

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Urša Kastelec

Koncept pomoči umirajočim v domovih za stare ljudi

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Urša Kastelec

Koncept pomoči umirajočim v domovih za stare ljudi

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. Jana Mali

Ljubljana, 2016

Zahvaljujem se mentorici, izr. prof. dr. Jani Mali, za pomoč pri nastajanju diplomskega dela. Hvala za ves namenjen čas, podporo in nasvete.

Iskrena hvala vsem sogovornicam in sogovorniku, s katerimi sem opravljala intervjuje za namen raziskave. Hvala za vašo pripravljenost in podeljene misli.

Hvala tudi moji dragi družini in stari mami za vso podporo in spodbudne besede v času pisanja diplomskega dela. Prav tako se vam zahvaljujem za vso oporo ter razumevanje v času celotnega študija.

Martin, hvala tudi tebi za potrpežljivost in razumevanje. Hvala, ker verjameš vame.

Nobenega nauka nimam.
Samo nekaj hočem pokazati.
Kažem resničnost.
Kažem nekaj, kar je resnično,
česar se ni videlo ali premalo videlo.
Tistega, ki mi prisluhne, primem za roko
in ga peljem k oknu.
Odprem okno in pokažem ven.
Nobenega nauka nimam, ampak vodim pogovor.

(Martin Buber)

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Urša Kastelec

Naslov dela: Koncept skrbi za umirajoče v domovih za stare ljudi

Kraj: Ljubljana

Leto: 2016

Število strani: 128

Število prilog: 2

Število tabel: 2

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Povzetek diplomskega dela:

Diplomsko delo obravnava področje skrbi za umirajoče v domovih za stare ljudi. Domovi so še vedno pogost kraj umiranja, kar odmika smrt stran od ljudi, to pa povečuje strah pred smrtjo. Pri spremljanju umirajočih v domovih za stare je predvsem pomembna komunikacija z njimi ter povezovanje in vključevanje sorodnikov v oskrbo. Potrebno je prepoznavanje potreb umirajočih, saj lahko le tako pripomoremo k čim boljšemu odgovarjanju nanje. Zagotavljanje ustrezne oskrbe umirajočega v instituciji je ključnega pomena za kakovostno umiranje posameznika, pri čemer ima lahko velik prispevek stroka socialnega dela. Za delovanje paliativne oskrbe v domovih je nujno potrebno izobraževanje strokovnih delavcev. Zanimalo me je, ali domovi sledijo načelom socialne usmerjenosti institucije. Cilj diplomskega dela je bil raziskati poglede socialnih in zdravstvenih delavk na koncept pomoči umirajočim v domovih. Ugotovila sem, da se kažejo tako značilnosti medicinske kot tudi socialne usmerjenosti domov. Razlike med socialnimi delavkami in vodji zdravstvene službe se kažejo predvsem v pogledu na sobe za umirajoče oziroma tako imenovane paliativne sobe. Socialne delavke so le-tim bolj naklonjene. Prav tako pa je opazna razlika tudi v pogledu na potrebe umirajočih, pri čemer socialne delavke bolj poudarjajo socialne potrebe. V je domovih moč začititi zgolj okvire paliativne oskrbe. Za njeno vpeljavo je predvsem potrebno izobraževanje vseh zaposlenih o tem konceptu oskrbe. Ugotovila sem, da se zdravstvene delavke v večini bolj izobražujejo o področju skrbi za umirajoče kot socialne delavke. Kaže se tudi potreba po večjem prispevku socialnih delavk in delavcev pri skrbi za umirajoče ljudi.

Ključne besede: Dom za stare ljudi, socialna in medicinska usmerjenost, spremljanje umirajočih, sorodniki, paliativna oskrba, socialno delo

Title: Care for dying people concept in homes for the older people

Graduation Thesis Abstract:

This graduation thesis deals with the care for the dying in homes for the older people. They still present a common place at the end of many people's lives; the fact itself pushes the very thought of death away and at the same time increases fear of death. When accompanying the dying in homes for the older people, communication and integration of relatives in the process of care are of utmost importance. Only the suitable need recognition of the dying can result in effective treatment thus providing adequate institutional care for the dying is essential when talking about quality of death and there social work field can contribute a lot. Constant professional education and training is necessary for doing palliative care in homes. In my graduation thesis I was particularly interested in the idea of homes for the older people following the social value orientation. The aim of my study was to explore the views of social workers and nurses on the concept of care for dying people. Results showed both – medical as well as social orientation of residential care homes. Yet there were different views on the so called palliative care room between the social workers and nursing leaders. The first are very much in favour of these and also pay more attention to the social needs of the dying. The existing frames of palliative care should be extended on the basis of palliative care concept. I have also found out that nursing workers tend to further education more than social workers. The fact is also that there is an increasing need for a more intensive participation of social workers in the process of care for dying people.

Keywords: home for the older people, socially and medically oriented institutions, accompanying the dying, relatives, palliative care, social work

Kazalo vsebine:

1.	Teoretski uvod	1
1.1	Medicinska in socialna usmerjenost ustanov	1
1.2	Skrb za umirajoče v institucijah	5
1.3	Potrebe umirajočih ljudi in njihovih sorodnikov	10
1.4	Značilnosti paliativne oskrbe v domovih za stare ljudi	14
1.5	Komunikacija z umirajočimi	17
1.6	Vloga sorodnikov pri oskrbi umirajočega in njihovo žalovanje	21
1.7	Izobraževanja o oskrbi umirajočih ljudi.....	25
1.8	Vloga socialnega dela v domovih za stare ljudi pri delu z umirajočimi	28
2.	Problem	33
3.	Metodologija.....	35
3.1	Vrsta raziskave in teme raziskovanja.....	35
3.2	Merski instrument.....	35
3.3	Populacija in vzorčenje	37
3.4	Zbiranje podatkov.....	37
3.5	Obdelava in analiza podatkov	38
3.6	Definiranje pojmov	41
4.	Rezultati	44
5.	Razprava.....	63
6.	Sklepi	68
7.	Predlogi	71
8.	Uporabljena literatura	73
9.	Priloge	80
9.1	Smernice za intervju	80
9.2	Intervjuji	81

Kazalo tabel:

Tabela 3.1: Primer pripisovanja pojmov, kategorij in tem.....	38
--	----

Tabela 3.2: Primer odnosnega kodiranja.....	40
--	----

1. Teoretski uvod

1.1 Medicinska in socialna usmerjenost ustanov

Značilnosti institucionalne oskrbe starih ljudi so se v preteklosti spreminjale. Razvoj je pomenil premike, ki so bili odgovor na potrebe te populacije. Ne moremo in ne smemo reči, da se je ta razvoj ustavil, saj je potrebno predvsem zaradi družbenih sprememb nenehno preverjanje potreb določene generacije ljudi in na podlagi tega prilagajanje storitev, ki ljudem predstavljajo odgovor na te potrebe.

Hlebec in Mali (2013: 29–32) govorita o treh različnih modelih domov za stare, ki so se razvijali skozi različna obdobja. V obdobju od 1965 do 1990 govorimo o socialnogerontološkem modelu domov za stare ljudi, saj je imela socialna gerontologija velik vpliv na način dela in življenje v domovih. S statusom institucije so se v domovih zaposlovali različni strokovnjaki, a prevladovala je zdravstvena stroka. Šele v osemdesetih letih lahko zasledimo zaposlovanje socialnih delavk, kar je pomenilo vnos socialnodelavske doktrine, torej poudarek na medsebojnih odnosih, sodelovanju in izražanju čustev. V obdobju bolnišničnega modela, v letih od 1991 do 2000, se je v domovih zaposlovalo vse več socialnih delavcev. A kljub temu so se domovi za stare razvili v medicinsko usmerjene institucije. Vzrok je bila na medicini temelječa gerontologija (Hlebec, Mali 2013: 32).

Delitev dela med zaposlenimi je vplivala na avtomatično opravljanje nalog, kar je povzročilo formaliziran odnos med stanovalci in zaposlenimi. S povečevanjem števila stanovalcev v domovih in njihovimi heterogenimi potrebami, katerim pretekli vzorci obravnave niso več ustrezali, je medicinska obravnava postala neustrezna. Pokazale so se potrebe po socialnem pristopu. Obdobje od leta 2000 tako predstavlja prehod v socialni model domov za stare ljudi (Hlebec, Mali 2013: 32–33).

Življenje v socialno usmerjenem domu za stare ima sicer lastnosti institucionalne ureditve, vendar se poudarjajo uporabnikove zahteve in potrebe, spodbuja pa se tudi uporabnikovo vključevanje v domsko dogajanje (Mali 2008: 150).

Zavedati se moramo, da je kljub vsem prizadevanjem medicinski model dela z uporabniki v domovih za stare še vedno v zelo veliki meri prisoten. V vsakdanjem domskem življenju se kaže v formalizirani obliki medicinske hierarhije dela, prevladovanju medicinskih storitev in zdravljenju bolezni. Medicinsko usmerjena institucija ni prilagojena posamezniku, kljub temu da v institucijo vstopa človek z edinstvenim življenjem (Mali 2006: 18).

Mali (2008) opisuje štiri dimenzije usmerjenosti institucije, ki določajo vlogo in pomen socialnega dela v domovih za stare. V nadaljevanju jih bom podrobneje predstavila, to pa so splošne in strukturne značilnosti, medsebojni odnosi, osebni razvoj ter ohranjanje in spreminjanje sistema.

a) Splošne in strukturne značilnosti

Kakšna je usmerjenost doma za stare ljudi, lahko hitro opazimo že z zunanjim videzom ustanove. Dejstvo je, da so domovi namenjeni večjemu številu starih ljudi, zato so tudi grajeni na posamezne oddelke zaradi boljše preglednosti same institucije ter organizacije dela zaposlenih (Mali 2008: 165). Domovi majo funkcijo, da starim ljudem v kar največji meri ustrezajo glede potreb, za katere sami ne zmorejo več poskrbeti. Vendar prav skupinsko bivanje in način dela, ki skuša odgovoriti na potrebe vseh stanovalcev, povzroča, da individualne potrebe posameznega stanovalca ostajajo nezadovoljene. Struktura doma pa vpliva tudi na počutje samih stanovalcev (Hojnik-Zupanc 1994: 2)

Velikost posamezne institucije določa njeno usmerjenost. »Domovi za stare, grajeni kot bolnišnice, z dolgimi hodniki, različnimi oddelki, ločenimi prostori za osebje in stanovalce, večposteljnimi sobami, skupnimi prostori in podobnimi značilnostmi imajo podobo medicinsko usmerjene institucije« (Mali 2008: 157). Poleg prostorske povezanosti, bi domovi morali omogočati tudi prostore zasebnosti stanovalcev. Nekateri stanovalci namreč želijo mir in samoto, kar pa dvoposteljne sobe ne morejo zagotavljati (Hojnik-Zupanc 1994: 2).

Prav tako usmerjenost institucije določa povezanost doma z zunanjim svetom. V socialno usmerjenih domovih strokovnjaki spodbujajo ohranjanje prejšnjih navad stanovalcev in čim večjo ohranitev stikov s sorodniki. Star človek se lahko poveže z domačim okoljem

tudi z deli pohištva, ki jih prinese s seboj v institucijo. S tem dobijo stanovalci občutek, da imajo možnost samostojnega odločanja (Mali 2008: 166).

Opozarjanje na značilnosti medicinske usmerjenosti institucije je zelo pomembno. Na tem mestu naj opozorim, da so določena ravnanja zaposlenih, ki imajo značilnosti te usmerjenosti, postala že kar rutine. Kot primer lahko navedem nespoštovanje zasebnosti stanovalcev, ki se kaže na primer z vstopanjem v sobo brez trkanja na vrata.

Poleg notranje ureditve prostorov pomembno odraža njeno usmerjenost tudi njena lokacija. Nekoč delujoči domovi v gradovih zunaj mest so bili slabo dostopni. To je večalo razlike med zunanjim in domskim življenjem ter predstavljalo ovire pri njunem povezovanju. Zato so se stiki med stanovalci in njihovimi sorodniki opuščali. V drugi polovici 20. stoletja pa se je opozarjalo, da se domovi gradijo znotraj mest, prav z vidika večjega vključevanja stanovalcev v okoliško dogajanje (Mali 2008: 171).

V zadnjem času pa se predvsem spodbuja, da stari ljudje ostanejo v podobnem okolju, kot so živeli pred odhodom v institucijo. Ljudje, ki živijo na podeželju, se veliko bolje počutijo v domu na podeželju, saj je temu primerno tudi vzdušje in vsakdanje življenje v domu.

Če dom za stare ni naklonjen vzpostavljanju stikov z zunanjim svetom in javnosti zapira vpogled v dejavnost doma in vsakdanje življenje v njem, to kaže na elemente medicinske usmerjenosti institucije (Mali 2008: 171).

b) Medsebojni odnosi

Stari ljudje, ki pridejo v institucijo, naj bi se prilagodili na institucionalni red. Velikokrat je njihov odziv na to pasivna drža, kar pri njih povzroči občutek nezmožnosti samostojnega življenja (Mali 2008: 159). S tem se poveča njihova odvisnost. Kvaliteta življenja stanovalcev v domu je odvisna od spodbujanja osebne identitete, samostojnosti, njihove svobodne izbire ter interakcije z drugimi (Hojnik-Zupanc 1994: 3).

»Dimenzija medsebojnih odnosov odraža pričakovanja stanovalcev in osebja do življenja v instituciji« (Mali 2008: 158). Za medicinsko usmerjene domove je značilno, da je poudarjena hierarhija moči med osebjem in stanovalci. Osebje ne posveča stanovalcem individualne obravnave, kar velikokrat pojasnjujejo s pomanjkanjem kadra. Potrebe, želje in interesi stanovalcev niso pomembni. Njihovo življenje v domu je prilagojeno glede na

usmerjenost institucije (Mali 2008: 175). Prav tako ni poudarka na medsebojnih odnosih. Medsebojne odnose opredeljujejo trije dejavniki: značilnosti doma, individualne značilnosti osebja in sorodnikov in njihov odnos do stanovalcev (Hojnik-Zupanc 1994: 7).

V socialno usmerjenih institucijah je prispevek sorodnikov pomemben, saj zavzamejo vlogo zagovornika stanovalca in se zavzemajo za njegovo upoštevanje. Prepletanje sodelovanja med stanovalcem, sorodniki in zaposlenimi je ključno za kakovostnejše bivanje starih ljudi v domu. V socialno usmerjenih domovih je torej poudarek na medsebojnem dialogu med osebjem, stanovalci in njihovimi sorodniki (Mali 2008: 179).

c) Osebni razvoj

Institucionalna ureditev doma za stare ljudi ovira kontrolo stanovalca nad svojim življenjem. Takšen sistem namreč lažje deluje, če stanovalci nimajo avtonomije in samostojnosti. V zadnjem času stari ljudje vse pogosteje zavzamejo »skromno držo« (Mali 2008: 185), pri čemer ne razmišljajo o tem, kar jim pripada, temveč se zadovoljijo s storitvami, ki so jim ponujene. Takšna drža je vrsta prilagoditve na življenje v domu.

Zasebnost je pri starih ljudeh tako v skupnosti kot v instituciji precej problematična. Če star človek varuje svojo zasebnost, s tem varuje tudi svojo lastno identiteto in avtonomnost. V medicinsko usmerjenih domovih stanovalci nimajo veliko vpliva nad svojim življenjem, kar jim vzbuja občutke strahu in nemoči. Posledica preselitve starega človeka v dom za stare ljudi, je tudi zmanjšanje njegove socialne mreže, kar povzroča pogost občutek osamljenosti. Današnja družba ta občutek povezuje s staranjem in ga na tak način opraviči (Mali 2008: 183–188).

V socialno usmerjenih institucijah pa se poudarja individualnost stanovalcev, kar vpliva na njihovo samostojnejše življenje ter večje možnosti svobodnega odločanja. Pri tem pa zaposleni spoštujejo njihove potrebe, želje in interese ter spodbujajo izražanje čustev (Mali 2008: 183). Čim bolj je stanovalec samostojen, tem boljša je njegova telesna in duševna vitalnost. »Če star človek lahko skrbi sam zase, se s tem samopotrjuje, kar je lahko bolj učinkovita terapija, kot pa različne oblike okupacijske terapije« (Hojnik-Zupanc 1994: 13).

d) Ohranjanje in spreminjanje sistema

Vpliv stanovalcev na ohranjanje ali spreminjanje sistema se kaže v možnosti vplivanja na organiziranje dogodkov, skrbi, nege in podobno.

V socialno usmerjenih domovih imajo stanovalci možnost aktivnega sooblikovanja sistema institucije. Zaposleni informirajo stanovalce o dogodkih in poteku življenja v instituciji in se trudijo za njihovo jasnost. Prav tako pa se v tako usmerjenih institucijah zaposleni trudijo izboljševati svoj način dela na podlagi odziva stanovalcev. Oni so namreč tisti, ki zaposlenim predstavljajo ocenjevalce njihovega dela. Veliko pozornost pa v socialno usmerjenih institucijah namenjajo tudi sorodnikom stanovalcev, predvsem njihovi informiranosti, za kar pa je potrebna dobra povezanost med njimi in zaposlenimi (Mali 2008: 192). Sorodniki se počutijo najbolj vključene v dogajanje v institucijo preko vsakodnevnih stikov, ki jih vzpostavljajo z zaposlenimi, pri tem pa je pomembna tudi podpora, ki jo zaposleni ponujajo sorodnikom (Hojnik-Zupanc 1994: 11).

Pri dimenziji ohranjanje in spreminjanje sistema je potrebno omeniti, da gre pri medicinski usmerjenosti institucije za »prevladovanje institucionalnih pravil nad subjektivnimi potrebami stanovalcev« (Mali 2008: 193). Socialno usmerjeni domovi ne dosegajo sicer nasprotnega, temveč je zanje značilno enakomerno razmerje med potrebami stanovalca in pravili institucije (Mali 2008: 193).

V medicinsko usmerjenih institucijah imajo strokovni delavci moč odločanja. Oni so tisti, ki odločajo o oblikah pomoči za stanovalca. To izvira iz ideje, da so stari ljudje nesamostojni in nesposobni. V socialno usmerjenih institucijah pa spodbujajo stanovalce, da živijo tako, kot so živeli pred odhodom v dom. V tem primeru zaposleni upoštevajo njihove želje in spodbujajo medsebojno sodelovanje (Mali 2008: 162).

1.2 Skrb za umirajoče v institucijah

V sodobnem času je življenje ljudi izredno institucionalizirano. V institucijah preživimo večino našega časa, menjavamo pa jih glede na različna starostna obdobja. Rodimo se v porodnišnici, kasneje gremo v vrtec in šolo. Tudi delovno mesto je omejeno na institucijo.

V starosti pa se večina starih ljudi znajde v bolnišnici ali domovih za stare. Takšen način življenja od nas zahteva sledenje določenim institucionalnim pravilom (Mali 2008: 9).

Ko star človek sam ne zmore več skrb zase in postane odvisen od pomoči drugih, se najprej izčrpa neformalno pomoč. S tem mislim na pomoč sorodnikov, ki pa zaradi sodobnega načina življenja ne morejo biti na voljo ves čas. Institucionalna namestitev je v mnogo primerih »rešitev« tako za sorodnike, kot stare ljudi. Mali (2008: 32) se pri tem zaustavi z vprašanjem, za koga je namestitev v instituciji učinkovita; ali za stare ljudi ali za ljudi izven institucij.

Če pogledamo iz perspektive umirajočega človeka, hitro ugotovimo, da je ena izmed najbolj perečih vprašanj današnjega časa vprašanje kraja umiranja. Verjetno si vsak človek želi umreti doma, v krogu svojih sorodnikov. Le-ti mu to v določeni meri lahko ponudijo, vendar pa mu težko zagotovijo kakovostno zdravstveno nego, ki jo potrebuje. Nasprotno pa umirajočemu človeku v instituciji lahko ponudijo ustrezno nego, ne morejo pa nadomestiti domačega okolja.

Najbolj etično bi bilo, da bi ljudje lahko sami izbirali prostor in okolje, kjer bi želeli preživeti svoje zadnje dni življenja. Prav bi bilo, da bi bil to prostor, kjer bi dobili občutek sprejetosti in varnosti (Štrancar, Pahor 2007: 26). Po navadi si torej želijo umreti v domačem okolju, a se to le redko uresniči. Po Gedrih (2007: 21) v Sloveniji v javnih institucijah umre kar nekaj več kot 52 odstotkov ljudi, od tega največ v bolnišnicah in manj v domovih za stare ljudi. Kjerkoli že smrt nastopi, je pomembno, da umirajočemu pomagamo, da umre dostojno. Na to ima izreden vpliv naš odnos do zdravja, bolezni, umiranja in smrti (Oražem 2007: 60).

Če pogledamo torej, v katerih institucijah se najpogosteje srečujejo s temo umiranja in smrti, ne moremo mimo dejstva, da se največ smrti zgodi prav v bolnišnicah in domovih za stare. Potrebno je, da se tam razišče, kako poteka oskrba umirajočih, in se tam tudi intervenira. Le tako bi lahko dosegli premike na področju boljše skrbi za to populacijo.

Če se osredotočimo na vzroke za vse večje število umirajočih v bolnišnicah in domovih za stare, moramo omeniti koncept dolgotrajne oskrbe, ki temelji na socialnem modelu. Stari ljudje so ljudje, ki potrebujejo takšne vrste oskrbo, saj so po navadi tista skupina

populacije, katerih stisk ni možno odpraviti z enkratnim intenzivnim posegom. Poglavitni odgovor na dolgotrajne stiske, ki jih doživljajo stari ljudje, je bilo včasih prav odlaganje takšnih primerov v institucije (Flaker *et al.* 2008: 3).

Razloge za naraščajoč obseg preživljanja zadnjega dela življenja v institucijah pa moramo iskati tudi v spremenjenih družbenih življenjskih razmerah (Štrancar, Pahor 2007: 21). Eden izmed pomembnih vzrokov in ne nazadnje tudi ena izmed posledic, ki jih pušča to dejstvo, je odpiranje smrti od ljudi. S tem pridemo do sociološkega fenomena tabuizacije.

Zanimiva sta pojava, ki sta skupna današnjemu času in rasteta sorazmerno. Prvi pojav je oddaljevanje neposrednega stika s smrtjo. Že otrokom je preprečen stik z umirajočim človekom, sploh pa z umrlim. Pogovori odraslih ljudi o smrti so otrokom prikriti, pogrebov se ne udeležujejo. Drugi pojav, širjenje posrednega stika s smrtjo, pa se kaže preko nasilnih filmov, računalniških igrice in drugih nadomestkov (Gedrih 2007: 18).

Ta pojava imata vpliv na vsa področja našega življenja. Tako kot se čutita v krogu družine v domačem okolju, se čutita tudi v institucijah. Problem, ki posledično nastaja, pa je nezadostna skrb za umirajočega.

Kot družba se še vedno srečujemo s številnimi težavami in skrbmi pri oskrbi umirajočih. Te težave še posebno prihajajo do izraza v instituciji. Lahko jih povzamemo v naslednje točke:

- Družba je glede pogovora o smrti in umiranju še vedno precej zaprta. Obstaja relativno malo primerov, ko so odrasli, pa tudi starejši ljudje, svoje želje glede oskrbe v času umiranja posredovali sorodnikom.
- Strokovni delavci, tako zdravstveni kot tudi socialni, po navadi težko začnejo pogovor z umirajočim o iztekanju življenja.
- Brez odprtega pogovora je nemogoče ugotavljati potrebe in želje umirajočega pri njegovi oskrbi.
- Koordinacija med različnimi vrstami pomoči (dom, bolnišnica, negovalni dom, hospic...) je slaba, kljub temu da umirajoči ljudje to potrebujejo.

- Umirajočim ljudem bi moral biti dostop do storitev zagotovljen ves čas. Pomoč in podpora v skupnosti je slabo organizirana, zato so umirajoči prevečkrat napoteni v bolnišnico.
- Če so storitve v skupnostih organizirane, pa pogosto ne zadovoljijo potreb umirajočih in njihovih sorodnikov.
- Ob vstopu človeka v fazo umiranja, tudi strokovni delavci pogosto ne vedo, ali pa nimajo dovolj primernih sredstev, da bi jim zagotovili najvišjo mero udobja.
- Velik stres je lahko za sorodnike tudi preverjanje in potrditev smrti, pregled trupa ali vračilo lastnine pokojnika.
- Pomoč družini oziroma sorodnikom v času oskrbe svojca in tudi po njegovi smrti ni zadostna.
- Nezaostna oskrba je pogosta pri ljudeh s specifičnimi psihičnimi, učnimi in mentalnimi ovirami, saj njihove potrebe ostanejo neopredeljene (Department of Health 2008).

Strah ter odrivanje teme smrti in umiranja opisane težave le še večja, kar pa pušča posledice pri izvajanju oskrbe umirajočih. So torej velike prepreke pri zagotavljanju najbolj optimalne skrbi za umirajočega. Da bi presegli te težave, je najprej potrebno priznati, da dejansko obstajajo. Šele nato jih lahko začnemo odpravljati.

Institucije moramo razumeti v kontekstu zgodovinskega procesa. Tako hitro pridemo do dejstva, da imajo institucije moč nad posameznikom. Osebe ima moč nad stanovalci in jim dominira (Štrancar, Pahor 2007). »Institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebnosti identitete in jo nadomestijo z institucionalno« (Flaker 1998: 7). Stanovalca se ne gleda več kot na posameznika in človeka, pač pa postane predmet obravnave (Flaker 1998: 7).

Osrednji prostor za umirajoče so danes bolnišnice. Medicinsko osebje se z različnimi postopki trudi za podaljšanje življenja. Iz tega razloga so umirajoči v medicinskem prostoru le motnja, smrt pa jim pomeni poraz (Štrancar, Pahor 2007). To razmišljanje nas pripelje do razumevanja smrti kot nekaj groznega.

Številne raziskave kažejo, da je oskrba umirajočih v bolnišnicah pomanjkljiva. Dogaja se, da osebe umirajočim ne lajša bolečin, kolikor je to mogoče, nekateri so deležni slabe komunikacije, sorodniki niso informirani o vseh možnostih, ki jih imajo na voljo in podobno (Department of Health 2008).

V domovih za stare ljudi, predvsem pa v tistih, ki so socialno usmerjeni, smrt in umirajoči niso enako obravnavani kot v bolnišnicah. Domovi ne bi smeli postati zgolj negovalne ustanove, kar lahko uravnavamo s strukturo stanovalcev v domovih ter s primernim razmerjem zaposlovanja socialnih in zdravstvenih delavcev.

Ramovš (2013: 69) opredeli dom za stare ljudi kot ustanovo za »nastanitev, socialno oskrbo in zdravstveno nego starejših ljudi, ki se za to odločijo zaradi starostne onemoglosti, bolezni ali drugega razloga.« Mali (1998: 131) poudarja, da osrednja vloga doma za stare kot institucije ni zgolj zdravstvena in medicinska oskrba, temveč naj bi ponujali tudi socialno in moralno pomoč.

Še vedno pa je življenje v domu za marsikoga izhod iz težke življenjske situacije. Prehod iz domače oskrbe v domsko je zagotovo poln težav, še bolj v primerih, ko ta odločitev ni samovoljna, med drugim tudi poslabšanje zdravstvenega stanja. In prav slabo zdravstveno stanje lahko postane najbolj kritično merilo pri spremembi bivališča, saj je v večini preselitev v dom za stare zadnja sprememba bivališča v življenju (Kornhauser, Mali 2013: 321).

Glavna cilja oskrbe ob koncu življenja sta, da se umirajočemu omogoči najboljša možna kakovost življenja oziroma umiranja in se ponudi podpora družini med umiranjem in po smrti. Oskrba umirajočih je ena izmed najtežjih področij v medicini, pri čemer se uporabljajo drugačna načela kot pri drugih področjih. Da bi bila oskrba kar najbolj uspešna, je ključnega pomena, da se prepozna, kdaj posameznik vstopi v fazo umiranja, in da se oskrba pravočasno začne (Benedik, Červek 2011: 54).

Ena izmed največjih dilem, s katero se srečujejo strokovni delavci v institucijah, je, kdaj začeti oskrbo umirajočega. Vsekakor je potrebno, da so v oskrbo vključeni tako umirajoči kot njegovi sorodniki. Vse storitve in aktivnosti morajo slediti potrebam umirajočega (Department of Health 2008).

Umirajoči ljudje potrebujejo ustrezno oskrbo. V domovih naj bi skrb zanje potekala celostno. To pa pomeni, da naj bi bili zaposleni pozorni na vse potrebe, ki jih ima umirajoči, vendar mora vzporedno s spremljanjem umirajočega potekati tudi spremljanje njegovih sorodnikov. Le-ti so sicer pomembni pri vključevanju v oskrbo umirajočega, vendar se ob tem tudi sami soočajo s številnimi stiskami, ki jih strokovni delavci ne bi smeli prezreti.

Spremljanje nekoga, ki umira, je lahko zelo trpeče. Od njega se zahteva le njega samega in budna pozornost. To pa je za nekatere spremljajoče lahko izredno težko (Nemetschek 2000: 15). Tudi strokovni delavci lahko ob spremljanju umirajočega človeka doživljajo različne stiske, zato si morajo zagotoviti načine, s katerimi bi se razbremenjevali. Vsak posameznik mora najti svoj lasten način.

Oskrba se ne konča s smrtjo stanovalca, temveč je potrebna tudi po njej. V prvi vrsti je potrebno dostojno poskrbeti za umrlega, pri čemer morajo biti strokovni delavci pozorni na njegovo socialno in kulturno ozadje. Poskrbeti pa je potrebno tudi za njegove sorodnike ali oskrbovalce in jim v času žalovanja nuditi podporo (Department of Health 2008).

Zagotavljanje ustrezne oskrbe umirajočega v instituciji je torej ključnega pomena za kakovostno umiranje posameznika. To pa poglavitno vpliva tudi na razumevanje smrti, ki vlada v družbi. Ljudje smo tisti, ki imamo moč s svojimi dejanji in skrbjo za sočloveka spreminjati odnos do smrti in umiranja ter moč podirati tabuje.

1.3 Potrebe umirajočih ljudi in njihovih sorodnikov

Zavedati se moramo, da za umirajočega človeka ne skrbijo nujno družinski člani. Kadar umirajočega človeka oskrbuje nekdo izven družine, moramo še posebno biti pozorni na potrebe umirajočega in njegove družine. Te potrebe so lahko med seboj v konfliktu, zato jih je potrebno obravnavati s posebno pozornostjo (Department of Health 2008: 107).

Strokovni delavci, ki spremljajo umirajočega in njegove sorodnike, morajo njihove potrebe, zmožnosti, zdravje in počutje ocenjevati skozi celoten proces. Za kar najboljšo skrb, ki jo lahko ponudijo, je torej potrebno preverjanje ob postavitvi diagnoze

neozdravljive bolezni, med zdravljenjem, v času napredovanja bolezni in kadar se približuje smrt (Department of Health 2008: 110).

Klevišar (1994: 30) pravi, da umirajoči potrebuje predvsem dve stvari: da ni sam in da ga ne boli. Nepotrebno je, da opravlja dodatne ali celo zahtevne preiskave, ki mu ne bi omogočile izboljšanja. S tem mu namreč lahko povzročimo še več stisk, tako njemu kot tudi njegovim sorodnikom.

Omogočiti pa mu moramo nego, v katero so vključeni tudi sorodniki. K temu naj bi jih spodbujali socialni in zdravstveni delavci, pri čemer morajo biti pazljivi, da jih vključujejo toliko, kolikor je zanje še sprejemljivo, da jim ne bi povzročali še dodatnih stisk. Primerna vključenost sorodnikov v oskrbo lahko prispeva k premagovanju strahu in pristnejšim odnosom med njimi.

Teorije o potrebah temeljijo na vprašanjih fizičnih in družbenih pogojev ter na vprašanjih človekovih pravic, dolžnosti in morale. Pojem potreb posega tako v politično in ideološko kot tudi praktično in vsakdanjo sfero. Koncept potreb nam pomaga, da raziščemo oblike pomoči, ki bi zagotovile kar najboljši odgovor nanje. Potrebe so družbeno konstruirane. Pri njihovem definiranju pa moramo biti pazljivi, da se ne ujamemo v samoumevnost (Grebenc 2012).

Kakovostno umiranje pomeni, da smo pri spremljanju umirajočega pozorni na njegove telesne, psihične, duhovne in socialne potrebe. Najlažje prepoznamo telesne potrebe, nanje smo najbolj pozorni in se posledično nanje najhitreje odzivamo. Te potrebe lahko zadovoljimo z ustrežno prehrano, skrbno nego in terapijami, s katerimi lajšamo njegove bolečine. S tem, ko poskrbimo za to, posredno izboljšamo tudi psihično počutje umirajočega (Russi Zagožen 2001: 19).

V obdobju umiranja je opredeljenih pet različnih faz, skozi katere naj bi šel umirajoči. Psihične potrebe se v teh fazah različno kažejo. Te faze so: zanikanje, jeza, pogajanje, depresija in sprejetje (Russi Zagožen 2001: 20). Klevišar (1994: 48) pa raje kot o fazah govori o vzorcih reagiranja. V fazi zanikanja umirajoči ne priznava svojega stanja. Menjavanje strahu in navidezne sproščenosti je pogost odziv umirajočih (Klevišar 1994: 49). V določenih primerih pa se pojavi mehanizem upanja, ki pomeni, da umirajoči

bolezen priznava, vendar verjame, da jo lahko premaga. V fazi jeze je umirajoči kritičen do vseh stvari, ki se dogajajo okrog njega. Za svoje stanje išče krivca v zdravnikih, sorodnikih, družbi, včasih pa tudi v sebi. V fazi pogajanja si umirajoči postavlja cilje, ki so včasih lahko realni, včasih pa ne. To ga spodbuja, da se lažje bori z boleznijo (Russi Zagožen 2001: 21). Pri tem mu moramo pustiti upanje, saj je upanje tisto, ki je vedno realno. Ko umirajoči izgubi pogum in voljo, nastopi faza depresije. Postane odklonilen do hrane, pijače, nege, celo do stikov. Na tej točki pa mu moramo dati vedeti, da ima pravico do žalosti, ponuditi pa mu moramo svojo bližino in spremljanje. Faza sprejetja ne pomeni, da je umirajoči srečen, ker se mu približuje smrt, pač pa se s tem na neki način sprijazni. Umirajoči se ne bori več na vse načine za svoje življenje, temveč sprejme posledice, ki jih prinaša njegovo stanje (Klevišar 1994: 53).

Vendar ni nujno, da gre vsak, ki umira, skozi te faze, saj je umiranje individualen pojav, na katerega se vsak posameznik odzove različno, individualno. Čustva, ki jih ljudje v zadnjem obdobju svojega življenja doživljajo, so odvisna od njegove starosti, osebnosti in ne nazadnje tudi okolja (Russi Zagožen 2001: 21). Ta čustva pa puščajo za sabo različne psihične potrebe umirajočega človeka. Včasih lahko tisti, ki ga spremlja, odgovori nanje že samo s svojo bližino in dopuščanjem teh čustev.

Prepoznavanje duhovnih potreb je ključni vidik duhovne oskrbe pri starih ljudeh. Duhovne potrebe obstajajo pri človeku vse življenje in jih ne moremo primerjati z drugimi vrstami potreb. Tisti, ki spremljajo umirajočega, morajo najprej sami pri sebi sprožiti zavedanje pomena duhovnosti. Le na podlagi tega se lahko iz perspektive duhovnosti približajo umirajočim ljudem (Mlinar 2008: 43).

Umirajoči se v obdobju pred smrtjo večkrat ozrejo v preteklost in naredijo t. i. analizo svojega življenja. Pogosto se zavejo stvari, ki so bile napačne ali pa jih v teku svojega življenja niso uspeli narediti. Pomembno je oboje: torej, da posameznik vidi stvari, ki so bile dobro narejene, kot tudi tiste, za katere mu je morda žal. Ljudje, ki spremljajo umirajočega na njegovi poti, morajo biti odgovorni, da prepoznajo smisel njegovega življenja, njegove uspehe in dosežke. Nekateri ljudje pa pred smrtjo spremenijo svoj odnos tako do samega sebe kot tudi do ostalega sveta. Tako se lahko zgodi, da se želijo pobotati z določenimi posamezniki, s katerimi so bili morda v sporu (Russi Zagožen 2001: 22).

Socialne potrebe umirajočega se izražajo predvsem z željo, da posameznik ne želi biti sam v procesu umiranja in ob sami smrti. Glede na to, da je v domovih za stare manj možnosti, da bi bili sorodniki ves čas ob umirajočih, je njihova potreba po stikih in družabnosti še toliko večja. Sorodniki želijo namestiti umirajočega v institucionalno varstvo iz dveh vrst razlogov: objektivnih in subjektivnih. Prvi se vežejo predvsem na zagotavljanje primerne oskrbe, drugi pa na strah sorodnikov biti z umirajočim človekom, strah, da bodo storili kaj narobe in s tem poslabšali situacijo, včasih pa se tudi bojijo okolice in njenih očitkov, da za starega človeka niso storili vse, kar je bilo mogoče (Russi Zagožen 2001: 24).

V prvi vrsti je torej potrebno identificirati potrebe umirajočega. Vendar je poleg tega potrebno tudi oceniti, koliko je družina odprta za sprejemanje zunanje pomoči. Oceniti je potrebno tudi sposobnost družine prevzemanja drugih vlog, kar nam pove, ali se bo sposobna prilagoditi spremembam, ki jih čakajo v procesu umiranja (Russi Zagožen 2001: 24–25).

Košak (2000: 348) opozarja, da ne smemo pozabiti tudi na potrebe, ki jih imajo sorodniki umirajočega. Njihova glavna potreba in želja je, da bi jih drugi razumeli, kar pa je včasih neuresničljivo. Seveda nekdo lahko pokaže pripravljenost razumevanja sorodnikov, vendar je to zgolj kratkotrajno. Le-ti pa potrebujejo podporo, ki ne bi trajala le kratek čas. Ob smrti bližnjega želijo imeti pravico do samostojnega odločanja. Praznino, ki ostane za pokojnim bližnjim, morajo zapolniti tako, kot njim najbolj ustreza. Ni prav, da o njihovih potrebah ugibamo, temveč se moramo naučiti, da jih po njih vprašamo. Potrebujejo sogovornike, katerim lahko zaupajo in s katerimi lahko delijo svoje občutke v okviru iskrenega pogovora. Poleg tega imajo sorodniki pravico, da ob smrti bližnjega žalujejo na svoj način, ne da bi ga kdo kritiziral ali mu to celo prepovedal. Včasih se zgodi, da imajo potrebo po izražanju tudi neprimernih čustev do umrlega ali po pogovoru o negativnih spominih, ki so jih doživeli z umrlim (Košak 2000: 348).

Umirajoči ljudje imajo različne potrebe, ki jih včasih izrazijo, včasih pa ne. V tem primeru pa so strokovni delavci tisti, ki morajo znati prepoznavati njihova sporočila in biti občutljivi za njihove potrebe in želje. Sorodniki so lahko v veliko pomoč, saj so oni tisti, ki jih najbolj poznajo. Ob spremljanju umirajočega človeka pa je potrebno prav tako biti pozoren na potrebe njegovih sorodnikov, katerim morajo strokovni delavci ponuditi pomoč tudi po smrti njihovega bližnjega.

1.4 Značilnosti paliativne oskrbe v domovih za stare ljudi

Umirajoči potrebujejo posebno skrb ne le v institucijah, ki so specializirane za oskrbo umirajočih, pač pa tudi v domovih za stare ljudi. V domove po Sloveniji pride veliko število ljudi neposredno iz bolnišnic. To nam pove, da ti ljudje zaradi zahtevnega zdravstvenega stanja ali iz kakšnih drugih razlogov ne morejo ostati v domači oskrbi (Lunder, Logar 2003: 646). V domovih pa ni dovolj, da jim je na voljo zdravstvena oskrba, pač pa bi bilo potrebno ustreči vsem vidikom potreb umirajočega človeka. Takšno oskrbo bi mu lahko zagotovil koncept paliativne oskrbe.

Salobir (2001: 87) opredeli paliativno oskrbo kot aktivno celostno oskrbo bolnika z napredujočo boleznijo, pri katerem kurativno zdravljenje ne dosega več učinkov. Pri takšni oskrbi gre za obvladovanje bolečine in lajšanje psihičnih, duhovnih in socialnih stisk umirajočega. Cilj paliativne oskrbe je, da se doseže največje možno kvaliteto življenja.

Krajnc in Čokolič (2008: 5) definirata paliativno oskrbo kot posebno področje skrbi za bolnika. Je stik med zdravstveno nego ter med psihičnimi in socialnimi vidiki skrbi. Prav to drugo je za umirajočega ravno tako pomembno kot lajšanje telesnih bolečin. »Učinkovita paliativna oskrba je moralna dolžnost zdravstvenih delavcev« (Krajnc, Čokolič 2008: 5).

Paliativna oskrba je celostna oskrba bolnikovih potreb in potreb njegovih sorodnikov. Pristop k oskrbi je timski. Kdo sestavlja tim, je predvsem odvisno od potreb umirajočega in njegovih bližnjih. V tim se lahko vključijo zdravnik specialist, medicinska sestra z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Pomembno vlogo ima tudi koordinator paliativne oskrbe, ki skrbi za učinkovito medsebojno komunikacijo med člani tima. Paliativna oskrba sledi spoštovanju osnovnih človekovih pravic, prav tako pa tudi pravic bolnikov in umirajočih (Ebert Moltara 2014: 53).

Načela oskrbe, ki jih je zapisala svetovna zdravstvena organizacija, so spoštovanje življenja in sprejemanje umiranja kot naravnega, smrti se ne sme niti ne zavlačevati niti ne pospeševati, lajšanje bolečine, nudenje psihične, socialne in duhovne opore, nudenje opore

umirajočemu, da lahko živi čim bolj neodvisno, pomoč za sorodnike umirajočega v času umiranja in žalovanja (Salobir 2001: 87).

