

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Samanta Potočnik

Razumevanje koncepta »umiranja z
dostojanstvom« in vidik socialnega dela

Diplomsko delo

Ljubljana, 2017

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Samanta Potočnik

Razumevanje koncepta »umiranja z
dostojanstvom« in vidik socialnega dela

Diplomsko delo

Mentorica:izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2017

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici,izr. prof. dr. Jani Mali, za pomoč in usmerjanja med nastajanjem diplomskega dela in vsem sodelujočim v raziskavi.

Iskrena hvala moji dragi družini in prijateljem, ki so me ves čas podpirali in mi vlivali motivacijo.

Mitja, posebna zahvala pa gre tebi. Hvala za potrpežljivost, razumevanje in za vse spodbude. Hvala ker verjameš vame.

Smrt in umiranje sta dandanašnji sterilizirana in tabuizirana.

Potrošniki življenja se obnašamo, kot bi bili večni,

smrt izrinjamo daleč od oči in od srca;

zato nas podzavestno tako muči in preganja.

(Boris A. Novak)

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Samanta Potočnik

Naslov dela: Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« in vidik socialnega dela

Kraj: Ljubljana

Leto: 2017

Št. strani:93

Št. tabel: 2

Št. prilog: 2

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ključne besede: Umiranje z dostojanstvom, dostojanstvo, umiranje, smrt, paliativna oskrba, evtanazija, socialno delo

Povzetek:

Za temo raziskave sem si izbrala koncept »umiranja z dostojanstvom« in vidik socialnega dela. Zanimal me je odnos socialnih delavk in socialnih delavcev do tem smrti in umiranja, njihovo razumevanje pojma dostojanstva kot takega ter v povezavi s tem njihove predstave o dostojanstvenem in nedostojanstvenem umiranju. Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« sem preverjala tudi skozi poglede na paliativno oskrbo in skozi njihov odnos do ideje evtanazije. Ne nazadnje pa sem želela pridobiti še vidik socialnega dela na obravnavan koncept in mnenje socialnih delavk in delavcev o tem, kako lahko s svojimi intervencijami oblikujejo doživljanje dostojanstva uporabnikov. Diplomsko delo bo pripomoglo k novemu skupku znanj in ugotovitev glede koncepta »umiranja z dostojanstvom« in zaokrožilo drugačno celoto razmišljanj glede umirajočih in umiranja ter osmislilo koncept »umiranja z dostojanstvom«, ki je lahko vir dobršne opore in usmerjanja pri delu socialnih delavk in socialnih delavcev na predstavljenih področjih.

Raziskovala sem naslednje teme: pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno, razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom«, mnenje socialnih delavk do evtanazije, odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe in vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi. Raziskava je bila kvalitativna, zbirala sem besedne opise, do sodelujočih v raziskavi pa sem prišla priložnostno. Zajela sem vzorec, ki ga sestavlja deset socialnih delavk in socialnih delavcev.

Tisto, kar torej daje sogovorkam in sogovorcem občutek, da pozitivno vplivajo na občutenje dostojanstva pri uporabnikih, je zagotovitev ustrezne oskrbe za uporabnike ter korektna organiziranost dela socialnih delavk v kontekstu z ostalimi službami v organizaciji oziroma ustanovi, njihove spretnosti in kompetentnosti pri opravljanju dela socialne delavke ali delavca, upoštevanje uporabnika in njegove socialne mreže ter odprt in empatičen odnos, ki se oblikuje znotraj delovnega procesa. Potrebno je torej pazljivo prepoznavanje potreb umirajočih, saj se lahko le na tak način pripomoremo k čim boljšemu odgovarjanju nanje. Socialni delavec ima kompetence za tovrstno zagotovitev oskrbe, treba si bo samo izboriti nenadomestljivo mesto v skupku takšnega oskrbovanja.

Title: »Dying with dignity« - awareness of this concept and perspective of social work

Keywords: Dying with dignity, dignity, dying, death, palliative care, euthanasia, social work.

Graduation Thesis Abstract:

For the research topic I chose the awareness of concept »dying with dignity« and perspective of social work. I was interested in what social workers think about dying and death, how they understand dignity and what differences they see between dignified and undignified death. Palliative care and euthanasia were topics too. My aim was also to research, how social workers understand the concept of »dying with dignity« and how, in their opinion, can their interventions influence the perception of dignity of their users. The topic is relevant for social work, as the results will show the understanding of this concept. New information and knowledge about the concept will be helpful for social workers that have contact with the ones who are dying and their relatives.

In my research I have studied the following topics: if social workers see the need for more debates about dying and death, the understanding of the concept »dying with dignity, opinions on euthanasia and palliative care, and the role of social workers in working environment where we find more contact with the ones who are dying. The research was qualitative. I came to the people who took part in the research by opportunity. In the survey I covered a sample consisting of ten social workers.

The social worker`s interventions, which impact on the person`s sense of dignity are providing suitable care for them, good organization of it, social worker`s skill, complying with the user`s wishes, the attitude towards the person and family with an open, empathic attitude. Therefore it is necessary to carefully identify the needs of the dying, so we can provide proper care for them. Social workers have skills to provide the different aspect of care for such examples, they just have to make sure that they form the irreplaceable place for social work in process of help and support for the ones who are dying.

VSEBINA

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.2. Umiranje in spremljanje umirajočih	1
1.2. Spoštovanje dostojanstva	6
1.3. Umiranje z dostojanstvom	8
1.4. Paliativna oskrba	13
1.4.1. Paliativna oskrba na Slovenskem	15
1.5. Evtanazija	19
1.6. Vidik socialnega dela glede umiranja z dostojanstvom	22
2. OPREDELITEV PROBLEMA	25
3. METODOLOGIJA	27
3.1. Vrsta raziskave in teme raziskovanja	27
3.2. Merski instrumenti in viri podatkov	27
3.3. Populacija in vzorčenje	28
3.4. Zbiranje podatkov	29
3.5. Obdelava in analiza podatkov	30
3.6. Definiranje pojmov	33
4. REZULTATI	35
4.1. Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno	35
4.2. Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom«	37
4.3. Stališča socialnih delavk do evtanazije	40
4.4. Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe	41
4.5. Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi	44
5. RAZPRAVA	45
6. SKLEPI	50
7. PREDLOGI	51
8. UPORABLJENA LITERATURA	53
9. PRILOGE	57
9.1. Smernice za intervju	57
9.2. Zapisi intervjujev	58

KAZALO TABEL

Tabela 1: Primer pripisovanja pojmov, kategorij in tem.....	31
Tabela 2: Primer primerjanja kategorij in iskanja povezav.....	33

1. TEORETIČNI UVOD

1.2. Umiranje in spremljanje umirajočih

Ljudje se smrti bojimo, po drugi strani pa je vsem jasno, da bomo nekoč umrli (Zgonik 2011: 40). Kljub temu da je smrt neizbežen dogodek, se govor o njej še vedno skriva za neprijetnimi občutki in strahovi. Smrt in zavedanje o človeški minljivosti sta dve neizbežni dejstvi, s katerimi se moramo sprijazniti (Hinton 1972: 7).

V naši kulturi je značilno, da poskušamo smrt spraviti povsem na fizično raven. Vendar je umiranje veliko več kot samo medicinski proces. Je čas, v katerem zaključujemo odnose, gremo skozi nekakšno osebno preobrazbo, ki je obratna temu, kar smo si skozi leta življenja prizadevali iz biti nekdo v biti nihče. Takšni procesi vzbujajo v nas nemir in poskušamo jih zanikati, dokler ne pridejo neposredno do nas (Zgonik 2011: 40).

Tako kot je vsak človek enkratno bitje, tako tudi vsak umira na svoj način. Obstajajo podobni odzivi in skupne točke procesov umiranja. Prepoznavanje teh lastnosti nam lahko pomaga pri razumevanju umirajočega in komunikaciji z njim. Pri govoru o procesu umiranja ni nujno, da imamo v mislih ravno črto dogodkov. Dogodki in reakcije se dostikrat prepletajo brez pravega vrstnega reda, se tudi ponavljajo, določenih mogoče sploh ni. Skratka, pri nikomer ne moremo točno predvideti, kaj se bo dogajalo, pripravljeni moramo biti na vse. Tudi sorodniki oziroma bližnji grejo čez določene procese, pri katerih lahko najdemo podobnosti z bolnikovimi, ali pa tudi ne, odvisno od mnogih dejavnikov, okoliščin in osebnosti vsakega človeka. Dejstvo je, da se že v času umiranja začne proces žalovanja (Klevišar 2006: 49).

Po Elisabeth Kübler – Ross, švicarski zdravnici, je proces umiranja razdeljen na pet stopenj, in sicer so to zanikanje, jeza, pogajanje, depresija in sprejetje. Sedaj so temu dodali še nevednost in negotovost kot začetni stopnji procesa. Strokovnjaki danes raje govorijo o vzorcih reagiranja in ne stopnjah ali fazah, sem pa dodajajo še grozo, strah, upanje in občutke krivde. Našteti vzorci niso nujno prisotni pri vsakem umirajočem. Pri nekaterih se lahko pojavijo večkrat, nekateri jih preskočijo, odvisno od mnogih dejavnikov in človeka samega (Klevišar 2006: 50).

Smrt je edina gotovost vsakega posameznika. Z njo se lahko srečamo v različnih oblikah in letih, v nekaterih primerih nenadoma, brez opozorila, ali pa kot konec dolgo trajajočega procesa zdravstvenih težav in drugih tegob. Je konec vse vsebine življenja (Skoberne 1995: 114).

Pojem smrti je težko točno definirati. Nekakšno tradicionalno pojmovanje označuje smrt kot prenehanje dihanja, pretakanja krvi in ostalih življenjskih funkcij. Ob takšnih definicijah obstaja dosti etičnih in praktičnih vprašanj, ker je napredek medicine vnesel kar nekaj sprememb v samo zdravljenje in ohranjanje pri življenju (Reith, Payne 2009: 20).

Ob vprašanju, česa se ljudje najbolj bojijo, sta tik ob smrti omenjena bolečina in trpljenje. Mnogi tukaj pomislijo tudi na nemoč pri prisotnosti bolečine in trpljenja pri bližnjem ali sorodniku. Ne nazadnje pa takšne situacije tudi v osebi sami privlečejo na plan lastno bolečino, najpogosteje duševno (Klevišar 2006: 34). Ta je lahko velika ovira pri iskanju pomoči in komunikaciji. Tako umirajoči kot sorodniki potrebujejo socialno, psihično in duhovno podporo, včasih oboji tudi fizično, ampak v večji meri je ta potrebna le pri umirajočem. Telesne spremembe in bolečina sta glavni spremljevalki doživljanja telesa pri človeku, ki umira (Pahor, Štrancar 2009: 126).

Razsežnosti bolečin je lahko več, od telesne, duševne, socialne, do duhovne. Je kompleksen pojem, omenjena področja pa so največkrat med seboj prepletena, zato je težko določiti kolikšen delež pripada kateri. Sodeč iz tega je jasno, zakaj sama zdravila v mnogih primerih niso dovolj. Reševanja bolečine se je treba lotiti širše in vedeti, da lahko že samo prijazna beseda in topla roka igrata vlogo analgetika (Klevišar 2006: 32–33).

Razlike v simptomatiki različnih boleznih umirajočega so vsekakor prisotne. Dosedanje raziskave pa kažejo, da populacija starih ljudi v mnogih primerih trpi nepotrebne hude kronične bolečine, ki se prepletajo z občutki osame in odrinjenosti iz družbe (Lunder 2007: 38). Ob tem se ni težko strinjati z besedami dr. Alberta Schweitzerja: »Bolečina je še bolj strašen gospodar človeštva kot smrt« (Lunder 2010: 187).

V zadnjih desetletjih se je zaradi zdravlil in sistema javnega zdravstva življenjska krivulja nekoliko spremenila. Včasih je bila smrt nekaj pogosto prisotnega v vseh življenjskih obdobjih. Umirali so otroci, mladi, ljudje srednjih let, visoke starosti pa marsikdo niti

doživel ni. Življenjska krivulja zdravja je bila ustaljena, brez večjih nihanj, dokler te ni doletela bolezen ali poslabšanje stanja, ki je strmo vodilo v smrt. Skozi desetletja je ta krivulja postajala vedno bolj nihajoča. Razlogi za te spremembe so boljše higienske razmere, novi zdravstveni ukrepi, boljše klinične oskrbe in vsesplošni napredek v zdravstvu. Danes nas vse več živi vse do visoke starosti, ki je potem tudi razlog za smrt. Čeprav sama smrt ni bolezensko stanje, je pravzaprav razlog postopno odpovedovanje telesnih sistemov. Življenjsko krivuljo sodobnega človeka lahko primerjamo z dolgotrajnim in postopnim ugašanjem in tudi sam proces umiranja je v mnogih primerih lahko dolgotrajen (Gawande 2015: 33–35).

Klevišar (2006:76) pravi, da nihče ne umira sam. Vsak ima koga sebi blizu; ni nujno, da je to vedno sorodstvo, v večini primerov pa so v prvi vrsti socialne mreže družinski člani. Kadar človek zboli in umira, se zgodijo določene spremembe v samem funkcioniranju družine in v sorodnikih samih. Prizadetost sorodnikov je namreč lahko zelo velika in včasih se lahko celo vprašamo, kdo je bolj prizadet, sorodnik ali bolnik sam. Po navadi je v takšnih težkih trenutkih umirajoči center dogajanja, mnogokrat pa se spregleda, da tudi kateri od članov družine nujno potrebuje pomoč. Sorodnika po smrti človeka še potem čaka proces žalovanja. Sicer se ta začne že v procesu umiranja, traja pa lahko še dolgo naprej. Ni pa nujno, da bo pri vseh članih sploh prisotna prizadetost in žalovanje. Na to vplivajo odnosi, življenjsko obdobje družinskega člana, značaj in mnogi drugi dejavniki, tako pri članu samem, kot pri bolniku in ostali okolici.

V mnogih primerih je bolnik ali umirajoči tisti, ki prej naredi kakovostni preskok v dojetanju in odnosu do zdravja, boleznii ali umiranja, kot pa sorodniki. Umirajoča oseba ima sama bolj realističen pogled na dejansko stanje, sorodniki in bližnji pa si marsikdaj zakrivajo oči pred resnico, upajo na popolno ozdravitev ali pa podcenjujejo bolnikove sposobnosti spoprijemanja z boleznijo in procesom umiranja (Klevišar 2006: 17).

Zagotovo jih v takšnih trenutkih zgrabi panika. Sami se ne počutijo dovolj sposobne, da bi obvladali nastalo situacijo, zato umirajočega pošljejo k zdravnikom ali v bolnišnice. Vedno manj ljudi umira doma. Tako ima posledično vedno manj ljudi izkušenj z umiranjem, kar v njih vzbuja strah, do medicine in zdravstvene oskrbe imajo visoka pričakovanja, družine pa imajo le malokdaj možnost spremljanja umirajočega doma. Poleg strahu, ki hromi odnose z umirajočimi, pogosto tudi same družine ne zmorejo prevzeti vsega bremena, ki prihaja

skupaj s skrbjo in spremljanjem umirajočega sorodnika. Razlogi za to so tudi manj številčne družine, manjša stanovanja in bivalni prostori, ženske so v službah in odsotnost družine od doma je skoraj celodnevna. Potreba po dodatni pomoči glede nege je nujna, vloge družinskih članov pa se v takšnih primerih morajo konkretno spremeniti in jasno določiti. Še posebej težko je ujeti ritem, če bolezen in proces umiranja prideta nepričakovano in nenadno. Marsikdaj je potem edina rešitev bolnišnica ali dom za stare. Ne nazadnje pa ni tako pomembno, kje človek umira, najpomembnejše je to, da ni sam, da ima ob sebi ljudi, ki so mu v oporo in so pripravljeni prehoditi zadnje korake življenjske poti skupaj z njim, z namenom, da izrečejo poslednje slovo (Klevišar 2006: 41–43).

Prisotnost sorodnikov ali umirajočemu ljubih oseb ob njem je velikega pomena in v pomoč ter oporo. Potrebno je namreč, da se z njim do konca ravna človeško in dostojanstveno. Sem lahko spada tudi skrb za nego. Četudi je oseba v bolnišnični ali domski oskrbi, imajo sorodniki možnost, da prevzamejo delček skrbi za nego, svojega bližnjega uredijo ali pa mu ustrezajo v kakšni drugi želji. Tako ga opolnomočimo in damo občutek pomembnosti (Klevišar 2006: 30).

Ko umirajočemu na različne načine pomagamo živeti njegov zadnji del življenjske poti, pravimo, da ga spremljamo. Tukaj je poudarek na živeti, ne umirati. Osebi, sorodniku oziroma bližjemu omogočimo, da do zadnje minute živi bolj polno in spremlja dogajanje okoli sebe. Vsak človek ima drugačne potrebe in tako je tudi pri umirajočih. Eno temeljnih pravil pri spremljanju umirajočega je, da znamo prisluhniti, slišati in zaznati, kaj resnično potrebuje (Klevišar 2006: 31).

Spremljanje ni nujno dejanje sorodnikov in bližnjih, ampak tudi ostalih oseb, tako strokovnjakov kot laikov, ki so v stiku z osebo in so pripravljeni ponuditi svojo roko v pomoč ter ostati ob umirajočem tudi v težkih trenutkih, predvsem kadar ostanejo brez obljub, da bo kmalu vse tako kot prej, in kadar obstojijo ob človeku praznih rok. Goli odnos je tisto, kar ostane, sami pa si moramo tukaj priznati lastne meje, lastno nemoč in ranljivost, se pustiti ganiti, razmišljati o lastnih občutjih, se znati skloniti in biti majhen. Ampak zavedati se pa moramo tudi tega, da se skozi takšne izkušnje neprestano učimo in v odnosu spremljanja več dobivamo, kot dajemo (Klevišar 2006: 27–28).

Bodimo tudi kot spremljevalci toliko pogumni, da pokažemo, da smo tudi mi nemočni in ranljivi in odložimo masko. Bodimo solidarni v nemoči, kajti tako se lahko približamo človeku in pomagamo v večji meri, kot si mislimo, da lahko (Klevišar 2006: 55).

Ko govorimo o spremljanju, nimamo v mislih samo spremljanja hudo bolnih in umirajočih, ampak tudi žalujočih, umirajočemu oziroma umrlemu bližnjih oseb. Te se mnogokrat znajdejo v hudih stiskah, počutijo se osamljene, proces žalovanja pa zadržujejo zase. Današnja družba tudi samo žalovanje potiska na stran, tako da je govor o tem še toliko težji (Klevišar 2006: 91).

Še večjo težo pa nosijo nenadne smrti. Sem štejemo različne nesreče in nenadne smrti zaradi posebnih zdravstvenih stanj ali zapletov. Takšne nenadne izgube za sorodnike in bližnje vsekakor pomenijo neke vrste travmatičen dogodek in lahko pustijo izrazite psihološke stiske. Največ nenadnih smrti se zgodi v prostorih urgence, kar predstavlja dodatne izzive za tam zaposlene. Pri zdravstvenem osebju zahteva takojšnje ukrepanje in nudenje prve zdravstvene pomoči. Sorodniki in bližnji v večini primerov pridejo na kraj dogajanja kasneje, ko je že mogoče nastopila smrt. Takrat jim je treba predati to informacijo. Po navadi to stori zdravnik ali kdo od zdravstvenega tima, ki je sprejel primer, v tujini pa imajo tukaj pomembno vlogo tudi socialni delavci. Pristop, ki ga uporabljamo v socialnem delu, je namreč občutljiv do potreb vseh sodelujočih in lahko pomembno pripomore k opori in spremljanju žalujočih (Kaul 2001: 102).

Pomembno pa je torej, da se na sorodnike, v kakršnikoli že obliki izgube, ne pozabi in da se tovrstnih stisk loteva celostno. Na eni strani si prizadevati za kvalitativno preživljanje zadnjih trenutkov umirajočega, na drugi pa poskrbeti za potrebe sorodnikov. Pri takšnih življenjskih dogodkih se ljudje znajdejo v popolnoma novih položajih, za katere v večini primerov niso pripravljene. Ne smemo jih pustiti same z vprašanji in problemi. Potrebujejo pogovor z nekom, potrebujejo nekoga, ki ga lahko prosijo za nasvete in jim je v oporo. To lahko najdejo v lastni socialni mreži, lahko se obrnejo na primer na društvo Hospic, ali pa na socialne službe. Je pa dejstvo, da so družinske vezi izredno zapletena zadeva, katera se tke leta in leta. Nekomu, ki dogajanje opazuje od zunaj, je določene stvari sprva mogoče težko doumeti, še posebej pa v takšnih trenutkih, ko je dogajanje še toliko bolj intenzivno in nabito s čustvi. Treba jim je omogočiti prostor za vse besede in jim dovoliti, da reagirajo na svoj način, tudi če to pomeni, da se ne želijo pogovarjati. Nič se ne sme delati na silo,

ker že tako vlada nekakšno izredno stanje v družini. Življenje sorodnikov, ki spremljajo umirajočega, se v tistem obdobju ustavi. Ko človek umre, se marsikomu sesuje svet in težko najde pot nazaj. Družinske vloge se lahko konkretno spremenijo, za sorodnike pa je izrednega pomena potem to, kako se okolica vede do njih in do pokojnika. Največ, kar lahko žalujočim omogočimo, je to, da jim dovolimo, da žalujejo, vsak na svoj način in da se do njih vedemo spoštljivo in sočutno (Klevišar 2006: 76–81).

1.2. Spoštovanje dostojanstva

Človekovo dostojanstvo je priznana in uveljavljena norma v družbi. Njeno pomembnost odražajo tudi temeljni pravni dokumenti. V zadnjih desetletjih se na spoštovanje človekovega dostojanstva daje veliko poudarka, umiranje z dostojanstvom pa je eden osnovnih ciljev paliativne oskrbe. Spoštovanje dostojanstva je človekova potreba, ki jo pričakujemo v medsebojnih odnosih (Mimić *et al.* 2013: 326).

Človekovo dostojanstvo je širok pojem. Ima nešteto pomenov, zaradi česar marsikdaj raje govorimo o dostojanstvu kot konceptu. Dostojanstvo pojmuje skozi duševne podobe in izraze, ki jih ni tako lahko razumeti, zato je označeno kot abstrakten koncept. Človek se z dostojanstvom že rodi. Je vrednost oziroma lastnina posameznika, ki se kaže v medsebojnih odnosih. Je del osebnosti človeka in nekakšen nezaveden občutek notranje pomembnosti, svojo zavedno obliko pa dobi šele v interakcijah z drugimi ljudmi. Vsak človek dostojanstvo doživlja na svoj način, mu pa predstavlja obliko socialnega priznanja, kajti družba je glavni razsodnik vrednosti posameznika. Dostojanstvo torej izhaja iz človeka samega. Oblikuje in spreminja se skozi življenjska obdobja in je tesno povezana s samospoštovanjem ter samoocenjevanjem. Ko govorimo o razsežnosti koncepta dostojanstva, ločimo družbeno razsežnost, osebno ali individualno, duhovno in telesno razsežnost (Šmitek 2006: 23–24).

Spoštovanje dostojanstva človeka in njegovega življenja je temelj naše civilizacije in osnovni vir vseh ostalih vrednot, gledano širše pa eden od pogojev za mir in blagostanje v človeški družbi (Trontelj 2014: 119).

Govor o dostojanstvu poteka vzporedno z govorom o človekovih pravicah. Te izražajo dostojanstvo kot vrednost človeka in enakovrednost med ljudmi. Splošna deklaracija o

človekovih pravicah našteva človekove pravice, ki se vežejo na temeljne svoboščine in načine spoštovanja dostojanstva človeka. Enakost dostojanstva, svoboda in solidarnost so tri razsežnosti dostojanstva v človekovih pravicah. Splošna deklaracija o človekovih pravicah še ne pomeni vsesplošnega upoštevanja zapisanega. Vsepovsod po svetu je prisotnih veliko oblik nespoštovanja pravic in človekovega dostojanstva (Šmitek 2006: 25–26).

Svet Evrope je na mednarodni civilni ravni pri varovanju teh vrednot vsekakor najpomembnejša ustanova, v Sloveniji pa je dostojanstvo in pravica do uveljavljanja tega omenjena že v Ustavi Republike Slovenije. »Vsakdo ima pravico do osebnega dostojanstva in varnosti,« je zapisano v 34. členu (Uradni list RS, št. 33/91-I). Naslednji pomemben dokument, ki se zavzema za zaščito dostojanstva človeka in temeljnih svoboščin, je Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Nastala je zaradi pojavljajočih se etičnih dilem v medicini in naravoslovnih znanostih (Trontelj 2014: 119). V zvezi s tem je še pomembno omeniti priporočilo o varstvu človekovih pravic bolnih na smrt in umirajočih, ki ga je sprejela parlamentarna skupščina Sveta Evrope in ki govori o pravici do celovite blažilne oziroma paliativne oskrbe, odvrta pa idejo evtanazije (Trontelj 2014: 128). O spoštovanju človekovega dostojanstva pa se govori tudi v Kodeksu etike socialnih delavk in delavcev (2006) in v Kodeksu etičnih načel v socialnem varstvu (2002). V obeh kodeksih se poudarja varstvo dostojanstva, zasebnosti, avtonomije in individualnosti človeka.

Človekovo dostojanstvo je torej vrednota, ki ni varovana samo na podlagi ustav sodobnih demokratičnih držav, ampak jo določajo že mednarodnopravni dokumenti in temeljni akti naddržavnih tvorb, na primer Evropska unija. Dostojanstvo se najprej omenja v preambuli Ustanovne listine Združenih narodov, kasneje pa še v Splošni deklaraciji človekovih pravic, v Mednarodnem paktu o državljanskih in političnih pravicah ter v Pogodbi o Ustavi za Evropo. V slednji je celo zapisano, da »unija temelji na vrednotah spoštovanja človekovega dostojanstva« (Rakar 2006: 119).

Klampfer (2002: 7, 10) meni, da je pojem dostojanstva zadnje čase pogosta sestavina moralnega govora in razpravljanja. Na pomene dostojanstva se pogosteje naslanja kot na same pravice, nikjer v teh dokumentih pa ni natančneje opredeljeno, kaj dostojanstvo sploh je.

1.3. Umiranje z dostojanstvom

V indijskem epu Mahabharata so zapisane besede modreca Yudhisthira, ki pravi: »Človek, ki vse naokrog vidi druge umreti, nikoli zares ne pomisli, da bo tudi sam umrl« (Lunder 2010: 79). Še danes lahko opazimo, kako je prisotno neugodje ob staranju in iztekanju življenja. Poskušamo zadrževati minevanje in navidezno ohranjati stanje neuničljivosti. Taoistični mojster Wanga Tai je zadnje stanje življenja primerjal s kapljo dežja, ki pade v ocean. Pravi, da obstajanje tako še vedno ostaja, ampak izginejo individualne značilnosti in občutek ločenosti. Različne kulture in religije razumevanja minljivosti in samega smisla življenja razlagajo na nešteto načinov, tema umiranja pa je bila vedno prisotna med velikimi modreci sveta (Lunder 2010: 79–81).

Dandanes je naš odnos do življenja je vedno bolj mehanski in glavni cilj postaja proizvodjanje stvari in na nek način se tudi mi preobražamo v proizvode. Biti osebnost postaja vse težje. Z načinom življenja ter z razvojem civilizacije postajamo vse bolj duhovno brezčutni, otopeli in mrtvi. V boju za denar, uspeh in ugodje sposobnost ceniti življenje kot dar skoraj popolnoma onesposobi (Milčinski, Bajželj Bebelacqua 2011: 177).

Živimo v družbi, ki daje poudarek na vse, kar je mlado, zdravo, energično in krepko, v družbi, ki časti zdravega in vitalnega človeka. Svetovna zdravstvena organizacija definira, »da je zdravje popolna telesna, duševna, socialna in duhovna blaginja« (Klevišar 2006: 18). Redki so primeri, ki ustrezajo takšni definiciji, meja med »bolnim« in »zdravim« človekom pa je dokaj nejasna in subjektivna stvar vsakega posameznika. Če se opremo na zgoraj zapisano, se zdravje kaže v nerazklanosti in celovitosti osebe, v telesnem, duševnem, socialnem in duhovnem soglasju posameznika ter uravnoteženem življenju. Zdravje ni stanje, ni posest niti cilj, je nenehno iskanje ravnotežja, poslušanje lastnega telesa, premagovanje ovir in skrb zase. Potemtakem je delitev ljudi na bolne in zdrave otežena. Pravzaprav ravno takšna delitev pogosto privede do pregrad in izolacij tistih, ki se uvrščajo med »bolne« (Klevišar 2006: 19–20).

Pri vrednotenju življenja se lahko vprašamo, kaj žene ljudi naprej. Razlogov je toliko, kolikor je ljudi na svetu. Vsak ima neko svojo iskrico, ki mu utripa, tudi ko je tema še kako mučna in če ima v življenju karkoli kakšen smisel, je to spreminjanje. Je središčna točka ostalega dogajanja in je neizogibno v vseh življenjskih obdobjih, naša rast ob tem pa je

odvisna od posameznika samega in njegovih izbir. Umiranje in smrt sta zagotovo eni največjih spreminjanj, kar jih lahko človek doživi v svojem času na Zemlji. Zavedanje v naši družbi še vedno ne vidi smisla v tem, kaj točno nam smrt lahko ponudi. Zato misel nanjo raje odrivamo. Ampak je pa lahko ravno ona naša največja učiteljica (Lunder 2010: 11).

Umirajoči in njihovi sorodniki predstavljajo ranljivo skupino, katera potrebuje novejšo integrirane oblike skrbi tako v okviru zdravstvenega kot socialnega varstva (Pahor, Štrancar 2009: 119). Da bo lahko vsak bolnik z neozdravljivo boleznijo oziroma umirajoči deležen primerne oskrbe, ki mu bo omogočila dostojanstveno umreti, je v prvi vrsti treba zagotoviti prijazno okolje, tehtno organizacijo dela, ki omogoča kvalitetno opravljanje oskrbe in povečati informiranost o paliativni oskrbi med strokovno in tudi laično publiko (Mimić *et al.* 2013: 325). Ne glede na to, v kakšni meri se človek še odziva razumno, ga v nobenem primeru ne smemo obravnavati zgolj kot sredstvo za dosego drugih ciljev. Treba je izkazati spoštovanje in ga obravnavati kot bitje z lastno, avtonomno in razumno voljo (Klampfer 2002: 12).

Čas, v katerem bivamo, je z napredovanjem sodobne znanosti vnesel v življenja ljudi mnoge spremembe. Živi se dlje, kakovost življenj pa se je v povprečju izboljšala. Vsa ta razvijajoča se znanstvena zmogljivost je staranje in umiranje preoblikovala v eno od medicinskih kategorij, kjer glavno vlogo prevzemajo zdravstveni delavci, na kar pa tudi sami niso bili ravno pripravljani. Še pred petdesetimi leti je večina ljudi umirala doma, v osemdesetih pa se je ta delež znižal na slabih dvajset odstotkov. Doživljanje visoke starosti in umiranje sta se iz domačega okolja premaknila v bolnišnice in domove za stare (Gawande 2015: 15–16).

»Bolezen in smrt sta stari kot življenje, medicinska znanost pa je še vedno mlada« pravi Jean Starobinsky (Lunder 2010: 30). Od medicine se pričakuje veliko, še posebej v kriznih trenutkih, kadar vprašanje po nadaljevanju življenja ali njegovem koncu, niha od ene točke do druge. Ampak ljudje bodo kljub napredujoči znanosti medicine še vedno zbolevali in umirali, to je neuničljiv krog življenja (Klevišar 2006: 14–15).

Še posebej v zadnjih trenutkih človekovega življenja je zdravstvena oskrba v večini primerov nujno potrebna. Se pa mnogim zdi, da ko umirajoči doseže stanje, ko medicina

nima več česa ponuditi, da bi se karkoli lahko izboljšalo, zdravniki izgubijo svoje vloge vsemogočnih rešiteljev (Klevišar 2006: 16).

Res je, da je to, kar počne medicina, le del zdravljenja, v mnogih primerih lahko zelo pomemben, ampak vsekakor ne popolnoma absoluten. Bistveno vlogo pri zdravljenju predstavlja tudi sam odnos do bolnika, do dela in do primera zdravljenja. V knjižici Metke Klevišar (2006: 24) Spremljanje umirajočih je zapisan naslednji stavek: »Bodi človek, ki izvaja terapijo, ne terapevt, ki poskuša biti človek.« Zdraviti pomeni si vzeti čas za bolnika, se pogovoriti z njim o težavah, vprašanjih in poteku samega zdravljenja. Če oseba ni več zmožna jasnega komuniciranja, so sorodniki in bližnji prvi akterji. V vsakem primeru je pravzaprav pomembno, da so sorodniki ali ostali bližnji navzoči, da je zagotovljeno prijazno okolje in da je možnost za pogovor vedno odprta (Klevišar 2006: 21).

