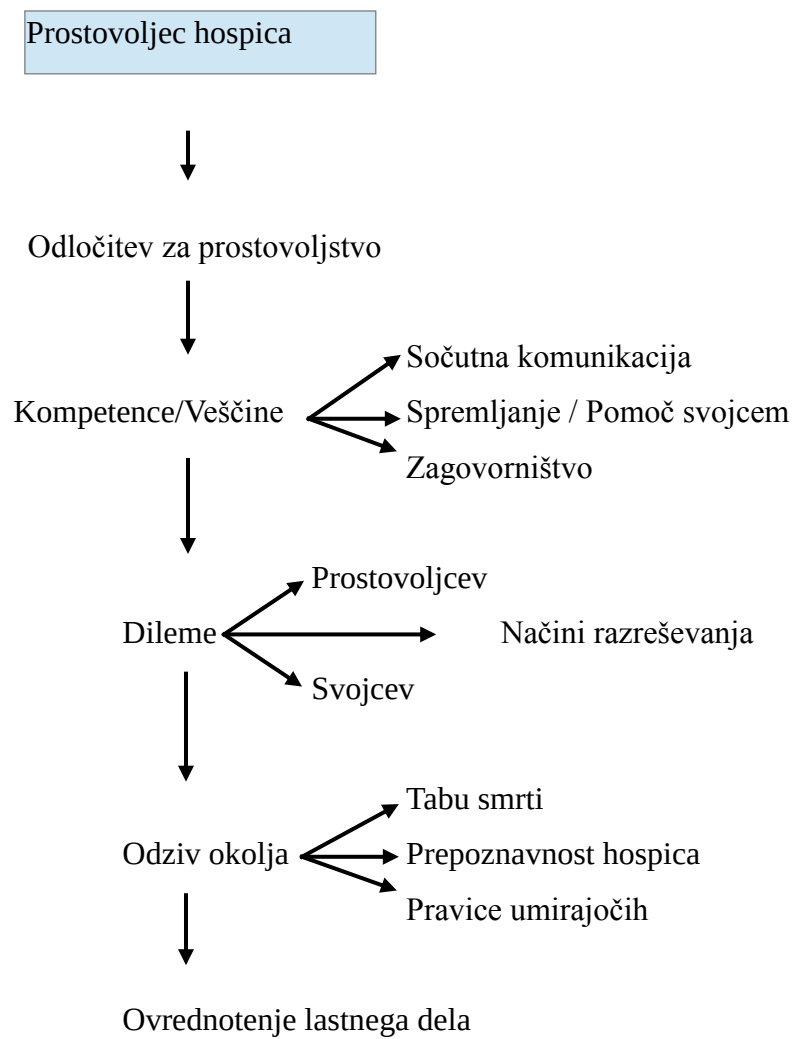
d) Definiranje pojmov in kategorij

Vsem izjavam, ki so zbrane pod določnim pojmom oz. kategorijo, sem določila nadrejen pojem in zapisala realno definicijo vsakega izmed njih. S tem sem precizirala posamezne opise in jih dopolnila, da bi bolje izrazila bistvo pojma. Navajam primer, ostale definicije so priložene v Dodatku.

Primer: Značilnosti dobre komunikacije pri spremljanju

Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino. Gre za odnos, ki ga prostovoljci začitijo ob spremljanju v krogu družine umirajočega. V kolikor je družina sprejela, da je njihov bližnji na odhajanju in ne zanikajo umiranja, potem so prostovoljci v družini dobro sprejeti in lahko opravljajo svoje poslanstvo. Komunikacija steče v dobro obeh strani. „Meni je bilo všeč, ker so vedeli, kdo sem, zakaj prihajam, ker me je hčerka sprejela kot eno, ki paše tu zraven.“ Druga prostovoljka pove: „Meni se zdi, da ko prideš v hišo, čutiš neko vzdušje, neko prijazno, mirno, da ni napeto. Tudi da nimaš občutka, da si odveč.“ Za ene je dobra komunikacija, da znajo prisluhni drugemu, in da ne dajejo nasvetov. „Da jaz kot prostovoljec čim več poslušam, da ne dajem nasvetov, ampak čim več poslušam.“

e) Odnosno kodiranje



4. REZULTATI IN RAZPRAVA

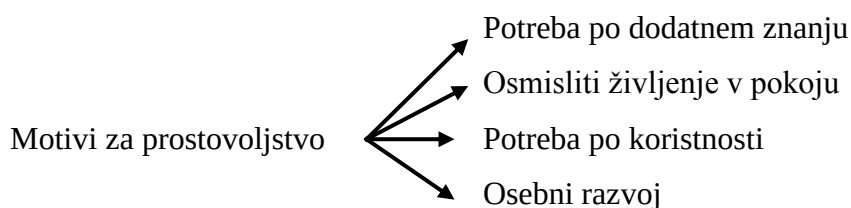
Prostovoljci hospica so poleg svojcev najtesnejši sopotniki neozdravljivo bolnih. Njihovo sočutno spremljanje daje oporo svojcem in ustvarjajo prostor za odprto komunikacijo med bolnikom in njegovimi bližnjimi.

Posameznik, ki se odloči, da postane prostovoljec hospica, mora imeti razčiščen odnos do sebe. Čeprav ima vsak svoje motive, zakaj je postal prostovoljec, mora vsak izmed njih imeti razdelana stališča, ki so povezana z umiranjem in smrtjo. Za delo z umirajočimi je potreben občutek za sočloveka in sočutna komunikacija. Prostovoljec sproti razčiščuje svoje dileme in jih pomaga razreševati tudi svojcem. Pri svojem delu se srečuje z nerazumevanjem okolice do svojega dela, kar izhaja iz nepoznavanja narave dela, še bolj pa izhaja iz dejstva, da se razvita zahodna družba boji smrti. Vsak prostovoljec meni, da ga je delo z umirajočimi obogatilo in pripomoglo k večjemu zavedanju lastnega življenja.

4.1. Odločitev za prostovoljstvo

Intervjuvanke so kot motive za prostovoljstvo navedle osmišljanje življenja v pokoju, potrebo po koristnosti, dopolnitev strokovnega znanja in osebni razvoj.

Pri starejših prostovoljkah, ki so bile v svoji poklicni karieri povezane z zdravstvom in delom z ljudmi, je izražena želja po nadaljevanju dela tudi v pokoju. Hkrati so te prostovoljke že v času kariere čutile potrebo po več znanja in po dopolnitvi strokovnega znanja. Mlajše prostovoljke, ki nimajo predhodnega znanja iz zdravstvene stroke, so kot motive navajale potrebo po koristnosti in željo po spoznanju nečesa novega.



4.1.1. Motivi za prostovoljstvo

Prostovoljke, ki so bile zaposlene v zdravstvu, in so sedaj v pokoju, so se za prostovoljstvo odločile med drugim tudi zato, da ostanejo v stiku s svojim delom. Vse tri so povedale, da so še v času aktivne zaposlitve obiskovale predavanja v okviru društva, da bi pridobila dodatna

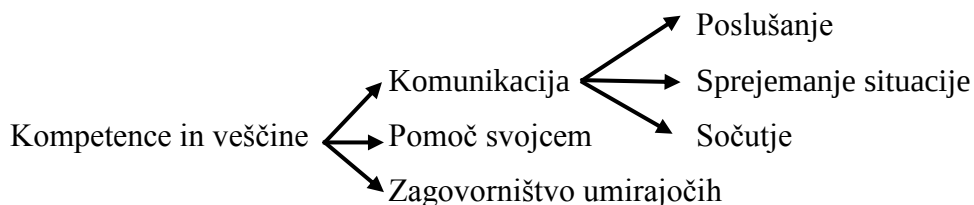
znanja.“Leta in leta sem se izobraževala pri hospicu in bila članica ter sem videla, da mi to zelo koristi pri mojem delu.“(6) Razlog je bil tudi osmišljanje življenja v pokoju: „Bila sem malo pred upokojitvijo in sem si rekla, nekaj bom delala, kar bo meni dajalo smisel.“(3) Mlajši prostovoljki sta kot motiv za prostovoljstvo navedli potrebo po koristnosti: „Želela sem neko prostovoljno delo, želim pomagati.“(8) in osebni razvoj: “Hospic me uči sočutja, spoštovanja do ljudi in pa seveda odnosov.“(9)

4.1.2. Prvo spremljanje

Svojega prvega spremljanja se prostovoljke spominjajo različno. Ene bolj podrobno, druge niso vedele točno, kdaj je že to bilo. Večina od njih pa se je spomnila občutkov, ki so jih doživljale ob tem. „Jaz sem imela zelo tremo, ko sem šla v družino prvič. Bala sem se, nisem vedela kaj bo.“ (19) Vsak vstop v družino je, kakor da se zgodi, da je prvič. Neznano, neodkrito področje, ki ga je treba spoznati. Prostovoljke navajajo izkušnje ob aktivnem umiranju. Niso prostovoljci vedno zraven, ko pacient umre. Izkušnjo, ki jo je doživela mlajša prostovoljka v hiši hospica, ko je gospa aktivno umirala, je opisala kot strah. „...in moram priznat, da me je bilo malo strah. Na začetku mi je bila malo groza, ampak potem sem se prepustila in je bilo res tako, da je smrt lahko lepa.“(21) Ko prostovoljec spremlja prvič, stopi na pot učenja, ki se nikoli ne zaključi. Prostovoljka, ki je svojo prvo pacientko spremljala v domu za starejše pove, da gospa ni nič govorila. Samo po obrazu se je videlo, da ji je hudo. Bila je v negotovosti, kaj naj naredi: „Ne vem, gledala sem jo, ves čas sem jo opazovala. Težko je, ker ne veš...ja, bila sem v dilemi, kako zdaj s takim človekom...Če pa sem zraven, pa ne vem, kaj naj naredim.“(20) Zanimivo izkušnjo je doživela tudi prostovoljka, ki je imela pacientko v komi.“ Gospa ni nič govorila. Nekaj sem ji brala, malo telovadila, malo masirala. Meni je bilo po eni strani ljubše, da je bila gospa v takem stanju. Eni pacienti bi me kaj spraševali in potem si v stiski, kaj naj jim rečeš.“(18) Kakršno koli izkušnjo je že imela vsaka izmed njih, vse so bile v začetku svojega dela negotove, morda jih je bilo celo strah. Z več spremljanji postaneš bolj izkušen in bolje opremljen z znanjem od prej. Vendar ostaja vsako spremljanje zgodba zase. Ni recepta, po katerem bi pristopal k umirajočemu. V družino vstopajo vedno brez pričakovanj. Nimajo v naprej pripravljenih scenarijev, kaj bo.“ Ko vstopiš v novo spremljanje, pozabiš na prejšnja spremljanja, slabe izkušnje, če so se ti zgodile. Vsak posameznik je zgodba zase.“ (44) „Težko se je v naprej pripraviti, ker prostovoljec ne ve točno, kam vstopa.“(46) O vsakem spremljanju lahko govorimo kot o edinstveni situaciji, na katero se prostovoljec pripravi tako, da vstopa brez pričakovanj.

4.2. Kompetence in veščine prostovoljcev

Najpomembnejša veščina, ki se je prostovoljci naučijo na tečajih, je komunikacija. Ko vstopijo v družino, je njihova glavna naloga sočutno spremljanje in zagovarjanje bolnikovih potreb ter želja. Obenem so tudi v pomoč sorodnikom v obliki čustvene podpore in odpiranja prostora za komunikacijo med bolnim in svojci.



4.2.1. Komunikacija

Komunikacija v najtežjih trenutkih je zelo pomembna veščina, ki jo mora osvojiti prostovoljec hospica. Kot glavne značilnosti dobre komunikacije so prostovoljci navedli poslušanje, sprejemanje situacije in pozitiven odnos med spremljevalcem in družino. „Da jaz kot prostovoljec čim več poslušam in ne dajem nasvetov.“ (26) Sprejemanje situacije pomeni, da je družina sprejela, da njihov bližnji odhaja in da ne vztraja z zdravljenjem do konca. Najtežje je namreč sprejeti, da se ne da nič več narediti. Iskren pogovor je namreč mogoč samo v kolikor družina ni v zanikanju, da lahko odprto govori o situaciji, s katero se sooča. „Meni je bilo všeč, ker so vedeli, kdo sem, zakaj prihajam, ker so me sprejeli kot eno, ki paše tu zraven.“ (25) V komunikaciji s sorodniki so prostovoljci navedli, da je pomembno poslušanje, da si kot prostovoljec zaželen in da se v primeru sporov znotraj družine ne postavljaš na nobeno stran, da si torej objektivni. Velik korak je namreč že storjen, ko svojci vzpostavijo stik s hospicem. Takrat so na nek način že sprejeli pomoč in tako je mogoče vzpostaviti dober odnos in komunikacijo v družini. Prav tako pa je pomembna komunikacija med bolnim in prostovoljcem. Tudi v tem primeru velja, da je lažje komunicirati z bolnim, če je ta sprejel svojo bolezen in ne živi v zanikanju. Posebej pozorni morajo biti prostovoljci pri vprašanjih, ki jih zastavljajo bolniki, kot npr. *Koliko časa bom še živel? Kako je, ko umreš?* Načelo hospica je namreč, da ne lažejo. Tudi če bi sorodnik prosili prostovoljca, da naj daje upanje, tega ne bi storili. Ena prostovoljka je navedla, da je zanjo dobra komunikacija tudi, če ne govorijo med seboj, ampak je dovolj, da se začutijo. „Komunikacija je že to, da sedi zraven in vidiš, da je njemu prijetno in meni fajn. Ni treba dosti reči.“(36)

4.2.2. Pomoč svojcem

Pomoč svojcem zajema predvsem čustveno oporo in pomoč pri manjših opravilih z bolnikom. Večkrat gre za pomoč v obliki druženja z bolnikom, ko morajo sorodniki po opravkih, ali so v službi. Skrb za bolnega je za celotno družino stresno, sploh če gre za dolgotrajno bolezen. Takrat je pomembno, da se cela družina vključi in si porazdeli delo. Prostovoljec je zato lahko zelo dobrodošel, saj za kratek čas razbremeni družino.

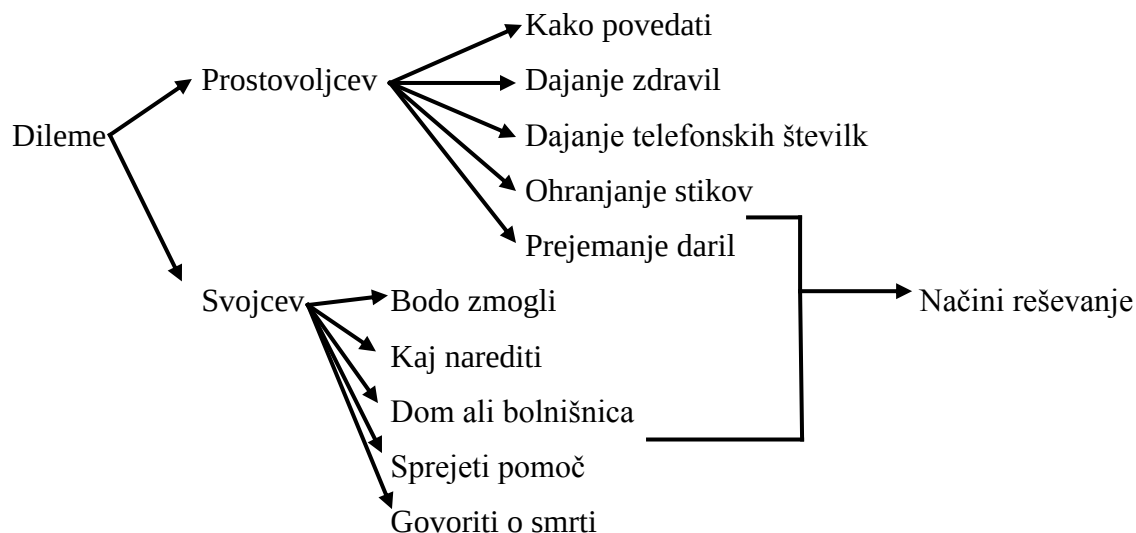
4.2.3. Zagovorništvo

Pri vprašanju zagovorništva so tri prostovoljke odgovorile, da se še niso srečale s situacijo, ko bi morale zagovarjati bolnika. Razložijo, da je to naloga vodij hospica in njihovih koordinatorjev, zato bi se v takem primeru obrnile na njih. Ena prostovoljka je navedla, da je še v času kariere večkrat zagovarjala želje bolnikov pri zdravnikih, saj je delala kot medicinska sestra. „Jaz sem vedno želela, da se ugotovi bolniku, da se prenese zdravniku ali odgovornim sestram.“⁽⁵¹⁾ Druga pa se je srečala s situacijo v času spremljanja, ko je mož vsiljeval hrano ženi, čeprav je ni morala več sprejemati. Razložila mu je, da žena enostavno ne more več, on pa je bil užaljen, ker se je tako trudil in kuhal. Naloga hospica je, da zagovarja želje bolnika pri zdravstvenem osebjem in pred svojci. Večkrat tudi zdravniki ne morejo sprejeti, da bi opustili aktivno zdravljenje, saj zanje pomeni to poraz. V kolikor bolnik izrazi željo, da ne želi več posegov, bi zdravniki in svojci morali to upoštevati. Vendar so bolniki večkrat preslišani, zato je pomembno, da se hospic zavzame za njihove pravice, tudi če gre za odklanjanje zdravljenja.