Paliativna oskrba je drugače definirana tudi kot blažilna oskrba. V njej niso več pomembni ukrepi, ki so usmerjeni v zdravljenje bolezni, saj po navadi niso več smiselni. Zagotovo pa je izredno težko postaviti ločnico, kdaj naj nastopi takšna oskrba. Iz tega razloga so v razvitejših zdravstvenih sistemih razvili načine, ki zdravstvenim delavcem olajšajo odločitve. Eden izmed teh načinov je klinična pot. Gre za dokument, »ki mu po izpolnitvi določenih meril glede stanja bolnika zdravstveni delavci sledijo v njegovi oskrbi z namenom, da je ta čim bolj učinkovita in prilagojena najpogostejšim pojavom ob koncu življenja« (Lunder 2007: 36).

Pri starem človeku je še posebno težko reči, kdaj začeti paliativno oskrbo, saj je to odvisno od vsakega posameznika. Kadar smo v dvomu, si lahko pomagamo z vprašanjem, ali bi nas presenetilo, če bi bolnik umrl v naslednjih šestih mesecih (Goršak Lovšin 2012: 74).

V obdobju, ko posameznik umira, strokovni delavci lahko naletijo na številna etična in pravna vprašanja. Težko je ugotoviti, kaj je za umirajočega najboljša rešitev, saj se pričakovanja umirajočih, strokovnih delavcev in sorodnikov močno razlikujejo. Sorodniki težko razumejo, da umirajočemu hrana ne tekne, zato se pogosto zgodi, da zahtevajo tudi hranjenje na silo ali dodatne preiskave, ki pa v resnici morda niso več smiselne (Goršak Lovšin 2012: 75).

Svetovna zveza paliativne oskrbe (WPCA) je izdala Svetovni atlas paliativne oskrbe, ki govori o potrebi po paliativni oskrbi tako na globalni kot tudi na regionalni ravni. Potreba po tej vrsti oskrbe bo s staranjem prebivalstva in podaljševanjem življenjske dobe naraščala (Birsá 2015: 38).

Paliativna oskrba je pravica vsakega bolnika z neozdravljivo boleznijo. Zakonsko podlago za to pravico najdemo tako v Helsinški deklaraciji človekovih pravic, Kodeksu medicinske deontologije Slovenije, Zakonu o bolnikovih pravicah in drugje. V Sloveniji pa smo kljub temu glede paliativne oskrbe še precej nerazviti. »Trenutna mreža PO trenutno ne zadostuje potrebam« (Ebert Moltara 2014: 54).

Leta 2000 so na Onkološkem inštitutu začeli ustanavljati paliativne time. V negovalnih bolnišnicah so sicer postavljeni temelji paliativne oskrbe, medtem ko v nekaterih bolnišnicah, zdravstvenih domovih in predvsem domovih za stare posamezniki komaj postavljajo okvire za uvedbo te oskrbe v prihodnosti. Problem, ki se kaže, je, da posamezniki, ki samoiniciativno izvajajo del paliativne oskrbe, nimajo izobrazbe na tem področju (Lunder 2007: 37).

Reči, da smo kaj bistvenega dosegli od leta 2007, je zelo težko. V nekaterih glasilih in zapisih posameznih domov za stare ljudi sem sicer zasledila, da obstajajo vizije in načrti o uvedbi paliativne oskrbe. V glasilu Pod klobukom Doma starejših občanov Vič - Rudnik, enota Bokalce, je zapisano: »V Domu na Bokalcah bomo v mesecu septembru 2014 pričeli z aktivnostmi za izvajanje projekta paliativne oskrbe. V ta namen bo v Domu formiran tim za osnovno paliativno oskrbo, ki bo deloval pod strokovnim vodstvom specialistke za paliativno medicino dr. Urške Lunder« (Modrijan 2014: 40).

Te besede nam sicer dajo upanje, da se dela v smeri prakticiranja paliativne oskrbe, a se moramo zavedati, da je to dolgotrajen proces, ki za razvoj potrebuje spodbudne okoliščine, predvsem pa čas. Urška Lunder je v intervjuju za RTV Slovenija pojasnila, da so izkušnje iz tujine pokazale, da je za spremembo stališč v družbi potrebnih kar deset let. Za vpeljavo paliativne oskrbe je potrebna v prvi vrsti informirana javnost, to pa je proces, ki traja (RTV Slovenija – Moja generacija 2014: Dobro počutje).

V domovih za stare ljudi ne prebivajo zgolj zdravi stari ljudje. Veliko stanovalcev domov ima napredujoče kronične bolezni. To prinaša potrebo po večjem številu usposobljenega kadra. V drugih razvitih državah s podobnim problemom so ustanovili posebne oblike in ustanove za obvladovanje te potrebe (Lunder, Logar 2003: 646).

A dejstvo je, da je eden izmed ključnih problemov pri nas, ki obstaja pri razvijanju programov paliativne oskrbe, prav pomanjkanje kadra. V prihodnosti nas torej na tem področju čaka še veliko dela. Da bi dosegli kar najboljši uspeh razvoja mreže paliativne oskrbe, tudi v domovih za stare ljudi, je nujno potreben multidisciplinarni pristop, torej sodelovanje med različnimi strokami (Goršak Lovšin 2012: 74).

Tudi Fink et al. (2013: 90) pravi, da se paliativna oskrba v domovih za stare šele uvaja. Oviro za to vidijo v neustreznih kadrovskih normativih. Menijo pa, da medgeneracijska

središča ponujajo velik potencial za razvoj paliativne oskrbe. Tam bi lahko uvedli posebne sobe ali oddelke, ki bi bili namenjeni hospic oskrbi (Fink *et al.* 2013: 90).

Posebnost paliativne oskrbe v domovih za stare ljudi naj bi bila tudi posebna soba, kamor bi lahko umaknili umirajočega, da ima mir ter da imajo sorodniki možnost ves čas biti ob njem. Nekateri strokovnjaki so glede takšne sobe v dvomih, kako koristna je. Predstavljajo si, da bi preselitev v to sobo umirajočega in njegove sorodnike razburila, saj bi dobili občutek, da so jih tudi ostali »odpisali«.

A vendar v tujini poznajo posebne sobe za umirajoče. V Združenih državah Amerike so jih poimenovali »zlate sobe«. Vanje posameznika preselijo, ko je gotovo, da je smrt blizu. V povprečju se ta preselitev zgodi od tri do deset dni pred smrtjo. Večinoma pa so sorodniki in umirajoči kasneje s to sobo zelo zadovoljni, saj prepoznajo njene prednosti. V njej se umirijo, tudi medicinske sestre, ki opravljajo nego, so bolj umirjene, niso več obremenjene z raznimi zapleti in spremembami, saj vse to obravnavajo kot del procesa umiranja. Sobe so opremljene v toplih barvah, na stenah so slike narave, obstaja tudi možnost poslušanja sproščujoče glasbe (Goršak Lovšin 2012: 77).

Direktorica Doma starejših Šentjur je v intervjuju (Vodišek Razboršek *et al.* 2016) povedala, da se je celotna ekipa zaposlenih izobrazila za področje paliativne oskrbe. Enkrat na leto imajo z dr. Urško Lunder supervizijo, kjer pogledajo, kaj je dobro in kje so priložnosti za izboljšavo. Prav tako so eno sobo namenili paliativni oskrbi. Za njene potrebe so jo preuredili. Njen namen je predvsem omogočiti sorodnikom, da lahko ostanejo pri umirajočem štiriindvajset ur na dan. Direktorica DSO Šentjur verjame, da je bilo ključnega pomena za pozitivno sprejetje takšne sobe prav izobraževanje vseh zaposlenih (Vodišek Razboršek *et al.* 2016).

1.5 Komunikacija z umirajočimi

Govor je poseben izraz človekove individualnosti. Omogoča, da posameznik z okolico vzpostavlja odnos. Uporabljamo ga za komuniciranje z drugimi ljudmi, saj je to osnovni način sporazumevanja. Vendar človek ne sporoča samo z govorom, temveč z vsem telesom

in s svojim vedenjem. Lahko sicer prenehamo komunicirati na verbalen način, vendar nikoli ne prenehamo govoriti s telesom (Filipič 1998: 222).

Odnosi med ljudmi se potrjujejo s komunikacijo. Komuniciramo na različne načine. Poleg besedne komunikacije pa uporabljamo tudi nebesedno, ki pa je včasih lahko še bolj izrazita (Ramovš 2003). Odkrit pogovor ob koncu življenja lahko zaustavlja tudi družbena naravnost k zanikanju smrti in umiranja. Tudi strokovni delavci se ob pogovoru o smrti in umiranju ne počutijo prijetno. Zato se velikokrat poslužujejo različnih taktik blokiranja in s tem pri umirajočem preprečijo, da bi izrazil svoje prave potrebe in občutja, ki pa bi morala biti najpomembnejša. Vendar je komuniciranje potrebno tudi zaradi ocene stanja umirajočega, naj si bo telesnega ali psihosocialnega (Lunder 2007: 38–39).

Ko posameznik vstopi v fazo umiranja in nastopi čas paliativne oskrbe, je najbolj optimalno, da se pogovor med zaposlenimi in umirajočim odvija v primernem prostoru in da so poleg njega osebe, ki jih želi ob sebi. Pomembno je, da takšen pogovor poteka v luči medsebojnega zaupanja, spoštovanja in empatije. Vendar v praksi večkrat naletimo na nasprotje zgoraj navedenemu. Umirajoči velikokrat niso seznanjeni s svojim stanjem (Benedik in Červek 2011).

Benedik in Červek (2011: 54) predlagata naslednje strategije komunikacije:

- S strategijo zastavljanja vprašanj omogočimo umirajočemu izraziti svoje občutke in kaj je zanj pomembno.
- Osredotočeni smo na posameznikova čustva in njegovo kakovost življenja.
- V pogovor vključujemo tudi pogovor o umiranju in smrti. O teh temah moramo imeti razčiščeno najprej pri samem sebi. Zavedati se moramo torej vloge pri oskrbi ob koncu življenja.
- V pogovor moramo vključiti tudi ostale strokovne delavce, na primer psihologe, socialne delavce, duhovnike ipd.
- Bolj kot naše besede je pomemben naš posluh.
- Zadovoljstvo umirajočega je večje, če se med pogovorom uporabi strategija podpore (Benedik, Červenek 2011).

Te strategije so splošna vodila, ki usmerjajo strokovne delavce, da na občutljiv način pristopijo k umirajočemu človeku, kar v teh trenutkih potrebuje. Ni torej dovolj, da ga informirajo, temveč mu morajo dopustiti in ustvariti varno okolje, da izrazi svojo nemoč, žalost ali katerokoli drugo čustvo, ki ga prevzame. Teh strategij se lahko priučimo. Posebno pomembno pa je, da pri takšnem pogovoru ne hitimo, ampak si vzamemo čas, kolikor ga umirajoči pač potrebuje.

Ne moremo točno določiti, kdo je pristojen, da začne pogovor z umirajočim o smrti. To ni pristojnost ene strokovne skupine, temveč več različnih strokovnjakov, ki delujejo znotraj tima (Lipar 2013).

Za zaupanje in sodelovanje umirajočega in njegovih sorodnikov je nujno potrebna dobra komunikacija. Je tudi pomemben del celostne oskrbe umirajočih in njihovih sorodnikov. Najprej moramo oceniti sposobnost njihovega komuniciranja, kako so lahko pri tem aktivni (Salobir 2001: 89). Oceniti moramo pa tudi možne ovire v komuniciranju. Če se te ovire identificirajo, jih je posledično tudi lažje odpraviti. Pozorni moramo biti na to, koliko je umirajoči pripravljen sprejeti. Če nečesa ne želi sprejeti, mu tega pač ne vsiljujemo. Če se želi umirajoči pogovarjati o svojih občutjih, ga moramo poslušati. Odpreti moramo varen prostor, kjer ima umirajoči možnost z nami podeliti svoje misli, skrbi, strahove, želje, spomine (Zavratnik, Trontelj 2011: 75).

Lahko se zgodi, da bližnji ne želijo, da bi umirajoči izvedel resnico o svojem stanju ali obratno. To predstavlja enega izmed večjih izzivov v komunikaciji. Namreč, umirajoči opaza, da se njegovo stanje slabša, prav tako tudi bližnji izdajajo neverbalne znake o tem, kaj se v resnici dogaja. Zaradi tega nastane tako imenovani zid med umirajočim in sorodniki, kar povzroči razdvojenost, nepovezanost in osamljenost (Zavratnik, Trontelj 2011: 77).

Najbolje je umirajočemu pustiti čas, da se nauči živeti z resnico o svojem stanju. Pri sporočanju o stanju bolezni naj bi se držali dveh načel, in sicer, da se nikoli ne zlažemo ter da povemo toliko, kolikor je umirajoči pripravljen sprejeti (Klevišar 1994: 67). Odkrit pogovor je torej še toliko bolj pomemben pri komunikaciji z umirajočimi. Ljudje, ki so blizu smrti, po navadi veliko razmišljajo o njej in ne bi bilo prav, da bi s tem ostali sami. Z odprtim pogovorom lahko dobijo občutek pomirjenosti, čutijo se tudi povezane s

pokojnimi. Na tak način lahko veliko pripomorejo tudi mlajšim oziroma sorodnikom pri oblikovanju njihovega odnosa do smrti. Z odkritostjo se lahko izrazijo številne želje, ki rešijo številne nejasnosti, kje in kako želi posameznik umreti, koga si želi takrat ob sebi in kakšen pogreb si želi. Nekateri imajo jasno izoblikovane želje in dajo sorodnikom natančna navodila, medtem ko nekaterim ni toliko pomembno (Hojnik-Zupanc 1997: 156).

Klevišar (1994: 55) svetuje, da je vedno potrebno najprej preveriti, koliko in na kakšen način je umirajoči sposoben komunicirati. Iskati moramo različne načine, kako se človeku približamo. Vsak, ki spremlja umirajočega, se mora držati načela, da se ob njem vedemo, kot da vse vidi in sliši. Ne obstaja noben recept, ki bi predpisoval, kako naj komuniciramo z ljudmi, ki so v zadnji fazi svojega življenja (Klevišar 1994: 55).

Umirajoči doživlja svet drugače, prav tako drugače dojema čas. Pomembne so mu drugačne vrednote. Pogosto se izraža na simboličen način. Znati moramo prisluhniti vsaki besedi umirajočega in se vanj vživeti. Besede lahko včasih pomenijo mnogo več (Klevišar 1994).

Poslušanje je veščina, ki ni nujno vedno enostavna. Najprej mora vsak posameznik sam pri sebi narediti prostor, pripravljen mora biti na sprejemanje brez pričakovanj ali obsojanja. Uглаšenost z umirajočo osebo nam omogočajo naši lastni občutki (Ostaseski 2004).

Ob posamezniku, ki pa ni zmožen besedne komunikacije, pride v ospredje nebesedna, ki jo človek lahko izraža s celim telesom. To je lahko molk, dotik, kretnja, pogled ... Veliko lahko sporočamo tudi s hojo in našo bližino. Kako se gibljemo, ko smo v bližini umirajočega, da veliko sporočil njemu samemu. Umirajoči občuti veliko razliko, če stojimo pri njem ali če se usedemo poleg njega. S tem mu sporočamo enakovrednost v komunikaciji (Klevišar 1994).

Zavratnik in Trontelj (2011: 79–80) predlagata splošna načela oziroma vodila komunikacije ob koncu življenja:

- Do umirajočih in njihovih sorodnikov moramo izkazovati spoštovanje.
- Umirajoči si najbolj želi, da ohrani človekovo dostojanstvo. To lahko zagotovimo s spoštovanjem njegovih potreb in želja.
- Odkrit in iskren pogovor je pomemben; v situacijah, ko nečesa ne vemo, to priznamo.

- Če si umirajoči želi slišati resnico glede lastnega zdravstvenega stanja, mu to omogočimo. Četudi resnica boli, se moramo zavedati, da laž oziroma zavajanje boli še bolj.
- Včasih je dobro uporabljati dvotirno komunikacijo, kar pomeni, da po eni strani pomagamo ohranjati upanje, a umirajočega hkrati pripravimo na smrt.
- Ko nam umirajoči nekaj sporočajo, jih moramo poslušati do konca, saj tako preprečimo avtomatsko predvidevanje povedanega.

Ta načela pomagajo osebam, ki spremljajo umirajočega, da ohranjajo njegovo dostojanstvo tudi v zadnjih dneh življenja. Prav tako pa jim pomagajo, da ponudijo umirajočemu kar najbolj kakovostno spremljanje. Upoštevanje teh načel je pomembno, ker krepi moč posameznika in ustvarja varen prostor za oba sogovornika.

Komunikacija s sorodniki je prav tako zelo pomembna kot z umirajočim. Pogosto je komunikacija z njimi težja kot s posameznikom, ki umira. Razlog lahko najdemo v tem, da ima umirajoči bolj realen odnos do samega sebe in svojega stanja kot njegovi bližnji. Predvsem je pomembno, da jih spodbujamo k odkritemu in pristnemu odnosu z umirajočim. Spodbujamo jih h komunikaciji, tudi telesnim stikom. Seveda pa ne smemo pozabiti na stiske, ki jih imajo sorodniki ob spremljanju umirajočega človeka. Dati jim moramo glas, da svoje stiske izrazijo, ne samo v času umiranja, temveč tudi v fazi po smrti, torej takrat, ko žalujejo (Klevišar 1994).

1.6 Vloga sorodnikov pri oskrbi umirajočega in njihovo žalovanje

Člani družine umirajočega človeka se v času umiranja znajdejo v novih vlogah. Velikokrat se morajo naučiti osnov zdravstvene nege in ob tem prevzeti vlogo zdravstvenega negovalca. Ob skrbi za svojega umirajočega bližnjega vse prevečkrat pozabljajo nase in na svoje potrebe, zato se dogaja, da domače skrbi ne zmorejo več. Rešitev poiščejo v institucionalni obliki nastanitve. Kljub temu, da sorodniki in umirajoči niso več ves čas v stiku in je za njegovo zdravstveno nego poskrbljeno, je še vedno izrednega pomena, da se ohrani takšen odnos, kot so ga imeli pred tem.

Če umirajoči človek pride v institucijo, na primer dom za stare ljudi, obstaja nevarnost, da imajo sorodniki manjšo možnost vključevanja v oskrbo, kot si želijo. Strokovni delavci

morajo biti na to pozorni in morajo omogočati sorodnikom tolikšno vključenost v oskrbo, kot si tako oni kot umirajoči želijo (Department of Health 2008: 110).

Pri oskrbi umirajočega je vloga sorodnikov izrednega pomena. Poleg tega, da so oni tisti, ki se najbolj trudijo za ohranjanje intimnosti umirajočega ter njegovega dostojanstva, se tudi sami počutijo potrebni in koristni. Da zmorejo ostati pri umirajočem v procesu umiranja, pa potrebujejo pomoč in podporo (Vindiš, Brumec 2009).

Sorodniki v času spremljanja umirajočega prehajajo podobne faze kot umirajoči, zato potrebujejo nekoga, s komer lahko spregovorijo o svojih stiskah ter odpravijo pogost občutek krivde, da ne storijo dovolj za svojega bližnjega (Klevišar 1994: 80). Srečujejo se z različnimi čustvi, najpogostejši pa je strah, saj jim proces umiranja predstavlja pot v neznano. Zaradi takšnih čustev si sorodniki velikokrat prikrivajo dejstva in si zanikajo realno stanje (Vindiš, Brumec 2009).

Ob stiskah, ki jih doživljajo sorodniki, je njihovo spremljanje prav tako pomembno kot spremljanje umirajočega. Njihova pričakovanja so velika in včasih ne zmorejo razumeti informacij, ki jih dobijo od zdravnika. Njihovi upi in pričakovanja so včasih preveliki (Košak 2000).

Sorodnikom mora biti ponujena možnost, da sodelujejo v vseh vidikih oskrbe, če si to želijo. Lahko sodelujejo pri komunikaciji z umirajočim ali njegovi osebni negi. Včasih se znajdejo tudi v vlogi njegovega zagovornika. V tem primeru jim morajo biti zaposleni poslušni in odprti za morebitne predloge, ki jih izrazijo (The Irish Hospice Foundation 2013: Supporting Carers & Families).

Tudi s pomočjo družinskih sestankov lahko sorodnike vpletemo v oskrbo umirajočega, kjer so pomemben člen in opora umirajočemu. S tem pripomoremo k zmanjšanju strahu in povečanju pristnejših stikov. Zaradi udeležnosti sorodnikov pri oskrbi umirajočega se ti po njegovi smrti počutijo bolj pomirjeni.

Sorodniki naj bi bili obravnavani kot sodelavci zdravstvenega in socialnega tima. To ne pomeni, da umirajoči ni več osrednji oblikovalec oskrbe, temveč pomeni, da bolezen oziroma izkušnja umirajočega umestimo v socialni kontekst družine. Sorodniki so tisti, ki skupaj z umirajočim človekom oblikujejo oskrbo zanj in se odločajo, kaj bi bilo zanj

najbolje (Cohen Fineberg 2010: 214). Strokovni delavci se hitro ujamejo v nestrokovno ravnanje in pozabljajo na glas umirajočega. Morajo biti torej pazljivi, da ne sodelujejo zgolj s sorodniki, temveč tudi z umirajočim. Le tako lahko zagotavljajo najboljšo možno oskrbo.

Po smrti človeka se za sorodnike začne novo obdobje. Dopustiti jim moramo možnost žalovanja. Smrt je dokončna in ne glede na vse umirajočega ne moremo več priklicati nazaj. Potek žalovanja je za vsakega sorodnika edinstven in enkraten (Russi Zagožen 2001: 29). Velikokrat pa je odvisen tudi od tega, kako je njihov bližnji umrl, kako so doživljali čas pred smrtjo, kakšen odnos so imeli z njim, in številnih drugih dejavnikov (Salobir 2001).

Smrt bližnjega v sorodnikih sproži močna čustva. V času žalovanja predelajo izgubo bližnjega in se učijo z njo živeti. Prav iz tega razloga je žalovanje nujno potrebno (Košak 2000). Žalovanje je vedenje oziroma proces, ki je kulturno predpisan (Seale 1998: 198). Družbeno pričakovano je, da bo posameznik ob smrti jokal ter v času žalovanja nosil črna oblačila. Ta pričakovanja pa poglobljajo negativen odnos do smrti in večajo strah pred njo.

Vsak posameznik gre skozi štiri različne stopnje žalovanja. V prvi vrsti mora sprejeti realnost izgube. To pomeni, da se mora sprijazniti s tem, da umrlega ne bo več srečal. Druga stopnja je sprejetje bolečine, ki jo povzroča žalost. Žal so pričakovanja družbe, da morajo sorodniki svojo žalost prikriti, kar pa jih potiska v še večjo stisko. Tretja stopnja narekuje prilagajanje okolju, v katerem umrlega ni. Žalujoči se mora prilagoditi temu, da bo sprejel nove vloge in naloge. Zadnja stopnja, skozi katero gredo sorodniki, je, da čustveno ponotranjijo umrlega in začnejo novo življenje. Pri sebi naj bi našli prostor za umrlega, a morajo si pustiti tudi dovolj prostora za odnose z drugimi ljudmi (Košak 2000).

Žalujoči ljudje se večinoma bojijo bolečine. Strokovni delavci morajo zagotoviti žalujočim potrebno podporo, da pridobijo pogum za soočenje z bolečino. Stik z bolečino je nujno potreben za preobrazbo. Potreben je, da si žalujoči priznajo svojo nemoč in žalost, ki jo občuti. Če svoje bolečine in žalosti ne izžalujejo po smrti bližnjega, lahko izbruhne kasneje in na zelo različne načine (Fink *et al.* 2013: 94).

Žalujoči čuti potrebo po govorjenju in spominjanju umirajočega. S tem, ko mu to omogočimo, mu pomagamo pri poslavljanju in sprejemanju izgube (Klevišar 1994). Omogočiti mu moramo, da pokojnika vidi in se ga dotakne, če tako želi. S tem dobi sorodnik zagotovilo, da je njegov bližnji zares umrl, kar je temelj, da se sploh lahko resnično od njega poslovijo (Russi Zagožen 2001: 30). Prav tako velik korak v procesu žalovanja je tudi obred oziroma pokop umrlega. Je način slovesa in prostor, kjer tudi drugi ljudje dajo žalujočemu občutek, da v tem procesu ni sam (Klevišar 1994).

Odzivi žalujočih so zelo različni. Nekateri postanejo nedostopni in se zaprejo sami vase. Le-ti najpogosteje poiščejo pomoč in podporo pri premagovanju bolečine znotraj družine, torej ostalih žalujočih. Nekateri pa to iščejo v bližnji osebi, ki jih razume in s katero se lahko odkrito pogovarjajo, spet drugi pa se zatečejo k različnim skupinam za samopomoč (Russi Zagožen 2001: 35).

V današnji družbi je smrt tabu. Tabuizacijo pa vzdržujemo ljudje tudi s tem, ko otrokom prikrivamo stik z umrlim. V času pogreba mnogi otroke pustijo doma, da bi jim s tem prihranili žalost. A v resnici jim onemogočijo možnost dostojnega slovesa od umrlega, saj lahko le s tem dobimo občutek miru oziroma pomirjenosti.

Žalovanje v obdobju starosti družbeno velja za pričakovano in reden pojav. Zaradi tega velja tudi prepričanje, da starim ljudem ob smrti ni tako hudo, njihovo žalovanje pa naj ne bi bilo tako močno kot pri mlajših. Tu se skriva tudi razlog, zakaj se starim ljudem ne ponudi pomoč ob njihovem žalovanju v tolikšnem obsegu, kot se mlajšim (Russi Zagožen 2001).

Vključevanje sorodnikov v oskrbo umirajočega človeka je torej pomembna z vidika ohranjanja stika in povezanosti ter pristnejšega odnosa med njima. Strokovni delavci jih morajo pri tem podpreti, ne smejo pa jih v oskrbo siliti. Vključenost v oskrbo posledično vpliva tudi na lažje premagovanje žalosti ob smrti posameznika. Sorodnikom moramo dovoliti, da žalujejo na svoj način, pri tem pa jim moramo pomagati, da se soočijo z bolečino, ki jo doživljajo, saj to prispeva k notranjemu zadoščenju žalujočega.

1.7 Izobraževanja o oskrbi umirajočih ljudi

Ko govorimo o izobraževanju, najprej pomislimo na mlade in njihovo šolanje. Vendar izobraževanje ne pomeni zgolj študija, temveč ga moramo pojmovati kot vseživljenjsko učenje oziroma kot proces, ki je trajen. Ljudje ne bi smeli končati izobraževanja, ko nastopi zaposlitev (Milošević Arnold 1984 a: 209). Izzivi, s katerimi se srečujemo na delovnih mestih, zahtevajo od nas obnavljanje znanja. Poleg tega se v času do naše upokojitve znanja, metode dela spreminjajo, dopolnjujejo in nadgrajujejo. Ne moremo torej s svojim znanjem ostati tam, kjer smo zaključili svoj študij. Še posebno delo z ljudmi zahteva nenehno izobraževanje in nadgrajevanje znanja, saj s tem, ko se staramo mi, prihajajo tudi nove generacije ljudi, ki imajo morda drugačne zahteve in potrebe.

A vendar Milošević Arnold (1984 a: 209) opozarja, da so izobraževalne organizacije preveč usmerjene le na mlajše generacije. Potrebno je, da pri oblikovanju programov mislimo tudi na potrebe po izobraževanju srednje in starejše generacije. Starim ljudjem lahko »izobraževanje odpre nova področja aktivnosti, kar jim pomaga pri smiselni in koristni porabi prostega časa« (Milošević Arnold 1984 a: 209).

Premik se je zgodil leta 1984, ko je bila ustanovljena Slovenska univerza za tretje življenjsko obdobje, združenje za izobraževanje in družbeno vključenost. Namenjena je izobraževanju starejših, razvijanju programov, ki temeljijo na potrebah posameznikov v skupnosti, omogočanju dejavnosti starejših, zagotavljanju svetovanja starejšim in podobno (Univerza za tretje življenjsko obdobje 2016: O nas).

Hitre družbene spremembe povzročajo tudi spremembe socialnih potreb posameznika. To pa narekuje, da se mora skupaj s temi spremembami prilagajati tudi stroka socialnega dela (Milošević Arnold 1984 b: 18). Razvoj specializiranega področja socialnega dela omogoča izobraževanje (Mali 2013).

Socialno delo kot stroka lahko prispeva pomemben del pri razvijanju strategij pomoči pri spremljanju umirajočega človeka. Potrebno je nenehno razvijanje metod dela, prav tako pa moramo biti odprti za sprejemanje tujih praks, ki so se izkazale za uspešne. Ključno pri tem pa je izobraževanje in prenašanje znanja na vse, tako strokovnjake kot tudi vse druge, ki spremljajo umirajoče.

Teoretični izobraževalni programi o staranju, umiranju in smrti se izvajajo v obliki predavanj in seminarjev. Znotraj teh predavanj se govori o komunikaciji s starim človekom, ki zajema različne načine komunikacije, besedno in nebesedno komunikacijo, napake pri sporazumevanju in podobno. Pri sklopu skrbi za starega človeka teče beseda o potrebah starega človeka, procesu staranja, pomenu fizične aktivnosti, osebnostnih spremembah, prilagoditvi okolja staremu človeku in njegovi socialni mreži. Izobraževanja se dotaknejo mitov o starosti, smisla starosti, komunikacije z umirajočimi in njegovimi sorodniki, skrbi za umirajočega, smrti, žalovanja in družine kot sistema (Russi Zagožen 2001: 45–46).

Prav tako kot teoretični programi so pomembne tudi izkustvene delavnice, ki so namenjene pridobivanju oziroma izmenjevanju izkušenj. Pri teh delavnicah se pričakuje sodelovanje udeležениh. Če delamo z umirajočimi ljudmi, se srečujemo s številnimi stiskami, ki pa jih na takšnih delavnicah lahko podelimo z drugimi in vidimo, da pri tem nismo sami. Delavnice niso koristne zgolj za strokovno rast, temveč tudi za osebno (Russi Zagožen 2001: 46–48).

Posamezni strokovni delavec mora biti za uspešno izobraževanje primerno motiviran, saj to lahko prispeva k pretvarjanju teoretičnega znanja v prakso. Permanentno izobraževanje prispeva k poglobljanju in utrjevanju znanja. Strokovni delavci si s pomočjo izobraževanja pridobijo samozavest in lažje komunicirajo z umirajočimi in njihovimi sorodniki, prav tako pa se njihov strah zmanjša. »Izobraževanje nam pomaga, nas vodi, da lažje prehodimo vse pasti, ki jih srečujemo ob delu s težko bolnimi in umirajočimi, ob delu, kjer se pogosto srečujemo neposredno s smrtjo, minljivostjo in neodgovorjenimi večnimi vprašanji in dvomi« (Globočnik Papuga 2007: 36).

Vsak strokovni delavec, ki izvaja paliativno oskrbo, potrebuje vsaj osnovna znanja o tem področju. Potreba po tem je velika, saj teh znanj v Sloveniji ni veliko. Izobraževanja, ki potekajo, v večini vsebujejo vsebine o kriterijih vključevanja v paliativno oskrbo, prepoznavanju simptomov ter komuniciranje. Ovire, ki se opažajo pri teh izobraževanjih, so številne. Primanjkuje strokovnih delavcev, ki bi imeli specialistična znanja o paliativni oskrbi, te vsebine se ne vključujejo v redne izobraževalne programe, prav tako pa mnogi strokovni delavci paliativno oskrbo še vedno enačijo z umiranjem (Peternej, Lunder 2011: 59).

Izobraževanja o paliativni oskrbi se tako za strokovno kot za širšo javnost izvajajo tudi v okviru Slovenskega društva Hospic. Strokovni delavci izvajajo različna predavanja in delavnice. V sklope izobraževanj skušajo zaobseči čim več področij oskrbe umirajočega, njegovih sorodnikov ter žalujočih. V sklopu izobraževanj strokovne javnosti se dotaknejo tem komunikacije z umirajočimi, komunikacije in podpore sorodnikov umirajočih, duhovnosti, žalovanja kot procesa, pravice umirajočega do dostojanstva, procesa oskrbe in lajšanja bolečin, predstavijo tudi dejavnosti hospica in supervizijo za paliativne time in druge strokovne delavce (Slovensko društvo Hospic 2015: Za strokovno javnost).

Poleg tega Slovensko društvo Hospic v okviru Večera hospic organizira številna predavanja, ki potekajo na različnih krajih po Sloveniji. Prav tako pa je v začetku letošnjega leta zaživel tudi tako imenovani Hospickafe. To je neformalen družabni dogodek, na katerem se sodelujoči pogovarjajo o minljivosti, delijo izkušnje spremljanja umirajočih, govorijo o izgubi bližnjega in procesu žalovanja. Tega dogodka se lahko udeleži prav vsak, ki ga te teme zanimajo, saj je dogodek odprte narave (Mladinska knjiga 2016: Hospickafe).

Hospickafe se zgleduje po Alzheimer Cafe, ki ima svoj izvor na Nizozemskem. Leta 1997 je dr. Bere Miesen v kavarni organiziral srečanje za sorodnike oseb z demenco z namenom informiranja o tej bolezni in spremljajočih težavah. Prvi tak dogodek v Sloveniji pa je bil leta 2012 na pobudo Štefanije L. Zlobec. Takrat se je pokazala potreba po večjem številu takšnih srečanj. Udeleženci lahko namreč na tak način pridobijo številne odgovore na svoja vprašanja. Prostor, kjer poteka tak dogodek, pa naredi vzdušje sproščeno. To pa pripomore k večji pripravljenosti podeljevanja izkušenj (Spominčica – Alzheimer Slovenija 2016: Alzheimer cafe).

Takšna in podobna neformalna srečanja lahko včasih nekomu ponudijo mnogo več kot katerakoli druga izobraževanja. Podeljevanje lastnih izkušenj ter poslušanje izkušenj drugih, ki se znajdejo v podobnih stiskah, lahko terapevtsko vpliva na posameznika. Ne le sorodnika ali umirajočega samega, temveč tudi vse druge ljudi, ki spremljajo umirajoče, tudi strokovne delavce.

Izobraževanje lahko ponudi ljudem, da se tudi na starost pripravijo celovito. V formalna izobraževanja bi morali vključevati tudi vsebine, ki bi govorile o sprejemanju starosti kot

naravnega procesa. S tem bi premostili strah pred starostjo. Ni pa dovolj le to. Potrebno je tudi praktično izobraževanje in sodelovanje vseh generacij (Milošević Arnold 1984 a: 209). Izobraževanja o oskrbi umirajočih ljudi so pomembna tudi zaradi razblinjanja strahu pred smrtjo in umiranjem ter tudi zato, da ljudem pomagajo pri lažjem razumevanju njihovih stisk, ki jih doživljajo ob spremljanju umirajočega človeka.

1.8 Vloga socialnega dela v domovih za stare ljudi pri delu z umirajočimi

Socialni delavci delujejo na različnih področjih človekovega življenja. Stari ljudje, ki pridejo v domove za stare ljudi, potrebujejo posebno pozornost, saj je ta populacija v družbi obravnavana kot breme. Socialni delavci morajo v domovih biti tisti, ki se zavzemajo za pravice starih ljudi. Vendar je velik problem sedanjega časa njihova preobremenjenost.

Socialni delavci so del osebja v domovih za stare ljudi že od začetka nastanka poklica. Vlogo socialnega dela v domovih za stare ljudi lahko opredelimo na dveh ravneh. Prva raven opredeljuje naloge socialnega delavca v različnih časovnih fazah, drugo raven pa naloge po različnih področjih (Mali 2008).

Dejstvo, da so socialni delavci in delavke v domovih za stare ljudi med zaposlenimi še vedno v manjšini, omogoča ohranjanje medicinske usmeritve institucije. Prav tako so v takšnih institucijah naloge osredotočene na urejanje formalnosti, ki so predvsem administrativne narave. V zadnjem času pa se pojavlja trend, ki spodbuja socialno usmerjenost domov; namreč socialni delavci vse pogosteje zavzemajo mesta vodij enot ali strokovnih vodij. Takšne institucije pa spodbujajo medčloveške odnose, socialni delavci pa upoštevajo zahteve, želje, potrebe stanovalcev (Mali 2008: 221).

Socialne delavke in delavci v zdajšnjem času pravijo, da so podaljšana roka države, in se pritožujejo nad urejanjem vse več birokratskih stvari. Razmišljanje, da je računalniška tehnologija skorajda nadomestila osebno komunikacijo, nas pripelje do ugotovitve, da to krepi medicinsko usmerjenost institucije (Mali 2008: 216).

Mali (2008: 216–218) je na podlagi izvedene raziskave povzela delo in naloge socialnega dela v današnjih domovih za stare ljudi v devet sklopov, in sicer: delo s prosilci in priprava na sprejem v dom, sprejem v dom, delo s stanovalci, delo s sorodniki, timsko delo, preverjanje zadovoljstva s storitvami, skupnostno socialno delo, administrativno delo in prenehanje bivanja.

Profesionalne vloge socialnega delavca so se najprej uveljavile na mikro ravni, ki posega na področje dela s posameznikom in njegovim najbližjimi sorodniki. Na podlagi takšnega dela so pridobili izkušnje, ki so jih lahko uporabili tudi na mezo in makro ravni (Milošević Arnold 2000).

Usmerjenost institucije torej določa tudi način dela, ki ga opravlja socialni delavec oziroma delavka. Model socialnega dela se v medicinsko usmerjenih institucijah razlikuje od modela v socialno usmerjenih. Res je, da je ne glede na usmerjenost socialni delavec tisti, ki vodi starega človeka v vseh fazah njegovega bivanja. A vendar se značilnosti tega vodenja razlikujejo. V socialno usmerjenih domovih je socialni delavec sopotnik starega človeka. Tu veljajo koncepti socialnega dela, ki temeljijo na holističnem razumevanju človeka, star človek je v procesu pomoči razumljen kot partner, so-delavec (Mali 2008: 236).

V medicinsko usmerjenih domovih pa so značilnosti socialnega dela, ki temeljijo na administrativnem delu. Odnosi med osebjem ter osebjem in stanovalci so v hierarhičnem razmerju moči (Mali 2008: 237).

»Razlika med socialnim delom v medicinsko in socialno usmerjenem domu je v uresničevanju kriterijev usmerjenosti doma« (Mali 2008: 237). V medicinsko usmerjenih domovih je cilj, da se star človek čim bolj prilagodi pravilom in življenju v instituciji, nasprotno pa se v socialno usmerjenih domovih trudijo za usklajevanje posameznikovih potreb in interesov institucije. V devetdesetih letih prejšnjega stoletja so socialni delavci spodbujali razvoj prostovoljnega dela, ki je prispevalo k uveljavljanju načel socialne usmerjenosti institucije. Prostovoljno delo je bilo namreč pomembno z vidika krepitve odpiranja institucije. Prav prostovoljci so bili tisti, ki so bili povezovalni člen med zunanjim svetom in življenjem v instituciji (Mali 2008: 214).

Socialno delo ima številne veščine na področju dela s starimi ljudmi, v katerih lahko prepoznamo koncepte sodobnega socialnega dela. Gre za naslednje veščine: razumevanje razvojnih faz staranja, upoštevanje življenjskih izkušenj in vlog, razumevanje perspektive starega človeka, ugotavljanje funkcionalnih sposobnosti, prepoznavanje potreb na področju duševnega zdravja in znakov depresije, poznavanje dinamike družinskega sistema, sposobnost govora v jeziku starega človeka, trdno prepričanje o neodvisnosti starih ljudi, problemi smrti in umiranja, spoštovanje vloge religije in duhovnosti in perspektiva moči (Milošević Arnold 2000).

Socialni delavec je praviloma tisti, ki je v stiku s starim človekom od prvega stika z institucijo do faze, ko se poslovi oziroma ko se stik z institucijo preneha, torej starega človeka spremlja v vseh časovnih fazah, skozi katere gre. V vsaki fazi so naloge specifične in se razlikujejo ali dopolnjujejo z nalogami v ostalih fazah (Mali 2008: 83).

V fazi pred prihodom stanovalca v dom so naloge socialnega delavca predvsem urejanje formalnosti glede sprejema. To zajema sodelovanje z bodočim stanovalcem, ki se kaže predvsem v vzpostavljanju stika z njim in sorodniki, sodelovanje z drugimi strokovnjaki, sodelovanje s sorodniki in seznanjanje posameznika z informacijami, ki jih potrebuje. V času bivanja stanovalca v domu je naloga socialnega delavca, da spremlja stanovalca in zagotavlja najboljše možne pogoje za njegovo bivanje. V fazi odhoda stanovalca iz doma ima socialni delavec prav tako veliko vlogo, sploh če gre za stanovalčevo smrt. Poleg urejanja birokratskih zadev je potrebno tudi spremljanje sorodnikov na njihovi poti žalovanja (Mali 2008: 84–87). Če sta stanovalec in socialni delavec imela že pred tem dobro razvit delovni odnos, je lažje tudi sporočanje smrti njegovim bližnjim. Dejanja, ki jih socialni delavec stori ob smrti stanovalca, opredeljujejo tudi usmerjenost doma. Človeški odnos do umirajočih in mrtvih ljudi kaže na socialno usmerjenost (Milošević Arnold 2003: 35).

Če se osredotočimo na področja socialnega dela v domu za stare ljudi, moramo omeniti vloge, ki jih zavzema socialni delavec. Ta mora opravljati naloge, ki se tičejo stanovalcev in njihovih sorodnikov, na drugi strani pa mora sodelovati v strokovnem timu doma. Najpomembnejši vlogi, ki ju mora prevzeti, pa sta vlogi mediatorja in zagovornika (Mali 2008: 95).

Koncept perspektive moči predstavlja paradigmatški premik v socialnem delu. Ravnanje po tem konceptu nam omogoči, da besede umirajočih ljudi pretvorimo v jezik moči in jih na ta način podpremo v njihovih prizadevanjih (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2011: 12–13).

Socialno delo kot stroka bi morala igrati pomembno vlogo pri spremljanju umirajočega v domovih za stare ljudi. Ni dovolj, da se mu omogoči le zdravstvena nega, saj ima umirajoči različne potrebe, ki jih lahko s svojim znanjem raziskuje socialni delavec. On je tudi tisti, ki naj bi skrbel, da se na te potrebe v kar največji meri odgovarja. Vendar v praksi lahko vidimo, da so socialni delavci pogosto preobremenjeni z urejanjem pisarniških zadev.

