

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

TAMARA PRAH

STALIŠČA DO PALIATIVNE OSKRBE

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

Tamara Prah

STALIŠČA DO PALIATIVNE OSKRBE

Diplomsko delo

MENTOR: doc. dr. Srečo Dragoš

LJUBLJANA, 2016

»V današnjem življenju se zopet srečamo z nagnjenjem k ponavljanju starih vzorcev. Kdor ne ve, kako se bo soočil s smrtjo, bi moral ponovno prisluhniti staremu sporočilu, ki pravi, da je smrt skrivnost, na katero se moramo pripraviti v enakem duhu pokornosti in ponižnosti, kot smo se morali pripraviti na življenje.«

Človek in njegovi simboli od Carl G. Jung, str. 150.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Tamara Prah

Naslov naloge: Stališča do paliativne oskrbe

Kraj: Ljubljana

Leto: 2016

Število strani: 88

Število slik: 6

Število tabel: 37

Število grafov: 28

Število prilog: 1

Mentor: doc. dr. Srečo Dragoš

STALIŠČA DO PALIATIVNE OSKRBE

POVZETEK

Teoretično izhodišče. Paliativna oskrba je dejavnost, ki pomaga neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem. Temelj dobre, učinkovite in celostne oskrbe je interdisciplinarni tim, ki ga imenujemo tudi paliativni tim. Vodilo paliativne oskrbe je oskrbeti umirajočega in njegove svojce na psihološki, socialni, duhovni in eksistenčni ravni. V Sloveniji paliativna oskrba še ni sistemsko urejena in integrirana. Statistični podatki o naraščajoči umrljivosti in naraščajočemu številu obolelih kažejo na potrebo po nujni ureditvi in organizaciji področja paliativne oskrbe.

Metodologija raziskovanja. Izvedla sem kvantitativno raziskavo s pomočjo anketnega vprašalnika. Merila sem stališča ljudi do različnih aspektov paliativne oskrbe. Vprašalnik je vseboval 4 uvodna vprašanja zaprtega tipa. Drugi del vprašalnika je bila petstopenjska lestvica stališč z 21 trditvami. Raziskava je potekala na internetu. V raziskavo sem vključila 181 popolno rešenih vprašalnikov, ki sem jih zbirala s pomočjo odprtokodne aplikacije za spletno anketiranje 1KA. Rezultate sem obdelala in prikazala s pomočjo računalniških programov Microsoft Office Word 2010 in Microsoft Office Excel 2010.

Rezultati. Iz raziskave je razvidno, da obstaja korelacija med doseženo stopnjo izobrazbe in naklonjenostjo do popolnega financiranja paliativne oskrbe iz državnih sredstev. Obstaja tudi korelacija med vernostjo in mnenjem, da mora država poskrbeti za duhovno oskrbo umirajočih in svojcev ter dojemanju iskanja notranjega miru kot ključnega pomena pripravljanja na smrt. Raziskava je tudi pokazala, da ni korelacije med starostjo in pogostosti razmišljanja o smrti.

Sklep. Za razvoj kakovostne paliativne oskrbe so potrebne raziskave, na podlagi katerih lahko izvajalci oblikujejo dobre modele in prakse nudenja pomoči, ki so individualno prilagojene glede na uporabnikove želje in socialno-kulturno ozadje.

Ključne besede: celostna oskrba, umiranje, paliativni socialni delavec, duhovnost.

VIEWS ON PALLIATIVE CARE

GRADUATION THESIS ABSTRACT

Theoretical basis. Palliative care improves the quality of patient's life and the lives of his loved ones, who are confronted with incurable illness. The basis of good and holistic approach is the multidisciplinary team, also called the palliative team. The main idea behind the concept of palliative care is the need to provide psychological, social, spiritual and existential care to the patient and his loved ones. In Slovenija palliative care is not yet integrated and organized, nonetheless Slovenia belongs to the countries that are in the process of integration. World health and natality statistics show the urgent need for palliative care to be established and organized throughout the World.

Research methodology. I used a quantitative methodology approach, to define the views of people about the topic of palliative care. First 4 questions were structured closed type, the second part of the questionnaire consisted of 21 standpoint facts, with five-level Likert scale measurement. I distributed the questionnaire around slovenian internet forum sites and collected information from 181 people, which represent my final research group. I designed the questionnaire and gathered the results with help of an internet application called 1KA. I processed and displayed the results with the following computer programs Microsoft Office Word 2010 and Microsoft Office Excel 2010.

Results. From the research it's visible that there is a correlation between achieved education grade and the belief of the state being fully responsible for financing palliative care. There is also a correlation between religiosity and the belief about the state being responsible for providing spiritual care for the dying and their loved ones. Correlation has also been measured between religiosity and the importance of finding inner peace before death. No correlation was measured between age and the frequency of thinking about death.

Conclusion. To develop high quality palliative care in Slovenija, more research is needed. The results could then be applied to suitable holistic palliative care models that are more organized. Structured working environment along with good research is the basis on which the optimal outcomes for the individual user can be achieved.

Keywords: holistic care, dying, palliative social worker, spirituality.

STALIŠČA DO PALIATIVNE OSKRBE

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1. Pregled zgodovine.....	1
1.2. Definicija paliativne oskrbe.....	3
1.3. Vloga socialnega dela na področju paliativne oskrbe.....	4
1.3.1. Paliativni socialni delavec.....	5
1.3.2. Deset jedrnih kompetenc.....	7
1.4. Smrt, umiranje in žalovanje.....	19
1.5. Duhovnost.....	23
1.6. Zakonodaja.....	25
1.6.1. Stanje na evropski ravni.....	26
1.6.2. Stanje v Sloveniji.....	28
1.6.3. Paliativna oskrba kot človekova pravica.....	30
1.7. Evtanazija.....	32
2. PROBLEM.....	35
2.1. Cilji raziskave.....	36
3. METODOLOGIJA.....	37
3.1. Vrsta raziskave.....	37
3.2. Spremenljivke.....	37
3.3. Merski instrument.....	37
3.4. Populacija in vzorec.....	38
3.5. Zbiranje podatkov.....	38
3.6. Obdelava podatkov.....	39
4. REZULTATI IN RAZPRAVA.....	41
4.1. Rezultati vprašanj in stališč.....	41
4.2. Preverjanje hipotez.....	65
5. OVIRE PRI RAZISKOVANJU.....	73

6.	SKLEP.....	75
7.	PREDLOGI.....	79
8.	UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI.....	83
	8.1. Literatura.....	83
	8.2. Internetni viri.....	84
	8.3. Pravni viri.....	86
9.	PRILOGA—ANKETNI VPRAŠALNIK	87

SEZNAM SLIK

Slika 1.1. Dame Cicely Mary Saunders.....	5
Slika 1.2. Logotip EAPC.....	6
Slika 1.3. Zemljevid kolektivnih članic EAPC.....	26
Slika 1.4. Hiša Ljubhospic v Ljubljani (bivša Hiša Hospica).....	29
Slika 1.5. Logotip POS.....	29
Slika 1.6. Logotip Hospic.....	29

SEZNAM TABEL

Tabela 4.1. Starost anketirancev.....	41
Tabela 4.2. Dosežena stopnja izobrazbe anketirancev.....	42
Tabela 4.3. Vernost anketirancev.....	43
Tabela 4.4. Pogostost udeleževanja verskih obredov.....	43
Tabela 4.5. Pogostost razmišljanja o lastni umrljivosti	44
Tabela 4.6. Strah pred smrtjo.....	45
Tabela 4.7. Umreti v miru.....	46
Tabela 4.8. Notranji mir.....	47
Tabela 4.9. Humano poslanstvo.....	48
Tabela 4.10. Strahovi in želje umirajočega.....	49
Tabela 4.11. Telesna, psihološka in duhovna oskrba	50
Tabela 4.12. Najpomembnejši element.....	51
Tabela 4.13. Oskrba žalujočih svojcev.....	52
Tabela 4.14. Fizična oskrba.....	53
Tabela 4.15. Psihološka oskrba.....	54
Tabela 4.16 Duhovna oskrba.....	55
Tabela 4.17. Pravica do dostojanstva in do miru.....	56
Tabela 4.18. Popolno financiranje iz državnih sredstev.....	57
Tabela 4.19. Izključno samoplačniško financiranje.....	58
Tabela 4.20. Kombinirano financiranje iz državnih in iz samoplačniških sredstev.....	59
Tabela 4.21. Oskrba družine.....	60
Tabela 4.22. Osebe v bolnici.....	61
Tabela 4.23. Oskrba v specializirani bolnišnici.....	62

Tabela 4.24. Pomoč z medikamenti.....	63
Tabela 4.25. Evtanazija.....	64
Tabela 4.26. Hipoteza 1.....	65
Tabela 4.27. Hi-kvadrat H1.....	66
Tabela 4.28. Frekvence hi-kvadrat H1.....	66
Tabela 4.29. Hipoteza 2.....	67
Tabela 4.30. Hi-kvadrat H2.....	68
Tabela 4.31. Frekvence hi-kvadrat H2.....	68
Tabela 4.32. Hipoteza 3.....	69
Tabela 4.33. Hi-kvadrat H3.....	70
Tabela 4.34. Frekvence hi-kvadrat H3.....	70
Tabela 4.35 Hipoteza 4.....	71
Tabela 4.36 Hi-kvadrat H4.....	72
Tabela 4.37 Frekvence hi-kvadrat H4.....	72

SEZNAM GRAFOV

Graf 4.1. Starost anketirancev.....	41
Graf 4.2. Dosežena stopnja izobrazbe anketirancev.....	42
Graf 4.3. Vernost anketirancev.....	43
Graf 4.4. Pogostost razmišljanja o lastni umrljivosti.....	44
Graf 4.5. Strah pred smrtjo.....	45
Graf 4.6. Umreti v miru.....	46
Graf 4.7. Notranji mir.....	47
Graf 4.8. Humano poslanstvo.....	48
Graf 4.9. Strahovi in želje umirajočega.....	49
Graf 4.10. Telesna, psihološka in duhovna oskrba	50
Graf 4.11. Najpomembnejši element.....	51
Graf 4.12. Oskrba žalujočih svojcev.....	52
Graf 4.13. Fizična oskrba.....	53
Graf 4.14. Psihološka oskrba.....	54
Graf 4.15. Duhovna oskrba.....	55

Graf 4.16. Pravica do dostojanstva in do miru.....	56
Graf 4.17. Popolno financiranje iz državnih sredstev.....	57
Graf 4.18. Izključno samoplačniško financiranje.....	58
Graf 4.19. Kombinirano financiranje iz državnih in iz samoplačniških sredstev.....	59
Graf 4.20. Oskrba družine.....	60
Graf 4.21. Osebje v bolnici.....	61
Graf 4.22. Oskrba v specializirani bolnišnici.....	62
Graf 4.23. Pomoč z medikamenti.....	63
Graf 4.24. Evtanazija.....	64
Graf 4.25. Hipoteza 1.....	65
Graf 4.26. Hipoteza 2.....	67
Graf 4.27. Hipoteza 3.....	69
Graf 4.28. Hipoteza 4.....	71

1. TEORETIČNI UVOD

Za začetek bom predstavila zgodovino oskrbe umirajočih, saj menim, da je za popolno razumevanje tematike potrebna širša perspektiva. Antične družbe¹ so verjele v naravne in nadnaravne vzroke bolezni. Zdravljenje je večinoma potekalo v okviru rituala s pomočjo zelišč, mineralov in živalskih delov telesa.

1.1. PREGLED ZGODOVINE

V starem Egiptu² se je oskrba umirajočih osredotočala na njihovo posmrtno življenje. Egipčanska knjiga o mrtvih je zbirka urokov, ki bi naj dušam umrlih pomagala uspešno opraviti vse prepreke, ki jih čakajo po smrti. Obstaja veliko različic te knjige, saj je bila vsaka knjiga napisana individualno glede na osebo, ki si je nakup knjige lahko privoščila. Knjiga o mrtvih je neke vrste vodič, za katerega so verjeli, da pomaga dušam doseči in obdržati popolno blaginjo in status v posmrtnem življenju.

Dokumentirani začetki knjige o mrtvih segajo že v leto 2670 pred našim štetjem. Pomembno vlogo pri temu so imeli pisci, ki so v okviru predpriprav na smrt svojim naročnikom individualno oblikovali in napisali uroke za posmrtno življenje. Pisec se je za to nalogo dosledno pozanimal o življenju svoje stranke, saj je moral predvideti, kakšne naloge in izzivi to osebo morebiti čakajo v posmrtnem življenju.

Sprva je bila knjiga o mrtvih dostopna zgolj osebam iz kraljevega sloja, vendar je z leti postala popularna tudi med nižjimi sloji dobro situiranih ljudi. Odvisno od finančne zmogljivosti stranke je lahko knjiga o mrtvih vsebovala različno število urokov, število poglavij, tip ilustracij in kvaliteto papirusa.

¹ Medicina v Antiki, povzeto iz wikipedije, objava 5. 8. 2011, <http://www.ancient.eu/medicine/> (28. 6. 2016).

² Joshua J. Mark, objava 24. 3. 2016: Egyptian Book of the Dead, http://www.ancient.eu/Egyptian_Book_of_the_Dead/ (20. 6. 2016).

Čeprav se je število urokov in njihova jezikovna ter slikovna oblika od knjige do knjige razlikovala, je en urok vsem knjigam ostal enak in to je urok številka 125. Ta urok opisuje, kako bog Oziris sodi umrlemu v dvorani resnice s pomočjo tehtnice in peresa. Duša umrlega je morala položiti svoje srce na eno stran tehtnice, na drugi pa je ležalo pero, če je bilo srce lažje od peresa, je bila duša sprejeta v raj. V primeru, da je bilo srce težje od peresa, je bila njegova duša uničena.

V antični Grčiji³ so ljudje videli bolezen kot božjo kazen in ozdravitev kot usmiljenje ali darilo bogov. Po letu 500 p. n. š. se je medicina začela preoblikovati. Namesto golega vraževerja se je začel uporabljati medicinski pristop, čigar temelj je bilo preučevanje telesnih simptomov. Grški zdravniki, kot je recimo Hipokrat, so s preučevanjem bolnega telesa ugotavljali vzročno posledične povezave med simptomi in boleznijo ter merili uspešnost oz. neuspešnost zdravljenja. Vendar je meja med duhovnim in fizičnimi pristopi zdravljenja vseskozi ostajala zabrisana, kar priča razumevanje boga Asklepija, ki je bil bog zdravljenja in hkrati tudi spreten praktični zdravnik.

V grški mitologiji je bil Asklepij⁴ sin boga Apolona, ki mu je dal moč zdravljenja z zelišči in rastlinami ter znanje o medicini. Bog Zevs je Asklepija ubil, saj so bile njegove izvrstne spretnosti zdravljenja tako napredne, da je celo obujal mrtve in s tem kljuboval naravi.

Centri zdravljenja v antični Grčiji so se imenovali asklepioni⁵ oz. asklepijeva svetišča. Svečeniki so bili hkrati tudi zdravniki. Bolnik je v svetišču zaprosil boga Asklepija za pomoč in zdravljenje, nato je prespal v posebnem kletnem prostoru svetišča. Naslednji dan je pričal svečenikom o svojih sanjah in vizijah. Te sanje so svečeniki interpretirali in jemali kot glavno vodilo za nadaljnje zdravljenje.

³ Wikipedija, Hipokrat, <https://en.wikipedia.org/wiki/Hippocrates> (28. 6. 2016).

⁴ Cartwright Mark, Asklepij, objava 20. 6. 2013, <http://www.ancient.eu/Asclepius/> (28. 6. 2016).

⁵ Cartwright Mark, objava 12. 9. 2013, http://www.ancient.eu/Greek_Medicine/ Greek Medicine (28. 6. 2016).

Rimljani⁶ so se zgledovali po Grkih in to se je kazalo tudi na področju zdravljenja. Tako kot pri Grkih so zdravilne terapije potekale s pomočjo zelišč, rastlin, masaž, kopanjem, vzdrževanjem higiene in s telovadbo. Nastala je ena od najbolj znanih knjig takratnega časa na temo zdravilnih rastlin in zdravljenja *De materia medica*⁷, ki jo je napisal grški zdravnik Dioscorides Pedanius v prvem stoletju našega štetja. Pojem »Materia Medica« se je uporabljal od časa rimskega imperija do dvajsetega stoletja, ko je bila zamenjana z besedo farmakologija.

Rimljani so uporabljali pastile oziroma tablete, narejene iz zdravilnih rastlin in kovin. Operiralo se je le v skrajnih primerih in to le površinsko. Pacientovo dobro počutje je bilo zelo pomembno. Če se je ocenilo, da oseba ne bo več okrevala, se v njeno telo in zdravje ni več posegalo.

1.2. DEFINICIJA PALIATIVNE OSKRBE

Etimološki slovar⁸ pravi tako:

Pallor (samostalnik); beseda izvira iz 14.st. od francoske besede *palor*, »bledoličnost, belost«, neposredno iz latinske besede iz 12. stoletja *pallor*, od *pallere* »biti bledoličen, postati bledoličen«, izvira tudi iz sanskrske besede *palitah* »siva«, *panduh* »belo, blede«, grško *pelios* »temno« in *polios*, kar pomeni »siva«.

Pall (glagol); »postati utrujen«, od srednjeveške angleške besede *pallen* »postati slaboten, izgubiti moč«.

Palliate (glagol); »lajšati brez zdravljenja«, od začetka 15. st. od srednjeveške latinščine *pallitus*, kar dobesedno pomeni »pokrit« od poznolatinske besede *palliare* »ogriniti s plaščem, pokriti«, od latinske besede *pallium* »plašč«.

⁶ Cartwright Mark, objava 26. 10. 2013, Medicina Rimljanov, http://www.ancient.eu/Roman_Medicine/ (28. 6. 2016).

⁷ Wikipedija, *Materia medica*, https://en.wikipedia.org/wiki/Materia_medica (28. 6. 2016).

⁸ Angleški etimološki slovar, http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=palliative (28. 6. 2016).

Paliativna oskrba je celostna oskrba, nega in spremljanje bolnika. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO)⁹ opredeljuje paliativno oskrbo kot pomoč neozdravljivo bolnim ter njihovim svojcem. Temelj dobre in celostne paliativne oskrbe je interdisciplinarni tim, ki ga imenujemo tudi paliativni tim. Tim sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, fizioterapevt, socialni delavec, delovni terapevt, psiholog, prostovoljci, predstavnik religije in svojci. Dolžina življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo je različna, vsi pa v času bolezni potrebujejo pomoč številnih strokovnjakov. Pomoč se nudi od začetka ugotovitve neozdravljive bolezni in se stopnjuje do smrti. Tako paliativna oskrba zajame celovito obravnavo bolnikovih psiholoških, socialnih, duhovnih in eksistenčnih potreb. Ne usmerja pa se samo na umirajočega in njegove potrebe, temveč tudi na oskrbo njegovih svojcev in po smrti tudi na oskrbo vseh žalujočih.

1.3. VLOGA SOCIALNEGA DELA NA PODROČJU PALIATIVNE OSKRBE

Prvi hospic je ustanovila Dame Cicely Mary Saunders leta 1967. Saundersova se je najprej izobrazila kot medicinska sestra, kasneje kot socialna delavka in s časoma tudi kot zdravnica. Med izobraževanjem socialnega dela je dobila veliko idej, kako izpopolniti oskrbo umirajočih in žalujočih, zato je tudi socialno delo postalo pomemben del celostnega modela paliativne oskrbe. Njena ideja o lajšanju vseh bolečin je bila glavni povod za multidisciplinarno prakso. Ta koncept je poleg medicinskega in negovalnega zdravljenja zaobjemal tudi psihološki, socialni in duhovni pristop. Socialno delo je zato, zgodovinsko gledano, v jedrnem konceptu paliativne oskrbe v skoraj vseh hospicih po svetu. Pri tem velja omeniti, da so socialni delavci manjkrat vključeni v proces paliativne oskrbe, če se ta izvaja znotraj bolnišnic (Payne 2009: 514—515).

⁹ WHO - World Health Organization, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>, (20. 5. 2016).



Slika 1.1. Dame Cicely Mary Saunders¹⁰

1.3.1. PALIATIVNI SOCIALNI DELAVEC

Zaradi potrebe po definiciji kompetenc in prijemov za socialne delavce na področju paliativne oskrbe, je delovna skupina za socialno delo v okviru Evropskega združenja za paliativno oskrbo (The European Association for Palliative Care - EAPC) leta 2014, izdala *White Paper* (bela listina). *White Paper* je program prijemov, raznolikih vlog in izobraževanja na področju paliativne oskrbe in hospicev. Listina je namenjena socialnim delavcem v državah Evrope, kjer je paliativna oskrba postala disciplina v razvoju.

¹⁰ Wordpress, <https://cicelysaundersarchive.wordpress.com/> (10. 6. 2016).



Slika 1.2. Logotip EAPC¹¹

Disciplina socialnega dela¹² temelji na praktičnem pristopu in spodbuja socialne spremembe. Rešuje probleme v medčloveških odnosih, opolnomoča in osamosvaja ljudi znotraj socialnega sistema. Socialno delo intervenira, kjer uporabniki prihajajo v stik z okoljem in temelji na človekovih pravicah ter socialnem pravu. Socialni delavec uporablja znanja, spretnosti in vrednote, s katerimi profesionalno podpre uporabnika. Zadolžen je spodbujati in delati v partnerskem odnosu z uporabnikom in z njegovo družino. Profesionalna obravnava v socialnem delu se predvsem kaže v pristopu, ki uporabnika ne sodi, temveč gradi na zaupanju in dobri medsebojni komunikaciji, usmerjeni v cilje, moči in želje uporabnika. Za ustrezno obravnavo morajo socialni delavci razviti posebne attribute, kot so empatija, zanesljivost, poštenost, sposobnost samoanalize in biti vreden zaupanja.

Pri paliativni oskrbi socialni delavec razpolaga z različnimi prijemi in tehnikami, za uporabo katerih se odloča na podlagi individualnega primera uporabnika. Sheldon (2000: 249—263) razloči šest kategorij ali tem, v katerih ima socialni delavec na področju paliativne oskrbe osrednjo vlogo delovanja. Te so:

- Fokus na družino – zadeva komunikacijo in medosebne odnose.
- Vpliv na okolje – praktična pomoč in razgovori.
- Biti član tima – zavzemanje vlog in sodelovanje.
- Spopadanje s skrbmi – s svojimi skrbmi, s skrbmi sodelavcev in umirajočega ter njegovih svojcev.

¹¹ EAPC, <http://www.eapcnet.eu/Home.aspx> (28. 6. 2016).

¹² IFSW-International Federation of Social Workers (Mednarodna federacija socialnih delavcev), Globalna definicija socialnega dela, sprejeta julija 2014, <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/> (28. 6. 2016).

- Vrednote in vrednotiti – brez obsojanja, dajati moči uporabniku na nediskriminatoren način.
- Vedeti in delati znotraj okvirjev – dokumentirati in odprto komunicirati.

Potek dela paliativnega socialnega delavca se razlikuje glede na državo in situacijo, zato Sheldon omenja še dodatne možne naloge, kot so:

- svetovanje ob žalovanju,
- organizacija osebja in prostovoljcev,
- povezovanje služb pomoči,
- skrbeti za psihosocialno izobraževanje,
- delati raziskave,
- imeti vodstveno in politično funkcijo,
- delati z otroci v okviru priprave na smrt umirajočega.

1.3.2. DESET JEDRNIH KOMPETENC

V nadaljevanju bom predstavila deset kompetenc paliativnega socialnega delavca, ki jih je zastavila EAPC (*European Association for Palliative Care*) z izdajo *White Paper-part 2* leta 2015. Hughes in dr. (2015: 38—44) so se za izdelavo modela kompetenc močno oprli na že sestavljen kanadski model kompetenc socialnega dela za hospic in paliativno oskrbo. Ker nisem nikjer našla slovenske različice, sem za potrebe diplomskega dela, celoten dokument prevedla iz angleškega jezika, saj menim, da je ključnega pomena za razumevanje vloge socialnega dela v paliativni oskrbi.