4.3. Dileme prostovoljcev in svojcev

Vsi, ki so vključeni v delo z umirajočimi, se soočajo z najrazličnejšimi dilemami. Tako imajo svoje dileme prostovoljci, svojci in prav tako umirajoči. Najpogostejše dileme prostovoljcev so, kako se izraziti pri dajanju zdravil, pri dajanju telefonskih števil in ohranjanju stikov po končanem spremljanju ter prejemanju daril.

Med svojci je najpogostejša dilema, kam nastaniti svojca (dom ali bolnišnica), ali bodo zmogli, sprejemanje pomoči in kako govoriti o smrti.



4.3.1. Dileme prostovoljcev

Vsaka od intervjuvank se je srečala s kakšno dilemo pri svojem delu. Res pa je, da je od vsakega posameznika odvisno, kaj mu predstavlja dilema. Najpogostejša dilema, ki jih je navedlo največ prostovoljk, je kako povedati oz. se izraziti. Ta dilema se nanaša na najrazličnejše situacije, v katerih so se znašle, npr. ko je bilo potrebno stopiti na stran bolnika in biti hkrati obziren do svojcev ali v primeru, ko so bolniki postavljali vprašanja, na katera ni lahko odgovoriti. Ena od prostovoljk navaja izkušnjo, ko jo je umirajoča prosila za evtanazijo. Poraja se torej vprašanje, kako razložiti, da hospic tega ne počne, niti ne zagovarja asistiranje smrti. Drugačen primer je imela druga prostovoljka, ko umirajoči ni sprejemal smrti in mu je morala razložiti, zakaj je tam. Delavci hospica imajo namreč tudi izkušnje, da svojci pokličejo hospic ne da bi se o tem pogovorili z bolnikom, saj se bojijo zavrnitve. Svojemu bližnjemu ne upajo povedati, da rabijo pomoč tudi sami. Izkušnja ene od prostovoljk govori tudi o tem, da bi pa včasih bolniki potrebovali odkrit pogovor, pa je vedno prisoten kdo od svojcev in si ne upajo spregovoriti. "Sem imela občutek, da gospe nekaj ni prav, ampak nisem se mogla z njo sama pogovarjat...Je bil vedno kdo prisoten." (64) Eni bolniki bi si pa želeli več prisotnosti svojih bližnjih, zato prosijo prostovoljca, da naj posreduje namesto njih. Tudi tukaj gre za dilemo, kako povedati. "Skušam jim obzirno razložiti. Včasih se da kaj izboljšat, včasih pa ne." (66) Naslednja večja dilema, ki so jo navedle prostovoljke, je dajanje telefonskih števil in ohranjanje stika po smrti bližnjega. Prostovoljcem načeloma ni priporočeno, da dajejo svoje telefonske številke družini, ki jo spremlja. Vsakršne želje, spremembe in vprašanja bi svojci naj sporočili na društvo. Vendar bi se bilo večkrat lažje sporazumeti neposredno s prostovoljcem, ki prihaja v družino. Tako morajo le-ti razložiti, da ne smejo dajati svoje telefonske številke in jih napotijo, da pokličejo društvo, če

bi prišlo do kakšne spremembe. Naslednji korak, ki je lahko zelo neprijeten, je prekinitev odnosa po tem, ko je bolnik umrl. Svojcem je težko in so se na prostovoljca navezali, želeli bi podeliti žalost z nekom, ki je bil najdlje ob njih in njihovem umrlem, vendar je spremljanje prostovoljca zaključeno, ko bolnik umre. Prostovoljka o tej dilemi pove: "Lahko se navežejo na tebe in ostaja želja po nadaljnjih stikih. To je dilema, kako to rešit, kako to povedati. Ti si tisti, ki bi se naj umaknil." (62)

Dileme prostovoljcev so povezane tudi z osebno nego in dajanjem zdravil. Prvenstveno so prostovoljci v družini za to, da spremljajo, so ob bolniku, mu kaj berejo in se z njim pogovarjajo. Pride pa situacija, ko morajo svojci po opravkih in prosijo, če lahko prostovoljec poskrbi za to, da bo njihov bližnji dobil ob določenem času zdravilo, ali če ga lahko nahranijo. To so malenkosti, ki so za svojce zelo pomembne. V takih primerih je od vsakega prostovoljca odvisno, kako se dogovori. Ravno zaradi tega, da bi se izognili zadregam, povezanih z dajanjem zdravil in osebno nego, so na društvu dodatno organizirali tečaj nege bolnika. Tukaj se prostovoljci naučijo osnovnih prijemov, da bi jim bilo v družini, ki jih prosi za tovrstno pomoč, lažje. Nadalje ena od prostovoljk omenja zagato ob poklanjanju majhnih daril iz strani bolnikov ali svojcev. Ljudje so hvaležni za vsako pomoč in težko jih je zavriniti, da jih s tem ne bi užalil. Načelo hospica je, da za svoje delo ne sprejemajo plačila ali daril.

4.3.2. Načini razreševanja dilem prostovoljcev

Prostovoljci so v času spremljanja vedno v stiku s koordinatorjem prostovoljcev. Ta prostovoljca pripelje v družino in je z njo v stiku. Dileme se tako razrešujejo sproti. „Komunikacija, samo komunikacija. Vedno, ko si v spremljanju, sproti komuniciraš s hospicem in se stvari sproti ven dajejo, kar te muči.“ (71) Kar pa ostane nerešeno, prostovoljci rešijo s pomočjo intervizij in supervizij. Pred vsakim novim spremljanjem mora prostovoljec opraviti supervizijo, da bi res imel razdelane vse situacije in morebitne neprijetne izkušnje. "Vprašanja, ki so ostala, se rešujejo z intervizijo in supervizijo...Tokrat so skupine, ob katerih se učiš." (67) Ena od prostovoljk je povedala, da po spremljanju najraje gre v gozd, kjer se dolgo sprehaja, nato pa poišče kakšno literaturo, ki ji koristi pri razreševanju dilem.

4.3.3. Dileme svojcev

Najpogostejša dilema svojcev je, ali bodo zmogli. Ali bodo zmogli sami, da ne bodo naredili kake škode za bolnika. Kaj storiti, če se situacija nenadoma poslabša; ali naj pokličejo rešilca, čeprav vedo, da se ne da več pomagati. Pogosta dilema je tudi, ali naj raje svojca pustijo v negi

bolnišnice ali naj ga vzamejo v domačo oskrbo. Če ga bodo negovali doma, kaj narediti, če se situacija nenadoma poslabša. Svojci ne vedo, kako naj ravnajo z bolnikom. Dilema se pojavi tudi pri vprašanju, na kakšen način spregovoriti o smrti in pogrebu z umirajočim. Prav tako je za svojce težko sprejemanje pomoči, da sploh prosijo za pomoč. Vse te stiske so človeške, vendar toliko večje, ker gre za bližnjega in si vsak svojec želi, da bi lahko pomagali po svojih najboljših močeh.

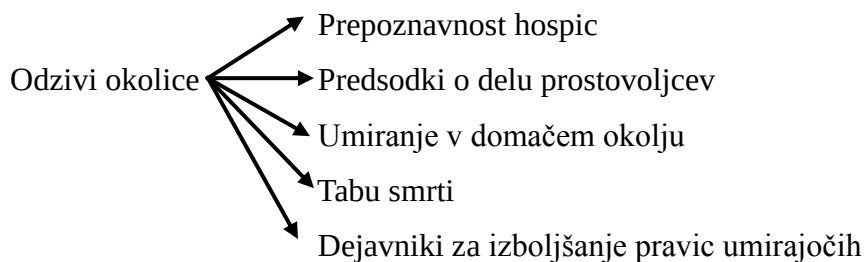
4.3.4. Načini razreševanja stisk svojcev

Svojci se v svojih stiskah najprej obrnejo na prostovoljca. V takih trenutkih je še posebej pomembno, da prostovoljci prisluhnejo njihovim stiskam in jih skozi pogovor pomirijo, jih opogumijo in pripravijo na to, kaj lahko pričakujejo. Na vprašanja, ki jih prostovoljci ne znajo podati, se svojci vedno lahko obrnejo na hospic. „Ja, prvo jih poslušam, potem kaj izrazijo, sprašujejo in se obrnem na medicinsko sestro, koordinatorko na hospicu, da ona uredi dokončno.“(79)

Druga prostovoljka je povedala, da jih najprej posluša, z njimi komunicira in pazi, da ne daje nasvetov ter jih s pomočjo vprašanj pripelje do nekih spoznanj. Izpostavi tudi kak primer iz svojih izkušenj. Vse so poudarile, da je najpomembnejši pogovor: „Ja, da skušamo razjasniti situacijo. Povedati, kako je, kaj lahko pričakujejo, na kaj naj se pripravijo...To in ono... Razgovor.“ (80) Veliko olajšanje za svojce pomeni, da sploh imajo nekoga, na katerega se lahko obrnejo v vsaki situaciji. Največkrat pomaga že iskren pogovor in občutek, da niso sami. Ena od prostovoljk je poudarila, da si tudi umirajoči želijo razreševati svoje stiske, da bi se počutili bolj varne. „Lahko se zgodi, da bi svojci želeli, da bolnik umre doma, pa ima on sam strah in želi v bolnico.“ (78) Hospic vedno sledi željam bolnikov in velikokrat lažje uresniči želje bolnikov kot bi jih svojci sami. Hospic je namreč del mreže, v katero so vključeni patronažne službe, osebni zdravnik, bolnišnica, CSD in po potrebi še kdo.

4.4. Odzivi okolja

Prostovoljci so prvi, ki se pri svojem delu srečujejo s prepoznavnostjo hospica, s predsodki okolice o njihovem delu, s strahom svojcev o umiranju v domačem okolju in odzivanjem okolja na teme, povezane s smrtjo in umiranjem.



4.4.1. Prepoznavnost hospica

Prostovoljke menijo, da je hospic še vedno premalo prepoznaven. Kljub medijski podpori še vedno premalo ljudi ve, kaj točno hospic počne. Omenjajo, da se na predavanjih, ki jih organizirajo enkrat mesečno za širšo javnost vedno pojavljajo isti ljudje. Krog ljudi, ki jih zanimajo teme, povezane s smrtjo, je vedno ozek. Menijo, da bi se moralo več ljudi vključiti v pogovore o tej tematiki. Ena prostovoljka razmišlja: „...da eni si res ne upajo..., če bi rekli hospic, bi priznali, da gre vse proti koncu.“ (85) Morda so k prepoznavnosti pripomogle težave s financiranjem hiše hospica, vendar ljudje še vedno ne poznajo dovolj dela prostovoljcev, razmišlja druga. Dolgoletna prostovoljka, ki pomaga pri prepoznavnosti hospica, omeni, da kljub trudu, ki ga vlagajo v prepoznavnost, je odziva malo. Poudari, da še zlasti s strani strokovnjakov. „Jaz bi želela prepoznavnost iz druge plati, iz strani zdravstvene službe, socialne službe, tam, kjer se zapazijo s temi problemi.“ (82) Vse pa so si enotne, da je bolje kot pred 10. leti.

4.4.2. Odziv okolja na delo prostovoljcev

Na vprašanje, na kakšen odziv naletijo, ko povedo, da so prostovoljke hospica, so po večini naletele na dvom, na neizrečene besede, v katerih so čutile zadrego ali rahlo skeptičnost. Menijo, da se ljudje bojijo čustev, povezanih s trpljenjem, bojijo se gledat človeka, kako trpi. „Včasih kdo reče, kako lahko to delaš? Jaz tega ne bi mogel zraven gledat.“ (92) „Ljudje najprej pomislijo na smrt, žalost...En kup žalosti. Tega ne marajo. Dokler je to tam daleč, super, da se ti ukvarjaš s tem, vendar sami ne bi tega počeli.“ (95) „Čudno me gledajo...“ (93), „Po navadi nič kaj dosti ne sprašujejo... Samo rečejo, no dobro, no.“ (94)

4.4.3. Tabu smrti

Vse te izjave dovolj zgovorno povedo, kako slovenska družba sprejema oz. bolje rečeno odklanja pogovore o temi smrti. Ni tako samo pri nas, temveč v celotnem zahodnem svetu. Prav zato se sodelavci hospica trudijo, da bi odpirali pogovore, povezane s smrtjo, da ljudje ne bi bili v taki zadregi. Želijo, da bi strokovni krogi, ki se srečujejo s to tematiko, na svojih področjih več

naredili za razbijanje tabuje okrog smrti. S svojim delom na področju izobraževanja želijo smrt predstaviti kot naraven proces, ki ne rabi biti nujno travmatičen za bolnika in njegove bližnje. Prav zato bi lahko veliko pripomogli že zdravniki, ki bi svojce in bolnika pripravili na proces umiranja.

Za zdaj pa še vedno velja, da je umiranje prepovedana oz. tabu tema. S tem so se strinjale vse intervjuvanke.

Na vprašanje, ali je umiranje v slovenski družbi še vedno tabu, je ena od njih razmišljala: „Ja, ker smrti ne sprejmeš zato, ker si o njej slišal v medijih ali pa o hiši hospica, ampak moraš to sprejeti v sebi.“(101) Da je temu tako, so iskale vzroke tudi v današnji vzgoji, kjer je smrt odmaknjena tema. Potem je razlika v načinu pokopa nekoč in danes. Včasih so ljudje umirali doma, pokojnik je ležal na parah. Vsi so šli pomagat, celo otroci. Danes pa je vse odmaknjeno v bolnišnico, nato pokojnika prepeljejo v krematorij, udeleženi so samo najožji svojci, če to želijo. Žaro samo pripeljejo na pokopališče in nihče nič ne vidi; smrt potisnemo nekam v stran. Zato je logična posledica, da danes večina ljudi umre v bolnišnicah, saj je tako manj boleče.

4.4.4. Strah pred umiranjem v domačem okolju

Strah pred umiranjem v domačem okolju je zelo prisoten, čeprav si večina ljudi želi umreti doma. Svojce je strah, da sami ne bodo zmogli in da bodo v bolnišnici lažje pomagali. „Gre za soočenje svojcev z nemočjo.“ (96) Zato vse prostovoljke menijo, da še nismo presegli strahu pred umiranjem v domačem okolju. „Kajti če bi ga, bi bilo umiranja doma dosti več.“(100) Včasih so lahko tudi okoliščine take, da svojci ne morejo poskrbeti za svojega bližnjega zaradi službenih obveznosti, čeprav bi to želeli. Vsekakor je poslanstvo hospica tudi to, da omogoči bolniku umiranje v domačem okolju. Z vključevanjem vseh služb, ki so na razpolago v okviru paliativne oskrbe, se svojcem in umirajočemu omogoči čim boljša nega na domu. Gre za veliko odrekovanja in prilagajanja, vendar lahko svojci pridobijo veliko samozvesti, da zmorejo, da niso sami in nenazadnje zadovoljstvo, da so svojemu bližnjemu izpolnili željo.

