

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tamara Kovačevič

Odnos do smrti in umiranja kot izziv za socialno delo

Magistrsko delo

Ljubljana, 2018

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tamara Kovačevič

Odnos do smrti in umiranja kot izziv za socialno delo

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: Izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2018

Zahvaljujem se vsem sogovornikom, ki ste mi omogočili nastanek magistrskega dela.

Posebna zahvala gre moji mentorici izr. prof. dr. Jani Mali za usmerjanje in pomoč ob nastajanju magistrskega dela.

Hvaležna sem svoji družini za vso podporo in besede spodbude.

Hvala, Kristjan, za vse.

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Tamara Kovačevič

Naslov: Odnos do smrti in umiranja kot izziv za socialno delo

Kraj: Ljubljana

Leto: 2018

Število strani: 105

Število prilog: 3

Število virov: 45

Število tabel: 1

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Povzetek:

V magistrskem delu sem s pomočjo kvalitativne analize raziskovala odnos do umiranja in smrti, pričakovanja do lastnega umiranja in smrti ter umiranja in smrti bližnjih, izkušnje z umiranjem in smrtjo bližnjih, izkušnje s spremljanjem umirajočih in poznavanje ter sprejemanje pomoči na tem področju. Raziskovanje omenjenih tem se mi zdi pomembno, saj so v našem življenju premalo prisotne, kar lahko vpliva tudi na kakovost zadnjega obdobja življenja vsakega izmed nas. Rezultati raziskave so pokazali, da večini sogovornikov smrt in umiranje predstavljata neizbežna dejstva, ob njih pa občutijo predvsem negativne občutke. Starejši sogovorniki občutijo manj strahu pred smrtjo, več pa razmišljajo o umiranju in se tega bojijo. Po mnenju sogovornikov se tema smrti in umiranja v družbi načeloma ohranja kot tabu. Starejši sogovorniki imajo več izkušenj s spremljanjem umirajočih, zato se počutijo bolj pripravljeni na podobne izkušnje v prihodnosti. Večina sogovornikov si želi nenadne smrti, v primeru dlje časa trajajočega umiranja pa si večina želi umirati v instituciji, ker naj bi tam dobili najprimernejšo oskrbo in zato, da ne bi obremenjevali sorodnikov. V nasprotju s tem bi si večina sogovornikov v primeru lastnega umiranja v prvi vrsti želela pomoči sorodnikov. Večina sogovornikov ne pozna koncepta paliativne oskrbe, hospic pa poznajo le kot institucijo. Socialno delo bi moralo nameniti več pozornosti temi smrti in umiranja, sodelovati v procesih njune detabuizacije ter prevzeti večjo vlogo pri pomoči na tem področju.

Ključne besede: spremljanje, institucionalizacija, paliativna oskrba, hospic, pomoč umirajočim

Title: The Perception of Death and Dying as a Challenge in Social Work

Abstract:

The following master's thesis deals with the perception of death and dying as a challenge in social work. With the help of the qualitative analysis I investigated the attitude towards death and dying, the expectations around our own death and dying, the experience with the death and dying and the experience of accompanying a dying person. The thesis also investigates the possibilities of assistance and being familiar with receiving help in that field. I find researching these topics important since they are not present enough in our lives which influences the quality of our final period of life. Results have shown that most of the interviewees perceive death and dying as an inevitable fact that evokes rather negative feelings. Older interviewees feel less scared about their own death, but are at the same time more afraid of dying. According to the interviewees, the topic of death and dying is still a taboo in our society. Older interviewees have more experience with accompanying people who are nearing the end of life with thus feel more prepared for what is awaiting for them in the future. Most of the interviewees wish for a sudden death. In case of a long and slow dying majority of them want to be put in a proper health care related institution where they could get the most appropriate care, as they are trying to avoid being a burden to the family. On the contrary, most of the interviewees, would like to have their family members next to them when their time comes. Most of the interviewees are not familiar with the concept of palliative care. Hospice is only known to them as an institution. Social work should dedicate more attention to the topic of death and dying and should be actively involved in a process of detabooization as well as taking larger initiative in this field.