1. Aplikacija principov paliativne oskrbe znotraj socialno-delavske prakse.

Socialni delavci morajo razumeti vpliv, ki ga ima neozdravljiva bolezen na uporabnike. Poleg tega, se morajo zavedati socialnih, psiholoških in medčloveških izzivov, ki sovpadajo z umiranjem in s smrtjo. Razviti morajo sposobnost odzivanja na empatičen način s poudarkom na dajanju moči. Zavedati se morajo raznolikosti ljudi znotraj specifičnih socialno-kulturnih kontekstov. Paliativni socialni delavci morajo osvojiti napredno znanje, sposobnosti in prakse, ki jih uporabljajo v skladu s ponotranjenimi vrednotami in z odnosom do sveta.

a) Vrednote in drža

- Biti dosledno zavezan pristopu paliativne oskrbe in principu kakovostnega življenja, dokler uporabnik ne umre.
- Podpreti in spodbuditi uporabnikovo avtonomnost in samoodločbo glede pristopov, ki se uporabljajo do konca njegovega življenja in po njegovem življenju.
- Upoštevati uporabnikov kulturni, socialni, družinski kontekst in se zavedati, da beseda »družina« včasih zaobjema nekonvencionalne oblike.
- Razumeti, da je treba prakse in intervencije prilagoditi glede na potrebe in lokacijo uporabnikov.
- Zaupati vase in prepoznavati, kdaj paliativni pristop pride v poštev, z zavedanjem, da zgodnja paliativna oskrba doprinese k boljšim rezultatom.

b) Znanja

- O ključnih konceptih paliativne oskrbe.
- O tem, kako tesno je povezano socialno delo s teorijo paliativne oskrbe in se zavedati, kje lahko pride do razlik.
- Teorije o izgubi in žalovanju.
- O celostnem pristopu v paliativni oskrbi in o soodvisnosti fizične, psihološke, socialne in spiritualne oskrbe.
- O pravnih predpisih in politikah, ki podpirajo določila paliativne in *end-of-life*¹³ storitev.
- O vlogah znotraj interdisciplinarnega tima in kako se mednje uvršča socialno delo.
- O trenutnih etičnih principih in debatah na področju paliativne in *end-of-life* oskrbe.

c) Spretnosti

- Sposobnost in zaupanje v lastni pristop do umirajočega in njegovih svojcev, uporabiti napredna znanja komunikacije na področju paliativnega in *end-of-life* svetovanja.
- Sposobnost sporočanja empatije, toplote in skrbi za uporabnika.
- Imeti znanja o sodelovanju znotraj interdisciplinarnega tima ter se zavedati lastne socialno-delavske vloge, strokovne ocene ter pristopa.

¹³ *End-of-life* je paliativna oskrba, ki poteka v zadnjih mesecih oz. tednih uporabnikovega življenja.

2. Ocena.

Socialni delavci morajo biti zmožni izčrpno oceniti potrebe uporabnikov; to temeljno znanje je predmet dodiplomske izobrazbe socialnega dela. Psiho-socialna ocena mora biti celostna, zaobjemati mora sistemske, socialno-kulturne in individualne dejavnike. To je interaktivni proces, ki mora biti fleksibilen in odzivajoč na spremembe okoliščin uporabnika.

a) Vrednote in drža

- Sprejeti dejstvo, da je psiho-socialna ocena proces sodelovanja, brez prenehanja.
- Sprejeti dejstvo, da ljudje poznajo sami sebe in lastno situacijo.
- Se zavedati, da se meje med profesionalnim znanjem in individualno samoodločbo zabrišejo.
- Prepoznati, da psihosocialna ocena vrednoti moči in sredstva.
- Samozavedanje in sposobnost preučiti lastna mnenja in pristranskosti.
- Prepoznati, da imajo oskrbovalci tudi potrebe, ki se jim je treba posvetiti.

b) Znanja

- O razvoju bolezni in znanje osnovne zdravstvene oskrbe.
- O teorijah o izgubi, žalovanju, prilagajanju in o vplivih invalidnosti.
- O modelih ocenjevanja, vključno s tistimi iz drugih disciplin.
- O vplivu raznolikosti in diskriminacije – v smislu spolnih, kulturnih, etničnih, starostnih, seksualnih, religijskih in socialnih diskriminacij.
- O posebnih potrebah, tistih z učno ali drugo mentalno oviro.
- O kriznih intervencijah in družinsko sistemskih teorijah.

c) Spretnosti

- Napredne komunikacijske spretnosti.
- Sposobnost grajenja zaupanja in tesnih vezi.
- Biti sposoben narediti intervju z eno osebo ali več osebami hkrati.
- Biti zmožen vprašati težka vprašanja.
- Sposobnost zbiranja izčrpnih in zajetnih kompleksnih informacij.
- Si zapomniti in v oceni opisati težke misli in čustva sogovornika.
- Sposobnost prepoznati težave in se odzivati glede na okoliščine.

- Spretnost pisati izčrpna poročila.

3. Odločanje.

Socialni delavci morajo delati v skladu z razumevanjem, da ljudje potrebujejo za dobro odločitve, dovolj informacij in podpore. Pravilne odločitve so tiste, ki so za njih v danih okoliščinah najboljše. Vendar je odločanje včasih težko, posebej za tiste, ki se soočajo z neozdravljivo boleznijo. Informacije, ki se zbirajo skozi proces ocene potreb, naj bi pripomogle pri uporabnikovem odločanju.

a) Vrednote in drža

- Pristop, ki človeku ne sodi.
- Zapisega do uporabnikove samoodločbe in avtonomije.
- Zapisega do prepoznavanja in obvarovanja ranljivih ljudi.
- Zmožnost sprejemanja uporabnikovih odločitev, ki morda nasprotujejo mnenju profesionalcev.
- Prepoznavati zapletenost, spremenljivost in negotovost v odločanju za uporabnika in strokovnjaka.

b) Znanja

- O vplivu napredovane bolezni na odločanje.
- O vplivu moči in drugih psiho-socialnih dejavnikov na odločanje.
- O etiki odločanja.
- O zakonodajnih okvirjih glede mentalnih zmožnosti odločanja v specifičnih državah.
- O legalnih in proceduralnih zahtevkih sistema, ki ščiti ranljive odrasle osebe in otroke.

c) Spretnosti

- Sposobnost ocene tekmovalnih interesov.
- Pomagati uporabniku pri odločanju.
- Razsojati in sodelovati znotraj družinskih konfliktov.
- Prepoznati in nasloviti primanjkljaje informiranosti ali razumevanja, ki omejujejo posameznikovo zmožnost odločanja.

4. Načrtovanje nege in oskrba.

Socialni delavci morajo videti načrtovanje nege kot proces sodelovanja, upoštevati in vključevati uporabnikova sredstva in socialno mrežo ter tudi druge vire profesionalne ali skupnostne podpore. Načrti nege – posebej v paliativni in *end-of-life* oskrbi, kjer se okoliščine lahko hitro spremenijo – se morajo redno posodabljati in prilagajati.

a) Vrednote in drža

- Celostni, sodelovalni pristop, ki daje v ospredje potrebe uporabnika in njegovo družino.
- Prepoznati, da morajo biti načrti nege realistični, dosegljivi, fleksibilni in prilagojeni glede na potrebe.
- Prepoznati, da morajo načrti nege in storitve temeljiti na uporabnikovi dobri informiranosti.
- Prepoznati potrebe oskrbovalcev in se nanje odzvati.
- Zavedanje, da sta uporabnikova zaupnost in dostojanstvo bistvenega pomena in zaradi tega je treba biti še posebej pozoren pri deljenju informacij z drugimi osebami.

b) Znanja

- O dosegljivih sredstvih znotraj in zunaj uporabnikove skrbniške mreže.
- O omejitvah ponudnika pri dostavi storitev.
- O spremenljivih potrebah uporabnika, njegove družine in oskrbovalcev skozi določene stadije bolezni.
- O teorijah družinske dinamike in kako lahko vpliva na izvedbo oskrbe.
- O ciljih, močeh in slabostih načrta nege.
- O legalnih zahtevah glede shranjevanja in zaščite podatkov, glede na državo.
- O legalnih in proceduralnih zahtevah sistema, ki ščiti ranljive odrasle osebe in otroke.

c) Spretnosti

- Formulirati načrt oskrbe, ki je produkt sodelovanja, fleksibilnosti, prilagodljivosti na spremembe potreb in zagotoviti njegovo kontinuiteto.
- Graditi in obdržati terapevtski odnos.

- Se uspešno pogajati s ponudniki agencij in strokovnjaki.
- Koordinirati in oceniti paketne oskrbe.
- Posredovati znotraj družinskih konfliktov, se spoprijeti z jezo in s frustracijo na primeren način, v smislu ojačevanja in vzdrževanja delujočih odnosov.
- Se soočati s krizo na miren in efektiven način.
- Obvladovati sebe in vzdrževati primerne meje, ko se soočamo z žalostjo, bolečino in s trpljenjem drugih.
- Vzdrževati pravilne in obširne evidence.

5. Zagovorništvo

Socialni delavci morajo delati z vidika pravičnosti in vrednot. V kontekstu paliativne oskrbe, spada *end-of-life* oskrba med človekove pravice. Treba je prepoznati potrebe uporabnikov, njihovih družin, oskrbovalcev in te potrebe primerno nasloviti v duhu zagovorništva.

a) Vrednote in drža

- Spoštovati uporabnikovo samoodločbo in avtonomijo.
- Se zavedati in biti občutljiv za raznolikost.
- Delati na kreativen način znotraj zdravstvenih ter socialnih sistemov oskrbe in struktur za doseganje najboljših podpore uporabnika.
- Biti pripravljen nasloviti diskriminacijo.

b) Znanja

- O komunikacijskih teorijah in teorijah mediacije.
- O tehnikah zagovorništva.
- O lokalnih zdravstvenih in socialnih strukturah, procesih in sistemih.
- O specifičnih omejitvah glede zdravja in socialne oskrbe za ljudi, ki izhajajo iz marginaliziranih skupin in tistih, ki se manjkrat odločajo za paliativno oskrbo.

c) Spretnosti

- Napredne komunikacijske in pogajalske sposobnosti.
- Sposobnost sodelovanja s posamezniki, z oskrbovalci in s ponudniki storitev na vseh ravneh socialno-zdravstvenega sistema oskrbe.

- Sposobnost izzvati druge na individualni in zagovorniški ravni, ki zagotavlja uporabniku boljše izide hkrati pa vzdržuje dobre odnose.
- Prepoznavati vrzeli v storitvah in se nanje primerno odzivati.
- Sposobnost načrtovanja pričakovanih potreb zaradi specifičnega, v naprej znanega razvoja bolezni.

6. Deljenje informacij

Komunikacija in deljenje informacij z uporabniki, njihovimi družinami in s širšim interdisciplinarnim timom sta temeljna elementa socialno-delavske vloge. Spretni paliativni socialni delavci bi naj bili sposobni vzpostaviti varen prostor za pogovor, kjer lahko ljudje sporočajo občutljive informacije. Uspešen tok informacij poteka v obe smeri: socialni delavci morejo poslušati efektivno in preveriti, ali je uporabnik njihov povratni odgovor pravilno razumel. Izjemno pomembno je, da socialni delavec naslovi občutljive teme in hkrati ne zasipa uporabnika z informacijami. Tema zaupnosti je še toliko bolj pomembna na področju, kjer se pričakuje, da se informacije delijo. Ugotoviti pri posameznikih in družinah, katere informacije se smejo deliti in katere ne, zahteva visoko raven diplomacije.

a) Vrednote in drža

- Se zavedati, da imajo uporabniki pravico do poštene, jasne in razumljive informiranosti glede vseh aspektov njihove situacije in storitvenih opcij.
- Se zavedati, da uporabniki odločajo o tempu in komunikacijski ravni, na kateri so jim informacije podeljene.
- Prilagojeni način sporočanja informacij z otroci ali osebami z zaznavno ali intelektualno oviro.
- Se zavedati, da imajo uporabniki pravico do zaupnosti z možnimi izjemami.

b) Znanje

- O komunikacijskih orodjih, ki pomagajo pri zbiranju in deljenju informacij, posebej pri informacijah, ki so težje ali občutljive narave.
- O načinih komunikacije, ki so primerna za otroke in najstnike.
- O načinu in tehnikah komunikacije pri ljudeh s senzorno ali kognitivno okvaro in pri ljudeh z oviro pri učenju ali drugo mentalno oviro.

- O prevajalskih storitvah.

c) Spretnosti

- Napredna znanja komunikacije.
- Oskrbeti uporabnika z informacijami na občutljiv in jasen način, pri čemer je najprej treba ugotoviti uporabnikove potrebe in omejitve.
- Spretnost podati težke informacije in jih predstaviti na pošten in jasen način.
- Spretnost oceniti človekov odziv na podano informacijo in preveriti, če uporabnik informacijo razume.
- Prepoznati kulturne in jezikovne ovire ter jih razrešiti.

7. Evalvacija

Od socialnega delavca se pričakuje izvedba evalvacijskih storitev in spreminjanje praks, kjer je le-to potrebno. Orodja za ocenjevanje, kot je *Distress Thermometer*¹⁴ oz. termometer stiske, so primerna za uporabo, saj na ta način uporabnik lažje definira čustva in potrebe. Ugotovitve vplivajo na evalvacijo intervencij in dajejo pregled nad stiskami na daljši rok. Še eno orodje, ki ga je razvil socialni delavec, je *Adult Attitude to Grief Scale*¹⁵ oz. lestvica žalovanja za odrasle, ki pomaga oceniti stopnjo žalovanja in potrebe žalujočih. To orodje lahko uporabljamo tudi kot post-intervencijski merilec izida. Paliativni socialni delavci morajo biti seznanjeni z ocenjevalnimi orodji in metodami, ki objektivno merijo izide, ter ta orodja uporabiti, kjer je le možno in se zdi smiselno.

a) Vrednote in drža

- Osrednja vloga socialnega delavca je, da si prizadeva delati evalvacije na mikroravneh in na makroravneh.
- Aktivno iskati in zahtevati povratne informacije o intervenciji in praksi.
- Vključevanje povratnih informacij v načrt oskrbe in storitev.
- Se zavzemati in spodbujati uporabnike, da se vključijo v sam proces oskrbe s sporočanjem povratnih informacij.

¹⁴ Distress Thermometer (termometer stiske), hiter in efektiven pokazatelj stiske uporabnika, ki ga uporabljajo socialni delavci na področju onkologije, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23795426> (28. 6. 2016).

¹⁵ *Adult Attitude to Grief Scale* (lestvica žalovanja za odrasle), <http://www.keele.ac.uk/mappinggrief/adultattitudetogriefscale/> (28. 6. 2016).

b) Znanja

- O evalvacijskih teorijah in raziskavah.
- O ocenjevalnih in evalvacijskih orodjih, ki so primerna za meritve na področju paliativne in *end-of-life* oskrbe.
- O vplivu raznolikosti in pričakovanj uporabnikov z različnimi ozadji, glede na uporabo oziroma glede na znanje o paliativni oskrbi.
- O razpoložljivih virih, ki so na razpolago za izboljšanje ali spreminjanje paketov oskrbe in intervencij, glede na stadij bolezni.

c) Spretnosti

- Spretnost oceniti vpliv intervencij na uporabnika, na njegovo kariero in družino ter intervencijo v skladu s pridobljeno oceno izboljšati.
- Se odzivati na kritiko uporabnika na konstruktiven in sodelovalni način.
- Se pogajati s strokovnjaki in agencijami glede spremembe storitev in določil, ki se bolje skladajo z uporabnikovimi potrebami.
- Spretnost samorefleksije.
- Nuditi kakovostno organizacijo in supervizijo oskrbovalcem in prostovoljcem.

8. Interdisciplinarni tim

Je osrednji aspekt paliativne in *end-of-life* oskrbe. Interdisciplinarni tim prinaša raznolike perspektive, mnenja in znanja, ki pripomorejo k celostni obravnavi umirajočih in njihovih svojcev. Prisotnost socialnega delavca v timu mora zagotoviti psiho-socialno oskrbo. Zabrisi vlog in prekrivanja so običajni pojav znotraj tima, kjer prevladuje toliko različnih osebnosti, strokovnih mnenj in ciljev. Treba je tudi omeniti vlogo prostovoljcev, ki lahko bistveno doprinesejo k paliativni izkušnji. Profesionalni vidik socialnega delavca je pomemben element znotraj tima, ki deluje na osnovi sodelovanja in zaupanja.

a) Vrednote in drža

- Spoštovati druge perspektive znotraj interdisciplinarnega tima.
- Zaupanje v vrednote in znanja socialno-delavske prakse.
- Zaupati in biti pošten do sodelavcev.
- Biti pripravljen zavzemati vodilne pozicije.
- Biti predan timskega delu.

- Biti na strani uporabnika, kar se tiče zaupnosti znotraj interdisciplinarnega tima.

b) Znanja

- O teoriji interdisciplinarnega timskega dela: kako se timi formirajo, kako se razvijajo, kako se vzpostavi uspešno timsko delo.
- O močeh in izzivih timskega dela.
- O mejah med vlogami in prekrivanjih strokovnih vlog znotraj tima.
- O sinergijskem potencialu timskega dela.
- O tehnikah in strategijah razreševanja konfliktov znotraj tima.

c) Spretnosti

- Spodbujati komunikacijo, prispevati k uspešnosti delovanja tima in spodbujati procese krepitve tima (*team building*).
- Prispevati k timu z vidika psiho-socialnega konteksta.
- Vzpostavljati komunikacijo med uporabniki, njihovimi oskrbovalci, njihovimi družinami in med člani interdisciplinarnega tima.
- Zaščititi informacije zaupne narave, ki jih je podelil uporabnik in hkrati zagotoviti delovanje tima.
- Skrbeti zase in skrbeti za podporo članom tima ob soočanju z umiranjem in s smrtjo.

9. Izobrazba in raziskave

Socialni delavci morajo zagotoviti psihosocialno perspektivo k interdisciplinarnemu izobraževanju in raziskavi. Od paliativnih socialnih delavcev se pričakuje poučevanje in supervizija zdravstvenih in socialnih sodelavcev, izobraževanje študentov socialnega dela kakor tudi študentov drugih disciplin, ki sodelujejo v interdisciplinarnem timu.

a) Vrednote in drža

- Zaupati v socialno-delavska znanja in prijeme ter psihosocialni vidik.
- Deliti izkušnje in znanja, pridobljena z izobraževanjem in iz raziskav.
- Biti zavezan dodatnemu izobraževanju in profesionalnemu razvoju.
- Biti zavezan k izboljšanju in razvoju paliativne oskrbe z znanstvenim raziskovanjem in navajanjem dobrih primerov.

- Biti zavezan k napredovanju socialno-delavskih raziskav s ciljem izboljšati trenutne prakse.

b) Znanja

- O teoriji socialnega dela.
- O principih dobrih praks v paliativni oskrbi.
- O vlogi socialnega dela in psihosocialne perspektive v paliativni in *end-of-life* oskrbi.
- O razvoju bolezni pri umirajočih.
- O procesih umiranja, smrti in žalovanja ter sorodnih teorijah.
- O vplivu raznolikosti pri procesih umiranja, smrti in žalovanja.
- O primernih strategijah nudenja pomoči.
- O komunikacijskih spretnostih.
- O metodah raziskovanja, ki so primerne za raziskavo na področju paliativne oskrbe.
- O etičnih smernicah in raziskavah.
- O trenutnem stanju raziskovanja glede paliativne in *end-of-life* oskrbe.

c) Spretnosti

- Oblikovati profesionalno vlogo socialnega dela.
- Poučevati in mentorirati.
- Supervizirati osebe, ki je v učnem postopku in nadzorovati njihov profesionalni razvoj.
- Kritično oceniti izide raziskav.
- Integrirati rezultate raziskav v praktično delo.

10. Praksa samorefleksije.

Cilj samorefleksije na službenem področju je izboljšati delovno prakso. Potreba po soočanju s težkimi čustvi in situacijami zahteva pomoč supervizorja. Ustrezna supervizija prispeva k uravnovešanju in usmerjanju delavcev. Vsi delavci v paliativni in *end-of-life* oskrbi morajo biti sposobni prepoznavati in se soočati z lastnimi čustvi, ki se pojavijo ob temah smrti in umiranja. Paliativni socialni delavci bi naj razvili visoko raven samorefleksije.

a) Vrednote in drža

- Prepoznanje, da je samorefleksija del samooskrbe.
- Prepoznanje, da refleksija o praksi pripomore k izboljšanju paliativne oskrbe.
- Se zavedati lastnega vpliva na delo z umirajočimi in žalujočimi.
- Se zavezati k spodbujanju prakse samorefleksije znotraj razširjenega tima.
- Se zavedati pomembnosti supervizije in mentorstva.

b) Znanja

- O namenu samorefleksije.
- O načinih, kako sebe videti v odnosu do dela.
- O temu, kako in kdaj prositi za podporo in mentorstvo.
- O sebi: moči, omejitve, ranljivosti, potenciali.

c) Spretnosti

- Prepoznati vpliv službe na posameznika.
- Sprejemati povratne informacije uporabnikov, sodelavcev in mentorjev ter se nanje odzivati.
- Sporočati drugim povratne informacije na konstruktiven način.
- Uporabljati refleksivni pristop pri delu.
- Uporabiti samorefleksijo v praksi.
- Vzdrževati meje.
- Prepoznati lastne omejitve.
- Poiskati pomoč drugih, če je potrebno.

1.4. SMRT, UMIRANJE IN ŽALOVANJE

Ljudje so bitja s sposobnostjo samozavedanja in abstraktnega mišljenja, zato imajo vse potrebne kognitivne zmogljivosti, da lahko razmišljajo in razumejo lastno umrljivost. Ljudje, kot tudi živali, težijo k samoohranitvi. Realizacija, da je smrt gotova, lahko v človeku vzbudi velik strah. Zavedati se neizbežnosti lastne smrti, pomeni zavedati se, da življenje mogoče nima večjega pomena. Po drugi strani pa lahko ljudje s tem zavedanjem tudi osmislimo svoje življenje (Becker 1973: 20—24).

Slednjo Beckerjevo idejo potrjuje tudi teorija TMT (*terror management teory*), Greenberga in Arndta (2011: 400—401), ki bazira na empiričnih raziskavah in pravi, da opomini na smrt povečajo dostopnost in obrambo človekovih notranjih psiholoških struktur, ki osebo oskrbijo s smislom.

Kot pravi Feifel (1990: 537), je ena od človekovih karakteristik sposobnost objektivnega dojetja smrti, razumeti časovne omejitve življenja in se nanje čustveno odzivati. Smrt je dejstvo, ki v objektivnem smislu pomeni prenehanje telesnih funkcij. Je neizbežno, nepovratno in univerzalno za vsa človeška bitja.

Zraven objektivnega koncepta smrti obstajajo tudi subjektivni in osebni koncepti smrti. Teh je lahko več, delijo se na skupne koncepte članov neke družbe s podobnimi izkuštvami in na individualne koncepte, ki se navezujejo na osebno izkušnjo človeka. Osebni koncept je subjektivni pomen objektivne smrti. Ljudje imamo naravno težnjo osmiseljevanja stvari in dogodkov znotraj okolja. Kreiranje pomenov, ki se navezuje na predmete ali dogodke, lahko povzroči pri osebah pozitivne ali negativne posledice. Če so posledice pozitivne, lahko pomagajo oblikovati lastno dojetje sveta bolj strukturirano in predvidljivo, posledično dojemamo svet prijetneje. O negativnih posledicah govorimo takrat, ko človek doživlja svet kot neurejen, moteč, kar vodi v emocionalni nemir. Osebni pomeni smrti v povezavi z objektivnim pomenom smrti lahko posledično vpliva na individualno življenje; ti vplivi so lahko pozitivni ali negativni oziroma emocionalno prijetni ali pa povzročajo emocionalna notranja trenja (Cicirelli 1998: 713—14).