Socialni delavci spodbujajo umirajoče, da izražajo tisto, kar je zanje najbolj pomembno, spodbujajo jih, da odprto govorijo o smrti in umiranju, saj lahko na podlagi tega socialni delavci ustvarjajo spremembe pri samem konceptu skrbi. Umirajoče spodbujajo, da odigrajo aktivno vlogo v načrtovanju njihove oskrbe. Socialni delavci so tudi tisti, ki se zavzemajo za umirajoče ljudi, so njihovi zagovorniki, soustvarjajo rešitve z uporabniki in drugimi strokovnimi delavci. Svoje znanje morajo predajati naprej in izobraževati preostale delavce in prostovoljce o oskrbi umirajočih. Prav tako pa informirajo umirajoče o njihovih pravicah, ki jih zagovarjajo. Kolikor je mogoče, morajo odgovarjati na različne potrebe umirajočih, naj si bodo duhovne, kulturne, socialne ali katerekoli druge (Association of Palliative Care Social Workers 2016: The role of a palliative care social worker).

Socialno delo veliko prispeva k izboljšanju oskrbe ob koncu življenja. Socialni delavci na področju skrbi za umirajoče ljudi prevzemajo številne vloge, ki zahtevajo specifične spretnosti. Vloge, ki jih prevzamejo pri delu z ljudmi ob koncu njihovega življenja, so:

- posrednik, ki povezuje uporabnike z resursi,
- moderator,
- informator, ki zagotavlja informacije,
- mediator,
- zagovornik (Bern Klug 2010: 145).

Zagovorniška vloga je tista, ki je posebno pomembna, saj se umirajoči ljudje velikokrat znajdejo v podrejeni vlogi zaradi svoje šibkosti. Ker so nemočni ali celo ne zmorejo več besednega sporazumevanja, ostali hitro pozabijo na njihovo pravico do avtonomnega

odločanja. Socialni delavec pa bi moral biti tisti, ki opozarja ostale, ki ga spremljajo, da je umirajoči človek, ki nujno potrebuje svoje dostojanstvo.

Currer (2000: 78–86) povzame pomembne naloge pri delu z umirajočimi, ki so jih opisali ljudje, ki z njimi delajo. Ti ljudje se morajo na določene situacije odzvati tako na praktičen kot tudi čustven način. Naloga »biti tu« ni tako enostavna, kot se sliši. Umirajoči ljudje namreč potrebujejo oporo, potrebujejo, da jim je nekdo na voljo. Podariti čas in pozornost je v nekaterih trenutkih najbolj dragoceno. Socialni delavec je tisti, ki spodbuja k ohranjanju ali obnovitvi stikov umirajočega z bližnjimi. V določenih situacijah umirajoči potrebuje zagovornika, ki ga avtor opisuje kot nekoga, ki zagovarja želje in potrebe umirajočega človeka.

Pri prebiranju literature sem zasledila, da se o oskrbi umirajočih ljudi v večini še vedno govori zgolj v medicinskih krogih. Vendar to ne bi smelo biti kriterij, da se socialni delavci v praksi ne bi vključevali v tovrstno oskrbo. Smrt in umiranje ne smeta biti razumljena kot medicinska dogodka, saj sta veliko več kot to. Posegata namreč na vsa področja našega življenja, socialno delo pa je tisto, ki mora opozarjati družbo na specifične soočanja z umiranjem in smrtjo. A vendar se morajo tudi socialni delavci zavedati, da so le umirajoči ljudje tisti, ki so eksperti iz izkušenj in so njihovi največji učitelji.

2. Problem

Osebne izkušnje soočanja s smrtjo mojih bližnjih so me motivirale, da raziščem, kako posameznika, ki umira, obravnavajo v domovih za stare ljudi. Zdi se mi namreč, da ima tam socialno delo velik potencial za razvijanje kot stroka in možnost večjega vpliva na oskrbo umirajočih ljudi kot v drugih institucijah, na primer v bolnišnicah. Če pogledam iz perspektive umirajočega v domu, ugotovim, da se ga hitro odrine, na primer v bolnišnico, in se nanj pozabi, kljub temu, da ta človek potrebuje še večji posluh strokovnjakov pa tudi bližnjih. Zanima me, ali v domovih za stare ljudi v večini sledijo načelom socialne usmerjenosti institucije, ki vpliva na značilnosti in vlogo socialnega dela v domu (Mali 2008). Kriterij za ocenjevanje usmerjenosti si bom postavila po Mali (2008), in sicer na podlagi štirih dimenzij usmerjenosti institucije. To so splošne in strukturne značilnosti, medsebojni odnosi, osebni razvoj ter ohranjanje in spreminjanje sistemov. Z raziskavo želim dobiti vpogled v delo zaposlenih v domovih za stare ljudi, torej kakšno je njihovo sedanje delo, kje vidijo primanjkljaj in morebiten potencial razvoja socialnega dela ter kako odprti so za vpeljavo specifičnega koncepta pomoči umirajočim in njihovim sorodnikom, kot je na primer paliativna oskrba.

Cilj diplomskega dela je raziskati poglede socialnih in zdravstvenih delavk na koncept pomoči umirajočim v domovih za stare. Namen raziskave je spodbuditi domove za stare ljudi k socialnemu modelu oskrbe umirajočih ali uvedbi paliativne oskrbe.

Moja raziskovalna vprašanja so:

- Kakšen odnos imajo socialne in zdravstvene delavke do smrti in umiranja?
- Kakšne so splošne strukturne značilnosti doma za stare ljudi?
- Kolikšen vpliv imajo umirajoči na ohranjanje in spreminjanje sistema doma za stare ljudi?
- Kakšno možnost vplivanja imajo umirajoči na izvajanje njihove oskrbe?
- Kakšen je medsebojni odnos med zaposlenimi in umirajočimi v domu?
- Kakšne so potrebe umirajočih ljudi?
- Kako poteka komunikacija z umirajočimi v domu?
- Kako so sorodniki vključeni v oskrbo umirajočih ljudi?
- Kakšna so načela socialnih in zdravstvenih delavk pri delu z umirajočimi?

- Kako se strokovni delavci izobražujejo o oskrbi umirajočih?
- Kakšna je vloga socialnega dela pri delu z umirajočimi ljudmi?
- Kakšno je mnenje socialnih in zdravstvenih delavk o paliativni oskrbi?
- Kakšno je stališče socialnih in zdravstvenih delavk do paliativne oskrbe?

3. Metodologija

3.1 Vrsta raziskave in teme raziskovanja

Raziskava je kvalitativna, saj sem zbirala besedne opise, ki se nanašajo na raziskovanje koncepta pomoči umirajočim ljudem v domovih za stare ljudi. Prav tako pa sem podatke analizirala na besedni način, brez uporabe merskih postopkov (Mesec 2007).

Glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva je to empirična raziskava, saj sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo s spraševanjem. V raziskavi sem namreč pridobila gradivo, ki sem ga potem uporabila za preverjanje hipotez (Mesec 2009: 84).

Moje glavne teme raziskovanja so:

- Možnost avtonomnega odločanja umirajočih v domu za stare ljudi
- Odnos in komunikacija med zaposlenimi in umirajočimi v domu
- Splošne in strukturne značilnosti domov za stare ljudi
- Potrebe umirajočih ljudi
- Spremljanje umirajočih ljudi v domovih za stare ljudi
- Izobraževanje o oskrbi umirajočih
- Paliativna oskrba v domovih
- Vloga socialnega dela pri delu z umirajočimi v domovih
- Razlike med pogledi socialnih in zdravstvenih delavk na koncept pomoči umirajočim

3.2 Merski instrument

Merski instrument, ki sem ga uporabila pri raziskavi, je delno standardiziran odprt vprašalnik. Vnaprej sem imela pripravljena vprašanja, vendar sem pri samem pogovoru dopuščala možnost dodatnih vprašanj za boljše razumevanje odgovorov. Vnaprej pripravljena vprašanja so bila enaka za vse intervjuvance, torej tako za socialne kot tudi za zdravstvene delavke.

Vprašalnik je bil sestavljen iz vprašanj, ki jih lahko razdelim na več sklopov:

Prvi sklop vprašanj se je nanašal na strukturne značilnosti doma za stare ljudi, pri čemer sem spraševala o velikosti doma, notranji ureditvi, lokaciji in o potrebi umirajočih ljudi po ureditvi svojega prostora.

Drugi sklop vprašanj se je navezoval na možnost avtonomnega odločanja umirajočih ljudi v domu za stare. Pri tem sem spraševala, kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu, koliko lahko vplivajo na oblikovanje prostega časa, potek hranjenja, pitja, nege in v kolikšni meri zaposleni spodbujajo avtonomijo umirajočih.

Tretji sklop vprašanj zajema teme odnosa in komunikacije. Spraševala sem o odnosu socialnih in zdravstvenih delavk do zdravja, bolezni, odnosu med zaposlenimi v domu in umirajočimi ljudmi, kdo se pogovarja z umirajočimi in na kakšen način.

Četrti sklop vprašanj se je navezoval na potrebe umirajočih ljudi v domu. V okviru tega me je zanimalo, kakšne so te potrebe, kako zaposleni odgovarjajo nanje, kako umirajoči izkazujejo potrebo po delu ter stikih in družabnosti.

Peti sklop vprašanj se je nanašal na izobraževanje o oskrbi umirajočih. Zanimalo me je, na kakšen način se izobražujejo o tem področju dela ter kako koristna so ta izobraževanja pri samem delu.

Šesti sklop vprašanj obsega vprašanja o spremljanju umirajočih. Pri tem sem spraševala o ravnanju zaposlenih ob vstopu stanovalcev v fazo umiranja, zagotavljanju najvišje mere udobja v zadnjih dnevih življenja, vključitvi sorodnikov v oskrbo in načelih, ki jih uporabljajo pri svojem delu.

Zadnji sklop vprašanj pa je obsegal vprašanja o konkretnem konceptu dela z umirajočimi, pri čemer sem spraševala, kaj so že slišali o konceptu paliativne oskrbe, kakšno mnenje imajo o tem konceptu in kako si predstavljajo vpeljavo te oskrbe v dom.

3.3 Populacija in vzorčenje

V moji raziskavi populacijo sestavljajo socialni in zdravstveni delavci domov za stare ljudi. Vzorec je neslučajnostni in priložnostni, saj je bila raziskava izvedena na skupini ljudi, ki so mi bili kot raziskovalki najbolj dostopni (Mesec 2009). Moj vzorec je zajemal štiri socialne delavke in enega socialnega delavca ter štiri vodje zdravstvene službe, ki so zaposleni v domovih za stare ljudi: Dom starejših občanov Grosuplje, Center starejših Notranje Gorice, Dom starejših Škofljica, Zavod sv. Terezije in Dom Janeza Krstnika, od tega je en dom v ruralnem okolju, ostali pa v urbanem. Strokovni delavci so različne starosti. Eden izmed intervjuvancev v domu hkrati zavzema vlogo socialnega delavca, strokovnega vodje in kadrovika.

Z intervjuvanci sem najprej navezala stik preko elektronske pošte, kjer sem pojasnila namen moje raziskave in jih prosila za sodelovanje. Dogovorili smo se za termin obiska in predviden čas izvedbe intervjujev.

Razlog, zakaj sem opravila intervjuje zgolj v petih domovih za stare ljudi, je, da sem naletela na neodzivnost in nepripravljenost sodelovanja domov zaradi različnih okoliščin: pomanjkanja časa in številnih drugih sodelovanj z drugimi študenti in dijaki.

3.4 Zbiranje podatkov

Intervjuje sem izvedla v času od 20. 12. 2015 do 8. 6. 2016 in so trajali od 25 do 60 minut. Potekali so v domu, v pisarnah strokovnih delavk. V treh primerih je bila kratek čas prisotna tudi tretja oseba, ki pa ni imela vpliva na potek pogovora. Pred samim spraševanjem sem spraševancem še enkrat opisala namen moje raziskave in se zahvalila za njihov prispevek. Prosila sem jih tudi za dovoljenje za snemanje pogovorov z mobilnim telefonom.

Opazovala sem tudi njihovo nebesedno sporočanje, ki pa se je skladalo v verbalnim. Med odgovarjanjem je nekajkrat nastala tišina, ki pa je odražala njihovo premišljevanje o temi. Prednost intervjujev vidim v tem, da lahko raziskovalec na tak način pusti intervjuvancu proste misli in ga ne omejuje z zaprtimi vprašanji. Menim, da se na ta način pojavijo

dodatne teme, ki jih raziskovalec prej ni predvideval. Strokovni delavci so tudi v mojem primeru izpostavili določene teme, ki se mi prej niso zdele pomembne.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Dobljene podatke sem obdelala po metodi kvalitativne analize gradiva (Mesec 2013/2014: 29). Intervjuje, ki sem jih izvedla, sem doma ob poslušanju posnetkov zapisala v računalniško obliko. Pri tem sem poskušala ohraniti način govora posamezne strokovne delavke. Na podlagi raziskovalnih vprašanj sem v intervjujih odgovore strokovnih delavk razčlenila na posamezne izjave, ki so relevantne za mojo raziskavo. Izjave sem tudi primerno označila: oznaka SOC pomeni, da je to izjava socialne delavke ali delavca, medtem ko je ZDR izjava vodje zdravstvene delavke. Številke poleg teh kratic pa označujejo določeno izjavo. Te izjave sem nato prepisala v tabelo in posamezni izjavi pripisala pojme, kategorijo in temo. Šlo je za odprto kodiranje. Nato sem kategorije in pojme uredila v hierarhičnem redu. Potem sem med kategorijami iskala povezave, kar pomeni, da sem odnosno kodirala.

Celotno kodiranje zaradi preobsežnosti gradiva hranim doma. V nadaljevanju prikažem postopek analize na primerih.

Primer označevanja pojmov:

Mi smo kar velik dom SOC_A3. Trenutno imamo v hiši 189 stanovalcev, plus še tisti, ki so v oskrbovanih stanovanjih, torej vse skupaj nekje 200 starostnikov. Oskrbovana stanovanja nimajo zdravstvenega zavarovanja, niti zdravstvene nege oziroma je za doplačilo, ampak po navadi pridejo v oskrbovana stanovanja ljudje, ki so pokretni, ki ne potrebujejo zdravstvenih storitev, razen morda pregled pri zdravniku. Pri nas so večinoma enoposteljne in dvoposteljne sobe SOC_A4. Vse sobe imajo lastne kopalnice, sobe, ki so v nadstropjih, imajo balkon SOC_A5, imamo dve varovani enoti SOC_A6.

Tabela 3.1: Primer pripisovanja pojmov, kategorij in tem:

ŠT. IZJAVE	IZJAVE	POJMI	KATEGORIJE	TEME
SOC_A81	Tudi nam je včasih zelo	Zaposleni so navezani	Povezanost	Medsebojni odnosi

	težko, ker se zelo navežemo na naše stanovalce. Jaz včasih pravim, da smo mi ena velika velika družina. Včasih, ko grem iz službe ali pa zjutraj, ko pridem, mi kakšen stanovalec maha in včasih si sploh ne znam predstavljati, kako bi bilo, če tega stanovalca ne bi bilo	na stanovalce		
SOC_A82	In je to tudi za nas kar težko	Zaposlenim je težko ob slovesu stanovalca	Slovo	Medsebojni odnosi
SOC_A83	Praviloma se ne dogaja, da bi nekdo, kar čez noč umrl. Vedno so neki znaki in mi že vsaj malo pričakujemo, da se bo kdo poslovil oziroma da bo umrl	Vedno so znaki, da bo stanovalec umrl	Slovo	Medsebojni odnosi
SOC_A84	Pač se moramo s tem sprijazniti, saj drugega nam sploh ne preostane	Sprijaznitev s smrtjo stanovalca	Staranje in smrt kot dejstvo	Odnos do umiranja in smrti
SOC_A85	Jaz poskušam iti do oseb in jih vprašam, če imajo še kakšno željo	Soc. del. raziskuje želje pri umirajočih	Želje	Potrebe umirajočih ljudi
SOC_A86	Malo moram paziti tudi, kako se izražam, da ne bojo oni imeli občutka, da smo jih tudi mi že odpikali in da mi mislimo, da so že mrtvi, pa so dejansko še vedno z nami	Pazljivost pri komuniciranju z umirajočimi	Komunikacija	Medsebojni odnosi
SOC_A87	Se jim probam približati na tak način, da vidim	Soc. del. raziskuje želje pri umirajočih	Želje	Potrebe umirajočih ljudi

	njihove želje, če je še kakšna taka stvar, da mogoče kaj niso izrazili, ali če bi si karkoli želeli in če jim lahko še kaj nudimo v preostanku življenja, ki ga imajo			
--	---	--	--	--

Primer osnega kodiranja; združevanje pojmov in kategorij v hierarhičnem redu:

ODNOS DO SMRTI IN UMIRANJA

- Smrt kot tabu
 - Včasih kot tabu tema (SOC_E80)
 - Opažanje, da je smrt tabu (SOC_A2), (ZDR_E62)
 - Smrt kot tabu zaradi odrivanja smrti v institucije (ZDR_E11)
 - Smrt, demenca in inkontinenca kot glavni tabuji v domu (SOC_A135)
 - Za odpravo tabuja je potreben pogovor (ZDR_E23)
 - Staranje in smrt kot dejstvo
 - S starostjo izgublamo vitalnost (SOC_A71)
 - V preteklosti je bilo umiranje normalen proces življenja (ZDR_E10)
 - Rojstvo in smrt kot krog življenja (SOC_B1) ...

Tabela 3.2: Primer odnosnega kodiranja:

Prostovoljstvo Prostovoljci iz Karitasa; sodelovanje s hospicem; lokalni prostovoljci za druženje s stanovalci, vključevanje prostovoljcev		Povezanost z zunanjim svetom Odprta institucija; prostovoljci iz Karitasa; sodelovanje s hospicem; lokalni prostovoljci za druženje s stanovalci; možnost medgeneracijskega povezovanja
Zaposleni v domu Problem nizkega kadrovskega normativa; preobremenjenost kadra		Odgovarjanje na potrebe Lahko bi se še bolje; kadrovska omejenost; pomanjkanje časa za boljše odgovarjanje; premalo se odgovarja

3.6 Definiranje pojmov

Za lažje razumevanje sem posamezne teme definirala:

Odnos do smrti in umiranja

Odnos do smrti in umiranja se nanaša na odnos tako strokovnih delavk, umirajočih kot drugih ljudi. Pojmi se nanašajo na mnenje strokovnih delavk in delavca o smrti, na opažanje odnosa družbe do smrti in staranja, opažanje strahu pred smrtjo in pogleda na zdravje in bolezen.

Splošne in strukturne značilnosti domov za stare ljudi

Splošne in strukturne značilnosti doma se nanašajo na trditve strokovnih delavk o domovih za stare ljudi, ki se nanašajo na funkcijo doma, čas delovanja in splošni videz. V to temo sem zajela tudi lokacijo v okolju, velikost doma, splošne značilnosti zaposlenih v domu, povezanost doma z zunanjim svetom, značilnosti prostorov in mnenja o posebni sobi za umirajoče. Prostori se nanašajo na njihovo opremljenost, skupne prostore, možnost umirajočega, da uredi sobo po lastnem okusu, in prostor za pokojnika. Povezanost z zunanjim svetom vključuje sodelovanje s prostovoljci in drugimi institucijami ter sodelovanje z ljudmi iz okoliške skupnosti.

Možnost avtonomnega odločanja umirajočih v domovih za stare ljudi

Ta tema opredeljuje, kolikšno možnost imajo umirajoči ljudje vplivati na potek domskega življenja, potek zdravstvene nege, prav tako pa se nanaša na možnost te skupine ljudi na vplivanje na preživljanje prostega časa ter potek hranjenja in pitja, ki vključuje mnenje strokovnih delavcev o vidiku zaposlenih ter vidiku sorodnikov.

Medsebojni odnosi

V to temo sem zajela pojme, ki se nanašajo na to, kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi v domovih za stare ljudi. Vključuje kategorijo pogovor, pojmi znotraj te kategorije pa se nanašajo na potek pogovora, značilnosti pogovora in kdaj se ta pogovor najpogosteje izvaja. V svojo lastno kategorijo pa sem zajela teme pogovora, o katerih se želijo umirajoči pogovarjati. Medsebojni odnosi se nanašajo tudi na spoštovanje želj umirajočih ljudi, značilnosti komunikacije med zaposlenimi ter med zaposlenimi in umirajočimi. Posebna kategorija znotraj teme medsebojnih odnosov je tudi stik s sorodniki.

Pojmi te kategorije se nanašajo na stike in odnos zaposlenih in sorodnikov. Kategorija povezanost pa opredeljuje splošen odnos med zaposlenimi in umirajočimi ter umirajočimi in drugimi stanovalci v domu za stare ljudi. V to temo sem zajela tudi pojme, ki se nanašajo na vedenje ob slovesu stanovalca.

Potrebe umirajočih ljudi

V temo potreb umirajočih ljudi sem zajela želje, ki jih imajo umirajoči ljudje v domovih za stare ljudi. V svoji kategoriji sem zaobjela potrebe po delu in potrebe po stikih in družabnosti. Pri zadnji sem vključila tudi pojme, ki se nanašajo na način izkazovanja teh potreb. V svojo kategorijo pa sem združila tudi pojme, ki govorijo o tem, v kolikšni meri zaposleni odgovarjajo na te potrebe in na kakšen način.

Spremljanje umirajočih v domovih za stare ljudi

Tema spremljanje umirajočih ljudi v domovih za stare ljudi obsega naslednje kategorije: sodelovanje s sorodniki, vloga zdravstvenih delavcev, zagotavljanje udobja, izražanje čustev, krepitev moči, duhovna oskrba, vstop v fazo umiranja, koncept dela in prostovoljstvo. Zaposleni v domovih za stare ljudi vključujejo v oskrbo tudi sorodnike in jih pri tem spodbujajo. Oskrba deluje celostno, kar pomeni, da poleg spremljanja umirajočega vzporedno poteka tudi spremljanje njihovih sorodnikov. Zagotavljanje udobja obsega pojme, na kakšen način zaposleni umirajočim zagotavljajo čim bolj kakovostno življenje v zadnjih dnevih, vstop v fazo umiranja pa zajema pojme, ki govorijo o ravnanju zaposlenih ob vstopu umirajočih v to fazo. Koncept dela obsega načela strokovnih delavcev pri delu z umirajočimi ljudmi, delovanje v timu, soustvarjanje rešitev, in razliko med konceptom dela v Hospicu in domovih za stare ljudi.

Koncept paliativne oskrbe

Vključuje mnenje strokovnih delavcev o paliativni oskrbi in njihovo poznavanje tega koncepta, delovanje paliativne oskrbe v domovih za stare ljudi, torej ali ta koncept že deluje ali ne in na kakšen način deluje ali menijo, da deluje v drugih domovih. Ta tema pa zajema tudi možnosti za vpeljavo tega koncepta v dom.

Vloga socialnega dela pri delu z umirajočimi v domovih za stare ljudi

Obsega mnenje socialnih delavcev in vodij zdravstvene službe o prispevku stroke socialnega dela pri delu z umirajočimi. vključeni so pojmi, ki govorijo o tem, kakšne

naloge imajo socialni delavci, o potrebah po večji udeležbi pri spremljanju umirajočih in potrebi po sodelovanju socialne in zdravstvene stroke.

Izobraževanje o oskrbi umirajočih v domovih za stare ljudi

V to temo sem združevala pojme, ki so se nanašali na udeležnost oziroma obstoj izobraževanj, na pomanjkanje izobraževanj in vzroke za to ter na smiselnost takšnih izobraževanj. Pojmi govorijo o tem, kje so se strokovni delavci že izobraževali, na kakšen način, ali se potreba po njih kaže in za kaj vse so ta izobraževanja koristna.

4. Rezultati

Zaradi lažje preglednosti bom rezultate raziskave navedla po temah. Predstavila jih bom z izjavami spraševancev, pri čemer bom posebno pozorna na razlike zdravstvenih in socialnih delavk in delavca.

Odnos do smrti in umiranja

Mladi ljudje ne razmišljajo o zdravju kot vrednoti. Človek začne ceniti zdravje šele, ko stopi v stik s starimi ljudmi. To ga tudi spodbudi, da se zanj bolj potrudi: »In potem tudi prilagodiš način življenja, tako, da si športno aktiven, da zdravo ješ, ker veš, da ti bo potem to lahko vsaj malo pomagalo« (SOC_B5). Človek si bolezen ustvari sam. Glavni problem današnjih fizičnih bolezni izvira iz psihičnih težav.

Odnos do smrti in umiranja se oblikuje skozi delo z umirajočimi. Kdor z njimi dela, bi moral imeti do tega področja izdelan odnos. Intervjuvanci opažajo, da je potrebna priprava na smrt. Nihče si namreč ne želi in tudi ne bi smel umreti sam, še najmanj kje na poti med bolnišnico in domom ali celo na hodniku bolnišnice. Večina ljudi si želi umreti v domačem okolju.

Večina mojih sogovornikov je povedala, da je umiranje in smrt naraven proces in neizpodbitno dejstvo: *»Dejstvo pa je, da ljudje smo minljivi, a ne. Vsak bo enkrat umrl«* (SOC_A137). Smrt je nepredvidljiva, vendar z gotovostjo pa lahko rečemo, da so v vsakem domu umirajoči ljudje, ki pa so na smrt večinoma pripravljeni. Čutijo, da se bliža smrt. Strokovne delavke menijo, da je podaljševanje življenja nesmiselno. Vsak izmed stanovalcev v domu umira na svoj, edinstven način. Problem, ki se kaže, pa je, da ljudje ne umirajo zgolj telesno, temveč umirajo tudi na socialni ravni. To pomeni, da izgubljajo stike z drugimi ljudmi, se od njih odmikajo ali pa se drugi odmaknejo od njega. Zaposleni se ob umiranju stanovalcev bolj zavejo svoje minljivosti.

Strokovne delavke se smrti ne bojijo, medtem ko se umiranja boji ena socialna delavka. Njihov lastni odnos do smrti se je skozi leta spreminjal: *»Včasih me je tak dogodek prizadel in smrt se mi je zdela bolj grozljiva«* (SOC_E79). Ena socialna delavka je povedala, da smrt težko prenaša, saj ji je ob umirajočem neprijetno. Ugotovila sem, da ima

mlajše osebe v domovih za stare ljudi strah pred smrtjo in umiranjem, *»zato jim tudi nudimo psihološko pomoč, da se na to pripravijo« (SOC_D3)*. Strokovne delavke na splošno opažajo, da je ljudi strah pred smrtjo, prav tako pa jih je strah tudi bolečin v času umiranja. Pri sorodnikih opažajo, da ima posebno srednja generacija strah pred umirajočimi. Strah jih je izgube bližnjega. Sorodnike je strah imeti umirajočega v domači oskrbi, vendar obenem ne želijo slišati, da se v domu za stare ljudi umira. Dom za stare ljudi vzbuja pri starih ljudeh sinonim za zadnjo postajo v življenju. Dve socialni delavki sta opazili, da ob smrti posameznika v domu, prevzame strah pred smrtjo tudi preostale stanovalce.

Posledica, ki jo je pustilo dejstvo, da se je smrt v preteklosti odrinila v institucije, je tabuiziranost smrti. Ena socialna delavka opaža, da je v domovih za stare ljudi smrt eden izmed tabujev, poleg demence in inkontinence. Za odpravo tabuja je potreben pogovor. Če na kratko povzamem, ugotovim, da večina strokovnih delavk meni, da je smrt naraven proces življenja in dejstvo vsakega človeka. Le v enem primeru ima socialna delavka še vedno težave ob umiranju sočloveka. Odnos do smrti in umiranja se oblikuje skozi delo z umirajočimi ljudmi, za delo z njimi pa je potrebno imeti razčiščene poglede na smrt in umiranje.

Splošne in strukturne značilnosti domov za stare ljudi

Pri temi splošne in strukturne značilnosti sem preverjala splošne značilnosti domov, njihovo lokacijo, velikost, prostore, povezanost z zunanjim svetom, splošne značilnosti zaposlenih v domu, posebej pa se je v teku izvajanja intervjujev pokazalo, da so moji sogovorniki veliko govorili tudi o sobi za umirajoče ljudi.

Dva izmed domov za stare ljudi, v katerih sem opravljala intervjuje, imata značilnosti sodobne gradnje, v enem domu pa so pred kratkim prenovili notranje prostore. Dve zdravstveni delavki sta omenili, da je njihov dom topel in prijazen. Domovi za stare ljudi naj bi sicer imeli funkcijo nadomeščanja domačega okolja, toda dejstvo je, da ga ne morejo nadomestiti: *»Moramo vedeti, da centri starejših oziroma domovi upokojencev naj bi nadomeščali dom, seveda ga ne, a ne« (SOC_A24, A25)*.

Domovi za stare ljudi, ki so bili zajeti v raziskavo, imajo dobre prometne povezave, v treh primerih so blizu Ljubljane ali celo v Ljubljani. V enem primeru je dom v mirnem okolju

in ima urejen dostop. Kot pomembno se eni zdravstveni delavki zdi omeniti, da ima dom svoj vrt, poleg pa je cerkev.

V domovih za stare ljudi imajo skupne prostore, v enem primeru v ta namen služi jedilnica. Ena zdravstvena delavka je omenila, da se kaže potreba po kakšnem večjem skupnem prostoru. Vsi domovi imajo eno- in dvoposteljne sobe. Socialne delavke so omenjale, da je prednost enoposteljnih v omogočanju miru, medtem ko dvoposteljne sobe ne zagotavljajo intimne, ki jo potrebuje umirajoči. V času slovesa umirajočega je možnost, da postelji pregradijo z zaveso. Torej, medtem ko so socialne delavke omenjale težavo z zagotavljanjem miru v dvoposteljnih sobah, so zdravstvene delavke odgovarjale, da je dom dobro opremljen. Tako socialne kot tudi zdravstvene delavke so povedale, da umirajoči ljudje nimajo posebnih želj glede opreme v sobi. Vsak ima možnost, da si prostor lahko dodatno opremi. Socialne delavke jih spodbujajo, da prinesejo osebne predmete, pri čemer so izpostavile, da so njihovi sorodniki tisti, ki jih najbolj poznajo. Stanovalci si sobo opremijo, preden vstopijo v fazo umiranja, torej takrat, ko so še dovolj aktivni. Domovi za stare ljudi imajo prostore za pokojnika, ki morajo ustrezati normativom. V enem primeru je opremljenost te sobe bolj prijazna kot običajno v drugih domovih: *»Poslovilne sobe, mrliške vežice, če lahko tako rečem. Mi smo jo opremili malo drugače. Ker po navadi so takšne mrtve. Mi smo dali vijolično zaveso, okrog in okrog, lahko greva tudi pogledat, če želite. Smo dali stole, tudi mizico, en aranžma smo dali, eno svečko, eno lučko, ki gori non stop, da je vsaj malo bolj prijazno, koliko lahko narediš, ker mora biti tudi higienskim standardom zadoščeno, a ne. Jaz se še borim, da bi bil ta prostor malo bolj topel, ampak, saj veste, mora kar malo vode preteči«* (SOC_B129.) V enem domu poslovilne sobe nimajo.

Pogledi na posebno sobo za umirajoče oziroma tako imenovano paliativno sobo so se med strokovnimi delavkami in delavcem razlikovali. Lahko rečem, da so v osnovi socialne delavke bolj naklonjene tem sobam kot zdravstvene delavke. Prednost vidijo v zagotavljanju kakovostnejšega umiranja. Te sobe zagotavljajo mir. Sicer obstajajo smernice, da naj bi domovi to imeli, a vendar jih nimajo. Kaže se potreba po posebni sobi za umirajoče, saj zagotavlja mir, ki ga v večposteljni sobi ni: *»Če je soba dvoposteljna, bi v tem primeru morali imeti posebno sobo za paliativno oskrbo«* (SOC_C27). V nasprotju s socialnimi delavkami pa vodje zdravstvene službe ne vidijo potrebe po tej sobi, saj se jim zdi, da je posameznik navajen na tisti prostor, kjer je in se tam najbolje počuti. S

premestitvijo v posebno sobo bi umirajoči dobili občutek, da preživljajo zadnje trenutke svojega življenja. Menijo, da mora umirajoči ostati v sobi, kjer je bil do zdaj, s sestanovalcem, s katerim sta si delila sobo že več let. Poudarjajo, da se ne sme spreminjati njihovih navad. Ena izmed vodij zdravstvene nege meni, da se tudi sama ne bi dobro počutila, če bi jo peljali v to sobo: *»A vendar si moramo predstavljati tudi sebe, kako bi se počutili, če bi nas peljali v to sobo. Jaz že vem, da se najbrž ne bi dobro počutila«* (ZDR_E79).

Domovi za stare so v večini dobro povezani z zunanjim svetom. Okolica dom sprejema, kar se odraža tudi v klicih okoliških prebivalcev: *»Večkrat se nam zgodi, na žalost, no, kakšen klic ali dva na mesec, da nas pokliče kakšen okoliški stanovalec in nas vpraša, če koga pogrešamo, da so videli na cesti eno osebo, ki je videti malo zgubljena«* (SOC_A10). Domovi so odprte institucije, saj imajo vrata vedno odprta. Povezujejo se tudi z različnimi prostovoljci; s prostovoljci iz Karitasa in lokalnimi prostovoljci. V prihodnosti načrtujejo tudi sodelovanje s prostovoljci iz Hospica. Stari ljudje v domovih imajo možnost povezovanja z drugimi generacijami. Z mladimi se srečujejo na vrtu, kjer se mladi igrajo, stanovalci pa sedijo na klopih. Medgeneracijsko povezovanje pa poteka tudi v obdobju, ko imajo otroci oratorij. Poleg sodelovanja domov s prostovoljci pa se povezujejo tudi z bolnišnicami.

V domovih za stare ljudi je problem nizkega kadrovskega normativa, kar pušča kot posledico preobremenjenost kadra. V enem primeru socialni delavec ni polno zaposlen za to delovno mesto, temveč je obenem tudi strokovni vodja in kadrovik.

Domovi za stare ljudi so torej odprte institucije in so povezane z zunanjim svetom. Imajo dobre prometne povezave, sodelujejo z različnimi prostovoljci in imajo možnosti medgeneracijskega sodelovanja. Kaže se potreba po večjih skupnih prostorih. Domovi so dobro opremljeni. V treh primerih imajo značilnosti sodobnejše opremljenosti. Sob za umirajoče ljudi nimajo. Socialne delavke so tem sobam bolj naklonjene kot vodje zdravstvene službe. Njihovo prednost vidijo v zagotavljanju miru tako umirajočim kot njihovim sorodnikom. V nasprotju z njimi pa zdravstvene delavke razmišljajo, da se umirajoči najbolje počuti v sobi, kjer je bil do vstopa v fazo umiranja, prav tako menijo, da umirajoči s preselitvijo v to sobo dobi dodaten občutek, da se njegovo življenje izteka.

Možnost avtonomnega odločanja umirajočih v domovih za stare ljudi

Ob vprašanju, kakšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja, so odgovarjali različno. V enem primeru je socialna delavka povedala, da tega vpliva nimajo, medtem ko je druga socialna delavka opredelila ta vpliv kot velik. Zdravstvena delavka je povedala, da so umirajoči ljudje večinoma negibljivi in kot taki imajo majhen vpliv na potek življenja v domu za stare ljudi (*ZDR_D12*), medtem ko pa vplivajo na samo delo zaposlenih, saj se ob njih pogosteje ustavijo.

Večinoma so o vprašanju možnosti vplivanja o zdravstveni negi govorile socialne delavke. Ena socialna delavka meni, da je zdravstvena nega nujna, tudi če se umirajoči s tem ne strinja, prav tako dajanje zdravil (*SOC_A36, A37*). Dve socialni delavki sta opazili, da se izvajanje nege prilagaja glede na zdravstveno stanje umirajočega. Socialni delavec je opozoril, da bi umirajoči morali imeti možnost avtonomnega odločanja o poteku oskrbe. Možnost odločanja pa bi morali imeti tudi v primeru namestitve sonde.

Posebnih razlik med socialnimi in zdravstvenimi delavci pri ugotavljanju vpliva na hranjenje in pitje nisem ugotovila. Prav tako je vpliv umirajočih ljudi na potek hranjenja in pitja odvisen od njihovega zdravstvenega stanja. V enem primeru je socialna delavka mnenja, da je potrebno za hranjenje in pitje poskrbeti v vsakem primeru, hkrati pa moramo ugotoviti, zakaj ta oseba ne je, in najti način, ki bi omogočal, da umirajoči obdrži hrano v sebi (*SOC_A40, A41, A42*). Zaposleni opažajo, da umirajoči odklanjajo hrano. Pri tem naletijo na veliko mero razumevanja zaposlenih: *»Naše sestre te zadeve razumejo, ker, ko nekdo začne odklanjati hrano, je lahko tudi to znak, da se poslavlja«* (*SOC_B26*).

Medtem ko zaposleni razumejo umirajoče pri odklanjanju hrane, pa strokovne delavke opažajo, da sorodniki tega ne razumejo. Zato na zaposlene izvajajo pritisk, da umirajoči morajo jesti in piti. Prav tako velikokrat o poteku hranjenja odločajo svojci.

Zaposleni želijo v čim večji meri ugoditi željam in potrebam umirajočih. To se najbolj kaže v zagotavljanju hrane po izbiri: *»Saj se jim v kuhinji pripravi hrana po njihovi izbiri, če jo le izrazijo«* (*ZDR_B21*).

Prehrano v žilo dajejo v izrednih situacijah, saj se zavedajo, da umetna hrana ne podaljšuje življenja. Za tiste umirajoče, ki so še zmožni samostojnega hranjenja, pa so v domovih

obroki sicer v določenih časovnih okvirih, vendar imajo možnost, da se tudi izven njih hrana pogreje.

Pri možnostih vplivanja umirajočih na preživljanje prostega časa so si bile tako zdravstvene kot socialne delavke enotne. V prvi vrsti so mnenja, da je težko definirati prosti čas umirajočih. Vsekakor pa se lahko o svojem prostem času svobodno odločajo. Ena vodja zdravstvene službe je poudarila, da je njihov vpliv velik, če so še dovolj pri močeh. Pri prostem času so strokovne delavke omenjale predvsem udeleževanje na aktivnostih, o katerih se lahko svobodno odločajo: *»Vse kar imamo, so v bistvu povabljeni, oni pa se potem odločijo, ali bodo ali ne bodo. Če rečejo ne, ne želim, to ne pomeni, da smo potem mi kaj užaljeni, pač preprosto razumemo, ponudi se jim, možnost, opcijo imajo, to pa je to«* (SOC_B23).

Trije socialni delavci so povedali, da jih spodbujajo k udejstvovanju v teh aktivnostih, saj tudi vsak človek, ki pride v neko institucijo in ne dela ničesar, nazaduje. Zato tudi ni dobro, če jih ne spodbujajo.

Če povzamem, so mnenja strokovnih delavk o vplivanju umirajočih na potek življenja v domovih za stare ljudi deljena. Nekatere menijo, da je ta vpliv velik, saj vplivajo na samo delo zaposlenih, druge pa menijo, da sami umirajoči nimajo vpliva zaradi nezmožnosti aktivnega vključevanja v domsko življenje.

Socialne delavke opažajo, da imajo umirajoči majhen vpliv na potek zdravstvene nege, saj je le-ta odvisna od njihovega zdravstvenega stanja. Menijo, da bi morali imeti umirajoči večjo možnost vplivanja. Strokovne delavke opažajo, da umirajoči odklanjajo hrano in pri tem naletijo na razumevanje zaposlenih in nerazumevanje sorodnikov. Sorodniki namreč izvajajo pritisk nad zaposlenimi, da morajo umirajoči jesti in piti. Na potek hranjenja velikokrat vplivajo tudi sorodniki sami. Umirajoči se lahko o svojem prostem času svobodno odločajo.

Medsebojni odnosi

Ugotovila sem, da se z umirajočimi pogovarjajo vsi zaposleni, saj je težko narediti ločnico, kdo je tisti, ki se z njimi pogovarja najpogosteje. V enem domu pa se največ pogovarja medicinska sestra, ki je sestra v zdravstvenem smislu in tudi religioznem. Veliko se

pogovarjajo negovalke in diplomirane medicinske sestre, prav tako pa strokovne delavke omenjajo tudi duhovnika in zdravnika.

Socialne delavke so povedale, da je pogovor z umirajočimi potreben in drugačen kot z drugimi ljudmi, med pogovorom se namreč bolj usmerjajo na ohranjanje upanja. Umirajoči imajo možnost pogovora kadarkoli. Same pogovor začenjajo na razumljiv način. Najprej se predstavijo, potem vprašajo po počutju. Socialne delavke so mi poudarjale, da je velikokrat dovolj že samo obisk in da so ob umirajočem. Zdravstvene delavke pa večjo težo namenjajo odkritosti pogovora, saj je iskren pogovor najbolj učinkovit. Pogovor z vsakim umirajočim je individualen: *»Način pogovora vsakič začenjam na način, za katerega menim, da je najprimernejši za tega stanovalca« (ZDR_B62)*. Vodje zdravstvene službe opazajo, da se zaposleni pogovarjajo z umirajočimi med svojim delom. Negovalce je tega pogovora strah, vendar bi se moral vsak zaposlen odzvati vedno, ko umirajoči o tem želi govoriti: *»Vsekakor pa se hitro vidi, da ljudje, ki se o smrti nočejo pogovarjati, nas samo enkrat vprašajo in nič več. In če mi zamudimo to priložnost, ali če nimamo časa, se ne upamo ali kakšen drug izgovor, ko se ti starostniki želijo pogovoriti, potem nas ta človek ne bo več vprašal« (ZDR_E52)*.

Tako socialne kot tudi zdravstvene delavke pa menijo, da pogovor prilagajajo glede na izjave umirajočega. Umirajoči je torej tisti, ki da iztočnico za pogovor. Človek mora biti senzibilen, da začuti, kaj želi umirajoči slišati.

Socialne delavke in delavec opazajo, da se nekateri o smrti želijo pogovarjati, nekateri pa ne. Umirajoči v nekaterih primerih izrazijo želje o svojem pogrebu. V veliko primerih pa so najpogostejša tema pogovora prav spomini iz preteklosti. Zdravstvene delavke so povedale, da je tema pogovora odvisna od situacije, ugotavljajo pa, da se umirajoči o sami smrti ne želijo pogovarjati, pač pa raje o minljivosti in večnosti. Pogovarjajo se tudi o svoji bolezni in o tem, kako so preživeli noč.