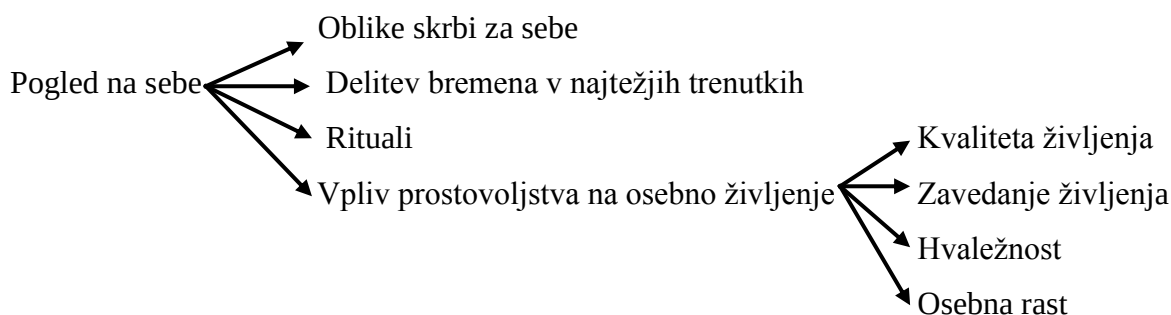
4.4.5. Pravice umirajočih

Pravice umirajočih bi lahko bolje uveljavili, če bi se bolj odkrito pogovarjali o umiranju. Temeljni problem, da se o tem ne govori, vidita dve prostovoljki na strani zdravnikov. Zdravniki bi si morali vzeti več časa za težke bolnike in svojci bi morali zahtevati tisto, kar pripada bolniku. Veliko bi naredili paliativni timi, ki bi bili dosegljivi za teren. Svojci bi vsak čas lahko poklicali zdravnika, kadar bi bili v stiski, da želijo pomagati svojcu, ampak je še veliko zavor na

strani zdravnikov, ki bi naj odkrito spregovorili s svojci, saj njih najbolj poslušajo. Ko bi bil storjen prvi korak na ravni zdravnik-svojec, bi bilo lažje spregovoriti tudi na ravni svojec-bolnik. Kajti prostovoljke omenjajo, da bi bila izkušnja smrti za veliko družin lažja, če bi se mnogo prej pogovorili o željah, potrebah o tem, kje želi bolnik umreti. Ena prostovoljka je mnenja, da bi se že veliko storilo za uveljavljanje pravic umirajočih, če bi jim omogočili, da umrejo doma. S tem še enkrat potrdimo, da je smrt v naši družbi tabu. Ne samo med običajnimi ljudmi, ampak tudi znotraj stroke, ki bi morala prva dajati pobude za detabuizacijo in posledično za boljše uveljavljanje pravic umirajočih.

4.5. Pogled na sebe in ovrednotenje lastnega dela

Delo z umirajočimi in njihovimi svojci zahteva veliko poguma, iskrenosti do sebe in zavedanja. Soočenje s stiskami drugih zahteva veliko notranje moči in empatije. Prav zato je za prostovoljca pomembno, da sproti razčiščuje svoje občutke in da zna poskrbeti za sebe. Ko so sposobni združiti delo za druge z delom za sebe, lahko ocenijo, kaj jim je prostovoljstvo v hospicu prineslo v njihovo osebno življenje.



4.5.1. Skrb za sebe in delitev bremena

Prostovoljke so na vprašanje, kako poskrbijo za sebe v času spremljanja, naštele več načinov, ki jim pomagajo v najtežjih trenutkih. „Pozorna sem na svoje občutke, v smislu kaj se dogaja z mano.“ (106) Samorefleksija je eden od načinov. Nato navajajo meditacijo, sprehode v naravo, branje, ročna dela. Kot najpomembnejša oblika skrbi zase je pogovor na hospicu. Prostovoljci omenjajo, da v času spremljanja sproti komunicirajo s hospicem oz. s koordinatorjem na hospicu. Pogovori z ostalimi prostovoljci so najboljša oblika razreševanja dilem in stisk, ki so se nabrale v času spremljanja. Hospic ima prav s tem namenom organizirano intervizijo in supervizijo, da se lahko prostovoljci kadar koli obrnejo na njih. Prostovoljci poudarijo, da je preprosto najlažje o tem govoriti s kom, ki te razume in ki je doživel podobne stiske. Včasih je

enostavno vsega preveč in takrat morajo svoje občutke podeliti s kom, ki jih razume. „Meni je pomembno, da imaš vedno nekoga, kamor se lahko obrneš in da spregovoriš o tem.“ (108) „Fajn je, da se na hospicu dobimo, da če je karkoli, se lahko pogovarjamo...Ali na superviziji. Lahko pokličeš prostovoljca, nekoga, s kom se lahko pogovoriš.“ (110) Zaradi organizirane skrbi za prostovoljce s pomočjo intervizij in supervizij se prostovoljke v najtežjih trenutkih obrnejo na svoje sodelavce pri hospicu. V podporo so jim vodja prostovoljcev, koordinator ali ostali prostovoljci; praktično cel hospic. „Najlažje se je obrnit na nekoga, ki to pozna, na nekoga iz hospica...S kakim prostovoljcem in na supervizijah.“ (114)

4.5.2. Rituali

Nekateri prostovoljci imajo tudi svoj ritual, ko umre kdo, ki so ga spremljali. Dve prostovoljki sta omenili, da ob prihodu domov prižgeta svečo. Ena tudi meditira. Tretja pa je omenila, da ji je v času zaposlitve, in ko je šlo za težko smrt, najbolj pomagal pogovor s sodelavci.

4.5.3. Vpliv dela na osebno življenje

Kljub težkim trenutkom, ki jih je doživel vsak prostovoljec, vse intervjuvanke omenijo, da jih je delo z umirajočimi obogatilo. Vse na nek način čutijo hvaležnost za takšno izkušnjo „Delo s šibkejšimi te naredi močnejšega. Zaveš se trenutka življenja, življenje vidiš drugače in za to sem hospicu hvaležna.“ (123) Hvaležnost in kvalitetnejše življenje sta najpogostejši občutji, ki ju omenjajo. Ena omeni, da se je naučila sočutja v tistem najglobljem pomenu in poslušanja ljudi. Lažje ji je v njenih osebnih odnosih. Hospic jo je naučil spoštovanja do sebe, da zna sama prositi za pomoč in da se počuti v hospicu sprejeta in razumljena. Druga prostovoljka je povedala, da je delo z umirajočimi ne obremenjuje, ampak ji daje vrednost življenju. Lažje nosi svoje probleme, ker ima to srečo, da se srečuje s težjimi. Takšno delo je lahko tudi velika opora, ko se sami znajdejo v vlogi svojca. Tako je za vse pogovore hospicu hvaležna prostovoljka, ki je izgubila očeta. Spet druga pove, da se zaradi dela pri hospicu ne boji smrti. Pove, da je kot spremljevalka veliko pridobila zase. Res je, da so spremljevalci v oporo umirajočim, vendar veliko pridobijo tudi zase. Vsako spremljanje je učenje na nek način in vsak umirajoči ti pusti neko sled.

5. SKLEP

Prostovoljci so pomemben del celostne paliativne oskrbe. Skupaj z zdravstvenim osebjem, psihologi in socialnimi delavci sestavljajo paliativni tim, ki temelji na interdisciplinarnem pristopu k terminalnemu bolniku.

Prostovoljci nimajo nujno strokovnega predznanja, vendar svoje delo opravljajo enako odgovorno kot strokovni delavci, vključeni v celostno paliativno oskrbo.

Najpogostejši motiv, ki ga navajajo za delo z umirajočimi, je bil za prostovoljke v pokoju osmišljanje življenja v pokoju, v času aktivne zaposlitve pa dopolnitev strokovnega znanja. Mlajše prostovoljke so se hospicu pridružile zaradi potrebe po koristnosti in osebnem razvoju. Vse navajajo, da je glavna naloga prostovoljca spremljanje umirajočega in pomoč svojcem.

Glavne kompetence in veščine, ki odlikujejo prostovoljce, so sočutna komunikacija, pomoč svojcem in zagovorništvo umirajočih. Dileme, s katerimi se srečujejo prostovoljci pri svojem delu so, kako povedati ne da bi dajali nasvete, kako povedati, da bi bili zagovorniki umirajočih in obzirni do svojcev, kako spregovoriti o smrti, če je bolnik ne sprejema. Navajajo tudi dileme, povezane z dajanjem telefonskih številk svojcem in ohranjanje stika po končanem spremljanju. Naloga prostovoljca je namreč zaključena, ko bolnik umre. Svojci se v svoji žalosti želijo obrniti na nekoga, ki jim je bil v času bolezni blizu in je tudi poznal njihovega umrlega. Ni naloga prostovoljca, da ohranja stik tudi po smrti. V času žalovanja so za ta namen na hospicu posebne skupine, ki so namenjene svojcem, da bi lažje predelali svoje občutke po odhodu bližnjega. Prav tako kot prostovoljci imajo svoje dileme tudi svojci. Najpogostejše so povezane s pomisleki okrog nege bolnika, npr. ali bodo zmogli sami poskrbeti za vse bolnikove potrebe in kaj naj naredijo v primeru, ko se stanje nenadoma poslabša. Potem, ko je aktivno zdravljenje zaključeno in sledi odpust domov, je pogosta dilema svojcev, ali naj sprejmejo svojca v domačo oskrbo in ali naj ostane v bolnišnici. Tudi sprejemanje pomoči je za veliko svojcev težko, saj ne vedo, kako bodo na to reagirali bolniki. Prihod hospica je namreč še v veliko primerih razumljen, kot da gre vse proti koncu, in da s tem priznajo, da se ne da ničesar več narediti. Težava je tudi odprta komunikacija o smrti, npr. kako spregovoriti o smrti, pogrebu in poslednji volji, da ne bi prizadeli umirajočega.

Prostovoljci svoje dileme razrešujejo na različne načine, vendar najpogostejše s pogovori na hospicu. V času spremljanja so prostovoljci vedno v stiku s koordinatorjem, s katerim lahko sproti razrešita dileme, ki so se pojavile. Ostaja pa še organizirana oblika skrbi za razčiščevanje

dilem s pomočjo intervizij in supervizij na društvu.

Svojci svoje dileme najprej zaupajo prostovoljcem. Ti jim prisluhnejo in skušajo skozi pogovor podati odgovore na njihove dileme. V kolikor se prostovoljec ne čuti dovolj kompetentnega za razrešitev dileme svojcev, le-te napoti na hospic in strokovne delavke na hospicu.

Prostovoljke ugotavljajo, da je hospic v slovenski družbi še vedno premalo prepoznaven. Vzrok vidijo na strani strokovnih služb, predvsem zdravstvenega osebja. Zdravniki so tisti, ki bi morali odkrito spregovoriti o smrti s svojci in z umirajočimi. S tem bi pripomogli k razbijanju tabujev in lažjemu odločanju svojcev, da omogočijo svojim bližnjim, da umrejo doma. Večina bolnikov si namreč želi umreti v domačem okolju, obdani s svojimi bližnjimi. Zaradi prisotnosti strahu med svojci, ali bodo zmogli zagotoviti vso nego v domačem okolju, se raje odločijo za bolnišnico. Tako je smrt potisnjena iz družine v institucijo, kar nikakor ne prispeva k detabuizaciji smrti. Prostovoljke navajajo, da je vzrok, da je smrt v naši družbi tabu, tudi v vzgoji in v sodobnem načinu pokopa z žaro. V kolikor bi se o smrti več pogovarjali, bi tudi lažje upoštevali pravice umirajočih. S pogovorom o smrti, pogrebu in poslednji volji bi razrešili marsikatero bolečo temo in olajšali umirajočemu, da izrazi svoje želje.

Spremljanje je lahko psihično obremenjujoče v kolikor prostovoljec posveča premalo časa sebi in svojim potrebam. Zlasti pomembno je, da prostovoljci znajo izraziti svoje pomisleke, da znajo svoje stiske podeliti s kom, ki ima podobne izkušnje. Najlažje je to v krogu društva. V ta namen imajo organizirane intervizije in supervizije, ki so obvezne pred začetkom novega spremljanja. Poleg tega nekatere prostovoljke ohranjajo tudi svoje načine sproščanja, kot so sprehodi v naravo, branje, ročna dela in samorefleksija. Ritualni, ki jim pomagajo pri sproščanju, so meditacija ali prižiganje svečke, ko je nekdo, ki so ga spremljale, umrl.

Delo, ki ga opravljajo, je vsem prostovoljkam prineslo izboljšanje življenja. Omenjajo, da s tem, ko se srečujejo s hujšimi problemi, lažje prenašajo svoje. Delo jih ne obremenjuje, ampak daje njihovemu življenju smisel in se tako bolj zavedajo vrednosti lastnega življenja.

6. PREDLOGI

Na osnovi ugotovitev, do katerih sem prišla v raziskavi o delu z umirajočimi, predlagam naslednje:

- Več pozornosti je potrebno nameniti temam, povezanih z umiranjem. Začeti je potrebno z izobraževanjem na srednjih zdravstvenih šolah in kasneje na medicinski fakulteti, fakulteti za socialno delo in teološki fakulteti. V kolikor se bo o smrti odprto govorilo na strokovni ravni, bo mogoče razbijati tabuje tudi v družbi širše.
- Študenti socialnega dela bi morali dobiti možnost praktičnega dela oz. pripravništva v okviru nevladnih društev, kot je hospic. S prostovoljci bi se seznanili s praktičnim delom na terenu.
- V okviru študija socialnega dela bi lahko bila specializacija za socialno delo v paliativni oskrbi s poudarkom na praktičnem izvajanju dela, ki bi vključevalo tako osnovno znanje npr. iz medicine, psihologije, religije in psihoterapije.
- Socialni zavodi in paliativni oddelki v bolnišnicah, ki jih je v Sloveniji premalo, bi morali bolj vzpodbujati prostovoljstvo prav na področju paliative. Hiša hospica nudi premalo kapacitet glede na število prebivalstva v državi. Spremljanje umirajočih v domovih za ostarele bi lahko bila delna rešitev za pomanjkanje kapacitet v negovalnih bolnišnicah in v Hiši hospica. Domovi za ostarele bi prav tako lahko organizirali delavnice, predavanja in skupine za samopomoč prav na temo umiranja in poslednje volje. Delavnice bi bile namenjene tako svojcem kot varovancem.
- Umiranje ni tema, s katero bi se morali ukvarjati, ko zbolimo oz. ko zbolijo naši bližnji, ampak se naj izobraževanje začne že v družini in naj bo vključeno v vzgojo otrok. Odprta komunikacija je edini način za razbijanje tabujev, zato bi ji morali nameniti več pozornosti.
- Vzpodbuditi je potrebno svojce, da se naj ne bojijo negovati svojih bližnjih doma. To je mogoče doseči z večjim ozaveščanjem o pravicah umirajočih in s kontinuiranim informiranjem javnosti o oblikah pomoči, ki so jim na voljo v obliki socialne službe, patronažne službe, pomoči na domu, različne humanitarnih organizacij, invalidskih društev, skupin za samopomoč in združenj.
- Potrebno je povezati delo javne službe z nevladnimi organizacijami za večjo učinkovitost pri sodelovanju na področju dela z umirajočimi in njihovimi svojci.
- V nadaljevanju pa predlagam, da se več raziskovanja nameni družinam, ki so soočene z neozdravljivo boleznijo. S sistematičnim spremljanjem družinske dinamike v času bolezni bi

lažje izdelali seznam potreb in usmerjene pomoči, ki bi dosegla svoj namen takrat, ko jo družina najbolj potrebuje.