Veda o smrti se imenuje tanatologija. Etimološko gledano izhaja iz grške besede *thanatos*¹⁶, kar pomeni smrt.

Herman Feifel¹⁷ je pionir današnjega gibanja o smrti. Njegove raziskave in osebna zavzetost sta doprinesli k raziskovanju tabuiziranega na področju smrti in umiranja. Njegovo življenjsko delo je preobrazilo mnenje družbe, dojemanje smrti, oskrbo umirajočih in žalujočih ter gledanje na lastno življenje.

Lamers (2012: 75—76) navaja, da je bila Feiflova knjiga »*The meaning of Death*« iz leta 1957 zelo vplivna v prvi polovici dvajsetega stoletja. Iz Feiflove knjige se da izluščiti 7 osnovnih strahov, ti so:

- Strah, da je smrt končna.
- Strah pred izgubo zavesti.
- Strah pred osamljenostjo.
- Strah pred neznanim.
- Strah pred kaznijo.
- Strah pred tem, kaj se bo zgodilo s svojci.
- Strah, da življenje ni imelo smisla.

Podrobnejši in novejši opis koncepta sedmih strahov umiranja sem našla v knjigi avtorice Authers (2011: 13). Knjigo je avtorica napisala na podlagi lastnih izkušenj, ki jih je pridobila kot prostovoljka paliativne oskrbe. V knjigi avtorica daje nasvete in navodila prostovoljcem in svojcem umirajočih. Navaja strahove, ki se odražajo skozi vprašanja umirajočih ter predlaga praktične rešitve problemov skozi pravilno komunikacijo in zavzemanjem za umirajočega. V nadaljevanju predstavljam sedem strahov in možne rešitve, ki jih avtorica navaja na podlagi uspešnih praks.

¹⁶ Angleški etimološki slovar, http://www.etymonline.com/index.php?term=thanato-&allowed_in_frame=0 (28. 6. 2016).

¹⁷ Enciklopedija o smrti in umiranju: Herman Feifel, <http://www.deathreference.com/En-Gh/Feifel-Herman.html> (28. 6. 2016).

1. Strah: Proces umiranja.

Vprašanja: Ali bo smrt boleča? Kako bom prenesel bolečine?

Kako se odzivati: Umirajočemu je treba zagotoviti, da ne bo trpel bolečin. Hospici med drugim nudijo lajšanje bolečin in tudi pravilno medikacijo za odzemanje bolečin. Oskrbovalci v hospicih so usposobljeni za odkrivanje bolečin skozi verbalno komunikacijo in tudi skozi interpretacijo neverbalnih znakov umirajočih. Preden se pomaga z ustrezno medikacijo, je treba umirajočega in svojce opozoriti na pozitivne učinke in možne kontraindikacije.

2. Strah: Izguba nadzora.

Vprašanja: Ali se moram odreči samostojnosti? Kako se lahko soočam s situacijo, kjer bom odvisen od drugih?

Kako se odzivati: Umirajoče in svojce je treba podpreti tako, da živijo življenje na običajen in njim ljub način, kolikor dolgo je le mogoče. Ko bolezen napreduje, je pomembno, da umirajoči spozna oskrbovalce že prej, saj se s tem lahko razrešijo njegovi strahovi glede izgube samostojnosti.

3. Strah: Izguba ljubljenih oseb.

Vprašanja: Kaj se bo zgodilo z njimi? Kako bodo živeli naprej brez mene?

Kako se odzivati: Samo svojci umirajočega lahko razrešijo ta strah. Zelo pomembno je umirajočemu v komunikaciji zagotoviti, da bo prihodnost njegovih svojcev pozitivna. Predlaga se, da svojci izdelajo načrt prihodnosti in ga predstavijo umirajočemu.

4. Strah: Reakcije drugih.

Vprašanja: Kako se obnašati, če vidim strah v očeh svojcev?

Kako se odzivati: Čutiti žalost in strah ob umiranju ljubljene osebe je naravno, vendar, ko si ljudje opomorejo od začetnega šoka, je priporočljivo, da se v bodoče obnašajo običajno. Oskrbovalci umirajočega morajo biti naspani in nahranjeni, dobiti morajo dovolj čustvene podpore in tudi zadostno mero gibanja, saj se v nasprotnem primeru slabo stanje neizpolnjenih osnovnih človekovih potreb odraža na njihovem telesnem in mentalnem

zdravju. Na stanje umirajočega je treba oskrbovalce in obiskovalce pripraviti že vnaprej, tako se izognemo neljubim situacijam, neprimernemu vedenju in šoku.

5. Strah: Izolacija.

Vprašanja: Kaj, če se obseg obiskov z zdravstvenimi oskrbovalci in prijatelji zmanjša? Ali bom umrl osamljen?

Kako se odzivati: Treba je poskrbeti, da se redni obiski prijateljev, zdravstvenih delavcev in oskrbovalcev ter prostovoljcev ne prenehajo, tudi v primeru, ko bolezen napreduje in je jasno, da ozdravitev ne bo možna. V primeru, da umirajoči ne živi blizu prijateljev in svojcev, se mu ponudi možnost bivanja v hospicu. Hospici so specializirani v lajšanju bolečin umirajočega, s tem pa se doprinese h kvaliteti njegovega življenja, kolikor je le mogoče.

6. Strah: Neznano.

Vprašanja: Kaj lahko pričakujem? Ali obstaja življenje po smrti?

Kako se odzivati: Vsi ljudje, tudi največji skeptiki, se sprašujejo, kaj se zgodi, ko telo umre. To vprašanje ima fizične, emocionalne in duhovne razsežnosti. Tudi, če umirajoči ni religiozen, se je treba pozanimati o njegovih željah glede odprtega pogovora na to temo.

7. Strah: Lastno življenje ni imelo smisla.

Vprašanja: Kaj sem dosegel v življenju? Sem imel pozitiven vpliv na svet v času življenja?

Kako se odzivati: Umirajoči morajo slišati, da so cenjeni in da ne bodo pozabljeni. Za svojce in umirajočega je pomembno, da si med sabo izpovedo čustva ter obudijo skupne pozitivne izkušnje ter spomine. Umirajočemu je treba zagotoviti, da je njegovo življenje imelo smisel. Svojce je treba opozoriti na to pomembno izkušnjo. Eden od uspešnih načinov je pregled fotoalbuma.

Engel (1961: 18—22) pravi, da je žalovanje bolezen, ki povzroča hude mentalne bolečine, ki se odražajo kot telesni in psihološki simptomi ter preprečujejo efektivno delovanje človeka. Žalujoči po navadi občutijo upad koncentracije in mentalnih procesov ter potrebujejo začasno odsotnost od dela. Kljub izpolnjenim kriterijem bolezni pa negativne

22

posledice žalovanja niso krite od zavarovalnic ter žalujoči ne dobijo zdravstvene pomoči ali pravnih kompenzacij za trpljenje, ki ga preživljajo.

Parkes (2010: 21) pravi, da je takšno gledanje na žalovanje zelo ekstremno in večina ljudi, ki dela z žalujočimi, se izogiba besedi, kot je »patološko«. Gledanje na žalujoče kot na bolne osebe se zdi neprimerno in nepravilno, saj jih posledično stigmatizira s psihiatrično diagnozo. V nadaljevanju avtor navaja, da so za takšno razmišljanje najbrž krivi predsodki o mentalnih boleznih. Vendar, če smo poštene do sebe in do drugih, moramo priznati, da pridejo časi v življenju posameznika, ko potrebuje čas zase, se razbremeni vseh dolžnosti, o svojih problemih potoži drugim ali celo poseže po drogi (kot je recimo alkohol), s čimer si olajša nastali stres in negativna čustva.

1.5. DUHOVNOST

V angleškem etimološkem slovarju, sem našla sledeči opis besede *spirit*¹⁸. Beseda, prevedena v slovenski jezik, pomeni "duh". *Spirit* je koren besede spiritualnost oz. duhovnost. Besedi spiritualnost in duhovnost sta sopomenki, ki se uporabljata v slovenščini.

Spirit (samostalnik): oživljujoči ali vitalni princip v človeku in živalih, iz angleško-francoske besede *spirit*, stara francoščina *esprit* »spirit, duša« (moderna francoščina *esprit*) in neposredno iz latinščine *spiritus* »dihanje (od vetra), sapa; božja sapa, v smislu inspiracija; sapa življenja, v smislu »življenje«; tudi (dispozicija, karakter; visok spirit, elan, pogum; ponos, aroganca«, povezano tudi z besedo *spirare* »dihati«, najbrž od PIE **(s)peis-*»pihniti« (izvira iz staro cerkvene slovanske besede *pisto* »igrati na piščal«. Pomeni tudi »nadnaravno, nematerialno bitje; angel, demon; prikazen, nevidno telesno bitje zračne narave«.

Iz poznega 14. st. v alkemiji znano kot »hlapljiva substanca; destilat« od približno 1500 naprej kot »substanca, ki je zmožna združevati fiksne in hlapljive elemente kamna modrosti«.

¹⁸ Angleški etimološki slovar, http://www.etymonline.com/index.php?term=spirit&allowed_in_frame=0 (28. 6. 2016).

Zato je besedi *spirits* »hlapljiva substanca«; do leta 1670 bil dodan pomen kot »močna alkoholna pijača«. Iz sredine 14. st. kot »karakter, značaj; način razmišljanja in čutenja, stanje duha; izvor človeškega hotenja«; v angleščini srednjega veka svoboda *spirita* je pomenila »svoboda izbire«; iz poznega 14. st. kot »božanska substanca, božanski um, Bog«; tudi »Kristus« oz. njegova božanska narava; »sveti duh, božanska moč«; tudi »razširitev božanske moči na človeka; inspiracija, karizmatično stanje; karizmatična moč; posebej v smislu prerokbe«. Tudi »esencialna narava, esencialna kvaliteta«; iz 1580 v metaforičnem smislu »animacija, vitalnost«.

Holloway in Moss (2010: 4—7) pravita, da je začetek razumevanja pomena duhovnosti na področju socialnega dela tako v nas kot tudi okoli nas. Vedeti, kje smo, kdo smo, kaj počnemo v življenju in na kakšen način, je osnova razumevanja duhovnosti.

Kot že omenjeno, je princip celostne ali holistične oskrbe umirajočih in njegovih svojcev zelo pomemben vidik paliativne oskrbe. Celostna oskrba pa zajema fizično, socialno, psihološko in duhovno pomoč. Walter (2002: 133—134) omenja, da je pojem spiritualnost težko dobesedno opredeliti in razlikovati od socialno-psihološke emocionalne oskrbe, vendar jo številni zagovorniki duhovne oskrbe, vneto razlikujejo od religiozne oskrbe. To razlikovanje se večkrat opaža v tekstih, ki jih pišejo delavci zdravstvene nege, kakor pri duhovniških delavcih. Avtor tudi ugotavlja, da se pojem »spiritualna oskrba« uporablja izključno v angleško govorečem predelu sveta. V državah, kot je Kitajska, se duhovna oskrba popolnoma pripisuje delavcem religijske profesije. Iz tega izhaja, da je ideja o »iskanju duhovnosti v zdravstveni oskrbi« anglo-ameriški produkt in da se pojem duhovnost bistveno razlikuje od tradicionalnega pojma duhovnosti, kot je opisan v večini svetovnih religij.

Bradshaw (1996: 409—419) razlikuje sodobno duhovnost od krščanstva in pravi, da je ortodoksno krščansko duhovnost, ki se kaže v odnosu med človekom in Bogom, zamenjal nov koncept duhovnosti, ki se kaže kot osebno in psihološko iskanje po smislu. Iz tega izhaja, da imajo ljudje v Evropi, Ameriki in v drugih angleško govorečih predelih sveta, skupno potrebo in idejo o duhovnosti. Za paliativno oskrbo to pomeni preprosto resnico, namreč, če imajo umirajoči in svojci potrebo po duhovni oskrbi in če je paliativna oskrba zadolžena nuditi celostno pomoč in so vsi člani interdisciplinarnega tima, v katerega sodi tudi socialni delavec, sposobni nuditi duhovno pomoč, potem je logični sklep, ki sledi ta, da morejo duhovno pomoč tudi izvajati v okviru svojega poslanstva.

Kreitzer in dr. (2009:10—14) so naredili analizo, pri kateri so merili notranji mir oseb, ki imajo za sabo transplantacijo organov. Analiza je pokazala, da je notranji mir pomembna duhovna dimenzija človeka, na katero se da sklepati skozi tri dejavnike, ti so občutek sprejetja, občutek varnosti in občutek zaupanja.

Tri dejavnike notranjega miru so avtorji opisali sledeče. Občutek sprejetja se odraža v notranji harmoniji človeka, ne glede na življenjske okoliščine. Občutek notranje varnosti je tesno povezan z mnenjem o sebi, občutkom udobja, moči, umirjenosti, tišine in miru. Občutek zaupanja pa je povezan z razumevanjem sebe kot del večjega načrta s prepričanjem, da je v vsem slabem tudi kaj dobrega, saj ima življenje smisel. Analiza je torej pokazala, da je notranji mir rezultat sprejemanja, občutka udobja in sposobnost zaupanja v potek dogodkov, s prepričanjem, da je vse kar se dogaja del večjega načrta.

Kreitzer in dr. zaključijo, da je bistvo vsake zdravstvene oskrbe izboljšati zdravstveno stanje in simptome bolezni. Tudi v primeru neozdravljivih bolezni lahko pravilen intervencijski pristop bistveno izboljša kakovost življenja uporabnika. Notranji mir je pomemben aspekt duhovnega zdravja in dobrega počutja, ki se ga lahko izboljša tudi v primeru poslabšanja bolezni. Iz rezultatov te raziskave sledi, da je duhovni pristop bistvena komponenta celostne oskrbe.

1.6. ZAKONODAJA

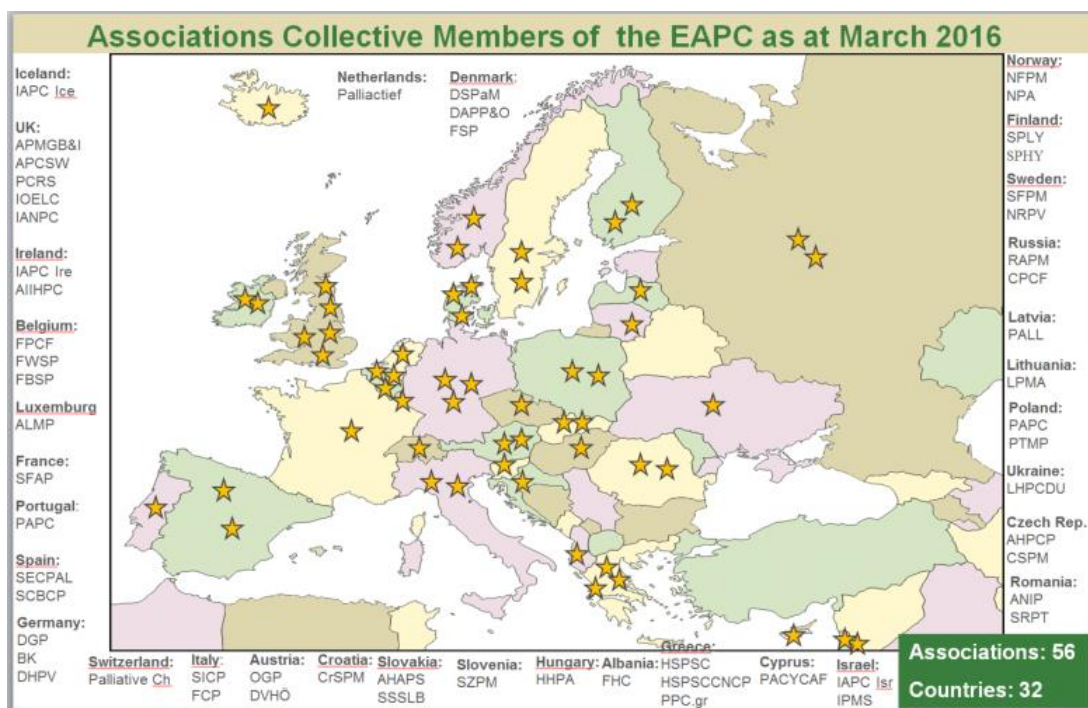
V Sloveniji paliativna oskrba pravno, organizacijsko in politično še ni urejena. Izvaja se sicer že, vendar v večini primerov na osnovni ravni. Najbolj znana nevladna organizacija, ki v Sloveniji izvaja paliativno oskrbo, je društvo Hospic¹⁹. Slovenija pa ni edina, ki še ni popolnoma poskrbela za integracijo paliativne oskrbe znotraj svojega socialno-zdravstvenega sistema. Kot ugotavljajo Gwyther in dr. (2009: 768—770), je veliko razvitih držav že vzpostavilo paliativno mrežo oskrbe, vendar je večina organizacij, ki vodijo paliativno oskrbo, nevladnih in bazirajo na prostovoljstvu, zaradi česar ne dobijo pozornosti in finančne podpore s strani države. Večina držav področja paliativne oskrbe še ni politično uredila, s tem pa tudi ne pripomogla k integraciji.

¹⁹ Slovensko društvo Hospic, <http://www.hospic.si/> (25. 5. 2016).

V nadaljevanju Gwyther in dr. navajajo, da človekove pravice in paliativna oskrba bazirata na enakih principih, ki govorijo o individualnem človekovem dostojanstvu, univerzalnosti in nediskriminaciji. Paliativna oskrba je deloma že zaobjeta v mednarodni listini o človekovih pravicah. V nekaterih naprednejših državah, kot je Kanada, so pravice paliativne oskrbe že vključene v uradnih dokumentih. Statistike na področju zdravja in umrljivosti, ki jih je opravila Svetovna zdravstvena organizacija (SZO), nakazujejo na obširno problematiko, ki nas čaka v prihodnje in nujnost po ureditvi paliativne oskrbe po vseh državah sveta. Po svetu se število ljudi, ki obolevajo in umirajo zaradi raka in drugih neozdravljivih bolezni ter tudi tistih, ki umirajo od starosti, samo še večja.

1.6.1. STANJE NA EVROPSKI RAVNI

V Evropi je na področju paliativne oskrbe najbolj znana in delujoča nevladna organizacija European Association for Palliative care (EAPC)²⁰ oz. Evropska družba za paliativno oskrbo. Organizacijo je ustanovilo 42 članov 12. decembra 1988. Sedež organizacije se nahaja v italijanskem Milanu v prostorih Nacionalnega inštituta za rakava obolenja. Leta 1998 je Svet Evrope (SE), EAPC podelil status mednarodne nevladne organizacije.



Slika 1.3. Zemljevid kolektivnih članov EAPC

²⁰ EAPC <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC.aspx> (28. 6. 2016).

Osrednje naloge EAPC so spodbujati in promovirati paliativno oskrbo v Evropi ter delovati kot osrednji informacijski organ vsem, ki že delujejo ali imajo interes delovati na področju paliativne oskrbe na znanstveni, klinični in socialni ravni.

Na njihovi spletni strani²¹ se najdejo razporedi tekočih izobraževalnih programov, ki se dogajajo v državah EU (Evropska Unija). Izobraževanja so s področja duhovne, medicinske, psihološke, socialno delavske, pediatrične in terapevtske oskrbe.

EAPC ima uradno *facebook*²², *twitter*²³ in *Linkedin*²⁴ stran ter uradni blog²⁵. Vse njihove internetne strani se redno posodablja in ponujajo bogato zbirko informacij s področja PO. Pomembno je tudi, da omenim uradno revijo *European Journal of Palliative care*²⁶, ki izhaja šestkrat letno.

Ministrstvo za zdravje republike Slovenije (MZ) v Državnem programu paliativne oskrbe (2010: 8) navaja sledeče dokumente, ki na evropski ravni definirajo paliativno oskrbo:

- Evropska socialna listina o pravici do zdravstvenega varstva.
- Konvencija o človekovih pravicah in biomedicini.
- Priporočilo Parlamentarne skupščine o varstvu človekovih pravic in dostojanstvu kronično bolnih in umirajočih.
- Priporočilo o organizaciji multidisciplinarne oskrbe pacientov z rakom.
- Poznanska deklaracija o paliativni oskrbi v vzhodni Evropi.

²¹ EAPC, izobraževanje <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/SpiritualCareEducationOpportunities.aspx> (28. 6. 2016).

²² Facebook <https://www.facebook.com/EAPC.Onlus> (28. 6. 2016).

²³ Twitter <https://twitter.com/EAPCOnlus> (28. 6. 2016).

²⁴ LinkedIn <https://www.linkedin.com/groups/3958468/profile> (28. 6. 2016).

²⁵ EAPC blog <https://eapcnet.wordpress.com/> (28. 6. 2016).

²⁶ Revija, *European Journal of Palliative Care* <http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc.aspx> (28. 6. 2016).

1.6.2. STANJE V SLOVENIJI

MZ²⁷ v Državnem programu paliativne oskrbe (2010:9—10) ocenjuje, da RS (Republika Slovenija) sodi med države, ki področja paliativne oskrbe še nimajo sistemsko urejenega. Paliativna oskrba se omenja le v nekaterih aktih, izmed katerih sta pomembnejša, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ter Zakon o pravicah pacienta. Ugotavlja potrebo po organizirani paliativni oskrbi, saj postaja nujna zaradi podaljšane življenjske dobe, visoke umrljivosti prebivalstva, naraščajočega števila kroničnih obolenj in zaradi težnje po izboljšanju kakovosti življenja prebivalcev. Ocene kažejo, da 80 % oseb z napredujočim rakavim obolenjem potrebuje paliativno oskrbo. Storitve paliativne oskrbe potrebuje v povprečju še dva člana pacientove družine.

Do sedaj se le financirajo osnovne storitve paliativne oskrbe iz različnih virov zdravstvenega sistema. Osnovna paliativna oskrba zavzema samo neakutno bolnišnično obravnavo in se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega in socialno varstvenega sistema. MZ tudi ocenjuje, da specialistična oz. celostna paliativna oskrba doslej še ni bila posebej opredeljena ter da je izvajanje celostne paliativne oskrbe predmet zavzetosti posameznikov, neprofitnih društev in ustanov.

Od aprila²⁸ leta 2010, ko je MZ potrdila Državni program paliativne oskrbe in ustanovila delovno skupino, ki bi naj spodbujala akcijski načrt paliativne oskrbe, se v Sloveniji stanje ni bistveno spremenilo. Hiša Ljubhospic²⁹, ki je edini hospic v Sloveniji in deluje od leta 2010 (takrat znana pod imenom Hiša Hospica), je zamenjala predsednico in tudi lastnika, o čemer podrobneje priča afera glede hiše Hospice. Prvotni oskrbovalec hiše Hospice je bilo društvo Hospic, a so zaradi slabega finančnega stanja morali prekiniti delovanje. Hiša je bila nekaj časa zaprta. Februarja 2016, je hospic ponovno začel delovati pod novim imenom in z novim lastnikom, Lekarna Ljubljana³⁰.

²⁷ Ministrstvo za zdravje, Državni program paliativne oskrbe, marec 2010, Ljubljana.

²⁸ MZ, Paliativna oskrba http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/ (28. 6. 2016).

²⁹ Revija DELO, »Slabe energije« in hiša hospica, avtor Andrej Žibert, objavljeno 3. 2. 2016, <http://www.delo.si/novice/ljubljana/slabe-energije-nad-hiso-hospica.html> (28. 6. 2016).

³⁰ Revija DELO, Ljubhospic bo odprl vrata na Valentinovo, avtor Anderj Žibert, objavljeno 23. 1. 2016, <http://www.delo.si/novice/ljubljana/ljubhospic-bo-odprl-vrata-na-valentinovo.html> (20. 6. 2016).