Skupno socialnim in zdravstvenim delavkam pa je opazanje, da se umirajoči želijo pogovarjati na splošno o življenju, vsakdanjih stvareh in o svojih skrbih, ki jih imajo za danes in jutri, pogosto pa se pogovarjajo tudi o svojih sorodnikih. Same pogovora o smrti ne začenjajo, ker ne vedo, kako načeti temo, vendar če umirajoči to želi, se o tem pogovarjajo. Omenile so, da same spodbujajo razmišljanje umirajočega o lepih stvareh.

Večinoma so socialne delavke tiste, ki so govorile o spoštovanju želj umirajočih ljudi. Same spoštujejo njihove odločitve, še posebno pa spoštujejo njihovo željo po miru. Ena socialna delavka je omenila, da je pri paliativni oskrbi pomembno, da so strokovni delavci indiferentni do vernih in nevernih ljudi (SOC_C64).

Socialne delavke omenjajo, da je pri delu z umirajočimi najpomembnejša komunikacija. Potrebno je, da komunikacija poteka med vsemi: »Biti mora dobra komunikacija med stanovalcem, njihovimi svojci in zaposlenimi« (SOC_C25). Pri samem pogovoru pa so socialne delavke bolj pazljive pri izbiranju besed zato, da umirajoči ne bi imeli občutka, da so jih zaposleni odpisali. Nekateri umirajoči ne zmorejo več besednega komuniciranja, ena socialna delavka je povedala, da v tem primeru sama nima več kaj za narediti (SOC_A89). Socialni delavec pa je poudaril, da se moraš vpričo umirajočega, ki je neodziven, pogovarjati, kot da vse razume (SOC_D27, D28). Socialne delavke opažajo, da negovalke znajo vzpostaviti komunikacijo z umirajočimi. V določenih primerih je vsaka besedna komunikacija odveč in je dovolj že objem ali nasmeh. Informacije o počutju umirajočega človeka socialne delavke prenašajo zdravstvenemu osebju.

Vodje zdravstvene službe menijo, da je sodelovanje med zaposlenimi dobro, saj se med seboj pogovarjajo o strahovih in dilemah ob procesu umiranja stanovalca. V procesu umiranja se pri umirajočem trudijo prepoznavati tudi neverbalno sporočanje.

O tem, da imajo sorodniki možnost podaljšanja obiskov v domu, so govorile tako socialne kot zdravstvene delavke. V večini jim omogočajo, da lahko ostanejo tudi čez noč. To se izraža v mnogih njihovih izjavah, na primer: »V večini primerov so vključeni na ta način, da jim omogočimo, seveda, če je le možno, da so svojci v zadnjih trenutkih ob svojem bližnjem, tudi ponoči, če imajo takšno željo« (SOC_C56).

Na splošno pa so o stikih s sorodniki govorile vodje zdravstvene službe. Menijo, da se sorodniki v majhni meri odzivajo na možnost biti ob umirajočem tudi čez noč. Sorodniki izražajo željo, da bi bili z umirajočim sami. V domovih za stare ljudi je ustvarjeno okolje za izražanje čustev sorodnikov, odnos med zaposlenimi in sorodniki je iskren in individualen. S sorodniki se zaposleni več pogovarjajo o bolezni in procesu oskrbe kot z umirajočim.

Socialne delavke menijo, da so zaposleni med sabo povezani in si medsebojno pomagajo. Kaže se potreba po izkazovanju spoštljivega odnosa do umirajočih. Veliko so govorile o tem, da je med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi vzporeden odnos in prav to je tudi temelj zaupanja. Na splošno pa imajo zaposleni pozitiven odnos do umirajočih: *»Ampak se mi zdi, da je kar naše negovalno zdravstveno osebje, da kar pokaže v veliki meri sočutje do paliativnih bolnikov«* (SOC_B59). Pri povezanosti je potrebno biti previden, saj je meja med sočutjem in smiljenjem tanka. Umirajočim veliko pomeni že, če jih socialne delavke obiščejo in da so ob njih.

Vodje zdravstvene službe pa so poudarjale, da imajo zaposleni empatičen odnos tako do umirajočih kot tudi njihovih sorodnikov in le-ti imajo v zaposlene zaupanje. Prav tako pa opazajo, da so tudi drugi stanovalci empatični do umirajočih ljudi. Na eni strani si umirajoči želijo prisotnosti zaposlenih in po drugi strani zaposleni sami čutijo potrebo po spremljanju umirajočih: *»Saj se ob njem tudi sami malo zaustavimo, čutimo potrebo, da smo z njim«* (ZDR_B16).

Oboji, tako socialne kot zdravstvene delavke, menijo, da imajo zaposleni spoštljiv odnos do umirajočih in so nanje navezani. Do umirajočih pristopajo bolj mirno, posebej negovalke pa se ob opravljanju nege z njimi pogovarjajo in jih pobožajo.

Socialne delavke so povedale, da so vedno znaki, da se oseba poslavlja, zato so tudi večinoma pripravljeni na slovo umirajočega, vendar je ob tem zaposlenim vseeno še vedno težko.

Predstavnice zdravstvene stroke pa menijo, da zaposleni ob spremljanju umirajočega razmišljajo o svoji lastni minljivosti. Opažajo, da je v času umiranja včasih dobra bližina sostanovalca. Zgodi pa se, da je človek v času smrti sam, brez prisotnosti zaposlenih: *»Vendar tisti zadnji prehod pa se tudi zgodi, da ni nikogar zraven, da je čisto sam«* (ZDR_E72).

Zaposleni in umirajoči so torej med sabo povezani, njihov medsebojni odnos je vzporeden. Zaposleni imajo do umirajočih pozitiven in spoštljiv odnos, nanje so navezani. Zaposleni so empatični tako do umirajočih kot tudi njihovih sorodnikov.

V domovih za stare ljudi se z umirajočimi pogovarjajo vsi, posebno so omenjali negovalno osebje, medicinske sestre in duhovnika. Zaposleni se z njimi pogovarjajo med svojim

delom. Socialne delavke pri pogovoru z umirajočimi pazijo na izbor besed. Menijo, da je pogovor z njimi drugačen kot z ostalimi. Zdravstvene delavke pa menijo, da je iskrenost pogovora najbolj učinkovita. Strokovne delavke menijo, da so najpogostejše teme pogovora spomini iz preteklosti, o skrbah, bolezni in sorodnikih. Same teme o smrti ne začenjajo, pač pa izhajajo iz izjav umirajočih ljudi.

Potrebe umirajočih ljudi

Moje sogovornice so večinoma raje kot o potrebah govorile o željah, ki jih imajo umirajoči ljudje. Menijo tudi, da umirajoči ljudje nimajo večjih potreb, včasih pa se zgodi, da potreb, ki jih imajo, ne zmorejo izraziti. Povedale so, da stanovalce spodbujajo k izražanju njihovih potreb.

Socialne delavke so povedale, da raziskujejo želje umirajočih ljudi. Njihove želje so predvsem želja po pogovoru in razumevanju. Najpogostejša želja, ki jo socialne delavke opažajo pri umirajočih, je želja po miru. Če se pokaže možnost, lahko umirajočega na njegovo željo premestijo v enoposteljno sobo, prav zaradi tega, da bi imel potreben mir.

Želijo tudi dobiti upanje: *»Ker te lovijo na nekaj, da bodo dobili eno trohico upanja«* (SOC_C33). Imajo tudi željo po duhovni pomiritvi. Socialne delavke prenašajo želje o pogrebu sorodnikom, včasih pa na željo umirajočih ljudi zapišejo njihove želje o tem, kaj si želijo po smrti. Večinoma pa si želijo zadnje dni svojega življenja preživeti s svojimi sorodniki. Opažajo, da si želijo rešiti vprašanja glede premoženjskih stvari. Opažajo tudi, da se umirajoči odmaknejo od aktivnosti v domu, imajo pa tudi željo po kvalitetnem spanju.

Zdravstvene delavke opažajo željo umirajočih, da ne bi umrli sami. Želijo si biti urejeni, prav tako pa imajo potrebo po udobnih položajih.

Tako zdravstvene kot socialne delavke pa opažajo, da umirajočim ljudem največ pomeni naklonjen čas: *»In umirajočim veliko pomeni, če se zaposleni ob njem malo ustavijo«* (SOC_E52). Strokovne delavke pravijo, da imajo željo po dotiku in bližini. Imajo pa tudi veliko potrebo po lažšanju bolečin. Pogosto izrazijo tudi željo po rešitvi odnosov s sorodniki.

Glede odzivanja na potrebe pa so socialne delavke povedale, da potrebe umirajočih ljudi lahko zadovoljiš z malenkostmi. Socialna delavka je povedala primer, ko je prinesla umirajoči gospe kremšnito, ki si jo je zaželela, in jo uredila. *»In to so res malenkosti, če imaš tisti čut za človeka, lahko v minuti narediš več, kot je recimo nekdo celo življenje naredil«* (SOC_B43). Pomembno je, da se umirajočemu človeku prisluhne. Opažajo, da se nekatere njihove potrebe zadovoljujejo v teku delovnih procesov, vendar menijo, da je za boljše odzivanje na potrebe problem v pomanjkanju časa.

Zdravstvene delavke pa imajo na odgovarjanje na potrebe umirajočih deljen pogled. Večina je mnenja, da se nanje dobro odgovarja. Le v enem primeru je vodja zdravstvene službe omenila, da se odgovarja premalo, problem pa vidi v premajhnem zavedanju o potrebah umirajočih (ZDR_E37). Menijo, da se njihove potrebe spoznava, že preden posameznik vstopi v fazo umiranja, takrat ko je komunikacija še možna.

Predstavniki obeh strok si v večini prizadevajo odgovarjati na vse potrebe. Menijo, da imajo posluš za želje umirajočih, vendar bi se lahko na potrebe odgovarjalo v večji meri. Problem vidijo tudi v kadrovske omejenosti.

Umirajoči ljudje nimajo večjih potreb po delu. Sicer si želijo delati, vendar se zavedajo, da tega ne zmorejo: *»Veliko stanovalcev v tej fazi sploh nima velikih potreb po delu, ker so v večini primerov tudi zelo onemogli, slabotni«* (SOC_C29).

Strokovne delavke torej opažajo, da na splošno umirajoči imajo potrebo po stikih in družabnosti, potrebujejo pogovor in človekovo prisotnost. To izražajo z nenehnim pritiskanjem na zvonček ali s pogostim klicanjem negovalk. Umirajoči ljudje potrebujejo občutek spremljanja in si želijo stikov s sorodniki, vendar hkrati ne želijo, da sorodniki vidijo, da se njihovo zdravstveno stanje slabša.

Socialne delavke menijo, da imajo umirajoči ljudje potrebo po miru, razumevanju, pogovoru, upanju, preživljanju zadnjih trenutkov s sorodniki in rešitvi premoženjskega vprašanja. Zdravstvene delavke pa opažajo, da si umirajoči želijo, da ne bi umrli sami, želijo si biti urejeni, imajo pa potrebo po udobnih položajih. Strokovne delavke se strinjajo, da umirajočim največ pomeni naklonjen čas. Imajo potrebo po dotiku in bližini ter lažšanju bolečin. Prav tako pa si pred smrtjo želijo rešiti spore s sorodniki.

Spremljanje umirajočih v domovih za stare ljudi

Pri tej kategoriji sem preverjala, kako so sorodniki vključeni v oskrbo umirajočih ljudi, kakšno vlogo imajo zdravstveni delavci, na kakšen način zagotavljajo udobje umirajočih, na kakšen način spodbujajo izražanje čustev, kakšna je duhovna oskrba, kako zaposleni ravnaajo ob vstopu umirajočega v fazo umiranja, strokovne delavke pa so omenjale tudi koncept dela v domu ter prostovoljstvo.

Socialne delavke ugotavljajo, da en del pri spremljanju umirajočih v domovih za stare ljudi lahko naredijo zaposleni, drug del sorodniki, vendar je največji prispevek prav umirajočih samih (SOC_A32, A33, A34). Kaže se potreba po aktivnem spremljanju, vendar se v Sloveniji to področje zanemarja (SOC_D65).

Socialne delavke in delavec so povedali, da sorodnike umirajočih vprašajo, koliko želijo sodelovati pri sami oskrbi. Vključujejo jih tako, da jih povabijo na disciplinarne sestanke, spodbujajo jih, da spremljajo umirajoče pri opravkih izven doma, vključujejo jih pri hranjenju in jim svetujejo, da umirajoče kdaj namažejo s kakšno kremo. Opažajo, da sorodniki želijo večinoma informacije o zdravstvenem stanju, zato socialne delavke menijo, da je prispevek zdravstva pri sodelovanju s svojci velik: *»In tudi tukaj je večji del na zdravstvu, ker jaz nisem zdravnik. Vsak, ko pride k meni, pa se hoče o svojemu svojcu pogovarjati, se lahko z mano, ampak tako, kot sem rekla, jaz nisem zdravnik, se pravi, o zdravstvu se midva ne moreva pogovarjati«* (SOC_A117).

Zdravstvene delavke pa so povedale, da sorodnikov ne vključujejo veliko v samo oskrbo. Nekateri sorodniki se na povabilo ne odzivajo. Kdor skrbi za sorodnika že pred fazo umiranja, se tudi v tej fazi pogosteje vključi v oskrbo. Zaposleni jih spodbujajo, da se pogovarjajo z njimi, tudi če umirajoči ne zmorejo več besedne komunikacije, spodbujajo jih tudi, da ohranjajo telesni stik. Večinoma to opravljajo z vlaženjem ustnic umirajočemu. Velikokrat pa zdravnik popusti pod pritiski sorodnikov: *»Pritisk svojcev je drugo. In na pritisk svojcev popusti tudi zdravnik in odredi potem stvari, ki so včasih nelogične«* (ZDR_C56).

Tako socialne kot zdravstvene delavke so poudarjale, da jih spodbujajo, da so ob umirajočem. Opažajo, da je njihova prisotnost ob umirajočem kar velika. Zaposleni imajo s sorodniki veliko dela. Ugotovila sem, da so strokovne delavke velikokrat omenjale, da

spremljajo sorodnike: *»Svojcem nudimo oporo in pomoč med boleznijo« (SOC_C24)*. S sorodniki sodelujejo tudi tako, da sprejemajo njihove predloge. Ena izmed najpogostejših nalog, ki jo opravljajo zaposleni v povezavi s sorodniki, pa je, da jim sporočajo različne informacije, na primer o stanju stanovalcev, poslabšanju stanja umirajočega in informacije o opažanju približevanja smrti.

Strokovne delavke so glede vloge zdravstvenih delavcev omenile, da imajo negovalke največ stika z umirajočimi ljudmi. Socialne delavke opažajo, da so zdravstveni delavci na umirajoče bolj pozorni, saj tudi spremljajo njihovo zdravstveno stanje. Ob opravljanju nege se tudi pogovarjajo in se jih dotaknejo. Zdravstvene delavke pa opozarjajo, da morajo delati po navodilih zdravnika in da imajo negovalke naporno delo. V enem primeru je vodja zdravstvene službe poudarila, da ona sporoča sorodnikom novico o smrti (*ZDR_D78*).

Tako socialne kot tudi zdravstvene delavke so povedale, da umirajočim zagotavljajo udobje z lajšanjem bolečin, različnimi položaji in tako, da jim nudijo oporo. Poskušajo jim zagotavljati čim bolj kakovostno življenje in zdravstveno nego, vendar ena vodja zdravstvene službe meni, da ta ne more biti najkvalitetnejša zaradi pomanjkanja kadra. Udobje pa jim zagotavljajo tudi tako, da jih ne obremenjujejo po nepotrebnem s preiskavami. Socialna delavka je dodala še, da se prilagajajo umirajočim, na primer glede prehrane.

Socialne delavke so povedale, da spodbujajo pozitivna čustva, medtem ko opažajo, da umirajoči ne govorijo o negativnih čustvih. Zdravstvene delavke pa menijo, da je v domu ustvarjeno okolje za izražanje čustev. Varen prostor za to pa se ustvarja med pogovorom. Strokovne delavke spodbujajo izražanje čustev tako, da umirajoče sprašujejo po počutju, opažajo pa, da posebno negovalno osebo to počne med samim opravljanjem nege.

Socialni delavki sta omenili, da pri umirajočih spodbujajo njihove vire moči, prav tako pa spodbujajo njihovo zaupanje in moč: *»Vzpostaviti je potrebno seveda zaupanje in moč« (SOC_C46)*.

Strokovne delavke, s katerimi sem opravljala intervjuje, so mi povedale, da skrbijo za duhovne potrebe umirajočih ljudi, saj imajo v domovih za stare ljudi možnost svete maše ali da jih obišče duhovnik.

Vodje zdravstvene službe pravijo, da je težko določiti, kdaj posameznik vstopi v fazo umiranja. Ko pa je to očitno, o tem informirajo preostale zaposlene. V tej fazi do umirajočega same pristopajo z občutkom, namenijo mu tudi kakšen dotik. Terapije naj se ne bi ukinjale, vendar ga z dodatnimi preiskavami ne obremenjujejo. Socialne delavke menijo, da nimajo posebnih protokolov ob vstopu umirajočega v fazo umiranja, opozorile pa so, da medsebojnega odnosa ne smemo spreminjati.

Socialne delavke so omenile, da pri delu z umirajočimi ljudmi ne uporabljajo posebnih načel, izpostavile so le načelo ohranjanja dostojanstva. Sicer pa spodbujajo zapisovanje želj: *»Recimo, spodbujamo tudi te stanovalce, če imajo neka svoja načela, če imajo neka svoja prepričanja, če želijo pri polni zavesti, se pravi se te zadeve zapišejo v zdravstveni karton. To se zmenimo v ambulantni pri osebni zdravnici. V primeru mojega umiranja, v primeru to in to, želim, da točno se spoštuje in da ravnate točno tako. In te zadeve se vse zapišejo in tukaj se podpišejo« (SOC_D51).* Hospic ima drugačen koncept dela, kot ga imajo v domu. Kot prednost Hospica vidijo neuniformiranost osebja in manj motečih dejavnikov, saj je Hospic okolje, ki je specializirano samo za umirajoče ljudi. Ena izmed socialnih delavk je povedala, da se v prihodnosti nameravajo usmeriti v celostno obravnavo umirajočih ljudi. Manjši domovi za stare ljudi pa imajo prednost individualne obravnave umirajočih.

Strokovne delavke so povedale, da zaposleni sodelujejo v timu in se trudijo za sprejemljiv koncept dela v domu. Strokovne delavke se trudijo, da z umirajočimi ljudmi soustvarjajo rešitve, ena socialna delavka pa je dodala, da rešitve soustvarjajo tudi skupaj s sorodniki.

Zdravstvene delavke pri delu uporabljajo načelo avtonomije in zasebnosti. Za Hospic pravijo, da imajo dober koncept pomoči, ki je drugačen od koncepta v domovih, zato si tudi želijo njihove vključenosti v domu za stare ljudi. Menijo namreč, da je potrebno vseskozi izboljševati koncept dela v domu.

V koncept spremljanja umirajočih ljudi pa domovi za stare ljudi vključujejo tudi prostovoljce. Le-ti prihajajo iz Karitasa in Hospica, prav tako pa za druženje in molitev vključujejo lokalne prostovoljce.

Socialne delavke torej spodbujajo sorodnike umirajočih, da se vključujejo v oskrbo. Sorodniki želijo informacije o zdravstvenem stanju, zato menijo, da je prispevek zdravstva pri sodelovanju z njimi velik. Zdravstvene delavke so povedale, da se sorodniki ne vključujejo v samo oskrbo, vendar jih vseeno spodbujajo, da ohranjajo telesni stik. Strokovne delavke opažajo, da je prisotnost sorodnikov ob umirajočem velika.

Socialne delavke ne uporabljajo posebnih načel, poudarile so le načelo ohranjanja dostojanstva. Zdravstvene delavke pri delu z umirajočimi uporabljajo načelo avtonomije in zasebnosti.

Koncept paliativne oskrbe

Socialne delavke ne vedo veliko o paliativni oskrbi. Menijo, da koncept paliativne oskrbe omogoča, da umirajoči ostane tam, kjer želi. Socialni delavec je omenil, da v Sloveniji obstajajo ovire pri financiranju programov, kot je Hospic.

V nasprotju s socialnimi delavkami pa zdravstvene delavke o tem konceptu vedo več. Gre za koncept, ki omogoča kakovostno umiranje; v ospredju je nesmiselnost dodatnih preiskav ter lajšanje bolečin. Paliativni timi so kot priprava na smrt, delujejo pa informirajoče in na način načrtovanja oskrbe: *»Deluje predvsem na teh sestankih s svojci, kjer jim predstavijo to, kako pride, do česa pride v fazi umiranja, in tudi, dokler so stanovalci še toliko pri sebi, se dogovarjajo, kaj bi si oni takrat želeli«* (ZDR_D68). Vsak ima svojo obliko paliativne oskrbe, potreba pa je po enotnem konceptu. Na splošno pa strokovne delavke menijo, da je ta koncept uporaben.

Socialne delavke vedo, da v nekaterih domovih uporabljajo ta koncept. V enem primeru so želeli ustanoviti enoto s paliativno oskrbo, vendar se je ta ideja opustila zaradi začetka delovanja doma. Meni, da niso še tako daleč, da bi delali po tem konceptu. O delovanju paliativne oskrbe je socialni delavec povedal, da če zaposleni pravijo, da nimajo tega koncepta, je dom za stare ljudi medicinsko usmerjen. Meni, da jo vsi domovi izvajajo, vsaj v zdravstvenem smislu. Izvajajo jo z zagotavljanjem protibolečinskih terapij, s sestajanjem

disciplinarnega tima, z delanjem individualnih načrtov in njihovim evalviranjem. Tudi ena socialna delavka meni, da paliativna oskrba pri njih v domu že deluje po segmentih, vendar ni nekega zaokroženega koncepta. V preostalih primerih pa o delovanju tega koncepta socialne delavke niso govorile, poudarile so le, da paliativnega tima nimajo.

Zdravstvene delavke pa so povedale, da se zavedajo smernic paliativne oskrbe in si želijo izmenjave izkušenj o njenem izvajanju.

Socialne delavke imajo željo po vpeljavi paliativne oskrbe v dom za stare ljudi. To si predstavljajo na način, da se naredijo načrti o paliativni oskrbi umirajočega, z uvedbo paliativne sobe in njeno primerno opremljenostjo. Paliativno oskrbo si predstavljajo kot celostno obravnavo. V stare domove bi jo bilo težko vpeljati zaradi infrastrukture, medtem ko je v nove domove ta vpeljava potrebna. V enem primeru je socialna delavka povedala, da bodo v prihodnosti oblikovali tim, kjer bodo vključeni strokovni delavci iz Hospica. Premik k vpeljavi bi bil, če bo tako rekla zdravstvena stroka: *»Pri nas to načeloma ureja zdravstvo, jaz pri tem nimam nič. Če oni presodijo, da je to fajn, da bi to imeli, super, bomo imeli«* (SOC_AI48). Vpeljava pa je odvisna tudi od vizije doma.

Tudi zdravstvene delavke menijo, da je za vpeljavo potrebno imeti jasno vizijo, zdravnik pa je tisti, ki je pobudnik, saj naj bi paliativne time vodil on. Menijo, da je v domovih potreba po tem konceptu. Ena zdravstvena delavka je povedala, da vpeljavo načrtujejo v prihodnjem letu.

Strokovne delavke se strinjajo, da je za vpeljavo paliativne oskrbe v domove za stare ljudi potrebno, da vsi zaposleni delujejo v tej smeri, potrebna pa so izobraževanja, oblikovanje multidisciplinarnega tima in zagotovitev dovolj kadra. Mnenje o realni vpeljavi pa se med strokovnimi delavkami razlikuje; večina si vpeljavo predstavlja, medtem ko so tri strokovne delavke povedale, da se jim zdi to težko izvedljivo zaradi preveč drugega dela in premajhnega števila zaposlenih.

Zdravstvene delavke imajo torej v nasprotju s socialnimi več znanja o paliativni oskrbi. Koncept omogoča kakovostno umiranje, posebno omenjajo nesmiselnost dodatnih preiskav in lajšanje bolečin. Socialne delavke imajo željo po vpeljavi paliativne oskrbe v domove, dva socialna delavca sta povedala, da to pri njih že deluje, vendar ne kot zaokrožen koncept, temveč ločen po posameznih delih. Strokovni delavci menijo, da se kaže potreba po vpeljavi, vendar je s tem povezana potreba po jasni viziji doma, izobraževanju,

zagotovitvi dovolj kadra in pobudi zdravstvene stroke oziroma zdravnika. Večina si vpeljava v dom predstavlja, nekatere pa menijo, da je to manj realno zaradi premalo zaposlenih in preveč drugega dela.

Vloga socialnega dela pri delu z umirajočimi v domovih za stare ljudi

Strokovne delavke vidijo vlogo socialnega dela pri delu z umirajočimi ljudmi kot zelo pomembno. Socialne delavke so sicer povedale, da posebne vloge pri delu z njimi nimajo. Z umirajočimi imajo malo stika zaradi dela v pisarni. Večkrat jih sicer obiščejo, vendar posebnih načel pri delu z umirajočimi nimajo. Do uporabnikov imajo profesionalen odnos. Načrtno z umirajočimi ljudmi ne delajo, zaradi pomanjkanja časa. Poudarjali pa so zagovorniško vlogo socialnega delavca. Socialni delavec posveča pozornost umirajočim ljudem in sodeluje pri enostavnejših opravilih zdravstvene nege. Socialne delavke in delavec vidijo vlogo socialnega dela pri delu z umirajočimi ljudmi v spodbujanju umirajočega za soočanje s stiskami in v vzpostavitvi pristne komunikacije. Socialnega delavca vidijo kot most med umirajočimi in njihovimi sorodniki: *»V tem primeru pokličejo mene, če si želijo govoriti s svojci«* (SOC_E32). Socialno delo ima v paliativni oskrbi vlogo reševanja emocionalnih stisk in strahov ter vzporedno spremljanja umirajočega in njihovih sorodnikov.

Zdravstvene delavke pa so povedale, da so socialni delavci v domovih tisti, ki prvi stopijo v stik s stanovalci. Vidijo pa potrebo po večjem prispevku socialnih delavcev na način prisotnosti in pogovorov: *»Pri umirajočem mislim, da bi moral biti več prisoten. Ne vem, no. Lahko bi bil, saj pravim, se trudi, saj je, ampak mogoče še več«* (ZDR_D57). Pomembno pa se jim zdi tudi, da stroka socialnega dela in zdravstvena stroka med seboj sodelujeta.

Strokovni delavci torej menijo, da je vloga socialnega dela pri delu z umirajočimi ljudmi velika. Socialne delavke vidijo njegovo vlogo v spodbujanju umirajočega, da se sooči s stiskami, pri vzpostavitvi pristne komunikacije, reševanju emocionalnih stisk in strahov. Socialnega delavca vidijo kot most med umirajočimi in njihovimi sorodniki. Povedale pa so, da imajo sicer malo stika z umirajočimi samimi zaradi preobsežnega dela v pisarni. Zdravstveni delavci vidijo potrebo po večjem prispevku socialnih delavcev. Menijo, da morata socialna in zdravstvena stroka sodelovati.

Izobraževanje o oskrbi umirajočih v domovih za stare ljudi

Ugotovila sem, da socialne delavke niso imele izobraževanj, ki bi bile namenjene zgolj oskrbi umirajočih. O tej temi so spregovorili v okviru drugih seminarjev. V enem primeru pa so v dom povabili gostjo Metko Klevišar. Povedale so, da je zdravstveno osebje imelo izobraževanja o negi, komunikaciji in pristopu do umirajočih. Prav tako opažajo, da se nekateri prostovoljci udeležujejo teh izobraževanj. Socialne delavke se za izobraževanja zanimajo.

V nasprotju s socialnimi delavkami pa so imele zdravstvene delavke več izobraževanj. Izobraževale so se na Golniku, v Lendavi, Hospicu, imele so tudi izobraževanje o odnosih med stanovalci in zaposlenimi. Nekaj znanja so sicer pridobile že med študijem, vendar se več znanja pridobi na seminarjih. Na izobraževanja so hodile v okviru službe, pa tudi samoiniciativno. Zdravstvenim delavkam so velik vir informacij tudi stanovalci sami. Pomembno pa se jim zdi, da pridobljeno znanje prenašajo na vse druge zaposlene: *»Ne, bili sta dve naši sestri. Pri nas se vsa predavanja, ki jih kdor koli ima zunaj, potem tudi znotraj doma naredi eno takšno predavanje, da smo vsi seznanjeni z vsem. Tudi naša hiša ima predavanja za vse, tudi kuhinja je zraven, potem pa, kolikor kdo odnese«* (ZDR_C79). Znanje pa si prenašajo tudi preko medsebojnega pogovora. Strokovne delavke so poudarjale učenje iz izkušenj.

Strokovne delavke menijo, da jim manjka znanje. Na splošno menijo, da je izobraževanj premalo, vzrok za to pa vidijo v pomanjkanju finančnih sredstev: *»ker zunanja, če so, so zelo draga in se po navadi težko udeležujemo. Težko pa dobiš nekoga, da bi prišel sem«* (ZDR_C82).

Strokovne delavke vidijo izobraževanja kot smiselna. Smiselnost izobraževanj vidijo tudi v osebni rasti. Socialne delavke opažajo, da imajo negovalke več spretnosti komuniciranja z umirajočimi. Če so zaposleni veščji komuniciranja z umirajočimi, ni potrebe po izobraževanjih. Ta se pa kaže v primeru stalnega menjavanja kadra. Izobraževanja so koristna tudi za delo z drugimi ljudmi.

Zdravstvene delavke pa menijo, da se kaže potreba po izobraževanju vseh zaposlenih. Izobraževanje pa bi moralo vsebovati tudi vsebino o odnosih do sebe, umirajočih, sorodnikov in sodelavcev.

Zdravstvene delavke se torej v večji meri izobražujejo o oskrbi umirajočih kot socialne delavke. Strokovne delavke in delavec sicer menijo, da jim primanjkuje znanja o tem področju. Menijo tudi, da primanjkuje takšnih izobraževanj.

5. Razprava

Tema smrti in umiranja je v družbi še vedno tabu. Kljub temu da se ljudje smrti oziroma minljivosti človeškega življenja zavedajo, jih je tega strah. Mladi ljudje in srednja generacija ima večji strah pred tem kot starejši. Strokovne delavke v domovih opažajo namreč, da imajo mlajše sodelavke več težav pri soočanju z umirajočimi stanovalci. Gedrih (2007: 22) pravi, da je problem v tem, da je že v mladosti stik s smrtjo preprečen. Ljudje nimajo neposrednega stika s smrtjo. Prav oskrba umirajočega, ki mu jo namenjajo sorodniki, pa prispeva velik del k pozitivnejšemu odnosu do smrti in umiranja (Gedrih 2007: 17–22). Tudi strokovne delavke menijo, da se odnos do smrti in umiranja oblikuje skozi delo z umirajočimi. Ena izmed vodij zdravstvene službe pa meni, da je pogovor poglobljen pri detabuizaciji smrti. V splošnem so strokovni delavci odgovarjali, da smrt sprejemajo kot dejstvo, vendar je ena socialna delavka povedala, da jo to precej prizadene in ima ob umiranju in slovesu sočloveka še vedno težave. Klevišar (1994: 28) pa govori, da mora tisti, ki umirajočega spremlja, priznati svojo majhnost in svojo nemoč. Obenem pa se mora znati skloniti in dajati. Ves čas mora reflektirati svoj odnos do življenja in smrti ter sprejemati svojo minljivost. »Spremljati pomeni ostati pri nekom tudi takrat, ko je zelo težko in bi najraje zbežal stran – na primer pri umirajočem« (Klevišar 1994: 28).

Stari ljudje si mnenje o instituciji ustvarijo že pred samim vstopom v dom. Ta odnos pa je odvisen predvsem od odnosa celotne družbe (Mali 2008: 172). Na podlagi pogovorov s strokovnimi delavkami sem ugotovila, da dom za stare ljudi vzbuja pri starih ljudeh sinonim za zadnjo postajo v življenju.

Domovi za stare ljudi v smislu splošnih in strukturnih značilnosti kažejo prestop k socialni usmerjenosti institucije, saj so to odprte institucije, ki se na različne načine trudijo za povezanost z zunanjim svetom. Imajo dobre prometne povezave, sodelujejo s prostovoljci iz različnih organizacij ali iz lokalne skupnosti, prav tako pa imajo stanovalci možnost medgeneracijskega sodelovanja. Na značilnosti socialne usmerjenosti domov kaže tudi možnost, da si umirajoči lahko dodatno opremijo svojo sobo. Imajo možnost, da si prinesejo svoje osebne predmete, ki odražajo njihove individualne značilnosti. Še vedno pa imajo nekatere značilnosti medicinske usmerjenosti domov. Mali (2008: 157) pravi, da na to kažejo večnamenski prostori, ki v stanovalcih puščajo negotovost, kakšno je primerno obnašanje. Z intervjuji pa sem ugotovila, da domovi za stare ljudi imajo takšne prostore.

Umirajoči ljudje imajo v domovih različne možnosti avtonomnega odločanja. V nekaterih je ta vpliv večji, odvisen pa je tudi od zdravstvenega stanja umirajočega oziroma od njegove možnosti vključevanja v domske aktivnosti. Čim bolj je umirajoči aktiven, tem boljše ima možnosti za svobodno odločanje o negi, poteku hranjenja in pitja. Ugotavljam, da v veliki večini o tem odločajo njegovi sorodniki, le-ti pa nad zaposlenimi izvajajo pritisk. Ugotavljam, da umirajoči v domovih nimajo velikega vplivanja na potek zdravstvene nege. Tega se socialni delavci zavedajo in opozarjajo, da bi morali umirajoči imeti te možnosti večje. Glede prostega časa pa se umirajoči lahko svobodno odločajo; problem, ki so ga strokovne delavke izpostavile, pa je, da je njihov prosti čas težko definirati.

Problem, ki so ga moji sogovorniki izpostavili, je nizek kadrovski normativ. Posledično zaposleni občutijo preobremenjenost. To povzroča rutinsko delo zaposlenih, ki onemogoča, da bi se posameznikom posvečali v večji meri. Prednost manjših domov je, da se med seboj zaposleni in stanovalci poznajo, to pa prispeva k bolj individualni obravnavi posameznika. Zaposleni in umirajoči ljudje imajo medsebojni odnos, ki temelji na prijateljski ravni. Njihov odnos je vzporeden, kar povečuje občutek zaupanja umirajočih in njihovih sorodnikov do zaposlenih. Takšen odnos kaže na značilnosti socialno usmerjene institucije (Mali 2008).

Socialne delavke v domovih menijo, da je pri delu z umirajočimi ljudmi pomembna komunikacija. To potrjuje tudi Salobir (2011), ki pravi, da je dobra komunikacija temelj zaupanja in sodelovanja med umirajočimi, njihovimi sorodniki in zaposlenimi v domovih za stare ljudi. Predstavlja velik del celostne obravnave. Zavratnik in Trontelj (2011: 76) pa poudarjata pomembnost varnega prostora, ki se mora vzpostaviti med pogovorom. Tako menijo tudi vodje zdravstvene službe. Veliko težo namenjajo tudi odkritosti pogovora, saj je iskren pogovor najbolj učinkovit. O tem piše tudi Hojnik-Zupanc (1997), saj naj bi se z odkritostjo rešile mnoge nejasnosti o željah in potrebah umirajočega človeka.

Ugotovila sem, da je smrt tema, ki se je izogibajo tudi strokovni delavci. O tem se sicer pogovarjajo, vendar samo, če dajo umirajoči sami konkretno iztočnico. Sami pa tega pogovora ne začenjajo, saj ne vedo, na kakšen način. Če torej o tem ne želijo govoriti niti strokovni delavci, ki so v pogostem stiku z umirajočimi ljudmi, se s tem tabuiziranost smrti pogloblja. Strokovni delavci so tisti, ki bi se morali boriti proti tabujem in to lahko v prvi vrsti naredijo s svojim zgledom.

Klevišar (1994: 55) opozarja, da je vedno potrebno najprej preveriti, koliko in kako umirajoči lahko komunicira. Do vsakega se moramo vesti tako, kot da vse spremlja. Z intervjuji sem ugotovila, da se socialni delavci tega večinoma držijo.

Russi Zagožen (2001: 23) govori o tem, da umirajoči pred smrtjo naredijo analizo svojega življenja. Želijo se pobotati s posamezniki, s katerimi so v sporu. Na to potrebo pa so opozorile tudi moje sogovornice. Socialne delavke so večinoma govorile o socialnih potrebah umirajočih ljudi, na primer potrebi po miru, razumevanju, pogovoru, upanju, preživljanju zadnjih trenutkov s sorodniki in rešitvi premoženjskega vprašanja. Zdravstvene delavke pa so bolj pozorne na potrebo po udobnih položajih in potrebo po urejenosti. Zadnja potreba, torej potreba po urejenosti, izraža željo umirajočega, da se ohranja njegovo dostojanstvo (Klevišar 1994: 31).

Zaposleni v domovih za stare ljudi spodbujajo sorodnike umirajočih k vključevanju v oskrbo, in sicer z ohranjanjem telesnega stika, prisotnostjo ob umirajočih, pomočjo pri hranjenju in s spremljanjem umirajočih zunaj doma. Sorodniki se večinoma slabo odzivajo. Želijo predvsem informacije o stanju umirajočega, zato je vloga zdravstvene stroke pri sodelovanju z njimi velika. Mali (2008: 177) pravi, da je sodelovanje sorodnikov pri načrtovanju skrbi za umirajočega pomembna, saj lahko prispevajo k večjemu prilagajanju zaposlenih ter njihovemu prepoznavanju in spoštovanju vsakdanjih potreb umirajočih.

Zdravstveni delavci so na umirajoče ljudi bolj pozorni, največ stika z njimi pa imajo negovalke. O tem, kako zaposleni zagotavljajo udobje umirajočim stanovalcem, so vodje zdravstvene službe in socialne delavke ter delavec povedali, da jim to nudijo z lajšanjem bolečin, različnimi položaji, dajanjem opore, zagotavljanjem čim bolj kakovostnega življenja in nege. Najkakovostnejšega življenja jim ne morejo zagotoviti zaradi preobremenjenosti kadra.

Ugotovila sem, da imajo umirajoči ljudje možnost, da jih obišče duhovnik, vendar strokovne delavke niso govorile o nobeni drugačni obliki duhovne oskrbe. Sklepam torej, da tisti, ki niso kristjani, nimajo velikih možnosti duhovne pomiritve.

Socialne delavke pri svojem delu ne uporabljajo posebnih načel. Najbolj pomembno načelo, ki se kaže pri delu z umirajočimi ljudmi, je ohranjanje dostojanstva. Zdravstvene delavke pa uporabljajo načelo avtonomije in zasebnosti.

Koncept dela z umirajočimi se v domovih za stare ljudi razlikuje od koncepta dela v Hospicu. Socialna delavca menita, da je Hospic okolje, ki je specializirano oziroma namenjeno samo za umirajoče, in jim to zagotavlja drugačno organizacijo dela.

Zdravstvene delavke imajo več znanja o paliativni oskrbi, saj se tudi v večji meri udeležujejo izobraževanj o tej oskrbi. Gre za celostno oskrbo umirajočega človeka, pri katerem so dodatne preiskave nesmiselne, v ospredju pa je lajšanje bolečin. Gre za takšno razumevanje koncepta, kot ga predlaga Salobir (2001).

Koncept paliativne oskrbe v domovih za stare ljudi je potreben, saj strokovne delavke menijo, da je uporaben. V domovih za stare ljudi paliativna oskrba ni razširjena, vsaj ne v obliki zaokroženega koncepta. Vsak ima svojo obliko paliativne oskrbe. To dokazuje tudi različno mnenje dveh strokovnih delavcev, ki sta zaposlena v istem domu. Zdravstvena delavka namreč meni, da paliativne oskrbe v domu nimajo, medtem ko je socialni delavec povedal, da jo imajo. Meni, da jo izvajajo vsi domovi z zagotavljanjem protibolečinskih terapij, sestajanjem disciplinarnega tima, delanjem individualnih načrtov in njihovim preverjanjem.

Paliativna oskrba bi se v domove vpeljala z oblikovanjem paliativnega tima, ustreznim izobraževanjem zaposlenih in uvedbo paliativne sobe. Glede te sobe pa vlada med strokovnimi delavkami deljeno mnenje. Socialne delavke so paliativnim sobam bolj naklonjene kot zdravstvene delavke. Prednost teh sob je zagotavljanje miru tako umirajočim kot njihovim sorodnikom. Zagotavljajo bolj kakovostno umiranje. Goršak Lovšin (2012: 77) govori o tem, da se umirajoči v takšni sobi umirijo, tudi zaposleni do njih pristopajo bolj umirjeno. Sobe so prilagojene tako, da so v toplih barvah, v njih so slike narave in možnost poslušanja sproščajoče glasbe. Zdravstvene delavke pa menijo, da bi umirajoči moral ostati v sobi, kjer je bil do trenutka vstopa v fazo umiranja. S preselitvijo bi umirajoči dobili dodaten občutek, da se približuje slovo. Uvedba paliativne sobe v domove za stare ljudi bi bila težko izvedljiva, saj se v prvi vrsti razlikujejo že samo mnenja strokovne javnosti, zato bi lahko upravičeno pričakovali, da bi o tej sobi bili skeptični tudi sami umirajoči in njihovi sorodniki.

Strokovne delavke v domovih za stare ljudi vidijo oviro za realno vpeljavo predvsem v pomanjkanju kadra in preobremenjenosti zaposlenih. Nekatere pa si to vpeljavo lahko predstavljajo in jo tudi načrtujejo. Pri delovanju koncepta paliativne oskrbe je pomembno, da ima dom jasno vizijo, prav tako pa bi morali vsi zaposleni delovati v tej smeri. Goršak Lovšin (2012: 74) k temu dodaja multidisciplinaren pristop, kar pomeni sodelovanje med različnimi strokami.