7. LITERATURA IN VIRI

7.1. Tiskani viri

Brumec, M. (2010), Zakaj tabu?. Hospic, XV, 1: 6-7

Cehner, M. (2009), Pomagajmo trpečemu, da bi tako odrešili tudi sebe. Hospic XIV, 4: 31-37

Fink, T. (2002), „Living will“ bolnikova samoodločitev. Hospic, VII, 4: 17

Fink, T. (2005), Učenje, ki izoblikuje odnos do smrti. Hospic X, 2: 11-12

Fink, T. (2009), Neresnica nas medsebojno ločuje. Hospic XIV, 4: 29-30

Klevišar, M. (1994), Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina

Kološa, J. (2010), Naša nevednost je nemerljiva. Hospic, XV, 2: 37-38

Kubler-Ross, E. (1995), O smrti in življenju po njej. Ljubljana, Mladinska knjiga

Kubler-Ross, E. (1999), Kolo življenja. Nova Gorica, Eno

Leksikon Cankarjeve založbe (1998), dopolnjena 3. izdaja, Ljubljana, Cankarjeva založba

Lokar, K. (2005), Zagovorništvo v zdravstveni negi s poudarkom na paliativni oskrbi pacientov z rakom. Obzornik zdravstvene nege, 39: 255-61

Mikuš-Kos, A. (1996), Prostovoljno delo v bolnišnicah in socialnih zavodih. Obzornik zdravstvene nege, 30: 89-96

Miličinski, M., Bajželj Bevelacqua, A. (ur.) (2011), Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete

Nemetschek, M. (2000), Je čas prihoda in je čas slovesa. Celovec, Ljubljana, Dunaj: Mohorjeva družba

Oseban, A. Priredila po Coury, J. (2005), Preprečevanje sindroma izgorevanja v prostovoljnem delu. Hospic X, 4: 19-23

Pace, V. (2002), Dobra komunikacija s hudo bolnimi in svojci. Hospic, VII, 4: 5

Peternelj, A. (2010), Paliativna oskrba ne sme biti prezrta pravica pacienta z napredovano kronično boleznijo. Obzornik zdravstvene nege, 44(3): 162

Pozaić, V. (1987), Pravica do človeškega umiranja. Ljubljana: Cirilsko društvo slovenskih bogoslovcev

Saje, M., Filej, B. (2013), Celostna obravnava paliativnega pacienta v domačem okolju. Revija za zdravstvene vede, 1: 56

Selen, A., Fink, T. (2007), Profesionalna toplina ne zdravi. Hospic XII, 2: 19

Singer, P. (2004), Razmislimo znova o življenju in smrti: sesutje naše tradicionalne etike: Ljubljana, Studia humanitatis

Skoberne, M. (1993), Hospic-Zavetje za umirajoče. Zdravstveni obzornik, 27: 237-250

Tratnik, P. (2010), Suspenzija smrti in totalna oblast nad življenjem v biotehnoški postmodernosti. Poligrafi

Veliki slovar tujk (2002), Cankarjeva založba, Ljubljana: 1. izdaja, 1. Natis

Vindiš, A. (2009), Etične dileme pri vsakdanjem delu z družino. Hospic XIV, 4: 17-19

Wolf, N. (2008), Komunikacija kot potreba. Hospic, XIII, 3: 33-34

Zbornik srečanja: (2011), Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje RS, Bolnišnica Golnik v okviru EU projekta OPCARE9

Žargi, T. (2002), Uvod v cikel- „Etične dileme v praksi“. Hospic, VII, 4: 14-16

Žargi, T. (2009), Dobrobit hospica. Hospic XIV, 3: 10-12

7.2. Internetni viri

Canadian Social Work competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide education and Practice at the Generalist and Specialist Levels, 2008 (prevod Janja Stergar)
http://www.chpca.net/media/7868/Social_Work_Competencies_July_2009.pdf

Državni program paliativne oskrbe
http://www.mz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/dokumenti_strategije_resolucije/

Prague charter Palliative Care- A human right (v prevodu dr. Vesne Zupanc)
<http://www.eapc-2013.org> (13.11.2013)

The quality of death. Ranking end-of-life-care across the World (prevod Janja Stergar). A report from the Economist Intelligence Unit commissioned by Lien foundation, 2010
<http://www.eiu.com/sponsor/lienfoundation/qualityofdeath>

8. PRILOGE

8.1. Priloga A: VPRAŠALNIK

MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

1. Zakaj ste postali prostovoljec pri Hospicu?
2. Kakšni so bili vaši moti, želje in pričakovanja ob vključitvi?
3. Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri Hospicu?
4. Kako se spomnite svojega prvega spremljanja?
5. S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?

KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

1. Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?
2. Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi–sorodnik?
3. Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi–umirajoči?
4. Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?
5. Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?

ZAGOVORNIŠTVO UMIRAJOČIH

1. Ste se kdaj znašli v vlogi zagovornika umirajočega?
2. Vas za zastopanje prosi umirajoči, svojec, ali ste se sami prepoznali v tej vlogi?
3. V kakšnih primerih najpogosteje zastopate umirajočega?
4. So pravice umirajočih dovolj prepoznane?
5. Kaj bi se po vaše moralo spremeniti ali izboljšati za uveljavljanje pravic umirajočih?

DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

1. S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?
2. Kako razrešujete svoje dileme?
3. S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?
4. Kako jim pomagata razrešiti njihove dileme?

PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

1. Mislite, da je društvo Hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?
2. Je ozaveščenost družbe glede Hospica boljša kot pred desetimi leti?
3. S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljka Hospica?
4. Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?
5. Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?

POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

1. Kako poskrbite za sebe v času spremljanja oz. po njem?
2. Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?
3. Imate kak svoj ritual?
4. Kaj vam je delo pri Hospicu dalo?

8.2. PRILOGA B: KODIRANJE

ŠT.	IZJAVE	POJMI
MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO Zakaj ste postali prostovoljka pri hospicu? Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja?		
1	Bila sem zaposlena kot učiteljica zdravstvene nege. Tam sem čutila potrebo po več znanja.	Dopolnitev strokovnega znanja
2	Izkušnja ob umiranju mame, ki sem jo spremljala in sem videla, kaka dragocenost je to... Za družino in osebno za proces žalovanja.	Potreba po koristnosti
3	Bila sem malo pred upokojitvijo in sem rekla, nekaj bom delala, kar bo meni dajalo smisel...	Osmisliti življenje v pokoju
4	Jaz sem prej delala kot zdravnica na onkološkem dispanzerju in tam sem se večkrat srečevala z umirajočimi...Prvi motiv je bil to, da mi bi bilo olajšano delo s pacienti...Ker sem bila večkrat v dvomih, ali bi morala kaj več povedat, ali bi se morala kako drugače obnašat...	Dopolnitev strokovnega znanja
5	Zdaj, ko sem v penziji, pa je nekak nadaljevanje mojega dela..	Osmisliti življenje v pokoju
6	Leta in leta sem se izobraževala pri hospicu, bila članica in videla, da mi to zelo koristi pri mojem delu pa tudi pri osebem življenju...	Dopolnitev strokovnega znanja
7	Ko sem šla v penzijo, sem postala prostovoljka...Da še jaz doprinesem k temu...	Osmisliti življenje v pokoju
8	Želela sem neko prostovoljno delo... Želim pomagati.	Potreba po koristnosti
9	Hospic me uči sočutja, spoštovanja do ljudi in pa seveda odnosov...	Osebni razvoj
10	Že prej sem bila prostovoljka pri CSD-ju... Želela sem nekaj podobnega	Potreba po koristnosti
11	Umirajoči, to je taka tabu tema, se mi je zdelo zanimivo, kaj je zdaj za tem in neke nove izkušnje...Radovednost...	Osebni razvoj
Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca hospica?		
12	Da si tam za bolnika in tudi za svojce, vendar prvenstveno za bolnika...	Spremljanje umirajočega, pomoč svojcem
13	Sočutno spremljanje bolnika in pomoč svojcem.	Spremljanje umirajočega, pomoč svojcem
14	Spremljati, biti ob človeku, ki je težko bolan...	Spremljanje umirajočega
15	Naša glavna naloga je spremljanje. Biti ob umirajočem, svojcih.	Spremljanje umirajočega, pomoč svojcem
16	V bistvu samo to, da si. Da si z nekom, da si zraven...Pri umirajočem, da si v pomoč, da si prisoten.	Spremljanje umirajočega
Kako se spomnite vašega prvega spremljanja?		
17	Tega je že zelo dolgo...Bila sem koordinatorka in sem nadomeščala Nado na dopustu...	Ni posebnega vtisa.
18	Moja prva pacientka, ki sem jo obiskala, je bila v domu upokojencev. In je bila gospa v komi. Bila je po kapi. Tako, da nisem mogla z njo kontaktirati.	Ni bilo komunikacije.

19	Jaz sem imela zelo tremo, ko sem šla v družino prvič...	Trema
20	Jaz sem spremljala eno gospo v domu upokojencev. Gospa ni nič govorila. Ne vem, ves čas sem jo gledala, če bo kaj potrebovala. Res težko mi je bilo, ker ni nič govorila...	Ni bilo komunikacije.
21	Prvič, prvič...Moje prvo spremljanje je bila gospa, ki ni aktivno umirala. Je bila dementna, starejša..	Ni posebnega vtisa.
S kakšnimi občutki ste se srečali ob prvem spremljanju?		
22	Prvič sem se z umiranjem soočila v hiši hospica. Je ena gospa aktivno umirala...In moram priznat, da me je bilo malo strah...Na začetku mi je bilo malo groza, ampak potem sem se prepustila in je bilo res tako, da je smrt lahko lepa...	Strah
23	Meni je po eni strani bilo ljubše, da je bila gospa v komi. Bolj sem se bala tega, da bi me pacient kaj spraševal in potem si v stiski, kaj naj jim rečeš...	Negotovost
24	Res težko mi je bilo, ker ni nič govorila...Ona je bila takšna, da nobenih znakov ni dajala...Nič...Edino vsake toliko je tak pogled bil...Res tisto mi je bilo tak malo nenavadno, malo težko, ker gospa niti ni bila toliko stara.	Negotovost
25	Vsak vstop v družino je čisto nekaj svojega...Prvič sem zelo čutila strah...Drugič je bilo že lažje.	Strah
26	Jaz sem že imela ta odnos, ker sem se srečevala s tem, ker sem spremljala svoje v družini...	Ni bilo posebnih občutkov.
KOMUNIKACIJA Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?		
27	Jaz bi pri sebi rekla, da začutim, kako se razvija ta odnos, če sem dobro komunicirala, če sem naredila kako napako...To takoj začutim in jo popravim.	Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino
28	Ja, prva stvar je seveda poslušanje...Potem sočutje. Pa da ne dajemo nekih nasvetov.	Poslušanje
29	Meni se zdi, da ko prideš v hišo čutiš neko vzdušje, nekako prijazno, mirno, da ni napeto...Se mi zdi, da je dosti lažje potem neko komunikacijo prijetno vzpostaviti. Tudi da nimaš občutka, da si odveč.	Vzdušje v družini Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino
30	Meni je bilo všeč, ker so vedeli, kdo sem, zakaj prihajam...Ker me je hčerka sprejela kot eno, ki paše tu zraven in sem v pomoč. To, recimo dobro sprejetje...	Vzdušje v družini Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino
31	Da jaz kot prostovoljec čim več poslušam, da ne dajem nasvetov, ampak čim več poslušam	Poslušanje
Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?		
32	Da začutim, kako se razvija odnos...Ta občutek je meni vodilo, ko komuniciram, da poslušam drugega...Če so ovire v komunikaciji, da znam biti tiho...	Poslušanje
33	Da ne dajem nasvetov, ampak poslušam. Čim več poslušam.	Poslušanje
34	Dobro sprejetje... Če bi bilo karkoli, da lahko vprašam, ali da me opozorijo na kako stvar.	Sprejemanje situacije
35	Večkrat se izpostavi, da so kaki težki odnosi med svojci ali med svojci in umirajočim in se zgodi, da ko prideš tja in ko spremljaš, da si priča temu sporu...Potem je pomembno, da se ne postavljaš na nobeno stran,	Nepriistranskost

	ampak da si samo opazovalec in se povlečeš nazaj. To, da si objektivni.	
36	Da nimaš občutka, da si odveč... Da ni ravno videt, da je nekdo prišel v hišo. Po navadi je vse dogovorjeno za te obiske. So pa lahko primeri, kjer niso vsi svojci pripravljeni sprejeti hospic. S tistimi, ki si to želijo, ni težko vzpostaviti komunikacije.	Sprejemanje situacije
Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?		
37	Vemo, da hospic težko pride v družino ravno zato, ker so predsodki. Ker ljudje gledajo na to, da pride hospic, da bolnik umira. Če je pacient seznanjen s tem in si to želi, potem ni problema.	Sprejemanje situacije
38	Če umirajoči vpraša: „Bom umrl?“, da mu ne rečeš: „Ne boste!“, če veš, da bo. Pri takih stvareh je najlažje, da postaviš vprašanje nazaj, da ga vodiš s vprašanji do nekih odgovorov. Načelo hospica je, da mi ne lažemo...	Iskrenost
39	Da poslušam bolnika, da upoštevam njegove želje in da se mu čim bolje godi.	Občutenje človeka
40	Da se začutimo.	Občutenje človeka
41	Ker sem bila pri gospe, ki ni govorila, ampak je pisala. Meni je bilo v redu to, da sem jaz znala razbrat, kaj želi od mene. Komunikacija je že to, da sediš zraven in vidiš, da je njemu prijetno in meni fajn. Ni treba dost reči.	Občutenje človeka
Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti ali je to stvar vsakega posameznika?		
42	Da se naučit, mislim, da... Ja, seveda je odvisno od vsakega posameznika...	Mogoče se je naučiti. Odvisno od posameznika.
43	Ja. V tem procesu se prostovoljec nenehno izobražuje. So intervizije...Če upoštevaš kakšen dobiš odziv, priznaš, da si nekaj narobe naredil, se iz tega nekaj naučimo...Da se naučimo, da smo odkriti do sebe...	Mogoče se je naučiti Odvisno od posameznika.
44	Dosti se naučiš preko izobraževanja. Je pa tudi stvar človeka samega; kak si po značaju verjetno. Eni lažje komuniciramo tako, da poslušamo druge, eni pa morda težje...	Mogoče se je naučiti. Odvisno od posameznika
45	Z nekim vzorci komuniciranja vseeno prideš v nek odnos, v neko družino. Se pa naučiš. To je učenje.	Mogoče se je naučiti Vzorci komuniciranja
46	Mi smo se sicer malo učili na tečaju, samo tečaj je že 25 let nazaj. Malo dobiš s prakso. Je pa tudi odvisno, ker smo ljudje različno komunikativni. Enim je to nekako prirojeno, drugi pa si morajo to nekako pridobiti.	Mogoče se je naučiti Odvisno od posameznika
Ali obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?		
47	Ko vstopaš v družino, naj ne bi imel nekih pričakovanj...Da greš, kako bi rekla... Pripravljen na vse. Ker pravzaprav nikoli ne veš, kaj te tam čaka...Kakšni so ljudje, kakšen je bolnik.	Brez pričakovanj Edinstvenost posameznika, družine
48	Ne, mislim,da ne...Edino to, da ko prideš, da si to, kar si, da pozabiš vsa tista spremljanja, slabe izkušnje, če so se ti zgodile...Ker je vsak primer individualen in ne moreš primerjati.	Brez pričakovanj Edinstvenost posameznika, družine
49	Ni recepta. Vsak posameznik je zgodba zase.	Edinstvenost posameznika,družine
50	Ne. Nobenega recepta ni, vedno se na novo učiš. So neke smernice, ki	Edinstvenost situacije

	jih je vredno upoštevati. Meni veliko pomaga literatura, ki opisujejo iz izkušenj srečevanj...	
51	Težko se je v naprej pripraviti, ker prostovoljec ne ve točno, kam vstopa. Nimamo v naprej pripravljenih scenarijev, kaj bo...	Edinstvenost situacije
ZAGOVORNIŠTVO Ste se kdaj znašli v vlogi zagovornika umirajočih?		
52	Nisem se znašla v taki vlogi. Če bi se znašla v taki situaciji, da svojci kaj narobe delajo, bi se posvetovala s hospicem... Jaz se ne bi v to spuščala.	Ni bila zagovornik
53	Ja, recimo pred svojci. Sem imela enkrat pacientko, ki je res že bila v terminalni fazi. Ženska ni imela nobenega apetita in njen mož si je vzel dopust za to, da bi jo negoval in ji kuhal. In je res kuhal, vendar ona ni mogla jest. Ko sem prišla na obisk, je bil prav užaljen. Da si je vzel dopust, da bo kuhal ona pa noče jest. In sem mu razlagala, ga prepričevala, da je to njena bolezen, da ne da noče, da enostavno ne more. To je bil primer zagovorništva, ko sem zagovarjala bolnico pred možem.	Je zagovarjala umirajočega
54	Ne, tega jaz nisem imela.	Ni bila zagovornik.
55	Mogoče manj jaz kot prostovoljka... Mogoče bolj koordinatorji, ki so z družino v različnih valovnih dolžinah.	Ni bila zagovornik.
56	Ja, sem se pri delu včasih. Jaz sem vedno želela, da se ugotovi bolniku... Da se prenese zdravniku ali odgovornim sestram.	Ja, na delovnem mestu.
So pravice umirajočih dovolj prepoznane?		
57	Ja in ne. Se mi zdi, ker pacient ima recimo tudi pravico, da odkloni zdravljenje. Mislim, da to ni vedno tako slišano. Posebno v bolnici. Eni zdravniki to slišijo in pošljejo bolnika domov, da bo doma. Drugi pa to nočejo slišati. Ker pač mislijo, da morajo zdraviti do konca in vzdrževati pri življenju.	Delno
58	Ja, delno so prepoznane, delno pa ne. To so čisto človeške stvari.	Delno
59	Ne. To pa sigurno ne. Še najmanj od svojcev, bolj od strokovnih delavcev.	Niso prepoznane.
60	Ne. Sorodniki se oklepajo vsake bilke...Njim je težko spusti...Kot da ga pustijo umreti, da mu ne želijo pomagati, če ne bodo nudili pomoči, hrane do zadnjega...	Niso prepoznane.
61	Jaz mislim, da še ne. Ne samo, kar se tiče institucij, tudi svojci se dostikrat ne pogovarjajo. Manjka komunikacija.	Niso prepoznane.
Kaj bi se po vaše moralo izboljšati za uveljavljanje pravic umirajočih?		
62	Poznam primere, kjer bi lahko bila smrt za svojce in za umirajočega drugačna, če bi se o tem prej pogovarjali. In bi tudi bolnik izrazil svoje želje, potrebe o tem, kje želi umreti. Se mi zdi, da potiskajo pogovor o smrti čim dalje. Manjka komunikacija.	Več govoriti o smrti in umiranju.
63	Na tem področju bi morali več narediti zdravniki. Več časa si vzeti za težke bolnike...Absolutno več časa, potem bi se začelo spreminjati. Pa svojci, da zahtevajo tisto, kar pripada bolniku. Družbo je najbrž strah smrti.	Pobuda stroke za razbijanje tabujev Več govoriti o smrti in umiranju
64	Jaz vidim največji premik, če bi bili zdravniki večji podporniki, ker zdravniki imajo še največ moči. Zdi se, da bi bil zelo pomemben	Pobuda stroke za razbijanje tabujev Več govoriti o smrti in umiranju