Slika 1.4. Hiša Ljubhospic v Ljubljani (bivša Hiša Hospica)



*Paliativna oskrba
Slovenije*

Slika 1.5. Logotip POS



Hospic

Slovensko društvo

Slika 1.6. Logotip Hospic

1.6.3. PALIATIVNA OSKRBA KOT ČLOVEKOVA PRAVICA

Človekove pravice³¹ in svoboščine so univerzalne, prirojene in neodtujljive pravice vseh članov človeške družbe. Začetki človekovih pravic so se zgodili po drugi svetovni vojni leta 1948, ko je Generalna skupščina Združenih narodov (ZN ali OZN—Organizacija združenih narodov) 10 decembra v Parizu razglasila Splošno deklaracijo človekovih pravic kot skupen standard vsem ljudem sveta. S tem aktom so se človekove pravice prvič univerzalno zaščitile.

Splošna deklaracija³² človekovih pravic je danes eden izmed treh osnovnih listin za zaščito teh pravic. Drugi dve sta Mednarodni pakt o političnih in državljanskih pravicah, vključno z dvema zbirnima protokoloma in Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, vključno z zbirnim protokolom. Skupaj te tri listine imenujemo Mednarodna listina človekovih pravic.

Na mednarodni ravni zagotavlja varstvo človekovih pravic OZN³³, v Evropi pa je za tovrstno varstvo predvsem odgovoren Svet Evrope (SE). Na evropski ravni je tako za človekove pravice poskrbljeno z Evropsko konvencijo o varstvu človekovih pravic in Evropskim ustavnim sodiščem za človekove pravice, ki je naddržavni organ vsem državam članicam in s svojim delovanjem zagotavlja spoštovanje teh pravic. Znotraj Republike Slovenije (RS) človekove pravice ureja Ustava in konvencija.

Splošna deklaracija človekovih pravic je sestavljena iz preambule in tridesetih členov. Za prepoznanje, da je paliativna oskrba človekova pravica, sta pomembna dva člena, namreč dvaindvajseti in petindvajseti.

³¹ ZN, Deklaracija človekovih pravic <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> (28. 6. 2016).

³² Republika Slovenija, Ministrstvo za zunanje zadeve, Mednarodnopravni akti s področja človekovih pravic in poročanja Slovenije, http://www.mzz.gov.si/si/zunanja_politika_in_mednarodno_pravo/clovekove_pravice_v_slovenski_zunanji_politiki/mednarodnopravni_dokumenti_s_podrocja_clovekovih_pravic_in_porocanja_slovenije/ (28. 6. 2016).

³³ RS, Ministrstvo za zunanje zadeve http://www.mzz.gov.si/si/zunanja_politika_in_mednarodno_pravo/clovekove_pravice_v_slovenski_zunanji_politiki/ovse_in_svet_evrope/ (28. 6. 2016).

Splošna deklaracija človekovih pravic (**22. člen**)³⁴ pravi »Vsakdo ima kot član družbe pravico do socialne varnosti in pravico do uživanja, s pomočjo prizadevanja svojih skupnosti in mednarodnega sodelovanja in v skladu z ureditvijo in sredstvi neke države, ekonomskih, socialnih in kulturnih pravic, nepogrešljivih za njegovo dostojanstvo in svoboden razvoj njegove osebnosti.« Varuh človekovih pravic³⁵ pravi, da v Sloveniji v socialno varnost »uvrščamo pokojninsko zavarovanje, invalidsko zavarovanje, zdravstveno zavarovanje, zdravstveno varstvo, socialne prejemke in pomoči, socialne storitve, institucionalno varstvo ter ostale pobude s področja socialne varnosti.« Torej iz tega sledi, da dvaindvajseti člen deklaracije človekovih pravic, posredno določa, da ima vsakdo pravico do paliativne nege in oskrbe, saj je del zdravstvenega varstva.

Splošna deklaracija človekovih pravi tudi pravi (**25. člen**), »Vsakdo ima pravico do takšne življenjske ravni, ki zagotavlja njemu in njegovi družini zdravje in blaginjo, vključno s hrano, obleko, stanovanjem, zdravniško oskrbo in potrebnimi socialnimi storitvami; pravico do varstva v primeru brezposelnosti, bolezni, delovne nezmožnosti, vdovstva ter starosti ali druge nezmožnosti pridobivanja življenjskih sredstev zaradi okoliščin, neodvisnih od njegove volje.« Gwyther in dr. (2009: 769) pravijo, da tudi ta člen posredno definira paliativno nego kot človekovo pravico, saj pravica do zdravja in blaginje vključuje določene socialno-ekonomske faktorje, kot so hrana, bivališče, dostop do pitne vode, urejene sanitarije, varne delovne pogoje in zdravo okolje. Države so tako zadolžene spoštovati pravico do zdravja in blaginje ljudi, med drugim omogočati paliativno oskrbo tudi zapornikom, pripadnikom manjšin, azilantom ali ilegalnim imigrantom

³⁴ Splošna deklaracija človekovih pravic, Sprejela in razglasila jo je Generalna skupščina Združenih narodov 10. decembra 1948 z resolucijo št. 217 A (III). <http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/organizacija-zdruzenih-narodov/splosna-deklaracija-clovekovih-pravic/#c66> (28. 6. 2016).

³⁵ RS, Varuh človekovih pravic, Socialna varnost, <http://www.varuh-rs.si/o-instituciji/podrocja-dela-varuha/socialna-varnost/> (28. 6. 2016).

1.7. EVTANAZIJA

Claxton in Miller (2015: 305) pravita, da se opredelitev evtanazije od študije do študije razlikuje, vendar se jo esencialno da opisati kot akt, pri katerem se na smrt bolna oseba zavestno odloči za prekinitev lastnega življenja zaradi nevzdržnih bolečin in trpljenja. Zdravniška pomoč pri samomoru je definirana kot zdravniška asistenca na smrt bolnemu človeku, s predpisom smrtnega odmerka, ki osebi pomaga dovršiti lastno želeno smrt. V nadaljevanju Claxton in Miller navajata argumente za in proti evtanaziji.

Argumenti za evtanazijo in pomoč pri samomoru so:

- Kompetentna in dobro informirana oseba ima pravico do izbire kdaj, kako in kje želi prekiniti lastno življenje.
- Individualna avtonomija, osebna svoboda, neodvisnost, dostojanstvo, samoodločanje so temeljne vrednote in pravice človeka, ki jih je treba upoštevati, ko oseba preživlja dolgoročne bolečine in trpljenje.
- Zakoni, ki so proti evtanaziji in pomoči pri samomoru, diskriminirajo ljudi, katerim hendikepiranost onemogoča izvedbo samomora.

Argumenti proti evtanaziji so:

- Osebe, ki so proti, pogosto uporabljajo princip o »svetosti življenja«, v smislu, da je človeško življenje sveto in bi pomoč pri samomoru, oskrunila njegovo vrednost.
- Hipokratova zaprisega³⁵, ki med drugim govori, citiram »da ne bom nikoli nikomur – tudi, ko bi me prosil – zapisal smrtne droge ali z nasvetom napeljeval na tako misel; prav tako ne bom nobeni ženski dal pripomočka za uničenje telesnega ploda«.
- Legalizacija evtanazije in pomoči pri samomoru bi vodila v morjenje ranljivih posameznikov (recimo starejših in hendikepiranih) brez njihovega dovoljenja.

³⁵ Wikiwir, Hipokratova zaprisega, prevedel Anton Sovre, https://sl.wikisource.org/wiki/Hipokratova_prisega (25. 6. 2016).

- Nekateri ljudje, ki so na smrt bolni, si želijo evtanazijo ali pomoč pri samomoru, ker so depresivni ali ker vidijo smrt kot boljšo alternativo trpljenju in trajnim bolečinam.

Za nazorno razumevanje tematike se je treba seznaniti s konceptom nevzdržnega trpljenja in bolečine pri ljudeh, ki so na smrt bolni. Casell (1982: 639—40) opisuje trpljenje ne samo kot fizičen pojav, ampak daje poseben poudarek subjektivnim utrpljenim škodam in izgubam posameznika. Ta škoda ali izguba se pojavi na različne načine v posameznikovem življenju, recimo v njegovi preteklosti, kulturno-socialnih navezah, v želji po prihodnosti in tudi v njegovem duhovnem življenju. Edini način, kako ugotoviti, ali posameznik doživlja trpljenje, je tako, da se ga vpraša.

Na vprašanje, ali je nevzdržno trpljenje zgolj fizične narave, so Pasma in dr. (2009: 1236—1237) v kvalitativni raziskavi, v kateri so intervjuvali na smrt bolne osebe in zdravnike, ugotovili, da je večina na smrt bolnih oseb sicer omenila fizično bolečino, ki pa ni bila edini vzrok za nevzdržno trpljenje, ki so ga čutili. Glavni vzrok njihovega trpljenja so bili psihološki dejavniki duševnega izvora, kot so strah pred odvisnostjo, strah pred nezmožnostjo opravljanja običajnih vsakodnevnih dejavnosti in strah pred poslabšanjem lastnega zdravstvenega stanja. Zanimivo je dejstvo, da sta za intervjuvane zdravnike fizično trpljenje in bolečine bila pomembnejša elementa pri razumevanju trpljenja. V primerih, kjer je zdravnik mislil, da je pacientovo trpljenje nevzdržno, je opisal trpljenje kot močno telesno bolečino in kronično utrujenost. Polovica zdravnikov je ob opisu nevzdržnega trpljenja omenila, da je lažje razumeti nevzdržno trpljenje, če se ga definira kot fizično.

Ob koncu raziskave Pasma in dr. navajajo, da se pojavlja očitna razlika v dojemanju narave trpljenja med zdravniki in pacienti. Zdravniki se običajno osredotočajo na telesno trpljenje in imajo ožjo perspektivo razumevanja koncepta nevzdržnega trpljenja, ki se pojavlja pri na smrt bolnih oseb.

EAPC je izdala na temo evtanazija in pomoč pri samomoru *White paper* (2016: 114), v katerem nazorno opiše poslanstvo in stališče paliativne oskrbe in njegovih izvajalcev. V tem dokumentu je jasno izraženo, da evtanazija in pomoč pri samomoru nista del paliativne oskrbe. Paliativna oskrba bazira na prepričanju, da lahko sočutna komunikacija, ki je pogoj za medsebojno zaupanje in partnerstvo, izboljša tudi najbolj nesrečno situacijo. Paliativni

delavci bi naj v želji uporabnika po evtanaziji našli možnost začetka celostne oskrbe umirajočega z izdatno komunikacijo in razumevanjem njegovih motivov in čustev.

2. PROBLEM

Število ljudi, ki umira zaradi bolezni, kot je rak, se večja in prebivalstvo se stara. Kljub dobrim praksam v tujini, paliativna oskrba v Sloveniji še zmeraj ni sistemsko urejena in sofinancirana s strani države. Izvajanje paliativne oskrbe je prepuščeno društvom ter zavzetim posameznikom.

Smrt je neizbežen del človeškega življenja. V pogostih primerih je smrt pričakovani dogodek, na katerega se ljudje različno pripravljajo, glede na okoliščine in lastna prepričanja. Zgodovinsko in tradicionalno je čas umiranja močno povezano z religijo in duhovnostjo, saj se ob soočanju z lastno smrtjo ali s smrtjo bližnjega ljudje pogosto tudi soočajo s strahovi in esencialnimi vprašanji. Odgovori in rešitve, ki so duhovnega značaja, v težkih trenutkih nudijo ljudem uteho in pomagajo pri sprejemanju smrti.

Kakovostna paliativna oskrba je kombinacija več pristopov in virov pomoči, ki zaobjema umirajočega ter njegove bližnje. Osnovna paliativna oskrba se nanaša na negovalno oskrbo in blaženje telesnih bolečin. Celostna paliativna oskrba zraven telesne oskrbe tudi zaobjema še psihološko, duhovno in socialno oskrbo. Takšna vrsta oskrbe zahteva obilo organizacijskih ter komunikacijskih spretnosti. Za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe je ustrezna izobrazba ključnega pomena. Brez državne finančne pomoči in ustrezne zakonske ureditve je celoten proces razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji omejen in zaviran.

Ob pogovoru z izvajalci paliativne oskrbe v Sloveniji sem ugotovila, da se zaenkrat ne delajo raziskave o zadovoljstvu uporabnikov ali o njihovem mnenju ter uspešnosti nudenja tovrstne pomoči. Bilo mi je rečeno, da se uporabniki nahajajo v kritični fazi življenja in ne bi bilo korektno ter sočutno, če bi jim dali za izpolnjevanje vprašalnik ali zaprosili za intervju. Takšno razmišljanje je razumljivo, vendar brez ustreznih znanstvenih raziskav in dokazov o uspešnosti paliativne oskrbe se le-ta v Sloveniji ne bo nikoli imela možnosti popolnoma razviti in postati pomemben ter spoštovani del socialno-zdravstvene oskrbe.

Sledi, da zaradi slabe integracije paliativne oskrbe v državni sistem širša javnost ni ustrezno informirana glede možnosti te storitve. Ker v Sloveniji še ni bilo narejenih raziskav glede želja in povpraševanja o paliativni oskrbi, se sprašujem, kakšno ponudbo oskrbe bi paliativna oskrba moral zaobjemati v Sloveniji, da bi model oskrbe bil karseda najboljše prilagojen potrebam in povpraševanju uporabnikov.

2.1. CILJI RAZISKAVE

Temeljno raziskovalno vprašanje moje diplomske naloge se glasi: Kakšna so stališča ljudi do paliativne oskrbe? Cilj moje raziskave je bil doprinesi k razvoju paliativne oskrbe v Sloveniji s podatki, ki sem jih pridobila z anketo zaprtega tipa. Zanimala so me stališča anketirancev o raznolikih temah, s katerimi se srečujejo umirajoči in paliativni delavci, saj je tudi naloga kakovostne paliativne oskrbe obravnavati človeka celostno in individualno.

Zastavila sem si štiri hipoteze primerjanja.

H1: Osebe, ki so stare 40 let in manj, manjkrat razmišljajo o smrti kot osebe, ki so stare 41 let in več.

H2: Osebe, ki imajo nižje doseženo stopnjo izobrazbe, so bolj naklonjene popolnemu financiranju paliativne oskrbe iz državnih sredstev kot osebe z višje doseženo stopnjo izobrazbe.

H3: Verne osebe so bolj naklonjene paliativni oskrbi, ki nudi tudi duhovno oskrbo kot osebe, ki niso verne.

H4: Verne osebe so bolj naklonjene paliativni oskrbi, ki pomaga umirajočemu najti notranji mir kot osebe, ki niso verne.

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvantitativna. Količinsko oziroma kvantitativno sem opredelila in ocenila značilnosti preučevanega pojava in ugotovila, ali obstaja kakšna zveza med dvema ali več pojavi. Želela sem preučiti stališča posameznikov do paliativne oskrbe.

3.2. SPREMENLJIVKE

Kot orodje za izvedbo raziskave in zbiranje podatkov sem uporabila anketni vprašalnik, s katerim sem merila stališča anketirancev do paliativne oskrbe.

Neodvisne spremenljivke:

- **Starost.**
- **Dosežena stopnja izobrazbe.**
- **Vernost.**

Predvidevala sem, da imajo starost, dosežena stopnja izobrazbe in vernost pomemben vpliv na dožemanje smrti in umiranja ter posledično vpliva na stališča posameznikov glede oskrbe umirajočih in njihovih svojcev.

Odvisna spremenljivka:

- **Stališče anketirancev do paliativne oskrbe.**

3.3. MERSKI INSTRUMENT

Podatke sem pridobila s pomočjo anketnega vprašalnika. Vprašalnik je sestavljen iz štirih uvodnih vprašanj, s katerimi sem merila količino neodvisnih spremenljivk, ter 21 trditev, s katerimi sem merila stališča anketirancev. Anketiranci so imeli pet možnosti opredelitve, te so bile »se popolnoma strinjam«, »se strinjam«, »se niti strinjam niti ne strinjam«, »se ne strinjam«, »se popolnoma ne strinjam«. Kasneje sem pri analizi podatkov opredelitve zaradi preglednosti razdelila v tri skupine, namreč v »se strinjam«, »sem nevtralen« in »se

ne strinjam«. Trditve sem oblikovala glede na prebrano literaturo in glede na lastno presojo in poznavanje tematike. Pri paliativni oskrbi se mi zdijo sledeči vidiki pomembni: empatija in pripravljenost pomagati, zakonska urejenost, financiranje, duhovni vidik umiranja in razumevanje smrti, organizacija, etika, morala ter komunikacija. S trditvami sem poskusila nazorno zaobjeti vse naštetе vidike paliativne oskrbe.

3.4. POPULACIJA IN VZOREC

Anketni vprašalnik sem objavila na raznih slovenskih forumih po internetu, zato je bil vzorec moje raziskave tipa neslučajnostni in priročni. Populacija je sodeč po temu heterogena glede na starost, doseženo stopnjo izobrazbe in vernost. Vprašalnik je bil anonimen, čeprav ne povsem, saj je program, s katerim sem anketo izvedla, beležil tudi IP številke. Sodelovalo je več kot 260 oseb. Popolno rešenih vprašalnikov je oddalo 181 oseb. Samo popolno rešene vprašalnice sem vključila v raziskavo.

3.5. ZBIRANJE PODATKOV

Anketo sem izdelala s pomočjo 1KA³⁶. Zbiranje podatkov je potekalo na medmrežju meseca junija 2016. Prvi dnevi zbiranja podatkov so bili najpomembnejši, saj sem takrat pridobila večji del rešenih vprašalnikov. Anketo sem objavila na več slovenskih forumih, ti so bili: diva.si, med.over.net, cosmopolitan.si, kvarkadabra.net, slo-tech.com, joker.si, ringaraja.net, lunin.net. Forume sem izbrala glede na aktivnost. Našla sem ogromno forumov, a večina jih je bila neaktivnih, kar sem ugotovila po datumu zadnjih objav. Skupaj z anketo sem se tudi predstavila in na kratko obrazložila namen raziskave ter uporabila zanimive in udarne besede v naslovu nove teme, s tem sem želela pritegniti čim večjo pozornost ljudi. V prihodnjih dnevih sem se tudi večkrat prijavila na omenjene forume in se odzivala na vprašanja in pripombe anketirancev, na ta način so obiskovalci foruma pogosteje videli mojo temo in se posledično nanjo odzivali.

³⁶ 1KA odprtokodna aplikacija za spletno anketiranje Centra za družboslovno informatiko na Fakulteti za družbene vede, <https://www.1ka.si/> (20. 6. 2016).

3.6. OBDELAVA PODATKOV

Podatke, ki sem jih dobila, sem obdelala kvantitativno. V veliko pomoč mi je bila spletna aplikacija 1KA, s katero sem ustvarila, razdelila in prejela rešene vprašalnike. S tem programom sem si pomagala pri računanju in pregledovanju podatkov. Uporabila sem tudi programa Microsoft Office Word 2010 in Microsoft Office Excel 2010, predvsem za izdelavo tabel in grafikonov. Določene računske operacije sem opravila tudi ročno.

Za preverjanje hipotez sem uporabila preizkus hi-kvadrat.

4. REZULTATI IN RAZPRAVA

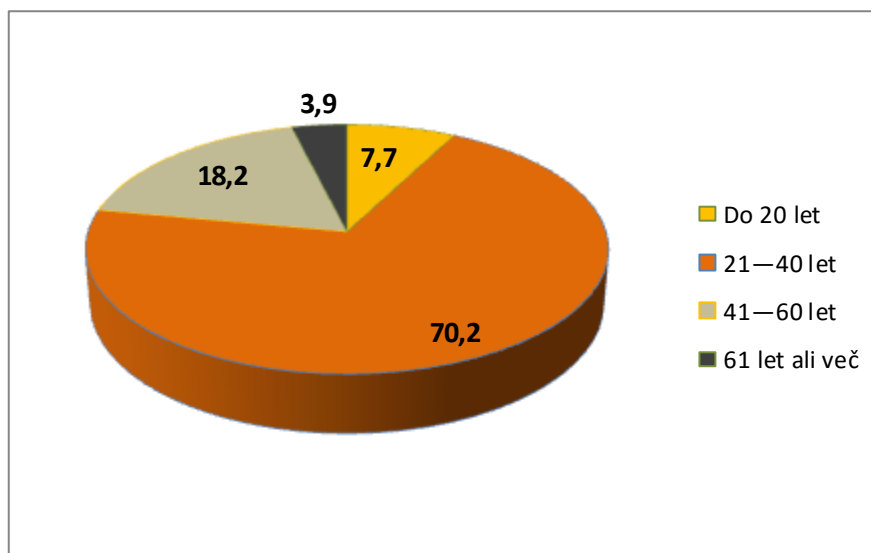
4.1. REZULTATI VPRAŠANJ IN STALIŠČ

A) Starost

Tabela 4.1. Starost anketirancev

<i>Razredi</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Do 20 let</i>	14	7,7
<i>21—40 let</i>	127	70,2
<i>41—60 let</i>	33	18,2
<i>61 let ali več</i>	7	3,9
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.1. Starost anketirancev



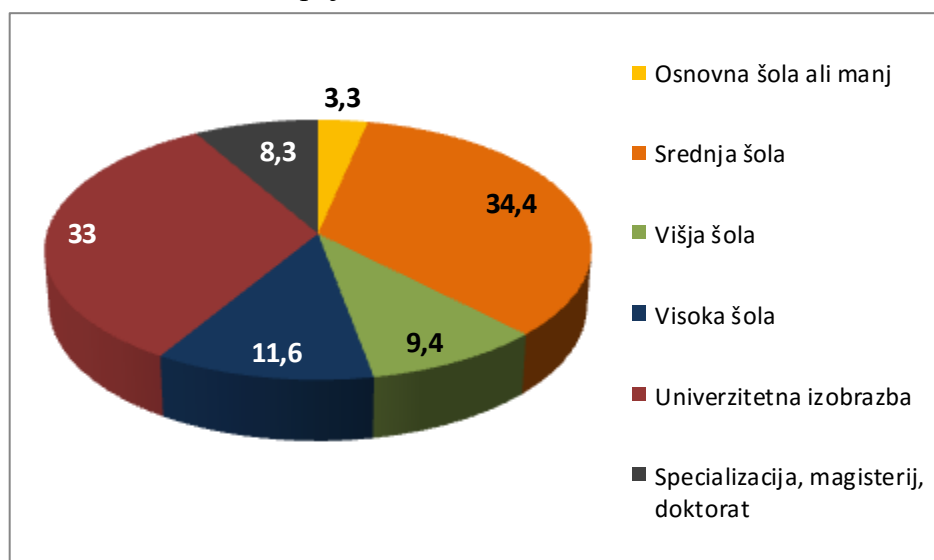
Kot je razvidno iz grafa in tabele, je med anketiranci bilo največ oseb starih med 21—40 let (70,2 %), sledi število anketirancev starih med 41—60 let (18,2 %), nato anketiranci stari do 20 let (7,7 %). Najmanj je bilo anketirancev starih nad 61 let (3,9 %).