Zdravstvena oskrba in bolnišnice so usmerjene predvsem v zdravljenje, zato niso ravno primeren kraj za umirajoče. V večini primerov umirajoči sicer potrebuje zdravstveno obravnavo in posredovanje, ker mu lahko le to olajša bolečine, mnogokrat pa so na žalost ti bolniki tam nepotreben objekt. Osebje bolnišnic ni posebej usposobljeno za delo z umirajočimi. Takšni primeri jim potem lahko predstavljajo celo obremenitev, umirajoči pa se počuti, v že tako razklanem jazu, še toliko bolj neosebno (Klevišar 2006: 41).

Družba, v kateri živimo, je smrt in umiranje skorajda izgnala iz javnega življenja. Ohranjanje večne mladosti je tisto, k čemur vsi strmijo, umiranje pa se skorajda že šteje za bolezensko stanje. Je pa še vedno prisotna distanca do smrti, ker se ve, da je ta neizbežna. Umirali bi torej naj dostojanstveno, v ohranjeni lepoti in zdravju (Beznec 2007: 7).

Dostojanstvena smrt označuje smrt oziroma konec nedostojanstvenega poteka življenja pred tem. Nemoč, propadanje razumskih sposobnosti, neznosne bolečine in neozdravljive bolezni so glavni grozitelji dostojanstva posameznika. Za nekoga, ki se je znašel v takšnih razmerah, je treba omogočiti, da je proces umiranja moralno neproblematičen in tako označen kot dostojanstvena smrt (Klampfer 2002: 22).

Obstajajo tri kategorije dejavnikov, ki vplivajo na občutenje dostojanstva bolnika oziroma umirajočega. To so z boleznijo povezane skrbi oziroma dejavniki, ki jih povzroča bolezen, ali so z njo v povezavi, medosebni vidiki dostojanstva in ohranjanje dostojanstva.

Spoštovanje dostojanstva je kot človekova potreba še posebej pričakovana v medsebojnih odnosih bolnika ali umirajočega (Mimić *et al.* 2013: 326).

Premnogokrat umiranje poteka v bolnišnicah, sredi vrveža in zaposlenosti. Mir in dostojanstvo sta postala podrejena raznoraznim medicinskim in tehničnim ukrepom ter postopkom. Reakcije na necelovito skrb za umirajoče v okviru modernega zdravstvenega sistema varstva je naraščanje paliativne oskrbe in gibanja hospicev (Pahor, Štrancar 2007: 26, 28).

Umirajoči in njihovi sorodniki potrebujejo dobro in konkretno komunikacijo, ki daje občutek razumevanja in sprejetosti. Obravnavanje oseb na podlagi diagnoze ali predvidevanja oblikuje odnos, ki ponižuje, razvrednoti in stigmatizira. Posameznik tako postane eden izmed mnogih podobnih primerov. Za vnašanje sprememb v tovrstne odnose se lahko opremo na koncept perspektive moči. Ta namreč narekuje pogoje, ki osebi pomagajo, da spozna svojo vrednost, pravice in da prevzame iniciativo. Spodbudi jo, da upa in išče, kar bi lahko bilo zanjo vredno in da ta prepričanja ne nazadnje prenese tudi v svoje življenje (Pahor, Štrancar 2007: 30).

Ko razmišljamo o konceptu človeškega dostojanstva ter o etičnih in pravnih principih, lahko hitro naletimo na paradoks. Na eni strani se dostojanstvo kaže v nedotakljivosti človeškega življenja, zagovorniki evtanazije pa dostojanstvo vidijo ravno v možnosti izbire o predčasni smrti (Rothaar 2010: 252).

Gibanja, ki se borijo za pravico do dostojanstvene smrti, evtanazije ali pa samomora z zdravniško pomočjo, imajo osnovo idejo svobodno izbiro. Ta izvira iz poudarjanja svoboščin, pravic in avtonomije (Mimić *et al.* 2013: 327).

Razvoj paliativne oskrbe, ki v slovenskem prostoru vedno bolj pridobiva na pomenu, ima nekakšno potencialno možnost za uveljavitev potrebnih sprememb v pristopu, kateri omogoča upoštevanje bolnika oziroma umirajočega kot partnerja pri načrtovanju in prizadevanju za uresničitev skupnega cilja, v tem primeru je to umreti z dostojanstvom. In za enkrat je to tista možnost izbiranja, ki daje občutek vrednosti tudi na zadnji poti (Mimić *et al.* 2013: 332).

Vzporedno z govorom o paliativni oskrbi pogostokrat zasledimo omenjen koncept »dobre smrti«. Od začetka je tako imenovana dobra smrt bila cilj paliativne medicine. Paliativna oskrba, ki jo poznamo danes, je naredila premik k zgodnjim fazam razvoja bolezni oziroma poslabšanega zdravstvenega stanja in se tako zavzema za kvalitetnejše preživljanje zadnjega obdobja življenja, ki se bo odvijalo v »dobro smrt«. Sodobne zahodne družbe navajajo naslednje elemente »dobre smrti«:

- smrt brez bolečine,
- odprto priznanje neizogibnosti smrti,
- umiranje doma, ob sorodnikih, prijateljih,
- ozaveščen proces umiranja, v katerem se razrešijo osebni konflikti in nedokončane zadeve,
- smrt kot osebna rast in
- smrt v skladu z osebno preferenco in na način, ki odseva posameznikovo osebnost (Clark 2007: 87).

Koncept »dobre smrti« je skozi čas spreminjal odnos do »idealnega« načina umiranja in smrti. Danes umiranje v večini primerov spremlja bolezen, vse skupaj pa se dogaja tako v zasebnem, kot javnem kontekstu. Človek, ki umira, ima glavno vlogo. Rezultati raziskav na to temo izpostavljajo pomembnost vloge dostojanstva v odnosih do umirajočih, omenjeni so pa tudi metafizični elementi in družbeni aspekti, kot so na primer osebna higiena in čistoča, predčasna določitev skrbnika, prisotnost zdravstvenega osebja, ki jim je všeč, informiranost o dogajanju in lastnem stanju, opora bližnjih ali nekoga, ki jih posluša, skratka dostojanstven pristop in obravnava (Christakis 2007: 199–201).

Leta 1975 je Organizacija združenih narodov prejela skupek pravic umirajočih. Te se nanašajo na ustrezno ravnanje z umirajočim kot s človeškim bitjem vse do zadnje minute. Umrlému je treba pustiti prostor za upanje, ne glede na spremembe, ki se dogajajo. Tudi tisti, ki ga negujejo in spremljajo, morajo imeti možnost upanja skupaj z njim. Strahove in nemir naj ima možnost svobodno izražati in imeti pravico soodločati glede zdravljenja in nadaljnjih zdravstvenih ukrepov. Tudi če je vidno, da se čas hitro izteka, mora vsak imeti možnost zdravljenja s strani strokovnega osebja. Omogočeno lajšanje bolečin je osnovna pravica, prav tako pa sta predaja resničnih informacij glede stanja in iskrenost izredno pomembni. Vsakdo ima pravico mirno in dostojno umreti, ob tem pa tako umirajoči kot njegovi sorodniki prejemanju potrebne pomoči in opore. Nihče ne bi smel umreti osamljen in

zavržen v svojih prepričanjih. Tudi po smrti je umrlemu telesu treba izkazati spoštovanje (Skoberne 1995: 117).

1.4. Paliativna oskrba

Dalai Lama je nekoč izrekel besede, ki jih lahko lepo uskladimo z razumevanjem namena paliativne oskrbe: »Če boste ob svoji bolezni umrli ali ozdraveli, potrebujete pripravo na oboje« (Lunder 2007: 34). Sodobna družba se stara, vedno več ljudi ob umiranju trpi in ne potrebuje samo zdravljenja bolezenskih stanj. Vpeljevanje paliativne oskrbe je zato nuja. Kot mlada država smo mladi tudi v polju paliativne oskrbe, katera že kuje nove premike v dobrobit družbi (Lunder 2007: 41).

Že znan zdravnik Paracelsus je pred petstotimi leti menil, da k celostni obravnavi zdravljenega spada tudi nega, spremljanje in skrb. To skrb v današnji medicini marsikdaj pogrešamo, zdravstveno osebje je preobremenjeno, bolniki pa pogostokrat ostanejo samo številke. Moramo se zavedati, da bolnik iz bolniške postelje svet doživlja drugače, kot pa tisti okoli njega. Vživeti se je treba v njegovo stanje, slišati njegove želje in potrebe, saj bo le tako naša pomoč učinkovita in proces zdravljenja oziroma proces umiranja dostojanstven (Klevišar 2006: 24).

Definicija paliativne oskrbe pravi, da »izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni, preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepozna, oceni in obravnava bolečine in druge telesne, psihosocialne in duhovne probleme« (Ellershaw *et al.* 2007: 57).

Paliativna oskrba torej zagotavlja lajšanje bolečine ali določenih simptomov in kar je pomembno, priznava umiranje kot normalen proces. Ne pospešuje smrti niti je ne zavlačuje. V bolnikovo oskrbo vključuje psihološke in duhovne vidike ter daje podporni sistem bolnikom, da živijo, kolikor je le mogoče, dejavno življenje do smrti. Ponuja pomoč družini med bolnikovo boleznijo in v času žalovanja ter uvaja timski pristop pri oskrbi potreb bolnika in njegove družine, vključno z žalovanjem (Ellershaw *et al.* 2007: 57).

Če okvirno predpostavljamo, da vsak umirajoči za sabo pusti štiri resnično žalujoče, potem izračuni kažejo, da vsako leto paliativno oskrbo potrebuje približno pet odstotkov Slovencev, ta številka pa iz leta v leto narašča (Zgonik 2011: 40).

Pri paliativni medicini je pomembno, da znajo prepoznati začetek umiranja. Zdravniki naštevajo štiri pomembnejše znake, in sicer nepomičnost iz postelje, težave s požiranjem trde hrane in tablet, požiranje tekočine ter motnje zavesti. V našem zdravstvu je imamo problem, da se marsikdaj bolnika vključi v paliativno oskrbo zelo pozno, na samem koncu, tukaj mislimo na dneve, največ tedne preden človek umre. Paliativna oskrba bi pravzaprav morala biti vpeljana vzporedno z zdravljenjem napredovalne kronične bolezni, če recimo gre za takšen primer razloga obolenja in poznejšega procesa umiranja. Mogoče bi marsikdo imel pomislek o tem, da bi to potem utegnilo zmanjšati možnost okrevanja, kar pa ni res. Nekdo, ki zboli za težko boleznijo ali je že nekaj časa pri šibkejših močeh zaradi starosti, zagotovo svojih misli nima usmerjenih samo v celostno ozdravitev in v izboljšanje stanja. Pri vsakem so prisotni strahovi in dvomi. Zato je treba govoriti tudi o njih in skupaj z bolnikom sodelovati v zdravljenju. V Angliji je leta 2010 bila izvedena študija bolnikov s pljučnim rakom z zasevki, v kateri so rezultati pokazali, da je zgodnja uvedba paliativne oskrbe ob sočasni onkološki obravnavi celo podaljšala življenje pacientov za nekaj mesecev (Zgonik 2011: 41–42).

Naslednja opazka učinkov razvoja paliativne medicine bo postavljena iz ekonomskega vidika. Mogoče se sliši dokaj paradoksalno, razmišljanje in strmenje k temu pa tudi sporno, ampak obstaja dejstvo, da lahko paliativna oskrba zdravstvenemu sistemu omogoči prihranke. Statistika podaja rezultate o tem, da v zadnjem letu človekovega življenja nastane večji del zdravstvenih stroškov. Z razvojem paliativne oskrbe v bolnišnicah zagotovo pride do prihrankov. Gledano na celotno osnovno zdravstvo pa je prisotnost prihrankov vprašljiva. Ko se uvede paliativna oskrba v osnovno zdravstvo, se strošek poveča, ker to potem pomeni aktiviranje štiriindvajseturne patronažne službe, več kadrovske prisotnosti, organiziranje obiskov na domu in vključitev še drugih poklicev. Same bolnišnice pa so v okviru zdravstva že nasploh največji strošek. Če je torej paliativna oskrba razvita v bolnišnicah, to potem v končni bilanci samemu zdravstvu pravzaprav prinese prihranek (Zgonik 2011: 41–42).

Ne glede na to, iz katerega zornega kota že vsak posameznik gleda na paliativno oskrbo, je treba vedeti, da je ta kompleksna celota tistih, ki jo nudijo, in tistih, ki jo prejemajo. Paliativna medicina je samo del celotne oskrbe. Člani paliativne ekipe so zraven zdravnikov in medicinskega osebja še psiholog, socialni delavec, dietetik, v nekaterih

primerih pa tudi prostovoljci. Paliativna oskrba se ne osredotoča izključno na umirajočega, ampak vključuje tudi skrb za sorodnike ter bližnje. Ne konča se s smrtjo osebe. Sorodnike vodi tudi skozi proces žalovanja. Sprijaznjenje s koncem je namreč pri njih mnogokrat dokaj težko (Zgonik 2011: 42).

Svetovna zdravstvena organizacija je v definiciji paliativne oskrbe določila tudi osnovna načela. Prvo načelo paliativne oskrbe pravi, da je ta namenjena lajšanju bolečin in spremljajočih simptomov. V nadaljevanju zagovarjajo življenje in spoštujejo umiranje kot naraven proces. Paliativna oskrba smrti niti ne pospešuje niti ne zavlačuje. Daje pomen tudi na psihosocialne in duhovne vidike življenja ter nudi podporni sistem, tako da lahko posamezniki živijo, kolikor je le mogoče, aktivno življenje. Obenem nudi podporni sistem tudi bolnikom bližnjim. Za paliativno oskrbo je pri oskrbovanju bolnikovih potreb in potreb njegovih bližnjih značilen timski pristop, izvajati pa se začne že zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni. Vključuje le takšne preiskave, ki omogočajo boljše razumevanje in obravnavo trenutnega zdravstvenega stanja, v prvi vrsti pa skuša izboljšati kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih (Nacionalni program paliativne oskrbe).

Začetno točko paliativne oskrbe je težko točno zarisati. Nastopi, ko ukrepi, usmerjeni v zdravljenje bolezni, niso več smiselni. Takrat ostane blažilna oskrba, paliativa, ki je namenjena zadovoljevanju specifičnih potreb bolnika in njegovih bližnjih (Lunder 2007: 36).

1.4.1. Paliativna oskrba na Slovenskem

V zadnjih letih se pojavljajo spremembe na področju paliativne oskrbe. Ta je v bolnišnicah in domovih vedno bolj prisotna in nanjo se daje vedno več poudarka. Eden od razlogov za to je napredek medicine v zadnjih desetletjih tako v svetu kot pri nas, in ta je spremenil tudi proces umiranja. Vedno manj je nenadnih smrti in okužb, ljudje umirajo dosti starejši, na seznamu glavnih vzrokov smrti pa so najvišje uvrščene kronične bolezni. Dejstvo je, da se je smrt institucionalizirala, proces umiranja in spremljanje pa so od družin prevzeli profesionalci. Če smo prej govorili o tem, da imajo sorodniki in bližnji visoka pričakovanja do medicine, je opazno, da tudi zdravniki sami smrt velikokrat dojemajo kot poraz medicine. Bolnika naročajo na raziskave, predpisujejo terapije in operacije, čeprav vedo, da so brezupne in da lahko še podaljšajo trpljenje. Z institucionalizacijo smo ljudi oropali

dela njihove duhovnosti in izkušnje umiranja oziroma spremljanja umirajočega. Strah pred neznanim je torej popolnoma opravičen. Kar bi v takšnih trenutkih bližnji umirajočega potrebovali, je znanje in pomoč, da so lahko ob sorodniku do smrti. (Zgonik 2011: 40–41).

Slovenija je na področju razvoja paliativne oskrbe na repu evropskih držav. Nimamo oblikovane katedre za paliativno medicino na fakultetah, prav tako pa tudi možnosti za specializacijo ter pridobitev licenc ni. Paliativna oskrba naj bi bila temeljna pravica bolnika, ampak je v okviru nje še vedno poskrbljeno le za majhen delež tistih, ki bi jo zares potrebovali. Država je ta problem zaznala in leta 2010 sprejela državni program uvajanja paliativne oskrbe, ampak konkretnih premikov še ni izvedenih. Ker še ni dotičnih pravnih zapisov, na katere bi se lahko sklicevali, zadeve za enkrat še funkcionirajo na »etični pogon« in osebno zavzemanje zdravnikov, ostalih strokovnjakov ter uslužbencev v določenih ustanovah, ki nudijo oskrbo bolnim in umirajočim. Najdaljšo tradicijo paliativne oskrbe na Slovenskem ima Onkološki inštitut Ljubljana. Tamkajšnji zdravniki se zavedajo problema kakovostnega umiranja, ampak je še vedno večji delež njih v tako imenovani fazi »palifobije«, s katero si zakrivajo oči pred problemi paliativne oskrbe. Razlog odpora do teh problemov zna biti tudi pomanjkanje veščin komuniciranja z bolniki. Mnogi bolniki nimajo težav pri govoru o umiranju, te se pojavljajo s strani zdravstvenih uslužbencev. Dobre veščine komuniciranja so tiste, ki so v skladu z našimi osebnimi stališči. V primeru govora o umiranju se to kaže v tem, da smo na osebni ravni spravljeni z minevanjem. Samo izobraževanje zdravstvenega osebja pa je usmerjeno v »herojsko medicino«, ki jih uči bolezen spremljati v zdravje, zato primeri izgubljenih bitk marsikateremu od njih privlečejo na dan občutke nemoči (Zgonik 2011: 40–41).

Eden od temeljev razvoja paliativne oskrbe pri nas je Nacionalni program paliativne oskrbe (Nacionalni program paliativne oskrbe). V zapisu so poudarjena najpomembnejša izhodišča za izvajanje paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji in so sestavni del zdravstvenih in socialno varstvenih dejavnosti na tem področju. Paliativna oskrba je opredeljena kot obravnava telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb ter težav, ki so povezana z neozdravljivo napredujočimi boleznimi. Izvaja jo interdisciplinarno organiziran tim, sestavljen iz ustrezno usposobljenih in specialistično izobraženih strokovnjakov. Umirajoči je lahko deležen osnovne ali specialistične paliativne oskrbe. Specialistični interdisciplinarni tim sestavljajo strokovnjaki, ki imajo ustrezno znanje in veščine, da lahko prepoznajo in ustrezno ocenijo tudi kompleksnejše potrebe in težave bolnika oziroma umirajočega ter njegovih bližnjih in na podlagi tega tudi ustrezno ukrepa.

Osnova paliativnega interdisciplinarnega tima je svetovalna strokovna skupina, ki jo sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, duhovnik in prostovoljci. Struktura delujočega tima se prilagaja potrebam posameznega bolnika in njegovih bližnjih. Paliativna oskrba umirajočega predstavlja celoto, segmenti katere so med seboj povezani in usklajeni (Nacionalni program paliativne oskrbe).

V Sloveniji specialistična celostna paliativna oskrba počasi prodira v ospredje, obstoječe strukture pa so večinoma še vedno ozko usmerjene in nepovezane. Potrebovale bi še opredelitev storitvenih, kadrovskih in stroškovnih norm. Bolniki, ki so obravnavani v paliativni oskrbi, so namreč večinoma uporabniki bolnišničnega zdravstvenega varstva (Poročilo o zdravstvenem stanju in zdravstvenem varstvu prebivalcev Slovenije).

Paliativno oskrbo na Slovenskem najdemo kot del standardne zdravstvene oskrbe v sklopu akutne in neakutne zdravstvene obravnave. Izvaja se tudi v socialno varstvenih zavodih. Pionirsko delo na področju paliative je opravil Zavod za razvoj paliativne oskrbe in dejavnost tima za paliativno oskrbo in njeno organizacijo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Pri tovrstnem naštevanju nikakor ne smemo pozabiti Bolnišnice Golnik. Ta je s sistematičnim pristopom k paliativni oskrbi začela že v letu 2003, z ustanovitvijo Enote za neakutno obravnavo. Velik prispevek pa je vsekakor imela dejavnost Slovenskega društva hospic. Ima namreč najdaljšo prakso oskrbovanja umirajočih pacientov in njihovih bližnjih. Temelj dela je timski ter interdisciplinarni pristop v mreži sedmih območnih odborov (Nacionalni program paliativne oskrbe). Ne nazadnje pa ne smemo pozabiti še na en primer dobre prakse in to je hiša Ljubhospica. V njej so ustvarili varen prostor s pogoji za najboljšo možno podporo ljudem v procesih umiranja in žalovanja. Prizadevajo si, da bi vsak uporabnik njihovih programov dobil najboljše možnosti za dvig kakovosti življenja in dostojanstva na poti poslavljanja (O Ljubhospicu).

Pod izrazom hospic v splošnem razumemo mednarodni program celostne oskrbe umirajočega bolnika in njegove družine, tudi po smrti, v času žalovanja. Izvor besede sega že v srednji vek, kjer so na gorskih prelazih in romarskih poteh bili postavljeni hospici, nekakšna gostišča oziroma zavetišča. Romarji so v takšnih zavetiščih vedno našli streho nad glavo, bolniki pa so bili oskrbovani tudi do svojih zadnjih dni. Prve prave hospice so začeli oblikovati v Angliji, v ozadju tovrstnih ustanov pa je vse do danes ostala prisproda

o življenju posameznika kot enem samem romanju proti večnosti. Konec šestdesetih let prejšnjega stoletja se je to gibanje začelo razširjati po vsem svetu. Geslo hospica je: »Dodajati življenje dnevom« (Klevišar, 2006: 44).

Kot humanitarna organizacija je aktivno vključena v zdravstveni sistem na področju paliativne oskrbe, poleg zdravstvenega osebja in socialnih poklicev, pa daje velik poudarek tudi na vključevanje izšolanih prostovoljcev. Z delom, ki je usmerjeno v celostni pristop in enakovredno obravnavo fizičnih, čustvenih, psihosocialnih in duhovnih težav, vnaša v medicinsko miselnost drugačen pristop in model oskrbe, ki se usmerja v služenje potrebam umirajočega ter sorodnikov (Lunder 2007: 35).

Slovensko društvo hospic je samostojna nevladna humanitarna organizacija, ustanovljena julija 1995. Izvira iz Skupine za spremljanje hudo bolnih in umirajočih pri Škofijski karitas Ljubljana na začetku devetdesetih let. Eden od glavnih namenov združenja je bila pomoč sorodnikom pri spremljanju umirajočega bolnika in vplivanje na ustanove, v katerih ljudje umirajo, da bi se oblikovali pogoji za kakovostno obravnavanje umirajočih in njihovih bližnjih (Štrancar, Pahor 2007: 29). Društvo si prizadeva ustvarjati konkretno pomoč umirajočemu in njegovi družini oziroma bližnjim, zavzemajo se za informiranje o smrti in žalovanju tudi širše družbe, z namenom spreminjanja odnosa do tovrstnih tem in razbijanja strahov, ne nazadnje pa so še v veliko pomoč zdravstvenemu osebju, saj si prizadevajo za umirajočim bolnikom bolj naklonjene razmere v zdravstvenih ustanovah. Hospic je s svojimi prizadevanji nekakšna vez med medicino in socialo. Pri nas je društvu uspelo priti v sistem zdravstvenega zavarovanja izredno hitro, kar kaže, da so sodelujoči že od začetka videli velik potencial in pomembnost hospica kot dragocen doprinos h kakovosti življenja ljudi. Dolgo časa je bilo v okviru društva organizirano samo ambulantno spremljanje bolnikov, potreba po stacionarnem hospicu pa je bila ves čas navzoča. Da se delovanje ni začelo vzporedno z ustanovo hiše hospica, je mogoče pripomoglo k temu, da si ljudje niso ustvarili napačne predstave, kot da je hospic nekakšen kraj, kamor se odrine umirajoče ljudi (Klevišar 2006: 46–48).

Strokovni tim hospica sestavljajo medicinske sestre, koordinator, socialni delavec ali psiholog, pomemben del pa so prostovoljci. Zaradi tesnega sodelovanja z zdravstvenimi domovi so v tim vključeni še zdravniki, patronaža, socialna služba in pomoč na domu. Tovrstna oskrba je brezplačna (Lunder 2007: 35).

Cilj društva je bil in je še pomagati, da bi umirajoči, kjerkoli že so, do zadnjega živeli čim bolj kakovostno življenje in vedeli, da niso sami (Klevišar 2006: 46–48).

1.5. Evtanazija

Človek pri naravni smrti nima izbire, zgodi se neodvisno od njegove volje. Kadar pa je smrt izbrana, kadar se nekdo zavestno odloči končati življenje, pa imamo to za nenaravno. Pravzaprav tudi sam pravni red ščiti pravico do življenja, kakorkoli pa že obrnemo, smrt ni preprosto sprejemljivo dejstvo v takšni ali drugačni obliki (Mlinar 2005: 28).

Slovar slovenskega knjižnega jezika evtanazijo definira kot »pospešitev smrti iz usmiljenja« (Iskanje po SSKJ-evtanazija), pogostokrat pa slišimo sopomenko »smrt z dostojanstvom«. Beseda »evtanazija« je grškega izvora in v dobesebnem prevodu pomeni »blaga smrt«. Označuje pozitivno skrb, prizadevanje in nego bolnih in umirajočih, da bi umrli blago, mirno in brez bolečin (Klevišar 2006: 35).

Ljudje mnogokrat evtanazijo enačijo z v angleščini tako imenovanim »physician-assisted suicide« oziroma možnostjo zaprositve za smrtonosni odmerek »zdravila«, s katerim oseba zavestno in popolnoma na svojo željo ter odgovornost konča življenje. Po navadi se osebe zatečejo k tovrstni rešitvi, ko jim diagnoze pripisujejo le še nekaj časa, posledice bolezni pa bi umiranje spremljale v neznosnih bolečinah in trpljenju. Samomor z medicinsko pomočjo oziroma s sodelovanjem zdravnika, kot bi ga lahko v slovenščini poimenovali, poteka tako, da zdravnik informira pacienta o celotnem poteku in mu preda potrebna »zdravila«, pacient pa je tisti, ki se odloči, kdaj bo ta odmerek vzel in končal svoje življenje. To lahko stori kjerkoli, odvisno od njegove želje in v prisotnosti ljudi, ki jih želi v zadnjih trenutkih imeti ob sebi. Pri evtanaziji je pacient prav tako informiran, ampak je zdravnik tisti, ki stori glavno dejanje (Introduction to Physician – Assisted Suicide).

Pri pojmu evtanazije moramo biti pozorni še na naslednjo razčlenitev, aktivna in pasivna evtanazija. Aktivna evtanazija je izrecno dejanje oziroma medicinski poseg, na primer smrtonosni odmerek. Pasivna evtanazija pa pomeni, da ni prisotne neposredne dejavnosti, ki bi povzročila bolnikovo smrt, ampak gre opustitev postopkov, ki ga ohranjajo pri življenju (Rachels 1975: 81).

Etični odpor v okviru Evropskega združenja za paliativno oskrbo je leta 2003 vnesel nekaj sprememb in pojasnil v terminologijo na področju evtanazije. Samo evtanazijo je enačil z ubijanjem na podlagi prošnje, pri pojmu pasivne evtanazije pa je predlagal, da se ta izpusti, ker je sama evtanazija dejaven proces in si ga ne moremo razlagat kot pasivnega. Ko danes govorimo o evtanaziji, imamo v mislih aktivno evtanazijo (Ellershaw *et al.* 2007: 53).

Je pa izraz evtanazije v sami rabi in njegovi interpretaciji dokaj fleksibilen. Še posebej nasprotniki se radi zadržujejo v bolj ohlapnih delih definicije. V kakršnem koli kontekstu že obravnavamo evtanazijo, je vselej eden od načinov odvzema človeškega življenja. Opravičilo tega dejanja so lahko specifični razlogi, najpogosteje vezujoči se na izgubo sleherne življenjske vrednosti in zmanjšano kakovost. Takšna formulacija je površinska in ne zajema vseh vidikov, zato je pogosto lahko izvor odvečnih nesporazumov (Klampfer 2002:4).

Pri razmišljanjih o vprašanih evtanazije je treba izpostaviti načela avtonomije, dobrotelosti, koristi, neškodovanja in pravičnosti. Spoštovanje avtonomije pomeni, da ima posameznik pravico do nadzora nad svojim življenjem, načelo dobrotelosti pa nastopa kot eden od argumentov za evtanazijo, ker se v tem smislu pojmuje kot olajšanje neobvladljivega trpljenja. Tisti, ki izpostavljajo načela pravice v družbi, menijo nasprotno, in sicer, da bi lahko »dopuščanje evtanazije spodbudilo preusmeritev virov proč od skrbi za ljudi z boleznijo, ki ogroža njihovo življenje« (Ellershaw *et al.* 2007: 54). Načelo neškodovanja izpostavlja družbeni in ne toliko individualni vidik evtanazije. Nanaša se namreč na ranljive skupine ljudi v različnih družbah, v katerih lahko dejanje evtanazije postane bolj dolžnost kot izbira. Nobeno od teh načel nima večjega pomena kot ostale. Njihovo mesto je odvisno od okoliščin.

Prej ali slej pa pri govoru o evtanaziji naletimo na poudarjanje posameznikovih svoboščin, človekovih pravic in avtonomije. Tretji člen Splošne deklaracije človekovih pravic pravi, da ima vsakdo »pravico do življenja, do prostosti in do osebne varnosti« (Splošna deklaracija človekovih pravic). Pri nas je pravica do življenja najvišje vrednotena in ne dopušča možnosti po namernem končanju le-tega. Evtanazija je tako politično kot tudi zdravstveno in socialno vprašanje in marsikdaj prihaja navzkriž s konceptom avtonomije pacienta. V medicini to pomeni, da je bolnik avtonomen, da če je razsoden in opravilno

sposoben ima vso pravico odločati o načinu zdravljenja, tudi za vnaprej, pa čeprav ta odločitev mogoče vpliva na skrajšan čas življenja. Tovrstna pravica ni sporna in jo priznava tudi Cerkev, drugačna teža odločitve pa je na zahtevi po lastni usmrtitvi (Trontelj 2014: 173).

Kulturni vzorci in nejasnost pojmov vsekakor pomenita oviro pri razvoju tovrstnih vprašanj. Tudi sam teoretični napredek v razumevanju življenja in mehanizmov človekovega odločanja ni garancija, da bo praktična odločitev jasneje odsevala to, kdo človek je in kaj potrebuje (Mlinar 2005: 314).

Pogost argument je, da bi moralo spoštovanje do avtonomije, ki je posameznikova pravica do nadzora nad svojim življenjem, dopuščati pravico do evtanazije (Ellershaw *et al.* 2007: 54). Nekateri pravijo, da naj bi evtanazijski zakon opolnomočil pacienta, a praksa kaže, da je opolnomočje pravzaprav dano zdravnikom. Po podatkih naj bi na Nizozemskem na vsake tri usmrtitve bila ena brez privolitve. Tako so pravice hudo bolnih kršene in pravica do smrti skorajda postane dolžnost čim prej umreti. Napakam pri izvajanju evtanazije se ni mogoče nikoli izogniti (Filej 2015: 12–16).

Ravno pri umirajočih bolnikih se prepogosto dogaja, da se kršijo njihove temeljne pravice in se dopušča, da drugi, po navadi so to sorodniki in zdravniki, odločajo namesto njih samih. Vse to se dogaja v čisto razumljivi in dobronamerni želji, da bi bolniku podaljšali življenje ali mu zmanjšali bolečine, spregledajo pa se njegove dejanske želje. Če že poskusijo izraziti svoje pomisleke, se ti znajo izgubiti v prazno. Najpogosteje je razlog zaupanje medicini in zdravnikovim usmeritvam, bolnikom oziroma umirajočim pa se že tako ali tako pripisuje manjša razsodnost (Klevišar 2006: 39).

Vprašanja o koncu življenja bodo tudi v prihodnje predmet mnogih razprav, kajti po eni strani se spreminja odnos med bolnikom in zdravnikom, po drugi strani pa število starih in kronično bolnih izrazito raste. Včasih takšnih dilem ni bilo. Vsa verstva so evtanazijo namreč prepovedovala. Danes živimo v svetu demokracije in temelj demokratičnih odločitev je javno mnenje (Filej 2015: 15). To kaže, da si presenetljivo vedno več ljudi želi pravico do evtanazije, tukaj pa se lahko vprašamo, ali si zares želijo to možnost ali pa gre za mnenje, ki izhaja iz napačnih razlogov, nepopolnega poznavanja in slabega razumevanja tega zahtevnega področja (Filej 2015: 12–16). Klevišar (2006: 39) je mnenja,

da si ljudje v resnici ne želijo evtanazije, ampak se tukaj kaže želja po lastnem odločanju o tem, kako bodo preživeli svoje zadnje trenutke življenja.

Odziv glede liberalizacije evtanazije temelji na spoštovanju posameznikove avtonomije, bi si pa bilo v prvi vrsti treba zastaviti vprašanje o tem, ali za hudo bolne oziroma umirajoče obstaja alternativa evtanaziji (Ellershaw *et al.* 2007: 57).