	paliativen tim dosegljiv za teren, da bi svojci vsak čas lahko poklicali zdravnika, kadar bi bili v stiski, da bi želeli pomagati. Tako, da je pri zdravnikih kar veliko zavore pri tem. Da bi tudi govorili z družino o smrti, spregovorili s svojci, ker njih najbolj poslušajo.	
65	Ne vem, kaj bi se moralo izboljšati. Ljudje premalo poznajo hišo hospica. Ljudje se oklepajo upanja do zadnjega. In hospic pomeni, da si se predal. Svojci kličejo takrat, ko je že čisto na koncu človek, namesto da bi poklicali prej...Bi bilo marsikomu lažje, če bi hospic že prej vstopil noter...Kvaliteta življenja bi bila boljša, če bi hospic prej bil vključen.	Več govoriti o smrti in umiranju
66	Da se omogoči ljudem, da umrejo doma, če si tega želijo.	Pobuda stroke za razbijanje tabujev
DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV - S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?		
67	Recimo...Ali dati svojo tel. številko. Načeloma ne dajemo...Vse gre preko koordinatorjev. Lahko se navežejo na tebe in ostaja želja po nadaljnjih stikih. To je dilema, kako to rešit, kako povedat. Ti si tisti, ki bi se naj umaknil. Ali pa ko spremljaš in si sam doma z umirajočim ali mu dat zdravila ali ne. To ni naša naloga. Kako spregovoriti o smrti, če je bolnik ne sprejema.	Dajanje tel.številk Ohranjanje stikov po končanem spremljanju Dajanje zdravil Kako povedati?
68	Ko si v družini, pa hočejo vse za umirajočega naredit, ga posiljujejo s hrano, ti pa naj ne bi nič rekel...Zelo težko. Ali pa da bi mogla plenico zamenjat...Ali pa dobiš darilo...Kako povedat, da ne smemo jemat daril, da jih ne bi užalil. Ali dat tel. številko, ki je tudi ne smemo.	Kako povedati? Osebna nega Sprejemanje daril Dajanje tel. številk
69	Enkrat sem bila pri gospe, ki je bila prisebna. Bi se lahko midve pogovarjali, ampak nikoli nisva bile same. Mi smo tam, da se svojci lahko malo odpočijejo, kam grejo, ampak pri nama je vedno bil kdo prisoten. Sem imela občutek, da gospe nekaj ni prav, ampak nisem se mogla z njo sama pogovarjat...	Kako povedati?
70	Enkrat je bolnica spregovorila z mano, da bi želela evtanazijo...V hospicu ne odobravamo evtanazije...Kako to razložiti.	Kako povedati?
71	Situacija, ko si bolnik želi, da bi bili svojci več ob njem. Skušam jim obzirno razložiti. Včasih se da kaj izboljšat, včasih ne. Imam doma bolno mamo in soočam se z dilemo, ali povsem opustiti prostovoljstvo in se posvetiti negi mame. Ali bom zmogla vse organizirati?	Kako povedati? Opustiti prostovoljstvo in se posvetiti bolnemu svojcu
Kako razrešujete svoje dileme?		
72	Prostovoljci imamo vedno podporo hospica. Ko spremljaš, lahko vedno pokliče kakega drugega prostovoljca, pa predvsem koordinatorja, z njim si povezan, on te v družino pripelje. Dileme, če se pojavijo, se sproti razrešujejo. Vprašanja, ki so ostala, se rešujejo z intervizijo in supervizijo...Takrat so skupine, ob katerih se učiš.	S koordinatorjem Intervizija, supervizija
73	Največkrat ji rešujem tako, da pridem domov, se oblečem in grem v gozd... Hodim, hodim in razmišljam, potem pa poiščem kako literaturo, da mi koristi...Pa s kakimi pogovori na hospicu.	Sama s pomočjo literature S koordinatorjem Intervizija, supervizija
74	S to gospo nisem mogla rešiti te dileme in sem enostavno to sprejela.	Sama
75	Saj nisem imela takih dilem. Moji bolniki niso dosti govorili, niti niso imeli svojcev. Zanimivo, kako jaz dobivam take...V bistvu sem imela zelo malo komunikacije.	Nisem imela dilem.

76	Komunikacija....Samo s komunikacijo. Vedno ko si v spremljanju, sproti komuniciraš s hopicem in se stvari sproti ven dajejo, kar te muči.	S koordinatorjem
S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?		
77	Ali je boljše za vso situacijo, da bi bil bolnik doma ali v bolnici? Ali bodo zmogli sami, da ne bodo kake škode naredili za bolnika?	Dom ali bolnica Bodo zmogli?
78	Na strah, da bodo sami ob umiranju bližnjega. Kako bodo reagirali, ali bodo zmogli sami? Kaj naredit, če se pojavi kaka spremenjena situacija...Klicat rešilca?	Bodo zmogli? Kaj narediti?
79	Včasih se jim mogoče zazdi, da je situacija že prehuda, pa da zdaj pa več ne zmorejo. Ali pa, da je bolnik prišel v tako fazo, da bi bilo treba nekaj naredit...Čeprav se ve, da pacient umira.	Bodo zmogli? Kaj narediti?
80	Jaz sem imela večinoma bolnike brez svojcev...	
81	Sprejemanje pomoči oz. da sploh prosijo za pomoč. Kako ravnati z bolnikom, umirajočim...Svojci ne vedo, na kak način spregovoriti o smrti, pogrebu z umirajočim.	Sprejemanje pomoči Kaj narediti? Kako govoriti o smrti?
Kako jim pomagata razrešiti njihove dileme?		
82	Včasih se zgodi, da tudi bolnik želi razreševati dileme, da se bo tudi on počutil bolj varnega. Lahko se zgodi, da bi svojci želeli, da bolnik umre doma, pa ima on sam strah in želi v bolnico...Sledimo željam bolnikov.	Z zagovarjanjem želja bolnika
83	Ja, prvo jih poslušam, potem tudi kaj izrazijo, sprašujejo...Jaz se obrnem na medicinsko sestro, koordinatorko na hospicu, da ona uredi dokončno.	Poslušanje Pogovor
84	Ja, da skušamo razjasniti situacijo. Povedati, kako je, kaj lahko pričakujemo, na kaj naj se pripravijo...To in ono...Razgovor.	Poslušanje Pogovor
85	S poslušanjem... Da nekaj komuniciraš, da ne daješ nasvetov, ampak jih s vprašanji pripelješ do nekih spoznanj...Izpostaviš kak primer.	Poslušanje Pogovor
PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi že dovolj prepoznano?		
86	No, ni dovolj... Iz naše strani je še zmeraj veliko dela. Odziva je malo. Jaz bi si želela prepoznavnost iz druge plati, iz strani zdravstvene službe, socialne službe, tam, kjer se zapazijo s temi problemi.	Ni dovolj prepoznano.
87	Ja, je že kar...Ni pa še čisto. Je bistveno boljše kot na začetku, ampak se še kar najdejo ljudje, ki sploh ne vejo za to.	Ni dovolj prepoznano.
88	Mislim, da še ni. Vidim na predavanjih, skoraj vedno isti ljudje prihajajo.	Ni dovolj prepoznano.
89	Ni, ni še dovolj. Bolj bi bil prepoznaven, če bi se več ljudi vključevalo...Čeprav zdaj tudi razmišljam, da eni si res ne upajo...Če bi rekli hospic, bi priznali, da gre vse proti koncu.	Ni dovolj prepoznano.
90	Mislim, da še ne. Zdaj mogoče malo bolj, ko je bil problem s hišo hospica. Ko rečem, da sem prostovoljka hospica...Veš, kaj je to? Jih dosti pozna, nekateri pa rečejo ne vem...	Ni dovolj prepoznano.
Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10.leti?		
91	Ne morem reči, ker takrat hospica še nisem poznala. Težko primerjam...Komaj par let poznam hospic.	Nima izkušenj od prej.
92	To ja. Vseeno mislim, da se hospic trudi. Pa zdaj hiša hospica, je bilo kar dosti v časopisu. Kljub temu še ljudje ne vejo... Bolje kot pred 10. leti, to ja.	Je bolje kot pred 10. leti.

93	Ja, malo. Mogoče ne vejo ravno, da je v Mariboru, v glavnem pa ljudje vejo.	Je bolje kot pred 10. leti.
94	Ja, to ja...	Je bolje kot pred 10. leti.
95	Ja.	Je bolje kot pred 10. leti.
S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici ko poveste, da ste prostovoljka hospica?		
96	Ja pač...Prvo je to...Kako lahko to delaš? Jaz tega ne bi mogel...Jaz tega ne bi mogel zraven gledat...Ljudje se bojijo čustev trpljenja, bojijo se gledat človeka, kako trpi...Ljudje imajo problem. Naj bi bili zraven... Se bojijo svojih občutkov, strahov...	Skeptičnost
97	Čudno me gledajo...	Skeptičnost
98	Po navadi nič kaj dosti ne sprašujejo...To sem opazila..Samo rečejo: „No, dobro no“, ali pa kaj takega...	Skeptičnost
99	Ljudje najprej pomislijo na smrt, žalost...En kup žalosti. Tega ne marajo...Dokler je to tam nekje daleč, super, da se ti ukvarjaš s tem...Vendar sami ne bi tega počeli...	Skeptičnost
Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?		
100	Ne še. Jaz mislim, da če nekdo umira doma, je to njegova želja. Pri svojcih pa gre bolj za strah...Ne toliko, da bo umrl doma, kot to mogoče, bi mu pa v bolnici lahko še pomagali....Gre za soočanje svojcev z nemočjo.	Strah pred umiranjem doma
101	Ne še čisto...Jaz mislim, da še ne čisto.	Strah pred umiranjem doma
102	Ne.	Strah pred umiranjem doma
102	Mislim, da še ne.	Strah pred umiranjem doma
104	Mislim, da ne. Če ga bi, bi bilo umiranja doma dosti več...Je odvisno tudi od okoliščin, če nekdo ne more skrbet, da je celi dan v službi...Pač ni možnosti, čeprav želja je...	Strah pred umiranjem doma
Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?		
105	Ja, ker smrti ne sprejmeš zato, ker si o njej slišal v medijih ali pa o hiši hospica, ampak moraš to sprejeti v sebi.	Tabu
106	Ja, še vedno. Pa najbrž še bo...	Tabu
107	Ja. Mogoče ne tako kot prej, ampak še vedno se mi zdi. Da se ljudje neradi pogovarjajo o tem...	Tabu
108	Ja, se vedno. Tudi v družinah v vzgoji je smrt odmaknjena...Že z načinom pokopa... Z manj umiranja doma kot je bilo včasih...	Tabu
109	Ja, kar še je strah pred umiranjem...Jaz sem bila doma na vasi in ko je kdo umrl smo šli tudi otroci pomagat. Takrat so umrli ležali doma na parah. Otroci smo bili poleg. Takrat so odprli truplo. Danes žare pripeljejo na dan pogreba in nič ne vidiš...	Tabu
POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA Kako poskrbite za sebe v času spremljanja oz. po njem?		
110	Ko grem od spremljanja, sem pozorna na svoje občutke...V smislu, kaj se dogaja z mano. Če pride kaka stvar na plan, da mi je težko, da česa	Samorefleksija Komunikacija s hospicem

	ne zmorem...Hospicu takoj povem. Itak redno komuniciramo v času spremljanja. Preden greš v novo spremljanje, moraš opraviti supervizijo.	Supervizija
111	Včasih grem na sprehod v gozd, včasih v cerkev, pa na pogovor na društvu. Potem pa še na supervizijo, kjer se pogovorimo o tem. Pa kaj lepega preberem.	Samorefleksija Komunikacija s hospicem
112	V času spremljanja sem v stalnem kontaktu s koordinatorjem. Potem meni literatura pomaga, pa ročno delo... Meni je pomembno, da imaš vedno nekoga, kamor se lahko obrneš, in da spregovoriš o tem.	Komunikacija s hospicem Samorefleksija
113	Pogovor s koordinatorjem, z vodjo prostovoljcev.	Komunikacija s hospicem
114	Mir, pa meditacija, pa pogovori mislim, da pomagajo. Fajn je, da se na hospicu dobimo, da če je karkoli, se lahko pogovarjamo...Ali na superviziji... Lahko pokličeš prostovoljca, nekoga, s kom se lahko pogovoriš.	Samorefleksija Komunikacija s hospicem Supervizija
Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?		
115	Če izpostavim tisto malo težje spremljanje, sva z vodjo prostovoljcev redno komunicirala...Sva se pogovarjala tudi po 2 uri. Tehnične stvari bolj s koordinatorko...Pa seveda supervizija in prostovoljci med seboj smo si podpora. Cel hospic ti je podpora.	Vodja prostovoljcev Koordinator Supervizija
116	V času spremljanja sem vedno v kontaktu s koordinatorjem.	Koordinator
117	Grem na pogovor v društvo, pa na supervizijo.	Vodja prostovoljcev, Koordinator Supervizija
118	Najlažje se je obrnit na nekoga, ki to pozna, na nekoga iz hospica... S kakim prostovoljcem in na supervizijah.	Prostovoljec Koordinator Supervizija
119	Na koordinatorja ali pa na kolegice, sodelavke.	Koordinator Prostovoljci
Imate kak svoj ritual ?		
120	Nimam posebnih ritualov.	Nima rituala.
121	Ne	Nima rituala.
122	Prižgem svečo.	Prižgem svečo.
123	Kadar je šlo za težke smrti, smo se v službi pogovarjali...Pogovor s koordinatorjem.	Pogovor
124	Zdaj sem imela prvič potrebo, da prižgem svečo in da rabim mir in meditiram. Smrt te gospe me je zelo zadela, ker sem bila prvič prisotna ob umiranju...	Prižgem svečo, meditiram.
Kaj vam je delo pri hospicu dalo?		
125	Naučila sem se sočutja, v tistem najglobljem pomenu...Spremljanje ljudi, poslušanje ljudi...Lažje mi je v mojih osebnih odnosih. Hospic me je naučil, da smo si ljudje različni, da imamo svoje probleme, da vedno obstaja razlog, zakaj te nekaj prizadene...Spoštovanja do sebe...Da znam sama prosit za pomoč...Sprejeta se počutim tukaj, razumljena...	Osebnostni razvoj/rast Sočutje
126	Zelo dosti. Osebnostno rastem in boljše živim.	Osebnostni razvoj/rast Kvalitetnejše osebno življenje

127	Meni je spremljanje povečalo kvaliteto življenja, moje osebno življenje. Delo me ne obremenjuje, ampak mi daje vrednost življenju. Lažje nosim svoje probleme, ker imam to srečo, da se srečujem s težjimi. Zavedaš se trenutka življenja, vidiš življenje drugače, tako da sem hospicu hvaležna. Delo ni breme, ampak te obogati...Ko začutiš, da sem lahko v podporo...Obogatitev.	Kvalitetnejše osebno življenje
128	Jaz sem postala prostovoljka, ko nisem imela niti ene izgube, sem imela še vse žive. Potem sem v 3 letih izgubila obe babici, ata, mamo...Hvaležnost...Ko je ati umiral, sem bila s hospicem v telefonski navezi po dvakrat, trikrat na noč...Ne morem povedat, kakega bremena sem se rešila...V kako oporo in tolažbo mi je bilo to. Če sem samo zaradi tega prišla v hospic, sem strašno hvaležna...Prej samo poslušaj teorijo, ko pa sam doživiš izgubo, veš, o čem govorijo. Dal mi je precej... Znanje in oporo v najtežjih trenutkih.	Znanje za soočanje z lastnimi izgubami
129	Mislim, da tudi to, da me ni strah smrti. Spremljevalec še dosti dobi od tega, ne samo pacient. Učiš se od umirajočih na nek način...Potem ko umrejo, se mi zdi, da pač nekaj si naredil za nekoga, pa za sebe tudi. Neko sled ti pustijo.	Osebnostni razvoj/rast Kvalitetnejše osebno življenje

8.3. PRILOGA C: UREDITEV POJMOV

MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

Zakaj ste postali prostovoljka pri hospicu? Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja?

a) Osmisliti življenje v pokoju

3 Bila sem malo pred upokojitvijo in sem rekla, nekaj bom delala, kar bo meni dajalo smisel...

5 Zdaj, ko sem v penziji, pa je nekak nadaljevanje mojega dela...

7 Ko sem šla v penzijo, sem postala prostovoljka...Da še jaz doprinesem k temu...

b) Potreba po koristnosti

2 Izkušnja ob umiranju mame, ki sem jo spremljala in sem videla, kaka dragocenost je to...Za družino in osebno za proces žalovanja.