B) Dosežena stopnja izobrazbe

Tabela 4.2. Dosežena stopnja izobrazbe anketirancev

	<i>f</i>	<i>f</i> (%)
<i>Osnovna šola ali manj</i>	6	3,3
<i>Srednja šola</i>	62	34,4
<i>Višja šola</i>	17	9,4
<i>Visoka šola</i>	21	11,6
<i>Univerzitetna izobrazba</i>	60	33
<i>Specializacija, magisterij,</i>	15	8,3
<i>skupaj</i>	181	100

Graf 4.2. Dosežena stopnja izobrazbe anketirancev



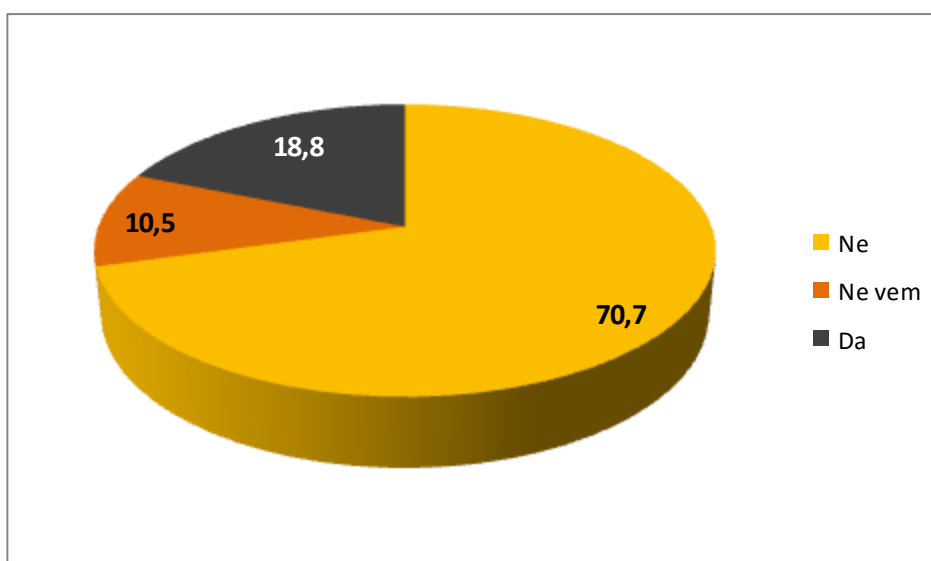
Največ anketirancev ima zaključeno srednješolsko izobrazbo (34,4 %) ali zaključeno univerzitetno izobrazbo (33 %). Zaključeno visokošolsko izobrazbo ima 11,6 %, za njimi sledijo osebe z doseženo višješolsko izobrazbo (9,4 %). Specializacijo, magisterij ali doktorat je imelo 8,3 % anketirancev. Najmanj je bilo oseb z zaključeno osnovnošolsko izobrazbo, teh je bilo 3,3 % ali 6 oseb.

C) Vernost

Tabela 4.3. Vernost anketirancev

	<i>f</i>	<i>f</i> (%)
<i>Ne</i>	128	70,7
<i>Ne vem</i>	19	10,5
<i>Da</i>	34	18,8
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.3. Vernost anketirancev



Med anketiranci je bilo največ nevernih (70,7 %), nato sledi število vernih oseb (18,8 %). Najmanj je bilo tistih, ki se glede vere niso opredelili (10,5 %).

c) Pogostost udeleževanja verskih obredov

V tabeli 4.4. so podatki 50 oseb, ki so se opredelili glede vprašanja o udeleževanju verskih obredov. 50 oseb predstavlja 27,7 % glede na vse anketirance (181 oseb oz. 100 %).

Tabela 4.4. Pogostost udeleževanja verskih obredov

	<i>f</i>	<i>f</i> (%)
<i>Redno tedensko ali nekajkrat na</i>	7	3,9
<i>Občasno, enkrat na mesec ali manj</i>	13	7,2
<i>Enkrat letno ali še redkeje</i>	30	16,6
<i>Skupaj</i>	50	27,7

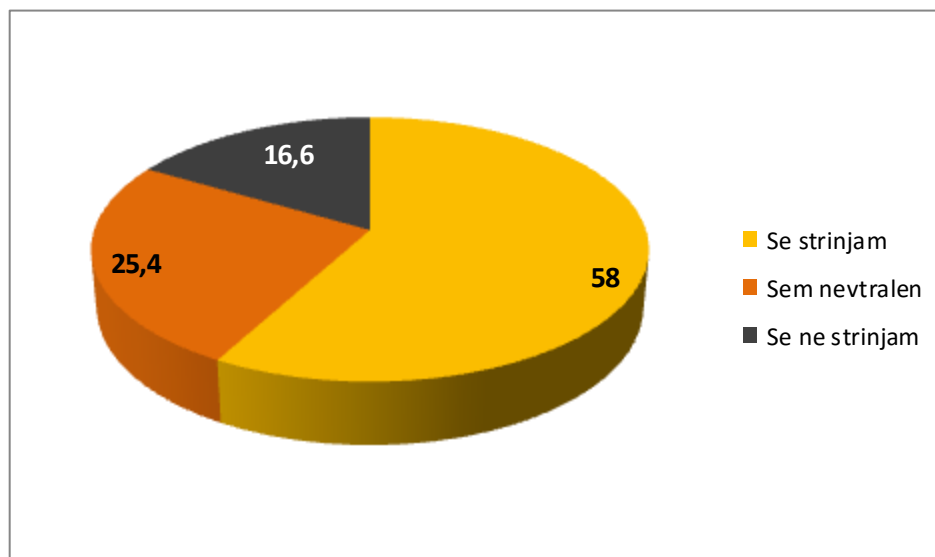
To vprašanje sem dodala k vprašanju o vernosti, namreč zanimala me je kvaliteta vernikov, glede na pogostost udeleževanja verskih obredov. Želela sem ugotoviti, koliko je takšnih, ki se verskih obredov udeležuje vsak teden (7 oseb), občasno oz. enkrat na mesec ali manj (13 oseb) in enkrat letno ali še redkeje (30 oseb). Pri tem vprašanju so sodelovali tudi anketiranci, ki so se pri prejšnjem vprašanju o vernosti identificirali kot neverniki ali kot neopredeljeni. Na vprašanje je odgovorilo 50 oseb od 181, oziroma 27,7 % vseh anketirancev.

1. trditev: Velikokrat pomislim na lastno umrljivost.

Tabela 4.5. Pogostost razmišljanja o lastni umrljivosti

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	105	58
<i>Sem nevtralen</i>	46	25,4
<i>Se ne strinjam</i>	30	16,6
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.4. Pogostost razmišljanja o lastni umrljivosti



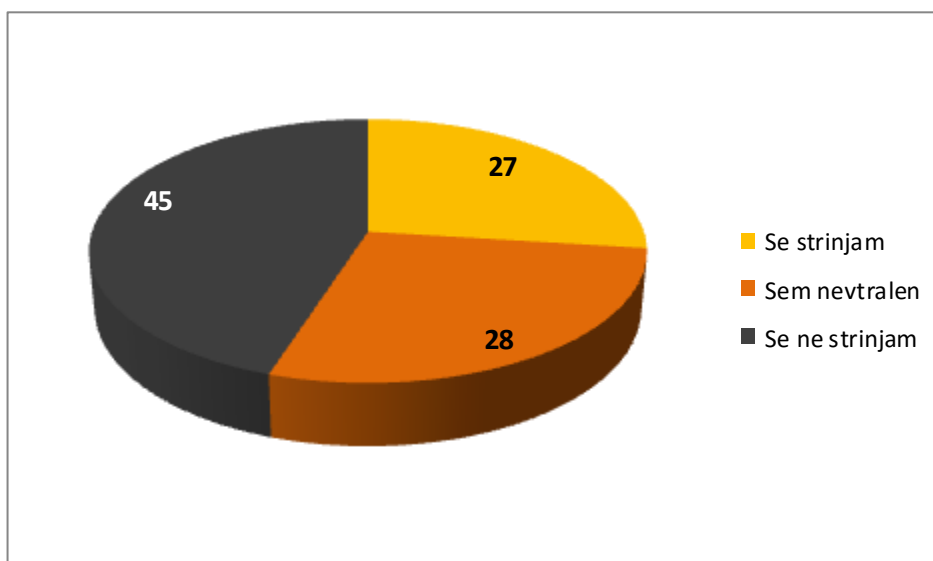
S to trditvijo se je strinjal večji delež anketirancev, namreč 105 oseb (58 %). Ni se strinjalo 30 oseb (16,6 %) ter nevtralnih je ostalo 46 oseb (25,4 %).

2. trditev: Smrt me navdaja s strahom.

Tabela 4.6. Strah pred smrtjo

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	49	27
<i>Sem nevtralen</i>	51	28
<i>Se ne strinjam</i>	81	45
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.5. Strah pred smrtjo



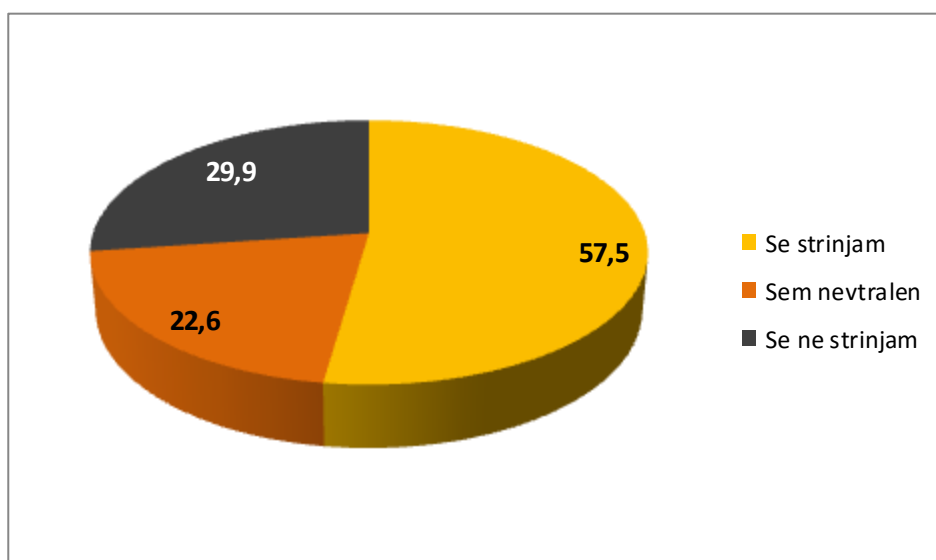
S to trditvijo se ni strinjalo 81 oseb (45%), 49 oseb se je strinjalo (27%) in 51 oseb je ostalo nevtralnih (28%).

3. trditev: »Umreti v miru« zame pomeni, da se je na smrt treba telesno, psihološko in duhovno pripraviti.

Tabela 4.7. Umreti v miru

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	104	57,5
<i>Sem nevtralen</i>	41	22,6
<i>Se ne strinjam</i>	36	19,9
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.6. Umreti v miru



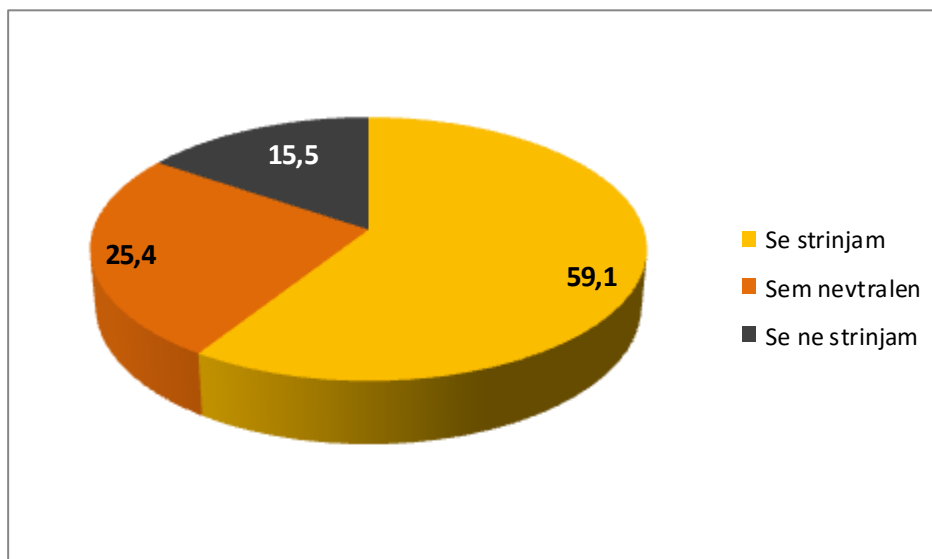
S to trditvijo se je strinjal večji delež anketirancev, namreč 104 oseb (57,5 %), sledi skupina nevtralnih anketirancev, 41 oseb (22,6 %) in kot številčno najmanj zastopani so anketiranci, ki se s trditvijo niso strinjali, 36 oseb (19,9 %).

4. trditev: Najti notranji mir je pomemben element pripravljanja na smrt.

Tabela 4.8. Notranji mir

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	107	59,1
<i>Sem nevtralen</i>	46	25,4
<i>Se ne strinjam</i>	28	15,5
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.7. Notranji mir



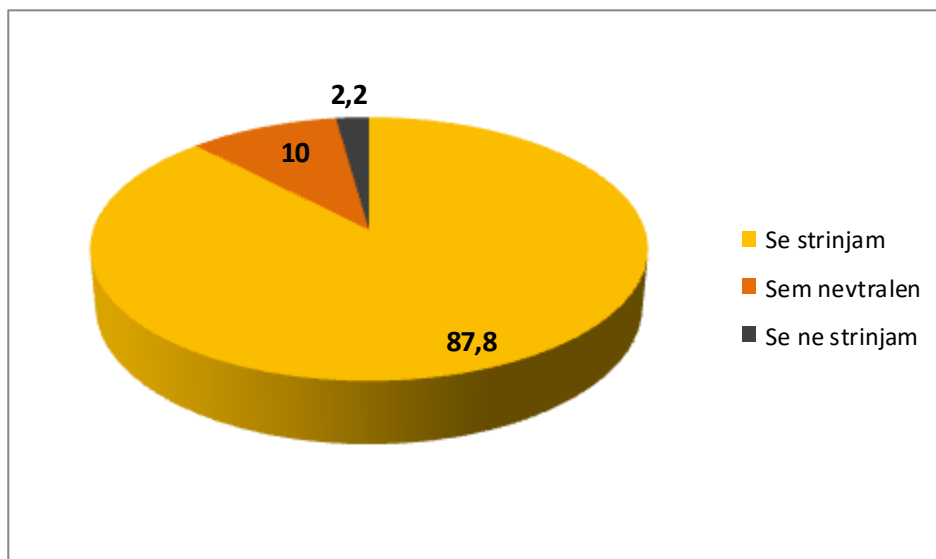
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 107 oseb (59,1 %), sledi skupina anketirancev, ki so se opredelili kot nevtralni, 46 oseb (25,4 %). Število oseb, ki se ni strinjalo je bilo 28 (15,5 %).

5. trditev: Osebe, ki pomagajo umirajočim, opravljajo humano poslanstvo.

Tabela 4.9. Humano poslanstvo

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	159	87,8
<i>Sem nevtralen</i>	18	10
<i>Se ne strinjam</i>	4	2,2
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.8. Humano poslanstvo



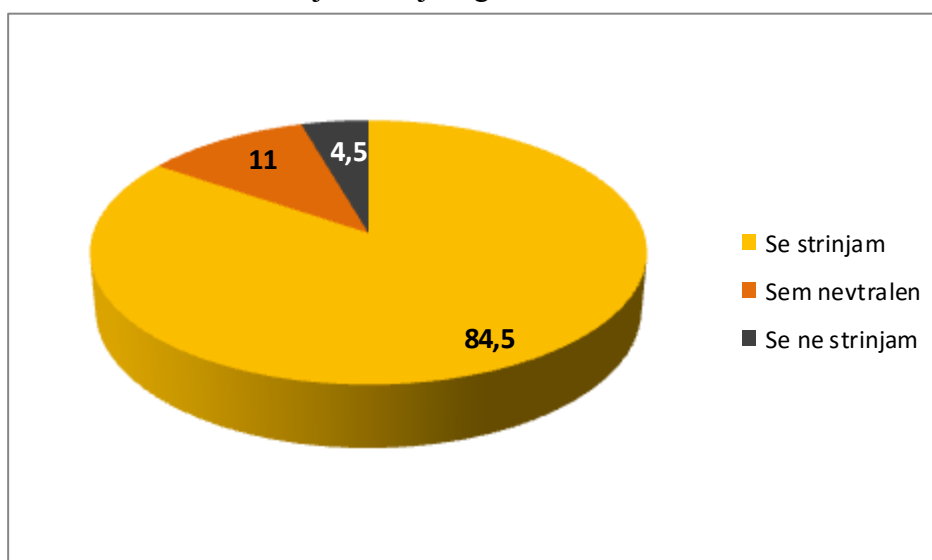
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 159 oseb (87,8 %), sledi število nevtralnih, kar je 18 oseb (10 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 4 osebe (2,2 %).

6. trditev: Pri oskrbi umirajočega in svojcev je treba biti posebej pozoren do vseh strahov in želja, ki jih imajo ob soočanju s smrtjo.

Tabela 4.10. Strahovi in želje umirajočega

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	153	84,5
<i>Sem nevtralen</i>	20	11
<i>Se ne strinjam</i>	8	4,5
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.9. Strahovi in želje umirajočega



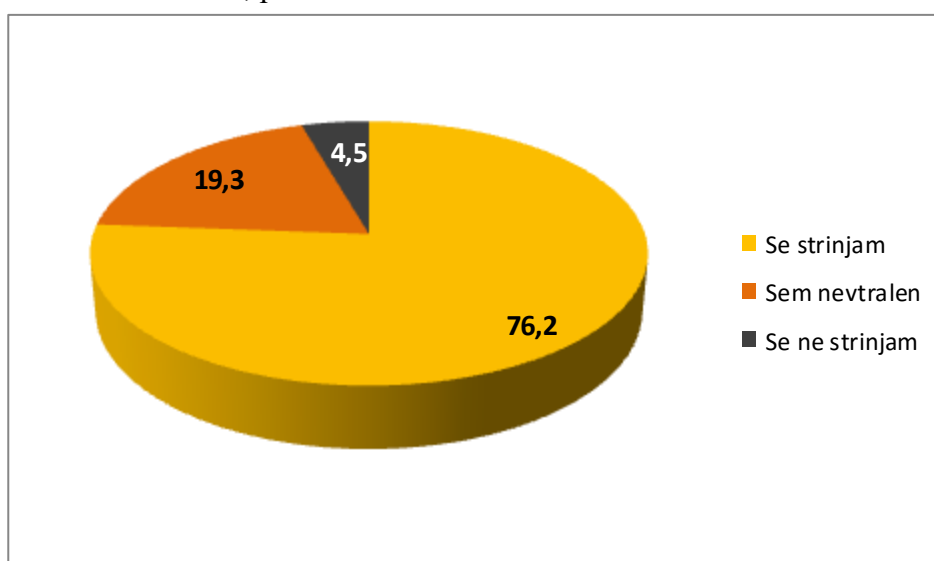
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 153 oseb (84,5 %), sledi število nevtralnih, kar je 20 oseb (11 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 8 oseb (4,5 %).

7. trditev: Najbolje pomagamo umirajočim, če jih oskrbimo telesno, psihološko in duhovno.

Tabela 4.11. Telesna, psihološka in duhovna oskrba

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	138	76,2
<i>Sem nevtralen</i>	35	19,3
<i>Se ne strinjam</i>	8	4,5
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.10. Telesna, psihološka in duhovna oskrba



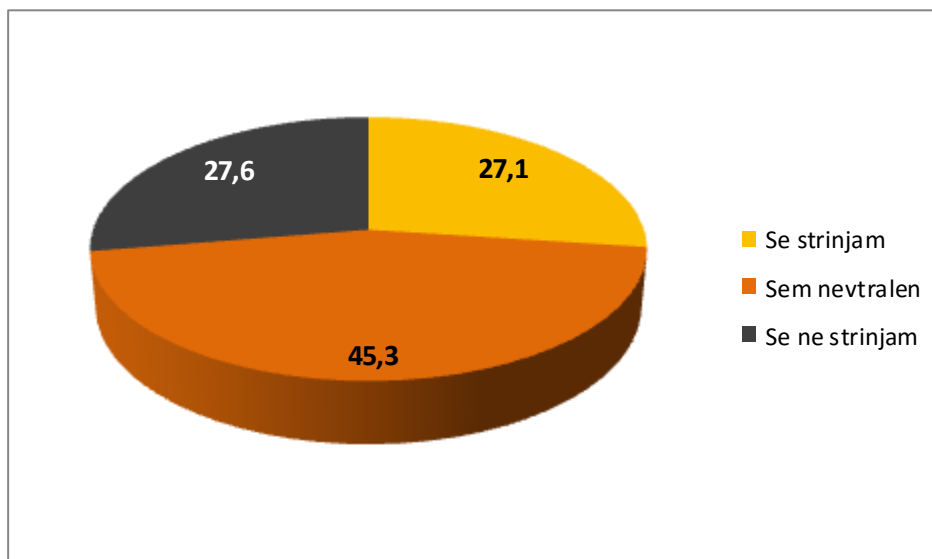
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 138 oseb (76,2 %), sledi število nevtralnih, kar je 35 oseb (19,3 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 8 oseb (4,5 %).

8. trditev: Pri oskrbi umirajočih je najpomembnejši element telesna oskrba.

Tabela 4.12. Najpomembnejši element

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	49	27,1
<i>Sem nevtralen</i>	82	45,3
<i>Se ne strinjam</i>	50	27,6
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.11. Najpomembnejši element



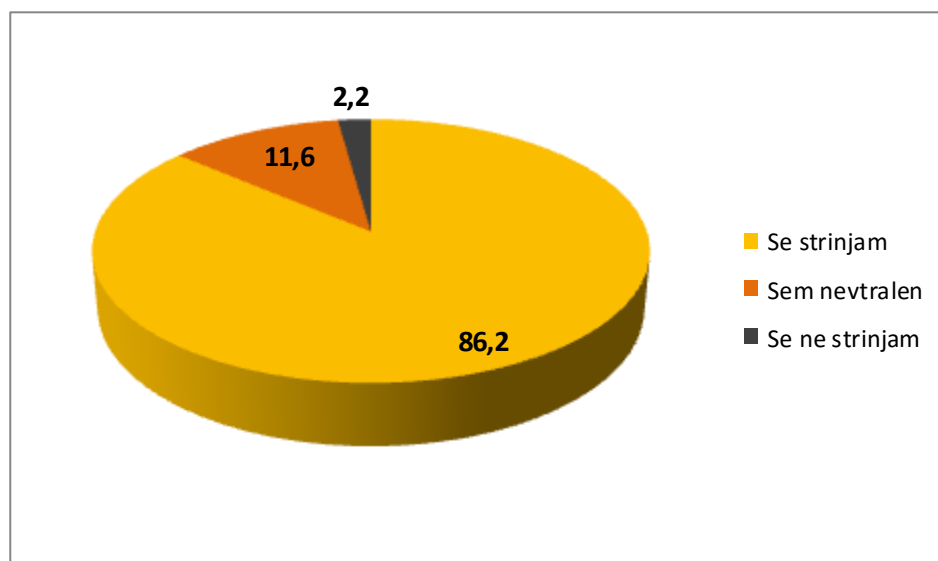
Pri tej trditvi je bila večina anketirancev nevtralna, 82 oseb (45,3 %), odstotek tistih, ki so se strinjali (27,1 %) in tistih, ki se niso strinjali (27,6 %) pa je bil skorajda enak.

9. trditev: Oskrbo in podporo potrebujejo tudi žalujoči svojci umirajočega.

Tabela 4.13. Oskrba žalujočih svojcev

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	156	86,2
<i>Sem nevtralen</i>	21	11,6
<i>Se ne strinjam</i>	4	2,2
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.12. Oskrba žalujočih svojcev



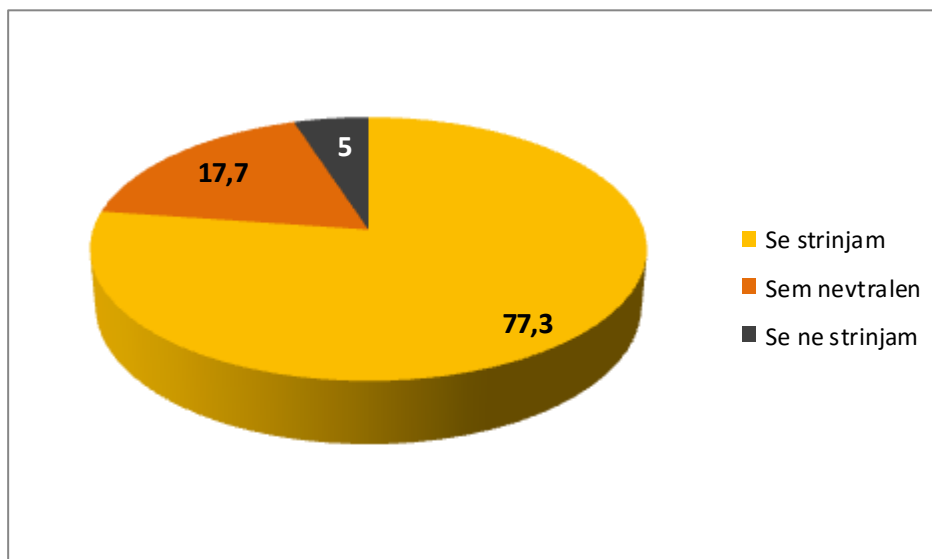
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 156 oseb (86,2 %), sledi število nevtralnih, kar je 21 oseb (11,6 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 4 osebe (2,2 %).