1.6. Vidik socialnega dela glede umiranja z dostojanstvom

Socialno delo s časoma postaja nepogrešljiv člen v kakovostni obravnavi starih ljudi, bolnikov in umirajočih. Dejstvo je namreč, da se prebivalstvo stara, življenjska doba se podaljšuje in vedno več je ljudi, ki potrebujejo pomoč pri svojem vsakdanjem življenju. Socialni delavec je pomemben člen multidisciplinarnega tima, ki zagotavlja celostno obravnavo bolnih in umirajočih (Valjavec 2009: 1).

Mnogi socialni delavci in socialne delavke se pri svojem poklicnem delu redno srečujejo z izkušnjami umiranja in smrti, še posebej tisti, ki delajo v domovih za stare, bolnišnicah, zavodih in centrih za socialno delo. To so področja, kjer se kažejo vedno večje potrebe po deležu socialnega dela. Govor o smrti je pri nas še vedno tabu in mogoče je tudi to razlog, da se le redki odločijo za delo, ki vključuje stik z umirajočimi. Socialni delavci imajo potencialno možnost, da pripomorejo k zmanjšanju te tabuiziranosti. Za enkrat imajo socialne delavke in delavci dokaj posredno delo, ki v večini primerov ne vključuje neposrednega stika z umirajočimi in njihovimi sorodniki. Neposredna svetovalna pomoč je prisotna le redkokje. Mnogi mogoče niti ne vedo, da imajo to možnost, še posebej starejši ljudje. Poleg svetovanja pa lahko socialni delavec ponudi tudi praktične nasvete in informacije bodisi o obravnavi umirajočega bodisi o pogrebu in nadaljnjih urejanjih. Moramo pa pomisliti še na ta vidik, da pomoč potrebujejo tudi tisti, ki se poklicno dosti srečujejo s smrtjo in delajo z umirajočimi, kot na primer medicinske sestre. Le redkokdaj se tudi njim ponudi ustrezna strokovna pomoč. Pri reševanju teh težav bi lahko socialne delavke in delavci sodelovali kot supervizorji in pomočniki (Košak 2000: 349).

Socialno delo je v svoji praksi razvilo posebne metode dela in spretnosti, značilna za določeno področje. Socialno delo s starimi ljudmi se lahko temi umirajočih najbolj približa, kajti tudi za samo umiranje se nekako razume, da se v večini primerov dogaja v

starosti. Mali (2013: 63–64) podaja koncepte socialnega dela s starimi ljudmi, in ti so partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska ureditev, skupine za samopomoč, socialne mreže in skupnostna skrb. Temelj omenjenega je nova etika socialnih delavcev, ki poudarja spremljanje in oporo uporabnika ter skupno iskanje rešitev. To je vodilo dela tudi pri primerih umirajočih in bolnih. Takšno delo zahteva še toliko več občutljivosti, iznajdljivosti in spretnosti. Partnerski odnos je osnova za nadaljnje delo. Enakopravnost v odnosu, definiranje problema in njegovo reševanje ter zaupanje v uporabnikove sposobnosti sodelovanja in tudi v sposobnosti ter zmožnosti svojcev, so prva stopnička. V umirajočem in njegovi okolici je treba videti nove možnosti in priložnosti, kar narekuje koncept perspektive moči, še posebej pa se je treba držati koncepta zagovorništva, v okviru katerega se zavzemamo za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva. To nas vodi vzporedno s konceptom antidiskriminacijske usmeritve, katera prav tako opozarja na neustrezno obravnavo ljudi in poudarja dve temeljni etični načeli, in sicer spoštovanje in ohranjanje dostojanstva starih ljudi. Posebnost socialnega dela je, da vstopa v interakcije ne samo z uporabniki, ampak tudi njegovim okoljem. Ukvarjanje s socialnim kapitalom umirajočega ima še posebej velik pomen. Pri konceptu skupnostne skrbi je naloga socialnega delavca, da oceni biološke, psihološke, sociološke, kulturne in organizacijske dejavnike na življenje uporabnika. Tako lahko potem mobilizira razpoložljive vire moči v okolici, kot tudi pri umirajočem samem. Omenimo še skupine za samopomoč. Pri nas se te v največji meri pojavljajo ravno pri populaciji starih ljudi. Vprašanje je mogoče samo to, ali se teme umiranja in smrti na takšnih skupinah kdaj izpostavijo (Mali 2013: 64).

Socialno delo torej temelji na spoštovanju enkratne vrednosti in dostojanstva ter na spoštovanju pravic izhajajoč iz tega. Naloga socialnih delavk in delavcev je, da podpirajo in branijo fizično, psihično, čustveno in duhovno integriteto in blaginjo vsakega človeka. Prvo pomembnejših načel pravi, da je treba spoštovati pravico do samoodločanja. Skozi celoten proces je treba omogočati ljudem polno vključenost in spodbujati pravico do sodelovanja. Obravnava vsakega od sodelujočih mora biti celovita in opirajoča se na vire moči. Opolnomočenje je eno izmed glavnih načel tudi pri delu z umirajočimi. Odgovornost socialnih delavk in delavcev je torej v zavzemanju za polno socialno pravičnost na ravni družbe in v odnosu do ljudi. Nasprotovati je potrebno negativni diskriminaciji, prepoznavati različnosti, spoštovati kulturne raznolikosti, nasprotovati nepravilnim ukrepom in praksam ter delati solidarno (Zorn 2005: 37–38).

Kakšno vlogo ima socialno delo pri spoštovanju človekovega dostojanstva, je omenjeno že v Kodeksu etike socialnih delavk in delavcev (2006). Je del 7. člena in pravi: »Zaradi spoštovanja osnovnih človekovih pravic in zaradi posebnosti strokovnega pristopa (npr. zaupnost) socialna delavka/delavec izrecno varuje v svojih postopkih zlasti posameznikovo osebnost, osebno dostojanstvo, zasebnost in nedotakljivost stanovanja uporabnika, s katerim dela.« Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (2002) še konkretnije opredeli spoštovanje človekove enkratnosti in dostojanstva in narekuje, da »v procesu nudenja pomoči in podpore uporabnikom delavke/delavci socialnega varstva varujejo dostojanstvo, zasebnost, avtonomijo in individualnost posameznika, upoštevajo njegovo kulturo in vrednote ter si prizadevajo uporabljati njim razumljiv jezik in raven komuniciranja.«

Dostojanstvo uporabnika je mogoče vzdrževati na več načinov, in sicer s splošnim kulturnim odnosom, z upoštevanjem uporabnika kot enakovrednega partnerja v medsebojnem odnosu, s lastnimi pravicami in avtonomijo, s spoštovanjem njegove individualnosti, neponovljivosti in drugačnosti in s obravnavanjem na način, ki ne ogroža njegove integritete (Šmitek 2006: 29).

Vedenje hudo bolnega ali umirajočega uporabnika moramo sprejeti takšno, kot je, dati prostor njegovim reakcijam in besedam, mu prisluhniti, ga slišati v njegovih željah in potrebah, nikakor pa zanikati resnosti stanja in obljubljeni nemogoče (Klevišar 2006: 51).

Uporabnika je treba opolnomočiti in delovati v njegovo korist. Najbolj učinkovito delo pa je delo v multidisciplinarnem delovnem timu. Tam se izmenjujejo različna znanja, pogledi in zares vsestranska obravnava posameznika (Sgapiro *et al.* 1978: 92).

2. OPREDELITEV PROBLEMA

Moja razmišljanja so se ves čas pletla okoli družbe in načina življenja sodobnega sveta. Živimo v družbi, ki časti zdravega in vitalnega človeka, kar samo po sebi ne pomeni ničesar slabega. Dobro je, da se osvešča o pomenu zdravja in skrbi zanj, ampak v vsem tem »člaščenju« se potem izgubi prostor za bolne, onemogle in umirajoče, ki so pomoči še toliko bolj potrebni (Milčinski, Bajželj, 2011: 169–177). Dejstvo je, da vsakega od nas čaka konec, ampak misel na to vztrajno potiskamo iz svoje zavesti, dokler nas življenjske izkušnje ali pa dogodki ne potisnejo v neprijetne situacije in preizkušnje. Med študijem so mi pozornost pritegnile teme v zvezi s človeško minljivostjo. Kasneje pa je k temu pripomogla tudi obvezna študijska praksa in študijske vsebine na modulu socialno delo s starimi ljudmi.

Vsebine, ki se posredno ali neposredno tičejo procesa umiranja, mi pravzaprav predstavljajo velik izziv, njihova skrivnostnost pa pušča marsikatero vprašanje neodgovorjeno. Nekoč sem zasledila citat Franza Kafke (Leibrandt 2014), ki je dejal: »Smisel življenja je, da ima svoj konec.« Kakšen konec čaka vsakega izmed nas nihče ne ve, je pa vsekakor prisotna želja po mirnem, nebolečem in dostojanstvenem slovesu.

Ideja o raziskovanju omenjenih tem mi torej že od začetka študija ni pustila miru. Vsakokratno razmišljanje o diplomskem delu me je privedlo na njo. Na tem področju je s stani študentk in študentov fakultete moč zaslediti kar lepo število izvedenih nalog. Sama sem želela načrtovati nekoliko širši okvir in poskušala združiti teme paliativne oskrbe, evtanazije in procesa umiranja v skupek razmišljanj, kjer bi pa razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« igralo osrednjo vlogo. Podobno raziskavo sem zasledila na področju zdravstvene nege v paliativni oskrbi. Idejo raziskave sem tako poskušala prenesti v stroko socialnega dela. Socialni delavci bolnemu in trpečemu uporabniku ne moremo zagotoviti ozdravitve ali skrajšati trpljenja, kar pa lahko storimo je zagotavljanje potrebne oskrbe oziroma napotitve k ustrezni oskrbi, pogovor o strahovih, bolečinah, življenju, reflektiranje, že to, da samo poslušamo ali pa smo samo ob osebi, je lahko več kot dovolj.

Umiranje se pravzaprav tiče vseh nas, je pa temeljna lastnost umiranja v današnjem času ta, da največkrat poteka v starosti in ravno populacija starih in onemoglih se v zadnjih letih vztrajno viša (Štancar et al. 2007: 27). Kot je že znano, so stari ljudje ranljiva družbena

skupina z manj družbene moči, zaradi česar so zlorabam in neenakovrednemu obravnavanju še toliko bolj izpostavljeni. Socialni delavci in delavke smo tisti, ki lahko tej skupini uporabnikov pomagamo na raznorazne načine, od zagovorništva, svetovanja, do prve socialne pomoči ter zagotavljanja ostalih storitev. Tako je treba tudi etičnim dilemam glede umiranja in smrti posvetiti dovolj pozornosti in s tem premagovati še vedno dokaj tabuizirano področje, začet pa je treba pri samem raziskovanju razumevanja omenjenih tem in odnosu do njih, da vemo, kam pot sploh vodi. Skozi diplomsko delo bi želela pripomoči k novemu skupku znanj in ugotovitvam glede koncepta »umiranja z dostojanstvom« v stroki socialnega dela, ki je eden od temeljev same paliativne oskrbe, ta pa v slovenskem prostoru vztrajno pridobiva na pomembnosti. Socialno delo ima pomemben doprinos v paliativno oskrbo, delo socialnih delavk in socialnih delavcev pa lahko predstavlja velik pomen pri ohranjanju dostojanstva v zadnjem obdobju življenja uporabnikov. Raziskovanje tovrstnega koncepta bo tako podalo vpogled v delo socialnih delavk in delavcev in njihovo razmišljanje glede zastavljene teme. Želela bi, da bi se o samem dostojanstvu več govorilo, spoznavalo različna stališča in da bi bilo izpostavljeno na vseh področjih socialnega dela. Rezultati raziskave bodo v prvi vrsti lahko v pomoč pri reflektiranju, nadaljnjem delu oziroma vpogled v dosedanje delovanje sodelujočih organizacij v smislu obravnavanih tem, v širšem pa bodo zaokrožili še drugačno celoto razmišljanj glede umirajočih in umiranja ter osmislili koncept »umiranja z dostojanstvom«, ki je lahko vir dobršne opore in usmerjanja pri delu socialnih delavk in socialnih delavcev na predstavljenih področjih.

Moja raziskovalna vprašanja so:

- Kakšen pomen socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno?
- Kako socialne delavke razumejo koncept »umiranja z dostojanstvom«?
- Kakšno je mnenje socialnih delavk do evtanazije?
- Kakšen odnos imajo socialne delavke do paliativne oskrbe?
- Kakšna je vloga socialne delavke pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave in teme raziskovanja

Opravljen raziskava je kvalitativna. Zbirala sem besedne opise, kateri so se nanašali na razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« in vidik socialnega dela. Pridobljene podatke sem analizirala na besedni način, merski postopki pa niso bili uporabljeni (Mesec 2007).

Z metodo spraševanja sem zbirala novo, izkustveno gradivo. Tako sem prišla do novih spoznanj, kar pomeni, da je raziskava empirična. Ker sem skozi raziskavo želela podrobneje spoznati področje izbrane problematike, je ta eksplorativna ali poizvedovalna (Mesec 1997a).

V diplomskem delu sem se osredotočila na naslednjih pet tem:

- pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno,
- razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom«,
- mnenje socialnih delavk do evtanazije,
- odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe,
- vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi.

3.2. Merski instrumenti in viri podatkov

Pri raziskavi sem uporabila delno standardiziran odprt vprašalnik. Imela sem pripravljena vprašanja, sem pa dopuščala možnost dodatnih vprašanj, katera bi pripomogla k boljšemu razumevanju odgovorov. Vnaprej pripravljene smernice za intervju so bile enake za vse intervjuvance. Pri pisanju smernic za intervju sem ideje za vprašanja dobila na podlagi prebiranja poročila raziskave Alenke Mimić z naslovom Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi (Mimić et al. 2013), ki je bila izvedena v okviru diplomskega dela.

Vprašalnik je bil sestavljen iz vprašanj, ki so bila razdeljena v več sklopov na podlagi tem.

Prvi sklop vprašanj se je nanašal na pomen, ki ga socialne delavke in socialni delavci pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno. Spraševala

sem jih o sami pogostosti stika z umirajočimi in njihovimi sorodniki, o asociacijah in razmišljanjih na obravnavano temo, raziskovala, kakšen pomen pripisujejo govoru o temah umiranja in smrti in kakšen odnos do njih so oblikovali skozi leta.

Drugi sklop je bil sestavljen iz vprašanj, skozi katera sem raziskovala razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom«. Tu se govor o dostojanstvu, kot takem prepleta s predstavami o dostojanstvenem umiranju, nedostojanstvenem umiranju in reflektiranju dela v socialnem varstvu na podlagi obravnavanega koncepta.

Tretji sklop je dal prostor mnenju socialnih delavk o ideji evtanazije. Vprašanja so spraševala po pogostosti govora o tej ideji, o mnenju glede legalizacije v Sloveniji in o razmišljanjih glede ideje o lastni izbiri smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje.

Četrti sklop je zajemal temo paliativne oskrbe. Zanimalo me, je v kolikšni meri je ta vrsta oskrbe prisotna v organizaciji, v kateri delujejo, kakšno je njihovo mnenje glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu in kakšen pomen pripisujejo sami paliativni oskrbi.

Peti sklop pa se je navezoval na vlogo socialnih delavk in delavcev pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi. Želela sem pridobiti odgovore o tem kakšne naloge bi jim naj po njihovem mnenju pripadale v primerih dela z umirajočimi, kako vidijo vpletenost socialnega dela v polje tovrstne obravnave in katerim načelom dela, bi bilo treba pri tem slediti.

3.3. Populacija in vzorčenje

V raziskavi so populacijo predstavljale socialne delavke in socialni delavci, ki so zaposleni na področju socialnega dela s starimi ljudmi v osrednjeslovenski regiji. Vzorec je neslučajnostni in priložnostni, saj je bila raziskava izvedena z osebami, ki so mi kot raziskovalki bile najbolj dostopne (Mesec 2009). Moj vzorec je sestavljalo deset oseb socialnih delavk in dva socialna delavca iz različnih organizacij in domov na območju Ljubljane. V raziskavi so sodelovali strokovne delavke in delavci z Zavoda za oskrbo na domu Ljubljana, Centra starejših Notranje Gorice, Doma starejših občanov Šiška, Doma

starejših občanov Ljubljana Vič - Rudnik, enota Bokalce in enota Kolezija, in socialna delavka iz Ljubhospica. Strokovni delavci so različnih starosti.

Z dvema intervjuvancema sem najprej vzpostavila osebni stik v živo, jim predstavila temo in namen diplomskega dela in ju povabila v sodelovanje. Na to sta se pozitivno odzvala in nadaljnja dogovarjanja so potem potekala preko elektronske pošte. Z ostalimi sem navezala prvi stik preko elektronske pošte, kjer sem v dopisu pojasnila namen moje raziskave in jih prosila za sodelovanje, nato pa so sledili nadaljnji dogovoril o terminu obiska.

Kontaktirala sem še nekatere druge domove in organizacije, ampak sem naletela na neodzivnost in nepripravljenost sodelovanja zaradi različnih okoliščin, kot na primer pomanjkanje časa, preobremenjenost in podobno.

3.4. Zbiranje podatkov

Intervjuje sem izvajala v času od 8. 5. 2017 do 2. 6. 2017. Trajali so od 20 do 55 minut. V domovih za stare so potekali v pisarnah od strokovnih delavk, pri ostalih primerih pa v posebnih prostorih, ki so namenjeni kakšnim sestankom ali predstavitev. V enem primeru je bila nekaj časa prisotna tretja oseba, ampak ni imela vpliva na potek pogovora. Na samem začetku sem se še enkrat predstavila, zahvalila za privolitev v sodelovanje, povzela namen raziskave in o čem bo tekla beseda ter povprašala za dovoljenje za snemanje pogovora z mobilnim telefonom. V enem od primerov se strokovna delavka s tem ni strinjala, zato sem si takrat sproti zapisovala pomembne oporne točke pogovora, kasneje pa pogovor zapisala po spominu. Pred začetkom izvajanja intervjuja smo v vseh primerih kratko poklepetali, kar je pripomoglo k bolj sproščeni atmosferi, vsakega od njih pa sem tudi povabila k temu, da se mi na kratko predstavijo. To je potem bilo vodilo na začetek raziskovalnega pogovora.

Bila sem pozorna tudi na nebesedno sporočanje, ampak ni bilo prisotnih kakšnih neskladij. V nekaterih primerih je na določeni točki pogovora nastala tišina, ki pa je bila samo odraz njihovega premišljevanja o zastavljenem vprašanju. Odprta oblika vprašalnika je dala možnost, da so bile misli proste, odgovori pa raznoliki.

Pri nekaterih primerih oziroma pri določenih vprašanjih so bili odgovori bolj skopi. Najverjetneje je do tega prišlo zaradi nepoznavanja teme ali pa občutljivosti do govora o tem. Pred začetkom pogovora sem vsakič omenila, da če se jim bo katero od vprašanj zdelo preveč osebno, jim nanj ne treba odgovoriti.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Podatke, ki sem jih pridobila skozi proces zbiranja podatkov, sem obdelala po metodi kvalitativne analize gradiva (Mesec 2013/2014: 29). Po izvedbi intervjujev sem ob poslušanju posnetkov pogovore zapisala v računalniško obliko. Pri zapisu sem ohranila način govora sogovornika oziroma sogovorke in morebitne prisotne slengovske ali narečne izraze. Zapise intervjujev sem zaradi lažjega nadaljevanja dela označila s črkami abecede (A, B, C, D, E, F, G, H, I, J). V naslednjem koraku sem odgovore razčlenila na posamezne izjave, enote kodiranja, relevantne za mojo raziskavo. Tiste dele, ki so bili pomembni za mojo raziskavo, sem podčrtala, ob vsaki podčrtani izjavi pa v oklepaju zapisala oznako intervjuja oziroma črko abecede ter številko izjave. Številčenje je potekalo z zaporednimi številkami. Po označevanju izjav sem izdelala tabelo, v kateri je potekalo odprto kodiranje. Vsaki izjavi sem pripisala pojme, kategorijo in temo. V nadaljevanju kvalitativne obdelave podatkov sem izvedla osno kodiranje, kjer sem kategorije in pojme razvrstila v hierarhični red. Na koncu pa sem med kategorijami poiskala povezave in tako še odnosno kodirala.

Celotno kodiranje zaradi obsežnosti gradiva hranim doma. V nadaljevanju sem prikazala postopek analize gradiva na primerih.

Primer označevanja pojmov:

Hiša hospic je namenjena umirajočim in intenzivnemu umiranju (H124). Se pravi, da iz več vidikov v tistem trenutku poskrbimo za bolnika in svojce (H125), ki so povezani z njim. Zato ker nihče ni sam, vsak ima nekoga v večini primerov. Zato je treba stvari postaviti na svoja mesta, da je potem ta proces lažji, bolj dostojanstven, bolj umirjen (H126). Kot sem pa že omenila, sledimo željam uporabnika (H127), poskušamo dnevom dodati življenje (H128) in narediti proces umiranja kar se da kvaliteten (H129).

Primer odprtega kodiranja:

Tabela 1: Primer pripisovanja pojmov, kategorij in tem

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D1	Zelo pogost	Pogostost stikov z umirajočimi	Stik z umirajočimi	Diskurz o umiranju in smrti
D2	Konec nečesa	Konec	Asociacije	Diskurz o umiranju in smrti
D3	Strah pred neznanim	Strah	Asociacije	Diskurz o umiranju in smrti
D4	Mogoče pa tudi začetek nečesa novega	Začetek nečesa novega	Asociacije	Diskurz o umiranju in smrti
D5	Vključena v izobraževanje o paliativni obravnavi	Izobraževanje	Izobraževanje o paliativni oskrbi	Paliativna oskrba
D6	To temo potem pripeljala tudi v dom	Vključevanje paliativne oskrbe v dom	Paliativna oskrba v domu starih	Paliativna oskrba
D7	Mi je tema blizu	Bližina teme	Tema umiranja in smrti	Diskurz o umiranju in smrti
D8	Osebnost mi ni težko govoriti o tem	Netežavnost govora	Govor o umiranju in smrti	Diskurz o umiranju in smrti
D9	O tej temi pa razmišljam vsakič, ko se nekdo tu pri nas poslovi	Razmišljanje ob vsaki smrti	Razmišljanja	Diskurz o umiranju in smrti
D10	Pogosto srečujemo	Število smrti v domu	Pogostost smrti	Diskurz o umiranju in smrti
D11	Se navadiš	Privajanje	Reakcije ob smrti in umiranju	Diskurz o umiranju in smrti
D12	Normalno sprejmemo	Sprejemanje smrti	Reakcije ob smrti in umiranju	Diskurz o umiranju in smrti
D13	Ko sem prvič videla truplo tu v službi, mi je tudi bilo	Neprijetnost ob prvem srečanju s	Primeri smrti	Diskurz o umiranju in

	neprijetno	smrtjo v službi		smrti
D14	Skoraj vsak teden nekdo umre	Pogostost smrti	Primeri smrti	Diskurz o umiranju in smrti
D15	Ko pride do poslabšanja, zelo hitro reagira	Hitro reagiranje ob poslabšanju	Primeri smrti	Diskurz o umiranju in smrti
D16	Na željo svojcev	Želje svojcev	Želje	Diskurz o umiranju in smrti
D17	Zato se umirajoče pošilja v bolnico	Pošiljanje v bolnice	Napotitve	Diskurz o umiranju in smrti

Primer osnega kodiranja – združevanje pojmov in kategorij v hierarhični red:

Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom«:

- nedostojanstveno umiranje:
 - izoliranost (A60),
 - občutek osamljenosti (A61),
 - neupoštevanje želja (B62), (F44),
 - neprimerno okolje (B63),
 - zadrževanje (D53),
 - bolnišnice (F43), (H103),
 - sam, zanemarjen, pozabljen (G20),
 - smrt v domu za stare (H104);
- odločanje:
 - odsotnost odločanja namesto svojcev (A69),
 - komisija za sprejeme, premestitve in odpuste (J75),
 - potreba po predhodnem dogovoru in potrditvah nadrejenih (J76);
- svojci:
 - vključevanje svojcev (A70),
 - uveljavljanje volje svojcev (A72),
 - prepreka (B79),
 - ne najdenje skupnega jezika (B80),
- strah:

– samota (G21).

Primer odnosnega kodiranja:

Tabela 2: Primer primerjanja kategorij in iskanja povezav

Služba Prvi stik s smrtjo je bil šokanten; seznanjenje šele v službi; nevedenje o postopkih; izkušnje; učenje iz prakse; vsak primer je novo znanje	→	Dojemanje smrti Pridobitev izkušenj; utrditev; sprejemanje dejstva umrljivosti; spreminjanje pogleda; oblikovanje občutka
Zagotavljanje dostojanstvenega poslavljanja Zagotavljanje ustrezne oskrbe; vzpostavitev stika s svojci; pregled dodatnih možnosti; nudenje pomoči; nudenje opore; doseganje najvišjih ciljev; celostna oskrba	→	Dostojanstveno umiranje Spoštljivost; skrb v polni meri; poslovitve v miru; urejenost prostora; pomoč pri umiranju; prisotnost bližnjih oseb; spoštljiva obravnava;
Razmišljanja glede evtanazije Nagon po preživetju; zlorabe; druge oblike dostojanstvenega umiranja; želja po življenju	→	Skeptičnost Razmišljanje o njej v nemoči; neustaljenost mnenja; vpletenost drugih ljudi; nedorečenost

3.6. Definiranje pojmov

V namen lažjega razumevanja sem posamezne teme definirala:

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Tema umiranja in smrti v socialnem delu ni pogostokrat izpostavljena. Z njo se srečujejo povečini samo tisti, ki delajo na določenih področjih. Pojmi se pri tej temi nanašajo na mnenje strokovnih delavk in delavcev o smrti, na primere smrti v okviru službe, njihove reakcije, morebitne strahove, na razmišljanja o tem in na pomembnost govora o smrti in umiranju.

Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom«

Razumevanje koncepta se poskuša oblikovati skozi asociacije in razmišljanja na pojem »umiranje z dostojanstvom«, skozi razumevanja dostojanstva kot takega, skozi razlikovanje dostojanstvenega in nedostojanstvenega umiranja in skozi prizadevanja ter zagotavljanja dostojanstva uporabnikov, ki jim nudijo socialno varstvene storitve.

Stališča socialnih delavk do evtanazije

Oprelitev pojma evtanazije že sama po sebi ni enostavna. Obstajajo različne definicije, ker se pa nanaša na dogodek prekinitve človeške eksistence, pa je govor o njej mnogokrat težko jasno doreči. Mnenje socialnih delavk in delavcev do ideje evtanazije tako ugotavljam skozi pojme razumevanja evtanazije, podpiranja ali zavračanja te ideje, skozi pojme, ki se tičejo legalizacije evtanazije in lastne izbire smrti, govor o temi, skeptičnost in razmišljanja v zvezi s tem, pa so še ostale kategorije, ki dajejo širšo sliko pojmovanju ideje.

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

Vključuje mnenje strokovnih delavk in delavcev o paliativni oskrbi in njihovo poznavanje le-te. Ugotavlja, kako je tovrstna oskrba prisotna v organizacijah oziroma službah, v katerih nastopajo, na kakšen način deluje in kolikšen pomen dajejo na prisotnost socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu.

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Obsega mnenje socialnih delavk in delavcev o prispevku stroke socialnega dela pri delu z umirajočimi in njihovimi sorodniki. Vključeni so pojmi, ki govorijo o tem, kakšne vloge imajo socialni delavke in delavci pri nudenju storitev na tem področju, o načelih, katerih se držijo pri tem, ter o mnenju glede pomembnosti socialnega dela pri vsesplošnem delu z umirajočimi.

4. REZULTATI

Zaradi lažje preglednosti so rezultati raziskave navedeni po temah. Podprla sem jih z izjavami spraševancev.

4.1. Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Delo z umirajočimi in njihovimi sorodniki oziroma bližnjimi je na področju socialnega dela v manjšini. V večji meri ga najdemo pri socialnem delu s starimi ljudmi, pa še tam socialne delavke in socialni delavci nimajo vedno neposrednega stika z umirajočimi. V domovih za stare ljudi je takšnih priložnosti več, vendar je tukaj naloga socialne službe, da ureja določene formalnosti, vzpostavlja stik s sorodniki in bližnjimi, jih usmerja, informira ter nudi oporo, priložnosti za spremljanje umirajočega in neposreden stik pa v kopici dela mnogokrat ni prisotnega. Socialni delavec v enem od domov je povedal, *»da se z omenjeno situacijo srečujemo tedensko«* (G2). V domovih za stare ljudi je primerov smrti zares veliko. Večina jih je v zadnjem stadiju napredovalne bolezni oziroma nestabilnega zdravstvenega stanja v intenzivni medicinski negi. *»V primerih umiranja in smrti stanovalcev je delo socialne delavke pravzaprav minimalno. Dogovor se prekine, zadeve z nego in oskrbo osebe pa so naloge ostalih služb doma«* (B5, B6).

V primeru Zavoda za oskrbo na domu prav tako neposrednega stika strokovnih delavk in delavcev z umirajočimi ni prisotnega. *»Direktni stik z umirajočimi imajo potem bolj oskrbovalke, jaz pa imam samo tisti en obisk, ko pridem in ko se vse dogovorimo«* (F1). V primeru hiše Ljubhospic pa je delo zastavljeno nekoliko drugače. Se sicer več dela s sorodniki in bližnjimi, ampak tudi neposrednega dela z bolniki oziroma umirajočimi je dosti več, kot pa v zgoraj omenjenih primerih. Tamkajšnja socialna delavka skrbi za socialno mrežo umirajočega, večji del pa dela z družino oziroma opravlja že skoraj terapevtskega dela.

Socialne delavke in socialni delavci umiranje in smrt po večini vidijo kot realen del življenja, kot zaključek življenjskega procesa in naraven dogodek. Je dejstvo, ki ga je treba sprejeti, minljivosti življenja pa nihče ne more ubežati. Zagotovo se pojavljajo neprijetne misli, strahovi in obremenjenost, še posebej, če gre za smrti mlajših oseb. Zaznavajo, da je govor o smrti še vedno tabu in da ga je prisotnega premalo. Tudi sami o tej temi

razmišljajo bolj v povezavi s službo in primeri, ki se jim tam dogajajo, ali pa če se jih dotakne kakšen tak dogodek s strani znancev in sorodnikov, od lastne vpletenosti v minljivost pa mnogokrat raje odvrtačo pozornost. V primerih, ko so sami preboleli hudo bolezen, ki bi lahko povzročila smrt, dojemajo te stvari popolnoma drugače. Lastna izkušnja jim je vsekakor spremenila pogled in o vsem skupaj se lahko dosti bolj odprto pogovarjajo. Takšen primer je opisan v izjavah J11, J12 in J13: *»O smrti nisem razmišljala veliko, vse dokler sama nisem zbolela za hudo boleznijo. Takrat človek doživi vse neugodne občutke.«*

Na odnos do tem umiranja in smrti je vsekakor imela izbira zaposlitve velik vpliv. Vpetost v vsakokratno bodisi posredno bodisi neposredno srečevanje z umirajočimi je oblikovalo njihove poglede na samo življenje in jih pripeljalo do različnih spoznanj. Eno takih je predstavljeno v izjavah od H18 do H24: *»Ne smem preveč razmišljat v smislu moje smrti, razmišljam pa tako, da nimam veliko časa. Zdaj veliko bolj cenim manjše stvari in imam drugačne prioritete. Se mi je pa tudi življenje spremenilo, ker sem začela tukaj delati. Tako da sem vpeta v to, ampak se zavedam, da kakor živiš, tako umiraš. Je potrebno vsak dan poskrbet za to kako zaključuješ stvari, kako se poslavljaš, da so to zelo pomembni momenti. Mogoče sem zato postala malo bolj natančna glede odnosov in poskušam biti bolj pazljiva pri teh stvareh.«*

Se pravi, izkušnje skozi leta dela pripomorejo k predelanju določenih tem, k oblikovanju občutka za delo z umirajočimi in te naučijo ravnati v različnih situacijah ter uporabljati prave besede. Občutki strahu so pri nekaterih prisotni, še posebej se bojijo težkega umiranja, hudih bolečin in trpljenja. Drugi pa s tem nimajo težav, mogoče jih samo bega aspekt neznanega.

Potrebe po govoru o temi smrti in umiranja so izpostavljene pri vseh. Zdi se jim pomembno, da se o tem govori, ker se tako zgodi predelava informacij, kar pomaga pri premagovanju negativnih občutkov. Največ tovrstnega govora se zgodi med delovnim časom, s sodelavkami in sodelavci. Redki so tisti, ki ga spodbujajoče odpirajo še drugje, v različnih kontekstih in pogovorih. V Sloveniji je moč občutiti, da so takšne teme utišane, da se jih še vedno drži tabu. Marsikje v tujini že izvajajo Death Cafeje, srečanja podobna nekoliko bolj znanim Alzheimer Cafejem, le da je vsebina dogajanja drugačna. To bi lahko bila ena od možnosti premagovanja zadržkov in možnost pomoči in opore za sorodnike in bližnje.