8 Želela sem neko prostovoljno delo... Želim pomagati.

10 Že prej sem bila prostovoljka pri CSD-ju... Želela sem nekaj podobnega.

c) Dopolnitev strokovnega znanja

1 Bila sem zaposlena kot učiteljica zdravstvene nega...Tam sem čutila potrebo po več znanja...

4 Jaz sem prej delala kot zdravnica na onkološkem dispanzerju in tam sem se večkrat srečevala z umirajočimi...Prvi motiv mi je bil to, da mi bi bilo olajšano delo s pacienti...Ker sem bila večkrat v dvomih, ali bi morala kaj več povedat, ali bi se morala kako drugače obnašat...

6 Leta in leta sem se izobraževala pri hospicu, bila članica in videla, da mi to zelo koristi pri mojem delu pa tudi pri osebem življenju...

d) Osebni razvoj

9 Hospic me uči sočutja, spoštovanja do ljudi in pa seveda odnosov..

11 Umirajoči, to je taka tabu tema, se mi je zdelo zanimivo, kaj je zdaj za tem in neke nove izkušnje...Radovednost...

Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca hospica?

a) Spremljanje umirajočega in pomoč svojcem

12 Da si tam za bolnika in tudi za svojce, vendar prvenstveno za bolnika...

13 Sočutno spremljanje bolnika in pomoč svojcem.

14 Spremljati, biti ob človeku, ki je težko bolan...

15 Naša glavna naloga je spremljanje. Biti ob umirajočem, svojcih.

16 V bistvu samo to, da si. Da si z nekom, da si zraven...Pri umirajočem, da si v pomoč, da si prisoten.

Kako se spomnite vašega prvega spremljanja?

a) Osebe

18 Moja prva pacientka, ki sem jo obiskala, je bila v domu upokojencev. In je bila gospa v komi. Bila je po kapi. Tako, da nisem mogla z njo kontaktirati.

20 Jaz sem spremljala eno gospo v domu upokojencev. Gospa ni nič govorila. Ne vem, ves čas sem jo gledala, če bo kaj rabla. Res težko mi je bilo, ker ni nič govorila...

21 Prvič, prvič...Moje prvo spremljanje je bila gospa, ki ni aktivno umirala. Je bila dementna, starejša...

b) Občutek

19 Jaz sem imela zelo tremo, ko sem šla v družino prvič...

c) Situacija

17 Tega je že zelo dolgo...Bila sem koordinarorka in sem nadomeščala Nado na dopustu...

S kakšnimi občutki ste se srečali ob prvem spremljanju?

a) Strah

22 Prvič sem se z umiranjem soočila v hiši hospica. Je ena gospa aktivno umirala... In moram priznat, da me je bilo malo strah... Na začetku mi je bilo malo groza, ampak potem sem se prepustila in je bilo res tako, da je smrt lahko lepa...

25 Vsak vstop v družino je čisto nekaj svojega... Prvič sem zelo čutila strah...Drugič je bilo že lažje.

b) Negotovost

23 Meni je po eni strani bilo ljubše, da je bila gospa v komi. Bolj sem se bala tega, da bi me pacient kaj spraševal in potem si v stiski, kaj naj jim rečeš...

24 Res težko mi je bilo, ker ni nič govorila...Ona je bila tak nobenih znakov ni dajala...Nič...Edino vsake toliko je tak pogled bil...Res tisto mi je bilo tak malo nenavadno, malo težko, ker gospa niti ni bila toliko stara.

c) Sprejemanje

26 Jaz sem že imela ta odnos, ker sem se srečevala s tem, ker sem spremljala svoje v družini...

KOMUNIKACIJA

Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?

a) Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino

27 Jaz bi pri sebi rekla, da začutim, kako se razvija ta odnos, če sem dobro komunicirala, če sem naredila kako napako...To takoj začutim in jo popravim.

29 Meni se zdi, da ko prideš v hišo, čutiš neko vzdušje, nekako prijazno, mirno, da ni napeto...Se mi zdi, da je dosti lažje potem neko komunikacijo prijetno vzpostaviti. Tudi da nimaš občutka, da si odveč.

30 Meni je bilo všeč, ker so vedeli kdo sem, zakaj prihajam...Ker me je hčerka sprejela kot eno, ki paše tu zraven in sem v pomoč. To, recimo dobro sprejetje...

b) Poslušanje

28 Ja, prva stvar je seveda poslušanje...Potem sočutje. Pa da ne dajemo nekih nasvetov.

31 Da jaz kot prostovoljec čim več poslušam, da ne dajem nasvetov, ampak čim več poslušam.

Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?

a) Poslušanje

32 Da začutim, kako se razvija odnos...Ta občutek je meni vodilo, ko komuniciram, da poslušam drugega... Če so ovire v komunikaciji, da znam biti tiho...

33 Da ne dajem nasvetov, ampak poslušam. Čim več poslušam.

b) Sprejetost

34 Dobro sprejetje...Da če bi bilo karkoli, da lahko vprašam, ali da me opozorijo na kako stvar.

36 Da nimaš občutka, da si odveč...Da ni ravno videt, da je nekdo prišel v hišo. Po navadi je vse dogovorjeno za te obiske. So pa lahko primeri, kjer niso vsi svojci pripravljeni sprejeti hospic. S tistimi, ki si to želijo, ni težko vzpostaviti komunikacije.

c) Objektivnost

35 Večkrat se izpostavi, da so kaki težki odnosi med svojci ali med svojci in umirajočim in se zgodi, da ko prideš tja in ko spremljaš, da si priča temu sporu...Potem je pomembno, da se ne postavljaš na nobeno stran, ampak da si samo opazovalec in se povlečeš nazaj. To, da si objektiven.

Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi–umirajoči?

a) Sprejemanje situacije

37 Vemo, da hospic težko pride v družino ravno zato, ker so predsodki. Ker ljudje gledajo na to, da pride hospic, da bolnik umira. Če je pacient seznanjen s tem in si to želi, potem ni problema.

b) Iskrenost

38 Če umirajoči vpraša: „Bom umrl?“, da mu ne rečeš: „Ne boste!“, če veš, da bo. Pri takih stvareh je najlažje, da postaviš vprašanje nazaj, da ga vodiš s vprašanji do nekih odgovorov. Načelo hospica je, da mi ne lažemo...

c) Občutenje človeka/ Sočutje

39 Da poslušam bolnika, da upoštevam njegove želje in da se mu čim bolje godi.

40 Da se začutimo.

41 Ker sem bila pri gospe, ki ni govorila, ampak je pisala. Meni je bilo v redu to, da sem jaz znala razbrat, kaj želi od mene. Komunikacija je že to, da sediš zraven in vidiš, da je njemu prijetno in meni fajn. Ni treba dost reči.

Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?

a) Izobraževanje

42 Da se naučit, mislim, da...Ja, seveda je odvisno od vsakega posameznika...

43 Ja. V tem procesu se prostovoljec nenehno izobražuje. So intervizije...Če upoštevaš, kakšen dobiš odziv, priznaš, da si nekaj narobe naredil, se iz tega nekaj naučimo...Da se naučimo, da smo odkriti do sebe...

b) Komunikacijski vzorec

44 Dosti se naučiš preko izobraževanja. Je pa tudi stvar človeka samega, kak si po značaju verjetno. Eni lažje komuniciramo tako, da poslušamo druge, eni pa morda težje...

45 Z nekim vzorci komuniciranja vseeno prideš v nek odnos, v neko družino. Se pa naučiš. To je učenje.

46 Mi smo se sicer malo učili na tečaju, samo tečaj je že 25 let nazaj. Malo dobiš s prakso. Je pa tudi odvisno, ker smo ljudje različno komunikativni. Enim je to nekako prirojeno, drugi pa si morajo to nekako pridobiti.

Ali obstaja recept po katerem pristopate k umirajočemu?

a) Brez pričakovanja

47 Ko vstopaš v družino, naj ne bi imel nekih pričakovanj...Da greš, kako bi rekla... Pripravljen na vse.

48 Ne, mislim, da ne...Edino to, da ko prideš, da si to, kar si, da pozabiš vsa tista spremljanja, slabe izkušnje, če so se ti

zgodile...

b) Edinstvenost situacije

47 Ker pravzaprav nikoli ne veš, kaj te tam čaka...Kakšni so ljudje, kakšen je bolnik.

48 Ker je vsak primer individualen in ne moreš primerjat.

49 Ni recepta. Vsak posameznik je zgodba zase.

50 Ne. Nobenega recepta ni, vedno se na novo učiš. So neke smernice, ki jih je vredno upoštevati. Meni veliko pomaga literatura, ki opisujejo iz izkušenj srečevanj...

51 Težko se je v naprej pripraviti, ker prostovoljec ne ve točno, kam vstopa. Nimamo v naprej pripravljenih scenarijev, kaj bo...

ZAGOVORNIŠTVO

Ste se kdaj znašli v vlogi zagovornika umirajočih?

a) Ni bila v vlogi zagovornice

52 Nisem se znašla v taki vlogi. Če bi se znašla v taki situaciji, da svojci kaj narobe delajo, bi se posvetovala s hospicem...Jaz se ne bi v to spuščala.

54 Ne, tega jaz nisem imela.

55 Mogoče manj jaz kot prostovoljka...Mogoče bolj koordinatorji, ki so z družino v različnih valovnih dolžinah.

b) Je zagovarjala

53 Ja, recimo pred svojci. Sem imela enkrat pacientko, ki je res že bila v terminalni fazi. Ženska ni imela nobenega apetita in njen mož si je vzel dopust za to, da bi jo negoval in ji kuhal. In je res kuhal, vendar ona ni mogla jest. Ko sem prišla na obisk, je bil prav užaljen. Da si je vzel dopust, da bo kuhal, ona pa noče jest. In sem mu razlagala, ga prepričevala, da je to njena bolezen, da ne, da noče, da enostavno ne more. To je bil primer zagovorništva, ko sem zagovarjala bolnico pred možem.

56 Ja, sem se pri delu včasih. Jaz sem vedno želela, da se ugotovi bolniku...Da se prenese zdravniku ali odgovornim sestram.

So pravice umirajočih dovolj prepoznane?

a) Delno so prepoznane

57 Ja in ne. Se mi zdi, ker pacient ima recimo tudi pravico, da odkloni zdravljenje. Mislim, da to ni vedno tako slišano. Posebno v bolnici. Eni zdravniki to slišijo in pošljejo bolnika domov, da bo doma. Drugi pa to nočejo slišati. Ker pač mislijo, da morajo zdraviti do konca in vzdrževati pri življenju.

58 Ja, delno so prepoznane, delno pa ne. To so čisto človeške stvari.

b) Niso dovolj prepoznane

59 Ne. To pa sigurno ne. Se najmanj od svojcev, bolj od strokovnih delavcev.

60 Ne. Sorodniki se oklepajo vsake bilke...Njim je težko spusti...Kot da ga pustijo umreti, da mu ne želijo pomagati, če ne bodo nudili pomoči, hrane do zadnjega...

61 Jaz mislim, da še ne. Ne samo, kar se tiče institucij, tudi svojci se dostikrat ne pogovarjajo. Manjka komunikacija.

Kaj bi se po vaše moralo izboljšati za uveljavljanje pravic umirajočih?

a) Več govoriti o smrti in umiranju

62 Poznam primere, kjer bi lahko bila smrt za svojce in za umirajočega drugačna, če bi se o tem prej pogovarjali. In bi tudi bolnik izrazil svoje želje, potrebe o tem, kje želi umreti. Se mi zdi, da potiskajo pogovor o smrti čim dalje. Manjka komunikacija.

63 Na tem področju bi morali več narediti zdravniki. Več časa si vzet za težke bolnike...Absolutno več časa, potem bi se začelo spreminjati. Pa svojci, da zahtevajo tisto, kar pripada bolniku. Družbo je najbrž strah smrti.

64 Jaz vidim največji premik, če bi bili zdravniki večji podporniki, ker zdravniki imajo še največ moči. Zdi se, da bi bil zelo pomemben paliativen tim dosegljiv za teren, da bi svojci vsak čas lahko poklicali zdravnika, kadar bi bili v stiski, da bi želeli pomagati. Tako, da je pri zdravnikih kar veliko zavore pri tem. Da bi tudi govorili z družino o smrti, spregovorili s svojci, ker njih najbolj poslušajo.

65 Ne vem, kaj bi se moralo izboljšati. Ljudje premalo poznajo hišo hospica. Ljudje se oklepajo upanja, do zadnjega. In hospic pomeni, da si se predal. Svojci kličejo takrat, ko je že čisto na koncu človek, namesto, da bi poklicali prej...Bi bilo marsikomu lažje, če bi hospic že prej vstopil noter...Kvaliteta življenja bi bila boljša, če bi hospic prej bil vključen.

b) Pobuda stroke za razbijanje tabujev

63 Na tem področju bi morali več narediti zdravniki. Več časa si vzet za težke bolnike...Absolutno več časa, potem bi se začelo spreminjati. Pa svojci, da zahtevajo tisto, kar pripada bolniku. Družbo je najbrž strah smrti.

64 Jaz vidim največji premik, če bi bili zdravniki večji podporniki, ker zdravniki imajo še največ moči. Zdi se, da bi bil zelo pomemben paliativen tim dosegljiv za teren, da bi svojci vsak čas lahko poklicali zdravnika, kadar bi bili v stiski, da bi želeli pomagati. Tako, da je pri zdravnikih kar veliko zavore pri tem. Da bi tudi govorili z družino o smrti, spregovorili s svojci, ker njih najbolj poslušajo.

66 Da se omogoči ljudem, da umrejo doma, če si tega želijo.

DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?

a) Dajanje telefonskih števil

67 Recimo...Ali dati svojo tel. številko.

68 Ali dat tel. številko, ki je tudi ne smemo.

b) Ohranjanje stikov po končanem spremljanju

67 Lahko se navežejo na tebe in ostaja želja po nadaljnjih stikih. To je dilema, kako to rešit, kako povedat. Ti si tisti, ki bi se naj umaknil.

c) Dajanje zdravil

67 Ali pa ko spremljaš in si sam doma z umirajočim, ali mu dat zdravila ali ne. To ni naša naloga.

d) Osebna nega

68 Ali pa da bi mogla plenico zamenjat...

e) Sprejemanje daril

68 Ali pa dobiš darilo...Kako povedat, da ne smemo jemati daril, da jih ne bi užalil.

f) Kako povedati

67 Kako spregovoriti o smrti, če je bolnik ne sprejema.

68 Kako povedat, da ne smemo jemati daril, da jih ne bi užalil.

69 Enkrat sem bila pri gospe, ki je bila prisebna. Bi se lahko midve pogovarjali, ampak nikoli nisva bile same. Mi smo tam, da se svojci lahko malo odpočijejo, kam grejo, ampak pri nama je vedno bil kdo prisoten. Sem imela občutek, da gospe nekaj ni prav, ampak nisem se mogla z njo sama pogovarjat...