Russi Zagožen (2001: 45-48) vidi poleg izobraževanj s teoretično vsebino kot pomembne tudi delavnice, na katerih je poudarek na izkustvenem delu. Te pa so poleg strokovne rasti koristne tudi za osebno. Tako menijo tudi moji sogovorniki, ki prav tako vidijo v stanovalcih velik vir informacij. Pomembno pa je, da pridobljeno znanje delijo naprej na sodelavce. V večini so se o paliativni oskrbi izobraževale zdravstvene delavke, ki so na izobraževanja hodile tako v okviru službe kot tudi samoiniciativno.

S to raziskavo sem dobila predvsem vpogled v delo zaposlenih pri skrbi za umirajoče ljudi. Zajema perspektivo strokovnih delavk. Zagotovo pa bi bilo potrebno opraviti intervjuje tudi z negovalnim osebjem, saj sem izvedela, da imajo negovalke in negovalci največ stika z umirajočimi ljudmi. Po drugi strani pa bi bila raziskava najbolj dragocena, če bi intervjuvala umirajoče ljudi v domovih. To bi bilo zagotovo potrebno, saj so le oni največji eksperti iz izkušenj in nam lahko le oni povedo, kaj in kako doživljajo spremljanje delavcev. Pri izvajanju intervjujev z umirajočimi ljudmi pa bi morali biti previdni predvsem zaradi etičnega vidika. Paziti je potrebno, da umirajočim ne povzročimo škode in jih ne obremenjujemo, da bi za vsako ceno od njih pridobili informacije.

6. Sklepi

- V domovih se kažejo značilnosti tako medicinske kot socialne usmerjenosti institucije.
- Smrt in umiranje sta za strokovne delavce naraven proces življenja in večinoma jih smrti ni strah.
- Smrt je v družbi še vedno tabu, kar je v preteklosti povzročilo odmikanje umirajočih ljudi v institucije. Da bi tabu premagali, je potreben pogovor.
- Domovi za stare ljudi so odprte institucije, kar kaže na njihovo socialno usmerjenost. To dokazuje povezanost z zunanjim svetom na način vključevanja prostovoljcev in sodelovanja z drugimi institucijami.
- Skupni prostori so še vedno večfunkcionalni, kar kaže na medicinsko usmerjenost domov. Strokovne delavke menijo, da so potrebni večji skupni prostori, kar je v nasprotju s premikom k socialni usmerjenosti institucij, ki teži k uporabi manjših prostorov z določenim namenom uporabe.
- Sob za umirajoče ljudi domovi za stare ljudi, kjer sem opravljala intervjuje, nimajo. Socialne delavke so bolj naklonjene tej sobi kot vodje zdravstvene službe.
- Razlike med mnenji socialnih delavk in vodij zdravstvene službe pri vplivanju umirajočih na potek zdravstvene nege ni opaziti. Nekatere menijo, da imajo umirajoči velik vpliv, medtem ko druge opažajo, da je ta vpliv majhen.
- Umirajoči ljudje imajo majhen vpliv na potek zdravstvene nege, hranjenja in pitja. Strokovne delavke čutijo pritisk sorodnikov umirajočih, saj velikokrat oni odločajo o poteku nege in hranjenja.
- Med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi vlada vzporeden odnos, zaposleni jih spoštujejo in so do njih empatični. To kaže na značilnosti socialne usmerjenosti domov za stare ljudi.
- Socialne delavke pri pogovoru z umirajočimi ljudmi previdno izbirajo besede. Pogovor z umirajočimi je drugačen od pogovora s preostalimi. Zaposleni se s sorodniki več pogovarjajo o bolezni in procesu oskrbe kot z umirajočim.
- Najpogostejše teme pogovora so spomini, skrbi, bolezen in sorodniki. Strokovne delavke izhajajo iz izjav umirajočih ljudi.
- Socialne delavke opažajo bolj socialne potrebe umirajočih: potrebe po miru, pogovoru, ohranjanju upanja, preživljanju zadnjih trenutkov s svojci in rešitvi

vprašanj o premoženju. Vodje zdravstvene službe opažajo potrebe po udobnih položajih in potrebe po urejenosti.

- Strokovni delavci poskušajo odgovarjati na potrebe umirajočih ljudi. Socialne delavke menijo, da se odgovarja premalo, medtem ko vodje zdravstvene službe menijo, da je za to dobro poskrbljeno.
- Sorodniki se slabo odzivajo na povabilo zaposlenih k vključenosti v oskrbo umirajočih ljudi, kljub spodbujanju zaposlenih.
- Kaže se potreba po večjem prispevku zdravstvene stroke pri sodelovanju s sorodniki.
- Negovalno osebje ima v domovih za stare ljudi z umirajočimi največ stika.
- Najkvalitetnejše oskrbe ne morejo zagotavljati zaradi pomanjkanja kadra in preobremenjenosti zaposlenih.
- V večini se poskuša spodbujati izražanje čustev med samim procesom dela.
- Vstop v fazo umiranja narekuje zaposlenim, da se medsebojno informirajo in do umirajočega človeka pristopajo bolj umirjeno. Umirajočega ne pošiljajo na dodatne preiskave.
- Socialne delavke pri delu z umirajočimi uporabljajo načelo ohranjanja dostojanstva.
- Manjši domovi imajo prednost bolj individualne obravnave umirajočih ljudi.
- Koncept v domovih za stare ljudi se razlikuje od koncepta Hospica.
- Vodje zdravstvene službe vedo več o paliativni oskrbi kot socialne delavke.
- Strokovne delavke menijo, da je koncept paliativne oskrbe uporaben, vendar je za vpeljavo potrebna jasna vizija doma, izobraževanje in uvedba paliativne sobe.
- Potreba po vpeljavi koncepta paliativne oskrbe se kaže, vendar je malo možnosti za realno vpeljavo. Problem je v preobremenjenosti zaposlenih.
- Paliativna oskrba v domovih še ni razširjena. Opaziti je mogoče zgolj njene temelje.
- Socialne delavke imajo zagovorniško vlogo pri delu z umirajočimi. So povezovalni člen med umirajočimi in njihovimi sorodniki.
- Vodje zdravstvene službe vidijo potrebo po večji vključenosti socialnega dela pri skrbi za umirajoče ljudi.
- Kaže se potreba po sodelovanju zdravstvene in socialne stroke.
- Zdravstvene delavke se več izobražujejo o oskrbi umirajočih ljudi kot socialne delavke.

- Izobraževanj o oskrbi umirajočih je premalo zaradi pomanjkanja finančnih sredstev.
- Izobraževanja so koristna tudi za delo z drugimi stanovalci ter osebno rast zaposlenih.
- Znanje, ki ga strokovne delavke pridobijo na izobraževanjih, delijo z drugimi sodelavci.
- Umirajoči ljudje so največji vir informacij.

7. Predlogi

- Predlagam, da se v okviru domov za stare ljudi oblikujejo različne delavnice ali zgolj okrogle mize, kjer bi se odpirali pogovori o minljivosti življenja, umiranju in smrti. Takšen dogodek bi bil odprt za vse, tako zaposlene v domovih, stanovalce kot tudi za sorodnike umirajočih ali za kogarkoli drugega, ki bi želel o tem debatirati.
- Ureditev in zagotovitev enoposteljne sobe, v katero bi preselili umirajočega, ki bi izrazil potrebo po tem. V primeru, da umirajočemu človeku v dvoposteljni sobi mir in intima ne bi bila zagotovljena, bi ga premestili vanjo. Če umirajoči tega ne želi, se ga ne premešča.
- Potrebna je večja zagotovitev avtonomnega odločanja o procesu oskrbe umirajočega. Predlagam, da se razširi metoda raziskovanja in zapisovanja želj ljudi o načinu oskrbe v procesu umiranja že pred samim vstopom v to fazo.
- V domovih, kjer menijo, da že delujejo po nekaterih elementih paliativne oskrbe, predlagam, da oblikujejo jasno vizijo in koncept. Oblikovanje primernega tima se mi zdi najbolj učinkovito, saj lahko le na ta način in s povezanostjo ter sodelovanjem tega tima dosežejo najbolj učinkovite rezultate.
- Za približevanje konceptu skrbi za umirajoče ljudi, ki ga imajo v Hospicu, bi lahko naredili premik v smeri ukinitve uniform. To bi pripomoglo k zmanjšanju hierarhičnega odnosa med zaposlenimi in umirajočimi.
- Za večji prispevek socialnega dela pri skrbi za umirajoče ljudi predlagam, da socialni delavci in delavke večkrat obiščejo umirajoče ljudi in se ne zadovoljijo z informacijami, ki jih zjutraj preberejo iz raportov. Socialni delavci so namreč tisti, ki imajo socialnodelovno znanje in ki lahko dosegajo spremembe, vendar le, če so v socialnodelovnem procesu z uporabniki.
- Glede na to, da so strokovne delavke izpostavile potrebo po izobraževanju o oskrbi umirajočih ljudi, predlagam samoiniciativno udeležbo na različnih predavanjih, ki

jih organizira Slovensko društvo Hospic, na primer Hospickafe ali katerakoli druga predavanja, ki jih izvaja to društvo.

8. Uporabljena literatura

- Association of Palliative Care Social Workers (2016), *The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care*. Dostopno na: <http://www.apcsw.org.uk/resources/social-work-role-eol.pdf> (16. maj 2016).
- Benedik, J., Červek, J. (2011), Komunikacija na prehodu v paliativno zdravljenje. V: Matković, M., Petrijevčanin, B. (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom*. Maribor: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji (50–59).
- Bern Klug, M. (2010), *Transforming palliative care in nursing homes: The social Work role*. New York: Columbia University Press.
- Birsa, M. (2015), Svetovni atlas paliativne oskrbe ob koncu življenja. *Kakovostna starost*, 18, 2: 38–43.
- Cohen Fineberg, I. (2010), Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care. *Progress in Palliative Care*, 18, 4: 213–220.
- Currer, C. (2000), *Responding to grief: Dying, bereavement and social care*. Basingstoke: Macmillan.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2011), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Črnič, A. (2002), Pojmovanje smrti: Sodobni zahod in tradicionalna Indija. *Emzin*, 12, 1–2: 87–91.
- Department of Health (2008), *End of Life Care Strategy: Promoting high quality for all adults at the end of life*. Dostopno na: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf (20. maj 2016).

- Ebert Moltara, M. (2014), Paliativna oskrba. *Onkologija*, 18, 1: 53–55.
- Filipič, I. (1998), Komunikacija v zdravstveni negi. *Obzornik zdravstvene nege*, 32, 5–6: 221–225.
- Fink, T., Ramovš, J., Lipar, T. (2013), Spremljanje umirajočih in žalujočih – nenadomestljiva izkušnja za zdrav človekov razvoj. *Kakovostna starost*, 11, 4: 83–94.
- Flaker, V. (1998), *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba/ *cf.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba – očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gedrih, M. (2007), Zakrinkana smrt – postopno potujevanje umiranja in posledice. *Časopis za kritiko znanosti*, 35, 227: 17–24.
- Globočnik Papuga, P. (2007), Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi. *Obzornik zdravstvene nege*, 41, 1: 33–36.
- Goršak Lovšin, V. (2012), Paliativna oskrba starih ljudi. V: Kavaš, E. (ur.), *Zbornik strokovnega seminarja. Zdravstvena nega – z dokazi v prakso*. Maribor: Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja (71–79).
- Grebenc, V. (2012), *Delavnica o vlogi neprofitnih in javnih organizacij v življenjskem okolju udeležencev: odgovori na potrebe starih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (interno gradivo). Dostopno na: <http://www.fsd.uni.lj.si/mma/Vloga%20neprofitnih%20in%20javnih%20organizacij%20-%20delavnica/2012100511555344/> (3. junij 2016).

- Hlebec, V., Mali, J. (2013), Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji. *Socialno delo*, 52, 1: 29–41.
- Hojnik-Zupanc, I. (1994), *Institucionalno bivanje starih ljudi*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hojnik-Zupanc, I. (1997), *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Klevišar, M. (1994), *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.
- Kornhauser, A., Mali, J. (2013), Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo*, 52, 5: 321–331.
- Košak, A. (2000), Stališča medicinskih sester in socialnih delavk do smrti. *Socialno delo*, 39, 4–5: 347–353.
- Krajnc, M., Čokolič, M. (2008), Umirajoči bolnik. V: Koletnik, Z. (ur.), 2. strokovno srečanje: »Patronažna medicinska sestra ob umirajočem bolniku«. Sp. Duplek: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester.
- Lipar, T. (2013), Strategije umirajočih. *Kakovostna starost: revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, 16, 4: 44–51.
- Lunder, U., Logar, V. (2003), Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. *Zdravniški vestnik: glasilo Slovenskega zdravniškega društva*, 72, 11: 643–647.
- Lunder, U. (2007), Paliativna oskrba – kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 35, 227: 34–42.
- Lunder, U. (2012), Seminar o paliativi. Zapiski. Dom Beltinci.

- Mali, J. (1998), Institucionalni vidiki življenja v domovih za stare ljudi. *Socialno delo*, 37, 2: 131–137.
- Mali, J. (2006), Koncept totalne ustanove in domovi za stare. *Socialno delo*, 45, 1–2: 17–27.
- Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013), Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52, 1: 57–67.
- Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (Študijsko gradivo za interno uporabo).
- Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo za interno uporabo).
- Mesec, B. (2013/2014), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2: Kvalitativne raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).
- Milošević Arnold, V. (1984 a), Možnosti za zagotavljanje ustreznih življenjskih pogojev v starosti. *Socialno delo*, 23, 3–4: 192–228.
- - (1984 b), Izobraževanje socialnih delavcev. *Socialno delo*, 23, 1: 18–28.
- Milošević Arnold, V. (2000), Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 39, 4–5: 253–262.
- Milošević Arnold, V. (2003), *Socialno delo s starimi ljudmi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).

- Mladinska knjiga (2016), *Hospickafe*. Dostopno na: http://www.mladinska.com/knjigarna_konzorcij/dogodki/dogodek?etid=1734 (6. junij 2016).
- Mlinar, A. (2008), Starost, duhovnost in paliativna oskrba. *Kakovostna starost*, 11, 4: 40–47.
- Modrijan, M. (2014), Paliativna oskrba v DSO Bokalci – naši načrti. V: Hudolin, D. (ur.), *Glasilo Pod klobukom DSO Vič-Rudnik, enota Bokalce*, 14, 10: 40–41.
- Nemetschek, M. (2000), *Je čas prihoda in je čas slovesa*. Ljubljana: Mohorjeva založba.
- Oražem, B. (2007), Celostna obravnava starih ljudi. *Kakovostna starost: časopis za gerontologijo in gerantagogiko*, 10, 2: 58–60.
- Ostaseski, F. (2004), *Prijateljevanje s smrtjo ali kako postati sočuten spremljevalec*. Ljubljana: Slovensko društvo HOSPIC.
- Peternelj, A., Lunder, U. (2011), Kratek povzetek poročila: Izvajanje celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, Gorenjski in Pomurski regiji. V: Lunder, U. (ur.), *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo.
- Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost: Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka
- Ramovš, J. (2013), Dom za stare ljudi. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerantagogiko*, 16, 3: 69–70.
- RTV Slovenija, Moja generacija: spletno mesto za zrela leta (2014), *Pomoč potrebujejo tako umirajoči kot njegovi sorodniki*. Dostopno na: <http://www.rtvlo.si/moja-generacija/dobro-pocutje/zdravje/pomoc-potrebujejo-tako-umirajoci-kot-njegovi-sorodniki/334612> (6. junij 2016).

- Russi Zagožen, I. (2001), *Živeti s staranjem in smrtjo: Priročnik za voditelje skupin starih za samopomoč*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Salobir, U. (2001), Paliativna oskrba bolnika. *Onkologija: strokovni časopis za zdravnike*, 5, 2: 87–89.
- Seale, C. (1998), *Constructing death: The sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Slovensko društvo Hospic (2015), *Za strokovno javnost*. Dostopno na: <http://www.hospic.si/izobrazevanja/za-strokovno-javnost/>) (6. junij 2016).
- Spominčica – Alzheimer Slovenija (2016), *Alzheimer cafe*. Dostopno na: http://www.spomincica.si/?page_id=193 (6. junij 2016).
- Štrancar, K., Pahor, M. (2007), Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46, 1–2: 21–31.
- The Irish Hospice Foundation (2013), *Supporting families at and of life*. Dostopno na: <http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2013/08/Supporting-Families.pdf> (3. junij 2016).
- Univerza za tretje življenjsko obdobje 2016. Dostopno na: <http://www.utzo.si/onas/> (6. junij 2016).
- Vodišek Razboršek, V., Prtenjak, B., Klobčar, M., Ramovš, J. (2016), Ubrana vodstvena ekipa Doma starejših Šentjur prenavlja koncept. *Kakovostna starost: revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, 19, 1: 69–86.
- Vindiš, A., Brumec, M. (2009), *Odnos in komuniciranje z bolnikovimi bližnjimi v zadnjih dneh življenja*. V: Paliativna oskrba v zadnjih dneh življenja: program enodnevne učne delavnice. Dostopno na: <http://www.klinika-golnik.si/uploads/>

[si/strokovna-javnost/strokovne-publikacije/paliativna-oskrba-v-zadnjih-dneh-zivljenja-93.pdf](#) (20. maj 2016).

- Zavratnik, B., Trontelj, M. (2011), Komunikacija ob koncu življenja. V: Matković, M., Petrijevcānin, B. (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkimi pacientom*. Maribor: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji (77–90).

9. Priloge

9.1 Smernice za intervju

- Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?
- Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?
- Kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu?
- V kolikšnem obsegu umirajoči v vašem domu lahko odločajo o preživljanju prostega časa?
- V kolikšnem obsegu lahko umirajoči odločajo o hranjenju, pitju, negi?
- Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?
- Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?
- Kakšne potrebe po ureditvi prostora kažejo umirajoči v domu za stare?
- Na kakšen način umirajoči kažejo potrebo po delu?
- Na kakšen način odgovarjate na potrebe umirajočih po stikih in družabnosti?
- Kakšen je odnos med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi v domu?
- Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?
- Na kakšen način oziroma kako začenjate vi pogovor z umirajočimi?
- Katere so najpogostejše teme pogovora?
- V kolikšni meri se zaposleni spodbujajo izražanje čustev umirajočih?
- Kako ravnate, ko oseba vstopi v fazo umiranja? Kako vi vidite, kako ostali zaposleni ravnaajo?
- Kako v domu zagotavljate najvišjo mero udobja v zadnjih dnevih življenja?
- Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?
- Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi?
- Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?
- Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?
- Kako koristna se vam zdijo/bi se vam zdela takšna izobraževanja?
- Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?
- Kakšno mnenje imate o tem konceptu oskrbe?
- Kako si predstavljate vpeljavo te oskrbe v dom?

9.2 Intervjuji

INTERVJU SOC_A

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Dejstvo je, da ljudje umiramo. Opažam pa, da je smrt tabu. Zelo težko se je pogovarjati o smrti, ljudje smrt težko sprejmejo, sploh svojci, da njihovega bližnjega ni več.

Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?

Mi smo kar velik dom. Trenutno imamo v hiši 189 stanovalcev, plus še tisti, ki so v oskrbovanih stanovanjih, torej vse skupaj nekje 200 starostnikov. Oskrbovana stanovanja nimajo zdravstvenega zavarovanja, niti zdravstvene nege oziroma je za doplačilo, ampak po navadi pridejo v oskrbovana stanovanja ljudje, ki so pokretni, ki ne potrebujejo zdravstvenih storitev, razen morda pregled pri zdravniku. Pri nas so večinoma enoposteljne in dvoposteljne sobe. Vse sobe imajo lastne kopalnice, sobe, ki so v nadstropjih imajo balkon, imamo dve varovani enoti. Na varovanih enotah je 28 stanovalcev, se pravi za osebe z demenco oziroma osebe, ki imajo take zdravstvene težave, da so begajoči, da lahko kam uidejo. Za te osebe je namenjena varovana enota. Seveda vse pod nadzorom. Treba je obvestiti sodišče in tako naprej. Vrata varovane enote so zaklenjena. Vedno, ko je nekdo nameščen v varovano enoto moramo obvestiti sodišče. Nihče ne sme biti proti svoji volji zaprt in večinoma vsakega, ki bi vprašali, ali želi biti pod ključem bi rekel, da ne. Ane. In zaradi tega moramo tudi najprej pridobiti psihiatrično mnenje iz katerega je razvidno, da oseba potrebuje tako obliko namestitve in potem to osebo namestimo v ta oddelek in v 48-ih urah v skladu z zakonom o duševnem zdravju obvestimo sodišče. S strani sodišča potem pride izvedenec, osebo pregledajo in zaslišijo in izdajo nek sklep. Nam se še nikoli ni zgodilo, da bi bile naše ugotovitve zavrnjene, sodišče pa tudi določi, za koliko časa se to osebo na tej enoti dejansko zadrži. Najdaljši rok je eno leto, praviloma so osebe nameščene za eno leto, vendar se dogaja, da tudi manj časa, šest mesecev, pa potem vedno podaljšujemo, če je to potrebno, oziroma, če se izkaže, da je to potrebno. Na varovani enoti so praviloma osebe, ki so pohodne, se pravi, tako kot ti in jaz, oziroma tako kot vi in jaz. Če oseba postaja nepokretna jo premestimo na drug oddelek. Mi imamo na negovalnem oddelku en kup ljudi z demenco, ampak so zaradi zdravstvenega stanja tako oslabei, da nikamor ne morejo iti. Ker so pač nepokretni, ali pa pač dejansko nikamor ne uhajajo. Ni potrebe potem, da bi bili na varovani enoti.

Kaj pa sama lokacija glede na ostalo okolje?

Zdaj, naš dom je okolica lepo sprejela. Mi imamo tudi dokaj dobre povezave z avtobusom, tu vozi celo LPP 6B, mislim, da celo kar dva avtobusa na uro, kar se mi zdi zelo veliko. Okolica pa je naš dom zelo lepo sprejela. Večkrat se nam zgodi, na žalost, no, kakšen klic ali dva na mesec, da nas

pokliče kakšen okoliški stanovalec in nas vpraša, če koga pogrešamo, da so videli na cesti eno osebo, ki je videti malo izgubljena. Ravno včeraj smo imeli eno gospo, ki je odtavala. Najdena je bila tam pri avtobusni postaji. Gospo smo namestili na varovano enoto, ker smo imeli ravno prostor. Je pa tako: mi smo odprta institucija, se pravi, naša vrata so vedno odprta. Mi ne moremo nad nekom izvajati nadzora in praviloma osebe, ki so na varovani enoti gredo. In včasih se res zgodi, da nekdo kam odtava. Je pa tako, da se zdravstveno stanje ljudi spreminja in na ljudi zelo vpliva vreme, luna. To se zelo pozna. Pa vsak ima kdaj slab dan, tako kot ga imam jaz, ga imajo tudi naši stanovalci.

Kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu?

Da bi imeli prav vpliv, ne. Problem je recimo v dvoposteljnih sobah, ko se na primer oseba poslovila od nas, praviloma damo vmes zaveso, a ne, in takoj ko je možno, umrlo osebo prepeljemo v za to namenjen prostor. Ampak kljub vsemu, oseba ki je v dvoposteljni sobi, to vidi in se včasih pojavljajo tudi strahovi, kot so: zdaj bom pa mogoče tudi jaz na vrsti. In fajn je, da se s temi stanovalci tudi pogovorimo, da potipamo, kako so, če so v redu, ker včasih se pa tudi te osebe zavedajo, joj, ja, saj jaz bom pa tudi enkrat umrl, kaj pa, če bom tudi jaz kar tako. Včasih se nekateri težko soočijo s smrtjo, sploh, če je bila nepričakovana, če je nenadoma prišlo, včasih je kar težko.

V kolikšnem obsegu umirajoči v vašem domu lahko odločajo o preživljanju prostega časa?

Pri nas so vsi stanovalci prostovoljno v domu, kar pomeni, da se prostovoljno odločajo o svojem prostem času. Se pravi, oseba, ki je pri nas prostovoljno, in če ne želi iti na telovadbo, prav, ne bo šla na telovadbo. Če oseba reče, da se ne želi udeleževati delovne terapije, ali hoditi na izlete, ji ni potrebno, a ne. Moramo vedeti, da centri starejših oziroma domovi upokojencev naj bi nadomeščali dom, seveda ga ne, a ne. Ker doma je najboljše in najlepše in ljudje so navajeni na dom in dom je težko zapustiti, to je dejstvo. Ampak mi se jim moramo vseeno čim bolj približati in moramo spoštovati njihove želje. In če se nekdo ne želi nečesa udeleževati, se pač ne. Če nekdo hoče imeti mir, moramo mi to spoštovati. Mi imamo tukaj večji problem s svojci. Večina svojcev si želi, da bi se njihovi bližnji udeleževali aktivnosti, da bi bili družabni, da bi si našli prijatelje, ampak mi lahko prispevamo en delček, nekaj pa lahko prispevajo svojci. Ta velik del pa mora narediti oseba sama. In če oseba sama pač izrazi željo, da želi imeti mir, jaz to spoštujem in naše osebje tudi. Zdravstveno nego in te stvari moramo pač izvajati, tudi, če se oseba s tem ne strinja in če oseba reče, da ne želi zdravil, in če mi vemo, da jih mora jemati, ji pač to moramo dati. Nekje moramo vseeno presoditi kje je meja.

Kaj pa glede hranjenja in pitja?

Odkvisno je od zdravstvenega stanja. Če je oseba umirajoča, ne moremo kar osebo pustiti v smislu, ja prav, zdaj pa ne boš jedel in pil. Moramo poskrbeti za to. Včasih smo imeli enega gospoda, ki je bil v oskrbi ena in ni hotel jest, pa smo rekli, ja prav, in je pač dva dni gladovno stavkal, potem pa je nehal, ker je videl, da ne bo dosegel tistega, kar je hotel. Pri osebi, ki je umirajoča pa si mi tega ne moremo dopustiti. Moramo poskrbeti, da oseba ni dehidrirana, da je na takšen ali pa drugačen način. Potrebno pa je ugotoviti, zakaj ta oseba ne je, praviloma umirajoča oseba ne je, zaradi tega, ker ne more, ali zaradi tega, ker ima motnje požiranja, ali ker ima refluks, ali kakor koli in je potem potrebno na ustrezen način najti nek način, kako bo ta oseba obdržala hrano v sebi. Zelo se tudi pozna, recimo pri onkoloških bolnikih. Smo imeli pred kratkim dve umirajoči gospe, onkološki bolnici, zelo mladi gospe, mislim, da nobena ni bila starejša od šestdesetih let, in sta imeli veliko težav. Karkoli sta pojedli, jima je šlo vse ven, dejansko sta imeli refluks in smo se kar namučili. Smo jima dali neko prehrano in da smo poskrbeli, da sta vsaj nekaj obdržali v sebi.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?

Ja, večina umirajočih si želi imeti mir. Se pravi, da jih ne bombardiramo z vsemi informacijami in temi aktivnostmi v domu, ker dejstvo je, če so že v fazi umiranja, se praviloma niti ne zmorejo udeleževati in želijo imeti mir, dostikrat se je že zgodilo, da so osebo svojci premestili iz dvoposteljne v enoposteljno sobo, da so imeli res mir in da so lahko svojci večkrat prišli, da so še tisti čas, kar jim je še preostal, na nek način skupaj preživeli.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?

Mi jim poskušamo omogočiti kar je v naši moči, a ne. Ali kar se tiče prehrane, če ima kdo kakšno dieto ali kakor koli, tukaj se vse da prilagoditi. Večinoma, kar jaz vidim, od potreb umirajočih je, da želijo imeti mir. Jaz sem bila pri eni gospe, ki je bila pri nas samo en teden in se je potem poslovila, bila je onkološka bolnica, prišla je v petek, jaz sem bila potem v ponedeljek pri njej na pogovoru, pa sva ves čas pogovora, okrog deset minut, ker več ni zmogla. Je bila zelo sprijaznjena s tem, da bo umrla. Ni se želela kaj dosti pogovarjati, želela je samo, da bi se ji življenje zaključilo, ker je bila pač onkološka bolnica in je imela hude bolečine in mi smo ji v tej fazi lahko samo lajšali bolečine. Saj drugega niti ne preostane. Tudi vedela je, da se bo poslovila in se je vdala v usodo. Tukaj, edina stvar, kar smo mi lahko naredili je, da smo ji lajšali bolečine, da smo jo spremljali, kolikor lahko, drugega pa ji praktično že nismo mogli omogočiti. Saj tudi želj nekih ni imela, zanj je bilo pomembno, da je bila v enoposteljni sobi, da so lahko svojci prišli na obisk in da so bili lahko ves čas ob njej. Pri nas imamo obiske do pol osmih zvečer, vendar, če je kakšna taka situacija, tudi kakšne pol urce ali urco spregledamo, da se v miru poslovijo.

Kakšne potrebe po ureditvi prostora kažejo umirajoči v domu za stare?

Pri nas so sobe opremljene. Vedno pa jaz ljudem rečem, da naj si prinesejo osebne predmete. Eni jih prinesejo, eni ne. Jaz še nisem imela izkušnje, da bi kdo rekel, jaz si želim to pa to v sobi. Jaz vedno rečem svojcem, vi jih najbolj poznate, vi jim prinesite tiste stvari, ki jim največ pomenijo, pa kakršne koli so. Ena gospa, na primer, ima čajnik, sicer je še v redu gospa, ni v fazi umiranja, ima cel čajni servis in njej to veliko pomeni. Če njo to spominja na dom, naj ima. Mi jim vedno rečemo, da lahko prinesejo slike, lahko koledarje, fotografije, karkoli. Imamo hišnika v hiši in jim na steno namontira, ni nobenega problema, ampak praviloma je tako, da svojci najbolj poznajo ljudi, oni najbolj vejo, kaj jim veliko pomeni. In tukaj jim mi prepustimo, samo toliko, da so oni zadovoljni, ker če so oni zadovoljni, smo potem tudi mi. Praviloma pa nekih velikih potreb nimajo.

Na kakšen način umirajoči kažejo potrebo po delu?

Imeli smo pred kratkim eno gospo, ta gospa je bila onkološka bolnica, stara petdeset let, mislim, da je bila pri nas samo štirinajst dni in se je potem pri nas poslovila. Ker se ji je zdravstveno stanje drastično poslabšalo. Moramo vedeti, da sploh, če govorimo o onkoloških bolnikih, se lahko zdravstveno stanje spremeni iz danes na jutri in to konkretno. Torej, gospa je k nam prišla, bila je še zelo urejena, zelo orientirana, celo na začetku je hodila na telovadbo, v fizioterapijo, hodila je na delovno terapijo, hodila je tja, kjer naša gospe ustvarjajo, rišejo, čestitke delajo, kjer imajo tematske delavnice... Gospa je prve dva dni zelo sodelovala v teh aktivnostih, potem pa je tako opešala, da ni več zmogla, a ne. Spodbujamo, da se čim več udeležujejo, zaradi tega, ker vemo, da vsak zdrav človek, ki pride v neko institucijo in če mu ni treba nič delat, bo nazadoval. In če bomo mi pustili ljudi, da bodo samo ležali, bodo pač ležali in ne bo nič iz njih, mi pa jih spodbujamo, da krepijo vsaj tisto, kar jim je še ostalo. Ker vemo, da smo vsako leto starejši, starejši kot smo, manj smo pokretni.

Na kakšen način odgovarjate na potrebe umirajočih po stikih in družabnosti?

Zelo različno. Zelo različno. Ena gospa je zelo odklanjala stike, tudi zdravstvenem osebju, tudi meni je rekla, da ne želi, da hodim še k njej, da bi ona rada v miru umrla. Ena mlajša gospa, ki je bila stara petdeset let, pa so ji svojci prinesli in lep top, dlančnik in vse sorte. Je pa res, da je bila ena hčerka iz tujine in je bilo vse to za njihovo komunikacijo lažje, imela je obiske vsak dan, ampak je pa tudi gospa začela stike odklanjati. Zaradi tega, ker je pač videla, da zdravstveno stanje se ji je spremenilo. Kolikor imam jaz izkušnje, ljudje nočejo, da bi ljudje videli, da se slabo počutijo, da jim je hudo in ker sami vedo, da se bodo poslovili in nočejo, da bi drugi videli, koliko so se spremenili in opešali, sploh če so mlajši. In vsak, ki pride k nam v dom, mu povemo, da imamo ob petkih tudi duhovno oskrbo, se pravi sveto mašo, če pa ima kdo željo, pa se lahko dogovorimo tudi z župnikom, ki gre tudi po sobah, če bi kdo imel tako željo. Ena gospa je želela duhovnika, v smislu zadnjega slovesa in potem, ko je duhovnik prišel je gospa naslednji dan umrla.

Vsaj to smo ji lahko nudili. To je še zadnja stvar, ki nam je preostala poleg zdravstvene oskrbe in hrane in teh storitev. Aktivnosti se ta gospa tako ali tako ni mogla več udeleževati in dejansko je bila to edina stvar, ki smo ji lahko omogočili.

Kakšen je odnos med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi v domu?

Tudi nam je včasih zelo težko, ker se zelo navežemo na naše stanovalce. Jaz včasih pravim, da smo mi ena velika velika družina. Včasih, ko grem iz službe ali pa zjutraj, ko pridem, mi kakšen stanovalec maha in včasih si sploh ne znam predstavljati, kako bi bilo, če tega stanovalca ne bi bilo. In je to tudi za nas kar težko. Praviloma se ne dogaja, da bi nekdo, kar čez noč umrl. Vedno so neki znaki in mi že vsaj malo pričakujemo, da se bo kdo poslovil oziroma, da bo umrl. Pač se moramo s tem sprijaznit, saj drugega nam sploh ne preostane. Jaz poskušam iti do oseb in jih vprašam, če imajo še kakšno željo. Malo moram paziti tudi, kako se izražam, da ne bojo oni imeli občutka, da smo jih tudi mi že odpikal in da mi mislimo, da so že mrtvi, pa so dejansko še vedno z nami. Se jim probam približati na tak način, da vidim njihove želje, če je še kakšna taka stvar, da mogoče kaj niso izrazili, ali če bi si karkoli želeli in če jim lahko še kaj nudimo v preostanku življenja, ki ga imajo.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Ja, jaz grem praviloma osebo pogledat, da vidim kako je. Je pa tako, da gre včasih za osebe, ki so že v taki fazi, da govorna komunikacija z njimi ni več mogoča in nimam dejansko kaj za narediti. Bolj so v stikih z njimi negovalke. Morate vedeti, da sem jaz prišla sem decembra, ker nadomeščam porodniško in jaz še vedno ne poznam vseh stanovalcev in praviloma, ko pridem k njim, sem jim tujec, negovalke so pa stalne. In one znajo vzpostaviti neko komunikacijo. Prvič so za to bolj šolane kot jaz, drugič so pa vsak dan z njimi. Jaz sem praviloma v pisarni. Jaz se udeležujem kakšnih aktivnosti, pa praznovanj rojstnih dni, kaj takšnega. Drugače pa je moje delo bolj kot ne tukaj v pisarni. In te osebe bojo lažje nekomu kot je negovalec, nekomu, ki je stalni, nekaj povedale, kot pa meni, ki sem za njih pa še vedno tujec. Čeprav pridem z dobrim namenom, ampak ni isto.

Na kakšen način oziroma kako začenjate vi pogovor z umirajočimi?

Najprej se jim predstavim in povem, kdo sem. Ker nekateri me še ne poznajo, potem jih pa vprašam po zdravstvenem stanju, kako se počutijo. Poskušam na tak način navezat, no. Saj to še jaz nimam nekega govora napisanega, malo eksperimentiram. Vidim včasih, da so nekateri že toliko izčrpani, da jih grem samo pozdravit, da se ne pogovarjam nič konkretno, ker ne zmorejo. Moramo vedeti, da to niso dvajsetletniki, to so osebe stare osemdeset let oziroma več. To so starejše generacije, to je visoka starost, to ni tako kot je pogovor med nama. Za nekoga je že to napor, da oči odpre, kaj šele, da bi se nekaj pogovarjal. Je že dovolj, da ga prideš pozdravit.

Katere so najpogostejše teme pogovora?

Na splošno o življenju. Tem osebam drugega kot spomini ne preostane več. Spomini so trajni in jim ostanejo. Praviloma se pogovarjamo o preteklosti ali pa o svojcih.

Kaj pa o sami smrti se pogovarjate?

Ne. Tudi zame je tako... Ker ne vem, kako načeti to temo.

Kako ravnate, ko oseba vstopi v fazo umiranja? Kako vi vidite, kako ostali zaposleni ravnaajo?

Zdaj, da bi bili kakšni posebni protokoli, tega ni, a ne. Jaz tudi z umirajočimi tako zelo, praviloma stikov nimam, ker saj pravim, moje delo je bolj kot ne v pisarni. Mi imamo jutranje raporte, jaz na jutranjih sestankih izvem recimo, če se s kakšno osebo kaj kritičnega dogaja, da grem tudi sama malo pogledat, kolikor mi čas dopušča, da bi bil pa kakšen protokol pa ne, a ne. Smo pa vsi počasi pripravljeni na to, da se lahko zgodi, da se bo oseba poslovila od nas, da bo umrla, ampak, saj pravim, da bi imeli pa kakšne neke protokole ne, kolegice iz zdravstva so na to osebo itak bolj pozorne, a ne, ampak, spremljamo lahko samo stanje.

Kako v domu zagotavljate najvišjo mero udobja v zadnjih dnevih življenja?

Saj pravim, da bi imeli karkoli kaj posebnega, nimamo, a ne.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

Če se zdravstveno stanje nekoga toliko poslabša, zdaj tako, praviloma pri nas je takšna praksa, da smo na taki lokaciji, da so svojci zelo velikokrat tukaj. Od nekaterih pridejo skoraj vsak dan, s tem ni nič narobe in tudi sami že potem vidijo, da se zdravstveno stanje nekoga spreminja. In tudi tukaj je večji del na zdravstvu, ker jaz nisem zdravnik. Vsak, ko pride k meni, pa se hoče o svojem svojcu pogovarjat, se lahko z mano, ampak tako kot sem rekla, jaz nisem zdravnik, se pravi, o zdravstvu se midva ne morava pogovarjat, praviloma pa bolj kot ne, njih pa samo to zanima. Kaj se z osebo dogaja, ne vem, zakaj je tako opešala, kaj je z zdravili, v tem smislu imajo predvsem svojci vprašanja. Tukaj pa jaz nisem kompetentna. Jaz jih tukaj vedno usmerim na zdravstvo. So pa svoji vedno seznanjeni z vsako zadevo, mislim, če se je zdravstveno stanje toliko poslabšalo, če nekdo pač pade, če karkoli, to je vedno stvar, ko pokličemo svojce in jim sporočimo, a ne. Da bi pa za umirajoče imeli pa kakšen poseben prostor pa nimamo. Zdaj recimo, Hospic je pač takšna ustanova, ki je prav namenjena umirajočim in tam imajo malo drugačen koncept kot pri nas. Tako, da oni recimo imajo lahko kakšne, ne vem, mi nimamo, a ne.

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi?

Nič posebnega. Tako kot pri ostalih.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Ja, saj pravim, pri nas je majčkeno drugače, mi nismo Hospic, a ne. Ker jaz imam tukaj v domu dvesto ljudi, jaz ne morem skrbeti samo za nekoga, ki je v fazi umiranja, jaz sem večinoma v pisarni, sprejemam vloge, bolj se ukvarjam s svojci. Tako, da bi jaz imela kaj posebno vlogo pri osebi, ki umira, nimam, jaz grem osebo pogledat, ampak, praviloma so to osebe... Če so onkološki, so praviloma še dokaj orientirani, pa v štartu karkoli zavrnejo, ker se praviloma sami soočajo s tem, da bodo umrli in jim je že to težko in ne rabijo še kaj več, in jim je vsak, ko pride k njim, odveč, takšne izkušnje sem jaz doživela, pri ostalih osebah, ki so pa že toliko oslabele, pa ni možna govorna komunikacija. Pač karkoli, da bi jaz lahko pripomogla, a ne.

Kakšen vpliv imajo umirajoči na organiziranost doma za stare ljudi?

Tako, kot sem vse že vse prej omenila.

Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?

Jaz za enkrat še nisem imela, zdaj, lahko da so kolegice že prej imele kaj, jaz nisem imela. Trenutno vem, da se pripravlja izobraževanje na temo demence, lahko, da bomo tudi na to temo kaj organiziral, a ne, izobraževanje za demenco bo vodila naša domska psihiatrinja, tako, da bo to itak brezplačno za vse. Zdaj, če bi bilo pa kaj o umiranju ali pa pač kaj podobnega, bi bili pa organizirani seminarji, vemo pa kje smo s financami. Mogoče, če se boste kaj pogovarjala z glavo sestro, ona vam bo znala kaj povedat, ker ona je že od začetka tukaj, ona bo vedela, recimo, če so imeli kolegi že kaj na temo umiranja. To jaz ne bi znala povedat.

Kako koristna se vam zdijo/bi se vam zdela takšna izobraževanja?

Zdaj, ja to bi bilo fino, a ne. Zdaj sem se spomnila, mi v domu bomo organizirali izobraževanja vsak s svojega področja, jaz bom recimo imela pravice iz javnih sredstev oziroma oprostitve plačila, dodatek za pomoč in postrežbo, te zadeve, in bomo govorili tudi o določenih tabujih, ki so v Sloveniji. Jaz mislim, da v domu so glavni tabuji smrt, demenca in pa inkontinenca. In tudi o tem bomo govorili. Je pa za svojce in pa tudi za stanovalce kar težko. Že težko je najprej priti v dom, potem nekateri misijo, ja saj zdaj ko bom v dom prišel, bom pa takoj umrl. Potem je težko za svojce, dejstvo pa je, da ljudje smo minljivi, a ne. Vsak bo enkrat umrl. Samo bog ne daj, da bi jaz zdajle svojcu tole rekla, ker nebi bilo v redu. Tudi, ko me nekdo vpraša, kdaj se bo kaj sprostilo, in jaz vedno povem, da se pač kapaciteta sprosti na način, če gre kdo v drug dom, ali če gre kdo domov, na koncu šele rečem, da v domu tudi kdo umre, kar je dejstvo. To vedno dam na zadnje mesto. Ker, če bi jaz nekomu rekla, ja saj bomo počakal da bo nekdo umrl, kar se praviloma zgodi pogostejše, kot pa da bi nekdo odšel domov ali pa v drug dom. Jaz imam občutek, da bi svoji takoj

rekli aja, pri vas pa kar takoj umirajo, kako pa to, v tem smislu. Ljudje se dejansko bojijo smrti in to še vedno. In jaz potem to malo v lepši paketek zapakiram pa malo tako poskusim predstaviti.

Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?

Zdaj, o paliativni oskrbi, se pravi, jaz nisem zdravnik, a ne, jaz to sploh ne spremljam kaj veliko, s paliativno oskrbo mi lahko nudimo, recimo, onkološkim bolnikom, kjer vse druge stvari odpovedo. Odpovejo zdravila, da bi kaj več jaz vedela, pa ne vem.

Kakšno mnenje imate o tem konceptu oskrbe?

Nimam mnenja, ker ne poznam zadeve. Nisem tako dobro podkovana, da bi lahko sodila ali je v redu ali ni.

Kako si predstavljate vpeljavo te oskrbe v dom?

Ne vem, saj pravim, jaz ne poznam toliko tega. Pri nas to načeloma ureja zdravstvo, jaz pri tem nimam nič. Če oni presodijo, da je to fajn, da bi to imeli, super, bomo imeli. Ampak jaz tudi svojcem pravim, da kar se tiče zdravstva, jaz nisem kompetentna. In torej, kar se tega tiče, to vse zdravstvo ureja. Jaz si ne predstavljam, da bi poleg vsega dela, ki ga imamo, še mogoče dvakrat na teden za dve osebi, ki sta mogoče v fazi umiranja, imeli družinske sestanke. Mi imamo že dovolj težav s svojci, imamo en kup družinskih sestankov in si torej ne predstavljam, kako bi v okviru našega dela nam uspelo še to vpeljati.

INTERVJU SOC_B

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Do smrti imam jaz v bistvu tak odnos, ker vsako življenje se začne z rojstvom in konča s smrtjo. To je krog življenja. Nikoli ne veš, kdaj se tvoje življenje izteče, če lahko tako rečem. Življenje, umiranje, žal, če pride do bolezni, potem zdravje izgubimo, pride do poslabšanja in pri starosti še posebno, ne, pride tudi, žal, do te zadnje faze dostikrat umiranje, torej smrti. Potem do zdravja. Zdravje je pa itak, ko smo mladi, ne, je nekako samoumevno, da smo zdravi. Sploh ne razmišljamo o teh zadevah, ko pa prideš tako v stik s starostniki, z bolnimi, in tako naprej. Potem pa mogoče začneš zdravje bolj ceniti. In potem tudi prilagodiš način življenja, tako, da si športno aktiven, da zdravo ješ, ker veš, da ti bo potem to lahko vsaj malo pomagalo. Če nimaš izkušenj s starostniki, z umiranjem, z boleznimi, se ti zdi zdravje res samoumevno, pač, ga imaš, ne. Tako, da pri mladih je redkokdaj vrednota zdravje.

Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?

Torej, smo na Škofljici, kar je streljaj od Ljubljane, 10 kilometrov, lokacijsko je tako, tako. Nekaterim ustreza, da ni čisto v Ljubljani, spet drugim je pa grozno daleč, kljub temu, da so povezave, govoriva o vlaku, avtobusu, mestni in pa primestni promet, so dokaj dobre, a ne. Ampak se jim zdi Škofljica grozno oddaljena, logistično, a ne. Naš dom je tak. Mi smo Socialno varstveni zavod Vita dom. Imamo dve enote. Ena je v Črnem vrhu nad Idrijo, mislim, da je že petnajst let odprta, mi smo pa dom Škofljica. Mi smo pa tako, kot sem že rekla, od oktobra lani. Pri nas imamo sto petdeset mest, prostih, od tega trideset enoposteljnih sob in šestdeset dvoposteljnih sob. Imamo tudi varovan oddelek, kjer imamo štiriindvajset mest, dva oddelka po dvanajst oseb, tako kot je zakonsko določeno. Naši sosede so oskrbovana stanovanja in niso v povezavi z nami. Sobe so vse nadstandardne, imajo kopalnico in stranišče, nekatere imajo balkone, nekatere pa imajo lože, to je tak zaprti prostor. Imamo fizioterapijo, delavno terapijo in en kup aktivnosti. Je pa res, da je struktura naših stanovalcev malo posebna. Pri nas, če greva na medicinsko gledanje, največ stanovalcev ima diagnozo demenca ali pa kognitivni upad. Druga diagnoza, katere imamo največ v hiši, če lahko tako rečem, je pa možganska kap, a ne. Tako, da ravno zaradi tega smo specifični, ker imamo zelo malo zdravih ljudi. Ker, če bi bili zdravi, bi bili dejansko doma. Tako.

Kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu?

V bistvu, kar velik. Nekaj časa nazaj smo se pogovarjali, ker smo želeli narediti en hodnik, eno enoto, kjer bi bila samo paliativna oskrba. Ampak se je potem hiša Hospic odpirala in smo nekako to zadevo opustili, zaradi tega, ker je, pri teh, ki gre res za paliativno oskrbo, prevelika fluktuacija. Mi pa, ko smo dom, ko se še malo polni, še imamo, približno dvajset prostih mest, ta trenutek, pa si tega nismo mogli privoščiti, da bi tedensko delali po deset sprejemov, samo paliativno, ker, umirajoči, a ne, pač odidejo. Naši stanovalci, ki pa so še toliko pri zavesti, pa dejansko vidijo, ko umirajo in dejansko sestavijo paniko. Smo imeli en primer, ko je ena gospa rekla, vsi so tamle že umrli, zdaj bom pa očitno jaz na vrsti. Da se vrnem nazaj. Kako vpliva na aktivnosti. Aktivnosti morajo biti dejansko prilagojene. Redko kdo se želi vključevati v aktivnosti, torej branje, telovadba in tako naprej, ker rabijo več časa zase. Gredo mogoče na kakšen sprehod, največ jim pa pomeni to, da, če prideš, se malo usedeš, da se malo pogovarjaš z njimi, da jim prineseš kakšen čaj, da jim prineseš kakšen kozarec vode. To je tisto, kar smo imeli do zdaj največ izkušenj.

V kolikšnem obsegu umirajoči v vašem domu lahko odločajo o preživljanju prostega časa?

V bistvu, tukaj lahko na vse aktivnosti, nič ni nujno, niti ena stvar. Vse kar imamo, so v bistvu povabljeni, oni pa se potem odločijo, ali bodo ali ne bodo. Če rečejo ne, ne želim, to ne pomeni, da smo potem mi kaj užaljeni, pač preprosto, razumemo, ponudi se jim, možnost, opcijo imajo, to pa je to. Če jim lahko mogoče omogočimo, recimo, ne vem, imeli smo primer gospoda, ki je zelo lepo risal in sva se domenila, ker je rekel, da bi rad imel list, pa nekaj, da bi risal. In sem mu nesla

barvice, pa nekaj listov in je on takrat ustvarjal, ko je bil pri volji, potem pa je zdravje toliko padlo, da tudi to ni šlo več, potem pa je samo še pisal, in sem mu nesla beležnico in je v beležnico pisal. Takšne malenkosti v bistvu. In če imajo neko željo in če jim lahko pomagamo, a ne, to gre predvsem za tiste, ki nimajo svojcev, nekako malo zmižimo, pa tako, pa tako, saj veste. Po nekih stranskih potem pridemo do tega, da najdemo vsaj malo zadovoljstva.

V kolikšnem obsegu lahko umirajoči odločajo o hranjenju, pitju, negi?

Takole bom rekla. Osebnostno jaz nisem negovalno oseba. Ampak kolikor vidim dostikrat, umirajoči odklanjajo hrano. Naše sestre te zadeve razumejo, ker, ko nekdo začne odklanjati hrano, je lahko tudi to znak, da se poslavlja. Svojci pa velikokrat tega ne razumejo, ker ne sprejmejo, ker obe veva, ker če se nekdo od tvojih poslavlja, ti je težko, ker si nanj čustveno navezan. Po navadi svojci zelo težko to sprejmejo, še težje kot sam stanovalec, umirajoči, če lahko tako rečem.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?

Zdi se mi, da največ rabijo, da so razumljeni, nekateri se želijo pogovarjati o bolezni, spet drugi želijo dobiti neko upanje, da vseeno nekako govorijo o bolezni, ampak da ni tako hudo in da povedo, ne vem, ker te lovijo na nekaj, da bodo dobili eno trohico upanja, da bodo potem, ne vem, bom šel letos poleti v gozd, pa bom lahko drva napravil, recimo, je to njegova želja. Potem, kaj si še želijo? Velikokrat si mir želijo, spat si želijo, ampak spat kvalitetno, počivat, a ne, pa da jih nebi nič bolelo. Grozno veliko pa jim pomeni to, da se imajo sploh s kom za pogovarjati. Pa tista lepa beseda, toliko, da človeka razumeš, ali pa samo, da ga prideš vprašati, kako ste, kako je danes, malo pokramljaš z njim in je to včasih več kot dovolj.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?

Če gre za te potrebe, ki jem jih prej naštel, jih skušamo nekako tekom delovnih procesov zadovoljiti, oziroma jim ugoditi, ker konec koncev, dve besedi, če jih nekomu nameniš, ko greš mimo, te ne staneta celega dneva časa. In tudi včasih se zgodi, to imam izkušnjo iz prejšnje službe, ko je bila gospa zdravstveno že, so jo skoraj odpisali, pa si je zaželela kremšnito. In potem nekako uresničiš takšno željo, če se le da, a ne. In sem ji takrat prinesla kremšnito, pa še imela sem v isti službi še eno izkušnjo, ko je bila gospa celo življenje dama in je obležala v postelji, in je čutila, da prihaja njen zadnji konec, mislim njen zadnji čas in potem me je enkrat prosila, če jo lahko na parfimiram in jo z rdečo šminko namažem. In potem sem jo namazala, to je bilo v petek popoldne, v soboto pa je potem umrla. In to so res malenkosti, če imaš tisti čut za človeka, lahko v minuti narediš več, kot je recimo nekdo celo življenje naredil.

Kakšne potrebe po ureditvi prostora kažejo umirajoči v domu za stare?

Pri nas za enkrat tega ni bilo. Vse kar je bilo, v dobri veri smo enkrat dali dva podobna stanovalca skupaj, ker bi bilo tudi dobro za družbo in tako naprej, ker sta imela podobne težave. In potem smo videli, da pri paliativnih bolnikih je danes zelo pomembno, da je vsak sam, da ima tisti mir, da ima mir, ko gre na stranišče, da ima mir sredi noči, če mora vstati, da njega noben ne moti in on nobenega ne moti. To je zelo pomembno.

Na kakšen način umirajoči kažejo potrebo po delu?

V glavi si želijo, ampak telo pa dostikrat ne zmore. In je ta povezava, želeči v glavi in pa fizično zmóči, po navadi malo tako, nerealna. Do zdajle še nismo imeli nič kaj takega, razen to, da je imel eden velike sanje, da bo še šel v gozd, pa je prejšnji teden umrl, a ne.

Na kakšen način odgovarjate na potrebe umirajočih po stikih in družabnosti?

Takole je. Nekaj smo se začeli s Hospicem povezovat, s temi prostovoljci, tudi hodijo, recimo karitasovi k nam, enkrat na mesec ob sredah imamo mašo in takrat, če imajo željo, lahko pride duhovnik tudi v sobo na to zadnje maziljenje, če je potreba, ali pač pride samo na pogovor in tudi karitasovi prostovoljci pridejo do tistih, ki želijo, na pogovor, kaj verskega preberejo in tako naprej. To jim tudi veliko pomeni.

Kakšen je odnos med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi v domu?

Mislim, da je malo drugačen, ampak drugačen v pozitivnem smislu. Ker če za nekoga vemo, da gre za paliativno oskrbo, vsaj kolikor jaz vidim, zaposleni danes pristopajo bolj mirno, vsaj navidezno bolj mirno, na drugačen način, ne gre toliko za ustaljeno. Sicer so rutinska dela, ampak posvetijo tudi kakšno besedo, pokramljajo, dostikrat recimo tako, koga objamejo, ali ga malo potrepljajo, če mu seveda to ustreza. Je pa tukaj tanka meja med tem, da si ti nekdo smili ali pa, da pokažeš sočutje. To pa je težko, rabiš kilometrino. Ampak se mi zdi, da je kar naše negovalno zdravstveno osebje, da kar pokaže v veliki meri sočutje do paliativnih bolnikov.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Naša sestra Katarina. To je diplomirana sestra, ki je tudi sestra tako, versko mislim, in ona dostikrat spregovori o teh zadevah s stanovalci, ona se pač rada, v narekovajih rada, pogovarja o smrti, o takšnih zadevah. Tudi jaz sem imela izkušnjo z umirajočimi. V bistvu kar grozno. Ravno ta gospod, ki se je prejšnji teden poslovil, sem ga šla enkrat obiskat, ga pogledat kako je, in sediva in se pogovarjava, kramljava, in je bil grozno vesel, da sem ga prišla pogledat, in on meni reče, ker sem urejala še ene stvari preko Centra za socialno delo, ki jih pač nebi smela, pa sem mu pomagala, da sva uredila in pravi, da bo šel on na svoj vikend in bo tam skrbel za vrt in bo prekopal vrt in tako naprej. Pa ga jaz vprašam, če se midva odkrito pogovarjava, on pa pravi »seveda, če si mi take

stvari pomagala urediti, mislim, da se res odkrito pogovarjava, no in jaz v tistem rečem: ja pa vi mislite, da boste res lahko šli na vrt, da vam bo zdravje dopuščalo«. Pa me tako pogleda z velikimi očmi in mi potem pravi: »a ti praviš meni, da bom jaz arivederči«. In v tistem je mene skoraj kap od tega, ker se mi je čez možgane prevalilo »o, kaj pa če on ne ve, da je na smrt bolan«? In potem nisem vedela, kaj naj naredim in jaz tako njemu pravim: »ja pa vi veste, kakšno je vaše zdravstveno stanje«? In on meni reče: »ne«. In mene je v bistvu moralna panika, kljub temu, da sem realno vedela, da on mora vedeti, ampak se je lovil ene trohice upanja, me je takšna panika zgrabila, sem si mislila, kaj sem naredila. Nekomu sem lahko uničila vse, a ne. In potem sem nekako to stvar speljala. Potem sva šla na sprehod, ker me je prosil, če bi lahko šla z njim, da ga peljem do recepcije na klopco. Potem pa sva šla do klopce in še malo nazaj in spet nazaj in je postal pri klopci. Potem sem šla jaz do dežurne sestre in jo vprašam, če on ve za svojo bolezen. Pa sestra pravi, da je seznanjen, saj se vsi večkrat o tem z njim pogovarjamo. In jaz tako pravim: »mene je pa tako stisnilo, ker sem mu povedala nekaj, kar mu nebi smela. Ravno zaradi njegove reakcije«. In to je bilo meni takrat grozno, takšna izkušnja, vam sploh ne znam povedat, ker sem se tako krivo počutila za nekaj, kar sem mu rekla, ker je on očitno pričakoval, da mu bom jaz rekla: »ozdraveli boste, lahko boste nazaj stari petindvajset let«, ne vem, a ne. Ampak od takrat naprej sva pa imela en zelo poseben odnos. Zelo se je poglobil. On je včasih, če je mogel prišel do zdravnice, potem je prišel še do mene in me pozdravil. Se postavil med vrati in je opazoval tale akvarel in je vsakič povedal, da nobeden v tej hiši nima tako lepega akvarela kot ga imam jaz. In zaprl vrata in odšel. Takšna zgodba.

Na kakšen način oziroma kako začenjate vi pogovor z umirajočimi?

Veste kako je. Po navadi ti ljudje, ki pridejo na paliativno oskrbo, ne vem če veste, UKC, oziroma Onkološki inštitut kar napišejo, da gre za paliativno oskrbo. Že na izvide oziroma v odpustno pismo In takrat vemo, da stanovalec odkrito ve in je načeloma tudi nekako, delno, ali pol delno, ali kakor koli, sprejel to dejstvo, da gre za paliativno oskrbo. In se pogovarjamo dejansko, odkrito. Imeli smo primer gospe, ki je prišla iz Onkološkega inštituta, pri nas je bila štiri mesece. K nam je prišla še čisto fit, če si jo tako pogledal, si si mislil, kaj ona dela tukaj, saj ne rabi doma in smo se dejansko pogovarjali. Če bo kaj rabila naj pove, če se bo kdaj počutila slabše, da naj pove. In smo vzpostavili tudi en tak odnos. Sploh vam ne znam povedati. Ko sem šla mimo nje, pa sem jo objela tako čez rame, me je pogledala, se mi nasmehnila, pa jaz njej nazaj in je bilo to dovolj. In če me je kje srečala, mi je pomahala, sem ji jaz njej nazaj. In potem, ko je pristala na postelji, je rekla: »veste, jaz sem tako vesela, da ste prišla«, ker je lahko takrat še govorila, »zdajle pa s mi počasi izteka«. Pa se mi je zdelo, da je očitno res tako. Ona je bila že dejansko pripravljena, da se bo ta peščena ure iztekla. Tako, da nismo imeli še, bom rekla, do včeraj primera, ker čisto ne sprejema te paliative. Včeraj pa smo imeli sprejem gospe, ki je grozno odklonilna do vsega, odklonilna tudi v smislu pretiranega sarkazma, ampak sarkazma, da je že dejansko nesramno in ne veš, kaj sploh

naredit, a ne, kot to, da odreagiraš s prijaznostjo nazaj in pač, čez eno uho not, čez drugo ven. Včeraj je bilo grozno, danes, ko sva se srečali, me je pozdravila, kot da sva najboljši prijateljici že skozi. Za to zgodbo še ne vem, kako se bo odvijala, ker smo še čisto na začetku.

Kako pa se še drugače povezujete s Hospicem, prej ste omenila prostovoljce?

V bistvu, zdajle se bomo s prostovoljci s Hospica. Zdajle bo to prvo neko sodelovanje. In bomo dejansko narediti tim, Hospicevi strokovni delavci, jaz bom vključena, naša sestra Katarina, če bo seveda zmogla, ker je tukaj treba narediti nek načrt, pomoči za svojko, ker sta imeli z mamo zelo povezan odnos in dejansko mama zelo obremenjuje hčerko s svojo boleznijo, ker je delno tudi ne sprejema, hčerka pa ker ima samo še mamo in je edinka, pa mi rada mami vse omogočila in dejansko grozno trpi v sebi. To bomo videli, kako se bodo stvari odvijale.

Pa ste imeli že več primerov povezovanja s Hospicem?

Ne, ta bo zdaj prvi. Ker Hospic je zdaj recimo mesec, dva ponovno odprt, tako da, smo pa imeli ljudi, v bistvu dva primera, ko bi jih sprejeli mi, pa potem, ko se je ravno Hospic odprl, pa smo jih odstopili njim.

Katere so najpogostejše teme pogovora?

Mladost, življenje tako na sploh. Dostikrat tudi kdo omeni, kako bi želel, da bi njegov pogreb izgledal, te zadeve. Enkrat pa sem imela v prejšnji službi izkušnjo, ko mi je kar tako malo, dejansko sploh nisem mogla razumet, zakaj se sploh o tem pogovarjava, o stvareh iz mladosti, pa govoriva mladosti, kot so razne, ne vem, lumparije, vse kar so počeli takšnega kar nebi smeli. In mi je gospod zaupal takšne stvari, da sem govorila samo: »a res, a vi ste to naredil«? Bila sem šokirana.

Prej ste omenila, da večkrat povedo, kako naj bi Izgledal pogreb. Ali imate mogoče kakšen vpliv, da dejansko tak pogreb se izteče?

Ne, nimamo. Edino kar je, je lahko to, da preneseš to svojcem. Če stanovalec pove tebi, po navadi svojci to že vedo. Razen, če res nima nikogar ali pa ima kakšne daljne sorodnike, potem lahko jim poveš, če res se jim ne sanja, a ne. Dostikrat pa tudi sami ne vedo. Včasih nekdo reče: »briga me, samo zakopljite me«. To je zelo odvisno od vsakega posameznika.

V kolikšni meri se zaposleni spodbujajo izražanje čustev umirajočih?

Težko na to odgovorim. Zaposleni, če govorim o zdravstveno negovalnem osebju, jaz nisem skoraj nikoli zraven, ko izvajajo svoje storitve. Recimo, če jih vidim, jih vidim pri kakšnih prevozi, ko pridejo po hodnikih do ambulate, ali transportih na aktivnosti, govoriva, če kdo želi. Ne samo pri paliativnih, tudi pri teh naših, a ne. Se mi zdi, no, kakorkoli, da smo naravnani, da pozitivna čustva spodbujamo, negativna pa hočemo malo nekam poriniti. To je nek obrambni mehanizem, ki ga

imamo vsi. Ampak, žal, smo sestavljeni iz pozitivni in pa negativnih čustev. Jaz nisem še, do zdajle nikoli no, videla, da bi kakšen stanovalec komu od osebja zaupal kakšne stvari o negativnih čustvih. Recimo, dostikrat pridejo stanovalke k meni, pa mi povedo tudi kakšne takšne stvari, kako se počutijo. Ravno danes sem imela eno gospo, ki je prišla k meni, se usedla na hojco, pa me tako gledala, ker sem imela ravno telefon, me čakala da sem pogovor končala in potem rekla: »o Nastja moja, ne vem, kaj bom jaz naredila sama s seboj«? Pa jaz pravim: »kaj pa je«? Pa mi je tako povedala par stvari kaj jo muči, a ne. Pa jo vprašam, kako se pa počuti ob tem? Pa mi je tudi to povedala samo slabo. Pa jo jaz vprašam, kaj lahko jaz tukaj naredim? Pa je odgovorila: »nič, samo povedat sem ti morala«. In je odšla. To ji je zelo veliko pomenilo, da je to lahko nekomu povedala, da je to dala ven.

Kako ravnate, ko oseba vstopi v fazo umiranja? Kako vi vidite, kako ostali zaposleni ravnaajo?

V bistvu, prvo je to, da odnosa ne smemo spremeniti, a ne. Ne vem, da pokažemo navidezno, da se nam oseba smili. Če je že bila ta oseba naš stanovalec, da jo poznamo, ohranjamo isti ta odnos, torej, občutek sprejetosti, pogovarjamo se, počnemo stvari isto kot smo jih, s tem da se še mogoče, če seveda on to želi, da se tudi pogovarja o tem odhodu, ko bo šel.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

Dejansko, to vam bi mogoče znala bolj sestra Helena odgovoriti, ker se ona bolj ukvarja, pa sestra Katarina, ampak bo poskusila. Pove se jim za kakšno fazo gre. In takrat, vem, da zelo pazijo na to, da hidrirajo ljudi, torej, da jim ustnice večkrat namočijo, če so nepokretni. Tudi vem, da jih s kakšnimi kremami zmasirajo, da bi se vsaj telesno malo bolje počutili. Pa delovna terapevtka pripravi tudi kakšno aroma terapijo, jim prinese kakšne te izparine, ali že karkoli so, da je vsaj nek vonj, da vsaj to malo pomiri in tako naprej.

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi?

Takole je. Zdaj bom čisto iskreno povedala, da glede na to, da smo skoraj do zdajle bili v fazi polnjenja, jaz nisem delala toliko veliko načrtno z umirajočimi, ker preprosto čas ni dopuščal. Jaz sem bolj se posluževala teh, v bistvu niti ne, nobenih socialno delavskih načel, ampak smo šli na to, da pridemo na nek odnos, ki je vzporeden, da nisem zdaj jaz tukaj, socialna delavka, ki je zaposlena, ampak, da sem tukaj, če me rabijo. In smo en tak prijateljski odnos zgradili, ker je veliko lažje potem, no. Ravno skozi te razne male pripete, male geste in tako naprej, a ne. Nisem pa bila zdajle, priznam, v nobeno takšno stvar vključena, ker preprosto ni šlo.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Takole bom rekla. Mislim, da je pomembno. In sicer na dveh straneh. Na strani svojcev, ker svojci imajo, tako kot sem že rekla, včasih večje stiske in rabijo nekoga, da jih posluša. In da jim zna kaj

svetovati in da jih tudi kam napoti in da je za njih tam. In potem pri umirajočem človeku, pa tudi na nek način bi lahko bilo tudi zagovorništvo, ker vemo, da zdravstvo dostikrat uporabljan nasilno hranjenje, torej, hranjenje po brizgi, potem razne pegazroge in tako naprej. In če nekdo tega ne želi, bi lahko tudi socialni delavec bil tisti zagovornik. Vendar, ker smo socialno varstveni zavodi pod dvema ministrstvom in okrnjeni predvsem po normativih o zaposlovanju. Mislim, da to nekako ni realno.

Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?

V bistvu preko raznih teh združenj, socialno zbornico, razno razna združenja vem, da imajo. In naše sestre so hodile lani na neko stvar, kakšna je komunikacija z umirajočimi, nega umirajočih, kako pristopiti. Vem pa, da imajo tudi za prostovoljce prav posebna izobraževanja.

Kako koristna se vam zdijo/bi se vam zdela takšna izobraževanja?

Izobraževanja so v bistvu koristna, ker jih lahko uporabiš, ne samo pri umirajočih, ampak jih dejansko lahko pri vseh uporabiš, ker vsak rabi človeka in na njega jih v celoti porabiš, ampak nek mali delček pa zagotovo lahko na vseh uporabiš. Če ne drugo, pa gre za osebno rast.

Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?

Vem, da so se nekateri domovi vključevali v to konkretno nego, kjer naj bi vključevali tudi to nego umirajočih, delo z umrlimi. Jaz te priložnosti do zdaj še nisem imela, ker sem v prejšnji službi zaključevala, ko so prehajali na ta projekt, tukaj pa še nismo toliko daleč. Načeloma naj bi tudi šli v to celostno nego in potem, da bi imeli razna izobraževanja za paliativno oskrbo, torej oskrbo umirajočih. To si predstavljamo na način, da je to neka celostna obravnava, da se pač tudi v fazi, ko se poslavlja oseba, da je nek prostor, neka soba, če tako rečem, kamor se lahko osebo prepelje, so lahko svojci zraven, če je potrebno štiriindvajset ur, da je ta soba mogoče malo bolj zvočno izolirana, da ne prihaja hrup iz hodnika noter, da imaš res lahko mir, če želiš. Prižge se lahko, če kdo želi kakšno glasbo, aroma terapijo, kakšno zatemnjeno lučko, pač po želji, da se lahko osebi omogoči, da so tiste zadnje ure, mogoče dan, dva, dnevi najkakovostnejše.

Kako realno se vam zdi ta vpeljava te oskrbe v dom?

Od ena do deset (smeh). Tako bom rekla. Odvisno od koncepta doma. Stari domovi si tega ne morejo privoščiti, zaradi tega ker je infrastruktura takšna kot je. Novejši domovi, pa mislim, da bi bilo prav, da bi začeli delati na tem. Tako, če rečem od ena do deset – tam med sedem pa osem, no.

Kakšno mnenje imate o tem konceptu oskrbe?

Mislim, da je to v redu stvar, če seveda je vizija doma tudi vpeljana k tem stvarem in da se izobražuje ljudi in da dejansko vsi verjamemo v to in delamo v tej smeri, ker če ne, je itak brez veze.

Še to bi vam rada rekla. Poslovilne sobe, mrliške vežice, če lahko tako rečem. Mi smo jo opremili malo drugače. Ker po navadi so takšne mrtve. Mi smo dali vijolično zaveso, okrog in okrog, lahko greva tudi pogledat, če želite. Saj veste. Arhitekt si zamisli nekaj, ampak jaz sem bila proti temu, da ni tam nobenih stolov, načeloma tudi mizica, en aranžma smo dali, eno svečko, eno lučko, ki gori non stop, da je vsaj malo bolj prijazno, koliko lahko narediš, ker mora biti tudi higienskim standardom zadoščeno, a ne. Jaz se še borim, da bi bil ta prostor malo bolj topel, ampak, saj veste, mora kar malo vode preteči.

INTERVJU ZDR_B

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Ko spremljam ljudi, ki imajo težave s svojim zdravjem, ko jim bolezen zaznamuje njihovo življenje, se z njim srečujem tudi v fazi umiranja in pogosto tudi ob trenutku smrti, se seveda tudi moj odnos do tega oblikuje. Vedno bolj me utrjuje zavest, da je naše bivanje prehodno, da želim čim bolj ohranjati svoje zdravje, da lahko skrbim zase, hkrati pa tudi za druge. Veliko mi pomeni, da imam še toliko zdravja, da lahko v svojem življenju še lahko spremljam druge osebe, ki jih pomanjkanje zdravja zaznamuje njihovo življenje in so odvisni od drugih. Sama menim, da imam zelo nizko toleranco do bolečine in tako mislim, da se trudim, da sem kot medicinska sestra dober »advokat« tistih bolnikov, ki čutijo bolečine, da njihovo stisko posredujem do zdravnika. Želim, da tisti, ki umirajo v našem domu, ne umirajo v bolečinah, le-tega si močno želim tudi zase. Vem, da bo potrebno to obliko življenja zamenjati za večno in upam, da bo ta prehod brez bolečin.

Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?

Dom, v katerem sem zaposlena ima prostora za 150 stanovalcev, razdeljen na tri nadstropja in znotraj tega na vsakem nadstropju po štiri hodnike z dvema prostornima dnevnima prostoroma. Dom ima tudi skupne prostore – fizioterapijo, delovna terapija in skupni večnamenski prostor, kjer je možnost za bogoslužje in sveto mašo ter veliko prostorno skupno jedilnico, kjer imajo stanovalci tudi možnost srečevanja, druženja, sprejemanja obiskov.

Kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu?

Umirajoči stanovalci zaznamujejo delo zaposlenih. Ob njih se bolj pogosto ustavimo, skušamo jim omogočiti kar najbolj kvalitetno zdravstveno nego. Vpliv se občuti znotraj tima, saj se ob njem tudi

sami malo zaustavimo, čutimo potrebo, da smo z njim. Želimo biti blizu tudi njihovim najbližjim. Menim, da imajo umirajoči kar močan vpliv na vsakega zaposlenega v našem domu.

V kolikšnem obsegu lahko umirajoči odločajo o hranjenju, pitju, negi?

To je zlasti odvisno od njihovega zdravstvenega stanja. Trudimo se, da so vsi stanovalci, ki lahko izrazijo svoje želje, potrebe tudi slišani. Skušamo jim kar najbolj ugoditi v vseh njihovih potrebah. Najbolj pa se to čuti ravno pri zagotavljanju njihovih želja glede prehrane, saj se jim v kuhinji pripravi hrana po njihovi izbiri – če jo le izrazijo. Tudi pri izvajanju zdravstvene nege smo zelo poslušni želji umirajočih, prav tako pa sprejemamo vse konstruktivne predloge tudi njihovih svojcev, ki jim prav tako stojimo »ob strani«. Pri vseh tistih, ki pa ne morejo izraziti svojih želja in potreb, pa se trudimo prepoznavati njihovo neverbalno izražanje. Pogosto se o tem posvetujemo v timu in z njihovimi svojci. Vsi zaposleni se skupaj trudimo, da bi čim bolj upoštevali odločitve umirajočih. Seveda se ob tem zavedamo, da morda kdaj v vsej dobri veri ne moremo odločiti po željah umirajočih, saj nam jih ne morejo izraziti. Vse to nas nagiblje, da se z njimi pogovorimo, če je le mogoče, že takrat, ko oni še lahko izrazijo svoje mnenje.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?

Najbolj si želijo urediti odnos s svojimi najbližjimi. Pogosto izrazijo tudi željo po prejemu zakramentov, ali pa to v njihovem imenu izrazijo njihovi svojci. Vsi skupaj si prizadevamo, da bi kar se da najbolj ublažili bolečino. Prav zaradi tega imam občutek, da nam tako umirajoči, kot njihovi najbližji v teh trenutkih tudi močno zaupajo.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?

Na skupnih sestankih se pogovorimo procesih umiranja. Obvestimo vse sodelavce, ki se srečujejo pri svojem delu s stanovalcem, ki umira, da gre za ta stadij, če je le zaznan iz zdravniške dokumentacije. Potem pa, ko so zaposleni seznanjeni s procesom umiranja posameznega stanovalca, se vsi angažirajo, da bi mu prisluhnili, upoštevali njegove želje – vsak po svojih zmoglostih. V kolikor posameznik izrazi svojo potrebo osebi, ki je na more zadovoljiti njo vsekakor posreduje naprej – vse dokler se želja/potreba umirajočega ne izpolni.

Kakšne potrebe po ureditvi prostora kažejo umirajoči v domu za stare?

V našem domu je glede tega dobro poskrbljeno, saj gre za novogradnjo, kjer imamo le eno in dvoposteljno sobo. Če gledam z empatičnega vidika umirajočih, potem lahko menim, da so naši prostori dobro pripravljeni in nam naši stanovalci, ki so bili v procesu umiranja niso izražali potrebe po drugačni ureditvi prostora.

Osebe pa skupaj s sostanovalcem ugotavlja, da je proces umiranja včasih zelo težak za sostanovalca. V tem primeru se z njim pogovorimo in skupaj iščemo rešitve. Do sedaj ugotavljam,

da je neposreden in iskren pogovor s sostanovalcem prinesel zelo ugodne rezultate, saj do sedaj nihče ni izrazil potrebe, da bi se v času umiranja sostanovalca tudi začasno umaknil v drug prostor.

Kakšen je odnos med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi v domu?

V svojem imenu lahko odgovorim, da je odnos med zaposlenimi in umirajočimi na visoki stopnji empatije, spoštovanje, topline, zavzetosti do nemočnega stanovalca. Med seboj se o njem pogovarjamo z vso spoštljivostjo. Med seboj skušamo drug drugemu stati ob strani, kolikor je seveda to mogoče. Sama menim, da je med zaposlenimi dovolj odprtosti, da se znamo vsaj na kratko med seboj pogovoriti tudi o naših notranjih strahovih, dilemah ob procesu umiranja stanovalca.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Na to vprašanje težko odgovorim enoznačno. Z njim se pogovarjajo vsi, ki prihajajo v stih z njim ob izvajanju zdravstvene nege. Frekvenca posameznika ob njem je težko predvidljiva. Vodja zdravstvenega tima redno vzpostavi zelo konkreten stik in se z njimi odkrito pogovarja. Pogovori se tudi o njihovih stiskah, željah potrebah, ki jih izrazijo. Pogosto jim tudi pri tem pomaga tako, da čutijo varno okolje, v katerem lahko izrazijo svoje strahove, potrebe, razmišljanja... Težko je sedaj vse to opisati, saj gre pri vsakem posamezniku za popolnoma specifičen potek umiranja in tudi njihov odnos do tega je unikatni. Vsakdo umira samo enkrat in na svoj način. Vsakemu pa skušamo prisluhniti na njegove želje, potrebe, stiske...

Na kakšen način oziroma kako začenjate vi pogovor z umirajočimi?

Način pogovora vsakič začnjam na način, za katerega menim, da je najprimernejši za tega stanovalca. Začetek pogovora se običajno nasloni na stanovalca samega, na njegove besede, na njegova glasna razmišljanja. Ob tem zaznam, kako naj začnem pogovor in ga potem nadaljujem po njegovi meri. Izhajam vedno iz njegovih izjav, Trudim se, da postavljam odprta vprašanja. Vsekakor pa sem iskrena v svojih odgovorih. Iskrenost, menim, da največ šteje pri vzpostavljanju zaupnega odnosa, kjer lahko umirajo izrazi svoje mnenje. Seveda se trudim, da tudi vse želje, ki jih izrazi, tudi izpolnim takšni meri in obliki, kakor jo je izrazil.

Katere so najpogostejše teme pogovora?

Najpogosteje se pogovarjamo o preživetih noči, preteklem dnevu, skrbi za današnji in jutrišnji dan. Pogosto se radi pogovarjajo o svojem življenju, o svojih najdražjih, o svojih uspehih v življenju, pa tudi o svojih neuspehih. Razmišljanje je pogosto usmerjeno v pogled naprej, v večnost, v prejem zakramentov. Pogosto se pogovarjajo o minljivosti/večnosti. Skrbi jih, da ne bi občutili bolečin.

V kolikšni meri zaposleni spodbujajo izražanje čustev umirajočih?

Ob izvajanju zdravstvene nege jim zaposleni redno dajo priložnost, da izrazijo svoja čustva in potrebe. Ob njih se tudi sami zaustavljamo in razmislimo o minljivosti. Mislim, da je v naši ustanovi ustvarjeno okolje, kjer imamo zaposleni priložnost izraziti svoja čustva ob umiranju stanovalcev in s tem je posledično ustvarjeno okolje, kjer tudi umirajoči in njihovi najbližji lahko izrazijo svoja čustva.

Kako ravnate, ko oseba vstopi v fazo umiranja? Kako vi vidite, kako ostali zaposleni ravnaajo?

Težko je odgovoriti na to vprašanje, saj je pravzaprav težko ugotoviti, kdaj nastopi faza umiranja. Kadar je znano s strani zdravstvene dokumentacije in iz obvestil zdravnikov znano, da gre za terminalno obdobje v življenju posameznika, takrat o tem obvestimo vse sodelavce, ki se pri delu srečujejo s tem stanovalcem. Na podlagi tega medsebojnega pogovora je ustvarjeno okolje, kjer lahko vsi zaposleni pristopajo z občutkom do tega stanovalca.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

Že ob sprejemu vzpostavimo stik s svojci vsakega stanovalca. V procesu napredovanja, poslabšanja bolezni jim skušamo biti blizu. Vsakič sproti pa prilagajamo naš odnos do njih glede na njihove izražene potrebe. Zelo se trudimo, da smo z njimi v toplem, iskrenem odnosu. So pa situacije tako različne, da se res prilagajamo individualno na vsakega svojca.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Socialna delavka je del celotnega tima zaposlenih v Domu. Ona je prva, ki se z njimi sreča ob sprejemu in smo v stalni navezi in si izmenjamo nujna obvestila in informacije, ki so nam potrebne pri izvajanju strokovne zdravstvene nege in vrhunskega odnosa do umirajočega stanovalca in do njegovih najbližjih.

Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?

Že prej sem večkrat omenila, da je medsebojni pogovor najpogostejši način prenašanja znanja in izkušenj med sodelavci. Mislim, da smo nekaj znanja pridobili tudi v procesu izobraževanja – formalno skozi študij, še več pa skozi seminarska izobraževanja in drugih oblik izobraževanja in osebnih izkušenj.

Kako koristna se vam zdijo/bi se vam zdela takšna izobraževanja?

Izobraževanja, ki temeljijo na oblikovanju odnosa do vseh deležnikov, ki se srečujejo z umirajočim: Odnos do samega sebe, do umirajočega, do svojcev, do sodelavcev so še kako potrebna. Izobraževanja, ki pa bi podajala vse znanje in vse rešitve in bi vsebovala trditve, kakšna je najboljša paliativna oskrba, pa mislim, da prinašajo veliko zmede osebam, ki se srečujejo z nego

in oskrbo umirajočega. V izobraževanje je potrebno vnesti vsebine o prepletenih odnosih med vsemi, ki se srečujemo z umirajočim. Izobraževanja nas morajo naučiti, kako sprejemati posameznike na njihovi poti in kako naj sami hodimo po svoji poti.

Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?

Zase lahko povem, da sem s paliativno oskrbo že precej seznanjena. Seveda pa je to proces, ki me nenehno sili v razmišljanja, v iskanje novih znanj o paliativni oskrbi in še bolj v izmenjavo različnih izkušenj ob izvajanju paliativne oskrbe.

Kakšno mnenje imate o tem konceptu oskrbe?

Menim, da se v naši ustanovi zelo trudimo, da je naš koncept sprejemljiv. Ob tem pa je pred nami še veliko novih izzivov, da bi ga spreminjali še na boljše. Tu nam manjka precej znanja. Močno pa seveda občutimo tudi prenizek normativ kadra, ki je zagotovljen za oskrbo stanovalcev v domu starejših. To je naša stalna stiska, saj ne moremo izvajati take zdravstvene nege in oskrbe, kot si jo vsi želimo

Kako si predstavljate vpeljavo te oskrbe v dom?

S primernim izobraževanjem za vse, ki so zaposleni v domu starejših in z zagotovitvijo dovolj kadra, da bo lahko uresničilo potrebe umirajočega. Ne pozabimo, da v domu tudi vsi ostali stanovalci potrebujejo zdravstveno nego in oskrbo njim primerno. Hkrati pa ob umiranju posameznika tudi oni čutijo ob njem. Tudi do vseh ostalih stanovalcev je potrebno vzpostaviti primeren odnos. Odnosi med nami so temeljna vsebina za izobraževanje in hkrati zagotoviti tak kadrovske normativ, da bomo lahko te odnose do vseh stanovalcev gojili na kar najvišji ravni medsebojnih razmerjih.

INTERVJU SOC_C

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Moram reči, da jaz osebno še nisem dozorela tem stvarem. Jaz sem bila dve leti medicinska sestra in sem smrt zelo težko prenašala. In mi je še vedno zelo težko pri srcu. Tudi izkušnja, ki sem jo imela, ko je tast umrl, mi je bilo izredno težko.

Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?

Naš zavod zagotavlja bivanje v opremljenih sobah, uporabo skupnih prostorov, imamo tudi kapelo in zdravstvena nega se tudi prilagaja zdravstvenemu stanju stanovalca. Nahaja se v mirnem okolju, okolica ima vso infrastrukturo. Do doma je urejen dostop. Sobe so eno posteljne in dvoposteljne.

V kolikšnem obsegu lahko umirajoči odločajo o hranjenju, pitju, negi?

Za prehrano v žilo se odločamo izjemoma, saj umetna hrana ne omili glavnih težav in ne podaljša življenja. Uživanje hrane in pijače prilagodimo stanovalcu, njegovim sposobnostim. Komuniciramo tudi s svojci in upoštevamo njihove želje. S hrano in pijačo umirajočih ne silim.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?

Jaz mislim, da rabijo predvsem, da jih ne bi bolelo. Pa, da bi imeli mir. Je pa zanimivo, sem bila na enem predavanju, na enem izobraževanju, pa je ena mlajša punca govorila, da je izgubila očeta. Ves čas je bila ob njem, ves čas, tudi, ko je umiral. Pa je rekla, da je šla samo na stranišče, ko je pa nazaj prišla, je bil pa mrtev. On očitno ni želel, da bi bila ona zraven. Očitno je želel v miru in sam umreti. Ker nekateri sicer želijo, da se poslovijo, nekateri želijo pa tudi v miru oditi. Moramo tudi pustiti človeka, da odide.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?