Socialne delavke in delavci so povedali, da v času študija niso zasledili prisotnost študijskih vsebin o umirajočih in umiranju. Strinjajo se, da bi ta tema morala biti bolj vpeta v študijski program. Nekaterim je prvi stik s smrtjo na službenem mestu predstavljal velik šok. Od začetka delovanja še niso bili večji v postopkih. Izkušnje so jim sicer vrnile samozavest, ampak je vse skupaj zahtevalo svoj čas. Začetki so bili težki, dogajale so se spremembe na različnih nivojih, od osebne rasti, do spreminjanja pogleda na življenje. Ampak vsak primer je prinesel novo znanje in jih tako naredil vedno znova za kanček bogatejše. Bilo pa je tudi poudarjeno, da če ti kot človek kažeš določene lastnosti in vidike osebnosti in imaš do obravnavanih tem izoblikovan neobremenjujoč odnos, potem samo delo, ki vključuje stik z umirajočimi, nima velikega vpliva na spremembe v osebnosti in pogledih. Takšen pač si in mogoče te je ravno to pripeljalo do tega, kjer si sedaj.

Kot je že bilo omenjeno, imajo socialne delavke in delavci več posrednega dela z umirajočimi, so pa vsi vsaj enkrat doživeli kakšno posebnost ali primer, ki se jim je še posebej vtisnil v spomin. Pri primerih smrti so prisotni težki občutki in čustva. Tam, kjer imajo več stika s sorodniki, smrti sledita izražanje sožalja ter zagotavljanje opore in pomoči. Od socialnih delavk se v takih odnosih pričakuje spoštljivost, razumevanje in pomirjujoče delovanje na sorodnike. Sicer je odvisno, koliko posredovanja je potrebnega od primera do primera in kako znaš sam prenesti te situacije, je pa bila izpostavljena izčrpanost. To je popolnoma razumljivo ob gori dela, ki je zadano socialni službi. Se pa potem tukaj spet vrnemo na govor o oblikovanju neobremenjujočega odnosa do tovrstnih tem in dogajanj.

Vsak začetek je težak. Treba je prestat skozi nešteto izkušenj, da postanemo spretnejši z obvladovanjem čustev. Nekateri potrebujejo več časa, da pridobijo določene spretnosti, pri interakcijah z uporabniki in ravnanju z občutji ter razmišljanji, drugi manj. Vprašanje pa je, če sploh lahko oblikuješ neobremenjujoč odnos. Tukaj gre za človeška življenja. O neobremenjujočem odnosu govorita izjavi H50 in H49 in razlagata, da *»neobremenjujoč odnos ne moreš nikoli čisto oblikovat. Te pa kilometri učijo.«* In pa izjavi H14 in H15: *»Jaz se zavedam, da nisem jaz tista, ki je vpeta v umiranje, ali pa, da nisem vpeta v to, da moji najbližji umirajo. In vem, da je iz tega vidika lažje spremljati ljudi«*.

4.2. Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom«

Človeškemu dostojanstvu kot takemu pripisujejo velik pomen: *»Potrebno je upoštevati vsakega posameznika«* (B42). Dostojanstvo razumejo kot svobodo izbire, spoštovanje človeka v vseh vidikih, kot upoštevanje, poslušanje, potrditev občutenj in kot pravica vsakega posameznika. Razlik v doživljanju in razumevanju dostojanstva je toliko, kolikor je ljudi. *»Vsak posameznik je zgodba zase«* (B81). Nekaj kar za nekoga pomeni dostojanstvo, pri drugem to ne drži. *»Vsak ima svoje želje in potrebe«* (D75). Tukaj se pokaže potreba po določenih spretnostih socialnega delavca in občutku za ljudi. To pojasnjujejo izjave E54, E55 in E56: *»V prvi vrsti gre za spoštljiv in empatičen odnos, pa da znaš postavljati meje, do kje si ti pameten za nekoga in dati pravico osebi, da se sama odloči.«*

Koncept *»umiranja z dostojanstvom«* je strokoven izraz, ki označuje način smrti, ki si ga vsi želimo: miren, neboleč in svoboden odhod. Asociacij in razumevanj tega koncepta je nešteto. Vsak si namreč razlaga to na podlagi lastnih pogledov in prepričanj. Ni točno določene definicije, vsak si oblikuje svojo. So vzporednice v naštevanju. Večina tukaj omenja zagotavljanje mirnega slovesa, ohranjanje humanosti, pravico do izbire, spoštljiv odnos, svobodo, odsotnost bolečin in trpljenja, upoštevanje enkratnosti in unikatnosti človeka in omogočanje protibolečinske terapije.

Govorimo torej o omogočanju kvalitetnega umiranja. *»Kvalitetno umiranje se mi zdi ravno to, da je vanj še vedno vpeto življenje«* (H91), dostojanstvo pa je *»edini smisel, ki ga lahko imaš na smrtni postelji«* (H88). Predstave o dostojanstvenem umiranju so torej različne; nekateri tukaj naštevajo odsotnost zdravil in medicinskih pripomočkov, urejenost prostora ali pa prisotnost sorodnikov in bližnjih, drugi pa imajo v mislih bolj upoštevanje psihosocialnih potreb, kot so zagotovitev prostora za ubesedenje čustev in neizrečenih besed, svobodno izražanje, umiritev stanja in poslovitev od bližnjih ter izpustitev umirajočega s strani bližnjih in miren odhod. Na te predstave ima nekaj vpliva tudi delovno mesto socialne delavke. Če ta na primer dela v domu za stare ljudi, izpostavlja tisto, za kar se tudi sami trudijo, da umirajočim zagotovijo. V kar si sam prepričan in na čem sam delaš, to potem tudi postane pomembno.

Prizadevanja socialnih delavk in socialnih delavcev glede doživljanja dostojanstva uporabnikov, v primerih procesa umiranja, pa tudi nasploh, se kažejo v spodbujanju izobraževanj zaposlenih na to temo, v konstantnem prakticiranju pogovorov z uporabniki

in doumevanju pomembnosti tega. Kaže se tudi v spodbujanju izražanja mnenj in želja, v upoštevanju želja svojcev in predpisov zdravstvene službe, recimo v primerih domov za stare ljudi, v zagotavljanju kvalitetne oskrbe, v sodelovanju z drugimi službami organizacije, v kateri delujejo, v zagotavljanju opore in razumevanja, tudi v deljenju svojih vidikov in predlogov ter enostavno v poslušanju in empatičnem pristopu. Kot pomemben doprinos k ohranjanju dostojanstva pri uporabnikih pa omenjajo paliativno oskrbo, predvsem v primerih domskega varstva (D77, I80).

Uradnosti po njihovih besedah ne predstavljajo ovir pri zagotavljanju dostojanstvenega poslavljanja. Pri zagotavljanju ustrezne oskrbe je še vedno prostor za pregled dodatnih možnosti in njihovo inovativno izpeljavo. Socialni delavec glede domske oskrbe v izjavah G22, G23 in G24 pravi tako: *»Narejen imamo načrt spremljanja umirajočih. Pomembna je lepa beseda, lajšanje bolečin in ustrezna oskrba. Naše delo je povezovalni člen, med potrebami umirajočega, njegovimi svojci in obravnavo zaposlenih.«* So sicer določene naloge in vloge socialne službe, ampak je ta spekter dokaj širok, kar socialnemu delavcu dopušča različne načine izvajanja pomoči in opore, katera se dopolnjuje z ostalimi delčki celotne obravnave uporabnika: *»Tukaj nas je več faktorjev, osebje na oddelku, zdravniki, medicinsko osebje, mi socialni delavci smo samo en delček v mozaiku«* (D67, D68, D69).

Socialne delavke in delavci niso torej sami v oblikovanju oskrbe uporabnikov, v zagotavljanju njene izvedbe ter v prizadevanjih glede doživljanja njihovega dostojanstva. Vse je stvar timskega sodelovanja in odločanja. Sogovorniki se počutijo kompetentne v teh odnosih sodelovanj, pravijo, da samozavest pridobiš skozi čas in delovne izkušnje. Nikoli se zares ne nehaš učiti, potrebno je le, da ostajaš odprt za nove informacije in da delaš po svojih najboljših močeh. Občasno se pojavijo določene ovire, ki ti otežujejo korektno delovanje, kot na primer intenzivnost dogajanja. Socialna delavka v izjavah H116, H117 in H118 prizna: *»Je naporno, ker je dogajanje tukaj intenzivno in tudi jaz včasih dol padem. Sej sem samo človek.«* Kar nekajkrat izpostavljen pa je bil primer situacije, v kateri oviro pri prizadevanjih in zagotavljanju ustrezne obravnave, ki bi ohranjala dostojanstvo pri uporabnikih, predstavljajo sorodniki, kar ponazorijo izjave od D71 do D74: *»Težave s svojci. Tukaj moraš biti res zelo diplomatski in previden. Mi vemo, da so oni samo prizadeti in da bi naredili vse za svojca, ampak so nesporazumi zelo pogosti.«*

V kontrastu z dostojanstvenim umiranjem je govor potekal tudi o nedostojanstvenem umiranju. Sogovorke in sogovorci tu naštevajo neprimernost okolja, ohranjanje pri življenju za vsako ceno, neupoštevanje želja, samoto, izoliranost, zapuščenost, osamljenost, neustrezno oskrbo, bolečine, umiranje v bolnišnicah, konflikte s sorodniki, so pa izpostavili tudi primere smrti brezdomcev, beguncev in žrtev v vojni oziroma vojaških spopadih.

Tisto, kar torej daje sogovorkam in sogovorcem občutek, da pozitivno vplivajo na občutenje dostojanstva pri uporabnikih, je zagotovitev ustrezne oskrbe, dobra organiziranost dela, občutek kompetentnosti pri opravljanju dela socialne delavke ali delavca, upoštevanje uporabnika in njegove socialne mreže ter odprt in empatičen odnos, ki se oblikuje znotraj delovnega procesa.

4.3. Stališča socialnih delavk do evtanazije

Ideja evtanazije je pri sogovorkah in sogovorcih zelo nedorečena. Prisotna je mešanost občutkov in skeptičnost. Nekateri jo podpirajo, drugi pravijo, da bi smela biti izvedljiva samo v določenih primerih, spet tretji jo vidijo kot pravico človeka, manjši del pa jo popolnoma zavrne. *»Vprašanje, če bi se, ko bi prišlo do takega poslabšanja, človek potem zares odločil, da želi umreti«* (F65). Nekaj sogovorcev je izpostavilo možnost, da na koncu vendarle prevlada nagon po preživetju. Ko smo mladi in zdravi, imamo drugačen pogled na svet in prioritete, v primeru starosti ali hude bolezni pa je lahko življenje posamezniku še kako drago: *»Ko sem bil tudi sam bolan, sem dostikrat pomislil, zakaj ni te možnosti, ampak danes pa sem hvaležen, da je nimamo«* (C73).

Razumejo, da je evtanazija dolgotrajen proces, poln preverjanj stanja, raznoraznih birokratskih urejanj in pripravljanj terena za dejansko izvedbo. Socialni delavec v izjavah v od C73 do C76 pravi: *»Ker ni to kar ena odločitev iz danes na jutri, je vendarle nek proces in so tudi drugi ljudje, ki so vpleteni zraven. Tako da do tega nimam ravno zadržanega mnenja, bolj nedorečenega.«*

V Sloveniji možnosti legalizacije evtanazije ne vidijo kmalu oziroma je sploh ne dovoljujejo. Pravijo, da smo še nezreli za takšne premike. Za to bodo potrebne spremembe

v mišljenju in pogledih, kako pa do tega priti, pa vidijo rešitev v informiranju mladine, kar bi prineslo spremembe v naslednjih generacijah.

Govor o evtanaziji pravzaprav sploh ni prisoten v primerih sogovornikov, kar se tiče znotraj okvirov njihovega dela. Edini stik s to temo pomenijo informacije v medijih in na internetu. Ker je prisotnega premalo govora, se zavedajo, da zato ni oblikovanih konkretnih osnov za kakršnekoli premike.

Lastna izbira smrti se jim zdi na nek način del dostojanstvenega umiranja, sploh *»če na smrt gledaš kot na odrešitev nekega trpljenja, potem je to blagodejno«* (D96). Ampak razumejo jo res kot zadnjo možnost, kadar so vse ostale že izrabljene in upanja praktično več ni.

V nasprotju z idejo evtanazije se izpostavlja govor o naravni smrti, še posebej v izjavah od H132 do H135: *»Jaz verjamem, da obstaja neke vrste druga evtanazija. Če ti pripraviš svojce, da stojijo, da ne zadržujejo, so umirjeni in pomirjeni s tem, da se jim bližnji poslavlja, dejansko vplivajo s tem. In zame je ta »nenapisana evtanazija«, popolnoma sprejemljiva. Ne bi je poimenovala evtanazija, ampak najlažje si tako predstavljamo ta proces. Se pravi, spustit človeka je zame močnejše, kot pa če mu daš tisti odmerek zdravila.«* Našega obstoja si ne moremo razlagati samo na fizični stopnji, ampak smo ljudje še veliko več od tega. Mogoče si vseh teh psihičnih in duhovnih dogajanj ne moremo čisto jasno razlagati, verjamem pa, da nekakšni pretoki človeških energij zagotovo obstajajo in vplivajo na naša življenja.

Mnenje socialnih delavk in delavcev do ideje evtanazije zadržuje spoštovanje človeškega življenja kot najvišje vrednosti in njegovo nedotakljivost. V osnovi je ne enačijo z dostojanstvenim načinom umiranja, puščajo pa odprta vrata za nekatere izredne možnosti.

4.4. Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

Pri govoru o paliativni oskrbi v primerjavi z idejo evtanazije se poudarja naraven potek procesa smrti. V izjavah H154, H155 in H156 je predstavljeno razumevanje paliativne oskrbe in pravi tako: *»Paliativna oskrba ti pomaga, da ti ne trpiš do konca, evtanazija pa je nastala iz strahu pred tem trpljenjem. In paliativna oskrba ti omogoči, da ne rabiš delati*

evtanazije.« Razumejo jo kot protibolečinsko oskrbo, ki obenem nudi tudi psihosocialno oskrbo. Izjave od C89 do C93 pojasnjujejo, da je njen namen, »da človek umre na naraven način, na dostojanstven način, v prijaznem okolju, z ljudmi, ki so kompetentni na tem področju in da poskrbijo za njega«.

Izpostavljajo skrb za blažitev bolečine, upoštevanje želja in potreb, vključevanje socialne mreže, spremljanje zdravstvenega stanja, zagotavljanje primerne in prijazne okolja, lajšanje stisk ter vsesplošno omogočanje kakovosti življenja v procesu umiranja. »Dodajanje dnevom življenja« (H13) so bile besede ene od sogovork. Sodelujoči v raziskavi paliativno oskrbo označujejo kot dolgotrajen proces. »Gre za dolgotrajen proces in izobraževanje in seznanjanje svojcev« (J105). Sorodnike in bližnje pojmujejo kot izredno pomemben del tovrstne obravnave. Gre za delo, ki vključuje uporabnika kot središče vsega, s tem da se tudi vsa njegova okolica vključuje v proces spremljanja in oskrbe.

V organizacijah in institucijah, v katerih delujejo sodelujoči v raziskavi, se v vseh primerih pojavlja vpeljevanje paliativne oskrbe v samo delo z uporabniki oziroma umirajočimi. V nekaterih primerih je že sicer dokaj utečena v obravnavo, pri ostalih pa še delajo na temeljih. Predvsem socialne delavke iz domov za stare ljudi poročajo, da je ta vedno bolj v veljavi. Tam imajo velik delež pri tovrstni obravnavi tudi ostale službe, predvsem zdravstvena služba doma. Socialno delo pa si svoje poslanstvo kroji v zadovoljevanju ostalih potreb umirajočih in njihovih sorodnikov ter bližnjih. Poleg pomoči, usmerjanja in upore delajo na vpeljevanju paliativnih družinskih sestankov. Te predstavijo izjave od D79 do D83: »To so sestanki z zdravnikom, stanovalcem, če je le sposoben dat svoje mnenje, in pa s svojci. Dela se na vnaprejšnji volji. Predebatirajo se zadeve o tem, kaj si oseba želi, če se mu poslabša stanje, želi oživljanje, želi v bolnico, ali želi, da ga v domu pustimo in se tukaj potrudimo z njo, kolikor se le da. Je pa na koncu tako, da ko pride do poslabšanja stanje in če svojci zahtevajo drugače, je potrebno to upoštevati, čeprav je na sestanku bilo dogovorjeno nasprotno. Jaz si prizadevam, da bi te sestanke izpeljali že takoj ob sprejemu z vsakim stanovalcem in svojci, sedaj pa, ko to še vpeljujemo, pa so ti sestanki samo s tistimi, pri katerih vidimo, da se jim stanje slabša«. Torej, dela se na vnaprejšnji volji. Določene možnosti se dorečejo zato, da bi v situacijah, za katere ti dogovori veljajo, bile boljše organizirane in da bi oskrba in pomoč bila kakovostno izpeljana. Socialna delavka je bila mnenja, da je takšen način predhodne delne ureditve dober, zato ker se lahko prej

oblikujejo bolj realne odločitve, kot pa takrat ko nekdo dejansko umira. Takrat je dogajanje zelo intenzivno in marsikdaj se ne ve, kaj je najbolje za umirajočega in njegove sorodnike in bližnje.

Paliativna oskrba torej izrazito pridobiva pomen in postaja prisotna v vedno večji meri, le njena formalna neurejenost, vsaj v primerih domov, za enkrat kaže problem. Ob tem je treba omeniti tudi uradno nedorečenost paliativnega tima. Če še vedno ostanemo na primeru domov za stare ljudi, je tam sicer prisotno osebje, v katerem vsak od njih ve, kakšna je njegova naloga. Le formalno niso poimenovani kot paliativni tim. Sogovornice in sogovorci so se strinjali s potrebo po prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu. V paliativni oskrbi se že tako kaže potreba po interdisciplinarnem pristopu, socialno delo pa lahko predstavlja pomemben doprinos pri skrbi za socialni vidik obravnave umirajočega in pri koordinaciji ter urejanju odnosov. Kar se tiče pomembnosti v paliativnem timu, je bilo predlagano (H153), da bi bil socialni delavec pravzaprav takoj za zdravnikom.

Ker so še zadeve v povojih, marsikdo mogoče še ne dobi te možnosti obravnave. Sicer poskrbljeno za ljudi tik pred smrtjo, v smislu polne zdravstvene oskrbe, ampak je bilo rečeno, da *»je paliativna oskrba veliko bolj humanejša, kot pa zdravljenje do konca«* (H147). Primer dobre prakse je vsekakor hiša Ljubhospic, kjer vse temelji na načelih paliativne oskrbe in je lahko lep vzgled ostalim ter vir bogatega znanja o umiranju in umirajočih.

Informiranost socialnih delavk in delavcev glede obravnavane teme je dokaj dobra. Pripovedovali so, da so se udeleževali različnih izobraževanj in seminarjev glede tega, nekaj informacij so pridobili že med študijem, nekaj na obravnavano temo pa zasledijo tudi na spletu in v medijih. Strinjajo se, da bi bilo treba o temi paliativne oskrbe še več razpravljati, spoznavati nove načine njene izvedbe, vključiti inovativni pristop in širiti znanje med različno publiko.

Uporabnik paliativne oskrbe torej potrebuje bližino, empatijo, stik s svojimi občutki, možnost odločanja, dobro komunikacijo in občutek upoštevanja njegovega dostojanstva. Socialni delavec ima kompetence za tovrstno zagotovitev oskrbe, treba si bo samo izboriti nenadomestljivo mesto v skupku takšnega oskrbovanja.

4.5. Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Socialne delavke in delavci so lahko odločilen člen pri komunikaciji umirajočega z okolico. So lahko zaupniki in tisti, ki naredijo prostor za ubeseditev vseh uporabnikovih misli, strahov, želja, dilem in vprašanj. Zagotavljajo oporo in pomoč; pogovor je njihovo glavno orodje, s katerim opravljajo. V spoštljivem odnosu podpirajo, usmerjajo in pomirjajo. Z informiranjem so lahko v veliko pomoč tudi sorodnikom in bližjim, s specifičnimi znanji pa lahko storitve pomembno interdisciplinarno dopolnjujejo. Imajo *»vlogo osebe, ki je tam tukaj in zdaj«* (J111).

Načela, ki se zdijo sogovornicem pri omembi dela z umirajočimi in sorodniki pomembna, so načelo etike, krepitev moči oziroma opolnomočenje, načela paliativne oskrbe, načela partnerstva, spoštovanje človekovih pravic in upoštevanje kodeksa etičnih načel v socialnem varstvu. Pri naštevanju načel so v nekaj primerih poudarili, da se natančnih naštevanj načel neposredno iz študijskih gradiv ne spomnijo, jih pa pri delu vodijo vztrajnost, potrpežljivost, strpnost, doslednost, dostopnost in empatija. Največ poudarka je na delu s posameznikom in delu z družino, pri tem pa je pomembno slediti individualnosti osebe, znati poslušati, omogočati možnosti odločanja in slediti uporabnikom v njihovih željah in potrebah. *»Nekdo mora voditi proces spremljanja umirajočega in menim, da smo socialni delavci za to najbolj primerni«* je bilo v izjavi G47 pojasnjeno mesto socialnih delavcev v vsesplošnem delu z umirajočimi.

Delo socialnih delavcev lahko ima velik vpliv na občutke ohranjanja dostojanstva pri uporabnikih. Socialna delavka je v izjavah H164 in H165 povedala, da *»ne moreš človeka pripraviti samo z zdravili, da bo kvalitetno umrl, ampak je to dosti širše.«* *»Socialna delavka je vezni člen«* (B112) v vsesplošni pomoči pri posilavljanju. Socialna delavka lahko prevzame tudi pomembno vlogo vodenja procesa spremljanja umirajočega in izvajanja psihosocialne podpore umirajočemu in njegovim bližnjim. Njeno mesto v delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi tako zavzema pomembno območje akterjev, ki oblikujejo predstave o umiranju z dostojanstvom.

5. RAZPRAVA

V raziskavi sem želela pridobiti vpogled v odnos socialnih delavk in socialnih delavcev do tem smrti in umiranja, predstave o dostojanstvenem in nedostojanstvenem umiranju, raziskati njihovo razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« in predstave o ravnanjih, katera lahko vplivajo na doživljanje dostojanstva uporabnikov, ki se poslavljajo, ter pogled na te teme skozi uvajajočo se paliativno oskrbo in idejo evtanazije. Kot zadnja izmed tem raziskovanja pa je bil pogled na pomembnost stroke socialnega dela v obravnavanem konceptu.

Pri delu z umirajočimi in njihovimi sorodniki oziroma bližnjimi, se v osnovi ne omenja socialnih delavk ali pa le redkokdaj. V večji meri so pri oskrbi prisotne druge stroke, predvsem zdravstvo. Delo z umirajočimi je del socialnega dela s starimi ljudmi, pa še tam socialne delavke in socialni delavci nimajo vedno neposrednega stika z umirajočimi. Razvijajoča znanstvena zmogljivost je staranje in umiranje preoblikovala v eno od medicinskih kategorij, glavno vlogo pa prevzemajo zdravstveni delavci (Gawande 2015: 15).

Doživljanje visoke starosti in umiranje sta se iz domačega okolja in domače oskrbe premaknila v bolnišnice in domove za stare (Gawande 2015: 16). V domovih za stare ljudi je naloga socialne službe ta, da ureja določene formalnosti, vzpostavlja stik s sorodniki in bližnjimi, jih usmerja in informira ter nudi oporo. Poudarek je na medsebojnem sodelovanju in usmeritvi na stanovalce (Mali 2009: 99).

Zame nova je bila omemba vpeljevanja paliativnih družinskih sestankov. Ti se mi zdijo koristna poteza, katera pripomore k ubesedenju določenih zadev že vnaprej, ko dogajanje še ni toliko čustveno intenzivno in se lahko sprejemajo bolj razumne rešitve. Vsekakor odlična oblika intervencije, ki pripomore k dostojanstvenemu poslavljanju in občutku ohranjanja dostojanstva v tovrstnih procesih. To izpostavitev bi izpostavila kot eno ključnih ugotovitev moje raziskave.

Odnos socialnih delavk in socialnih delavcev do teme umiranja in smrti se kaže v njihovem razumevanju minljivosti kot dela življenja. S to mislijo niso ravno pomirjeni, jim pa ne predstavlja večjih težav. Izpostavili so, da je govor o smrti še vedno tabu in da ga ni

prisotnega v zadostni meri. Prvi korak v spremembe bi najprej bil poudarek na pridobitvi čim več znanja na to temo že v procesu samega izobraževanja. Mogoče je pomanjkanje znanja in neprijetnost teme razlog, da se le redki odločijo za delo, ki vključuje stik z umirajočimi. Socialni delavci bi lahko bili ravno eni izmed tistih, ki bi imeli moč razbijanja te tabuiziranosti, čeprav se delo socialne delavke ali delavca za enkrat kaže kot bolj posredno delo, ki v večini primerov ne vključuje neposrednih intervencij pri zagotavljanju dostojanstvenega umiranja in stikih s sorodniki ter bližnjimi. Neposredna svetovalna pomoč je prisotna le redkokje (Košak 2000: 349).

Primer hiše Ljubhospic je primer dobre prakse, kjer pa je svetovalna pomoč osnova za delo socialnega delavca. Ljubhospic v svojih storitvah nudi najboljšo možno podporo ljudem v procesih umiranja in žalovanja. Prizadeva se, da bi se pri vsakem od uporabnikov omogočile najboljše možnosti za dvig kakovosti njegovega življenja in dostojanstva na poti poslavljanja (O Ljubhospicu). Socialna delavka tam pa zares opravlja intenzivno svetovalno delo in delo z družino, obravnava pa izhaja iz načel paliativne oskrbe.

Delo z umirajočimi in njihovimi sorodniki zahteva posebna znanja, spretnosti, občutljivost za tovrstno delo ter veliko stabilnosti in moči. Od socialnih delavk se v takih odnosih pričakujejo spoštljivost, razumevanje in pomirjujoče delovanje tako na umirajočega kot sorodnike. Koliko posredovanja je potrebnega, je odvisno od primera do primera. Tudi Pahor in Štancar (2009: 126) govorita o delu z umirajočimi. V kvalitativni raziskavi sta se fokusirali na umirajoče in njihove sorodnike ter večplastnost procesa umiranja in žalovanja. Ugotovili sta, da oboji, umirajoči in sorodniki, potrebujejo socialno, psihično in duhovno podporo, potreba po fizični pa je v večji meri prisotna le pri umirajočem, lahko pa se zgodi, da jo sorodnik tudi potrebuje. Telesne spremembe in bolečina sta namreč glavni spremljevalki doživljanja telesa pri umirajočem. Umirajoči in njihovi sorodniki ter bližnji so zelo ranljiva skupina, v zadnjem času pa se v vedno večji meri kaže potreba po razvoju novih integriranih oblik oskrbe, tako na ravni zdravstvenega kot tudi socialnega varstva.

Pomembne premike v sisteme obravnave umirajočih vnaša paliativna oskrba. Zadnja leta izrazito pridobiva na pomenu; tudi v organizacijah, s katerimi sem sodelovala, je že dokaj ukoreninjena, še posebej v primerih domov za stare, le njena formalna neurejenost je za enkrat še problem. Na Slovenskem se pojavlja kot del standardne zdravstvene oskrbe, se pa izvaja tudi v socialno varstvenih zavodih, eden od temeljev razvoja pa je Nacionalni

program paliativne oskrbe (Nacionalni program paliativne oskrbe). V prihodnosti bi bilo treba opredeliti storitvene, kadrovske in stroškovne norme, ker za enkrat so v sklopu paliativne oskrbe v večji meri obravnavani uporabniki zdravstvenega varstva (Poročilo o zdravstvenem stanju in zdravstvenem varstvu prebivalcev Slovenije). Sogovorke in sogovorniki vidijo potencialno možnost konkretne vključenosti socialnega dela v tovrstno obliko oskrbi in jo vidijo kot skupek storitev, ki imajo moč vplivanja na doživljanje občutka dostojanstva v procesu umiranja, na oblikovanje multidisciplinarnega tima pa dajejo velik pomen in ga vidijo kot temelj vseh nadaljnjih ukrepov. Socialni delavci imajo posebne spretnosti in znanja pri ravnanju s socialnim vidikom obravnave umirajočega in pri koordinaciji ter urejanju odnosov. Njihova vključenost na ta področja dela sploh ne bi smela biti vprašljiva.

Pri razmišljanjih o konceptu »umiranja z dostojanstvom« so socialne delavke in socialni delavci samo razumevanje dostojanstva povezovali s svobodo izbire, spoštovanjem človeka v vseh vidikih, z upoštevanjem, poslušanjem in potrditvijo občutenj. Je pravica vsakega posameznika, se pa pojavljajo razlike v doživljanju in razumevanju dostojanstva, kajti vsak je svet zase. Koncept »umiranja z dostojanstvom« je strokoven izraz, ki označuje način smrti, ki je miren, neboleč in svoboden. Omenja se zagotavljanje mirnega slovesa, ohranjanje humanosti, pravico do izbire, spoštljiv odnos, svobodo, odsotnost bolečin in trpljenja, upoštevanje enkratnosti in unikatnosti človeka in omogočanje protibolečinske terapije. Vsak bolnik z neozdravljivo boleznijo oziroma umirajoči ima pravico biti deležen primerne oskrbe, ki mu bo omogočila dostojanstveno umreti. Tudi Mimić (2013: 325) zapisuje, da je treba zagotoviti prijazno okolje, tehtno organizacijo dela, ki omogoča kakovostno opravljanje oskrbe in opozarja na potrebo po informiranosti o paliativni oskrbi ter drugih posebnosti obravnave med strokovno in tudi laično publiko.

Zagotovitev ustrezne oskrbe za umirajoče in njihove sorodnike ali bližnje ter korektna organiziranost dela socialnih delavk in delavcev v kontekstu z ostalimi službami v organizaciji oziroma ustanovi, daje občutek, da pozitivno vplivajo na občutenje dostojanstva pri uporabnikih. Sem štejejo še prizadevanja, spretnosti in kompetentnosti pri opravljanju svojega dela socialne delavke ali delavca ter upoštevanje uporabnika in njegove socialne mreže, kar omogoča odprt in empatičen odnos, ki se oblikuje znotraj delovnega procesa.

Izkušnje skozi leta dela pripomorejo k oblikovanju občutka za delo z umirajočimi in te naučijo ravnati v različnih situacijah. Socialne delavke so mnjenja, da tako v stroki socialnega dela kot tudi na splošno primanjkuje diskurza na temo umiranja in smrti. Košak (2000: 349) opozarja, da je govor o smrti pri nas še vedno tabu. Takšne omembe v nas vzbujajo nekakšen nemir, mi pa jih poskušamo zanikati, dokler se v ta razmišljanja in soočanja nismo neposredno primorani se vključiti bodisi zaradi lastne izkušnje umiranja bodisi zaradi izkušnje koga nam blizu (Zgonik 2011: 40). Govor je pomemben, ker se tako zgodi predelava informacij, to pa lahko potem pomaga pri premagovanju negativnih občutkov. Med raziskovanjem sem pridobila informacijo o tem, da imajo v tujini uvedene posebne aktivnosti, katere so lahko v pomoč umirajočim in sorodnikom. Ena takšnih posebnosti je Death Cafeje. V Sloveniji imamo podobne dogodke, katerim pravimo Hospickafe. Organizira jih Slovensko društvo hospic, so pa neformalni družbeni dogodki, kjer imajo sodelujoči priložnost govoriti o minljivosti. Udeležujejo se jih tisti, ki so izgubili svoje bližnje, posamezniki z lastno izkušnjo bližnje smrti in vsi tisti, ki jih ta tema zanima in bi želeli prisluhniti izkušnjam.

V raziskavi sem se pogostokrat srečala s pojmom izpustitve, še posebej pri govoru o dostojanstvenem umiranju, prizadevanjih glede doživljanja dostojanstva uporabnikov ter pri predlogih glede zagotavljanja dostojanstvenega poslavljanja. Pojem izpustitve poudarja to, da se s človekom pogovoriš o stvareh, katere še morajo biti izrečene, poskušaš razrešiti nesporazume, da tudi sam pri sebi poskušaš dojet dogajanje in njegov potek ter umirajočemu dopustiš, da ga vodi tok procesa umiranja. To je pri nekaterih primerih lahko že samo iskrena gesta slovesa, pri osebah, ki niso več zmožne besedne komunikacije, pa lahko že samo stisk roke. V naši kulturi smo umiranje začeli razumeti že skoraj povsem na fizični ravni. Ampak je umiranje veliko več kot pa samo nek proces določenih bioloških procesov in njihove zaustavitve (Zgonik 2011: 40). Klevišar (2006: 16) pravi, da še posebej čisto ob zadnjih trenutkih zdravstvena oskrba pri marsikaterem primeru skorajda ni potrebna. Dostojanstvena smrt lahko zagotavljajo tudi drugačne intervencije.