70 Enkrat je bolnica spregovorila z mano, da bi želela evtanazijo...V hospicu ne odobravamo evtanazije...Kako to razložiti.

71 Situacija, ko si bolnik želi, da bi bili svojci več ob njem. Skušam jim obzirno razložiti. Včasih se da kaj izboljšati, včasih ne.

Kako razrešujete svoje dileme?

a) S koordinatorjem

72 Ko spremljaš, lahko vedno pokliče koordinatorja, z njim si povezan, on te v družino pripelje.

73 ...Pa s kakimi pogovori na hospicu.

76 Vedno, ko si v spremljanju, sproti komuniciraš s hopicem.

b) Intervizija, Supervizija

72 Vprašanja, ki so ostala, se rešujejo z intervizijo in supervizijo...Takrat so skupine, ob katerih se učiš.

73 Pa s kakimi pogovori na hospicu

c) Sama

73 Največkrat ji rešujem tako, da pridem domov, se oblečem in grem v gozd... Hodim, hodim in razmišljam, potem pa poiščem kako literaturo, da mi koristi.

74 S to gospo nisem mogla rešiti te dileme in sem enostavno to sprejela.

d) Nisem imela dilem

75 Saj nisem imela takih dilem. Moji bolniki niso dosti govorili, niti niso imeli svojcev. Zanimivo, kako jaz dobivam take...V bistvu sem imela zelo malo komunikacije.

S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?

a) Bodo zmogli

77 Ali bodo zmogli sami, da ne bodo kake škode naredili za bolnika.

78 Na strah, da bodo sami ob umiranju bližnjega. Kako bodo reagirali, ali bodo zmogli sami?

79 Včasih se jim mogoče zazdi, da je situacija že prehuda, pa da zdaj pa več ne zmorejo.

b) Kaj narediti

77 Ali je boljše za vso situacijo, da bi bil bolnik doma ali v bolnici.

78 Kaj narediti, če se pojavi kaka spremenjena situacija...Klicati rešilca?

79 Ali pa, da je bolnik prišel v tako fazo, da bi bilo treba nekaj narediti...Čeprav se ve, da pacient umira

81 Kako ravnati z bolnikom, umirajočim...

c) Prositi za pomoč

81 Sprejemanje pomoči oz. da sploh prosijo za pomoč.

d) Kako spregovoriti

81 Svojci ne vedo, na kak način spregovoriti o smrti, pogrebu z umirajočim.

Kako jim pomagata razrešiti njihove dileme?

a) Poslušanje, pogovor

83 Ja, prvo jih poslušam, potem tudi kaj izrazijo, sprašujejo...Jaz se obrnem na medicinsko sestro, koordinatorko na hospicu, da ona uredi dokončno.

84 Ja, da skušamo razjasniti situacijo. Povedati, kako je, kaj lahko pričakujemo, na kaj naj se pripravijo...To in ono...Razgovor.

85 S poslušanjem...Da nekak komuniciraš, da ne daješ nasvetov, ampak jih s vprašanji pripelješ do nekih spoznanj...Izpostaviš kak primer.

b) Z zagovarjanjem želja bolnika

82 Včasih se zgodi, da tudi bolnik želi razreševati dileme, da se bo tudi on počutil bolj varnega. Lahko se zgodi, da bi svojci želeli, da bolnik umre doma, pa ima on sam strah in želi v bolnico...Sledimo željam bolnikov.

PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi že dovolj prepoznano?

a) Ni dovolj prepoznano

86 No, ni dovolj...Z naše strani je še zmeraj veliko dela. Odziva je malo. Jaz bi si želela prepoznavnost iz druge plati iz strani zdravstvene službe, socialne službe, tam, kjer se zapazijo s temi problemi.

87 Ja, je že kar...Ni pa še čisto. Je bistveno boljše kot na začetku, ampak se še kar najdejo ljudje, ki sploh ne vejo za to.

88 Mislim, da še ni. Vidim na predavanjih, skoraj vedno isti ljudje prihajajo.

89 Ni, ni še dovolj. Bolj bi bil prepoznaven, če bi se več ljudi vključevalo...Čeprav zdaj tudi razmišljam, da eni si res ne upajo...Če bi rekli hospic, bi priznali, da gre vse proti koncu.

90 Mislim, da še ne. Zdaj mogoče malo bolj, ko je bil problem s hišo hospica. Ko rečem, da sem prostovoljka hospica...Veš, kaj je to? Jih dosti pozna, nekateri pa rečejo ne vem...

Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10.leti?

a) Je boljše kot pred 10. leti

92 To ja. Vseeno mislim, da se hospic trudi. Pa zdaj hiša hospica, je bilo kar dosti v časopisu. Kljub temu še ljudje ne vejo...Bolje kot pred 10.leti, to ja.

93 Ja, malo. Mogoče ne vejo ravno, da je v Mariboru, v glavnem pa ljudje vejo.

94 Ja, to ja...

95 Ja.

b) Nima izkušenj od prej

91 Ne morem reči, ker takrat hospica še nisem poznala. Težko primerjam...Komaj par let poznam hospic.

S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici ko poveste, da ste prostovoljka hospica?

a) Skeptičnost

96 Ja pač...Prvo je to..Kako lahko to delaš? Jaz tega ne bi mogel...Jaz tega ne bi mogel zraven gledat...Ljudje se bojijo čustev trpljenja, bojijo se gledat človeka, kako trpi...Ljudje imajo problem. Naj bi bili zraven... Se bojijo svojih občutkov, strahov...

97 Čudno me gledajo...

98 Po navadi nič kaj dosti ne sprašujejo...To sem opazila...Samo rečejo: „No, dobro no“, ali pa kaj takega...

99 Ljudje najprej pomislijo na smrt, žalost...En kup žalosti. Tega ne marajo...Dokler je to tam neke daleč, super, da se ti ukvarjaš s tem...Vendar sami ne bi tega počeli...

Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?

a) Strah pred umiranjem doma

100 Ne še. Jaz mislim, da če nekdo umira doma, je to njegova želja. Pri svojcih pa gre bolj za strah...Ne toliko, da bo umrl doma, kot to mogoče, bi mu pa v bolnici lahko še pomagali....Gre za soočanje svojcev z nemočjo.

101 Ne še čisto...Jaz mislim, da še ne čisto.

102 Ne...

103 Mislim, da še ne.

104 Mislim, da ne. Če ga bi, bi bilo umiranja doma dosti več...Je odvisno tudi od okoliščin, če nekdo ne more skrbet, da je celi dan v službi...Pač ni možnosti, čeprav želja je...

Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?

a) Tabu

105 Ja, ker smrti ne sprejmeš zato, ker si o njej slišal v medijih ali pa o hiši hospica, ampak moraš to sprejeti v sebi

106 Ja, še vedno. Pa najbrž še bo...

107 Ja. Mogoče ne tako kot prej, ampak še vedno se mi zdi. Da se ljudje neradi pogovarjajo o tem...

108 Ja, se vedno. Tudi v družinah v vzgoji je smrt odmaknjena...Že z načinom pokopa...Z manj umiranja doma, kot je bilo včasih...

109 Ja, kar še je strah pred umiranjem...Jaz sem bila doma na vasi in ko je kdo umrl, smo šli tudi otroci pomagat. Takrat so umrli ležali doma na parah. Otroci smo bili poleg. Takrat so odprli truplo. Danes žare pripeljejo na dan pogreba in nič ne vidiš...

POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

Kako poskrbite za sebe v času spremljanja oziroma po njem?

a) Komunikacija s hospicem

110 Če pride kaka stvar na plan, da mi je težko, da česa ne zmorem...Hospicu takoj povem. Itak redno komuniciramo v času spremljanja. Preden greš v novo spremljanje, moraš opraviti supervizijo.

111 Včasih grem na sprehod v gozd, včasih v cerkev, pa na pogovor na društvu. Potem pa še na supervizijo, kjer se pogovorimo o tem.

112 V času spremljanja sem v stalnem kontaktu s koordinatorjem.

113 Pogovor s koordinatorjem, z vodjo prostovoljcev.

114 Fajn je, da se na hospicu dobimo, da če je karkoli, se lahko pogovarjamo...Ali na superviziji...

b) Supervizija

110 Preden greš v novo spremljanje, moraš opraviti supervizijo.

111 Včasih grem na sprehod v gozd, včasih v cerkev, pa na pogovor na društvu. Potem pa še na supervizijo, kjer se pogovorimo o tem.

114 Fajn je, da se na hospicu dobimo, da če je karkoli, se lahko pogovarjamo...Ali na superviziji...

c) Samorefleksija

110 Ko grem od spremljanja, sem pozorna na svoje občutke...V smislu, kaj se dogaja z mano.

111 Včasih grem na sprehod v gozd, včasih v cerkev, pa na pogovor na društvu. Pa kaj lepega preberem.

112 Potem meni literatura pomaga, pa ročno delo...

114 Mir, pa meditacija, pa pogovori mislim, da pomagajo.

Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?

a) Ostali prostovoljci

115 Če izpostavim tisto malo težje spremljanje, sva z vodjo prostovoljcev redno komunicirala...

117 Grem na pogovor v društvo...

118 Najlažje se je obrnit na nekoga, ki to pozna, na nekoga iz hospica...S kakim prostovoljcem.

119 Na koordinatorja ali pa na kolegice, sodelavke.

b) Koordinator

115 Tehnične stvari bolj s koordinatorko...

116 V času spremljanja sem vedno v kontaktu s koordinatorjem.

117 Grem na pogovor v društvo..

118 Najlažje se je obrnit na nekoga, ki to pozna, na nekoga iz hospica...

119 Na koordinatorja ali pa na kolegice, sodelavke.

c) Supervizija

115 Pa seveda supervizija in prostovoljci med seboj smo si podpora. Cel hospic ti je podpora.

117 Grem na pogovor v društvo, pa na supervizijo.

118 Najlažje se je obrnit na nekoga, ki to pozna, na nekoga iz hospica...S kakim prostovoljcem in na supervizijah.

Imate kak svoj ritual ?

a) Nima rituala

120 Nimam posebnih ritualov.

121 Ne.

b) Ima svoj ritual

122 Prižgem svečo.

124 Zdaj sem imela prvič potrebo, da prižgem svečo in da rabim mir in meditiram.

123 Kadar je šlo za težke smrti, smo se v službi pogovarjali...Pogovor s koordinatorjem.

Kaj vam je delo pri hospicu dalo?

a) Osebnostni razvoj

125 Lažje mi je v mojih osebnih odnosih. Hospic me je naučil, da smo si ljudje različni, da imamo svoje probleme, da vedno obstaja razlog, zakaj te nekaj prizadene...Spoštovanja do sebe...Da znam sama prosit za pomoč...Sprejeta se počutim tukaj, razumljena...

126 Zelo dosti. Osebno rastem in boljše živim.

129 Mislim, da tudi to, da me ni strah smrti. Spremljevalec še dosti dobi od tega, ne samo pacient. Učiš se od umirajočih na nek način...Potem ko umrejo, se mi zdi, da pač nekaj si naredil za nekoga, pa za sebe tudi. Neko sled ti pustijo.

b) Kvalitetnejše osebno življenje

126 Zelo dosti. Osebno rastem in boljše živim.

127 Meni je spremljanje povečalo kvaliteto življenja, moje osebno življenje. Delo me ne obremenjuje ,ampak mi daje vrednost življenju. Lažje nosim svoje probleme, ker imam to srečo, da se srečujem s težjimi. Zavedaš se trenutka življenja, vidiš življenje drugače, tako da sem hospicu hvaležna. Delo ni breme, ampak te obogati...Ko začutiš, da sem lahko v podporo...Obogatitev.

129 Mislim, da tudi to, da me ni strah smrti. Spremljevalec še dosti dobi od tega, ne samo pacient. Učiš se od umirajočih na nek način...Potem ko umrejo, se mi zdi, da pač nekaj si naredil za nekoga, pa za sebe tudi. Neko sled ti pustijo.

c) Sočutje

125 Naučila sem se sočutja, v tistem najglobljem pomenu...Spremljanje ljudi, poslušanje ljudi...

d) Znanje

128 Jaz sem postala prostovoljka, ko nisem imela niti ene izgube, sem imela še vse žive. Potem sem v 3 letih izgubila obe babici, ata, mamo...Hvaležnost...Ko je ati umiral, sem bila s hospicem v telefonski navezi po dvakrat, trikrat na noč...Ne morem povedat, kakega bremena sem se rešila...V kako oporo in tolažbo mi je bilo to. Če sem samo zaradi tega prišla v hospic, sem strašno hvaležna...Prej samo poslušaj teorijo, ko pa sam doživiš izgubo, veš, o čem govorijo. Dal mi je precej...Znanje in oporo v najtežjih trenutkih.

8.4. PRILOGA D: DEFINIRANJE POJMOV

Odločitev za prostovoljstvo

Prostovoljke, ki so v poklicni karieri bile povezane z delom v zdravstvu navajajo, da so se za prostovoljstvo odločile, da bi osmislile življenje v pokoju. „Bila sem malo pred upokojitvijo in sem rekla, nekaj bom delala, kar bo meni dajalo smisel...“ Potreba po koristnosti. Ena od potreb človeka je biti koristen in pomagati drugemu. S prostovoljstvom je ta potreba izpolnjena. „Želela sem neko prostovoljno delo. Želim pomagati.“

Večina prostovoljk, ki so v poklicni karieri delovale v okviru zdravstva, so še v času aktivne zaposlenosti čutile potrebo po dopolnitvi svojega strokovnega znanja. Znanje, ki so ga uporabljale pri delu z umirajočimi, jim ni zadostovalo in so poiskale dopolnitev strokovnega znanja z izobraževanju na hospicu. „Leta in leta sem se izobraževala pri hospicu, bila članica in videla, da mi to zelo koristi pri mojem delu in tudi v osebnem življenju.“ Mlajše prostovoljke, ki niso iz zdravstvene stroke, so si prostovoljstvo pri hospicu izbrale zaradi osebnih motivov in v želji po razvijanju svoje osebnosti in pridobivanju novega znanja. „Umirajoči, to je taka tabu tema, se mi je zdelo zanimivo, kaj je zdaj za tem in neke nove izkušnje, radovednost.“

Glavna naloga prostovoljca

Spremljanje umirajočega in pomoč svojcem

Bistvo hospica in njegovo poslanstvo je spremljanje umirajočih in pomoč svojcem. „Naša glavna naloga je spremljanje. Biti ob umirajočem, svojcih.“, „Sočutno spremljanje bolnika in pomoč svojcem.“ „Da si tam za bolnika in tudi za svojce, vendar prvenstveno za bolnika.“

Značilnosti dobre komunikacije pri spremljanju

Pozitiven odnos med spremljevalcem in družino. Gre za odnos, ki ga prostovoljci začutijo ob spremljanju v krogu družine umirajočega. V kolikor je družina sprejela, da je njihov bližnji na odhajanju in ne zanikajo umiranja, potem so prostovoljci v družini dobro sprejeti in lahko opravljajo svoje poslanstvo. Komunikacija steče v dobro obeh strani. „Meni je bilo všeč, ker so vedeli, kdo sem, zakaj prihajam, ker me je hčerka sprejela kot eno, ki paše tu zraven.“ Druga prostovoljka pove: „Meni se zdi, da ko prideš v hišo, čutiš neko vzdušje, neko prijazno, mirno, da ni napeto. Tudi da nimaš občutka, da si odveč.“ Za ene je dobra komunikacija, da znajo prisluhniti drugemu, in da ne dajejo nasvetov. „Da jaz kot prostovoljec čim več poslušam, da ne dajem nasvetov, ampak čim več poslušam.“ Sprejemanje situacije pomeni, da sorodniki niso v zanikanju, da lahko govorijo o situaciji, v kateri je njihov bližnji. Da so svojci pripravljeni sprejeti pomoč hospica. „Da nimaš občutka, da si odveč. Po navadi je vse dogovorjeno za te obiske. So pa lahko primeri, kjer niso vsi svojci pripravljeni sprejeti hospic. S tistimi, ki si to želijo, ni težko vzpostaviti komunikacije.“