Stanovalcem skušamo lajšati bolečine, skrbimo za njihove duhovne potrebe in potrebe njihovih svojcev. Pomagamo jim živeti čim bolj kakovostno in, če je mogoče, aktivno do smrti. Svojcem nudimo oporo in pomoč med boleznijo. Biti mora dobra komunikacija med stanovalcem, njihovimi svojci in zaposlenimi.

Kakšne potrebe po ureditvi prostora kažejo umirajoči v domu za stare?

V kolikor je stanovalec v enoposteljni sobi je za svojce lažje, saj so ob obisku sami z njim. Če je soba dvoposteljna bi v tem primeru morali imeti posebno sobo za paliativno oskrbo, da bi lahko svojci bili ob njemu kadarkoli, imeli bi več zasebnosti, miru.

Na kakšen način umirajoči kažejo potrebo po delu?

Veliko stanovalcev v tej fazi sploh nima velikih potreb po delu. Ker so v večini primerov tudi zelo onemogli, slabotni.

Na kakšen način odgovarjate na potrebe umirajočih po stikih in družabnosti?

V večini primerov, če je oseba že toliko onemogla, da pač ne more več vstati iz postelje, jim zelo veliko pomeni, da se vsaj kdo, na primer kdo od zaposlenih, vsaj malo zadrži pri njih, mogoče tudi telesni stik, vsaj rahel prijem za roke. To jim že veliko pomeni.

kakšen je odnos med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi v domu?

S stanovalcem se pogovarjamo, kot da nas sliši, razume. Oskrba je seveda zelo zahtevna. Pomembno je, da prisluhnemo drug drugemu, teme pogovorov prilagajamo stanju stanovalca,

njihovim željam in potrebam. Seveda lahko pride do izbruha čustev, mi pa jih ne smemo jemati osebno, ne smemo biti prizadeti.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Pogovarjajo se strokovni delavci, zdravstveno osebje, zdravnik in duhovnik. Drugače pa, kdor je največ pri umirajočih, bodimo poštene, so pa sestre in negovalke. Ker ga tudi do zadnjega one urejajo, navsezadnje so do zadnjega z njimi.

Na kakšen način oziroma kako začnete vi pogovor z umirajočimi?

Pogovor začnem na način, ki jim je razumljiv, nikoli ne vsiljujem teme pogovora, odvija se spontano, glede na razpoloženje stanovalca. Poskušam ohranjati upanje.

Katere so najpogostejše teme pogovora?

Velikokrat stanovalec pove, kaj ga skrbi, nato nadaljujem pogovor v tej smeri. Vzpostaviti je potrebno seveda zaupanje in moč za skupno iskanje rešitev.

V kolikšni meri se zaposleni spodbujajo izražanje čustev umirajočih?

Ja, tako. Negovalke med nego se kar pogovarjajo in takrat se pogovarjajo tudi o čustvih in tako.

Kako ravnate, ko oseba vstopi v fazo umiranja? Kako vi vidite, kako ostali zaposleni ravnaajo?

Pokazati je potrebno največjo mero spoštovanja, biti moramo mirni. Nuditi jim je potrebno vso podporo in čim bolj poskrbeti, da ne bo trpel v hudih bolečinah. Na ta način se trudimo vsi zaposleni v našem domu.

Kako v domu zagotavljate najvišjo mero udobja v zadnjih dnevih življenja?

Svojcem omogočamo, da so ves čas ob njemu, vprašamo, kakšne želje ima. Svojci so ob tem tudi zelo spoštljivi do ostalih stanovalcev in so lepo v miru ob umirajočem. Mi tudi svojce vedno obveščamo o stanju stanovalcev.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

Tako, kot sem že rekla. V večini primerov so vključeni na ta način, da jim omogočimo, seveda, če je le možno, da so svojci v zadnjih trenutkih ob svojem bližnjem, tudi ponoči, če imajo takšno željo. Svojce tudi obveščamo o zdravstvenem stanju.

Drugače pa je v letošnjem letu malo zaživelo, da imamo nekaj prostovoljcev, na splošno, da se družijo s stanovalci.

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi?

Sami moramo imeti vrednostno lestvico postavljeno, da lahko tudi drugim kaj damo. Včasih ni treba govoriti, dovolj je, da smo ob človeku. Povezati je treba stanovalca in njihove svojce. Nihče ne bi smel sam umreti. Človek hrepeni po bližini.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Vloga socialnega dela je pomembna v obdobju poslavljanja. Takrat je treba ljudem povedati, ne jim dati lažnega upanja. Pri paliativni oskrbi moramo biti indiferentni do vernih, nevernih ljudi. To moramo spoštovati. Ne gre za metode dela, ampak biti drug z drugim, ob njemu, z njim.

Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?

Na splošno izobraževanja imamo v hiši, vendar ne za delo z umirajočimi. Tudi lansko leto sva z glavno sestro hodili v Celje. Sicer sva veliko odnesli, ne pa konkretno o paliativi. Smo se pa drugače veliko naučili, ker je vsak slušatelj povedal en svoj primer in se že veliko iz tega naučiš, ko slišiš, kako je. Smo se drugače pa mi pogovarjali, da bi imeli, pa nekako ni zaživel.

Kako koristna se vam zdijo/bi se vam zdela takšna izobraževanja?

Ja takšna izobraževanja bi bila vsekakor dobrodošla.

Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?

Takole je. No, zdaj, ne morem reči, da imamo pri nas paliativno oskrbo. Seveda umirajoče imamo, ampak nimamo pa neke ekipe oziroma tima, ki bi delala prav posebej z umirajočimi. Ne vem, kako je to drugače po ostalih domovih.

Kakšno mnenje imate o tem konceptu oskrbe?

Ja verjetno je dobra stvar. Če bi se res vsi zaposleni po tem ravnali, a ne.

Kako si predstavljate vpeljava te oskrbe v dom?

Mi sobe za umirajoče ljudi nimamo, kar bi bilo prav in dobro, da bi jo imeli. Z direktorico sicer smo se pogovarjali in ona tudi želi, da bi šli v to, ampak nekako mislim, da nas je vseeno premalo. Bi bilo kar težko vpeljati to oskrbo.

INTERVJU ZDR_C

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Meni je to ta glavna vrednota, zdravje, poleg miru. Ker če si zdrav narediš lahko vse, lahko premagaš vse težave, če pa nisi zdrav, je to ena ogromna ovira, si privezan, si zvezan, omejen. Ne

moreš dosegati ciljev, ki si jih želiš. Smrt in umiranje pa sprejemam kot del življenja, tega me ni strah, sem tudi že sama razmišljala, če bi bila na tem, kakšna bolezen, si ne bi dala podaljševati življenja s kakšno operacijo. Lahko je reči, težko pa verjeti, sploh takrat ko si na tem. Mi je pa težko, ko je nekdo umirajoč. Pa ne vem, ali se mi smili, težko bi opisala, kako je to. Zavedam se minljivosti življenja in mislim, tako ko opažam, da vsak rad živi, da si nobeden, skoraj nobeden, ne želi umreti. Želijo živeti in zato mi je težko, ker vem, da se poslavlja, ker bi rad še tisoč stvari, sploh nekateri mogoče, ker nimajo urejenih stvari v življenju, pa bi radi to uredili. Zato se mi zdi, da se še težje poslavlja.

Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?

Meni se zdi tale naš zavod zelo lep, na lepi lokaciji, dobro, majčkeno je problem poplava. To smo zdaj opažali zadnja leta. Se mi zdi, da je zelo topel dom, ko sem jaz prvič prišla sem na razgovor za službo, so me pritegnile te barve lepe, rumena, oranžna, modra, tople barve. Tak prijeten občutek sem dobila, pa ga imam še vedno. Tudi prostorsko se mi zdi, da je dobro urejeno, bi bilo kaj za spremenit, kakšen skupni prostor, da bi bil večji, zdaj ga imamo kar v jedilnicah. Smo ga pa zdajle delno pridobili s pokritjem terase, da smo dobili en tak malo večji prostor, ki pa pozimi ni ogrevan, potem pa za pozimi ni čisto primeren.

Kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu?

Zdaj želje jim upoštevamo, kar se tiče hrane, kar se obiskov tiče, če želijo svojci, ali pa sam oskrbovanec, da bi bili svojci ponoči zraven, jim to omogočimo. Zdaj kaj drugega pa, vsaj jaz nisem zaznala kakšne želje. To ,da pride duhovnik, ja, če želijo, pokličemo, tudi ob petkih pride, se mi zdi, da jim to veliko pomeni. Zdaj, če je kdo še sposoben v kapelo iti, ga peljemo, saj so na vozičku ali pa na počivalniku, če je ta želja. Drugače pa bi težko rekla, da bi izražal kakšno željo po kakšni spremembi.

V kolikšnem obsegu umirajoči v vašem domu lahko odločajo o preživljanju prostega časa?

Zdaj, kaj je to prosti čas pri njih, je to težko definirati ane. Zdaj, kar se obrokov tiče, nekako so uvkalupirani, je zaradi pomanjkanja kadra in samega načina dela, je zajtrk, kosilo in večerja nekje v tek okvirjih. Je pa tako. Če nekdo ne želi zajtrka, ni problema, ne samo pri umirajočih, tudi pri ostalih, pa da si ga kasneje zaželi, sploh ni problema, ga pa kasneje dobi. Tudi kosilo prihranimo, ga pogrejemo. Drugače o drugem prostem času je pa težko govorit, zdaj, po navadi so umirajoči nemočni, potrebujejo mir, oziroma bližino tudi.

V kolikšnem obsegu lahko umirajoči odločajo o hranjenju, pitju, negi?

Mislite, kako lahko oni odločajo o tem. Zdaj, mi sonde jim ne dajemo, če ne želijo, ane. Po navadi so svojci bolj tisti, ki pritiskajo na nas, da mora piti, mora jesti. Mi vemo, sploh tiste, ki so

poslušale kakšna izobraževanja o paliativi, da pač nimajo več želje po hrani, ne pijač, bog ne daj po kisiku, čeprav se to dogaja, da ga apliciramo po navodilu. Nimajo želje, to upoštevamo. Saj damo kakšno infuzijo. Na nek način bolj zaradi želje svojcev, ne zaradi potrebe. Odvisno od primera do primera, koliko je zaužite tekočine.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?

Da je urejen, tako kot vsak, da so primerni položaji, prisotnost zaposlenih, še boljše svojcev, kakšne druge potrebe bi težko rekla. Zdaj za hrano, če je kakšna potreba individualno se prilagajamo, kolikor se pač da.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?

Zdaj, v okviru naših kadrovskih zmožnosti mislim, da se dobro odgovarja. Imamo tudi timsko, vsak dan obravnavamo problematične, mislim, problematične težko rečem, stanovalce, ki to potrebujejo, se skupaj dogovorimo, pokličemo tudi kuharja, ali pa gre kuhar individualno tudi tja, ali jaz ali Mirjam. Mislim, da tukaj, kolikor je v naši moči, verjetno bi lahko še več, vendar smo kadrovsko omejeni.

Kakšne potrebe po ureditvi prostora kažejo umirajoči v domu za stare?

No, prav kot umirajoči ne. Če že, si jo prej uredijo, imajo vso pravico, ob nastanitvi, sploh če so v enoposteljni sobi, tukaj imajo vse možnosti, ravno pohištvo ne dati ven, lahko pa marsikaj tudi prinesejo not, opremit kar se da še dodatno.

Na kakšen način umirajoči kažejo potrebo po delu?

Težko je definirati, kdaj je nekdo umirajoči. Zdaj mislim, meni še ni umirajoči, recimo, če gre ven rožice mal poštimat. Kar se pa tiče ven na sonček zapeljat, to pa jih potem damo v počivalnike, ker na vozičkih nekateri v tej fazi že težko zdržijo. Imamo srečo, da imamo tudi družabnice v hiši, da se lahko več posvetijo tem ljudem, jih odpeljejo ven ali pa v kapelo.

Na kakšen način odgovarjate na potrebe umirajočih po stikih in družabnosti?

Na nek način, ja. Sploh nekateri so zelo nemirni in so kar skozi na zvončku, rečemo, pa prideš tja, pa sploh ne ve kaj bi. Ne more izrazit želje, ne ve kaj bi. Včasih je tu zmedenost, da sploh ne ve, da je klical, ampak po navadi je bolj mislim, tista potreba po prisotnosti in kar kličejo, kar zvonijo, njim se zdi, da so sami že strašno dolgo, pa je mogoče samo deset minut, kar je pozvonil. Na ta način opažam, da je verjetno to potreba po bližini nekoga.

Kakšen je odnos med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi v domu?

Mislim, da so zaposleni zelo sočutni. Nasploh, jaz imam naše zaposlene tako, zelo empatične, bi lahko rekla da kar skoraj vsi, mogoče en mali procent, da odstopa. In sočustvuje z njimi, naredi kar more, je prisoten, jih tolaži, če rabi tolažbo. Se pa držimo tega, da pomilujemo jih pa ne, da jih obravnavamo kot vse ostale stanovalce s povečano pozornostjo.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Vsi. Jaz mislim, da nega, ker nega je največ prisotna, tako pri negi, kot pri hranjenju, grem tudi jaz mimo, če se le da, tudi vsak dan ali pa vsaj ene dvakrat do trikrat na teden, odvisno od situacije, Mirjam gre tudi zraven, mislim, da tudi direktorica kdaj.

Na kakšen način oziroma kako začenjate vi pogovor z umirajočimi?

Težko začnem pogovor o smrti sami, ali pa kaj bo, zdaj o bolezni še, ja, o smrti pa ne. Zdaj, če oni napeljejo, potem ja, gremo naprej, ampak to se malokrat zgodi, ne želijo se pogovarjati o smrti. To dajejo na stran, v zadnji predalček.

Katere so najpogostejše teme pogovora?

Po navadi je to bolezen in zdravje, ane. In bolečine, v tej smeri, o teh stvareh. Potem, kakšni stiki o svojcih, jaz jih želim napeljat na to, da mislijo na ta lepe stvari v življenju, ampak mi vedno rečejo, da je to zelo težko in da se vedno v ospredje porivajo težke stvari – bolezen, verjetno tudi smrt, ampak te besede ne rečejo.

V kolikšni meri se zaposleni spodbujajo izražanje čustev umirajočih?

Ja, jaz sama, pa tudi našim zaposlenim rečem, da jih morajo povprašat, kako jim je, ali jim lahko kako pomagamo, še kaj lahko storimo za njih. Na ta način samo, no.

Kako ravnate, ko oseba vstopi v fazo umiranja? Kako vi vidite, kako ostali zaposleni ravnaajo?

Tukaj sem kar velikokrat v nemilosti. Veš, kakšne so smernice nekje v paliativi. Pritisk svojcev je drugo. In na pritisk svojcev popusti tudi zdravnik in odredi potem stvari, ki so včasih nelogične. Recimo, kisik je že ena taka stvar, ko pravijo, da pri umirajočih se ga naj nebi dajalo. V glavnem. Smernice so, da daš nekaj za bolečine v trebuhu, da to razbremeni tako dihanje kot bolečine, da jih na ta način pomiri. Ampak, po navadi se nobena terapija, redko kdaj se kakšna terapija ukine, pa nadomesti s to terapijo. Moramo se držati navodil zdravnika. Zdravnik pa velikokrat popusti želji in pritisku svojcev.

Kako v domu zagotavljate najvišjo mero udobja v zadnjih dnevih življenja?

Zdaj, kar se tiče udobja, kako bi rekla. Postelje so takšne, kot so. So udobne, so dvizne na vseh področjih, noge, vzglavje, po višini, vsi imajo tudi antidekupitusne blazine, pa jim po navadi ne damo tistih trdih, napihljivih, na kompresor, ampak take mehke, ki so dovolj udobne. Namestimo jim v položaje, kje jim najbolj odgovarja, seveda, jim moramo menjat položaje, tudi če komu ne ustreza, zaradi bremenitve, da ne pride do kakšnih ran. Hrano, tako kot sem rekla, po želji. Soba, veliko je enoposteljnih, premeščamo jih pa ne. Če pridejo v to fazo. Ker niti svojci tega ne želijo, mogoče tudi zaradi denarja, ker je majhno dražja enoposteljna. Tako, da tale prostor, ki se govori, da je prostor za paliativno oskrbo, niti ne vidim v našem zavodu potrebe po tem, ker se mi zdi, da je človek navajen na tisti prostor, kjer ve, da se tam najbolje počuti, res, da ni doma, kot je bil, ampak je to sobo tudi sprejel za svojo na nek način. In ga potem v tisti fazi premeščanja v tisti prostor, se mi zdi to kar malo kruto. Ker potem pa ve, da je to res tista zadnja instanca. Tako jaz razmišljam. Smernice so pa malo drugačne, da naj bi imel vsak zavod prostor za eno tako paliativno sobo, kjer naj bi bili umirajoči.

Verjetno so različni zadržki do te sobe.

Mogoče, če je nekdo res v več posteljni sobi, pet šest, zaradi miru, v tem primeru bi se strinjala, tukaj takih sob nimamo, če sta pa dva je pa mogoče dobra bližina drugega. Če ne drugega pride do tega, da se že negovalno osebje v tej sobi zadrži dalj časa, ker mora dva uredit. Je že ta prisotnost na ta način povečana.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

Težko rečem. Nič kaj dosti, ker niti nimajo, zdaj, če kdo želi biti tukaj, mu sicer ponudimo, mu dovolimo, jim rečemo, da naj bodo čim večkrat pri njih, se s svojci tudi pogovarjamo, verjetno s svojci več kot z dotičnim umirajočim o sami bolezni in poteku do konca. Na ta način, da se pogovarja z njimi, da jih spodbuja, da se razčistijo stvari, če kaj nimajo. Več s svojci, tudi z umirajočimi, ampak nekak lažje je s svojci. Je pa spet odvisno od svojcev, tudi.

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi?

No, načelo avtonomija, se vedno zasebnost, kolikor se da, jim omogočamo upoštevamo njihove želje, potrebe, kaj bi bilo še kakšno načelo. Upoštevamo njihove želje pri sami obravnavi bolezni, če bi nekdo nekaj odklonil, spoštujemo njihove odločitve.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Jaz težko ocenjujem, ane . Jaz mislim, da bi bil lahko večji. Da bi se lahko več vključevali zraven tudi socialna delavka, ne vem, kaj vam je ona povedala, ampak, da bi mogla biti tudi več zraven, saj je, ampak se mi, da bi lahko bila več.

Na kakšen način?

Tako, prisotnost, pogovori.

Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?

Nekaj malega ja. Na Golniku sta bili dve, no saj ravno tam so bile te smernice, ki so bile podane, za razbremenitev bolečin, nobenega kisika, da se oskrbovancev ne sili s čim, ampak se mi zdi, da se ta naša predavanja, ne vem, ali jih zdravniki nimajo, ali zaradi svoje vesti, nas ne želijo, ali ne smejo, upoštevati pri zdravljenju do konca. Čeprav se mi zdi to majčkeno skregano s temi smernicami.

Kaj pa ostali, to ste bili vi osebno?

Ne, bili sta dve naši sestri. Pri nas se vsa predavanja, ki jih kdor koli ima zunaj, potem tudi znotraj doma naredi eno takšno predavanje, da smo vsi seznanjeni z vsem. Tudi naša hiša ima predavanja za vse, tudi kuhinja je zraven, potem pa kolikor kdo odnese.

Kako koristna se vam zdijo/bi se vam zdela takšna izobraževanja?

Vsa izobraževanja se nam zdijo zelo smiselna, se mi zdi, da je premalo izobraževanja, ker zunanja če so, so zelo draga in se po navadi težko udeležujemo. Težko pa dobiš nekoga, da bi prišel sem. Saj potem v sklopu kakšne komunikacije se tudi na to temo malo naveže. Takšnega specifičnega, o paliativni, pa znotraj ga še nismo uspeli dobiti. Bila je Metka Klevišar enkrat. Kar veliko se je dotaknila odnosa med stanovalci in zaposlenimi.

Pa mislite, da se kaže ta potreba po izobraževanju?

Se. Se. Saj težko je, ne veš, kaj bi naredil, pa tako, kot sem rekla, si v precepu.

Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?

Ja, predvsem to, kot sem že rekla. Kakšna zdravila, tekočina po potrebi, ja tekočino je zelo dobro dovajati. Upoštevamo navodila zdravnika. To pošiljati na preiskave ali pa pošiljat v bolnico, se mi pa zdi velikokrat, nesmiselno. Tukaj so pa res svojci tisti, ne vem, ali zaradi občutka slaba vesti, kar pritiskajo na zdravnika in on izda potem nalog in gre naprej. To je pa velikokrat.

Kakšno mnenje imate o tem konceptu oskrbe?

V redu bi bilo, da se jih ne pošilja, da se jim lajša, da se jim omogoči čim bolj udobno življenje do konca. Nepotrebno in celo skregano z vsako logiko, da se jih muči in pošilja naprej.

Kako si predstavljate vpeljava te oskrbe v dom?

Potreba bi bila. Ampak kar se tiče potrebe, se mi zdi, edino več kadra, da bi bilo več kadra za to delo, da bi bil več prisoten pri umirajočih. Samo s tega vidika. Drugače, kaj drugega, ne vem, majhno

smo zvezani. Moramo se držati navodil zdravnika, želje svojcev. Na splošno mislim, da bi se ta oskrba zelo težko vpeljala v dom. Na nek način, tako kot zdaj in pa s kadrovskim doprinosom. Recimo tako, kot dementni oddelek, ko smo povečali kadrovski normativ. To bi bilo potrebno tudi pri umirajočih, ampak je problem, ker to ni konstantno. Vedno je nekdo umirajoč in je to težko narediti.

INTERVJU SOC_D

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Moj osebni odnos je takšen, da, če je le mogoče, da vsakemu človeku privoščim, da se poslovi v krogu svojcev, v domači postelji. To si tudi večina ljudi želi. Kakšni mlajši sodelavci imajo težave in strah pred umiranjem in smrtjo. Zato jim tudi nudimo psihološko pomoč, da se na to pripravijo. Mene pa ni strah. Jaz osebno verjamem in mnogi, ki imajo izkušnje s tem, poročajo o enih izrednih dogodkih, ampak, to v pozitivnem smislu, ko se duša iztelesi. In gre za neko eksplozijo energije. Jaz mislim, da je smrt samo osvoboditev duha od tistega telesa.

Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?

Naša institucija je za razliko od drugih domov nekoliko drugačna. Drugačna v tem smislu, da imajo v drugih domovih upravno in strokovno vodenje domov združeno v eni osebi. Pri nas tega nimamo. Mi smo najmanjši dom v osrednjeslovenski regiji, saj imamo samo šestinšestdeset stanovalcev in imamo problematiko nizkih kadrovskih normativov. Jaz sem ob odprtju doma pristal na mesto strokovnega vodje doma, kadrovnika in pa pokrivam tudi socialno službo. Kar pomeni, če prihajate v neke druge domove imate tam socialno delavko, ki je polno zaposlena samo s področja socialnega dela. Jaz sem pa že v izhodišču tisti, ki več kot polovico svojega časa porabi za vodenje kadrovske politike. In skratka jaz nisem polno zaposlen samo kot socialni delavec, več sem na drugih nalogah, kot pri socialnem delu. Ampak seveda jaz tega področja ne zanemarjam, saj je to socialno-varstveni zavod.

Mi imamo tukaj zraven župnišče in imamo tudi ljudi, ki umirajoče duhovno oskrbijo. Kar jaz vidim, kot prednost Hospicev je to, da imajo osebje, ki je neuniformirano. Poleg tega je manj motečih dejavnikov, saj je to okolje, ki je specializirano samo za umirajoče in je drugačna organizacija dela. Pri njih imamo svojci možnost, da prenočijo, na primer pri nas te možnosti nimajo. Sicer, če obstaja velika verjetnost, da se bo umirajoči ponoči poslovil od nas, potem je z veliko mero razumevanja hiša odprta in jim omogočimo, da so lahko tudi ponoči poleg. Menim tudi, da je še vedno preveč dvoposteljnih sob in umirajoči ter svojci nimajo intime.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?

Izkušnje kažejo, da več ali manj umirajoči potrebujejo občutek spremljanja. Nekateri samo ležijo, s pol odprtimi očmi, ampak imajo pa potrebo po telesnem stiku, dotiku. V času moje odsotnosti sem vedno poskrbel zato, da je nekdo drug iz doma zagotovil polno prisotnost ob umirajočemu.

In seveda ne želim samo, da bi bil ta človek oskrbovan, da nebi imel preležanin, ampak nekako želim spodbuditi njegovo soočenje s to neozdravljivo boleznijo, kakšne skrbi in kakšne stiske ima. Čedalje več starostnikov je, ki so popolnoma sami, ne samo, da umirajo na telesni ravni, temveč tudi na socialni. In ti umirajoči starostniki potrebujejo nekoga, recimo, jaz hodim z njimi na zunanje specialistične obravnave in tako naprej. Ne želim namreč, da ga zdravstvena služba samo odpelje, ampak mu skušam dati ta občutek varnosti in spremljanja.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?

Mnogokrat sem v vlogi njihovega zagovornika. Potem, danes vsak, ki uporablja internet, ve že skoraj tudi o medicini čisto vse. Je tako pameten, kot bog pomagaj. In tukaj bom rekel, poučuje zdravnico, pa poučuje glavno medicinsko sestro, katera zdravila, v kakšnih razmerah, pa tako naprej. To tudi enostavno, tudi vse vedo. In včasih svojci v imenu stanovalca zavračajo določene protibolečinske terapije, ki so dokazano, uspešne in moraš spet biti zagovornik tega in moraš spet dokazovat, skupaj z glavno sestro in zdravnico, da mi temu svojcu delamo, da če želi svojcu dobro, da bo lahko brez hudih bolečin. Potem ne morem, po njegovi laični logiki upoštevati tega in tega in tega. Ne, ne dajte moji mami tega, ne dajte tega, uno, drugo, tretje. Ker kašni bi brez tega imeli kar mučeniško smrt, a veste. In je treba velikokrat bit v tej vlogi zagovorništva.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Jaz tega nebi mogel prav reči, konkretno osebo izpostaviti. Mi spodbujamo vse, od strežnic, bolniških strežnic, socialnih oskrbovalk do medicinskega osebja, tukaj ni nobenih ločnic, vsi se ukvarjamo, vsak da svoj prispevek k temu. Če pa slučajno ostane komu kaj časa, ga res prosimo, da ga ne izrablja za igranje s pametnim telefonom, ampak naj takrat nameni svoj čas, pride do takega človeka, preveri, če ga sprejme, če ima željo, da je tukaj z njim, da se z njim ukvarja. In delujemo na tem, da naj bi imeli vsi vsaj priučene, če že prej nima naravno razvite te socialne veščine za delo s temi ljudmi.

Na kakšen način oziroma kako začenjate vi pogovor z umirajočimi?

Meni je pri tem delu z umirajočimi najbolj pomembna kakovost komunikacije. Poudaril bi, da mnogokrat svojci zelo resno vzamejo tisto, kar jim zdravniki povedo. Smo imeli stanovalko, ki je prišla z Onkološkega inštituta in jaz sem pri njej preveril, kakšna je sposobnost komunikacije, ali je komunikacija z njo sploh še možna, kakšne ima potrebe in tako naprej. In mi je bilo rečeno s strani zdravnice, da komunikacija z njo ni več mogoča in svojci so se od tistega trenutka naprej začeli

tudi tako obnašati. In so se na primer pogovarjali v pričo mame stvari, brez zavedanja, da mama lahko popolnoma te besede razume. Do takšnega človeka se moraš obnašati tako, kot da vse razume, kot da te on intenzivno posluša, opazuje. Imeli pa smo tudi enega stanovalca, ki smo ga sprejeli in je bil potreben kompletne zdravstvene nege. Imel je napredujočo demenco. Jaz in hišnik sva vsakokrat, ko sva prišla v sobo, čeprav se on ni odzival, se pogovarjala z njim oziroma mu govorila kateri dan je in kako je zunaj. Po enem letu in pol, ko sva s hišnikom vstopila v sobo, je gospod spregovoril in naju lepo pozdravil in je bilo to za naju čisto fatamorgana.

Katere so najpogostejše teme pogovora?

Tako kot sem rekel. Ti pogovori so zelo različni. Niti se ne pogovarjajo toliko recimo o načinu pogreba, ker to povedo običajno že prej svojcem, kakšen pogreb si želijo. Največ pogovora je o tem, a me bo bolelo, a bo ta bolečina obvladljiva in tako naprej.

V kolikšni meri zaposleni spodbujajo avtonomijo umirajočih?

Smo imeli enega gospoda, ki je tudi umiral. On pa je imel strahove pred bolečinami. Lepo sva se pogovorila, da imamo pri nas zdravstveno osebje, ki lepo skrbi z različnimi protibolečinskimi terapijami, da je ljudem lažje. In on je to seveda lepo sprejel. In jaz dnevno hodim okrog ljudi, če je seveda komunikacija mogoča, jih sprašujem, kako je bilo ponoči, kako je bilo čez dan, ali čutijo kaj bolečine. In vse informacije, ki jih dobim, potem prenesem naprej glavni medicinski sestri, ki potem skupaj z zdravnico ukrepata. Tako postopam tudi v primeru, ko vem, da bomo dobili enega novega stanovalca, s takšnimi in takšnimi obolenji, potrebuje poleg teh naših odličnih postelj še antidekubitusno blazino, pogledamo to protibolečinsko terapijo, se dodatno posvetujemo z dosedanjim lečečim zdravnikom. Po eni strani moramo paziti, da ne pretiravamo s protibolečinskimi terapijami, da umirajoči po domače rečeno zadet, ampak da se zaveda kaj se okoli njega dogaja in da lahko vodi komunikacijo s svojo okolico, da lahko sam avtonomno odloča, kakšno nego želi, kakšno oskrbo želi. Da ostane odgovoren, pa kompetenten do te zadeve. Tudi potem, ko je potrebno kakšne sonde, pa te stvari, namestiti.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

Glejte, jaz sem že prej povedal, da recimo, sam sodelujem, pa naš hišnik, pa vsi. Mi nimamo tukaj tistih strogih funkcijskih pregrad. Bom rekel, da nekdo samo čisti. Sem že sam povedal, da recimo pomagamo zdravstveni negi, ker oni so polno obremenjeni, oni si ne morejo privoščiti, da bi recimo za enega, ki potrebuje pomoč pri hranjenju, imel pol ure časa za njega. In potem ostali priskočimo na pomoč, pa ti tistega stanovalca hraniš, če želi. Ampak, svojca pa seveda vprašamo, v kolikšni meri pa želi pri kakšnih opravilih sodelovat. Jim povemo, pri kakšnih opravilih bi bilo dobro, da sodeluje, kdaj bi bilo dobro, da sodeluje, zlasti oni pač pomagajo, ne toliko pri zdravstveni negi,

ampak predvsem pri hranjenju. Pa s tem, da jih mi pripravimo za transfer, pa da jih oni pač odpeljejo ven, v tem smislu jih vključujemo.

Lansko leto, ko ni bilo na voljo veliko socialnih oskrbovalk, je bil en primer onkološkega bolnika, ki je imel ženo tukaj pri nas v domu in bi tudi on želel priti k nam. V bolnici so mu rekli, da mu ne morejo pomagat in so ga odpustili z neurejeno protibolečinsko terapijo. Doma svojcev ni imel. Tudi domovi tukaj so bili polni. Jaz pa preverjam tudi svojce naši uporabnikov in če vidim, da nekdo hudo zboli, jih pokličem, če še kaj potrebujejo. Pa ne, da bi ga zdaj nastanil tukaj v domu za vsako ceno, mogoče si on želi drugih rešitev. Ampak mi poskušamo tako celostno delovati, da z enim očesom spremljamo tudi svojce naših uporabnikov. In gospod je imel strah, da bom zdaj prišel in da bi ga strpal v dom, ampak ne, sem rekel: »bova pogledala, kaj lahko narediva«. Seveda je on tekom razgovora prišel do tega, da je najbolje, da pride k nam. sva morala reševati tisto trenutno situacijo in sem jaz sam pogledal izvide, poklical zdravnico, ji dokazal, da nima urejene protibolečinske terapije in da je gospod v dehidriranem stanju in da je potrebno ambulantno poskrbeti zanj. In so ga obdržali v bolnišnici za pet dni. V tem času pa sem jaz uredil prehodno namestitev v drugem domu, dokler se ni pri nas pokazala možnost, da smo lahko zakonca namestili skupaj. In da smo potem začeli z interdisciplinarnim timom, kako bomo to paliativno oskrbo naprej peljali. Ampak to so zelo kompleksne zgodbe.

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi?

Načela ohranjanja dostojanstva, to vsekakor. Pa bom rekel, če je sposoben, da sam avtonomno odloča o poteku njegove oskrbe zdravstvene nege. So tukaj priporočila, je tukaj študija. Ampak on se lahko odloči sam. Tukaj je bila vedno tista etična dilema, ki je bila tudi v širši strokovni javnosti – ali nekoga na silo hraniti ali ne, samo zaradi tega, da ga za vsako ceno obdržimo pri življenju, ker to želijo svojci. Če je nekdo pri polni zavesti ga ne boš, če lahko tako rečem, kot Martinovo gos, filal, filal, da mu boš za en teden podaljšal življenje. Recimo, spodbujamo tudi te stanovalce, če imajo neka svoja načela, če imajo neka svoja prepričanja, če želijo pri polni zavesti, se pravi se te zadeve zapišejo v zdravstveni karton. To se zmenimo v ambulantni pri osebni zdravnici. V primeru mojega umiranja, v primeru to in to, želim, da točno se spoštuje in da ravnate točno tako. In te zadeve se vse zapišejo in tukaj se podpišejo. In temu se sledi. In to je treba upoštevati.

Je to pogosta praksa pri vas, da zapisujete?

Vsakega ob sprejemu, tisti, ki uporabljajo našo ambulanto, bom rekel, to so vsi, se na te stvari opozori. Čisto popolnoma zdravega človeka takoj uvidoma ne sprašuješ, kaj pa tako, pa tako, pa tako, če pa imate nekje kronično zdravstveno stanje ali pa res stopite v paliativo je pa treba z neko subtilno komunikacijo takega človeka vprašati: »če pride do tega in tega, bi vas opozorili, da imate pravico, da vi kot prva oseba avtonomno odločate, kako se z vami ravna in mi vam garantiramo, da bomo to spoštovali in da ne boste imeli nekih strahov in povejte nam, kaj si želite in bomo mi to

zadevo zapisali in bomo točno tako ravnali«. In mislim, da je pa to res, res bistvena stvar. Saj vemo, ko pride človek notri, delamo socialno anamnezo, ugotavljamo te potrebe, kot je prehrana, in tako naprej. In ravno to področje se pa zanemarja. In mi smo tukaj osveščeni. Bodimo senzibilni, imejmo receptorje, imejmo radarje, aktivno poslušajmo, kaj nam takšni ljudje povedo, moraš pa imeti seveda, spet en tak odnos, ne da ga tukaj nekdo samo po servisira, ga nahrani, ampak v manjšem domu, takšnem kot je naš, ki imamo samo šestinšestdeset uporabnikov, se vidi, da je dejansko stvar bolj individualizirana. Smo dejansko lahko bolj dojemljivi. Ljudje, ki prihajajo notri, pravijo: »o, a vi pa kar vse veste o tem in tem«. Ja lahko toliko več vem, ker je ta dinamika drugačna. Mi nebi mogli tako funkcionirati s sto ali pa dvesto uporabniki. Tukaj imamo pa mi res, kot eno zelo razširjeno družino. In mnogokrat, ker smo majhna ekipa osebja, se ti naši uporabniki tako navežejo na naše osebje, da velikokrat rečejo in so potem svojci kar šokirani. »Ja, Mojca mi je pa to«, ali pa: »ja Ana mi je pa tako, daj Mateja, a bi vi to...«. Ja tako je. Glejte, ne da bi bili mi neprofesionalni v tej komunikaciji, ampak nam je v čast, da nam nek starostnik toliko zaupa in da nam tako blizu postane, da te vzame, tako kot doma, kot družinskega člana. In to je prvi korak do tega, bom rekel, da ti bo on stvari sporočal, kaj potrebuje, kaj ga teži.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Problematika umirajočih je, da se ljudje bojijo in si ne upajo imeti umirajočega človeka v domači oskrbi, si ne upajo prevzeti visoke stopnje odgovornosti, da bi oni še dodatno prispevali k poslabšanju tega zdravstvenega stanja in raje želijo, da ga zaupajo profesionalni zdravstveni negi. In če se usmeriva na naš dom. Seveda posvečam skrb umirajočim. Socialno delo naj bi pomembno sodelovalo pri obravnavi tudi dementnih stanovalcev. Jaz nekaj zelo umeščen v neposredno metodično delo s populacijo dementnih, nisem. Si vzamem vsake toliko časa čas in grem med njih, se z njimi pogovorim in tako naprej. Osebne odnose z našimi stanovalci imam, oni mene zelo dobro poznajo, ampak drugače sem pa predvsem zelo fokusiran na skrb za umirajoče. Mi v Sloveniji to področje kar zanemarjamo.

Potem, bom rekel, zdaj ti kot socialni delavec lahko pomagaš, da navežeš pristno komunikacijo s tem starostnikom tako, da sodeluješ pri enostavnih opravilih zdravstvene nege. Recimo, seveda, če poznaš ustrezne terapevtske položaje, da ga recimo ob pomoči drugega sodelavca daš na invalidski voziček, če je sposoben, ga zapelješ ven v bolj prijetno okolje, na teraso, na vrt in se z njimi tam pogovarjaš. In tudi s kakšnimi prijetnimi temami, da gremo malo s tega sveta umiranja ven, da se trudiš, da mu preusmerjaš pozornost na tisto, kar je njega zanimalo, kar je bilo njegovo interesno področje in tako naprej. In tako, ko človek vidi, da imaš malo več zanimanja zanj, pripravljenosti, da mi posvetiš svoj čas, ti krepiš ta odnos, ti tudi v globini tega odnosa tudi te skrbi sporoča. Običajno ti ljudje povedo tudi, kako so obremenjeni tudi z določenimi odnosi. Tik pred smrtjo mnogokrat ljudje želijo ujeti tisti zadnji vlak in se nekako čustveno, duhovno osvobodit in neke zamere, neke te zadeve urejat. Včasih, recimo prej, še nimajo te potrebe potem jo pa kar imajo in

jim pomagaš, da na en tak bajpas način začneš delat s svojci, ne zaradi tega, da boš ti en ta direktni prenos naredil, ta mi je povedal to in to, začutiš kakšno potrebo ima, potem pa ti spretno pripraviš na drugi strani svojce, sorodnike, da zgradiš en tak most in potem, če poenostavim, smo na koncu vsi zadovoljni.

Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?

Ja, veste kaj. Mi smo imeli v preteklih letih več tega na temo demence, tega je mnogo več, ker je zdaj dve tretjine populacije, ki že imajo diagnosticirano demenco. Med tem, ko pri umirajočih je pa v bistvu tako, da recimo, smo imeli izobraževanje, povabili smo Metko, Metka je zdaj tudi sama uporabnica institucionalnega varstva starejših, tako, da pozna oba svetova. Svet žalujočih in svet umirajočih na drugi strani, kako funkcionirajo v domovih. Tako, da te paralelke povleče in zna dati potem tudi najboljše nasvete domskemu osebju.

Kako koristna se vam zdijo/bi se vam zdela takšna izobraževanja?

Zdaj bom tako rekel. Da bi zdajle tukaj ovrednotil, a ima nek zavod dovolj tega ali nima dovolj tega v smislu kvantitete. Odvisno je, koliko se novih kadrov zamenja v določenem obdobju. Zdaj, če imate vi stabilno kadrovsko strukturo, ravno nekih srednjih let, ne odhajajo ljudje prav pogosto v pokoj, nimate nadomestila z novimi delavci in če ugotovite, da ti ljudje znajo, obvladajo komunikacijo, potem ne čutite potrebe z neko dodatno organizacijo teh izobraževanj. Med tem, če se pa toliko in toliko ljudi zamenja, dobite toliko novih sodelavcev, je pa potrebno, se mi zdi, tako kot je tečaj iz varstva pri delu, kot vstopni kriterij, požarna varnost, in tako naprej, je pa potrebno tudi na začetku opozoriti, da se ne začne dogajati kakšna škoda, morate bedeti nad tem odnosom. Tako, da nekako z enim očesom spremljate, da si zraven prisoten, da vidiš, da se pojaviš, da vidiš, če ta zadeva dobro teče. Sicer je pa tako. Če je tako majhen dom kot smo mi, in če si tako povezan, ti tudi drugi stanovalci, ne tako kot toži babe, dobro namerno povedo, recimo, če pri kakšnem, recimo pripravniku, kakšno nerodnost ugotovijo. Pa mi potem rečejo: »Jaz bi pa priporočal, priporočala, sem bila tam, pa je bila tale gospa malo nerodna, pa je mogoče eno drugo, tretje, pa bi bili mogoče vi malo bolj pozorni na to, pa malo tej puncici razložite kako naj dela«.

Kakšno mnenje imate o tem konceptu oskrbe?

Če zaposleni po domovih pravijo: »mi pa koncepta paliativne oskrbe nimamo«, potem oni so še vedno v konceptu medicinskega modela v domovih za starejše. Seveda ljudje umirajo v domovih. Vsi domovi imajo umirajoče. Tako, da ne moreš reči: »mi pa paliativne oskrbe ne izvajamo«. Jo izvajaš, ampak bom rekel, v tem zdravstvenem smislu, a ne, bom rekel, protibolečinska terapija, pa paliativna zdravstvena nega, to je ena zadeva, med tem ko midva veva, da socialna stroka tukaj pristopi z reševanjem emocionalnih stisk, strahov, spremljanje umirajočega in spremljanje vzporedno njihovih svojcev. Verjetno ste tudi vi videla na terenu, kakšne stiske so teh ljudi in da

Slovenija ni sposobna financirati, da bi kontinuirano deloval en tak program, kot je program Hospica.

Če recimo še zaokroživa. Bi rekli, da imate vi paliativno oskrbo v domu?

Imamo mi paliativno oskrbo v domu, ja.