Ko se razmišlja o človeškem dostojanstvu ter o etičnih in pravnih principih, ki se nanj vežejo, se v določenih primerih pojavi paradoks. Človeško dostojanstvo narekuje nedotakljivost človeškega življenja, ideja o svobodni izbiri smrti pa vidi dostojanstvo v drugačnih ravnanjih (Rothaar 2010: 252). Ellershaw (2007: 54) navaja argument, da bi pri spoštovanju avtonomije človeka, ki je posameznikova pravica do nadzora nad svojim

življenjem, morali dopuščati pravico do evtanazije. Socialne delavke in delavci so glede tega zelo nedorečenega mnenja. Pojavljajo se podpiranja ideje v določenih primerih, mnogi pa jo popolnoma zanikajo. So pa skupnega mnenja, da do legalizacije evtanazije v Sloveniji še dolgo časa ne bo prišlo. Menijo, da na srečo obstajajo še druge oblike dostojanstvenega umiranja in bolje je, da se razvoju teh posveti več pozornosti. Tudi Ellershaw (2007: 57) je mnenja, da bi bilo v prvi vrsti treba zastaviti vprašanje o tem, ali za hudo bolne oziroma umirajoče obstaja alternativa evtanaziji.

Pri poskusu opisa vloge socialnih delavk in delavcev pri ohranjanju uporabnikovega občutka dostojanstva se poudarja pomembnost spoštljivega odnosa, upoštevanja želja in potreb, razumevanja ter organiziranosti dela oziroma možnosti njihovega posredovanja v delo z umirajočimi in njihovimi sorodniki. V zdravstveni stroki je bila izvedena raziskava, ki je razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« raziskovala pri medicinskih sestrah. Tudi pri njih so se izpostavili trije pomembni dejavniki, ki vplivajo na ohranjanje dostojanstva pri uporabnikih, in sicer znanje, odnos ter organizacija dela (Mimić et al. 2013: 325). Pri akterjih, ki sooblikujejo in definirajo predstave o dostojanstvenem umiranju, so bili naštetih pacienti oziroma uporabniki zdravstvene oskrbe, medicinske sestre, zdravniki, sorodniki ter ostalo okolje, ki se tiče človeka samega. Skrb za fizično udobje, opora, upoštevanje želja in ustrezen odnos do uporabnikov pa so bile izpostavljene intervencije, ki oblikujejo občutek dostojanstva in njegovega upoštevanja (Mimić et al. 2013: 328–330). Z rezultati pogovorov s socialnimi delavkami in delavci je tukaj možno potegniti kar nekaj vzporednic. V ospredju je vsekakor socialni vidik, samo vzpostavljanje odnosa, upoštevanje enkratnosti vsakega posameznika, upoštevanja socialne mreže, možnost nudenja opore, svetovanja, informiranja in omogočanje dostojanstvenega procesa umiranja skozi zadovoljevanje psihosocialnih potreb.

6. SKLEPI

- Socialne delavke in socialni delavci izpostavljajo potrebe po govoru o temi smrti in umiranja.
- Socialne delavke so mnenja, da tako v stroki socialnega dela, kot tudi na splošno, primanjkuje diskurza na temo umiranja in smrti.
- Socialne delavke neposrednega stika z umirajočimi nimajo pogosto.
- Socialne delavke imajo več stika s sorodniki umirajočega in njegovimi bližnjimi.
- Socialne delavke se strinjajo, da ima njihovo delo pomembno vlogo pri doživljanju dostojanstva pri uporabnikih ali pacientih.
- V delo z umirajočimi se vedno bolj vidno vpeljuje paliativna oskrba.
- V domovih za stare ljudi se oblikujejo paliativni timi.
- V domovih za stare se vpeljujejo paliativni družinski sestanki.
- Paliativna oskrba je formalno neurejena.
- Socialni delavec je potreben v paliativnem timu.
- Socialne delavke so neodločene in skeptične glede ideje evtanazije.
- Socialne delavke so v večini mnenja, da v Sloveniji ne bo prišlo do legalizacije evtanazije.
- Znanje, spoštljiv odnos, izkušnje in organizacija dela so dejavniki, ki socialnim delavkam pripomorejo k oblikovanju občutka ohranjanja dostojanstva pri umirajočem in sorodnikih.
- Umirajoči so najpomembnejši vir informacij.
- Socialne delavke se pripisujejo paliativni oskrbi velik pomen.
- Socialnim delavkam paliativna oskrba pomeni omogočanje dostojanstvenega poslavljanja.
- Socialne delavke imajo vlogo zagovornikov in svetovalcev pri delu z umirajočimi.
- Socialne delavke predstavljajo vezni člen med umirajočimi in njihovimi sorodniki.
- Koncept »umiranja z dostojanstvom« socialne delavke razumejo v smislu zagotavljanja uporabniku prilagojenega procesa poslavljanja, v katerem poskušajo ugoditi njegovim željam in potrebam ter so v pomoč in oporo umirajočemu in sorodnikom oziroma bližnjim.

7. PREDLOGI

- Da bi bili socialni delavci o temi umiranja in smrti boljše informirani, bi lahko v študijski program vnesli še več vsebin, ki bi govorile o delu z umirajočimi in njihovimi sorodniki, predvsem na modulu socialno delo s starimi ljudmi ali pa kot izbirne vsebine. Glede na to, da paliativna oskrba pri nas pridobiva pomen, bi se lahko na njeno temo oblikoval izbirni predmet.
- V domovih za stare ljudi, v Zavodu za oskrbo na domu, v Ljubhospicu in v ostalih organizacijah in ustanovah, kjer je prisotno delo z umirajočimi, bi se lahko oblikovale skupine za samopomoč oziroma nekakšna druženja ali delavnice, kjer bi bile prisotne teme umiranja in smrti. Bile bi namenjene tako sorodnikom in tistim, ki spremljajo umirajočega, kot tudi tistim, ki se bližajo dogodku smrti. Nosilec teh dejavnosti bi bili socialni delavci, ki bi nastopali kot spodbujevalci pogovorov, poslušalci, zaupniki, svetovalci, možnosti in načini izvedbe takšnih druženj pa bi bile odvisne od ustanove oziroma organizacije same.
- Predlagam organiziranje izobraževanj za zdravstvene delavce v bolnišnicah na temo možnosti oskrbe umirajočega in socialni vidik oskrbe. Znotraj teh izobraževanj bi bile predstavljene možnosti, ki so v Sloveniji na voljo, izpostavljen pa bi bil pomen socialnega vidika oskrbe umirajočega in nudenja opore sorodnikom. Glavno vlogo pri izvedbi izobraževanj bi imeli socialni delavci in delavke, ki delujejo na področju starih ljudi, v njihovem delu pa se pojavlja tudi stik z umirajočimi. Namen takšnih izobraževanj bi bilo informiranje zdravstvenih delavcev o možnostih, ki so na voljo umirajočim in sorodnikom, poudarek pa bi bil na upoštevanju psihosocialnih potreb bolnikov.
- Predlagam več organiziranih izobraževanj na temo paliativne oskrbe v domovih za stare ljudi in organizacijah, kjer je prisotno delo z umirajočimi.
- Predlagam vpeljevanje Hospic kafejev v domove za stare ljudi in v zavode ter organizacije, kjer je prisotno delo z umirajočimi.

- Predlagam organiziranje paliativnih družinskih sestankov ob prihodih v domove starih ljudi. Predstavile bi se želje uporabnika in sorodnikov ob primerih umiranja in smrti, dorekli bi se postopki oziroma ukrepanja ob določenih stanjih in naredili vnaprejšnji načrti procesa, ki bi imeli tudi možnosti odstopanj in sprememb.

8. UPORABLJENA LITERATURA

- Beznec, B. (2007), Tabu smrti. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 35, 227: 7-9.
- Christakis, N. (2007), *The social origins of dignity in medical care at the end of life*. V: Malpas, J., Lickiss, N. (ur.). In *Perspectives on Human Dignity: A Conversation*. Dordrecht: Springer Netherlands.
- Clark, D. A. (2007), Med upanjem in sprejemanjem - medikalizacija umiranja. *Časopis za kritiko znanosti*, 35, 227: 84-89.
- Ellershaw, J., Gilhooley, L., Gedrih, M. (2007), Evtanazija in paliativna oskrba - neprijetno partnerstvo?. *Časopis za kritiko znanosti*, 35, 227: 53-62.
- Filej, B. (2015), O etiki skrbi za bolne na smrt in umirajoče: Ko pride čas – Ali boste znali poskrbeti za tiste, ki so vam zaupani v varstvo?. *3. mednarodna znanstvena konferenca – Znanost in kultura za zdravo družbo*. Maribor: Alma Mater Europaea (12-16).
- Gawande, A. (2015), *Minljivost: Medicina in kaj je na koncu pomembno*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Hinton, J. (1972), *Dying*. London: Penguin Group.
- *Hospickafe*. Dostopno na <http://www.hospic.si/?s=hospic+kafe> (23. junij 2017).
- *Introduction to Physician-Assisted Suicide*. Dostopno na http://endlink.lurie.northwestern.edu/physician_assisted_suicide_debate/what.cfm (12. maj 2017).
- *Iskanje po SSKJ – evtanazija*. Dostopno na http://bos.zrc-sazu.si/cgi/a03.exe?name=sskj_testa&expression=evtanazija&hs=1 (15. maj 2017).
- Kaul, R. E. (2001), Coordinating the death notification process: The roles of the emergency room social worker and physician following a sudden death. *Brief treatment and crisis intervention*, 1, 2: 101-114.
- Klampfer F. (2002), Spoštovanje človekovega dostojanstva, nedostojno življenje in dostojanstvena smrt. *Analiza*, 6,4: 3–48.
- *Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu* (2002). Uradni list RS, št. 59/2002: 6181.

- *Kodeks etike socialnih delavk in delavcev Slovenije* (2006). Dostopno na <https://www.fsd.uni-lj.si/mma/Kodeksa-etike-SV-in-SD/2008061613431167/> (14. maj 2017).
- Košak, A. (2000), Stališča medicinskih sester socialnih delavk do smrti. *Socialno delo*, 39, 4/5, 347-353.
- Leibbrandt, E. (2014), »*The Meaning of Life is That it Stops*«: *Strange Death Rituals*. Dostopno na: <https://www.elephantjournal.com/2014/01/the-meaning-of-life-is-that-it-stops-strange-death-rituals/> (20. junij 2017)
- Lunder, U. (2007), Paliativna oskrba - kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti*, 35, 227: 34-42.
- Lunder, U. (2010), *Odprto srce: Izkušnje in spoznanja ob umiranju in smrti*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Mali, J. (2009), *Spremembe v institucionalnem varstvu starejših*. V: Hlebec, V. (ur.). *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristelj.
- Mali, J. (2013), Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52, 1: 57-96.
- Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2. Študijsko gradivo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2013/2014), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: kvalitativne raziskave. Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milčinski, M., Bajželj Bebelacqua, A. (2011), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Mimić, A., Simonič, A., Skela Savič, B. (2013), Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi. *Obzornik zdravstvene nege*, 47, 4: 325-332.
- Mlinar, A. (2005), *Evtanazija: zgodovinski pregled, današnji položaj in etična refleksija*. Ljubljana: Študentska založba.
- *Nacionalni program paliativne oskrbe*. Dostopno na http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/aktualno/javna_razprava/javna_razprava_2008/nac_plan_paliativna_oskrba/Paliativa-_07._november_2008_-_javna_rasprava.doc (29. maj 2017).

- *O ljubhospicu*. Dostopno na <http://ljubhospic.si/o-ljubhospicu/> (10. junij 2017)
- Pahor, M., Štrancar, K. (2007), Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46, 1/2: 21-31.
- Pahor, M., Štrancar, K. (2009), Ljudje v bližini smrti: Kvalitativna raziskava. *Obzornik zdravstvene nege*, 43, 2: 119-127.
- *Poročilo o zdravstvenem stanju in zdravstvenem varstvu prebivalcev Slovenije* (2006), Aneks 4, Inštitut za varovanje zdravja RS.
- Rachels, J. (1975), *Active and passive euthanasia*. V: Jecker, N. S., Jonsen, A. R., Pearlman, R. A. (ur.). *Bioethics: An Introduction to the History, Methods, and Practice*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- Rakar, I. (2006), Človekovo dostojanstvo kot ustavnopravni temelj načela zaslišanja stranke v upravnem postopku. *Uprava*, 4, 2/3: 113-141.
- Reith, M., Payne, M. (2009), *Social work in end-of-life and palliative care*. Bristol: Policy press.
- Rothaar M. (2010), *Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach*. V: Gordijn, B., Ten Have, H. (ur.). *Medicine, Health Care and Philosophy*. Dordrecht: Springer Netherlands.
- Sgapiro, H.A., Strauss, S.A., Oosthuizen, G.C. (1978), *Euthanasia*. Cape Town: Oxford University Press.
- Skoberne, M. (1995), Pravico imam, da me negujejo strokovni in občutljivi ljudje, ki bodo razumeli vse moje potrebe. *Obzornik zdravstvene nege*, 29, 3/4: 113-118.
- Šmitek, J. (2006), Pomen človekovega dostojanstva v zdravstveni negi. *Obzornik zdravstvene nege*, 40, 1: 23-35.
- Trontelj, J. (2014), *Živeti z etiko*. Ljubljana: Inštitut za etiko in vrednote Jože Trontelj.
- *Ustava Republike Slovenije*, Uradni list RS, št. 33/91-I.
- Valjavec, M. (2009), *Vloga socialne službe pri obravnavi pacientov v času hospitalizacije - Multidisciplinarni pristop pri oskrbi starejših in kronično bolnih*. Dostopno na https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/kongres_zbn_7/pdf/232G.pdf (2. junij 2017)
- Zgonik, S. (2011), Umiranje po slovensko. *Mladina*, 12, 43: 40-42.

- Zorn, J. (2005), *Globalni standardi izobraževanja in usposabljanja za socialno delo: Predlog novega etičnega kodeksa v socialnem delu*. Ljubljana: Skupnost centrov za socialno delo.

9. PRILOGE

9.1. Smernice za intervju

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

Kakšne razlike opazate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnjega dela v stroki socialnega dela?

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Kako pa sami začutite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločati o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

9.2. Zapisi intervjujev

Intervju A

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

V tem stadiju, ko že ljudje umirajo, niti ne hodimo socialne delavke toliko po sobah(A1). Sicer imamo stik z umirajočimi in predvsem njihovimi svojci(A2), kar se tiče urejanja določenih zadev, (A3) ampak samega paliativnega tima pa tukaj v centru starejših še za enkrat nimamo (A4). Delamo pa na tem in vemo, da je socialna delavka pomemben člen tega tima.

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Meni smrt predstavlja del življenja (A5). Že ko se rodiš začneš umirat na nek način. Smo pa mogoče preveč obremenjeni s tem(A6), ker smo čustveno vpleteni v vse skupaj (A7).

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

Na osebni ravni ne razmišljam veliko (A8), ker smo v tem življenjskem obdobju, v katerem smrt niti ni toliko pogosta. Kar se pa tiče same službe, pa je tega več(A9) in marsikdaj je hudo, ker se na ljudi navežeš (A10). Marsikdo ti zleze pod kožo.

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Tukaj bi povedala en primer, ki mi je res ostal v spominu in ga nikoli ne bom mogla pozabit. Ko sem še delala na varovani enoti (A11), se je ena od uporabnic tako zelo navezala na mene (A12), ni jedla dokler jaz nisem prišla, ni se hotela preobleči, ni se vključevala v dejavnosti, bila je pa prepričana, da sem njena hčerka. Zato sem jaz z njo kar veliko časa preživela. En dan, pa je sedela za mizo, jaz pa sem ravno prišla skozi vrata in v tistem me je glasno pozdravila, potem pa jo je kap (A13). Začela se je trest, jaz sem skočila do nje, jo prijela, ker drugače bi padla s stola, jo položila na tla, tam je bruhala, vse fizične funkcije so ji začele popuščati, ampak ves čas je vame strmela s svojimi

velikimi, modrimi očmi. Potem so zraven prišle medicinske sestre, pomoč pa ni več bila možna, tako da sem jo obrnila na bok in jo pokrila. Smo jo pa na koncu morale same s dvema medicinskimi sestrami jo dvigniti in dat na postlo, kar je bilo za nas skoraj pretežko. Me je pa na koncu zmotilo to, da me nihče ni vprašal kako se počutim (A14), ker je to itak bil šok (A15). Na fakulteti ne učijo ravno kako poskrbet za umirajočega (A16) in ga urediti, ampak ni potem nihče nič niti omenil, vse je šlo kr mimo. Jaz pa sem tudi bila navezana na gospo, celo en projekt sva imeli in delali na tem, da bi se še kdaj vrnila v svoje stanovanje v Postojni. Tudi tja sem jo nekajkrat peljala in urejala zadeve, tako da mi je bilo kar hudo (A17).

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

Število smrti v domu ni majhno (A18), ampak konkretno v mojem delu direktorice neposrednega stika z umirajočimi nimam (A19), edino če grem kakšnega od njih obiskat.

Kakšne razlike opazate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnjega dela v stroki socialnega dela?

Z leti dela dobiš izkušnje(A20), se tudi na osebnostni ravni razviješ (A21), pa mislim tudi, da imamo me mlajše generacije malo drugačen pogled (A22) na te teme, smo bolj odprti(A23) za njih, se lažje pogovarjamo. Mogoče bomo pol, ko bomo že starejši, tudi mi prestrašeni. Drugače pa tudi v času šolanja ni bilo kaj veliko govora(A24) o teh temah. Bi pa morale bit prisotne in o tem bi se morale govorit (A25).

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

To se oblikuje skozi pogostost dogodkov (A26). Od začetka je sigurno težko (A27). Se spomin svojih prvih primerov, vedno mi je bilo hudo. Po navadi greš na pogreb, če koga poznaš, tule v domu pa si tega ne moreš privoščiti. Delo te utrdi na nek način(A28).

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

S sodelavkami se o tem pogovorimo že zjutraj (A29), če je seveda kakšen primer smrti. Če se nam kdo bolj priraste k srcu, je potem itak dosti pogovorov tudi med delovnim časom (A30). Drugače pa doma parterju marsikdaj zaupam (A31), sploh če je kak primer osebe, ki mi je bila blizu, da dam malo ven iz sebe.

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

O tem je nujno treba govorit (A32). Ker s tem tudi predelaš (A33). Vsaka stvar o kateri se ne pogovarjaš, jo potlačiš in potem vpliva na tvoje nadaljnje mišljenje in dostikrat si napačno sliko lahko predstavljamo zaradi tega, zato je kommunikacija zelo pomembna (A34). Ta predelava informacij je nujna (A35).

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

V domu imamo en prostor za umrle. Tja se lahko grejo svoji posloviti, prižge se svečka, potem pa jih pričakamo in izrečemo sožalje (A36). Pošlje se jim tudi sožalna kartica (A37) in ponudi opora (A38). Vsekakor pa nam ni lahko (A39).

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Jaz se bojim utopitve ali pa kakšne zadušitve (A40). Drugače pa me ni toliko strah(41), ker vsak umre, to vemo. Načina smrti, tega me je bolj strah, same smrti pa ne toliko. Pa opazam, da starejša ko sem, bolj razmišljam o veri (A42) in tudi nekak lažje razumem zakaj se starejši ljudje toliko zatekajo k njej, ker rabiš nekaj, da te pomiri, da ti da zagotovilo, da smrt ni konec (A43).

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Jaz se tolažim s tem, da smo mi nekakšna energija in ko umreš ta tvoja energija nekam gre (A44). Telo se zakoplje ali pa zažge, ampak energija mora nekam it. Že za samo funkcioniranje porabimo toliko energije, ko pa izdahneš pa mislim, da ni konec

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

To da se na račun svojcev ali pa na njihov ukaz, ljudi ne sili z nekimi zdravili in njihovimi direktivami (A45), da se jim omogoči, da se poslovijo v miru (A46), da se jih ne ohranja za vsako ceno pri življenju(A47), da je potrebno upoštevati njihove želje(A48), pa da je potrebno ustvariti primerno okolje (A49).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Vsak človek bi mogel biti nedotakljiv(A50) in vsak si zasluži dostojanstvo(A51).

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

To, da ima nekdo mir (A52), da ima prostor ustrezen (A53), da se ga obravnava spoštljivo (A54), da ima zraven sebe tistega, ki ga želi (A55).

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Pri meni se ni preveč spreminjalo, sem kar ves čas bila takšnega mnenja(A56).

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Upoštevanje želja svojcev (A57), ohranjanje življenja za vsako ceno (A58), neprimerno okolje (A59), izolacija (A60), osamljenost (A61).

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Kot sem že zgoraj naštela.

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

To je potreba vsakega stanovalca in absolutna pravica (A62). Pri tem ni debate.

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

To da poskušamo zaposlene čim več izobraževati (A63), se z njimi pogovarjati(A64) in delati na tem vključevanju paliativne oskrbe v domsko oskrbo (A65).

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Birokracija in uradni okvirji nas ne omejujejo pri zagotavljanju dostojanstvenega poslavljanja (A66). Smo inovativni in delamo za ljudi (A67).

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Se počutim kompetentno (A68), ampak nikoli nam ni v interesu, da bi sami to delali, odločali za njih (A69). Nam se zdi prav, da se vključi svojce (A70), da se upoštevajo želje stanovalca in predpisi zdravstvene službe (A71). To je stvar večih ljudi, ne samo socialne delavke

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Včasih se svojci preveč vpletajo v zadeve in skušajo uveljaviti svojo voljo (A72), predvsem iz lastnih interesov. Jim ne pustijo, da bi se na svoj način poslovili (A73). Tule se po pojavijo potem kakšni problemi.

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Jaz mislim, da je več skupnih točk kot razlik (A74). Skupne točke so pa te, da vsak hoče imeti mir (A75), vsak hoče imeti okoli sebe osebe, ki mu veliko pomenijo (A76), razlik pa se ravno ne spomin zdajle. Je pa recimo težava marsikdaj ta, da je za stanovalca umirajočega ta prisotnost pri umiranju zelo obremenjujoča (A77).

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

Ko vidimo, da se nekdo poslavlja, se trudimo da se mu zagotovi ustrezna oskrba (A78), se ga obravnava, pogleda kar bi še lahko naredili(A79), s svojci se vzpostavi stik (A80) in ureja potrebne zadeve (A81) ter nudi pomoč (A82), da se jih že na nek način pripravi. Po smrti pa tudi, nudenje opore (A83) in pomoč pri urejanju zadev (A84).

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločati o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Jaz sem za evtanazijo (A85), samo pomembno je, da je človek, ki se za to odloči mentalno stabilen (A86). In ravno to je dostikrat pod vprašajem. Če si mlad, ti pravijo, da nisi zrel za take stvari, potem ti pa zraven vplivajo še kake

življenjske okoliščine. Če imaš na primer vsepovsod težave, potem hitro zapadeš v kak obup. Pravzaprav sem zelo mešanih občutkov glede tega. Za ene primere bi rekla ja, za ene ne (A87).

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Mislim, da kot Slovenija še nismo zreli(A88) za to.

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Za sebe vem, da bi se želela sama odločit kako bom umrla (A89).

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Pravzaprav se o tem ne pogovarjamo veliko (A90).

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Iz medijev (A91), kakšnega filma (A92).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Paliativo si marsikdo narobe razlaga (A93). To ni samo za na konec, za zadnji stadij. Paliativa se začne dosti prej (A94). Sestre in negovalke v domovih in tudi pri nas pravzaprav uporabljajo vse te elemente paliativne oskrbe, nimajo pa mogoče ravno znanja, da bi znale razložiti to, da bi razumele, da gre za paliativo. Dojemanje paliativne oskrbe še ni čisto jasno (A95). Imamo torej nek tim (A96), zdravnica, sestre, negovale, ki skrbijo za umirajoče, ampak nimamo to formalno oblikovano in določeno (A97).

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Menim, da je paliativna oskrba zelo pomembna (A98). Vsekakor vkluči tudi želje človeka (A99) kar je najbolj pomembno. Poleg tega mi je blizu to, da človek ne sme trpeti, imeti bolečin (A100). Pred kratkim sem imela sorodnika, ki je imel raka na pljučih in grozne bolečine. Svojci so mu omogočili terapijo s konopljinno smolo. To mu je zelo pomagalo.

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Načrtovanje in obravnava stanovalca, ki ga je prizadela neka huda bolezen ali pa stanje (A101), in posledično lajšanje njegovih težav (A102).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Od prijateljice, diplomirane medicinske sestre (A103), ki je s tega področja diplomirala. O tem sva se veliko pogovarjali med njenim raziskovanjem in med opravljanjem dela v prejšnji službi. Ugotovili sva, da bi bilo marsikaj mogoče storiti, če bi imelo vodstvo posluš in energijo za spreminjanje stvari.

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Socialna delavka je izjemno pomemben član paliativnega tima (A104) saj je izurjena kako voditi pogovor (A105). Poleg tega je ljudem v domu in svojcem na voljo (A106).

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Paliativa je, kot sem že rekla, neka dlje trajajoča zadeva (A107), evtanazija pa je nekaj hitrega, trenutnega (A108). Težko bi to odgovorila. Ne vem.

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Da komunicira z njimi(A109), da jim nudi oporo in pomoč (A110), da jim svetuje kako urediti kakšno stvar (A111)...

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Prav za načela ne bi vedela katera so. Morda bi bilo dobro, da bi bila med raziskovanjem naštetá. Sama sem imela enako težavo, ko sem raziskovala načela demence. Ugotovila sem, da jih ljudje uporabljajo ampak, ko jih vprašaš katera načela potem ne znajo naštetí. Če pomislim logično bi rekla, da je potrebno upoštevati željo/voljo umirajočega (A112), nuditi podporo (A113), prisluhni (A114)...

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Socialno delo je pomembno na vseh področjih našega življenja (A115). Prav tako pri umirajočih in njihovih svojcih. Na žalost je tako, da družba ne vidi socialnih delavcev, kot nekaj dobrega temveč birokrate (A116), ki na primer odvezemá otroke in ne odreagirajo na potrebe ljudi v stiskah. Menim, da bi morali že na fakulteti narediti selekcijo (A117) med tistimi, ki res hočejo nekaj narediti s svojim poklicem in tistimi, ki si sploh ne želijo biti socialni delavci ampak so na FSD samo zato, ker jih na izbrano fakulteto niso sprejeli. Potem pa bi morali uvesti programe dela na terenu (A118) in povečati število ur za predavanja z vsebino strokovnega izpita (A119). V vsakem letniku bi morali socialni delavci opraviti določeno število prakse (A120) v domu za stare, vrtcu, šoli, zavetišču... skratka z ljudmi. Enako pa tudi ostali profili, ker največ izkušenj pridobiš, če se ne bojiš in greš med ljudi.

Intervju B

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Pri nas je praksa takšna, da imamo vsako jutro sestanke, jutranje raporte (B1), in tam po navadi glavna sestra pove, če je mogoče kateri od stanovalcev v slabem stanju (B2) in da se poslavlja. Svojci so v teh primerih obveščeni (B3), mi pa ne drezamo preveč v to osebo in mu pustimo, da se lahko v miru poslovi (B4). V primerih umiranja in smrti stanovalcev pa je delo socialne delavke pravzaprav minimalno (B5). Dogovor se prekine (B6), zadeve z nego in oskrbo osebe pa so naloge ostalih služb doma. Nudimo pa svojcem neko oporo (B7) in smo ves čas jim na voljo. Ko se opazi, da stanovalec preživlja zadnje dni, pa imajo svojci tudi možnost prespat zraven njih in bit ves čas z njimi.

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Ko ljudje prihajajo v dom, je še vedno prisotna nekakšna stigma, da bo ta oseba kmalu umrla (B8). Očitno se še vedno čuti spomin na hiralnice (B9). Ampak je jasno, da je smrt in umiranje v Sloveniji tabu (B10). Se mi zdi, da se o tem ne pogovarjamo veliko (B11), dejstvo pa je da bomo vsi enkrat umrli.

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

Bolj v zvezi s službo (B12), ker ostane nekakšna praznina (B13), če umre kdo od stanovalcev, s katerim sem imela več stika.

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Neposrednega stika z umirajočim ali pa da bi mi nekdo umrl pred mojimi očmi v tem letu in pol dela v domu, nisem imela (B14). Je pa res, da od začetka nisem vedla kako nastopit do svojcev (B15). Prvi primer smrti mi je bil kr šok (B16) in res nisem vedela ali svojcem izrazim samo sožalje ali kaj moram naredit (B17).

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

Konkretno v socialni službi nimam toliko primerov (B18), ker te zadeve potekajo preko zdravstvenega osebja (B19). Oni kontaktirajo svojce, jaz pa imam več posrednega dela (B20). Pridejo pa marsikdaj svojci k meni po oporo (B21) ali pa, da uredijo še kakšno zadevo (B22) in prosijo za kak nasvet (B23).

Kakšne razlike opažate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnega dela v stroki socialnega dela?

Na faksu se s temami umiranja in smrtjo nisem kaj veliko informirala (B24), tako da potem ko sem začela delat v domu in prišla v stik s primeri smrti, me je to kar malo šokiralo (B25) in nisem točno vedela kako v takih situacijah nastopat (B26), kaj naredit. Ampak s časom in izkušnjami se je vse spremenilo. Zdaj sem bolj sigurna vase (B27), vem kaj rečt, kdaj je pravi trenutek, kdaj je boljše da sem tiho in osebi ali pa svojcem ponudim samo oporo. Te izkušnje zaznamujejo (B28), ja.

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjuoč odnos do tovrstnih tem?

Izkušnje te vsekakor oblikujejo. V domu je lani umrlo okoli 70 stanovalcev in jasno je da te takšni dogodki sčasoma utrdijo(B29) in jih jasneje predelaš potem (B30).

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

Na jutranjem sestanku je po navadi več govora o tem (B31), če se tisti dan zgodi kakšna smrt, potem pa tudi kdaj med malico s kolegicami debatiramo (B32). Dejstvo pa je, da marsikdaj vemo že prej, da se neko poslavlja in potem ni tako velik šok, ampak vseeno ti pa ni. Vendarle so naši, to je njihov dom.

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

O tem se je vsekakor potrebno govorit (B33). Tudi mi bi se morale s stanovalci o tem pogovarjat (B34), ampak ne sprejemajo ravno dobro teh informacij (B35), so preveč boleče morda. Bi morali mogoče mi res prej pripraviti teren (B36), razmisliti kako njim to povedati, o čem bi se pogovarjali, da bi potem bili tudi oni pripravljeni sodelovati.

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Svojem izrečemo sožalje (B37) in jim ponudimo možnost opore (B38). Imamo kar dobre izkušnje. Pridejo tudi včasih svojci že en mesec po smrti in se zahvalijo. Ampak ti ni lahko, sigurno ne.

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

To da bi trpela ko bi umirala (B39).

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

O tem nisem ravno veliko razmišljala, ne bi vedela.

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Ohranjanje humanosti (B40).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Velik (B41). Potrebno je upoštevati vsakega posameznika (B42). V domu je bilo že nekaj primerov ko so se ljudje sami odločili, da nočejo v bolnico, ali pa da nočejo terapij in tako zavestno pospešijo svoj odhod, ampak mi moramo te želje spoštovati (B43), svojci pa prav tako. Mi jih ne smemo silit v nasprotno (B44). Jih poskušaj motivirati (B45), se pogovoriti (B46), ampak če je to trdna volja osebe, je potrebno to spoštovati (B47). Če pa svojci na vsak način želijo uveljavljati svoje želje(B48) in ne upoštevajo želj stanovalca, takrat pa se skliče družinski sestanek (B49).

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

Da je za osebo zagotovljen miren prostor (B50), da ima ob sebi svoje bližnje (B51), da se mu ustreže v željah (B52) in potrebah (B53), da se ga spoštljivo obravnava (B54) in poskrbi zanj v polni meri (B55). Vsak od nas si zasluži, da se poslovi v miru (B56), ko pride tisti trenutek.

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Ni se preveč spreminjalo (B57).

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Neprimerno okolje (B58), ohranjanje življenja za vsako ceno (B59), neupoštevanje želja umirajočega (B60).

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Da se človeka priklanja pri življenju za vsako ceno (B61), da se ne upošteva njegovih želja(B62) in da ni zagotovljeno primerno okolje (B63).

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Dostojanstvo je pravica vsakega (B64) in pri tem ne delamo razlik. Vsi si zaslužijo biti dostojanstveno obravnavani(B65) in to jim tudi nudimo (B66) in omogočimo (B67).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

Sodelujemo z drugimi službami doma (B68), skrbimo za kvalitetno oskrbo in bivanje stanovalcev (B69) in upoštevamo želje (B70) uporabnikov samih.

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Birokracija nas ne omejuje (B71). Edinega kar se moramo držat glede določenih zadev, je zapis zdravnice (B72), če so kakšne posebnosti pri katerem stanovalcu. Drugače pa smo inovativni (B73), se trudimo, sodelujemo s svojci (B74), da dosežemo največ kar lahko za človeka (B75).