Značilnosti dobre komunikacije med umirajočim in prostovoljcem

V kolikor umirajoči sprejema svojo bolezen in situacijo, potem mu je prostovoljec lahko v veliko oporo. „Vemo, da hospic težko pride v družino zaradi predsodkov. Ker ljudje gledajo na to, da pride hospic, da bolnik umira. Če je pacient seznanjen s tem in si to želi, potem ni problema.“ Načelo hospica je, da ne lažejo. Človek, ki vpraša prostovoljca, ali bo umrl, mu le-ta ne more tega zanikati. Tudi v primeru evtanazije prostovoljci povedo, da tega hospic ne odobrava. Enako je v primeru vere. V kolikor prostovoljec ni veren, umirajoči pa si želi, da bi molila, prostovoljec iskreno pove, da tega ne zna, lahko pa pomaga kako drugače. Zato je temelj odnosa med prostovoljcem in umirajočim iskrenost. Sočutje oz. občutenje bližnjega. Imeti posluh za njegovo stisko in strahove. V kolikor pacient ne komunicira, je samo čuječa prisotnost dovolj za vzpostavitev komunikacije. „Ker sem bila pri gospe, ki ni govorila, ampak pisala. Meni je bilo v redu to, da sem jaz znala razbrati, kaj želi od mene. Komunikacija je že to, da sedi zraven in vidiš, da je njemu prijetno in meni fajn. Ni treba dosti reči.“

Priprave na spremljanje

Vsako spremljanje je zgodba zase. Prostovoljec mora od vsakem novem spremljanju vstopati v odnos kot da je prvič in brez pričakovanj, pripravljen na vse. „Ko vstopaš v družino naj ne bi imel nekih pričakovanj...Da greš pripravljen na vse.“ Edinstvenost situacije. Vsak posameznik je individuum in prav tako njegova življenjska zgodba. Prostovoljci morajo imeti razrešene slabe izkušnje od prej, v kolikor so jih doživeli in vzpostaviti v vsaki družini odnos na novo. „Ni recepta, vsak posameznik je zgodba zase“, „Nobenega recepta ni, vedno se na novo uči.“

Zagovorniška vloga prostovoljca

Načelo hospica je, da zagovarja pravice umirajočega. Na vprašanje, ali so se prostovoljke same že znašle v tej vlogi, so odgovorile pritrtilno: „Ja, enkrat sem zagovarjala bolnico pred možem.“ Nekatere pa se še niso znašle v tej vlogi: „Nisem se znašla v taki vlogi. Če bi se znašla v taki situaciji, da svojci kaj narobe delajo, bi se posvetovala s hospicem.“

Stopnja prepoznavnosti pravic umirajočih

Prostovoljke odgovarjajo, da so pravice umirajočih delno prepoznane. Tukaj mislijo tako na zdravstvene delavce kot na svojce. „Sorodniki se oklepajo vsake bilke...Njim je težko spustiti...Kot da ga pustijo umreti, če mu ne bodo nudili pomoči.

Dejavniki za izboljšanje pravic umirajočih

Kadar govorijo o izboljšanju pravic za umirajoče, se najpogosteje navaja, da bi se v družbi moralo odprto spregovoriti o tej temi. Gre za razbijanje tabujev, ki so v naši družbi močno prisotni. „Poznam primere, kjer bi lahko bila smrt za svojce in za umirajočega drugačna, če bi se o tem prej pogovarjali. In bi tudi bolnik izrazil svoje želje, potrebe o tem, kje želi umreti.“ Drugi najpogostejši dejavnik, ki bi spremenil pogled, bi bila pobuda stroke, da spregovori o umiranju. „Jaz vidim največji premik, če bi bili zdravniki večji podporniki, ker zdravniki imajo največ moči. Da bi govorili z družino o smrti, spregovorili s svojci, ker njih najbolj poslušajo.“ Ena prostovoljka navaja ukrep, ki bi bistveno pripomogel k izboljšanju na tem področju, in sicer uvvedbo paliativnih timov na terenu, ki jih poznajo v tujini.

Dileme prostovoljca

Vsak prostovoljec se je pri svojem delu srečal z dilemami. Najpogosteje navajajo zagate v situacijah, ko je potrebno svojcem ali umirajočemu kaj povedati oz. se znajdejo v dilemi, kako povedati. Nekaj primerov: kako povedati, da si želijo biti za trenutek sami z umirajočim, kako povedati, da naj svojci ne silijo bolnika s hrano, če jo ta odklanja. Kako spregovoriti o smrti, če je bolnik ne sprejema, ali kako povedati, da hospic ne podpira evtanazije, če bi jo bolnik hotel. „Enkrat je bolnica spregovorila z mano, da bi želela evtanazijo, v hospicu ne odobravamo evtanazije...Kako to razložiti.“ Naslednja dilema je dajanje telefonskih števil svojcem. Po končanem spremljanju svojci rabijo nekoga, s kom bi delili svojo žalost in pogosto je prav prostovoljec tisti, ki je bil najdlje ob umirajočem in s katerim so sami vzpostavili tesnejši odnos. Vendar je naloga prostovoljce zaključena, ko bolnik umre. „Recimo, ali dati svojo tel. številko. Lahko se navežejo na tebe in ostaja želja po nadaljnjih stikih.“ Naslednja dilema prostovoljcev je povezana z osebno nego in dajanjem zdravil bolniku. Prostovoljci so tam v prvi vrsti, da spremljajo, vendar se v dogovoru s sorodniki lahko tudi nudi pomoč v osebni negi. Nekateri so se znašli tudi v situaciji, da so jim bolniki ali svojci želeli dati v zahvalo drobno pozornost, vendar tega prostovoljci naj ne bi sprejemali. Dilema sprejeti ali zavrniti darilo in tvegati, da se jim zameri ali prekršiti pravilo hospica. „Kako povedati, da ne smemo jemati daril, da jih ne bi užalili.“

Načini razreševanja dilem

Prostovoljci lahko kadarkoli pokličejo koordinatorskega, ki je na razpolago prostovoljcem, ki so trenutno v spremljanju. Koordinator prostovoljca pripelje v družino, je z njo v kontaktu in pozna stanje bolnika in razmere v družini. Z njim se lahko pogovorijo o sprotih dilemah. „Prostovoljci imamo vedno podporo hospica. Ko spremljaš, lahko vedno pokličeš koordinatorskega, z njim si povezan, on te pripelje v družino.“ V okviru društva pa imajo prostovoljci intervizije in supervizije. Po koncu vsakega spremljanja prostovoljci opravijo supervizijo, da razrešijo morebitne dileme in strahove preden vstopijo v novo spremljanje. „Vprašanja, ki so ostala, se rešujejo z intervizijo in supervizijo...Takrat so skupine, ob katerih se učiš.“

Dileme svojcev

Svojce je največkrat strah, ali bodo zmogli sami. Kaj narediti, če se pojavi nenadno poslabšanje situacije. „Včasih se jim mogoče zazdi, da je situacija že prehuda, da zdaj pa več ne zmorejo. Ali pa da je bolnik prišel v tako fazo, da bi bilo treba nekaj narediti.“ Pogosta dilema je tudi, ali je bolje za bolnika, da ga dajo v bolnico ali naj ga sami negujejo. „Ali

je boljše za vso situacijo, da bi bil bolnik doma ali v bolnici.“ V zadregi so tudi, ko bi morali govoriti o smrti, pa ne vedo kako in kako sprejeti pomoč. „Svojci ne vedo, na kak način spregovoriti o smrti, pogrebu z umirajočim.“

Razreševanja stisk svojcev

Svojci se s svojimi stiskami obračajo na prostovoljce. Le-ti jim prisluhnejo in skozi pogovor skušajo razrešiti dileme. „Ja, da skušamo razjasniti situacijo. Povedati, kako je, kaj lahko pričakujejo, na kaj naj se pripravijo...Razgovor.“ V kolikor prostovoljec na zna pomagati, svojca napoti na hopic in koordinatorja. „Ja, prvo jih poslušam, kaj izrazijo, sprašujejo...Jaz se obrnem na medicinsko sestro, koordinatorko na hospicu, da ona uredi dokončno.“ Veliko stisk pa se reši tudi z zagovarjanjem želja bolnika. „Lahko se zgodi, da bi svojci želeli, da bolnik umre doma, pa ima on sam strah in želi v bolnico...Sledimo željam bolnikov.“

Stopnja prepoznavnosti hospica

Po besedah prostovoljk hospic v slovenski družbi še ni dovolj prepoznan. Tukaj ne gre samo za laično javnost, ampak tudi iz strani strokovnih služb, ki se srečujejo s stiskami bolnih in svojcev. „No, ni dovolj. Z naše strani je še zmeraj veliko dela. Odziva je malo. Jaz bi želela prepoznavnost iz strani zdravstvene službe, socialne službe, tam, kjer se zapazijo s temi problemi.“ Strinjajo pa se, da je bolje kot pred 10. leti. „To ja. Vseeno mislim, da se hospic trudi. Pa zdaj hiša hospica, je bilo kar dosti v časopisu. Kljub temu še ljudje ne vejo. Bolje kot pred 10. leti, to ja.“

Odziv okolice na prostovoljstvo pri hospicu

Ko sogovornice povedo, da so prostovoljke hospica, so doživele različne odzive. Najpogosteje so zaznale dvom in skeptičnost pri sogovornikih. „Po navadi nič kaj dosti ne sprašujejo... Ljudje ob besedi smrt pomislijo na trpljenje, žalost in tega ne marajo.“

Tabu smrti

Vse sogovornice so se strinjale, da je smrt v slovenski družbi še vedno tabu. Da se o smrti premalo govori tako v družinah kot v družbi. Včasih so bili pri pokojniku zraven tudi otroci. Umiranje v domačem okolju je bilo nekaj običajnega. Danes z žarnim pokopom odmikamo smrt od oči. Včasih so ob pokojniku bdeli in molili sorodniki, sosede, znanci. Danes z odmikanjem od tradicionalnih običajev povečujemo strah pred umiranjem. „Tudi v družinah v vzgoji je smrt odmaknjena...Že z načinom pokopa, za manj umiranja doma kot je bilo včasih...“

Oblike skrbi zase

Prostovoljci poskrbijo za sebe na različne načine. V okviru hospica imajo možnost, da predelajo svoje občutke s supervizijo in intervizijo. Vsak posameznik pa ima še svoje načine, ki mu pomagajo v čustveni stiski. Navajajo sprehod, branje, ročna dela, meditacijo. „V času spremljanja sem v stalnem kontaktu s koordinatorjem. Potem meni literatura pomaga, pa ročno delo.“ Kadar je prostovoljecem najtežje navajajo, da se obrnejo na koordinatorja ali vodjo prostovoljcev. „V času spremljanja sem vedno v kontaktu s koordinatorjem.“

Ovrednotenje lastnega dela

Vse prostovoljke navajajo pozitivne izkušnje dela z umirajočimi zase. Omenjajo, da so z delom pri hospicu osebnostno obogatile. Da je zaradi dela z umirajočimi njihovo življenje kvalitetnejše. „Meni je spremljanje povečalo kvaliteto življenja, moje osebno življenje.“ „Lažje mi je v mojih osebnih odnosih. Hospic me je naučil, da smo si ljudje različni, da imamo svoje probleme, spoštovanja do sebe, da znam sama prosit za pomoč...sprejeta se počutim tukaj, razumljena.“

Boljše življenje, zavedanje življenja. „Lažje nosim svoje probleme, ker imam to srečo, da se srečujem s težjimi. Zavedaš se trenutka življenja, vidiš življenje drugače, tako da sem hospicu hvaležna. Delo ni breme ampak te obogati, ko začutiš, da si lahko v podporo.“ Učenje. „Učiš se od umirajočih na nek način. Potem ko umrejo, se mi zdi, da si pač naredil nekaj za nekoga in zase.“ Znanje za sebe. „Prej samo poslušaj teorijo, ko pa doživiš izgubo, veš o čem govorijo. Hospic mi je dal precej. Znanje in oporo v najtežjih trenutkih.“

8.5. IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Janja Stergar, vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2010/11 kot izredna študentka, izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom *Vloga prostovoljcev hospica v celostni paliativni oskrbi*, napisala samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice doc. dr. Bojane Mesec.

Datum:

Podpis:

8.6. POVZETEK

Filozofija hospic oskrbe se je začela v 70-ih letih prejšnjega stoletja v Angliji. Zaradi hitro razvijajoče se medicine in vse večjih uspehov le-te, so neozdravljivo bolni ostali zapostavljeni. Gibanje za kakovost zdravstvene nege umirajočih bolnikov se je hitro razširila tudi v Ameriko. Sčasoma gibanje preraste v samostojno vejo medicine, ki obravnava izključno paciente v terminalni fazi bolezni. Paliativna ali blažilna oskrba je danes že prepoznana kot nujno potrebna zaradi staranja prebivalstva, vendar imajo države po svetu nemalo težav z uvajanjem paliativne oskrbe v javne zdravstvene sisteme in prepoznavanjem njenega pomena. V teoretičnem delu smo se osredotočili na kakovost umiranja po svetu. Na podlagi raziskave fundacije Lien smo opisali dejavnike, ki določajo kvaliteto umiranja. Pregledali smo tudi kvaliteto umiranja v Sloveniji in težave, s katerimi se srečuje naša država na tem področju.

V strokovni tim paliativne oskrbe poleg zdravstvenega osebja sodijo tudi socialni delavci, psihologi, teologi in prostovoljci. Prav prostovoljci Slovenskega društva hospic so tema obravnave v empiričnem delu naloge. Zanimalo nas je, kakšno vlogo imajo prostovoljci v hospic oskrbi in kaj so glavne naloge prostovoljcev. Po analizi petih poglobljenih intervjujev smo ugotovili, da se za prostovoljstvo odločajo upokojenke, ki so v aktivni dobi bile povezane z zdravstvom in so v pokoju na nek način želele ohraniti stik s svojim poklicem. Med mlajšimi prostovoljkami je prevladoval motiv vedoželjnosti in spoznanje nečesa novega. Vse so navedle, da je prvenstvena naloga prostovoljca spremljanje umirajočega in pomoč svojcem. Pri svojem delu se srečujejo tako s stiskami svojcev kot umirajočih. Najpogostejše dileme svojcev so, ali bodo zmogli skrbeti za svojega bližnjega, kaj storiti, ko se ne bo dalo več pomagati, negovati svojca doma, ali ga odpeljati v bolnišnico in kako spregovoriti o smrti. Naloga prostovoljca je med drugim tudi, da se z družino odkrito pogovarja, jim nudi čustveno oporo v najtežjih trenutkih in odpira prostor za komunikacijo med družino in umirajočim. Med večšine prostovoljnega dela sodi na prvo mesto sočutna komunikacija, nato poslušanje, sprejemanje situacije, pomoč svojcem in zagovorništvo umirajočih. Najpogostejše dileme, s katerimi se srečujejo prostovoljci so kako povedati, dajanje zdravil, dajanje telefonskih števil, ohranjanje stikov po končanem spremljanju in prejemanje daril. Prostovoljci svoje stiske največkrat podelijo na supervizijah in intervizijah v okviru društva. Povedali so, da je stiske najlažje deliti z nekom, ki ima podobne izkušnje.

Po besedah prostovoljcev je slovensko društvo hospic še vedno premalo prepoznano. Še vedno se na njih obrne malo ljudi. To nam pove, da v naši družbi še vedno vladajo predsodki glede smrti in umiranja. Prav tako družba ne pozna dovolj pravice umirajočih. Kljub občutljivemu delu, ki ga prostovoljci opravljajo, so vse intervjuvanke navedle, da jim je delo pri hospicu povečalo kvaliteto

življenja zaradi tega, ker nudijo pomoč umirajočim in se tako bolj zavedajo lastnega življenja, čutijo hvaležnost in osebnostno rastejo.

Za boljšo prepoznavnost društva hospic bi se v družbi moralo pogosteje odpirati teme, povezane s smrtjo. Sodobno družbo je še vedno strah smrti. Največji korak bi bil storjen, če bi o tem spregovorili zdravniki in strokovno osebje. Odprta komunikacija bi pripomogla k zmanjševanju strahov in večjemu zavedanju pomena kakovostnega življenja v terminalni fazi bolezni. S povezovanjem zdravstvene službe, patronažne službe, centrov za socialno delo, centrov za pomoč na domu in prostovoljcev bi lahko bolnikom in svojcem omogočili, da njihovi bližnji umrejo v svojem domačem okolju. S tem pa bi posledično zmanjšali stroške drage bolnišnične oskrbe.