10. trditev: Država mora zagotoviti fizično oskrbo umirajočih.

Tabela 4.14. Fizična oskrba

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	140	77,3
<i>Sem nevtralen</i>	32	17,7
<i>Se ne strinjam</i>	9	5
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.13. Fizična oskrba



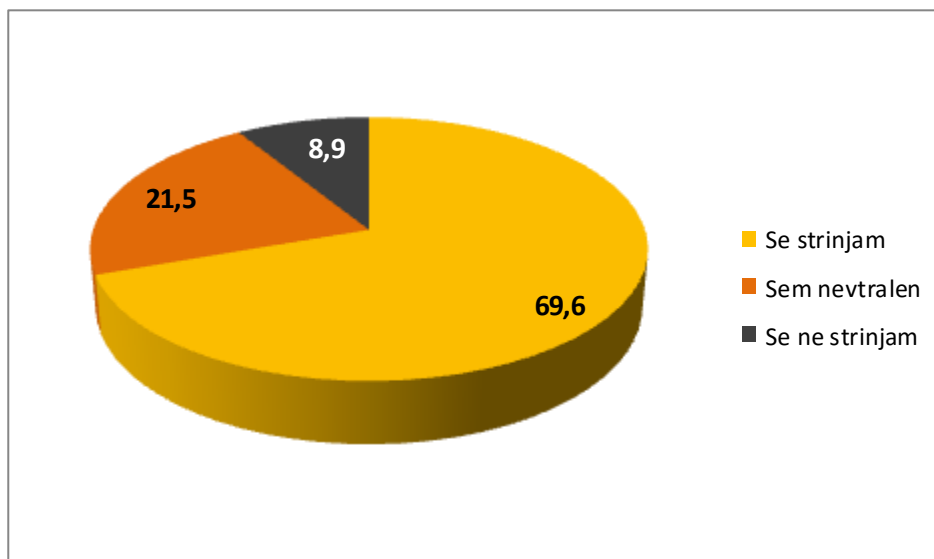
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 140 oseb (77,3 %), sledi število nevtralnih, kar je 32 oseb (17,7 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 9 oseb (5 %).

11. trditev: Država mora zagotoviti psihološko oskrbo umirajočih.

Tabela 4.15. Psihološka oskrba

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	126	69,6
<i>Sem nevtralen</i>	39	21,5
<i>Se ne strinjam</i>	16	8,9
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.14. Psihološka oskrba



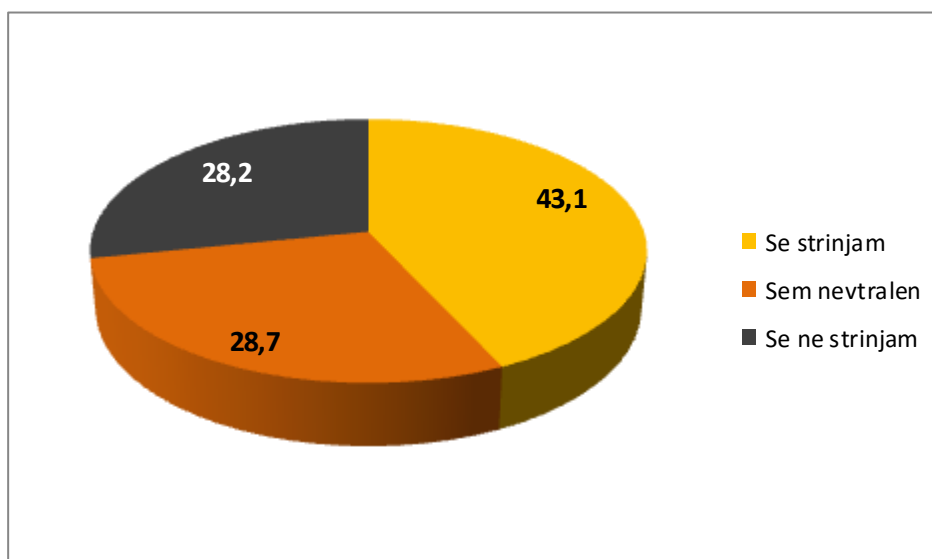
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 126 oseb (69,6 %) sledi število nevtralnih, kar je 39 oseb (21,5 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 16 oseb (8,9 %).

12. trditev: Država mora zagotoviti duhovno oskrbo umirajočih.

Tabela 4.16. Duhovna oskrba

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	78	43,1
<i>Sem nevtralen</i>	52	28,7
<i>Se ne strinjam</i>	51	28,2
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.15. Duhovna oskrba



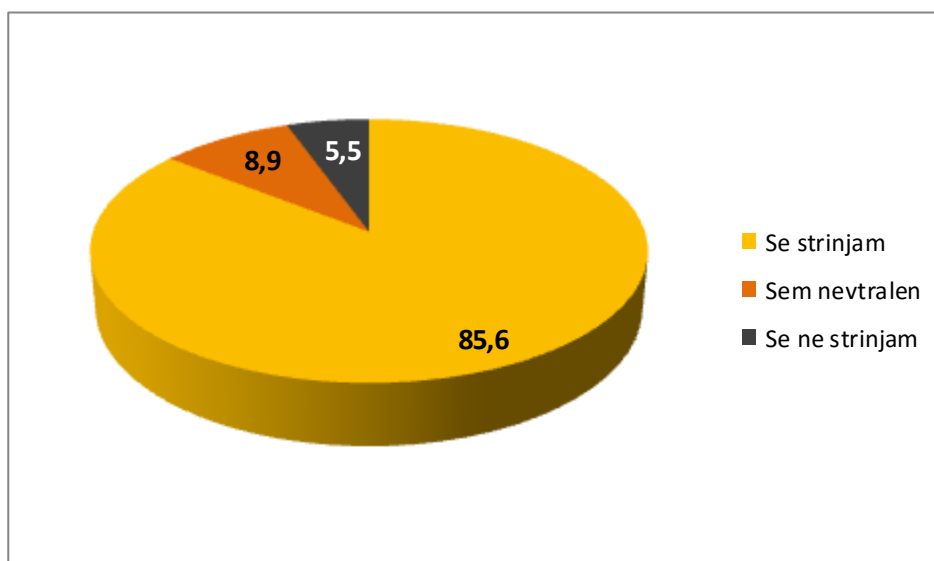
Pri tej trditvi je bilo anketirancev, ki se strinjajo, največ, namreč 78 oseb (43,1 %). Odstotek nevtralnih (28,7 %) in tistih, ki se ne strinjajo (28,2 %) je bil skorajda enak.

13. trditev: Pravica vsakega človeka je, da umre z dostojanstvom in v miru.

Tabela 4.17. Pravica do dostojanstva in do miru

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	155	85,6
<i>Sem nevtralen</i>	16	8,9
<i>Se ne strinjam</i>	10	5,5
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.16. Pravica do dostojanstva in do miru



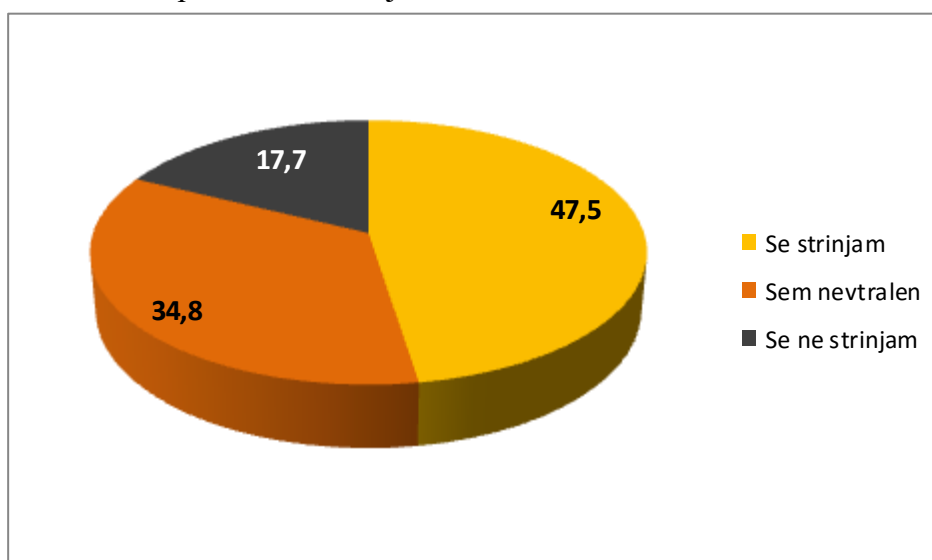
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 155 oseb (85,6 %) sledi število nevtralnih, kar je 16 oseb (8,9 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 10 oseb (5,5 %).

14. trditev: Pomoč in oskrba umirajočih in svojcev bi se morala financirati popolnoma iz državnih sredstev.

Tabela 4.18. Popolno financiranje iz državnih sredstev

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	86	47,5
<i>Sem nevtralen</i>	63	34,8
<i>Se ne strinjam</i>	32	17,7
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.17. Popolno financiranje iz državnih sredstev



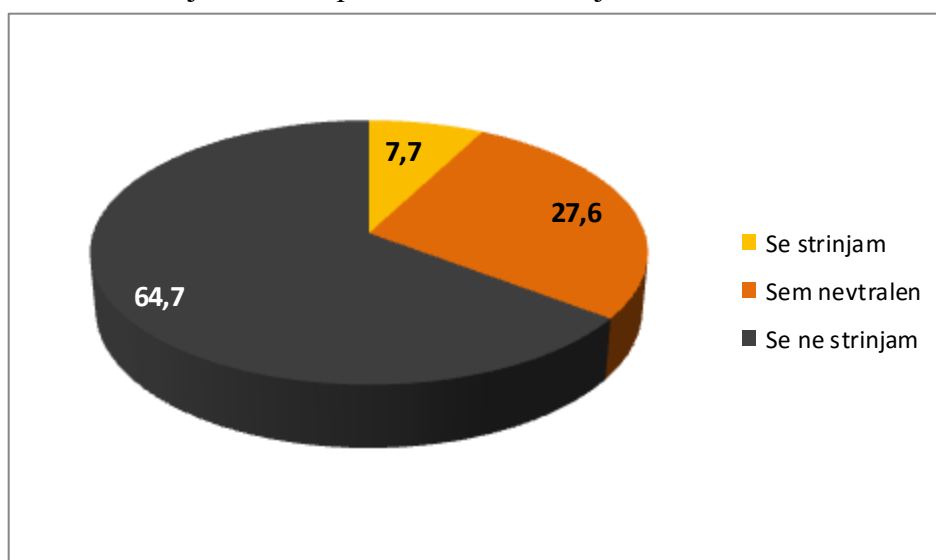
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 86 oseb (47,5 %), sledi število nevtralnih 63 oseb (34,8 %). Najmanj je bilo tistih, ki se ne strinjajo, namreč 32 oseb (17,7 %).

15. trditev: Pomoč in oskrba umirajočih in svojcev bi morala biti izključno samoplačniško urejena.

Tabela 4.19. Izključno samoplačniško financiranje

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	14	7,7
<i>Sem nevtralen</i>	50	27,6
<i>Se ne strinjam</i>	117	64,7
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.18. Izključno samoplačniško financiranje



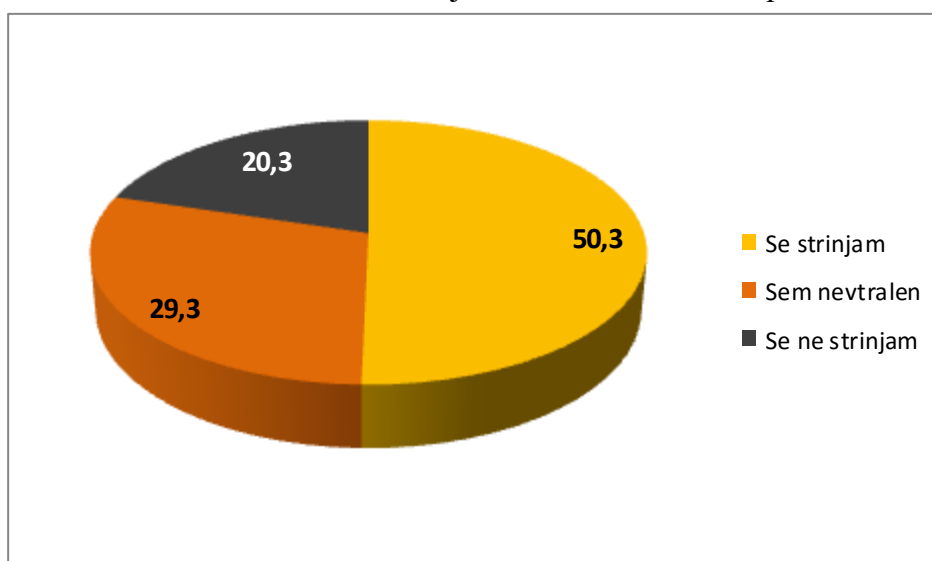
S to trditvijo se največ anketirancev ni strinjalo, namreč 117 oseb (64,7 %) sledi število nevtralnih, kar je 50 oseb (27,6 %). Najmanj je bilo tistih, ki so se s trditvijo strinjali, namreč 14 oseb (7,7 %).

16. trditev: Pomoč in oskrba umirajočih in svojcev bi se delno morala financirati iz državnih sredstev, delno pa iz samoplačniških sredstev.

Tabela 4.20. Kombinirano financiranje iz državnih in iz samoplačniških sredstev

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	91	50,3
<i>Sem nevtralen</i>	53	29,3
<i>Se ne strinjam</i>	37	20,4
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.19. Kombinirano financiranje iz državnih in iz samoplačniških sredstev



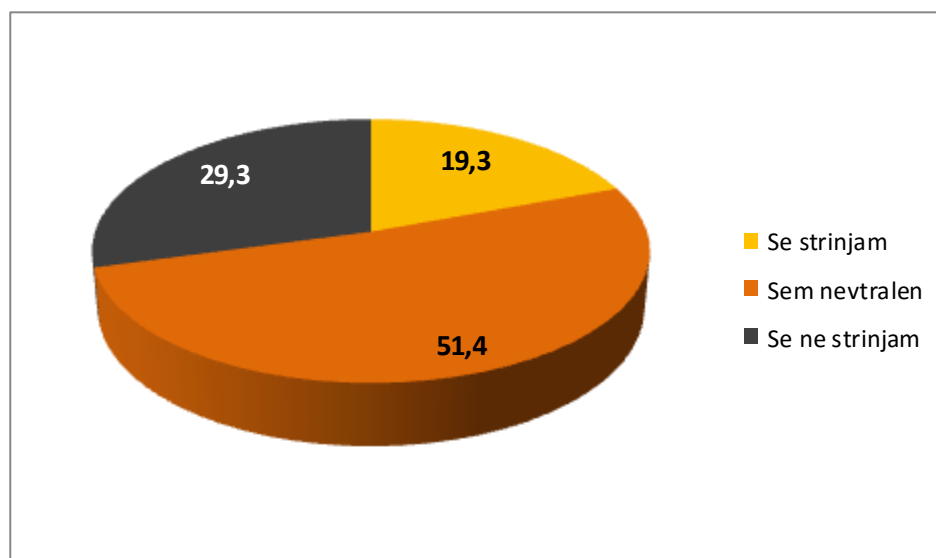
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 91 oseb (50,3 %), sledi število nevtralnih, 53 oseb (29,3 %). Najmanj je bilo tistih, ki se ne strinjajo, namreč 37 oseb (20,4 %).

17. trditev: Za umirajočega najboljše skrbijo člani družine.

Tabela 4.21. Oskrba družine

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	35	19,3
<i>Sem nevtralen</i>	93	51,4
<i>Se ne strinjam</i>	53	29,3
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.20. Oskrba družine



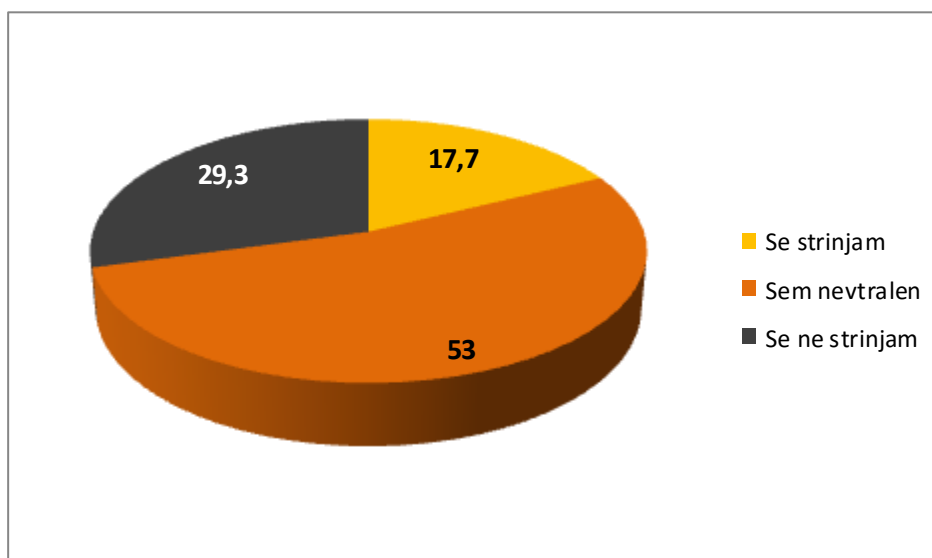
Pri tej trditvi je največji anketirancev ostalo nevtralnih, namreč 93 oseb (51,4 %) sledi število anketirancev, ki se niso strinjali, teh je 53 (29,3 %). Najmanj je bilo tistih, ki so se s trditvijo strinjali, namreč 35 oseb (19,3 %).

18. trditev: Za umirajočega najboljše skrbi osebje v bolnici.

Tabela 4.22. Osebje v bolnici

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	32	17,7
<i>Sem nevtralen</i>	96	53
<i>Se ne strinjam</i>	53	29,3
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.21. Osebje v bolnici



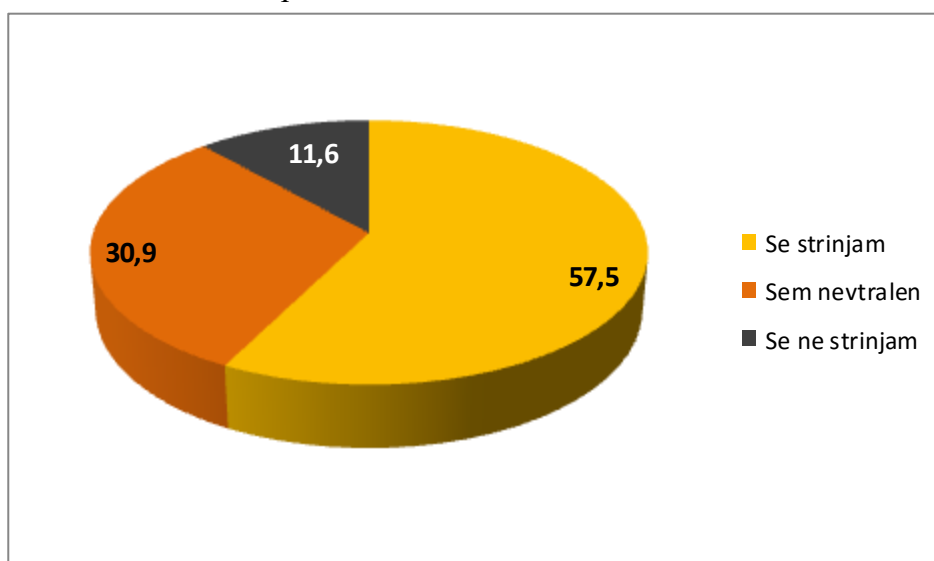
Pri tej trditvi je največ anketirancev ostalo nevtralnih, namreč 96 oseb (53 %) sledi število anketirancev, ki se niso strinjali, teh je 53 (29,3 %). Najmanj je bilo tistih, ki so se s trditvijo strinjali, namreč 32 oseb (17,7 %).

19. trditev: Popolno oskrbo bi umirajoči in njegovi svojci dobili v specializirani bolnišnici.

Tabela 4.23. Oskrba v specializirani bolnišnici

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	104	57,5
<i>Sem nevtralen</i>	56	30,9
<i>Se ne strinjam</i>	21	11,6
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.22. Oskrba v specializirani bolnišnici



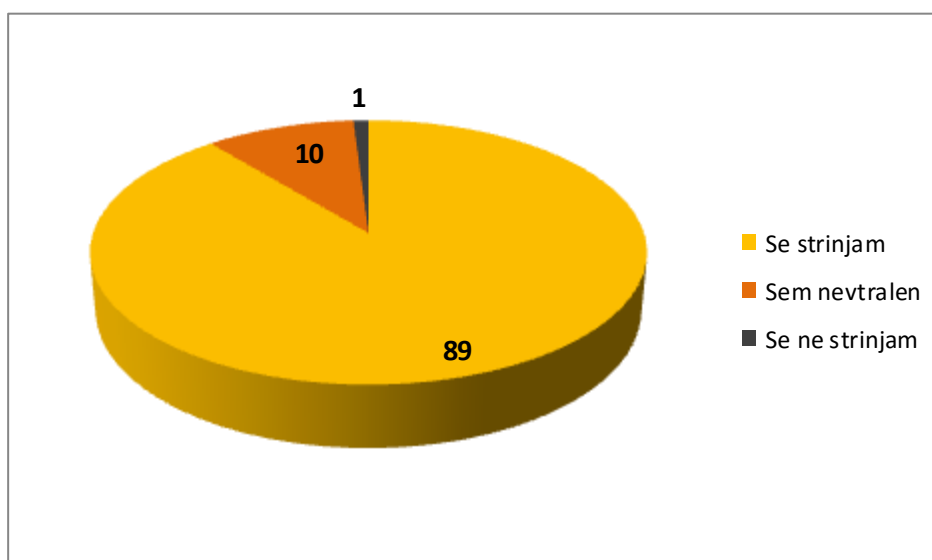
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 104 oseb (57,5 %) sledi število nevtralnih, kar je 56 oseb (30,9 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 21 oseb (11,6 %).

20. trditev: Umirajočemu, ki trpi telesne bolečine, je treba z medikamenti pomagati do te mere, da bolečin več ne čuti.