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Se čutim kompetentna (B76), ampak v domu so vse odločitve timske odločitve (B77). Še posebej kar se tiče stanovalcev, ki so v slabem stanju. Tule je izrednega pomena zdravstvena služba doma (B78). Negovalke in sestre imajo več stika z osebami in so bolj kompetentne pri oblikovanju kakšnih odločitev.

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Svojci so marsikdaj nekakšna prepreka (B79). Se mogoče tudi sami težko sprijaznijo z dejstvom, da se bližnji poslavlja. Tu jim dosti težko pomagamo. Mi jim vsi hočemo dobro, tako za svojce kot stanovalce, ampak se zgodi, da ne najdemo skupnega jezika (B80).

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Veliko jih je, vsak posameznik je zgodba zase (B81).

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

V procesu umiranja se osebi zagotovi celostna oskrba (B82), opora (B83), obvešča se svojce (B84), ko pa umre pa se uredijo uradnosti (B85) in ponudi nadaljnja pomoč in upora svojcem (B86).

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločiti o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

O evtanaziji ljudje razmišljajo, ko so že čisto nemočni (B87) in to so večinoma starejši in bolni. Potem je mogoče res vprašanje, če je to njihova svobodna volja (B88), ali obup in kakšno je takrat njihovo psihično stanje. Bi moral potem imeti še nekoga, ki bi to preveril (B89) recimo. No, ne vem, kar zapleteno. Se spomnim primera tule v domu, ko je gospa bila v tako slabem stanju, od bolečin je kar vpila, res je trpela. Vsi od nas smo takrat želeli, da bi lahko naredili kaj, da bi jo rešili. Po eni strani sem zelo za to, po drugi pa ne (B90). Nekakšni mešani občutki.

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Mislím, da se premalo pogovarjamo o tem (B91). Je nekakšno sivo območje in nimamo še terena za to (B92).

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Jo podpiram (B93), ampak pri primerih demence in nezmožnosti jasnega odločanja in izražanja pa je to spet vprašljivo (B94).

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Ni pogost (B95).

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Iz medijev (B96).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Umirajoče se obravnava na ustrezen način (B97), se izvaja nekakšna paliativna oskrba (B98), ampak ni še določena v sklopu same organizacije dela (B99) v domu.

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

To je zelo pomembno (B100) zato, ker vključimo človeka (B101).

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Spremljanje zdravstvenega stanja posameznika (B102), lajšanje njegovih bolečin (B103), da se mu omogoči, da še vedno živi kolikor se le da kvalitetno življenje (B104).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

V našem centru (B105).

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Menim, da je socialna delavka nujni člen paliativnega tima (B106), ker s svojimi znanji pomaga pri razbremenitvi svojcev (B107). Poleg tega je lahko zaupna oseba stanovalca (B108).

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Z njo bi se oboje, strinjala in ne, to je zelo težko odgovoriti. Vse je odvisno od posameznika. Nekateri ljudje se borijo do konca, drugi obupajo takoj ko izvejo, da jih je doletela huda bolezen.

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Da jim je v oporo in pomoč (B109), da jim svetuje (B110) kakšno stvar pri nadaljnjem urejanju. Pridejo včasih z vprašanji kako je z oporokami, skrbniškimi poročili, samimi pogrebi. Tukaj smo jim res na voljo za karkoli rabijo. Svetovanje in opora sta v ospredju.

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Načela etike (B111).

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Socialna delavka je vezni člen (B112) tako, da je to zelo pomembno.

Intervju C

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Mi strokovni delavci neposrednega stika z umirajočimi nimamo (C1), imajo pa ga oskrbovalke (C2). Je pa dejstvo, da je takih ljudi kar nekaj. V Ljubljani imamo mrežo ustanov, ki nudijo pomoč na področju umirajočih, še kar razvito, tako da če tudi mi vidimo, da oseba potrebuje to, jih tja tudi napotimo oziroma jim to predlagamo (C3).

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

To je čisto življenjsko (C4), se zgodí vsakemu (C5). Vsi smo minljivi (C6). Od rojstva do smrti je neko obdobje in je začetek in je konec. Za mene to ne predstavlja nek negativen prizvok (C7). To pač je v naravi prisotno (C8) in je potrebno sprejet (C9).

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

Jaz o tem kar precej razmišljam (C10), mogoče zadnjih 7 let malo bolj, ker sem pravzaprav imel lastno izkušnjo (C11), ko sem prebolel raka (C12). Pred sedmimi leti je bilo obdobje, ko se mi je življenje nekako ustavilo. Začneš bolj intenzivno takrat razmišljat o vsem tem, čeprav sem še bil res zelo mlad. Tako da, zadnje leta se ne sprašujem več toliko o smrti, ker sem zadeve razdelal (C13), se pa sem in tja porajajo misli in pogovori, tudi z domačimi, tudi recimo o pogrebu, o željah (C14) in nimamo težav o tem govorit (C15).

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Tukaj ne (C16), sem pa že videl umrlega.

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

So kar pogosti (C17), ja. Tu v zavodu je postopek tak, da ko človek umre nam to sporočijo svojci (C18). Oskrbovalke imajo v večini primerov tudi ključke od stanovanj in potem se ti predajo nazaj (C19). Potem pa se odpovejo storitve (C20) in uredijo uradnosti (C21).

Kakšne razlike opazate v dojetju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnega dela v stroki socialnega dela?

Izobrazba ti sigurno da neko širino (C22), pa tudi potem lastne izkušnje skozi leta (C23).

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

Te utrdi (C24). Skozi izkušnje (C25).

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

Se (C26), dostikrat sem tudi sam tisti, ki načne temo (C27) in so dobri odzivi (C28), ni nekega strahu ali pa zadržkov.

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

Meni to niso preveč težke teme (C29). Vsekakor se je o tem potrebno pogovarjat (C30). Mislim, da v zadnjih letih mladino in otroke preveč ovijajo v vato (C31), kot da bi jih želeli izločit iz procesa umiranja in poslavljanja (C32). Iz strokovnega vidika gledano, pa tudi na splošno to ni v redu. O tem se moramo pogovarjat.

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Ko umre kdo od uporabnikov, so vsekakor prisotna čustva (C33), ti ni vseeno (C34). Ne jokamo ravno tukaj, se pa tudi včasih potoči kakšna solza (C35). Še posebej, če umre kateri od uporabnikov, ki je že dolgo časa bil član zavoda, ali pa nekdo, ki se ti je še posebno vtisnil v spomin. So te informacije včasih težke (C36).

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Strah me je bolj tega, da bi imel neko bolezen (C37) in da bi zaradi nje počasi umiral (C38) in da bi bile prisotne bolečine (C39), ne samo fizične, ampak tudi duševne (C40). Da ne bi mogel oditi (C41), da bi me nekaj zadrževalo.

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Pomirja me ravno ne (C42), je pa del našega življenja (C43) in to je potrebno sprejet (C44).

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Recimo Ljubhospic (C45), ker se mi zdi da tam res lepo poskrbijo za ljudi in so usposobljeni za to, ali pa negovalne bolnišnice (C46).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Velik (C47). Vsakemu človeku je potrebno omogočat dostojanstvo (C48), da se na dostojanstven način poslovi (C49) in da mu v tem obdobju poslavljanja omogočimo čim več uresničitev želja (C50).

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

Tako kot ima zastavljeno Hospic (C51), mislim da je to dober primer, je na nivoju. Se pravi, da se osebi izpolnijo želje (C52), kar je na nek način žalostno, da se šele takrat izpolnjujejo določene želje, ampak se mi zdi da je to ena stvar s katero tudi človek lažje odide (C53), pa tudi za tiste ljudi, ki ostanejo je potem najverjetneje lažje.

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Z leti začneš gledat na stvar bolj široko (C54), iz različnih zornih kotov.

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Mogoče brezdomci (C55), vojne (C56), begunci (C57), ki so na poti, takšne tragedije se mi zdijo nedostojanstvene, nehumane in imajo absolutno negativen prizvok.

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Kot sem že zgoraj omenil, primeri brezdomcev, vojnih žrtev, beguncev.

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

To je mogoče bolj vprašanje za naše oskrbovalke. Ampak mislim, da so one dovolj kompetentne (C58), da to prepoznajo in imajo to strokovnost v sebi, da poskrbijo za oskrbovance (C59).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

Mi imamo kr veliko raznih usposabljanj (C60), za strokovne delavce, oskrbovalke, prostovoljce. Pri nas so dostojanstvo in kakovostno opravljene storitve na prvem mestu (C61). Velik pomen so pa tudi prostovoljci. Prostovoljstvo je pri nas nadstandard (C62), ni ravno pravica, je pa možnost in če oseba želi neko družbo prostovoljca, se ji ta tudi dodeli.

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Mu prisluhnemo v njegovih željah (C63).

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Če se ne bi čutil kompetentnega, potem najverjetneje ne bi bil na tem delovnem mestu.

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Sam opažam, da je vse preveč birokracije (C64) in žal se vedno več ukvarjamo s papirji (C65) bolj kot pa z ljudmi. In v končni meri lahko to vpliva tudi na dostojanstvo (C66), ker si lahko razlagajo kot da nimaš časa za njih, da ti ni do odnosa.

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Ljudje so različni. Bi rekel, da toliko koliko ljudi, toliko različnih pogledov (C67).

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

Sam nimam ravno neposrednega stika z umirajočimi v zavodu, kot sem že povedal.

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločiti o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

V enem obdobju, ko sem tudi sam preživel te stiske, sem bil tudi sam zagovornik evtanazije (C68), pa še sedaj mislim, da bi bilo v določenih primerih prav (C69), da je to na izbiro (C70), ampak ob predpostavki, da se je oseba za to razumno odločila (C71) in da je odločitev verodostojna (C72). Ko sem bil tudi sam bolan, sem dostikrat pomislil zakaj ni te možnosti, ampak danes pa sem hvaležen, da je nimamo. Ker ni to kar ena odločitev iz danes na jutri, je vendarle nek proces (C73) in so tudi drugi ljudje, ki so vpleteni zraven (C74) Tako da do tega nimam ravno zadržanega mnenja (C75), bolj nedorečenega (C76).

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

V kolikor bi se res podrobno dorekli protokoli (C77) in evtanazije ne bi bilo možno zlorabljati (C78), podpiram to možnost (C79), ki pa naj bi ostala kot zadnja možnost (C80), ko ozdravitev res ne bi bila več mogoča (C81) in bi bolnik trpel za neznoznimi bolečinami.

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Se strinjam z njo (C82), ampak v predpostavki, da je oseba za to izbiro sposobna (C83).

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Ga ni (C84) zaznati.

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Na spletu (C85).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Paliativna oskrba ni ravno podlaga za delo z uporabniki in umirajočimi pri nas (C86).

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenega in socialno varstvenega sistema na vseh ravneh (C87) in s tem neodtujljiv element človekove pravice do zdravstvenega in socialnega varstva (C88).

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Njen namen je, da človek umre na naraven način (C89), na dostojanstven način (C90), v prijaznem okolju (C91), z ljudmi, ki so kompetentni na tem področju (C92) in da poskrbijo za njega (C93).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Ljubhospic (94), splet (C95), faks (C96).

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Vsekakor je pomembno, da je v multidisciplinarnem timu prisoten tudi soc. delavec (C97), delavka.

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Na nek način je protiutež, ker v bistvu celoten koncept paliativne oskrbe je zasnovan na tem, da umreš na naraven način (C98). Bi se strinjal z to izjavo.

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Da nudi oporo (C99), razumevanje (C100), opolnomoči človeka (C101).

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Spoštovanje veljavnih etičnih in pravnih norm (C102), To so človekove pravice (C103), pravice bolnikov in umirajočih (C104), Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (C105).

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Je potrebno in zelo pomembno, saj ima soc. delavec specifična znanja (C106), katerih na primer zdravstveni delavec nima.

Intervju D

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Stik z umirajočimi je tukaj v domu zelo pogost (D1).

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Prva je konec, konec nečesa (D2) in pa strah pred neznanim (D3). Mogoče pa tudi začetek nečesa novega (D4).

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

Jaz sem bila vključena v izobraževanje o paliativni obravnavi (D5) in to temo potem pripeljala tudi v dom (D6) med stanovalce. Tako da, mi je tema blizu (D7) in tudi osebno mi ni težko govoriti o tem (D8). V tistem obdobju mi je tudi mama umirala, tako da je vse skupaj bila zame zelo fajn izkušnja in mi je tudi pomagala. O tej temi pa razmišljam vsakič, ko se nekdo tu pri nas poslovi (D9), sploh če je premeščan iz bolnice in nazaj, pa si potem mislim zakaj je mogel tako umret. Tako da, ja, s tem se tukaj kar pogosto srečujemo (D10), ni ti potem to nekaj groznega, se navadiš

(D11) in mi to normalno sprejmemo (D12), ker se ne smemo itak preveč navezat na človeka, ker smrti so skoraj tedenska zadeva.

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Enkrat sem se na eno stanovalko navezala, drugače se ne, ampak ta mi je pa res bila ljuba. Ujeli sva se takoj ko je prišla in ko je ona umrla mi je bilo zelo hudo, ker je v bistvu bilo tako, da je ona bila takrat na Golniku. Stanje ji je zares zelo nihalo. In ko je šla nazadnje na Golnik, sem jaz takrat ravno imela to predavanje o paliativni obravnavi in sem imela v mislih, da jo bom potem še šla mimogrede obiskat. Med pavzo sem šla dol na recepcijo, povprašala po tej gospe, pa reče receptor, da gospa ni pri njih. Pomislila sem, da so jo mogoče odpeljali v dom nazaj in zato kličem v službo in mi sodelavec pove, da so ravnokar javili, da je gospa umrla. Res mi je bilo hudo in jezna sem bila, da je nisem že takoj zjutraj šla pogleda, ampak me tako ne bi spustili noter ker ni bilo obiskov. Tako da, bila sem res čisto blizu nje medtem ko je umrla in hudo mi je bilo, da je nisem mogla še zadnjič videt. Se pa spomin tudi tega, ko sem prvič videla truplo tu v službi, mi je tudi bilo neprijetno (D13).

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

So pogosti primeri, skoraj vsak teden nekdo umre (D14), nekateri tu v domu, nekateri v bolnici, nekateri celo na poti v bolnico. Opažam, da se, ko pride do poslabšanja, zelo hitro reagira (D15), predvsem na željo svojcev (D16) in zaradi njihovega strahu, zato se umirajoče pošilja v bolnico (D17). Je že bil primer, da je oseba umrla medtem ko so jo nalagali v rešilca.

Kakšne razlike opazate v dojetju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnjega dela v stroki socialnega dela?

Ko si mlad še nimaš osebnih izkušenj, se s tem niti ne obadaš, ti je to zoprno, potem z leti pa se utrdiš (D18) in spoznaš, da vse to tudi nas čaka (D19), tako da, bolj ko si pripravljen to sprejet, lažje je (D20). Pa tudi lažje potem svoje ljudi, svoje bližnje spustiš.

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

Je imelo vpliv (D21). Od začetka je težko (D22), potem pa se na to nekako navadiš (D23), postane del dela (D24).

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

O tem se pogovarjamo (D25). Tudi doma (D26) o tem govorimo. Recimo, to ko sem bila na izobraževanju sem marsikdaj povedala kaj sem slišala, pa smo izmenjevali mnenja. Tudi s prijateljicami o tem govorimo (D27). Ena še posebej se zelo rada o tem pogovarja. Tako da, vidim da se ljudje radi o tem pogovarjajo (D28), ko sprožim te pogovore. Nekateri tudi rečejo, da jim je to neprijetno, takrat nehaš, drugi se pa kar lepo odzovejo, povejo svoje izkušnje.

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

O tem je potrebno govoriti (D29). Meni osebno sploh dosti pomaga (D30), če se o tem pogovarjam.

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Z izkušnjami vidiš, da je to neizogibna zadeva (D31) in včasih je zame to celo olajšanje (D32). Ker včasih vidiš kakšnega stanovalca kako umira in trpi in ko odide je to zame olajšanje. Z leti vsekakor spremeniš pogled (D33) na to.

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Bojim se neznanega (D34).

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Mogoče te zgodbe o prihodu nazaj (D35). Sem jih že kar nekaj slišala, osebno. Ko osebe že umrejo in potem pridejo nazaj in povejo kako je bilo lepo. To mi je en takšen kanček upanja.

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Da imaš mir (D36), pa da ni okoli tebe nek hrušč (D37), pa da te ne vlečejo nazaj (D38) in te ne pustijo umret (D39).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Dostojanstvo si vsak nekako drugače predstavlja. Enim je dostojanstvo da v miru umirajo, enim pa je dostojanstvo to, da zdravniki naredijo vse samo da ga bojo rešili in če rečejo da ni več ničesar kar bi lahko naredili, da je že to opustitev dostojanstva. Je dostojanstvo vsekakor pomembno (D40), ampak je odvisno kaj za koga to predstavlja (D41).

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

Da ko se vidi da umiraš, da se uredi prostor (D42), da se umirijo stvari (D43) in da se ti pomaga, da počasi lepo odideš (D44). Brez priklapljanja na aparature (D45), dajanja zdravil in injekcij (D46). Da se pusti, da narava naredi svoje (D47).

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Tako ko se pogled na svet spremeni, tako se tudi te zadeve spreminjajo (D48), da vidiš kaj ti je bolj pomembno (D49) in kaj si bolj želiš (D50). Dostojanstvo je pa ravno to, da se upošteva kulturo, želje in navade nekoga (D51).

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Na silo ohranjanje pri življenju (D52).

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Kot sem že povedala, da se človeka na vso silo ohranja pri življenju in se mu ne pusti oditi (D53).

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Vsak je zgodba za sebe (D54). Tudi marsikdo reče, da si želi umret (D55), ampak jaz jih ne prepričujem v nasprotno (D56), ali pa te njihove misli označujem za grozne in da ne smejo tako razmišljat. Rečem, da ko bo pač prišel čas, bo prišel tudi konec (D57), prehitetvati se ne da. Ampak stari ljudje to marsikdaj govorijo iz navade (D58). Pravzaprav pa s tem želijo povedati samo to, da so utrujeni (D59). In to je to dostojanstvo, da jih poslušaj (D60) in da jim dovoliš, da tako razmišljajo (D61).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

Poslušam (D62), dogovarjam se (D63) in poskušam tudi kakšno željo izpolnit (D64).

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Paliativa je tudi to, da poskušaj upoštevati kakšno posebno željo, ki načeloma ni v skladu s politiko doma (D65), pa probaš nekaj zaobiti stvari in ustreči človeku (D66).

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Tukaj nas je več faktorjev (D67), osebje na oddelku, zdravniki, medicinsko osebje (D68), mi socialni delavci smo samo en delček v mozaiku (D69). Tako da, ne, ne morem vplivat in reči da bi nekaj naredila in to izpeljala, žal ni vse v mojih rokah (D70).

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Težave s svojci (D71). Tukaj moraš biti res zelo diplomatski in previden (D72). Mi vemo, da so oni samo prizadeti (D73) in da bi naredili vse za svojca, ampak so nesporazumi zelo pogosti (D74).

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Vsak ima svoje želje in potrebe (D75), zelo različno od vsakega.

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

To da jim omogočimo, da se v miru poslovijo (D76), vpeljujemo pa tudi to paliativno obravnavo (D77) oziroma paliativne družinske sestanke (D78). To so sestanki z zdravnikom, stanovalcem, če je le sposoben dati svoje mnenje, in pa s svojci. Dela se na vnaprejšnji volji (D79). Predebatirajo se zadeve o tem, kaj si oseba želi (D80), če se mu poslabša stanje, želi oživljanje, želi v bolnico, ali želi da ga v domu pustimo in se tukaj potrudimo z njo kolikor se le da. Je pa na koncu tako, da ko pride do poslabšanja stanja in če svojci zahtevajo drugače, je potrebno to upoštevati, čeprav je na sestanku bilo dogovorjeno nasprotno (D81). Jaz si prizadevam, da bi te sestanke izpeljali že takoj ob sprejemu (D82) z vsakim stanovalcem in svojci, sedaj pa ko to še vpeljujemo, pa so ti sestanki samo s tistimi, pri

katerih vidimo, da se jim stanje slabša (D83) in da bo potrebno doreči določene zadeve. Po navadi enkrat na mesec izvedemo tak sestanek (D84). Ampak bi rada videla, da bi ta družinski sestanek bil že del sprejema. Ker pripomore k samemu poteku zadev, pa tudi prisili ljudi, da o tem razmišljajo, čeprav je lahko dosti neprijetno. Ker ko pride situacija, si pa prizadet, poln čustev in ti je težko se prav odločit. Če si pa že prej neko smernico približno narediš, je pa mogoče majčkeno lažje. S tem, da vedno povemo, da si lahko kasneje tudi premislijo (D85). Pri zagotavljanju tega dostojanstvenega poslavljanja pa bi še omenila en primer. Pred kratkim pa smo imeli gospo, ki je umirala in potem tudi umrla ponoči in svojci so želeli biti ob njej. Sedaj delamo na tem, da se omogoča, da svojci in bližnji zadnje trenutke preživijo skupaj z umirajočim (D86) in da lahko tudi prespijo tu (D87), če to želijo. Tako da, če kdo prosi, mu omogočimo, da je pri osebi. Je pa tukaj še en problem, za sostanovalce umirajočega (D88). Vsekakor je to za njih izredno neprijetno (D89). Zaenkrat imamo španske zavese (D90), ampak bo glede tega še ogromno dela potrebnega, da se zagotovijo enoposteljne sobe (D91).

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiri in sam odločati o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Jaz sem o tem že razmišljala in če bi za sebe vedela, da ni več rešitve in da me čakajo bolečine in trpljenje, mislim, da bi raje videla, da se mi omogoči smrt (D92). Sem brala o teh Indijskih praktikantih joge in meditacije, oni so znali z meditacijo ustavit srce in oditi. Pri nas pa je ta problem, da ne znamo več pustiti umret (D93), ne pustimo jim it. In v takšnih primerih, ko ni več upanja, bi res bilo bolje, da obstaja takšen način (D94). Tako da, jaz na evtanazijo nimam toliko negativnega pogleda (D95). Če na smrt gledaš kot na odrešitev nekega trpljenja, potem je to blagodejno (D96) lahko. Drugo pa je, če imaš pa kanček upanja. Ker imamo pa v sebi ta nagon po preživetju (D97). Je pa tu tudi še možnost zlorab (D98), ko se ti ne zavedaš, pa nekdo drug odloča namesto tebe kdaj boš odšel, pol je lahko sporno. Če pa bi že kdo vnaprej dal svojo voljo, pa mislim, da bi se to lahko upoštevalo (D99).

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

To bo še veliko časa preteklo (D100). Mislim, da smo zelo zadaj (D101) kar se tega tiče. Dokler ne bo skupna zavest šla v to, do takrat se bo delalo tako kot se je do sedaj. To bo po moje potrebni nekaj generacij (D102). Če se bomo od majhnega vzgajali in že otroke v tej smeri informirali (D103), potem bomo lahko prišli do tega, da se bo na to drugače gledalo (D104).

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Lastna izbira smrti zame predstavlja del dostojanstvenega umiranja (D105). Bi se sama zase odločila tako, ampak to so zelo hipotetične teorije. Mi smo še mladi in zdravi (D106), lahko da bi mi potem prevladal nagon po preživetju (D107). Dopusčam to možnost.

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

O tem se ne govori (D108).

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

V medijih (D109).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Je podlaga za delo z umirajočimi (D110), tako da je kar v veliki meri prisotna (D111).

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Velik (D112), mislim, da bi morala paliativna obravnava biti osnova za delo v domovih za starejše (D113).

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Formulacija pravi, da je to skrb za umirajočega (D114), pomoč ob umiranju (D115). Je priprava na odhod (D116), nega umirajočega, pomoč umirajočemu in tudi svojcem (D117) v končni fazi.

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Na izobraževanjih za zaposlene v domovih (D118).

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Mislím, da je prav, da so socialni delavci prisotni (D119), saj se v paliativni obravnava vsa področja (D120).

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Je lahko paliativna oskrba protiutež evtanaziji, lahko pa tudi skupaj greta. Sej je tudi že evtanazija neke vrste paliativna obravnava (D121).

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

S pogovorom poskušam ozavestiti, da to ni nekaj tako slabega (D122). Ti sicer zgubiš ljubljeno osebo, ampak dejstvo je, da enkrat jo boš in da je samo važno to, da se ta oseba ne muči (D123). Pri nas imamo na primer tudi predavanja na te teme (D124). Mislím, da je pomembno, da se tudi delavce ozavešča v to smer (D125). Smo pa na voljo bližnjim za oporo in pogovor (D126), ampak je zelo malo primerov, da bi se s tem namenom zglasili pri meni (D127).

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Svetovanje (D128).

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Nimam mnenja.

Intervju E

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Že ob prvem dogovoru, kjer sprejememo pogodbo z uporabniki (E1), med katerimi so tudi umirajoči.

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Zaključek nekega življenjskega procesa (E2).

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

Včasih (E3) razmišljam o tem, še posebej kadar se te kakšne stvari prijateljev ali pa svojcev dotaknejo (E4). Takrat se nekako človek ustavi in začne razmišljati o koncu življenja.

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Direktno ne (E5), ampak posredno ko je bila oskrbovalka pri uporabniku in je prosila za oporo, pomoč, sporočala sem ji kako ravnati. Tako da, sem bila v nekem stiku, ampak preko telefona z oskrbovalko, ki je bila tam. Direkt sama pa tega nisem doživela, ko sem bila na obisku.

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

Jih je kar dosti (E6). Polovica je zagotovo takšnih, za katere vemo, da se bodo kmalu poslovili (E7), prav paliativne oskrbe pa je mogoče ena tretjina (E8).

Kakšne razlike opažate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnega dela v stroki socialnega dela?

O umiranju se sploh ne spomnim, da bi se karkoli učili ali pa da bi bila kakšna posebej področja (E9). Tako da, se prej nisem seznanila čisto nič s tem področjem, ampak šele tukaj v tej službi (E10). Je vsekakor to eno od področij, ki bi na študiju moglo biti bolj prisotno (E11).

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

Skozi leta dela se izoblikuje nek občutek do ljudi, ki umirajo (E12), oziroma vpliva na ta bolj enostaven način doživljanja teh stvari (E13). Nekako bolj klen postaneš, čeprav ni za izkoreniniti tistega kar je v tebi, ampak nekako bolj racionalno začneš stvari doživljati (E14).

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

Se pogovarjamo, še posebej z oskrbovalkami (E15), ki doživijo te zadeve pogosteje in neposredno. Se pogovarjamo, jim damo to priložnost, da spregovorijo o tem (E16). To je že pri nas kot en tak del dela, da če se kaj takšnega zgodi, da nekako podelijo izkušnje tudi z ostalimi.

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

O tem je absolutno treba govoriti (E17). Moramo biti odprti (E18), čeprav so to težke teme, še posebej kadar gre bolj za osebne stike.

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Skušaš biti čim bolj spoštljiv in razumevajoč (E19).

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Mi je malo neprijetno na to mislit (E20).

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Vesela sem, da take službe kot so Hospic, obstajajo (E21), da so se pripravljene s tem ukvarjat, ker to so zelo težka področja. Sama misel na smrt pa me ne pomirja.

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Da ni človek kot številka (E22), tam kjer pač je in umira, ampak da se ga obravnava kot nekoga, ki ima voljo do življenja (E23) in tudi pravico do življenja, do izbire (E24). Gre za ta spoštljiv odnos osebja (E25). Ni važno če si star ali mlad, vsi imajo pravico živeti do takrat ko jim je usojeno (E26).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Zelo velik (E27).

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

To da ni človek samo številka, da se ga obravnava spoštljivo (E28), da ima pravico do življenja in izbire.

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Spreminjalo se je s samimi dogodki (E29), doživetji v življenju (E30). Prvič že ko človek odrasča (E31), drugič čez samo delo (E32), ampak najbolj pa skozi osebne izkušnje (E33).

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Da so ljudje do osebe, ki se poslavlja apatični (E34).

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

To, da ni niti kančka empatije (E35), ampak da na nek način celo komaj čakajo, da se ga rešijo (E36), recimo v bolnici, kjer bo z njegovim odhodom ostalo prosto mesto.

Kako pa sami začutite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Ljudi se ne sme obravnavat kot številka, ampak do tega lahko zelo hitro pride, še posebej zaradi te preobilice dela in preobremenjenosti. Vsakemu je potrebno prisluhniti (E37) in ga upoštevati (E38).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

S človeškim pristopom (E39), razumevanjem (E40), empatijo (E41).

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Se velikokrat zgodi, da zaradi obilice dela in mnogih izstopov in vstopov, zaradi teh menjav, da se zalotiš v nekem kalupu številke (E42). Ampak, ko pa se najde čas za osebni obisk in individualno obravnavo, pa začutiš to empatijo (E43) in pride v ospredje človeški odnos (E44). Bi moglo tudi za strokovne delavce biti veliko več terenskega dela (E45).

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Se počutim kompetentna (E46), lahko vplivam na sodelavce (E47) in oskrbovalke, ampak človek nikoli ne ve kaj je za nekoga drugega dobro (E48), tako da se je treba skos spraševati (E49). Sej ti človek pokaže s svojim odnosom, ampak kakšni se pa tudi ne odzivajo na to, so tudi sami apatični.

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Ravno ta preobilica dela (E50), kadar gre za prenatrpanost takrat postanejo ljudje na nek način številke (E51), ker imaš v glavi samo to, da čim več ljudi oskrbiš, da se ne zgodi kje kakšen izpad, ko pa so urniki malo bolj sproščeni, pa se takoj opazi, da je več topline, več empatije (E52), manj tega tovarniškega dela.

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Vsak človek je drugačen (E53), niti en ni isti. Ni nekega pravila kaj je enoznačno, kaj je dostojanstvo. V prvi vrsti gre za spoštljiv in empatičen odnos (E54), pa da znaš postavljati meje do kje si ti pameten za nekoga (E55) in dati pravico osebi, da se sama odloči (E56).

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

Skozi spoštljive odnose do svojcev in bližnjih (E57). Tukaj mi nimamo posebnega procesa pri obravnavi umrlih (E58), samo neposredno preko oskrbovalk (E59). V stiku z umirajočimi pa so dosti bolj ravno one. Ne dolgo nazaj je ravno ena od oskrbovalk ravnala tako čutno. Pripovedovala mi je, da ko je prišla na dom gospoda, je opazila da umira. Vedela je, da so verni, zato je ženi mirno naročila, da naj pokliče duhovnika, ona pa je šla gospoda ta čas umiti in urediti. In gospod je potem res umrl. Prišel je duhovnik, skupaj so zmolili in potem je odšla. Res je vse izpeljala tako mirno in čutno, res dostojanstveno.

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločati o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Če se človek res zavestno, da ni pod vplivom nekih tablet ali česar koli, odloči da želi, jaz mislim, da je to pravica (E60). Zakaj nekomu omejevat neke pravice. Je pa vprašanje takrat, ko je oseba pod nekimi narkotiki, ko ni čisto pri sebi (E61), ali je to potem zares želja, ali samo kot ena rešitev iz trenutnih muk (E62). Mislim, da je treba prisluhneti človeku (E63) in biti občutljiv (E64).

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Mislim, da bo prišlo do tega (E65). Ko bo človeška zavest malo bolj zrastle (E66) in razumela kaj je pravica človeka.

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Če bi se tako odločila, bi se to moglo upoštevati. Podpiram idejo (E67).

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Do sedaj še ni noben izpostavil te teme, tako da nismo še govorili o tem (E68).

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Preko medijev (E69).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Paliativna oskrba ni podlaga za delo (E70), imamo pa razna izobraževanja na to temo (E71), predvsem za oskrbovalke.

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Če se oseba sama odloči za tako obliko, jo podpiram (E72).

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Skrb za dostojanstveno umiranje (E73).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Preko uporabnikov storitev zavoda (E74) in medijev (E75).

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Menim, da je potreben interdisciplinarni pristop (E76).

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Ta dva pojma sploh ne gresta skupaj, ker paliativa je skrb za osebo, ki želi, da se jo neguje (E77), evtanazija pa je dejanje, namenjeno nekemu, ki ne želi da več živi (E78). Tako da sta to dva čisto ločena področja. Za moje pojme sploh nima eno z drugim nič.

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Daje oporo (E79), ga spoštljivo obravnava (E80), upoštevata njegove želje (E81) in da zanj ni samo številka (E82).

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Neposrednega dela z umirajočimi nimam. Menim, da bi sicer moral prevladovati načelo empatije (E83).

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Težko reči koliko, menim, da gre za interdisciplinarno dopolnjevanje storitev (E84).

Intervju F

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Mi tukaj delamo prve obiske, ko ljudje pokličejo, da rabijo pomoč in mi takrat pridemo skleniti dogovore za oskrbo in dostikrat dobimo uporabnike, ki so že čisto na koncu. Tako da, direktni stik z umirajočimi imajo potem bolj oskrbovalke (F1), jaz pa imam samo tisti en obisk, ko pridem in ko se vse dogovorimo.

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Definitivno žalost (F2), hkrati pa del življenja in realnost (F3). In to, da se ljudje tega na nek način otepamo, čeprav nam ves čas sledi.