Na kakšen način pa konkretno zgleda ta paliativna oskrba?

Ja, paliativna oskrba, tako kot sem jaz rekel. V začetni fazi, to vam je verjetno že medicinska sestra pojasnila, da se res poglobimo, da je res protibolečinska bolečina ustrezna že tista, ki je bila od prej, ali jo na novo postavljamo, potem se v okviru disciplinarnega tima, ki je vedno v tem individualnem načrtu določi, kako ta paliativna nega oziroma oskrba poteka. No, razlika je še v temu, recimo, če imate vi manj pogosto periodiko teh interdisciplinarnih timov a ne. V začetku vemo, naredimo ta individualni načrt, potem se pa evalvira, preverja se zadovoljstvo uporabnikov oziroma svojcev s temi stvarmi, če imajo kakšne pripombe, predloge, če postavimo kakšne druge cilje. Ampak kljub temu, tudi svojce mi pomirjamo, da so stvari pod nadzorom, da jim natančno pokažemo, kako se terapija spreminja, zakaj se ta terapija spreminja, bom rekel, da jih iz raportov seznanjamo, kaj se je v tem obdobju dogajalo, da imamo neposredno komunikacijo glede teh stanj, jih pogosteje pri umirajočih povabimo na te disciplinarne time. Tako, da smo tem svojcem veliko na voljo. Potem pa tako, kot sem rekel, da poleg tega, da je nadzor nad kakovostjo protibolečinske terapije, nadzor, kako se paliativna zdravstvena nega izvaja, da to preverjamo pri samem uporabniku in pri njihovih svojcih. Da jih pomirjamo, da ne trpijo, jim prenašajo njihova sporočila, njihove želje, če to ne gre direktno. Tako, da smo mi nek posrednik. Drugače ja pa tako, kot sem rekel. Si pač prizadevamo, da recimo, tak človek, ima še stik z zunanjim svetom, da se ga odpelje, lahko tudi s posteljo, dol v kapelo, če želi biti pri teh verskih zadevah, potem zadaj na teraso, se ga položi na invalidski voziček, da ni izoliran tam v tisti sobi ves čas.

INTERVJU ZDR_D

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Zdaj. Dokler se da pomagat, se ne. Ko pa vidiš, da telo na vseh ravneh peša, da se ga ne da več, da vidiš, da tudi jest ne morejo več. In tudi svojci, če so.... Aha. Moj osebni odnos? Glejte, jaz sem pristaš tega, da na silo nekaj delat, se ne da. Res. Ker potem telo se ne odziva več tako in potem v bistvu samo lajšat. Ali bolečine ali hidrirat s podkožnimi infuzijami, ne s kakšnimi agresivnimi sredstvi. Tako, da mogoče na ta način, lajšanje, ko se vidi, da človek že v paliativni oskrbi, da umira, kakršni posegi niso več primerni.

Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?

Mislím, da je lokacija sredi centra Ljubljane, tako, da naši stanovalci velikokrat gredo ali v trgovino ali jim je blizu tukaj, ali v kakšen lokal na kavico, ki je tudi blizu, tako, da imajo dostopne infrastrukture zelo blizu. Potem, tudi vrt imamo, kar pomeni, da je tudi nekaj zelenja. To je ena stvar, drugo, imamo tudi kot cerkev. Mi smo Karitasov dom, kar pomeni, da imamo cerkev zelo blizu. Otroci imajo verouk, po verouku se igrajo na vrtu, odbojko, ali mladinski verouk, tako, da so naši stanovalci zelo veliko v stiku z mladimi. Sedijo na klopcih, gledajo kako se mladi igrajo, jih ogovorijo, tako, da imamo zelo veliko tega, s tem, da enkrat na leto je oratorij, ko se konča vse to s šolo, in so en teden pri nas otroci od recimo šestega leta pa do petnajstega leta. Tako, kar se tega tiče je zelo fino, to medgeneracijsko srečanje. Na oratoriju tudi naši sodelujejo s temi mladostniki, tako da so tisti teden zelo vpeti v to.

Kaj pa sama notranja ureditev?

Notranja ureditev pa mislim tudi, da je zelo prijazna in na kožo pisana starostnikom. Sobe so enoposteljne oziroma dvoposteljne s kopalnico, tušem, straniščem tako, da je vse v okviru sobe, hkrati je poleti klimatizirano, vse je talno ogrevano, nimamo radiatorjev, tako da tudi pri kakšnih padcih se ob radiator ne morejo udariti, ker jih ni.

Koliko je pa tale dom že star?

Ja je mlajši, sedem let, dobrih sedem let.

Kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu?

Umirajoči sami. Zdaj, če so nepokretni, potem zelo majhen, ane. Ker ti, ki so umirajoči, večinoma ležijo v posteljah in potem na sam potek ne kaj veliko. Potem mi spodbujamo svojece, ko so enkrat tako daleč, da so čim več ob njih, da jim govorijo, tudi če sami starostniki ne morejo nič, da jim oni govorijo, jih držijo za roke, vlažijo jim usta, tako, da so veliko prisotni. Hkrati, če imamo kakšne prostovoljce, jih tudi vključimo, pa da so pripravljeni sodelovat, tako, da res, starostnik umirajoč ne bi smel biti sam.

V kolikšnem obsegu umirajoči v vašem domu lahko odločajo o preživljanju prostega časa?

Lahko, če so zmožni, ane. Če so zmožni, lahko vedo svoje želje, ni problema.

V kolikšnem obsegu lahko umirajoči odločajo o hranjenju, pitju, negi?

Hranjenje, zdaj je tako. Svojci se namesto njih ali odločajo, ali so jim že kdaj prej v življenju rekli, mene pa ne mučite več do konca in v tem primeru, ali kakšne podkožne infuzije, to kar sem že prej omenila ali vlaženje ust, ko ne morejo več jest. Dokler pa jedo, jih hranijo bolničarke, če sami ne morejo, jim pomagajo pri tem. Kar se pa tiče potem na koncu. Nekateri svojci pa s tem niso

sprijaznjeni. V tem primeru potem zdravnica napiše napotnico, kar pomeni, da gre potem direktno na želodec hranjenje. Zdaj je odvisno, koliko so svojci osveščeni, koliko želijo na vso silo obdržat svojega.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?

Ja, jaz mislim, da tisto, da nebi umrl sam, da bi bil nekdo ob njem. In se mi zdi, da se tukaj kar trudimo. Ali s kakšnimi prostovoljci, tudi svojce, ko vidimo, da je že tako, da so čim bolj prisotni. Na ta način. Mislim, da si to oni kar želijo, no.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?

Ja, mislim, da ja. Mislim, da ja. Saj pravim. Vključimo tudi prostovoljce. Tudi glede na to, da smo Karitasova ustanova, tudi župnik pride zraven, daje vso duhovno oskrbo, že prej. Mislim, da smo kar čuteči za take stvari.

Kakšne potrebe po ureditvi prostora kažejo umirajoči v domu za stare?

Več ali manj ne. Več ali manj želijo biti kar tam, kjer so, kjer bivajo, tudi umreti. Tako, naše sobe so itak zelo svetle, so velika okna, tako, da prostorske ureditve oni ne želijo druge, več ali manj ne. Mogoče bolj svojci v to smer, če sta dva v sobi, da bi želeli biti sami s tem umirajočim. Glede te možnosti pač nimamo. Več ali manj, z neko osebo, če že prej bivajo jim tudi ni tako narobe, vsaj nikoli niso prav posebej to izražal, da bi želeli biti sami. Saj pravim, bolj svojci imajo željo biti sami z njim.

Na kakšen način umirajoči kažejo potrebo po delu?

Ne, ne. Te potrebe potem nič več ne izražajo.

Na kakšen način odgovarjate na potrebe umirajočih po stikih in družabnosti?

To ja, po stikih ja, ampak več ali manj s svojimi domačimi. Več ali manj si tega želijo.

Kakšen je odnos med zaposlenimi in umirajočimi ljudmi v domu?

Mislim, da so zelo čuteči, kar se tega tiče. Vsaj tako svojci pravijo. Ravno tako do svojcev. Ker tudi sami svojci pravijo, da smo prijazni, ustrežljivi, bi radi ustregli in umirajočemu in svojcem v teh težkih trenutkih, ane. Tako, da moram reči, da več ali manj, so same pohvale na ta račun.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Sestre, ob delu, ob sami negi zraven, prisotna sem tudi jaz takrat, župnik, tudi pride, mazili, duhovno oskrbo dati, mislim pa, da tisti, glavi del pa sestre nosijo, pa bolničarke.

Na kakšen način oziroma kako začnate vi pogovor z umirajočimi?

Glejte, o vsakdanjih stvareh. Saj se ne posebej kaj o tem, mogoče tudi sami ne želijo, toliko izražat do čistega konca. Drugače pa ne. Te vsakdanje stvari, kaj bi si želel jest, kaj bi še rad, da mu še ustrežemo, v kakšni smeri, ampak kakšnih posebnih potreb niti nimajo, no.

Katere so najpogostejše teme pogovora? O sami smrti ne želijo govorit?

Kakor kdo. Nekateri ne, drugi ja, v končni fazi na koncu pa že ne morejo, ane, ko enkrat že tako daleč pride.

V kolikšni meri se zaposleni spodbujajo izražanje čustev umirajočih?

No, skušamo jim na vsak način pomagat. Ali pri lažjem dihanju, da jim svetujemo mogoče s kakšnimi inhalacijami, ali kaj podobnega, da se umirajoči ne utruji preveč, s kakšnimi predlogi glede zdravnice, kaj bi mogoče še lahko ukrenila, da bi bilo umirajočemu čim lažje, tako, da na ta način kar skušajo. Drugače, pa saj pravim, pogosteje so pri njemu v sobi, blažijo mu usta, če ne more več piti, na ta način skušajo pomagat.

Prej ste omenili prostovoljce. Od kje pa pridejo?

Pridejo iz teh skupnosti. Pri nas imamo tudi eno sestro, častno sestro, ki vodi te prostovoljce in ona jih pozna zelo veliko. Mogoče tudi kakšnega, ki z umirajočim tudi moli, ker pri nas je zelo veliko stanovalcev zelo vernih. In potem tudi ta sestra pripelje kakšnega takega.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

V nego ne toliko, bolj v to družabništvo oziroma ob koncu življenja. Da so več pri njemu, da večkrat pridejo na obisk, smejo tudi ponoči biti, če se vidi, da se bliža konec, smejo biti tudi ponoči ob kateri koli uri.

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi?

Kakšnih posebnih načel nimamo, ker se čisto pri vsakemu nekako enako ravna, da se mu skuša pomagat v zadnjih urah, biti bolj prisoten, saj pravim, glede dihanja, ker na koncu že težko dihamo ali nabiranja sluzi, pa teh stvari, ja, na ta način, da se mu skuša čim bolj pomagat.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Pri umirajočem, mislim, da bi moral biti več prisoten. Ne vem, no. Lahko bi bil, saj pravim, se trudi, saj je, ampak mogoče.

Se pravi z večjo prisotnostjo ob njem, na kakšen način?

Pogovor, predvsem pogovor. Saj ostale stvari sestre, bolničarji naredijo, kar se tiče nege, prehrane, ampak samega pogovora, pa mislim, da rabijo več, ali pa same prisotnosti kakšne takšne osebe.

Mogoče je včasih dovolj samo bližina?

Ja, ja. Ker smo manjši dom, se poznamo z vsemi. In ker nas vse poznajo, si mogoče želijo tudi malo več naše prisotnosti.

Koliko stanovalcev pa imate tukaj?

Šestinšestdeset.

Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?

Ja, sestre hodijo, no. V Lendavi smo imeli dvodnevni seminar na to temo. V nekaterih domovih imajo prav te paliativne teme z recimo Urško Lunder na čelu. Samo to so večji domovi. Saj tudi v manjših bi bilo mogoče smiselno, samo spet mora biti zdravnik tisti, ki je pobudnik, ki potem skrbi za vse to. V večjih domovih je stalni zdravnik pri nas pa pride dvakrat na teden, zato je malo težje izvedljivo.

Kako koristna se vam zdijo/bi se vam zdela takšna izobraževanja?

Se mi zdi, da je zelo fino. Ker samim svojcem predstavijo toliko prej, preden pride do tega. Saj tudi mi, na teh interdisciplinarnih temah včasih poskušamo, ampak ne v tolikšni meri, kot ti timi, kjer je prisoten socialni delavec, fizioterapevt, glavna sestra, zdravnik. Ker svojci tudi drugače zdravnika samega poslušajo in upoštevajo kot pa mogoče samo nas.

Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?

Si predstavljam to oskrbo. Ampak mora biti zdravnik tisti, ki je pobudnik tega. Mi imamo pa starejšo zdravnico, ki dela na lokaciji v zdravstvenem domu in potem dvakrat tedensko je pri nas. Zato je malo težje. Vsaj toliko časa, dokler je ta zdravnica.

Kako si predstavljate vpeljavo te oskrbe v dom?

Deluje predvsem na teh sestankih s svojci, kjer jim predstavijo to, kako pride, do česa pride v fazi umiranja in tudi, dokler so stanovalci še toliko pri sebi, se dogovarjajo, kaj bi si oni takrat želeli. To je neka priprava že na smrt, v teh temah. In je mogoče potem na koncu lažje. Sicer, pri nas je tudi tako, da v končni fazi, imam že kar precej starejše sestre, ki vrsto let delajo že v tem, in same vidijo, kdaj prihaja sam konec.

Kaj pa recimo ob sami smrti. Kako to poteka?

Ga uredijo, preoblečejo, iz Žal dobimo prav posebne obleke-talarje, potem se jih obleče v te obleke, moške posebej, ženske posebej. Če vas čisto zanima, vam povem, da se da proteza tudi nazaj v usta, če jo drugače nimajo, ker je prej nevarnost, da jim zaide v grlo, poveže skupaj, da so usta zaprta, če slučajno gleda in oči niso zaprte, je treba mokre gazice, da so lepo zaprte oči, če je

zelo veren, mu damo v roke tudi molitvenik. Pri nas mrliške vežice nimamo, ampak imamo kapelo, v katero potem pokojnika zapeljemo, ampak mora dve uri odležati na oddelku. Vmes se pokliče sodno medicino, svojce in tako naprej. Po dveh urah pa ga zapeljemo v kapelo, kjer ima vsak možnost pokropit pokojnika, ob njem pomolit in to si stanovalci kar poslužujejo. Ker če je mrliška vežica, redko kdo zaide notri, tukaj pa je en tak središčni prostor, ta kapela, in moram reči, da se zelo veliko jih pride poklonit.

Kaj pa svete maše, so tudi tukaj notri?

Ja, ja. Ob sobotah imajo mašo, zjutraj se tudi mi delavci zberemo v njej za petnajst minut, tudi za kakšne slovesnosti. Sobotna maša je potem takšna kot nedeljska v cerkvi, recimo. Ker tudi naš župnik kot direktor mašuje.

Kdo pa recimo največkrat sporoča novico o smrti svojcem?

Če je to med tednom v dopoldanskem času, potem največkrat jaz. Če je to v popoldanskem času ali čez vikende, potem to sestre.

Vam je to v redu?

Je, je. Ker smo tudi največ v stiku s temi stanovalci. Tako, da mi je. Mora nekdo sporočit, recimo, če ga par dni niti ne vidi, niti po en mesec tako. Se mi zdi prav.

INTERVJU SOC_E

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Soc.del. Jaz osebno sprejemam smrt kot nekaj naravnega, mislim, da je to del življenja. Predstavlja mi konec življenja, nekaj kar se zgodi. Pred smrtjo nimam strahu, se je ne bojim in v meni ne prebuja slabih občutkov. A dolgo ni bilo tako. Včasih me je tak dogodek prizadel in smrt se mi je zdela bolj grozljiva. Seveda mi je še vedno hudo, ko nekdo umre. Tudi, ko mi je umrl oče, je ostala neka praznina. A praznina ostane tudi, če umre kdo od stanovalcev tu v domu E4. Beseda umiranje pa mi vzbuja negativne občutke in umiranja se bojim E5, medtem ko same smrti ne. Če bi imela možnost, svojega življenja ne bi podaljševala, tudi ne z različnimi medicinskimi aparati. Tudi na primer ob vprašanju evtanazije imam določene pomisleke. Samo bolezen pa zanikam in vem, da to ni prav. Verjamem pa, da si človek sam ustvari bolezen. Glede tega naj povem tudi, da se v domu trudim imeti profesionalen odnos do uporabnikov.

Kako bi opisali strukturne značilnosti doma, torej velikost doma, notranjo ureditev, lokacijo?

Naš dom je blizu Ljubljane in blizu avtoceste in tudi avtobusne povezave so zelo dobre. Notranjost doma smo postopoma prenavljali, tudi zunaj smo uredili vrt. Sobe so eno in dvoposteljne in

stanovalci jih lahko uredijo, kakor želijo. Jaz jim ob sprejemu rečem, da lahko prinesejo kar želijo, kakšne slike, ali pa karkoli. In nekateri imajo res svoje sobe opremljene čisto po svojem okusu.

Kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu?

Umirajoči sami nimajo veliko vpliva na sam potek. mislim sicer, da umirajoči sami precej vplivajo na potek dela zaposlenih, saj potrebujejo več pozornosti, do njih je potrebno pristopati bolj umirjeno. To pa je včasih, sploh v današnjem času, za nekatere lahko kar težko, saj so vsi v nekem svojem delu.

V kolikšnem obsegu umirajoči v vašem domu lahko odločajo o preživljanju prostega časa?

Težko je opredeliti njihov prosti čas. Seveda se lahko udeležujejo katerihkoli aktivnosti, in mi jih tudi spodbujamo, če so seveda še pri močeh. Vendar nekateri so več ali manj v svoji postelji in včasih komaj čakajo, da pride katera od negovalk v sobo, da jim vsaj malo skrajša njihov dan. Tudi jaz grem, če le imam čas, k njim na obisk.

V kolikšnem obsegu lahko umirajoči odločajo o hranjenju, pitju, negi?

Včasih moram biti jaz velika zagovornica naših stanovalcev, tudi umirajočih. Mislim, da se prehitro posega po stvareh, ki recimo zdravstvenemu osebju olajša stvari, vendar ne bi smeli pozabiti na dostojanstvo umirajočega. Če na primer ne želijo jesti, jim seveda ni treba. Nihče jih ne sili. Včasih so pa svojci tisti, ki govorijo, da morajo jesti. Vendar po navadi umirajočim niti nimajo več takega apetita.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi?

Zagotovo je ena izmed najpogostejših potreb prav razreševanje sporov s svojci. Stanovalci čutijo, da se bliža smrt, zato si želijo, da bi se razrešili vsi morebitni spori, ki jih imajo. V tem primeru, pokličejo mene, če si želijo govoriti s svojci. Ena izmed potreb je tudi, da se razrešijo vprašanja glede premoženja. Tretja izmed potreb, ki se mi zdi pomembna pa je, da so svojci poleg, ko se poslavljajo. V takih trenutkih pomislijo na preteklost in opažam, da je nekaterim tudi zal za kakšne stvari, ki jih niso naredili, pa so morda želeli. Jaz osebno jim lahko ponudim le bližino, da sem ob njih, kakšen dotik in da se z njimi pogovarjam.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate na te potrebe?

Se mi zdi, da ne dovolj. Mislim, da nas je premalo, problem je pomanjkanje časa. Zato, če opazimo, da se stanovalec poslavlja, pokličemo svojce. In v veliki meri se svojci odločijo, da pridejo zraven. Imajo možnost biti ves čas ob njih, če želijo.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Veliko se pogovarjajo sestre bolničarke, saj so največkrat v stiku z njimi. Pogovarjam se tudi jaz, če že prej opazim, da se je nekomu stanje tako poslabšalo. Drugače pa se pogovarjam z njimi, če mi na primer kakšna bolničarka pove, da kako je s stanovalcem.

Na kakšen način oziroma kako začenjate vi pogovor z umirajočimi?

Jaz po navadi nikoli ne začnjam pogovora o smrti. Ga pozdravim, se ga dotaknem. Če se stanovalec zeli pogovarjati o smrti, se pogovarjava, glede tega nimam težav. Nekateri se želijo pogovarjati o smrti, saj čutijo, da je smrt blizu.

Katere so najpogostejše teme pogovora?

Cisto odvisno. Nekateri se želijo pogovarjati o smrti, govorijo tudi o spominih na preteklost.

Kakšen je odnos?

Nekatere bolničarke se kar navežejo na stanovalce in jim je ob njihovi smrti težko. In seveda jim verjamem, saj so ves čas v stikih z njimi, seveda se potem zelo navežeš na človeka. In umirajočim veliko pomeni, če se zaposleni ob njim malo ustavijo. Potrebujemo bližino.

Na kakšen način odgovarjate na potrebe umirajočih po stikih in družabnosti?

Večkrat, če to še zmorejo, bolničarke neprestano kličejo. Ker si želijo, da jim vsaj kakšno besedo namenijo, samo toliko, da bi prišle k njim.

Kako ravnate, ko oseba vstopi v fazo umiranja? Kako vi vidite, kako ostali zaposleni ravnaajo?

Nimamo posebnega koncepta, po katerem bi se ravnali. Če pogledam na koncept paliativne oskrbe, Če vidimo, da se stanje poslabša, pokličemo zdravnika in svojce. Z njimi se pogovorimo, kaj si želijo. Poskušamo pa slediti tudi uporabniku. Tudi zdravnica razloži iz medicinske stroke, kako je z umirajočim. Če stanovalci ostanejo tu, jim nudimo vso oskrbo. Želijo si, da ne bi trpeli. Da se lajšajo bolečine. Tista druga stran, se pravi socialna, pa je pri nas bolj slabo pokrita. Je pa velikokrat zelja ali umirajočega ali svojcev, da se poklice župnika, torej si želijo tudi neke duhovne pomiritve.

Kako v domu zagotavljate najvišjo mero udobja v zadnjih dnevih življenja?

Tako, da se jim poskuša čim bolj ugoditi pri položajih. da ne bi dobili preležanin. jaz verjamem, da mora biti zelo težko biti ves čas v postelji in zato tudi spodbujam zdravstveno osebje, da pazi na takšne stvari.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

Prva stvar je, da jih pokličemo, da so zraven pri umirajočem. Poskrbimo zato, da jih informiramo o stanju svojca in vsekakor imajo možnost prisotnosti kadarkoli želijo.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Socialni delavci se mi zdi, da se velikokrat znajdemo v vlogi zagovornika. Socialno delo je tisto, ki bi moralo biti prisotno tudi ob umirajočem, vendar je tukaj problem, ker je veliko ostalega dela in primanjkuje časa.

Na kakšen način se v domu izobražujete o oskrbi oz. delu z umirajočimi?

V okviru doma nismo imeli se nobenega izobraževanja. Ravno zdaj pa se zanimamo o tečajih o paliativni oskrbi. O tej temi se nisem imela nobenega posebnega izobraževanja, razen mogoče v okviru ostalih seminarjev, da smo en del namenili tudi tej temi.

Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?

O tem nisem se veliko slišala. Vem, da nekateri domovi ta koncept že uporabljajo. Želim pa si, da bi se ta koncept uvedel tudi pri nas. Pomembno se mi zdi, da umirajoči ostane tam, kjer si zeli in takšen koncept dela z umirajočimi bi verjetno to bolje omogočal. Pri tem konceptu se mi tudi zdi pomembno, da bi se znali pogovarjati s svojci. Se mi zdi, da delamo bolj iz prakse, se pravi iz praktičnih izkušenj. Opazila pa sem tudi v svojem dolgem obdobju dela v tem domu, da se spreminja tudi sam odnos ljudi do smrti. Včasih je bila to tabu tema, o tem se nismo toliko pogovarjali, tako stanovalci kot tudi drugače. Zdaj pa se o smrti čedalje več govori, ne zdi se več tako grozljiva, kot je to bilo včasih. Tudi stanovalci, ki se želijo pogovarjati o smrti in o tem, kaj bo po smrti, mi večkrat zaupajo svoje želje in v nekaterih primerih jih tudi zapišejo.

Kako si predstavljate vpeljavo te oskrbe v dom?

To si predstavljam tako, da bi bila na to temo izobraževanja, za vse delavce, ki prihajajo v stik z umirajočimi, saj bi se morali o tem konceptu poučiti vsi. Imeli bi tim, v katerem bi bila zdravnica, socialna delavka, svojci, uporabnik. Naredili bi načrt, načrt o tem, kaj si želijo, na primer ali si želijo, da se jim lajša bolečine, na kakšen način, kaj si želijo ob smrti, po smrti in podobno. Mogoče tudi, da se dogovori glede sosed, da se morda soba dodatno pregradi. Vpeljavo te oskrbe si predstavljam. Menim, da to nekako že delamo, vendar je razdrobljeno po delčkih. En del opravlja zdravstveno osebje, en del jaz in tako.

Kakšen odnos imate do zdravja, bolezni, umiranja, smrti?

Kar se tiče zdravja, so težave na vseh nivojih, tako psihično, fizično. Večji poudarek v zadnjem desetletju pa je zagotovo na psihičnem zdravju. Mi opažamo, kot vodilni delavci ali pa kot osebno, da izjemno veliko fizičnih težav nastane zaradi psihičnih vplivov. Globalna psihoza na svetu, ki se zdaj trenutno dogaja, ima izjemen vpliv na zdravje. In če želimo gledat na zdravje kot celoto, moramo vse te elemente upoštevati. Moje osebno mnenje je, da je ogromno enih pobud in recimo farmacevtskih dejavnosti kar se tiče od zdravil in raznih dodatkov je zelo zelo prepotencirano in ljudem, ki so že tako ali tako v ekonomski stiski, odvzema se tisto malo denarja. Recimo jim daje eno lažno varnost ali pa dajejo občutek varnosti, če uporabljajo ta sredstva. To nima nobene vrednosti ali pa je celo škodljivo. Človek bi moral živeti po eni zdravi, kmečki pameti. Kar se pa tiče umiranja, pa je eno zelo zahtevno področje. Človek skozi vse življenje na podlagi nekih izkušenj prihaja do nekih ugotovitev, pa naj bo to osebne ali pa pač strokovne. Recimo pred 30 leti, ko je nekdo tu umiral, ko sem bila se sama v nočni izmeni in je nekdo naredil samomor, sem imela tudi sama težave, ker je bila moja orientacija ali pa tudi mladost. Sem bila se mlada in sem mislila, da je smrt nekaj dokončnega, groznega in nenaravnega kot bi rekli. Pa tudi moje mlajše sodelavke opažam, da grejo po istih stopinjah. Sčasoma pa pridobiš eno osebno naravnost ali dojameš, da je smrt le del življenja oziroma en proces v življenju, na katerega se je pametno in dobro pripraviti prej, tako sebe kot svojce. V domu zadnje čase veliko delamo s svojci, saj smo v zadnjem času imeli kar nekaj težav. Mislim namreč, da je največ težav ravno s svojci, s srednjo generacijo, ki ni pripravljena na smrt. V preteklosti so ljudje doma umirali in je bilo umiranje samoumevno. Otroci so že od rojstva naprej živeli v tem in je bil to večinoma normalen proces življenja. Potem so nas v komunističnem svetu zaceli vzgajati v sterilnem okolju, vsakega človeka hitro v neko ovojnico ali pa v neko ustanovo, čim dlje od doma in je postal to tabu tema. In zdaj so se pa zaceli kazati rezultati, ker niso se nikogar videli umreti in jih je dobesedno panika, strah. Da pa to doživiš pri svojem svojcu, je pa se toliko huje. Tudi v domu opažam, da so ljudje po raznih pogovorih z zdravnico, s sestro pripravljeni umreti, svojci pa mu niso pripravljeni pustiti. In zadnje trenutke življenja preživi nekje na poti med bolnišnico in domom. Zato se v zadnjem času skupaj z zdravnico, ki ima nek zdrav pogled na življenje in umiranje, zelo veliko ukvarjamo s svojci, da lažje prebrodijo to paniko in strah in izgubo starša in zaradi tega je potovanje med domom in bolnišnico vsekakor manj. Najhuje je seveda, če človek umre na hodniku bolnišnice, res cisto sam. V domu svojce spodbujamo in imajo možnost, da so lahko 24 ur na dan tu, pri umirajočem in jim pripravimo tudi kakšne udobnejše stole. Včasih se svojci tega poslužujejo, a se vseeno opažam, da premalo. In v bistvu se stanje le se slabša. Med današnjimi mladimi in starimi je se večji prepad, ne samo v smislu umiranja in smrti, temveč tudi v smislu estetike. Marsikdo od mladih meni, da so stari ljudje nesposobni, grdi, v napoto ali v dodatno breme, pa naj bo to v domu ali doma. In bojim

se, da se bojo te stvari se poglobljale, če se ne bo v našem sistemu izobraževanja ali pa ne samo izobraževanja, tudi globalno, kaj spremenilo. Da to ne bo tabu in nekaj nenaravnega, bi se morali več pogovarjati.

Kakšne so potrebe umirajočih v domu kot jih zaznavate vi

Ja, to je zelo odvisno od situacije. Če so ljudje že dolgotrajno ležeči in so v bistvu že pripravljeni in so šli že čez skoraj vse faze umiranja, je največja potreba po telesnem stiku ali trenutku časa, da se z njim pogovarjaš. Ampak odkrito, ne tisto »Ah dejte no gospa, mi bomo se plesali«. Treba se je odkrito pogovarjat. Zelo veliko ljudi je strah tistega zadnjega prehoda, zadnjega trenutka. Mi v domu smo tega že res ogromno videli in imamo izkušnje in menimo, da je zelo malo težkih smrti. Enostavno se nekje v 90% ljudje poslovijo mirno in ta prehod ni tako hud in te tolažbe si zelo želijo, nekega jasnega izražanja. Ampak ne nekega blefiranja. Lahko ga potolažiš tako, da mu poveš, da si bil že večkrat prisoten pri umirajočem in da mu bomo v oporo, da bomo ob njem, ko bo prišel čas. In to tudi običajno naredimo, če se le da ali pa poskušamo obvestiti svojce, kar je se boljše, ker imajo takrat se čas in priložnost, da uredijo se kakšne stare zamere ali pa samo, da sedijo zraven. Fizične potrebe pa so seveda predvsem preprečevanje bolečin. Ne vem, kje sem zadnjic prebrala en zanimiv stavek, ko je ena sestra ali zdravnica izjavila »Ne morem z vami čez mejo lahko pa sem z vami do tukaj«. In dejansko to tako je. Ampak zdi se mi pa tudi pomembno, da zdravstveni delavci ali pa socialni, ali pa kdorkoli se že z umirajočimi ukvarja, morajo imeti jasno razdelane svoje osebne poglede, ker se lahko zgodi, da pride do hudega problema. Ker če ne moreš sprejeti smrti sam pri sebi, potem bos tudi z umirajočimi težko delal, lahko načne tudi tvoje zdravje in pride do izgorevanja.

Na kakšen način zaposleni v domu odgovarjate?

Vsekakor premalo. Problem je, da se premalo zavedamo te situacije, predvsem pa bolničarji, kateri so v stalnem stiku s stanovalci. In starostniki jim tudi zelo zaupajo. Srednje in diplomirane sestre si malo več časa vzamemo za umirajoče, bolničarji pa malo premalo, ker jih je tega strah tega pogovora. Jaz imam veliko dijakov in študentov in ko se pogovarjamo o temi smrti in umiranja, vidim, da jih v soli skoraj nič o tem ne naučijo. In potem se morajo znajti vsak po svoje. Potrebno je narediti nekaj več na tem področju, ali kakšna izobraževanja, da pridejo iz hospicev, oni so res strokovnjaki na tem področju. Smo imeli včasih kakšne primere, ko so ljudi negovali na domu, pa so jih tudi kasneje spremljali tudi tu v domu in imajo res eno tehniko pomoči. Jaz in se ena diplomirana medicinska sestra sva se zdaj prijavili na paliativno oskrbo in družinske sestanke, samo mi bi morali dati izobraževanja že čez, pa jih trenutno sploh ni. Bil je predviden za septembra, pa so potem rekli, da bojo šele naslednjo generacijo diplomiranih med. sester. To bi mi rabili, ker je od nas tudi odvisno, da naprej izobražujemo se ostale delavce, ampak tega ni in čakamo kdaj bo spet na vrsti naslednje izobraževanje. Na Hospic in na njihova predavanja smo že

hodile. Se prej nas je na ta izobraževanja pošiljala služba, vendar smo hodile tudi samoiniciativno, ker smo se zavedali, da je res težka naloga biti podpora tako umirajočim kot njihovim svojcem. Ampak vseeno vemo premalo. Vsi, tako tisti, ki se tega zavedamo kot tudi tisti, ki so v operativi še toliko več.

Kdo se največkrat pogovarja z umirajočimi?

Jah, diplomirane sestre se kar dosti pogovarjamo, pa socialna delavka gre tudi na obisk. Ali pa na primer pri sprotni negi, na primer srednja sestra se tudi se pogovarja ali pa se ga malo dotakne, ampak več diplomirana in zdravnik. Zdravnik se kar nekajkrat ustavi, se malo pogovori, ga skuša potolažiti. Vsekakor pa se hitro vidi, da ljudje, ki se o smrti nočejo pogovarjat, nas samo enkrat vprašajo in nič več. In če mi zamudimo to priložnost, ali če nimamo časa, se ne upamo ali kakšen drug izgovor, ko se ti starostniki želijo pogovoriti, potem nas ta človek ne bo več vprašal. Je pa zagotovo res, da je delo bolničarjev izjemno naporno, ker so normative res izjemno nizki in komaj zmorejo še fizična dela, za psihična pa se bojim oziroma sploh ne vem, če so zmožni. Na primer če so tri bolničarke in en umirajoč, tudi če bi se bolničarka želela ukvarjati z njim, bi potem vse delo ostalo na ostalih dveh. Tako da je to res en kompleksen problem, niso samo normative, ni samo neznanje, ampak na to vpliva več dejavnikov. Mi je pa povedala kolegica iz Celja, da se oni veliko poslužujejo hospica oziroma povabijo člane hospice, da obiskujejo umirajoče v njihovem domu in da se odzovejo. Tudi pri nas smo o tem že razmišljali, vendar se zavedamo da moramo veliko narediti tudi na naših delavcih.

Na kakšen način oziroma kako začenjate vi pogovor z umirajočimi?

Cisto odvisno od tega kaj zeli slišat oziroma tudi koliko zeli slišat. Vedno to prepuščam človeku samemu, ker nekateri se pa ne želijo o tem pogovarjat. Ampak mora biti negovalec dovolj senzibilen, da začuti, kdaj je prišel čas oziroma trenutek, ko bi se želel in po navadi da ta človek neko iztočnico. Nekateri na primer rečejo »O zdaj je pa čas, zdaj bom pa umrl«. In potem se začnemo pogovarjat na ta način: »Kaj pa to je smrt? Ali ste pripravljeni na smrt?«. Ampak kot sem že prej rekla je cisto odvisno od situacije, pa od trenutka in človeka. Je tisoč dejavnikov. In tudi zato sem mi zdi ta tema tabu tema. Nasploh v življenju, vedno se moraš prilagodit, dovolj moraš biti občutljiv, da vidiš. Tudi na primer med samim pogovorom se zgodi. Ena gospa je nedolgo bila v takem kritičnem stanju, ko sva se pogovarjali in se na sredi pogovora ni želela več, da jo sicer zanima, po drugi strani pa jo je strah in ne zeli. In ti pri tej temi ne smeš več vztrajati, tako da moraš res biti občutljiv. Velikokrat je res težko. Zdaj pa imamo zelo mlade sestre, ki so odlične, ampak jih pa čaka se veliko dela. Kot sem prej rekla, ni dovolj če znaš teorijo, ampak na podlagi izkušenj in situacij se človek nauči in skali. Pa se to nikoli ne znaš. Prideš v situacijo, ko si rečeš, da saj si že toliko časa v negi, pa te se vedno preseneti. Stanovalci so nam tudi zelo dragocen vir informacij, pa naj bo to o smrti ali karkoli.

Katere so najpogostejše teme pogovora?

Ja, različne stvari. Po navadi se pogovarjamo o tem, kaj jih boli in na splošno skrbi. Ali pa o njihovi preteklosti, zelo radi pripovedujejo o spominih.

Kako ravnate, ko oseba vstopi v fazo umiranja? Kako vi vidite, kako ostali zaposleni ravnaajo?

Takrat tega človeka fizično cim manj nadlegujemo z raznimi postopki, posegi in podobnimi zadevami. Nekako poskušamo cim večkrat vstopit v to sobo, pa ne samo čez vrata, ampak da stopiš do postelje, se ga celo malo dotakneš z roko, ali ga pogledaš, eni ga pobožajo. Nekatere zaposlene so zelo senzibilne, ker so tudi navezane nanje, tako da jih tudi objamejo. Vendar tisti zadnji prehod pa se tudi zgodi, da ni nikogar zraven, da je cisto sam.

Kako v domu zagotavljate najvišjo mero udobja v zadnjih dnevih življenja?

Ja, kaj vem ali zagotavljamo ali ne. v bistvu skrbimo, da je postelja urejena kolikor se pač le da, da ga res ves čas spremljamo, da ne posegamo v tiste zadeve, ki niso nujne, da ga ne obremenjujemo z dodatnimi postopki. Če so potrebni in če zdravnik naroči, potem ja, drugače pa ne, če to ni potrebno. Da je res cim manj trpljenja. Tudi obe z direktorico sva proti sobi za umiranje. Mogoče je že res, da bi s to sobo pridobili to, da bi bili svojci lažje v miru z umirajočim, a vendar se moramo predstavljati tudi sebe, kako bi se počutili, če bi nas peljali v to sobo. Jaz že vem, da se najbrž ne bi dobro počutila. Tega v domu nismo imeli in tudi ne bomo. Zdi se mi prav, da umirajoči ostane v istem prostoru s tem sosedom, s katerim je bil morda že leta in da se ne spreminja njegovih navad. Star človek že tako ali tako težko prenaša vsako spremembo in tudi iz tega vidika smo rekli, da ostane v svoji sobi in skrbimo, da ima kolikor toliko udobno nego, položaj.

Na kakšen način vključujete svojce oziroma neformalne oskrbovalce v oskrbo umirajočega?

Večinoma se svojci slabo odzovejo. Včasih svojcem tudi rečemo naj na primer mami noge zmasirajo, da ohranijo telesni stik. To je pomembno, ker kot sem že prej omenila, se srednja generacija boji umirajočega, pa naj bo stokrat njegova mama. Na ta način tudi mi skušamo premostiti to oviro in mu damo kakšno kremo in rečemo, naj mu noge zmasira. Ampak eni pa nočejo oziroma ne želijo. Tisti pa, ki so že ves čas skrbni, pa teh je zelo veliko, ki so vsak dan tukaj in poskrbijo za svojca že v času aktivnega življenja, tisti se po navadi tudi na koncu odzovejo in sodelujejo v tem kontekstu z nami, izjemoma pa tudi tisti ostali, vendar predvsem v smislu prisotnosti. Jaz se včasih zamislim, čedalje starejša sem, toliko bolj. Imam namreč otroke in bi si želela, da so ob smrti ob meni, vendar če bi pa videla, da so ob tem v hudih težavah, si pa tudi ne bi želela. Tako, da se vseskozi učimo in kolikor starejši smo, tudi drugače gledaš na to. Mislim, da so na onkološkem institutu in podobno je se toliko bolj pomembno, ker so se mlajši bolniki. Pri nas je smrt vseeno bolj naraven proces.

Kolikšen vpliv imajo umirajoči na potek življenja v domu?

No ja, sami umirajoči ne kaj veliko. Seveda jim poskušamo kolikor moremo odgovarjati na te njihove potrebe in želje, ki jih imajo. Tudi na primer, ko potrebujejo hrano po žili, mu jo pač damo. Tukaj ne moremo veliko. Drugače pa seveda umirajoči sami, lahko počnejo kar želijo.

Kaj ste že slišali o paliativni oskrbi?

Veliko. Da skrbimo za vse njegove psihofizične potrebe brez uporabe agresivnih podaljševalcev življenja. Da res poskrbimo za vse njihove opažene potrebe in da ne uporabljamo nekih nujnih pregledov v bolnišnico ali kakšnih izsiljenih operacij zadnje trenutke.

Kakšno mnenje imate o tem konceptu oskrbe?

Paliativna oskrba je cisto v redu, če se to pravilno uporablja. Je pa tako, že v slovenskem prostoru sta dve zdravnici, ki si to različno predstavljata in učita o tem. In se toliko bolj je potem zmeden ves ostali svet. Tako da si vsak lahko naredi svojo podvrsto paliative, lahko pride tudi do zlorabe. Pri tem bi morali biti bolj enotni. Vsekakor se veliko izobraževati na tem področju tudi na podlagi izkušenj, recimo na praktičnih primerih. Ne vem, premalo je tega. Vsak se pač znajde, kakor se zna, pa ni vedno prav tako.

Kako si predstavljate vpeljavo te oskrbe v dom?

Ja paliativno oskrbo si jaz predstavljam tako, kakor mi mislimo tudi narediti. Da najprej gremo mi, socialna služba, socialna delavka na izobraževanje, da dobimo te osnovne informacije in si pripravimo en koncept, potem a z vsem silami začnemo izobraževati tudi kader, ga pripravljati na spremembe, da so bolj pozorni do te ljudi, da si res vzamejo čas. Tudi oni potrebujejo izobraževanje, vendar moramo mi v osnovi imeti razdelano vizijo in koncept dela. To tudi načrtujemo. Rabimo eno izobraževalno injekcijo, drugače pa mislim, da bomo skupaj s socialno delavko in direktorico pripravili ta koncept verjetno že v prihodnjem letu. Z zdravnico sem se že pogovarjala in je za to, kajti te sestanke mora voditi zdravnik. Nujno pa je, da taksno delo sprejmejo za svoje vsi delavci, drugače je to stran vržena energija. Vsi delavci, sestre, bolničarji, celo čistilke, ki prihajajo v sobo morajo razumeti ta koncept dela.

Kakšna je vloga socialnega dela pri skrbi za umirajoče kot jo vidite vi?

Socialna delavka je tista, ki je spremlja stanovalce že od sprejema naprej. Na področju umirajočih je vloga socialnega dela zelo pomembna. Seveda obstajajo med stroko socialnega dela in zdravstva razlike. Ampak, če bi delali z roko v roki, bi dosegali boljše rezultate.