Tabela 4.24. Pomoč z medikamenti

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	161	89
<i>Sem nevtralen</i>	18	10
<i>Se ne strinjam</i>	2	1
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.23. Pomoč z medikamenti



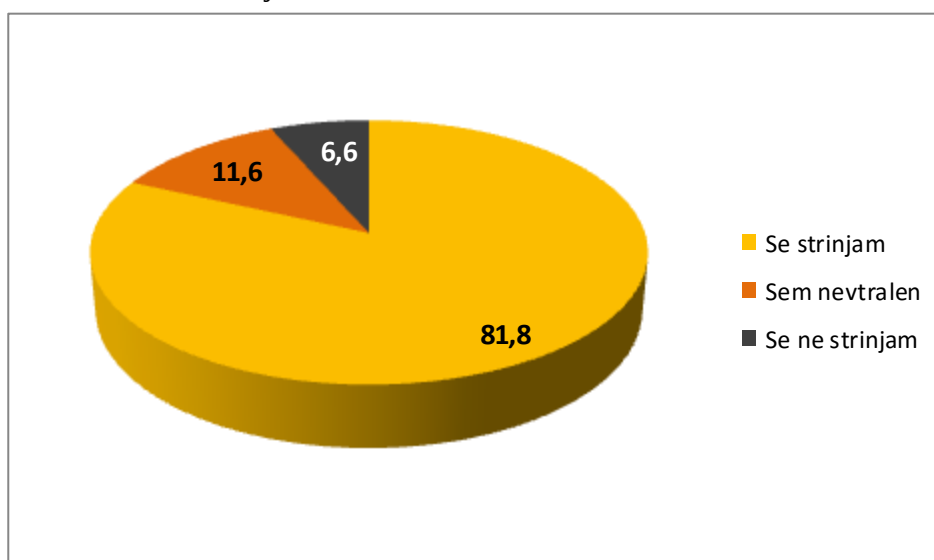
S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 161 oseb (89 %) sledi število nevtralnih, kar je 18 oseb (10 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 2 osebi (1 %).

21. trditev: Če umirajoči tako zahteva, potem mu je treba pomagati z evtanazijo (medicinska pomoč pri samomoru).

Tabela 4.25. Evtanazija

<i>Stališče</i>	<i>f</i>	<i>f(%)</i>
<i>Se strinjam</i>	148	81,8
<i>Sem nevtralen</i>	21	11,6
<i>Se ne strinjam</i>	12	6,6
<i>Skupaj</i>	181	100

Graf 4.24. Evtanazija



S to trditvijo se je strinjalo največ anketirancev, namreč 148 oseb (81,8 %) sledi število nevtralnih, kar je 21 oseb (11,6 %). Najmanj je bilo tistih, ki se s trditvijo niso strinjali, namreč 12 oseb (6,6 %).

4.2. PREVERJANJE HIPOTEZ

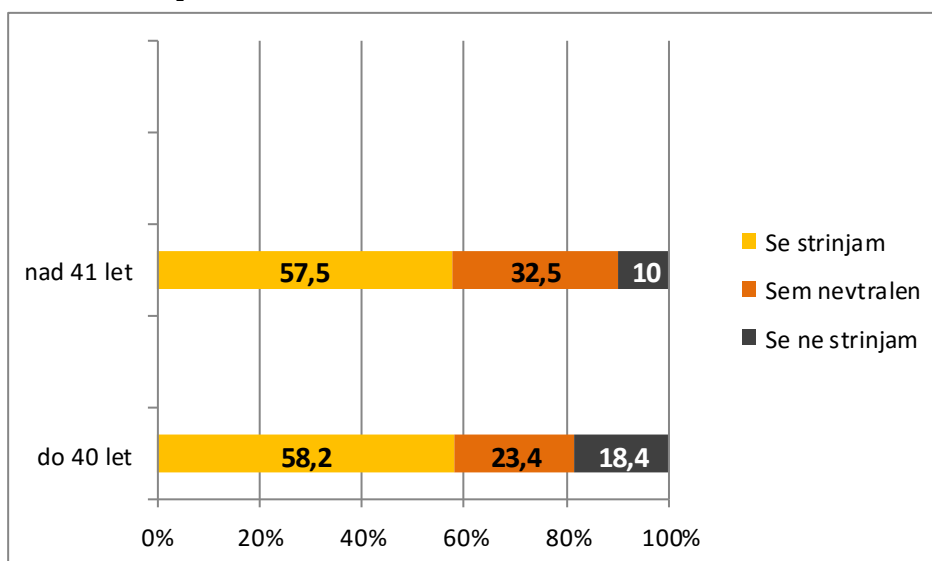
H1: Osebe, ki so stare 40 let in manj, manjkrat razmišljajo o smrti kot osebe, ki so stare 41 let in več.

To hipotezo sem preverjala s prvo trditvijo, ki se glasi: Velikokrat pomislim na lastno umrljivost. Predvidevala sem, da se tematika o smrti večkrat poraja v mislih starejših oseb, ki so časovno relativno bližje svoji smrti, kot mlajše osebe.

Tabela 4.26. Hipoteza 1

	<i>Do 40 let</i>	<i>%</i>	<i>Nad 41 let</i>	<i>%</i>
<i>Se strinjam</i>	82	58,2	23	57,5
<i>Sem nevtralen</i>	33	23,4	13	32,5
<i>Se ne strinjam</i>	26	18,4	4	10
<i>Skupaj</i>	141	100	40	100

Graf 4.25. Hipoteza 1



Graf 4.25. in tabela 4.26. prikazujeta, da se deleži med stališči strinjanja mlajših anketirancev (do 40 let) in starejših anketirancev (nad 41 let), med seboj skorajda ne razlikujejo. S trditvijo se je strinjalo 58,2 % anketirancev starih do 40 let in 57,5 % anketirancev, ki so stari nad 41 let. Nevtralnih je bilo 23,4 % anketirancev starih do 40 let in 32,5 % anketirancev starih nad 41 let. S trditvijo se ni strinjalo 18,4% anketirancev starih do 40 let in 10 % anketirancev starih nad 41 let.

Hi-kvadrat za H1:

Tabela 4.27. Hi-kvadrat H1

	<i>Do 40 let</i>	<i>Nad 41 let</i>	<i>Skupaj</i>
<i>Se strinjam</i>	82	23	105
<i>Sem nevtralen</i>	33	13	46
<i>Se ne strinjam</i>	26	4	30
<i>Skupaj</i>	141	40	181

Tabela 4.28. Frekvence hi-kvadrat H1

Celice	f_o	ft	f_o-ft	(f_o-ft)²	(f_o-ft)² /ft
A	82	81,8	0,2	0,04	0,00
B	23	23,2	-0,2	0,04	0,00
C	33	35,8	-2,8	7,84	0,22
D	13	10,2	2,3	5,29	0,52
E	26	23,4	2,6	6,76	0,3
F	4	6,6	-2,6	6,76	1,02
Skupaj	181	181			2,06

$S_p = 2$ (5 % tveganje)

$$X^2 = 2,06 < x^2 = 5,99$$

Ker je dobljeni hi-kvadrat manjši od tistega, ki je tabeliran na presečišču pet odstotnega tveganja in dveh stopinjah prostosti, lahko s pet odstotnim tveganjem zavržem hipotezo, da starost anketirancev vpliva na pogostost razmišljanja o smrti.

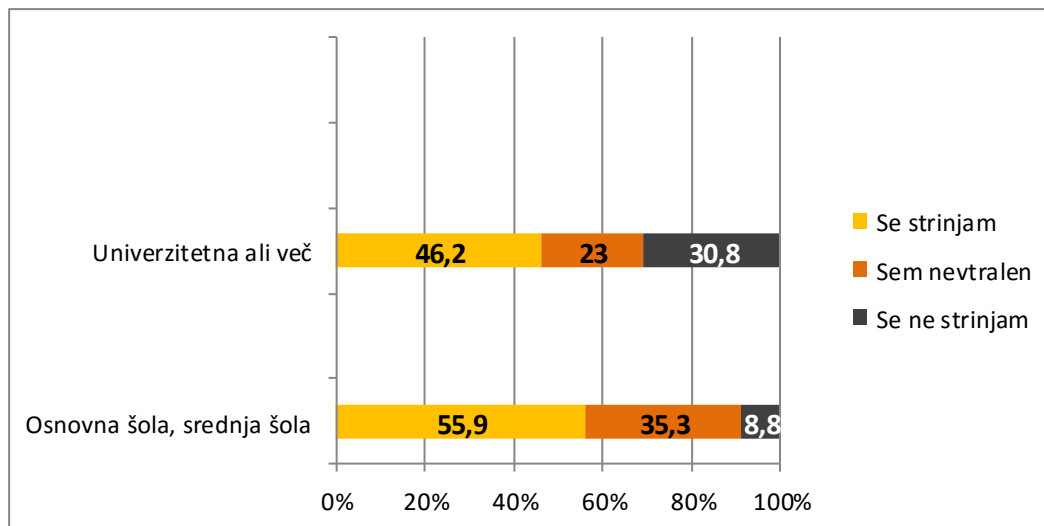
H2: Osebe, ki imajo nižje doseženo stopnjo izobrazbe, so bolj naklonjene popolnemu financiranju paliativne oskrbe iz državnih sredstev kot osebe z višje doseženo stopnjo izobrazbe.

Hipotezo sem preverila s štirinajsto trditvijo, ki se glasi: Pomoč in oskrba umirajočih bi se morala financirati popolnoma iz državnih sredstev. Za preverjanje te hipoteze sem izbrala podatke oseb z osnovnošolsko, srednješolsko, univerzitetno ali še višje doseženo izobrazbo, kar je znašalo 133 oseb od 181. Menim, da bi se razlike v razmišljanju zaradi nižje dosežene izobrazbe in posledično slabših finančnih pogojev najprej pokazale med prvima dvema razredoma in zadnjima dvema razredoma.

Tabela 4.29. Hipoteza 2

	<i>Osnovna šola, srednja šola</i>	<i>%</i>	<i>Univerzitetna izobrazba, magisterij, doktorat, specializacija</i>	<i>%</i>
<i>Se strinjam</i>	38	55,9	30	46,2
<i>Sem nevtralen</i>	24	35,3	15	23
<i>Se ne strinjam</i>	6	8,8	20	30,8
<i>Skupaj</i>	68	100	65	100

Graf 4.26. Hipoteza 2



Graf 4.27 in tabela 4.29. prikazujeta, da 38 oseb od 68 z osnovnošolsko ali srednješolsko izobrazbo meni, da bi se morala pomoč in oskrba umirajočih popolnoma financirati iz državnih sredstev. 30 oseb z univerzitetno izobrazbo ali še višjo izobrazbo od univerzitetne prav tako meni, da bi se morala pomoč in oskrba popolnoma

financirati iz državnih sredstev. Nevtralnih do te trditve je ostalo 35,3 % z nižje doseženo izobrazbo in 23 % z univerzitetno ali še višje doseženo izobrazbo. Nestrinjanje s trditvijo je izrazilo 6 anketirancev z nižje doseženo izobrazbo in 20 anketirancev z univerzitetno ali še višje doseženo izobrazbo.

Hi-kvadrat za H2:

Tabela 4.30. Hi-kvadrat H2

	<i>Osnovna in srednja šola</i>	<i>Univerzitetna ali več</i>	<i>Skupaj</i>
<i>Se strinjam</i>	38	30	68
<i>Sem nevtralen</i>	24	15	39
<i>Se ne strinjam</i>	6	20	26
<i>Skupaj</i>	68	65	133

Tabela 4.31. Frekvence hi-kvadrat H2

Celice	f_o	f_t	f_o-f_t	(f_o-f_t)²	(f_o-f_t)² /f_t
A	38	34,8	3,2	10,24	0,29
B	30	33,2	-3,2	10,24	0,3
C	24	20	4	16	0,8
D	15	19	-4	16	0,84
E	6	13,3	-7,3	53,29	4
F	20	12,7	7,3	53,29	4,2
Skupaj	133	133			10,43

$S_p = 2$ (5 % tveganje)

$$X^2 = 10,43 > x^2 = 5,99$$

Ker je dobljeni hi-kvadrat večji od tistega, ki je tabeliran na presečišču pet odstotnega tveganja in dveh stopinjah prostosti, lahko s pet odstotnim tveganjem potrdim hipotezo, da dosežena stopnja izobrazbe anketirancev vpliva na naklonjenost popolnemu financiranju paliativne oskrbe iz državnih sredstev.

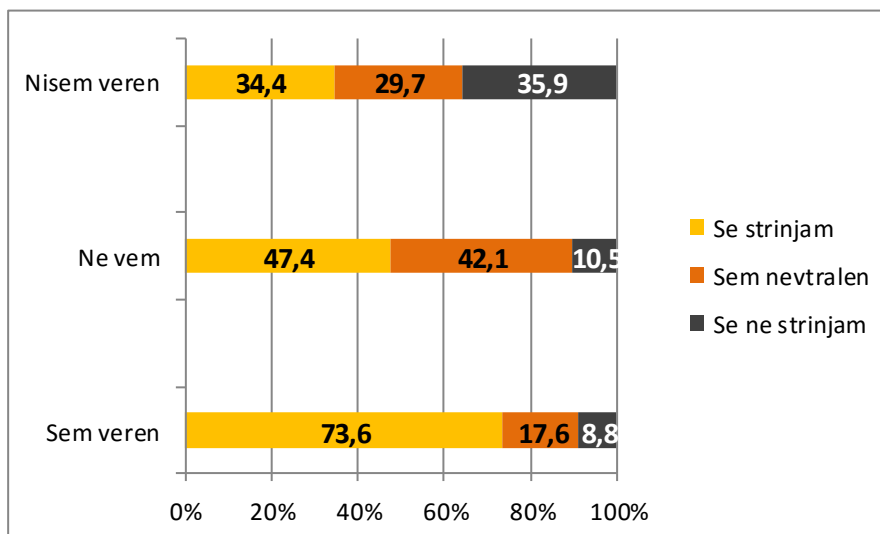
H3: Verne osebe so bolj naklonjene paliativni oskrbi, ki vsebuje tudi duhovno oskrbo kot neverne osebe.

Hipotezo sem preverila z dvanajsto trditvijo, ki se glasi: Država mora zagotoviti duhovno oskrbo umirajočih. Menim, da najbolje in objektivno odraža stališče anketirancev. Vernikov je bilo glede na celoten vzorec anketirancev 18,8 %, neopredeljenih je bilo 10,5 % in največ je bilo nevernikov, kar 70,7 %. Vernike, nevernike in neopredeljene osebe sem razdelila v tri skupine, vsako skupino sem obravnavala kot 100 %.

Tabela 4.32. Hipoteza 3

	<i>Sem veren</i>	%	<i>Ne vem</i>	%	<i>Nisem veren</i>	%
<i>Se strinjam</i>	25	73,6	9	47,4	44	34,4
<i>Sem nevtralen</i>	6	17,6	8	42,1	38	29,7
<i>Se ne strinjam</i>	3	8,8	2	10,5	46	35,9
<i>Skupaj</i>	34	100	19	100	128	100

Graf 4.27. Hipoteza 3



Graf 4.27. in tabela 4.32. prikazujeta razmerja med stališči anketirancev. 25 vernikov in 44 nevernikov se strinja, da država mora zagotoviti duhovno oskrbo umirajočih. Nevtralnih vernikov je bilo 6 in 38 nevtralnih nevernikov. Nestrinjanje s trditvijo so izrazili 3 verniki ter 46 nevernikov. Versko neopredeljenih oseb je bilo 19, med temi se jih je 9 s trditvijo strinjala, 2 osebi sta izrazili nestrinjanje in 8 oseb je ostalo nevtralnih.

Hi-kvadrat za H3:

Za test hi-kvadrat sem zaobjela število vernikov in nevernikov glede na njihovo stališče o dvanajsti trditvi iz vprašalnika. Vernikov in nevernikov, ki so opredelili svoje stališče glede te trditve je bilo 162. Število versko neopredeljenih (19 oseb) v testu hi-kvadrat nisem uporabila.

Tabela 4.33. Hi-kvadrat H3

	<i>Sem veren</i>	<i>Nisem veren</i>	<i>Skupaj</i>
<i>Se strinjam</i>	25	44	69
<i>Sem nevtralen</i>	6	38	44
<i>Se ne strinjam</i>	3	46	49
<i>Skupaj</i>	34	128	162

Tabela 4.34. Frekvence hi-kvadrat H3

Celice	f_o	f_t	f_o-f_t	(f_o-f_t)²	(f_o-f_t)² /f_t
A	25	14,5	10,5	110,25	7,6
B	44	54,5	-10,5	110,25	2,02
C	6	9,2	-3,2	10,24	1,11
D	38	34,8	3,2	10,24	0,29
E	3	10,3	-7,3	53,29	5,17
F	46	38,7	7,3	53,29	1,38
Skupaj	162	162			17,57

$$Sp = 2 \text{ (5 \% tveganje)}$$

$$X^2 = 17,57 > x^2 = 5,99$$

Ker je dobljeni hi-kvadrat večji od tistega, ki je tabeliran na presečišču pet odstotnega tveganja in dveh stopinjah prostosti, lahko s pet odstotnim tveganjem potrdim hipotezo, da vernost anketirancev vpliva na naklonjenost paliativni oskrbi, ki vsebuje tudi duhovno oskrbo.

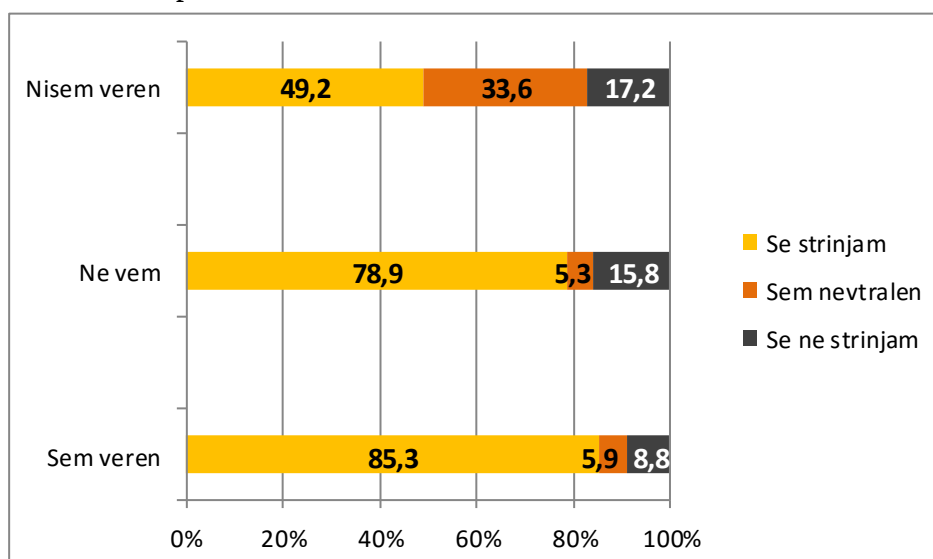
H4: Verne osebe, so bolj naklonjene paliativni oskrbi, ki pomaga umirajočemu najti notranji mir kot osebe, ki niso verne.

To hipotezo sem preverjala s pomočjo četrte trditve, ki se glasi: Najti notranji mir je pomemben element pripravljanja na smrt. Menim, da četrta trditev najbolje odraža stališče anketirancev do pomena iskanja notranjega miru ob pripravljanju na smrt. Vernikov je bilo glede na celoten vzorec anketirancev 18,8 %, neopredeljenih je bilo 10,5 % in največ je bilo nevernikov, kar 70,7 %. Vernike, neverne in neopredeljene osebe sem razdelila v tri skupine, vsako skupino sem obravnavala kot skupino 100 %. Naknadno sem vsako skupino še razčlenila v tri skupine, glede na podano stališče v anketnem vprašalniku.

Tabela 4.35. Hipoteza 4

	<i>Sem veren</i>	%	<i>Ne vem</i>	%	<i>Nisem veren</i>	%
<i>Se strinjam</i>	29	85,3	15	78,9	63	49,2
<i>Sem nevtralen</i>	2	5,9	1	5,3	43	33,6
<i>Se ne strinjam</i>	3	8,8	3	15,8	22	17,2
<i>Skupaj</i>	34	100	19	100	128	100

Graf 4.28. Hipoteza 4



Graf 4.28 in tabela 4.35. prikazujeta, da 29 vernikov in 63 nevernikov meni, da je pomemben del pripravljanja na smrt najti notranji mir. Nevtralna vernika sta bila dva, kar predstavlja 5,9 %. Nevtralnih nevernikov je bilo 43 oziroma 33,6 % vseh nevernikov. Nestrinjanje s trditvijo so izrazili trije anketirani verniki ter 22 nevernikov. Versko neopredeljenih oseb je bilo 19, med temi se jih je 78,9 % s trditvijo strinjala, 15,8 % so izrazili nestrinjanje in ena oseba ali 5,3 % je ostala nevtralna.

Hi-kvadrat za H4:

Za test hi-kvadrat sem zaobjela število vernikov in nevernikov, glede na njihovo stališče o četrti trditvi iz vprašalnika. Vernikov in nevernikov, ki so opredelili svoje stališče glede te trditve, je bilo 162. Število versko neopredeljenih (19 oseb) v testu hi-kvadrat nisem uporabila.

Tabela 4.36. Hi-kvadrat H4

	<i>Sem veren</i>	<i>Nisem veren</i>	<i>Skupaj</i>
<i>Se strinjam</i>	29	63	92
<i>Sem nevtralen</i>	2	43	45
<i>Se ne strinjam</i>	3	22	25
<i>Skupaj</i>	34	128	162

Tabela 4.37. Frekvence hi-kvadrat H4

Celice	f_o	ft	f_o-ft	(f_o-ft)²	(f_o-ft)² /ft
A	29	19,3	9,7	94,09	4,88
B	63	72,7	-9,7	94,09	1,29
C	2	9,4	-7,4	54,76	5,83
D	43	35,6	7,4	54,76	1,54
E	3	5,2	-2,2	4,84	0,93
F	22	19,8	2,2	4,84	0,24
Skupaj	162	162			14,71

$S_p = 2$ (5 % tveganje)

$$X^2 = 14,71 > x^2 = 5,99$$

Ker je dobljeni hi-kvadrat večji od tistega, ki je tabeliran na presečišču pet odstotnega tveganja in dveh stopinjah prostosti, lahko s pet odstotnim tveganjem potrdim hipotezo, da vernost anketirancev vpliva na naklonjenost paliativni oskrbi, ki pomaga umirajočemu najti notranji mir.

5. OVIRE PRI RAZISKOVANJU

Raziskava je potekala na medmrežju na dobro obiskanih slovenskih forumih. Na treh forumih je bila moja objava in anketa po nekaj dnevih izbrisana ali blokirana, ker se moderatorjem foruma tematika ni zdela primerna glede na vsebino foruma.

Drug problem pri raziskovanju so bili številni nevtralni odgovori glede na trditve. Razlogov za ta pojav je lahko več. Smatram, da anketiranci mogoče še nikoli poprej niso intenzivneje razmišljali o danih temah in zaradi tega nimajo izoblikovanih stališč. Možno je tudi, da so se trditve zdele anketirancem slabo razumljive. Lahko pa da anketiranci preprosto niso imeli volje ali potrpljenja in zaradi tega niso dosledno in korektno rešili vprašalnika.

6. SKLEP

Prva hipoteza se je glasila: Osebe, ki so stare 40 let ali manj, manjkrat razmišljajo o smrti kot osebe, ki so stare 41 let ali več. Na podlagi dobljenih podatkov sem hipotezo zavrgla, saj se je izkazalo, da obe skupini razmišljata o lastni smrti skoraj enako pogosto. Pričakovala sem drugačen rezultat, saj sem menila, da starejše osebe pogosteje razmišljajo o neizbežnem trenutku svoje smrti kakor mlajše osebe.

Cicirelli (1998: 713—14) pravi, da kreiranje pomenov, ki se navezujejo na predmete ali dogodke, lahko povzroči pri osebah pozitivne ali negativne posledice. Če so posledice pozitivne, pomagajo oblikovati lastno doživetje sveta bolj strukturirano in predvidljivo, posledično se nam zdi svet prijetnejši. V primeru negativnih posledic govorimo takrat, ko človek doživlja svet kot neurejen, moteč, kar vodi v emocionalni nemir. Če povežem Cicirellijevo trditev glede kreiranja pomenov z dobljenimi rezultati, potem vidim možni vzrok za pogosto razmišljanje o smrti v trenutnem političnem dogajanju po svetu in pogosto medijsko oglaševanje terorističnih napadov, vojnih spopadov in drugih nasilnih dejanj, ki med ljudmi sprožajo pomisleke o varnosti, smrti in negotovost glede prihodnosti. Zaradi pogostega prikazovanja smrti v medijih in lahkega dostopa do informacij se ideja o smrti sublimno manifestirata znotraj psihe ljudi, kar vpliva na njihovo doživetje sveta in življenja. Osebe posledično pogosteje razmišljajo o smrti in umiranju.