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

Definitivno razmišljaš ko se te dotakne kdo iz tvoje bližine (F4), sorodstvo, znanci, ko zveš za kako hudo situacijo tudi tebe malo prizemlji (F5), se malo ustrašiš. Pa tudi v službi (F6). Ko starejši umirajo še mi ni toliko hudo, kolikor mi je še vedno težko, če so to mlajše osebe (F7). Takrat te pa gane tudi če se prepričuješ, da te ne.

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Smrti uporabnikov dostikrat doživimo (F8), ne pa konkretno na tistem prvem obisku (F9). Takrat sklenemo dogovor in oskrba začne potekati (F10). Če se stanje poslabša, to spremljamo, povečamo oskrbo če je potrebno (F11), ko pa oseba umre, pa nam to tako javijo svojci (F12) in takrat izrečeš sožalje, so pa vsekakor bolj temu izpostavljene oskrbovalke.

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

So pogosti, ja. Tako kot sem zgoraj omenila. Zame so bolj posredni, nisem v dejanskem stiku z umirajočimi (F13).

Kakšne razlike opazate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnjega dela v stroki socialnega dela?

Na študiju ni bilo sploh veliko govora o smrti (F14). Je bilo socialno delo s starejšimi, konkretno o smrti pa nekih tem ni bilo. Dobiš pol s časom, z delom in izkušnjami nova znanja (F15), nove poglede, začneš na samo življenje drugače gledat (F16).

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

Moje delo je vsekakor vplivalo na te poglede (F17). In tudi drugim marsikdaj povem, tistim ki niso iz teh strok, da kako je važno kako živiš življenje. Vsi se pehajo za uspehi, ampak ko pridem iz terena marsikdaj vidim, da ljudje želijo samo živeti.

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

Se pogovarjam. Tu v službi smo že tako vsi tega navajeni, nas ne vrže več tako iz tira, supervizij na to temo več nimamo (F18). Jaz edino doma včasih s svojim partnerjem rečem kako na to (F19).

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

Definitivno je o tem treba govoriti (F20). Malo ljudi ustaviti v tem norem svetu, da malo pogledajo okrog sebe (F21) in videt kaj sploh imaš in to cenit, ne pa samo razmišljat česa nimaš in kaj bi še imel.

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Kar se službe tiče pokličejo svojci in povejo, da je oseba umrla (F22), ali pa nam to javijo oskrbovalke (F23). Če kliče svojec, izrečeš sožalje, ponudiš oporo (F24). Nisem pa še na terenu doživela smrti (F25), razen enkrat je en gospod umrl malo pred tistim, ko sem jaz prišla. Sem izrekla sožalje in hotla it, pa je svojka kar vztrajala pri tem, da bi šla umrlega pogledat. To so potem take manjše neprijetnosti.

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Moram rečt, da se z leti spreminja (F26). Od začetka mi je bilo blazno hudo (F27). Še zdaj imam v glavi določene obiske pri ljudeh, ki so umrli, pa so še bili dosti mladi. Taki primeri so me res prizadeli.

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Ko vidim kadar ljudje umirajo, recimo v tem Hospicu, pa si med sabo potem povejo zadeve, ki si jih prej niso mogli(F28). Takrat se nekako umiri zadeva, najde se čas (F29).

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Zdaj imam še vedno v mislih Hospic (F30).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

To more biti, definitivno. Svet je tako hiter in nor, da ljudje malo pozabljamo in smo včasih malo imuni, redko kaj se naj še dotakne, zato je dobro če se znaš ustaviti.

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

Primer hiše Hospic (F31). Ker če je res tako kot pravijo, je to res en lep, umirjen način. Brez naglice, turnusov, izmen, neka mirna glasba v ozadju, obiski, poslavljanje, ta možnost, da so še skupaj, se združijo, se poslovijo, si izrečejo zadeve (F32). Enako je tudi če oseba umira doma, da jo počasi izpustijo (F33). Najhujše se mi zdi, če se jih daje v bolnico (F34), ampak ljudje se bojijo, da bi jim oseba umrla doma (F35). Tudi če sam sebe pogledaš, nihče si ne želi, da se te takrat prenaša po bolnicah. Takrat rabiš sobico, mir, sploh ne rabiš veliko, samo to, da lahko v miru greš (F36). To je zame umiranje z dostojanstvom.

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Mogoče zdaj bolj o tem razmišljam (F37). Tudi v tem smislu, da sama zdaj rečem svojcem, da umirajoči ne rabi drugega kot mir, njihovo bližino, naj dobi kar želi, ne ga matrat, ne ga silit, pustite mu oditi (F38). Včasih mi je bilo kaj takega težko rečt (F39). Lažna upanja ne pomenijo nič. Sej sem pozitivna, pa rečem »sej bo«, ampak včasih pa pač ni.

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Konflikti svojcev (F40), na primer glede zapuščin, pa to da se jih daje v bolnice (F41) in se jih noče imeti doma (F42).

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Dajanje v bolnice (F43), kot sem že rekla. No, imamo pa ravno enega gospoda, ki ima raka na prebavilih. Ves čas ga je potrebno previjati, ampak njegovi ženi to opravilo ni po volji in ga ne previja. Gospod tako leži v blatu po ure. Vsa dolga leta sta živela skupaj, lepo sta se imela, ko pa pride do česa takega, pa marsikdo obupa in bi kar iskal druge možnosti. Mislim, da se pri takih situacijah lepo pokažejo kakšni konflikti iz prejšnjih let. Nekateri bi druga za drugega naredili vse, drugi pa kar dvignejo roke.

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Tisti, ki so zelo slabi, tako ne povejo, tisti, ki so pa še dobri, pa marsikdaj povejo na primer »nočem iti nikamor, rad bi bil doma«. Na splošno mislim in opažam, da želijo umreti doma (F44). Sej če je človek doma, to ne pomeni, da je pa vse na svojcih (F45). So službe, ki pridejo na pomoč (F46).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

Jaz na terenu izhajam iz uporabnika (F47). Problem je, če ni zmožen povedati kaj bi rad. Ravno danes sem imela gospo, ki je v res zelo slabem stanju, z tumorji v glavi, in je bila dilema kaj narediti. Povedala sem jim, da ali se bodo odločili za bolnico, kjer jo bodo iz oddelka na oddelek prestavljali in bo še kje na hodniku umrla, ali pa jo bodo pustili doma, poklicali zdravnika, da ji mogoče kakšne protitbolečinske zadeve da in ji pustili oditi. Ampak to je najtežje, pustiti oditi, ker vsi upamo do zadnjega. Najhujše se je odločit kaj narediti (F48) in tu smo lahko samo v oporo (F49), povemo svoj vidik (F50), odločitev je pa na njih.

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Sej je nek razpon, v katerem lahko omogočiš stvari (F51). Jaz točno vem česa ne smem in se tega tudi držim. Določene želje so izvedljive, pri nekaterih pa to ni možno (F52). Tako da, kar je v mejah takega, da lahko kot človek narediš, seveda to narediš.

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Se počutim kompetentno (F53). Sej nekaj izkušenj že imam s toliko leti, ampak na koncu se ljudje sami odločijo. Meni je najhujše dajati neka lažna upanja (F54), povem tako kot je (F55), pa jim pol predlagam kaj je za narest (F56).

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Tu je to koliko mu ti lahko greš na roke. Pri nas ko urejamo oskrbo, lahko na primer uredimo to na tak način, da uporabnik dobi njemu primerno oskrbovalko. Ne moremo pa vedno vsem ustreči (F57).

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Vsekakor je potrebno upoštevati njihove želje (F58), če jih lahko povejo. Vsak ima neke svoje želje, v tem se kažejo te razlike. Lahko je včasih tudi uporabnik kakšne take težavne osebnosti, da potem ne more priti do takega pristnega stika z oskrbovalko, ali pa so lahko svojci tisti, ki mešajo zadeve. Tu zelo hitro pride do tega, da zadeve težko spelješ tako kot bi si želel (F59).

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

Trudimo se. Vsekakor je odvisno od enote do enote. Trudimo se, da je čim manj menjav oskrbovalk (F60), da poskušam zagotoviti stalnost oskrbe (F61), časovno mišljeno, da je vedno ob približno isti uri, pa da dodeliš tudi takšno oskrbovalko, za katero veš, da je tega dela sposobna in da zna lepo ravnati z umirajočimi. Imajo pa svojci tudi včasih željo, da se uporabnike uredi, ko že umrejo (F62). In to jim tudi nudimo. So oskrbovalke, katerim to ni težko narediti in mislim, da je to zelo lepo, da so pripravljene vse to narediti.

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločati o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Teh zadev toliko ne spremljam. Ne zdi se pa mi nerodna. To gre tako čez toliko postopkov, da sigurno ne bi nekoga zdravega evtanazirali (F63). Vidiš pa včasih ljudi v takih slabih stanjih, da se potem vprašaš, če je to res življenje (F64). Ampak vprašanje, če bi se, ko bi prišlo do takega poslabšanja, človek potem zares odločil, da želi umreti (F65).

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Enkrat po moje bo prišlo do tega (F66), ampak so tako že dosti zadaj za vsem.

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Podpiram (F67) to. Sej se sigurno lahko zavaruješ, pa podaš neke pogoje, kot nekakšna oporoka.

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

V okviru službe zelo redko govorimo o evtanaziji oz. skoraj nič (F68).

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Iz medijev (F69).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Mi dobimo ljudi, ki so na paliativnem zdravljenju (F70). Samo paliativo izvaja zdravstvo, mi smo pa tisti, ki jim nudimo druge storitve (F71). Mi smo samo zraven.

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Zelo pomembna, da človek ob zaključku svoje poti pridobi primerno terapijo in oporo, informacije (F72) ter da se človeku pomaga, da dostojanstveno, brez bolečin zaključi svojo življenjsko pot (F73).

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Paliativna oskrba je neka podporna oskrba, terapija, ki omogoča ljudem, da lahko pridejo do svojega konca (F74). Brez tega bi bila zmeda. Ni pa to samo medicinska zadeva. Je tudi opora, socialni vidik, pomoč svojcem (F75).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Iz medijev in seminarjev (F76).

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Obvezno je treba vključevati v enaki meri tudi socialni vidik (F77), ne samo zdravstven, saj si zdravstvo vse prevečkrat lasti pravico, da ve kaj je za nekoga dobro in da je edino zdravstvena stroka prava, ki lahko človeku pomaga. Zelo važen je socialni vidik (F78) – pomen poslavljanja, izrekanje neizrečenega, pomiritev strasti, odpuščanja, psihološka opora (F79) tako umirajočim kot svojcem.

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Nekaj mora obstajati, zato imamo paliativo. Če bi pa kdaj prišlo do legalizacije, pa bi se delež paliative sigurno zmanjšal (F80).

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Določene stvari poveš, kaj vidiš ti pri drugih, svoj vidik malo podeliš (F81), malo daš nasvete (F82) od tistega kar vidiš pri drugih, jih umerjaš, informiraš (F83), predlagaš kakšne dodatne službe (F84), se pravi, jim daš nasvete o tem, kam se še lahko vse obrnejo. Pa mogoče jih skušaš pomiriti (F85).

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Pri delu tako z umirajočimi kot vsemi ostalimi uporabniki upoštevamo načelo individualnosti (F86) – vsak uporabnik izrazi kaj potrebuje in ob katerih terminih, potem si razjasnimo, katere izmed naštetih potreb v okviru Kataloga storitev socialne oskrbe lahko izvajamo in nato usklajujemo tudi termine. Uporabnika podpiramo pri njegovi izbiri (F87), tudi če svojci želijo drugače, pri načelih pa je še potem tu krepitev moči (F88) in opolnomočenje (F89).

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Absolutno je enako pomembno kot zdravstvo, saj je človek celotno bitje, ki zadovoljuje tako fizične kot psihološke potrebe, človeka je potrebno gledati v celotnem, širšem kontekstu (F90). Velik pomen imajo njihove socialne mreže (F91), ki so velikokrat tudi zelo šibke in določene službe, posamezniki, lahko mnogo pripomorejo v zadnjem obdobju, ko se človek poslavlja (F92).

Intervju G

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Povprečno v domu vsako leto umre med 50 in 60 stanovalci (G1). Tako, da se z omenjeno situacijo srečujemo tedensko (G2).

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Mislím, da človek z leti malce otopi in se ga smrt ne dotakne več (G3), kot nekoč. Seveda je pa težje, ko umirajo mladi (G4).

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

V službi o smrti ne razmišljam pogosto (G5), ker je to nek normalen proces in zaključek zgodbe vsakega človeka (G6).

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Najbolj mi ostanejo v spominu smrti mlajših stanovalcev, ki so še v »dobri življenjski formi« (G7).

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

Tako kot sem že zgoraj opisal.

Kakšne razlike opazate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnjega dela v stroki socialnega dela?

Na začetku je bilo zelo težko, od vseh ravnanj ob umiranju, do sporočanja smrti svojcem in kasneje urejanje birokracije ob smrti (G8). Nato se na to navadiš in je lažje (G9). Predvsem takrat, ko svojci smrt pričakujejo.

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

S prijazniš se z mislijo, da se življenje prej ali slej konča (G10). Naši stanovalci so v povprečju stari krepko preko 80 let in imajo pogosto »vsega dovolj«.

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

S sodelavci se pogovorimo ob vsaki smrti stanovalca (G11), domov pa službe ne nosim.

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

Na začetku je refleksija zelo pomembna (G12) in ti pomaga premagovati negativne občutke (G13).

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

To je odvisno od vsake situacije posebej (G14). Predvsem od starosti stanovalca, zdravstvenega stanja, pa od tega, kako svojci sprejmejo smrt bližnjega.

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Da bi mi umrl kdo od bližnjih (G15).

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Misel na to, da se mi kaj takšnega ne more zgoditi, da smo že »plačali svoj davek«.

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Da se poslovimo na človeku dostojanstven način, z ustrezno oskrbo in ob prisotnosti najbližjih (G16).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Glede tega je moj moto »to kar si sejal, to žanješ«. Tisti, ki umrejo sami, so bodisi brez svojcev ali pa so v življenju »zavozili« in ostali sami.

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

Kot sem že prej omenil.

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Spremenile so se navade in rituali (G17), dostojanstvo pa se gleda le na malce drugačen način (G18).

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Sam, zapuščen, skratka osamljen in brez ustrezne oskrbe (G19).

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Brez svojcev, zanemarjen, »pozabljen od boga« (G20).

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Predvsem jih je strah, da bodo ostali sami (G21).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

Narejen imamo načrt spremljanja umirajočih (G22). Pomembna je lepa beseda, lajšanje bolečin in ustrezna oskrba (G23). Naše delo je povezovalni člen, med potrebami umirajočega, njegovimi svojci in obravnavo zaposlenih (G24).

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Skušamo upoštevati njegove želje in potrebe (G25).

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Za to je kompetenten vsak sam (G26), naša dolžnost pa je, da upoštevamo njihove želje in potrebe (G27).

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Predvsem to, da smo institucija in se stanovalci ne poslovijo v svojem domačem okolju (G28).

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Mislím, da imajo vsi željo umreti doma (G29), vendar jim to žal ni moč omogočiti (G30).

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

Kot sem že omenil z zagotavljanjem ustreznega okolja, oskrbe in nege ter z omogočanjem stalne prisotnosti bližnjih (G31).

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločati o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Se strinjam. Mislím, da je nehumano, da nekdo neodziven leži leta na postelji (G32). Trpi sam, prav tako pa njegovi bližnji. Bojim pa se, da obstaja preveliko tveganje za zlorabo evtanazije in postopka odločanja (G33).

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Kot sem omenil, bojim se, da bi prihajalo do zlorab.

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

V najnujnejših in v naprej določenih primerih (G34) – ja, drugače pa se mislim, da bi bilo preveč zlorab. Že tako prednjačimo po številu samomorov in bojim se, da bi se evtanazijo zlorabljal.

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Zelo redek (G35).

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Iz interneta (G36).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Na izobraževanje smo napotili nekaj sodelavcev (G37), pripravili smo načrt spremljanja umirajočega in ravnanj (G38) ob smrti stanovalca.

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Zelo velik. Dobrodošlo tako za zaposlene, stanovalce in njihove bližnje (G39).

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Ustrezna obravnava stanovalca z neozdravljivo boleznijo in podpora svojcem (G40).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Iz izobraževanj, pogovorov s sodelavci, iz interneta (G41)...

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Absolutno potrebno (G42).

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Težko komentiram.

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Predvsem pogovor s svojci (G43) in koordinacija pri zagotavljanju ustrezne oskrbe (G44) oziroma obravnave.

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Delo s posameznikom (G45), delo z družino (G46)...

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Nekdo mora voditi proces spremljanja umirajočega in menim, da smo socialni delavci za to najbolj primerni (G47).

Intervju H

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Moje poglavitno delo tukaj je delo s svojci (H1). Niso to nujno krvni sorodniki, ampak tisti, ki so človeku v tistem trenutku najbližji. Delam pa tudi z bolniki (H2). Njim je treba nuditi udobje (H3), s svojci pa je potrebno razrešiti kar je še takšnega, da je lahko umiranje bolj zaključen proces (H4). V bistvu skrbimo za socialno mrežo (H5), kaj se v tistem trenutku dogaja. Jaz imam pravzaprav zelo dobro postavljen teren za delo z družino. Zakaj? Zaradi tega, ker so čustveno zelo vznemirjeni, zelo odprti, zelo iskreni (H6) in zaradi tega se lahko v tistih trenutkih marsikaj premakne, odpusti, oprosti, pove (H7), zakoplje bojne sekire, skratka idealno za neko terapevtsko delo, kar bi mi mogoče nekateri družinski terapevti ful zavidali, ker zelo težko pridejo do te situacije. Ampak smrt je en tak dogodek, ki celotno družino zelo pretrese (H8) in takrat so ljudje najbolj ranljivi, najbolj odprti in se da zelo lepo delat z njimi (H9).

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

V bistvu imamo mi, ki delamo tukaj, malo drugačen vidik o tem kaj je smrt. V bistvu za nas smrt pomeni zmaga (H10). To pomeni, da je bolnik oziroma uporabnik prišel do tega, v katero smer je šel njegov proces (H11). Za nas je umiranje nekaj zelo življenjskega (H12). Mi sledimo temu, da odajamo življenje dnevom in ne dneve življenju (H13).

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

Jaz se zavedam, da nisem jaz tista, ki je vpeta v umiranje (H14), ali pa da nisem vpeta v to, da moji najbližji umirajo. In vem, da je iz tega vidika lažje spremljat ljudi (H15), kakor pa bolniku in svojcem. Ne vem kako bom lahko reagirala, ko se bo meni to dogajalo. Jaz ko sem bila mlajša, sem bila prepričana, da se ne bojim smrti (H16). Zdaj sem pač tiho glede tega, ker ne vem (H17). Zdaj manj vem kot pa takrat ko nisem delala v hiši. Je toliko enih zgodb in načinov, ker je vsaka soba res zgodba zase in pol vidiš, da v bistvu nič ne veš. Tako, da ne smem preveč razmišljat v smislu moje smrti (H18), razmišljam pa tako, da nimam veliko časa (H19). Zdaj veliko bolj cenim manjše stvari in imam drugačne prioritete (H20). Se mi je pa tudi življenje spremenilo (H21), ker sem začela tukaj delat. Tako da, sem vpeta v to, ampak se zavedam, da kakor živiš, tako umiraš (H22). Je potrebno vsak dan poskrbet za to kako zaključuješ stvari (H23), kako se poslavljáš, da so to zelo pomembni momenti. Mogoče sem zato postala malo bolj natančna glede odnosov (H24) in poskušam biti bolj pazljiva pri teh stvareh. Včasih sem bolj hitela v življenju kot pa zdaj.

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Nisem doživela velikokrat neposrednega stika (H25), da je nekdo pred mano umrl. Sem pa doživela letos pri nemu gospodu, tak magičen trenutek se je zgodil, mogoče podoben kot tistemu ko se človeško življenje rodi, tako nenavadno, sveto. In njegova smrt mi je predstavljala neko olajšanje. Ker včasih vidim, da se ljudje zelo matrajo in takrat tudi jaz živčna postanem in iščem in gledam, kaj bi bilo tisto kar jih nazaj drži. To potem jaz dostikrat brskam po svojcih (H26), ker se marsikdaj zgodi, da jih nekdo od njih drži in ko jaz ubesedim s pravim človekom, na pravi način (H27) in neverjetno kolikokrat se je že izkazalo, da ko prepoznamo to, da se potem zgodi smrt (H28). Ker če ubesediš je bistveno drugače, kot pa če zase držiš (H29).

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

Hiša hospic je ravno temu namenjena (H30), umirajočim. Zgodi se, da v parih desetih procentih ljudje odidejo od nas in da grejo še vedno v življenje. Drugače pa je primerov umirajočih tukaj nešteto (H31) in vsak je zgodba zase (H32).

Kakšne razlike opazate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnjega dela v stroki socialnega dela?

Meni se je čisto spremenilo (H33). Verjamem pa, da potrebujem še eno izkušnjo (H34), da nekdo meni zelo bližnji umre in pa lastno (H35), če hočem biti pametna. Je neka distanca do tistih, ki umirajo (H36), ker vseeno nisem čustveno vpletena (H37) in zato verjamem, da lahko pomagam tistim, ki pa so (H38), in da jim držim prostor (H39), da oni lahko svoja čustva izrazijo (H40), da se lahko zjokajo, naredijo karkoli že, tako da naredijo prostor svojemu, da lahko spusti (H41). Dejansko je nenavadno koliko lahko bližnjim škodimo (H42) in kako jim v najtežjih trenutkih ne pomagamo. Ker tukaj je podobno kot takrat ko starši ne morejo svojega otroka spustiti v svet. Enako je potem, da otroci ali pa žena spustijo svojega, da gre naprej. Ampak po navadi zelo težko spuščamo in zato je toliko težje. Pri Slovencih pa je še toliko bolj močno to, da je smrt tabu (H43). Svojci marsikdaj tudi prikrivajo bolniku kam je prišel (H44). Mu pravijo, da je prišel v zdravilišče na primer, nekateri niti za diagnozo ne vejo. Smo mi potem prvi, ki o tem sploh začnemo govoriti. Mi poskušamo vedno biti v polju resnice (H45), ker resnica je tudi tista, ki celi (H46). In svojce je potrebno navaditi na to, ker če hočeš, da ti je lažje, je pomembno da steče komunikacija (H47) in čustven krog znotraj družine (H48).

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

Neobremenjujoč odnos ne moreš nikoli čisto oblikovat (H49). Te pa kilometri učijo (H50). Ko sem prišla sem delat, mi je največ pomagala vodja, ker je imela zelo veliko znanja iz tujine. Ampak te pa izkušnje izoblikujejo (H51) in naučijo kakšne besede moraš uporabljat (H52). Meni je bilo nenavadno, da sem že takoj ko sem začela delat, postala

neizprosna do staršev, ki vztrajajo pri tem, da njihov otrok ne bo prišel videt dedka ali babice in mu vse prikrivajo (H53), zato da bi lahko ohranil to lepo sliko in da ga bi obvarovali. Jaz sem začela v takih primerih govorit o tem, pa čeprav nisem nikjer o tem brala ali karkoli, prišlo je direkt iz mene. Začela sem govorit o tem, da so oni prvi, ki lahko otroku dajo to vsebino, kaj pomeni bolezen in težka smrt (H54). Če mu te vsebine ne bojo dali, dobi informacije iz filmov, knjig, interneta, šole. Ampak informacije vedno grejo iz glave, izkušnja ti naredi to pravo vsebino (H55). Sicer je težka, ampak je dolgoročno dobra naložba (H56). Ti če nimaš te vsebine, skozi leta daješ prostor duševnim boleznim. Če nima vsebin, ki so težke, bo to še težja situacija (H57). In ob takih razlagah potem ljudje zgrabijo, tu jih dobim. Dostikrat jim je zelo težko me poslušat in upoštevati. Komur pa rata, pa so mi potem zelo hvaležni. Je pri enkrat bil prisoten vnuček pri umirajoči babici in je ves čas spraševal zdravnika po tem zakaj je babica bleda, zakaj se ji tresejo roke in podobno. Zdravnik mu je vse lepo razlagal in dejansko je potem vsa družina dobila vsebino o tem, kaj babici pravzaprav je. Vse nas to zanima, pa si ne upamo vprašat.

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

Mi tukaj smo kot ena mala družina (H58) in hočeš nočeš pridejo stvari, ki te težijo ven (H59). Ne moreš držat v sebi, ker je predivje, premočno, ker je vse skupaj zelo intenziven proces (H60). Ni norenja ali pa neke naglice. S protibolečinskimi sredstvi se stanja bolnikov dajo lepo uravnati, ampak je sam proces psihosocialne dinamike tukaj zelo intenziven (H61). In tam kjer jaz nimam urejenih stvari v mojem življenju, tam bom dol padla in tam bom slaba v pomoči drugim (H62). Če na primer vidim kako se brat in sestra objameta pred smrtjo, jaz pa nimam urejenega odnosa s svojim bratom, me bo zvilo. Bom mogla hitro it nekomu se zjokati in to povedati, da lahko delam naprej (H63). Hkrati pa vem, da ko bom šla domov, da moram nekaj narediti glede tega, če hočem naslednjič stat (H64).

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

Ogromen (H65). Jaz dostikrat rečem svojcem v teh zadnjih momentih, dajte se naglas posloviti (H66). Ker če se to zgodi, pomeni za umirajočega, da se lahko nase fokusira (H67), da ne rabi več skrbet za ostale okoli sebe (H68). Imam pa včasih občutek, da je preveč besed na svetu, da se stvari brez veze govorijo (H69). Ampak sem tu v službi ugotovila, da je komunikacija zelo pomembna, sploh tam ko te najbolj boli, pa ko te je najbolj strah (H70).

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Različno pri vsakem (H71). Včasih lahko samo stojim in gledam in niti ni potrebno, da kaj veliko posredujem (H72), sem lahko samo opazovalka (H73). Včasih moram biti tudi kruta in povedati kaj se komu gre (H74), včasih pa nekaj vmes.

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Najbolj se bojim svoje smrti (H75). Mogoče ne toliko smrti, kot pa procesa umiranja (H76). Ker nikoli ne veš kaj te čaka (H77).

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

En avtor je raziskoval na temo smisel življenja in delal s samomorilci. Povedal je, da je vredno počakati do konca (H78), ker se ti še na samem koncu razodene smisel življenja (H79). In to mi je taka pomirjujoča misel in jo tudi poskušam deliti z ostalimi. Se mi zdi da lahko pozitivno vpliva na zmanjševanje strahu. Ker ravno strah je tisti, ki dela največ težav pri umiranju (H80). Šele ko se umiriš, umreš (H81).

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Da ima človek do konca možnost odločati, ali bo jedel, ali se bo umil, ali bo govoril (H82). In to je zelo pomembno, ker se prav vidi, kako uživajo, ko končno lahko izrazijo točno to kar si mislijo (H83). Se vidi ta svoboda in mi jih pustimo, da se izrazijo takšni kakršni so (H84), pa četudi so zoprni, tečni, ali pa agresivni. Ker če jih mi pustimo, on lahko izživi točno to kar rabi (H85) in bo lažje spustil (H86). Mislim, da je dostojanstvo ravno tukaj, da mu pustimo to svobodo (H87).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

To je še edini smisel, ki ga lahko imaš na smrtni postelji (H88). Da odločaš o sebi kaj in kako do konca (H89), ta svoboda izbire (H90). Kvalitetno umiranje se mi zdi ravno to, da je vanj še vedno vpeto življenje (H91).

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

Na primer, v bolnišnici, če nekaj dni ne ješ, že razmišljajo o sondi. Tu pri nas ne vnašamo sonde, edino če res vztrajajo pri tem. Ravno danes je prišel en gospod, ki je rekel, da ne bo jedel in ne bo pil, ker mu je to zdravnik prepovedal. Mi vemo, da mu to ni nihče prepovedal in da se je tako sam odločil in to odločitev bomo upoštevali. Sem sedela ob njem in občudovala kakšno moč je v njem, kako je on to trdno prepričan, čeprav bo kmalu najverjetneje

umrl. In ravno ta svoboda, ki jo lahko omogočaš človeku, to je največje dostojanstvo (H92). In da ga podpiraš v tem kar se mu dogaja (H93), ne da ga zadržuješ, ne da mu pametuješ (H94). Mi tudi ne rečemo, »glejte gospod, ta cigaret vam bo samo škodil«. Je padal sneg, gospod je ležal na postelji in zaželel si je cigareta. Smo ga odpeljali ven na teraso, da si je prižgal cigareto sredi zime, dva si je prižgal, potem pa umrl. Takšne stvari se gremo mi, da sledimo ljudem, kar je v tistem trenutku njihova želja (H95). Pa tudi ko se pogovarjam s svojci, jim predlagam, da se poslovijo predčasno (H96), da grejo skozi vse te faze poslavljanja (H97), da je potem lažje izpustiti (H98).

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Pravzaprav sem prišla do tega, da nimam pojma kaj pomeni. Da moram vedno znova raziskovat kaj je za nekoga dostojanstvo (H99). Ni nekih enakih formul, vedno je treba ugotoviti (H100) in to je umetnost dela z ljudmi (H101).

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

To kar se dostikrat dogaja v bolnišnicah, to hitenje (H102).

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Kot sem že rekla, umiranje v bolnišnicah, umiranje po hodnikih, vsiljevanje aparatov, zdravil, ne da bi se konkretno prej pogovorili z bolnikom in svojci, to hitenje v zdravstvu (H103)... Pa tudi v domovih za stare (H104), ker nimajo časa za ljudi. Verjamem pa, da so izjeme, da se najde nekdo, ki s takimi ljudmi zna delati.

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Niti ni nujno, da je vedno komunikacija (H105), včasih zna bit to zelo neverbalno (H106).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

To, da včasih stisnem v kot svojece, zato da v bistvu zaščitim bolnika (H107). Enkrat je en gospod ležal tukaj pri nas, ni imel nikogar, ena hčerka je bila v Ameriki. Vsake toliko časa ga je poklicala. In en dan sem bila zares nemirna zaradi njega. Tisti dan je ravno ta hčerka poklicala in sva se pogovorili. Na nek način sem ji začela moralizirati, da bi bilo veliko bolje, da pride k očetju, ker bo tudi sam proces žalovanja mogoče lažji. Povedala je, da jo je strah. Potem pa sem telefon dala gospodu in rekla hčerki naj izreče vse kar ji leži na duši, vse naj ubesedi. Dolgo sta se pogovarjala in tisto noč je gospod umrl.

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Tukaj pri nas se gremo ravno te stvari, da vsakemu posebej zagotovimo izpolnitve želja (H108). Je recimo ena gospa želela še zadnjič iti v Koper pogledat svoje muce in mi smo jim to omogočili, čeprav je bila čisto preslaba za na pot. Ona se je potem še 14 dni hranila s tem dogodkom in čustvi. Ni na koncu več hrana tista, ki hrani človeka, ampak želje na dušni ravni (H109).

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Kilometri te naredijo samozavestnega (H110), ker zelo hitro vidiš situacije, hitreje veš kje, kdo, kaj, zakaj (H111). Hkrati pa ti lahko tako tudi včasih zabijejo en kol, ker misliš, da veš, pa ne veš. To v vsaki stroki prideš do momentov, ko vidiš, da si jim nedorasel (H112) in se jih moraš naučiti (H113). In je težko ko sama sebe zalotim v tem, ko vidim, da me nekaj zadržuje, da ne rastem (H114) in takrat se moram zbrat, da začnem delati tako, da sem odprta, da znam slišati, da znam videti (H115). Tako da, je naporno, ker je dogajanje tukaj intenzivno (H116) in tudi jaz včasih dol padem (H117). Se sem samo človek (H118).

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Omejuje me na nek način moja človeškost (H119), da sem tudi jaz ranljiva (H120), tudi jaz ne znam vse (H121), tudi jaz dol padem, pa imam slabe dneve (H122).

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Za enega je hrana kvaliteta, za enega nima pomena, za enega je bližina vse, drugega je bolje pustiti pri miru, vmes je pa Gallusova krivulja (H123).

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

Hiša hospic je namenjena umirajočim in intenzivnemu umiranju (H124). Se pravi, da iz večih vidikov v tistem trenutku poskrbimo za bolnika in svojece (H125), ki so povezani z njim. Zato ker nihče ni sam, vsak ima nekoga v

večini primerov. Zato je treba stvari postaviti na svoja mesta, da je potem ta proces lažji, bolj dostojanstven, bolj umirjen (H126). Kot sem pa že omenila sledimo željam uporabnika (H127), poskušamo dnevom dodati življenje (H128) in narediti proces umiranja kar se da kvaliteten (H129).

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiri in sam odločati o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Vsekakor mora imeti vsak to možnost odločanja o tem, kako bo umrl (H130). Ampak gibanje Hospic se drži tega, da je nujno, da stvari stečejo naravno (H131). S tem, da jaz verjamem, da obstaja neke vrste druga evtanazija (H132). Ravno ta, o kateri že ves čas govorim. Če ti pripraviš svoje, da stojijo, da ne zadržujejo, so umirjeni in pomirjeni s tem, da se jim bližnji poslavlja, dejansko vplivajo s tem (H133). In zame je ta, »nenapisana evtanazija (H134)«, popolnoma sprejemljiva. Ne bi je poimenovala evtanazija, ampak najlažje si tako predstavljamo ta proces. Se pravi, spustiti človeka, je zame močnejše kot pa če mu daš tisti odmerek zdravila (H135).

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Ni potrebna (H136).

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Lastna možnost odločanja je zagotovilo za dostojanstveno umiranje (H137).

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Dostikrat tudi bolniki rečejo »dajte mi nekaj, da bom zaspal«, ali pa »dajte me pod vlak«. To je vse del umiranja in so normalni stavki, pomembno je samo, da jih ne zapustiš v teh vprašanjih (H138) in da se pogovarjaš, da pride do komunikacije (H139), ker je potem lahko človeku bistveno lažje.

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Veli informacij sem dobila od ene uporabnice, ki se je namenjala v Švico, da opravi evtanazijo, ampak ji ni uspelo, pa od njenega moža. Onadva sta bila zagovornika tega, sta mi tudi dala za prebrat eno knjigo, Ob tebi (H140). Dosti se pa tudi pogovarjamo o tem, pa tako, preko interneta (H141).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Mi smo paliativna oskrba, to nam je temelj (H142).

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Zelo velik (H143) pomen. Da je človek napoten k nam kaže, da je nekdo v zdravstvu dvignil roke (H144). Svoji to lahko razumejo narobe in oblikujejo zamere, ampak to ni nič slabega, ker kadar zdravstvo dvigne roke, takrat nastopi paliativna (H145). Se mi zdi, da ni za vsakega bolnika poskrbljeno, da bi imel to možnost (H146). Ker je paliativna oskrba veliko bolj humanejša, kot pa zdravljenje do konca (H147).

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Protibolečinska oskrba, ki gre z roko v roki z psihosocialno oskrbo (H148).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Tukaj v hiši (H149).

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Socialni delavci so v tem kadru svetovalnih delavcev edini, ki se ukvarjajo s povezovanjem družine in bolnika (H150). To je bistveno bolj pomembno kot pogovori ena na ena, ta koordinacija, usklajevanje, komunikacija in urejanje odnosov (H151). In zato je socialni delavec zelo pomemben (H152), on bi mogel biti prvi za zdravnikom (H153).

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Se popolnoma strinjam, ker paliativna oskrba ti pomaga, da ti ne trpiš do konca (H154), evtanazija pa je nastala iz strahu pred tem trpljenjem (H155). In paliativna oskrba ti omogoči, da ne rabiš delati evtanazije (H156).

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Povezovanje (H157).

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

V našem delu je uporabnik tisti okoli katerega se vse vrti (H158), vsi mi pa delujemo po načelu partnerstva (H159), ni hierarhije. Potem je tukaj še načelo dostojanstvene smrti (H160). Pravzaprav smo razvili kar nekaj konceptov in načel, katerim pri delu sledimo. Eno takih je tudi, da ne ukazujemo, na primer »zdajle bova jedla«, »zdajle se greva tuširati«, ampak »bi jedli«, »se boste tuširali«, da ga ne damo v pozicijo, ne moreš nič, jaz moram za tebe skrbet, ampak da ima še vedno možnost odločanja (H161).

Na kak način je Vaše delo odločilnega pomena pri zagotavljanju dostojanstvenega poslavljanja v organizaciji kjer delate?

Moje delo je osnova za zagotavljanje dostojanstva (H162), delo s svojci, povezovanje, razreševanje zadev, svetovanje (H163)...

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Zelo pomembno, ker ne moreš človeka pripraviti samo z zdravili, da bo kvalitetno umrl (H164), ampak je to dosti širše (H165).

Intervju I

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Ko stanovalac umre obvestim svoje o smrti (I1), svoje pospremim v poslovilno sobo (I2), da se poslovijo in jim dam nadaljnja navodila (I3), v informacijskem sistemu uredim vse potrebno (I4). Organiziram prevoz pokojnika na Žale (I5). Za sorodnike napišem sožalnico in jo pošljem sorodnikom (I6). Občasno se svojci že pred samo smrtjo sorodnika oglasijo na pogovoru (I7) z različnimi vprašanji. Če izrazijo željo, da bi bili poleg ob umiranju, če je le možno to omogočimo (I8).

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Pri smrti konec, zaključek, slovo (I9), pri umiranju pa poslavljanje, bolečina in žalost (I10).

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

O tej temi kar veliko razmišljam (I11), sploh takrat ko se v hiši zgodi smrt (I12). Takrat razmišljam o življenju stanovalca, o svojcih, kako jih je prizadelo in kako se poslavljajo od njih (I13). Takrat se vedo znova zavem, da smo minljivi in da ne bomo večno mladi in zdravi (I14). Razmišljam tudi o sebi in družini (I15), takrat se vedno znova zavem, da sem vesela in srečna da imam svoje sorodnike okrog sebe.

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

Pri svojem delu sem že doživela smrt uporabnika (I16). Pri sedanjem delu nisem toliko prisotna pri samem umiranju (I17), to so negovalke in medicinske sestre na oddelku, sem bila pa v prejšni službi in to se je dogajalo kar pogosto. Sedaj po smrti pokojnika delam s svojci. Seveda stanovalce obiščem v sobi (I18), tudi tiste ki so slabšega stanja, pri katerih se lahko pričakuje smrt. Nisem pa poleg prav pri umiranju (I19).

Opisala bom primer iz prejšnje službe, ko je umrla mama dveh najstnic zaradi raka na pankreasu, do konca je bila pri zavesti in je vedela kaj se bo zgodilo. Imela je hude bolečine in smo jih lajšali z morfijem v žilo. Ko se je zgodila smrt je bilo vroče popoldne, gospa je bila v intenzivni sobi poleg še ene gospe, ki ni zaznavala okolice. Gospo smo hodili opazovat vsake pol ure, na obisku je imela starejšo hčerko in moža. Gospa se je že nekaj dni pripravljala na dogodek, se je poslavljala, kajti vedela je kaj se bo zgodilo. Sorodniki so jo obiskovali in ji stali ob strani. Gospa je umrla tako da je zaprla oči in izdihnila. Mirno se je poslovila, na obrazu je bilo zaznati mimiko zadovoljstva in olajšanja, umrla je v prisotnosti hčere in moža. To da so bili sorodniki poleg se mi je zdelo takrat in še danes zelo

dobro. Bila sem žalostna, vendar pa tudi zadovoljna, da smo lahko omogočili svojcem biti poleg, to je pomirilo tudi svojce in samo gospo.

Opisala bom tudi primer smrti starejše gospe, pljučnega bolnika, ki se je vseskozi kregala na svojce, kadar so prišli jih je nadrla, vedno je bilo nekaj narobe, bila je polna jeze do svojcev, z ničemer ni bila zadovoljna. Par dni se je dogajalo, da je zelo težko dihala, bila je na kisiku, dobivala je terapijo, da bi ji to olajšalo, vendar vseeno je imela napade težkega dihanja in v teh napadih je bila panična, prestrašena, nemirna, glasna, nismo ji zmogli še kaj olajšati. Kar nekaj dni pred smrtjo se je tako matrala z temi napadi težkega dihanja in stisko, paniko. Svojci jo niso pogosto obiskovali. Tisti dan ko je umrla je bilo cel dan hudo, težo mi jo je bilo opazovati, ker sem bila nemočna, videla sem kako hlata za zrakom in je nemirna panična, pa ji nisem zmogla pomagati, bilo mi je težko, bila sem tudi jaz v stiski. Gospa je ponoči okrog druge ure nehala dihati. Prej se je njeno hlipanje po zraku slišalo daleč naokoli, tudi njo smo opazovali na pol ure. Potem pa je kar naenkrat nastala tišina, vedela sem kaj se je zgodilo. Ko sem prišla do nje je bilo na obrazu videti, jezo, strah paniko. Bilo mi je grozno. Vse to je name naredilo velik vtis in o teh stvareh sem veliko razmišljala in tudi danes sem mi zgoditi da me vsaka smrt stanovalca malo prizadene (I20), tega se nikoli ne navadiš (I21).

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

Ja imamo primere smrti, okrog 50 jih je na leto (I22). So različni več kot pol jih umre v domu, ostali umrejo v bolnišnici (I23). Nekaj primerov je takih, da prej kaj dosti ne moremo oceniti, da bodo umrli in samo zaspijo. Nekateri primeri so pa taki, da se že prej malo vidi, da se poslavljajo (I24) in če se le da pokličemo svojce (I25) in jim povemo, da se lahko zgodi najhuje, da pridejo k svojcu še ko je živ (I26), dogovorimo se, da pripravijo obleko v katero potem negovalke oblečejo pokojnika. Zdravnica jim predpiše kaj za lajšanje bolečin, če opazimo da so te prisotne, ali za lajšanje dihanja ali drugih znakov. Medicinske sestre imajo navodila da je potrebno skrbno negovati usta in najti za stanovalca primeren položaj v postelji. Potem ko stanovalec umre, pa gre postopek tako kot sem opisal prej.

Kakšne razlike opazate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnjega dela v stroki socialnega dela?

Lahko bi rekla da imam srečo, ker imam bogate konkretne izkušnje (I27) na to temo, če bi bilo samo to kar nam je ponujeno v času študija je premalo, menim, da se najbolj naučiš ko si praktično zraven (I28), prej si ne znaš predstavljati. Sedaj pa še naprej pridobivam izkušnje (I29) in vsak stanovalec in svojec mi da nov kamenček znanja v moj mozaik (I30).

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

Moram povedati, da sem v prvih letih mojega dela kot zdravstveni tehnik zelo težko to prenašala in sem bila večkrat v stiski (I31), še danes nisem ravnodušna in me vsaka smrt stanovalca malo razžalosti (I32), vendar moramo smrt jemati kot nekaj naravnega, kot del življenja (I33). Moramo iti naprej, poskušam poiskati lepe spomine, in vedno znova se zavem kako lepo je imeti ob sebi zdravo družino – koliko je to vredno, tako grem lahko naprej.

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

Po navadi se pogovarjamo s sodelavci (I34), občasno tudi s partnerjem (I35). Kar pogosto, vedno ko se nekdo poslovi, se izpostavi občutke (I36).

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

Menim, da je zelo pomembno da se o tem odkrito pogovarjamo (I37), tako lažje predelaš v sebi (I38), ker vidiš, da so ostali s teboj.

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Po navadi sem mirna, malo žalostna (I39) in poskušam do svojcev delovati pomirjajoče, priznam njihova čustva žalosti (I40) in poskušam jih tolažiti (I41), podkrepiť z lepimi spomini (I42). To me izčrpa in mi pobere veliko energije (I43).

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Ne ni me strah, da bom enkrat umrla (I44), tudi mrtvih ljudi se ne bojim (I45). Najbolj se bojim trpljenja, bolečine (I46) – ne želim si da bi me kaj zelo bolelo ali da ne bi zmogla dihati. Tega me je strah.

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Pomirja me, če vidim, da človek ne trpi, da so poleg svojci (I47), ki mu veliko pomenijo in da imajo vsi priložnost se posloviti in razčistiti stvari (I48).

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Ni bolečine, ni trpljenja (I49), mir v sobi (I50), poleg mene moji najbližji (I51), toplota, upoštevanje mojih želja (I52).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Velik (I53), stanovalcu moramo do konca dati vedeti da ga spoštujemo takšnega kakršen je (I54) in smo mu pripravljeni pomagati (I55), upoštevati njegovo voljo (I56).

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

V domačem okolju, v krogu domačih ali v prostoru, kjer je mir, kjer mi že prostor pomeni varnost, da me nič ne boli, da imam okrog ljudi, ki so mi blizu, da nisem razgaljena, da me ne oživljajo in priklopljajo na aparature (I57), cevke..., da me ne kličejo nazaj če sem se že odločila, da se poslovim. Pomembno je da se upošteva volja posameznika (I58).

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Pomembno je upoštevati voljo posameznika, skozi svoje delo sem spoznala, da je pametno se z ljudmi o tem pogovoriti (I59) in jih vprašati po stvareh, ki jim veliko pomenijo (I60). Pomembno je, da se prilagajamo posamezniku (I61), ker mi vidimo stvari iz svoje perspektive, skozi svoje izkušnje.

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Bolečina, razgaljenost, trpljenje, samota, mrzel hladen prostor (I62).

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Si nekje sam, hladen prostor, ni miru v sobi, razgaljen, te boli, nihče te ni pripravljen poslušati, se ustaviti pri tebi, vsi okrog tebe nekam hitijo (I63).

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Vsi želijo, da ji ne bi bolelo, da ne bi trpeli (I64), tega jih je strah. Pomembno se mi zdi, da se ustaviš, da poslušáš in potrdiš njihova čustva (I65).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

Gospa je bila v enoposteljni sobi na stanovanjskem delu, sobico si je zelo lepo uredila, prostor je bil domač prijeten. Povedala mi je, da si želi umreti v tej sobici. Ko se je stanje poslabšalo in je s strani zdravstvene službe prišla pobuda da se gospo seli na negovalni oddelek sem vztrajala pri tem, da gospa ostane v tej sobi in da se v tej sobi poskuša organizirati to kar je potrebovala. Bilo je naporno vendar smo to storili. Torej, stanovalcu prisluhniti (I66), mu dati veljavo (I67), potrditi njegova čustva (I68) in če se le da upoštevati željo (I69).

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Poskušam se s stanovalci veseliti ob lepih dogodkih in biti tudi žalostna z njimi v njihovi žalosti (I70).

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

V toliko, da če se mi kdo zaupa poskušam njegovo željo predstaviti drugim delavcem (I71) v taki meri in na tak način, da se jo potem če se le da upošteva oziroma, da jo drugi delavci razumejo kot zelo pomembno (I72).

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Da nisem vedno razpoložena oz. dovolj močna, da bi se poglobila v stanovalca (I73), in obremenjenost s svojimi nalogami (I74), ki jih moram opravljati, sem nenehno v časovni stiski in imam vedno v glavi da moram opraviti vse hitro (I75), ker me čaka še to in to in to...

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Vsi si želijo biti sprejeti (I76), oziroma to kar so, torej da jih sprejmemo take kot so, nekateri se hitro odprejo in se zaupajo, nekateri so zelo zaprti in se ti ne zaupajo (I77), tu je težko ugotoviti kaj si želi (I78), in si zgubljen, ne veš kako je prav (I79).

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega posloavljanja?

Menim da tako, da poskušamo v dom vpeljati paliativno oskrbo (I80).

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločiti o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Menim, da to ni mogoče povsem speljati (I81), zame je pomembno da me poslušajo in mi poskušajo olajšati trpljenje.

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Nisem za to (I82), menim da bi bile zlorabe (I83), sem pa za lajšanja neprijetnih simptomov ob posloavljanju (I84). Menim, da moraš po naravni poti dokončati svojo življenjsko pot (I85). Menim tudi, da od mene ne more nihče pričakovati, da bom nekomu vbrizgala neko tekočino in s tem končala njegovo življenje.

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Menim, da si lahko res že v naprej narediš natančen načrt kako bo smrt potekala, vendar moramo vedeti, da je življenje zelo nepredvidljivo in lahko privede do ne planiranih situacij. Meni je želja posameznika pomembna v toliko, da se v dani situaciji poskuša te želji približati in iti v njeno smer. Torej upoštevati vrednote posameznika (I86).

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Zelo pogost (I87).

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

Pri svojem delu, na izobraževanjih, delavnica o paliativni oskrbi (I88).

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Je še v ovojih (I89), lansko leto smo se lotili projekta vpeljati paliativno oskrbo v naš dom, naredili smo tim, to je zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec in še drugi, vendar se še učimo in trudimo da bi to zaživele (I90).

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Meni se zdi zelo pomembno, tako vemo za želje, vrednote posameznika in svojcev in jim poskušamo slediti (I91).

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Potrditi stisko, čustva posameznika in svojcev in jim poskušati na vsak način olajšati neugodnosti ki se pojavijo (I92).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Na izobraževanju o paliativni oskrbi (I93).

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Je pomembna prisotnost (I94).

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Menim da z evtanazijo končaš življenje (I95), s paliativno pa olajšaš neugodnosti (I96) in pri tem lajšanju upoštevaš vrednote posameznika in svojcev (I97).

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Če gledam skoz svoje delo danes, torej v domu je socialni delavec zelo pomemben člen kot zaupna oseba (I98). Skozi postopke s svojci in prosilci ter kasneje uporabniki, pridobi veliko informacij o njihovem življenju, navadah, vrednotah in socialni delavec te informacije potem lahko poda naprej še drugim zaposlenim v domu. Te informacije so zelo pomembne za obravnavo tudi v obdobju umiranja, včasih si zagovornik stanovalca in svojcev (I99).

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Tu bi mogla prevladovati načela paliativne oskrbe (I100).

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Menim, da bi moral vsak socialni delavec biti seznanjen s temo smrti, umiranja in žalovanja (I101), če ne pa vsaj socialni delavci, ki delajo s kroničnimi bolniki in starimi. Le tako lahko v polni meri pomagamo ljudem v stiski v vsakem življenjskem obdobju.

Intervju J

Pomen, ki ga socialne delavke pripisujejo diskurzu umiranja in smrti v stroki socialnega dela in na splošno

Kako je v Vašem delu prisoten stik z umirajočimi?

Na prvem mestu je v domu delo s stanovalci. Stike s stanovalci imam pogoste, z umirajočimi pa manj (J1). Takrat imam več stikov z njihovimi svojci (J2), ki potrebujejo nasvete, podporo (J3).

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob besedi smrt in umiranje?

Smrt je zaključek življenja (J4), normalen proces (J5). Smrt je zame sprejemljiva, ko gre za smrt starostnika oz. hudo bolnega človeka (J6), kadar pa govorimo o smrti kot posledica tragedije, nesreče in ko le-ta ni bila pričakovana, smrt doživljam drugače (J7). Ob takšni nepredvideni smrti postanem žalostna in jezna (J8). Prva misel ob besedi umiranje je umiranje brez bolečin (J9). Nujna blažitev bolečin v procesu umiranja (J10).

Koliko o tej temi razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?

O smrti nisem razmišljala veliko (J11), vse dokler sama nisem zbolela za hudo boleznijo (J12). Takrat človek doživi vse neugodne občutke (J13)– od tega, da skuša pripraviti vse potrebno za svojega otroka, da razmišlja o svojem pogrebu, o tem, kakšno bo življenje za druge, ko tebe več ne bo. K sreči sem za enkrat smrti ušla, tako da o svoji ne razmišljam več. O smrti drugih ne razmišljam (J14).

Ste v svojem poklicu že doživeli smrt uporabnika? Če da, kako je vse skupaj potekalo in ali je imelo vpliv na Vaše predstave o smrti (primer, ki Vam je ostal najbolj v spominu)?

V domu na letu umre od 50-80 stanovalcev, nekateri umrejo v domu, nekateri v bolnicah. S tistimi, ki umrejo v bolnici, nimam stika, tiste pa, ki umrejo v domu, ob koncu življenjske poti vidim (J15), saj svojce pospremim v sobo zadnjega počitka (J16), da se poslovijo. V spominu mi ostanejo nekateri odzivi svojcev, ko sporočimo, da je nekdo umrl (J17), kaj drugega pa ne.

Imate na sploh v svoji službi pogoste primere umirajočih? Prosim opišite jih.

50-80 stanovalcev na leto (J18). Stanovalci umirajo v svojih sobah oz. v bolnici (J19). Kot socialna delavka z umirajočimi nimam veliko stikov (J20), več jih ima zdravstveno-negovalno osebje (J21).

Kakšne razlike opažate v dojetanju smrti in umiranja skozi leta šolanja in potem nadaljnega dela v stroki socialnega dela?

Moje mnenje je, da imamo, globalno gledano, v Sloveniji pred smrtjo nek strah (J22), strahospoštovanje (J23). O smrti se ne govori (J24), če že, se o njej govori potih (J25). Smrt mora biti skrita, neopazna (J26). Moj pogled na smrt ni tipičen za okolje, v katerem živim (J27). Primer, na primer ko stanovalec pride v dom, vstopi skozi glavni vhod. Ko umre, ga diskretno odpelje pogrebna služba skozi vrata v kletnih prostorih. Všeč so mi kulture, ki tudi mrtvega človeka pospremijo iz njegovega domovanja z vsemi častmi. No, pri nas to storimo potem na pogrebu. V domu delam peto leto, na področju dojetanja smrti se mi zdi, da se v tem času ni nič spremenilo. Smrt mora biti tiha in neopazna. Še en zanimiv podatek. Ko pokličem svojca in ga obvestim o smrti, pride takoj (J28). Četudi prej niso pogosto obiskovali svojih v domu. Ko se zgodi smrt, pa se najde čas (J29). In potem pride obžalovanje in občutek krivde (J30). Potrebno si je vzeti čas za žive (J31). Mrtvi imajo ves čas na svetu (J32).

Kako je Vaše delo vplivalo na te poglede in mišljenja? Kako ste oblikovali neobremenjujoč odnos do tovrstnih tem?

Socialno delo s starimi zagotovo težje opravlja nekdo, ki ima probleme s starostjo, staranjem, umrljivostjo in podobnim. Mislim, da smo si ljudje že v osnovi različni in se na osnovi različnega mišljenja in različnih interesov odločamo za nek poklic. Tako da mislim, da ni moje delo tisto, ki vpliva na te poglede in mišljenja (J33), pač pa sem že v osnovi človek, ki smrt in umiranje sprejema kot nekaj povsem normalnega (J34).

Koliko se o tovrstnih občutkih pogovarjate z drugimi? So to sodelavci, družina, partner?

O službi oz. svojem delu se lahko pogovarjam samo z osebami, ki opravljajo podobno ali enako delo (J35). Doma o dogodkih v službi ne govorim (J36), saj moj partner nima znanja in vedenja o socialnem delu in težko sodeluje v pogovorih. Najlažje se pogovarjam s sodelavkami (J37).

Kakšen pomen pripisujete govoru in reflektiranju tovrstnih tem?

O vsaki stvari je potrebno govoriti (J38), sicer postaja skrivnost, tabu (J39). Vendar v Sloveniji ne moreš kar tako v neki družbi načeti temo o umiranju in smrti (J40), ker bi mislili, da si morbiden, čudaški, čuden. Ponekod po svetu pa imajo že Death Cafeje (J41), ampak mi se nismo tam. Mi smo se tam, ko se mrtvega pelje v tišini in naskrivaj (J42).

Kako ob primerih umiranja in smrti reagirate in kako se počutite?

Od stanovanca se, če umre v domu, poslovim (J43). Želim jim mir. Počutim se pomirjeno (J44). Je pa res, da, ko umre nekdo, ki ti bolj priraste k srcu, je težko (J45). No da ne bo napačno razumljeno, do vseh smo profesionalni in enaki v smislu storitev, ki jih nudimo, pa vendar nam kdo bolj sede v srce. Tudi jokala sem že (J46). Ko umre nekdo, ki mi je ljub, se udeležim tudi pogreba (J47). Ne iz obveze, ampak ker sama tako želim.

Vas v zvezi s smrtjo obdaja strah? Česa točno se bojite?

Smrti me ni strah (J48).

Vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite kakšen smisel?

Smrt je zaključek nekega obdobja (J49). Verjamem v to, da nekdo umre, ko stori vse, kar je imel za storiti (J50). Takrat oseba umre v miru in je pripravljena na odhod. V kolikor pa oseba ni pripravljena na odhod, ima nedokončane stvari v življenju, takrat je umiranje težje, včasih mučno in boleče (J51). Tako vidim življenje in smrt. Lahko bi rekla tako, kdor je znal živeti, ta zna tudi umreti (J52).

Razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom

Kakšne asociacije Vam pridejo na misel ob omembi koncepta »umiranje z dostojanstvom«?

Pri umiranju z dostojanstvom pomislim na umiranje brez bolečin, umiranje v miru, dostop do protibolečinske terapije (J53).

Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?

Človekovo življenje naj bo dostojanstveno (J54). Taka naj bo tudi smrt (J55).

Kako bi po Vaše moralo izgledati dostojanstveno umiranje? Podajte primer.

Umiranje doma (J56), v svoji sobi (J57), z možnostjo dobivanja protibolečinske terapije, z ustreznego (J58), to je na primer higiena, vlaženje ust, s kratkotrajnimi obiski svojcev v namen poslavljanja (J59).

Kako se je Vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo?

Se ne spomnim (J60). Se mi zdi, da že dolgo vidim življenje tako, kot je razbrati iz mojih odgovorov.

Kakšne pa so Vaše asociacije ob konceptu »nedostojanstvenega umiranja«?

Umiranje v bolečinah (J61), v gneči ljudi (J62), na hodniku bolnišnice (J63), kamor so ga svojci, v skrbeh, da bo svojec umrl, napotili. To je absurd in potem so žalostni ker je umrl v bolnici, pa tja so ga napotili, da ne bi umrl. Umrl bi pa lahko doma, v miru, brez dodatnega stresa.

Kako bi opisali nedostojanstveno umiranje in kakšen primer bi podali tukaj?

Oseba umira v krogu svojih najbližjih, ki so vsi nemirni in neznajdeni (J64), ne znajo poskrbeti za protibolečinsko terapijo (J65), vsi se gnetejo okoli njegove postelje in ga ne pustijo oditi (J66).

Kako pa sami začitite potrebe uporabnikov po ohranjanju dostojanstva?

Pomembno je, da umirajoči nima bolečin (J67). Umre pa v domu v sobi, kjer biva, jih ne premeščamo (J68). V dvoposteljnih sobah pa na željo premestimo stanovalca, ki se ne počuti dobro poleg umirajočega (J69).

Kaj je tisto, s čimer kot socialna delavka oziroma socialni delavec pripomorete k izboljšanju doživljanja dostojanstva uporabnikov? Lahko podate primer.

Poslušamo želje stanovalcev, svojcev (J70). Poskušamo najti ustrezen način, da zadovoljimo potrebam stanovalcev (J71).

Na kakšen način znate pogledati izven uradnih okvirov stroke in uporabniku omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva?

Naj tu navedem en primer. Umirajoč gospod, rak v zadnji fazi. Gospod strasten kadilec. Ker je bil ležeč in ne več v celoti priseben, je pogosto iz roke izpustil cigareto in na rjuhi, posteljnini ali pižami se je naredila luknja od ogorka. Medicinsko osebje je želelo, da se gospodu prepove kajenje, saj lahko zažge sebe in dom. No, kot socialni delavci moramo gledati širše (J72). Neetično bi bilo, da bi umirajočemu odvzela še tisto nekaj, kar zmore, kar mu daje voljo in zadovoljstvo (J73). Gospodu sem na oprsje položila aluminijasto folijo. Četudi je ogorek padel nanj, se ni nič zgodilo. Bil je srečen. In ni umrl zato, ker bi sebe ali koga drugega zažgal, pač pa zato, ker je prišel njegov čas.

Koliko se počutite kompetentne glede odločanja in vplivanja na doživljanje dostojanstva uporabnikov?

Socialni delavec v domu sam nima nobenih kompetenc (J74), o vsem odloča bodisi komisija za sprejeme, premestitve in odpuste oz. vodstvo (J75). Torej sama se po predhodnem dogovoru in potrditvah drugih oseb, ne smem odločiti o ničemer (J76).

Kaj je v Vašem delu tisto, kar bi pripomoglo k slabšanju doživljanja dostojanstva pri uporabniku oziroma umirajočem?

Ne vem.

Kakšne razlike in skupne točke glede doživljanja dostojanstva obstajajo med uporabniki?

Skupne točke so želja po miru (J77) in želja, da ni bolečin (J78). Razlike ob smrti pa se kažejo v tem, da nekateri želijo mogočen pogreb (J79), nekateri želijo oditi v tistem (J80), recimo raztros, darovanje telesa.

Kako v Vaših primerih izgleda prizadevanje za zagotovitev dostojanstvenega poslavljanja?

Sklic komisije v domu (J81), pregled možnosti (J82), recimo druga soba za stanovalca, napotitev k zdravniku za protibolečinsko terapijo (J83). Po navadi to nalogo predamo svojcem.

Mnenje socialnih delavk do evtanazije

Zagovorniki evtanazije podajajo argumente o tem, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločiti o času in načinu smrti. Kako to izjavo komentirate Vi?

Evtanazija, odločen ne (J84). Ne v Sloveniji. Nikoli. Zagovorniki evtanazije poudarjajo "human in neboleč odhod". Tudi s protibolečinsko terapijo umirajočemu omogočimo dostojanstveno umiranje in smrt (J85). Mene ob besedi evtanazija zmrazi. Kdo pa smo, da bomo določili, kdo je ravno pravšnji za evtanazijo? In ne, argument, da kužke in mucke tudi peljemo k veterinarju na evtanazijo, ni primeren, celo neokusen je. Zavedati se je potrebno, da mora evtanazijo nekdo izvesti. Predstavljajte si, da ste zdravnik, ki izvaja evtanazijo. Kakšen je opis njegovih delovnih nalog. Danes je potrebno usmrtiti 5 ljudi? Grozljivo. Seveda je tu potem mnogo takih, ki rečejo jaz bom že zdaj napisal, ko sem priseben, da me evtanazirajo. Seveda, ko je človek mlad in zdrav, se mu zdi, da mu življenje, ko bo enkrat star in bolan, ne bo drago. Pa ni tako. Ravno starim ljudem je življenje še kako drago (J86). Veselijo se vsakega dne, vsakega izdihljaja. Vsako živo bitje si želi živeti (J87). Ko pa doživi vse, takrat umre, takrat odide (J88). Verjamem v to, da človek umre sam, ko vse postori (J89). V evtanazijo ne verjamem (J90). Pravzaprav sem jezna, ko nekdo začne govoriti o tem, kako se bo, ko bo star, evtanaziral (J91). Grozljivo.

Kakšnega mnenja ste glede ideje evtanazije in njene možnosti legalizacije v Sloveniji?

Proti (J92), proti, proti, proti...

Kako komentirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?

Ni mi všeč. Vsem naj bo ponujena protibolečinska terapija (J93). Umiranje brez bolečin (J94).

Kako pogost je govor o evtanaziji v Vašem delu?

Redko (J95). Včasih svoji, ko vidijo, kako nekdo težko umira, rečejo, da si želijo, da bi ga lahko nekdo evtanaziral (J96). Na njihove besede ne odreagiram v smislu prepričevanja (J97), ker to ni moj namen, vsakdo ima pravico do lastnega mišljenja. Rada pa povem, da naj pomislijo, če obstaja morda kak dogodek, ki se je umirajočemu zgodil v življenju, da ga bremeni, teži, duši, da zaradi tega ne more umreti (J98). V dveh primerih so bile to nerazčiščene zadeve v odnosih v družini. Ko so se pomirili, ko so se svoji opravičili oz. povedali, da je zdaj vse v redu, je oseba lahko umrla. Preprosto verjamem v to, da moramo oditi v miru (J99). Pomirjeni s tistimi, ki ostajajo za nami (J100).

Kje ste dobili največ informacij o tej temi?

O evtanaziji ne želim razmišljati, brati, nič (J101). Upam, da je nikoli ne bo v naši državi.

Odnos socialnih delavk do paliativne oskrbe

V kolikšni meri je paliativna oskrba prisotna v delu vaše organizacije?

Vse v dogovoru s svojci in stanovalci (J102). Skladno z njihovimi željami (J103).

Kakšen pomen pripisujete paliativni oskrbi?

Velik (J104). Morali bi več delati na tem, ampak gre za dolgotrajen proces in izobraževanje in seznanjanje svojcev (J105), da lažje razumejo pomen paliative.

Kako bi v enem stavku opisali razumevanje paliativne oskrbe?

Skrb za neozdravljivo bolnega in podpora svojcem (J106).

Kje ste pridobili največ informacij o paliativni oskrbi?

Na izobraževanju za paliativno oskrbo v domovih (J107) v enem od Ljubljanskih domov.

Kakšnega mnenja ste glede prisotnosti socialnih delavk in delavcev v paliativnem timu?

Mislím, da je dobro, da je prisoten (J108).

Kako bi komentirali izjavo, da paliativna oskrba predstavlja protiutež evtanaziji?

Lahko bi rekli tako, da (J109).

Vloga socialnih delavk pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi

Kakšno vlogo ima socialni delavec v odnosu do umirajočega in njegovih bližnjih?

Podporno (J110). Vlogo osebe, ki je tam tukaj in zdaj (J111), osebe, ki ga poskuša usmerjati (J112) in seznaniti s potrebnimi informacijami (J113).

Katera načela uporabljate pri delu z umirajočimi in njegovimi bližnjimi? Oziroma, če nimate neposrednega stika z umirajočimi, katera načela bi po Vašem mnenju morala prevladovati v tovrstnem delu?

Vztrajnost (J114), potrpežljivost (J115), strpnost (J116), doslednost (J117), dostopnost (J118).

V kolikšni meri mislite, da je socialno delo potrebno in pomembno pri vsesplošnem delu z umirajočimi?

Gre za skupek vsega, celotnega tima (J119).