Druga hipoteza se je glasila: Osebe, ki imajo nižje doseženo stopnjo izobrazbe, so bolj naklonjene popolnemu financiranju paliativne oskrbe iz državnih sredstev kot osebe z višje doseženo stopnjo izobrazbe. To hipotezo sem na osnovi dobljenih podatkov potrdila. Glavna ideja, ki me je vodila pri oblikovanju te hipoteze je bila, da so osebe z višjo doseženo stopnjo izobrazbe tudi bolje situirane, imajo bolj plačane službe in so zato ekonomsko stabilnejše, zato si lažje predstavljajo samofinanciranje storitve celostne paliativne oskrbe. Osebe z nižje doseženo stopnjo izobrazbe se zaposlujejo na slabše plačana delovna mesta, zaradi česar si težje predstavljajo samofinanciranje socialno-zdravstvene storitve. Ministrstvo za zdravje je leta 2010 v državnem programu paliativne oskrbe ocenilo, da država zaenkrat zgolj financira osnovno paliativno oskrbo, ki je omejena na neakutno bolnišnično obravnavo. Kljub potrjeni hipotezi je moja raziskava tudi pokazala, da se ne glede na doseženo stopnjo izobrazbe večina strinja s popolnim financiranjem paliativne oskrbe iz državnih sredstev, saj je izmed 181 oseb, 86 oseb izrazilo strinjanje in le 32 oseb nestrinjanje, 63 je ostalo nevtralnih. Za hi-kvadrat test sem

izbrala vzorec 133 oseb, med katerimi je bilo 68 oseb z nižjo izobrazbo in 65 oseb z univerzitetno izobrazbo ali več. Iz grafa 4.26. je jasno razvidno, da se odstotki strinjanja med dvema skupinama skorajda ne razlikujejo. Sicer sem hipotezo potrdila, vendar po natančnejšem pregledu dobljenih podatkov lahko rečem, da je hipoteza bila potrjena na osnovi oseb, ki se niso strinjale, saj je nestrinjanje izrazilo 20 oseb z višjo stopnjo izobrazbe in le 6 oseb z nižjo stopnjo izobrazbe.

Tretja hipoteza se je glasila: Verne osebe so bolj naklonjene paliativni oskrbi, ki vsebuje tudi duhovno oskrbo, kot neverne osebe. To hipotezo sem potrdila. Ob zastavljanju te hipoteze me je predvsem zanimalo, ali si verniki želijo državne intervencije v duhovni oskrbi, za katero so bile zgodovinsko in tradicionalno gledano do sedaj odgovorne religijske institucije in njeni izvajalci. Zanimivo bi bilo tudi izvedeti, kakšno obliko duhovne pomoči si anketiranci želijo. V osebni pogovoru z izvajalko paliativne oskrbe sem bila seznanjena, da društvo Hospic organizira terapevtske izlete za žalujoče svojce, na katerih so prisotne strokovne delavke, kot je socialna delavka in psihologinja. Skupina je terapevtsko vodena skozi proces žalovanja in sprejemanja. Na zadnji večer ob kresu uporabniki vržejo v ogenj list papirja, na katerem so na začetku izleta napisali svoje želje, strahove ali besede umrlemu. Terapija je del celostne paliativne oskrbe in gesta metanja papirja v ogenj je duhovni ritual zaključevanja, pri čemer ima ogenj simbolni pomen »prečiščevanja«. Elementi duhovne oskrbe, ki jo izvajajo strokovni delavci, že obstajajo v slovenski paliativni oskrbi. Vprašanje se postavlja, kako bi se dalo to področje še dodatno razviti in kakšne metode duhovne oskrbe bi si uporabniki želeli in katere bi uporabniki zavračali.

Četrta hipoteza se je glasila: Verne osebe, so bolj naklonjene paliativni oskrbi, ki pomaga umirajočemu najti notranji mir kot osebe, ki niso verne. Tudi to hipotezo sem lahko potrdila. V bistvu se je s trditvijo, da je notranji mir pomemben element pripravljanja na smrt, strinjalo tudi veliko nevernikov, 63 oseb (49,2 %) od 128 in nevtralnih je ostalo 43 nevernih oseb (33,6 %). Kreitzer in dr. (2009: 14) pravijo, da je notranji mir pomemben aspekt duhovnega zdravja in dobrega počutja, ki se ga lahko izboljša tudi v primeru, ko oseba zboli za neozdravljivo boleznijo. Zato povezujem, da je notranji mir koncept, ki je znan tudi številnim nevernim osebam in se jim zdi pomemben.

V nadaljevanju bom strnila vse ugotovitve.

Rezultati so pokazali, da večina ljudi pogosto razmišlja o smrti, ne glede na njihovo starost.

Rezultati so tudi pokazali, da se osebe z višje doseženo stopnjo izobrazbe pogosteje ne strinjajo s popolnim državnim financiranjem paliativne oskrbe, kot osebe z nižje doseženo stopnjo izobrazbe.

Raziskava je tudi pokazala, da je večina vernikov naklonjena duhovni oskrbi znotraj modela paliativne oskrbe. Stališča nevernikov glede te teme so deljena.

Rezultati raziskave so pokazali, da je večina vernih oseb naklonjena paliativni oskrbi, ki pomaga umirajočemu najti notranji mir. Iz rezultatov je tudi razvidno, da veliko nevernih in neopredeljenih anketirancev vidi notranji mir kot pomemben element paliativne oskrbe, namreč 78 oseb od 147, kar predstavlja dobro polovico.

7. PREDLOGI

Glede na opravljeno raziskavo, prebrano literaturo in poznavanje tematike, sem oblikovala nekaj predlogov za pozitiven razvoj paliativne discipline v Sloveniji.

Zelo pomemben element spodbujanja razvoja katerekoli discipline je znanstvena raziskava, zato menim, da bi se strokovni izvajalci paliativne oskrbe morali angažirati tudi na področju raziskovanja. Paliativni delavci imajo neposreden stik z umirajočimi in njihovimi družinami, kar jim daje možnost zbirati podatke in raziskovati na najbolj efektiven način. Iz opravljeni študij so po navadi razvidni določeni dejavniki in trendi, ki lahko pozitivno usmerjajo nove modele nudenja pomoči in izboljšujejo stare prijeme. Ustrezne raziskave služijo tudi kot dokaz o relevantnosti izvajanja paliativne oskrbe. Na podlagi raziskav lahko izvajalci posledično zaprosijo za določene finančne transferje, ki jih namenijo razvoju in delovanju paliativnih društev ali hospicev. S projekti za razvoj paliativne oskrbe se lahko društva ali hospici prijavijo na razpise in se potegujejo za finančna sredstva Evropske Unije, ki so namenjena izboljševanju standarda in blaginje prebivalcev. Raziskave služijo tudi kot dodatni ojačevalec za spremembo zakonov in sistemske integracije paliativne oskrbe v Sloveniji. S sistemsko integracijo pa se tudi sprostijo državni finančni transferji in sofinanciranje projektov.

Socialni paliativni delavci se morajo zavzemati za strokovni razvoj te discipline, saj se s strokovnostjo tudi izboljšujejo delovni pogoji in rezultati, to pa je pomembno za pozitivno javno mnenje in podobo paliativnih društev in delavcev. Njihovo delo mora biti dobro in smiselno organizirano ter strokovno neoporečno. Oblikovanje in beleženje standardov praktičnega dela je dober način, kako izboljšati strokovnost določene discipline. Delati raziskave o počutju, mnenju umirajočih in svojcev je ključnega pomena za nadaljnji razvoj in kakovostno paliativno oskrbo. Priporočam krajši vprašalnik, s katerim se izvajalci diskretno informirajo o zadovoljstvu in željah uporabnikov. Uporabniki so pogosto veseli, da sodelujejo pri oblikovanju boljših praks in s tem pomagajo sebi ter drugim, ki bodo koristili storitve za njimi.

Paliativni delavci morajo biti pripravljeni se izobraževati in izpopolnjevati. Ustrezna izobrazba in poglobljeno razumevanje umiranja, duhovnosti, etike in moralnih načel je stabilna podlaga za kakovostno paliativno oskrbo. Strokovni paliativni delavci in

prostovoljci morajo sprejemati in spoštovati drugače-misleče ali ljudi z drugačnim socialno-kulturnim ozadjem.

Claxton in Miller (2015: 309—310) sta v svoji raziskavi o paliativnih prostovoljcih v Kanadi ugotovila, da obstaja korelacija med odločanjem za paliativno delo in vero. Na podlagi raziskave sta oblikovala posplošeni profil tipične predstavnice, prostovoljke paliativne oskrbe: je poročena starejša ženska ali ženska srednjih let, z versko pripadnostjo in z višjo stopnjo izobrazbe od srednješolske. V Sloveniji tovrstne raziskave ne obstajajo, vendar, če so slednje osebne karakteristike prisotne tudi pri večini slovenskih paliativnih prostovoljcih, potem vidim kot pomemben del izobraževanja prostovoljcev prav na področju duhovnosti in sprejemanja drugače mislečih. V osebnem pogovoru z delavko paliativne oskrbe je bilo rečeno, da nihče od prostovoljcev ali osebja ne vsiljuje vere umirajočim ali svojcem in da se prostovoljce tudi ustrezno podučijo o korektnem pristopu in obnašanju do uporabnikov. Iz drugih virov pa tudi vem, da se delo prostovoljcev težje nadzira kot delo stalno zaposlenih, saj prostovoljci opravljajo to delo v prostem času iz lastne želje in za delo ne dobijo finančne kompenzacije. Prostovoljcev je glede na količino dela po navadi zmeraj premalo. Koordinator dela je zato omejen v iskanju najboljših možnih opcij nudenja pomoči uporabnikom. Pri temu velja omeniti, da vsak prostovoljec ni primeren za vsakega uporabnika. Koordinator, ki ima pogosto izobrazbo socialnega delavca, mora zadostiti povpraševanju po kompetentni paliativni pomoči, a hkrati nadzirati dejanja in obnašanje prostovoljcev do uporabnikov.

Za rešitev tega problema predlagam, da se nekatere zainteresirane paliativne prostovoljce primerno izučijo in honorarno zaposli. S tem se zagotovi strokovnost in doslednost opravljanja dela in hkrati zviša standard nudenja pomoči. Ta rešitev je izvedljiva v primeru rednega državnega sofinanciranja paliativnih delavcev in društev. Trenutno društva delujejo s pomočjo donacij, vendar nobena resna in spoštovana stroka ne more kontinuirano delovati in izpolnjevati strokovno delo z negotovimi in nerednimi finančnimi prilivi.

Večina anketirancev v moji raziskavi je bilo nevernih, kar 128 oseb oziroma 70,7 %. Vernih oseb je bilo samo 34, kar predstavlja 18,8 %. Glede na dobljene podatke, bi bilo treba podrobneje preučiti, na kakšen način se lahko zadostuje modelu celostne paliativne oskrbe, ko pride do vprašanja duhovnosti pri ljudeh, ki niso verni. Kot ugotavlja Walter (2002: 133—134) se duhovna oskrba razlikuje od religiozne oskrbe. Ali kot pravita

Holloway in Moss (2010: 4—7) je duhovnost individualno razumevanje lastne osebe in sveta. Tudi osebe, ki niso verne, so duhovna bitja, ki cenijo koncepte kot so notranji mir. Neverniki ne smejo biti prikrajšani celostnega pristopa paliativnega dela. Treba je najti prave načine, kako se individualno približati uporabnikom, jih podpreti, dati moči in jih na ta način kakovostno oskrbeti.

Predloge, ki sem jih naštela sem oblikovala z željo, da se paliativna oskrba v Sloveniji ne samo ustrezno integrira, ampak tudi presega okvirje osnovne oskrbe.

8. UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI

8.1 Literatura

1. Authers, Donna (2011): *Seven Fears of Dying*. Personal Excellence Essentials 16(2), 13.
2. Becker, Ernest (1973). *The denial of death*. New York: Free Press Paperbacks.
3. Bradshaw, A (1996): *The spiritual dimension of hospice*. Soc Sci Med (43), 409—419.
4. Cassell, J., Eric (1982): *The nature of suffering and the goals of medicine*. The New England Journal of Medicine 306(11), 639—645.
5. Cicirelli, G., Victor (1998): *Personal meanings of Death in Relation to Fear of Death*. Death Studies 22(8), 713—733.
6. Claxton-Oldfield, Stephen in Miller Kathryn (2015): *A study of Canadian Hospice Palliative Care Volunteers' Attitudes Toward Physician-Assisted Suicide*. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 32(3), 305—312.
7. Engel, G., L. (1961): *Is grief a disease? A Challenge for Medical Research*. Psychosomatic Medicine 23(1), 18—22.
8. Feifel, Herman (1990): *Psychology and death: Meaningful rediscovery*. American Psychologist 45(4), 537—543.
9. Greenberg, Jeff in Arndt Jamie (2011) *Terror Management Theory*. V Lange, Van, A., M., Paul (ur.), Kruglanski W. Arie (ur.) in Higgins E. Tory (ur.) *Handbook of Theories of Social Psychology*, 398—415. Thousand Oaks, CA: Sage.
10. Gwyther, Liz, Brennan Frank in Harding Richard (2009): *Advancing Palliative Care as a Human Right*. Journal of Pain and Symptom Management 38(5), 767—773.
11. Holloway, Margaret in Moss Bernard (2010) *Spirituality and Social Work*. Velika Britanija: PALGRAVE MACMILLAN.
12. Hughes, Sean, Firth Pam in Oliviers David (2014): *Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 1*. European Journal of Palliative Care 21(6), 300—305.
13. Hughes, Sean, Firth, Pam in Oliviers David (2015): *Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 2*. European Journal of Palliative Care 22(1), 38—44.
14. Jung, G., Carl (2002): *Človek in njegovi simboli*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

15. Kreitzer, J., Mary, Gross R. Cynthia, Reilly-Sponge Maryanne in Byrd Marcia (2009): *The Brief Serenity Scale; A Psychosomatic Analysis of a Measure of Spirituality and Well-Being*. Journal of Holistic Nursing 27(1), 7—16.
16. Lamers, M., William (2012): *Herman Feifel, The Meaning of Death*. Mortality 17(1), 64—78.
17. Parkes, Colin, Murray (2010): *Grief: Lessons from the Past, Visions for the Future*. Psychologica Belgica 50(1&2), 7—26.
18. Pasman, H., R., W., Rurup M. L., Willems D. L. in Onwuteaka-Philipsen B. D. (2009): *Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians*. British Medical Journal 339(7732), 1235—1237.
19. Payne, Malcolm (2009): *Developments in end-of-life and paliative care social work*. International Social Work 52(4), 513—524.
20. Radbruch, Lukas, Leget Carlo, Bahr Patric, Müller-Busch Christof, Ellershaw John, Conno de Franco in Vanden Berghe Paul (2016): *Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care*. Palliative Medicine 30(2), 104—116.
21. Sheldon, F., M. (2000): *Dimensions of the role of social worker in palliative care*. Palliat Med (14), 491—498.
22. Walter, Tony (2002): *Spirituality in palliative care: opportunity or burden?*. Palliative Medicine 16(2), 133—139.

8.2 Internetni viri

23. Adult Attitude to Grief Scale (lestvica žalovanja za odrasle). Dostopno prek: <http://www.keele.ac.uk/mappinggrief/adultattitudetogriefscale> (28. 6. 2016).
24. Ancient History Encyclopedia, Asklepij. Dostopno prek: <http://www.ancient.eu/Asclepius/> (28. 6. 2016).
25. Ancient History Encyclopedia, Egipčanska knjiga smrti. Dostopno prek: http://www.ancient.eu/Egyptian_Book_of_the_Dead/ (20. 6. 2016).
26. Ancient History Encyclopedia, Medicina antične Grčije. Dostopno prek: http://www.ancient.eu/Greek_Medicine/ (28. 6. 2016).

27. Ancient History Encyclopedia, Medicina v antiki. Dostopno prek: <http://www.ancient.eu/medicine/> (28. 6. 2016).
28. Angleški etimološki slovar, beseda pall. Dostopno prek: http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=palliative (28. 6. 2016).
29. Angleški etimološki slovar, beseda spirit. Dostopno prek: http://www.etymonline.com/index.php?term=spirit&allowed_in_frame=0 (28. 6. 2016).
30. Distress Thermometer (termometer stiske). Dostopno prek: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23795426> (28. 6. 2016).
31. EAPC. Dostopno prek: <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC.aspx> (28. 6. 2016).
32. Hipokratova zaprisega, prevedel Anton Sovre. Dostopno prek: https://sl.wikisource.org/wiki/Hipokratova_prisega (25. 6. 2016).
33. International Federation of Social Workers-IFSW (Mednarodna federacija socialnih delavcev), Globalna definicija socialnega dela, sprejeta julija 2014. Dostopno prek: <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/> (28. 6. 2016).
34. Ministrstvo za zdravje, Paliativna oskrba. Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/ (28. 6. 2016).
35. Ministrstvo za zunanje zadeve Republike Slovenije, Mednarodnopravni akti s področja človekovih pravic in poročanja Slovenije. Dostopno prek: http://www.mzz.gov.si/si/zunanja_politika_in_mednarodno_pravo/clovekove_pravice_v_slovenski_zunanji_politiki/mednarodnopravni_dokumenti_s_podrocja_clovekovih_pravic_in_porocanja_slovenije/ (28. 6. 2016).
36. Ministrstvo za zunanje zadeve Republike Slovenije. Ovse in Svet Evrope. Dostopno prek: http://www.mzz.gov.si/si/zunanja_politika_in_mednarodno_pravo/clovekove_pravice_v_slovenski_zunanji_politiki/ovse_in_svet_evrope/ (28. 6. 2016).
37. Revija DELO, Ljubhospic bo odprl vrata na Valentinovo, avtor Anderj Žibert, objavljeno 23.1.2016. Dostopno prek: <http://www.delo.si/novice/ljubljana/ljubhospic-bo-odprl-vrata-na-valentinovo.html> (20. 6. 2016).

38. Revija DELO, »Slabe energije« in hiša hospica, avtor Andrej Žibert, objavljeno 3. 2. 2016. Dostopno prek: <http://www.delo.si/novice/ljubljana/slabe-energije-nad-hiso-hospica.html> (28. 6. 2016).
39. Slovensko društvo Hospic. Dostopno prek: <http://www.hospic.si/> (25. 5. 2016).
40. United Nations (Združeni narodi), Deklaracija človekovih pravic. Dostopno prek: <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> (28. 6. 2016).
41. Varuh človekovih pravic Republike Slovenije, Socialna varnost. Dostopno prek: <http://www.varuh-rs.si/o-instituciji/podrocja-dela-varuha/socialna-varnost/> (28. 6. 2016).
42. Wikipedija, Materia medica. Dostopno prek: https://en.wikipedia.org/wiki/Materia_medica (28. 6. 2016).
43. 1KA odprtokodna aplikacija za spletno anketiranje Centra za družboslovno informatiko na Fakulteti za družbene vede. Dostopno prek: <https://www.1ka.si/> (20.6.2016).

8.3 Pravni viri

44. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. 2010. Državni program paliativne oskrbe. Dostopno prek: <http://imss.dz-rs.si/imis/f471a93ad2f6d7501de7.pdf> (25. 5. 2016).
45. Splošna deklaracija človekovih pravic, Sprejela in razglasila jo je Generalna skupščina Združenih narodov 10. decembra 1948 z resolucijo št. 217 A (III). Dostopno prek: <http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/organizacija-zdruzenih-narodov/splosna-deklaracija-clovekovih-pravic/#c66> (28. 6. 2016).

9. PRILOGA - ANKETNI VPRAŠALNIK

Prilagam anketo, ki so jo reševali anketiranci. Anketo sem kopirala iz spletnega mesta.



paliativna oskrba

Prosimo, če si vzamete nekaj minut in s klikom na Naslednja stran pričnete z izpolnjevanjem ankete.

Naslednja stran

★ V katero starostno skupino spadate?

- ☐ do 20 let
- ☐ 21 - 40 let
- ☐ 41 - 60 let
- ☐ 61 let ali več

★ Najvišja stopnja dosežene izobrazbe:

- ☐ osnovna šola ali manj
- ☐ srednja šola
- ☐ višja šola
- ☐ visoka šola
- ☐ univerzitetna izobrazba
- ☐ specializacija, magisterij, doktorat

★ Ali ste verni? Prosim ocenite na spodnji lestvici.

- ☐ ne, nikakor ☐ ne ☐ ne vem ☐ da ☐ da, zelo

Če ste verni, prosim opredelite kako pogosto se udeležujete verskih obredov.

- ☐ redno tedensko ali nekajkrat na mesec
- ☐ občasno, enkrat na mesec ali manj
- ☐ enkrat letno ali še redkeje

★ V kolikšni meri se strinjate s spodnjimi trditvami?

	popolnoma se strinjam	strinjam se	niti se ne strinjam niti se strinjam	se ne strinjam	popolnoma se ne strinjam
Velikokrat pomislim na lastno umrljivost.	☐	☐	☐	☐	☐
Smrt me navdaja s strahom.	☐	☐	☐	☐	☐
"Umreti v miru" zame pomeni, da se je na smrt treba telesno, psihološko in duhovno pripraviti.	☐	☐	☐	☐	☐
Najti notranji mir je pomemben element pripravljanja na smrt.	☐	☐	☐	☐	☐
Osebe, ki pomagajo umirajočim, opravljajo humano poslanstvo.	☐	☐	☐	☐	☐

	popolnoma se strinjam	strinjam se	niti se ne strinjam niti se strinjam	se ne strinjam	popolnoma se ne strinjam
Pri oskrbi umirajočega in svojcev, je treba biti posebej pozoren do vseh strahov in želja, ki jih imajo ob soočanju s smrtjo.	☐	☐	☐	☐	☐
Najbolje pomagamo umirajočim, če jih oskrbimo telesno, psihološko in duhovno.	☐	☐	☐	☐	☐
Pri oskrbi umirajočih je najpomembnejši element telesna oskrba.	☐	☐	☐	☐	☐
Oskrbo in podporo potrebujejo tudi žalujoči svojci umirajočega.	☐	☐	☐	☐	☐
Država mora zagotoviti fizično oskrbo umirajočih.	☐	☐	☐	☐	☐
Država mora zagotoviti psihološko oskrbo umirajočih.	☐	☐	☐	☐	☐
Država mora zagotoviti duhovno oskrbo umirajočih.	☐	☐	☐	☐	☐
Pravica vsakega človeka je, da umre z dostojanstvom in v miru.	☐	☐	☐	☐	☐

	popolnoma se strinjam	strinjam se	niti se ne strinjam niti se strinjam	se ne strinjam	popolnoma se ne strinjam
Pomoč in oskrba umirajočih in svojcev bi se morala financirati popolnoma iz državnih sredstev.	☐	☐	☐	☐	☐
Pomoč in oskrba umirajočih in svojcev bi morala biti izključno samoplačniško urejena.	☐	☐	☐	☐	☐
Pomoč in oskrba umirajočih in svojcev bi se delno morala financirati iz državnih sredstev, delno pa iz samoplačniških sredstev.	☐	☐	☐	☐	☐
Za umirajočega najbolje skrbijo člani družine.	☐	☐	☐	☐	☐
Za umirajočega najbolje skrbi osebje v bolnici.	☐	☐	☐	☐	☐
Popolno oskrbo bi umirajoči in njegovi svojci dobili v specializirani bolnišnici.	☐	☐	☐	☐	☐
Umirajočemu, ki trpi telesne bolečine, je treba z medikamenti pomagati do te mere, da bolečin več ne čuti.	☐	☐	☐	☐	☐
Če umirajoči tako zahteva, potem mu je treba pomagati z evtanazijo (medicinska pomoč pri samomoru).	☐	☐	☐	☐	☐