Keywords: accompanying, institutionalisation, palliative care, hospice, helping the dying person

Kazalo vsebine

1. TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1. RAZUMEVANJE SMRTI IN UMIRANJA V SODOBNI DRUŽBI	1
1.2. SMRT IN UMIRANJE KOT TABU TEMI.....	5
1.3. STRAH PRED SMRTJO IN UMIRANJEM	7
1.4. INSTITUCIONALIZACIJA IN MEDIKALIZACIJA UMIRANJA IN SMRTI	9
1.5. POTREBE UMIRAJOČIH	14
1.6. SPREMLJANJE UMIRAJOČIH.....	17
1.7. PALIATIVNA OSKRBA IN HOSPIC.....	21
1.8. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI POMOČI UMIRAJOČIM IN NJHOVIM SORODNIKOM.....	25
2. PROBLEM	29
3. METODOLOGIJA	31
3.1. VRSTA RAZISKAVE.....	31
3.2. RAZISKOVALNE TEME	31
3.3. MERSKI INSTRUMENT	32
3.4. POPULACIJA IN VZORČENJE	32
3.5. ZBIRANJE PODATKOV	33
3.6. OBDELAVA IN ANALIZA GRADIVA	33
4. REZULTATI.....	35
4.1. ODNOS DO SMRTI IN UMIRANJA V DRUŽBI.....	35
4.2. PRIČAKOVANJA DO LASTNEGA UMIRANJA IN SMRTI TER DO UMIRANJA IN SMRTI BLIŽNJIH	38
4.3. IZKUŠNJE Z UMIRANJEM IN SMRTJO BLIŽNJIH.....	40
4.4. SPREMLJANJE UMIRAJOČIH BLIŽNJIH.....	43
4.5. POMOČ NA PODROČJU SMRTI IN UMIRANJA.....	45
5. RAZPRAVA.....	48
6. SKLEPI	59
7. PREDLOGI	61
8. VIRI	63
9. PRILOGE	67
9.1. PRILOGA A: Vprašalnik.....	67
9.2. PRILOGA B: Zapisi intervjujev.....	68

9.3. PRILOGA C: Definiranje pojmov	102
--	-----

Kazalo tabele

Tabela 3.1.: Primer odprtega kodiranja..... 33

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. RAZUMEVANJE SMRTI IN UMIRANJA V SODOBNI DRUŽBI

Smrt pomeni minljivost in nepovratnost trenutkov, kar nas spomni na dragocenost življenja, ki nam je dano. Nepoznavanje dejstva, kdaj bomo umrli, nam omogoča, da si v življenju postavljamo tudi dolgoročne cilje (Russi Zagožen, 2001, str. 25).

Horiuchi (2011, str. 66) poleg splošne definicije smrti, kot prenehanja vseh življenjskih aktivnosti, poudarja, da je smrt tudi medosebni dogodek. V tem kontekstu gre za smrt, ki se odvija skozi odnos med umirajočim in živimi skozi proces umiranja. Izkušnja takšne interakcije prinese razumevanje smisla, kakovosti in dostojanstva življenja.

Lunder (2010, str. 81) pojem smrti približuje pojmu umiranja. Govori namreč o smrti kot o procesu in ne kot trenutku oziroma dogodku in jo povezuje s procesom umiranja. Videtič (2011, str. 181) meni, da smrt navadno povežemo s trpljenjem, kar velikokrat onemogoča dostojno umiranje, ki ga lahko še bolj omejuje groza pred smrtjo, če ta proces umiranja spremlja.

Ongombe Taluhata (2011, str. 125) razlaga, da je treba trenutek smrti s filozofskega stališča razumeti kot priložnost, da ljudje izrazijo, kaj si dejansko mislijo o lastnem obstoju, družbi in svetu. Pogled na svet neke družbe ali kulture izraža njihov odnos do smrti in umiranja.

V moderni družbi je vprašanje smrti globoko potlačeno. V arhaičnih kulturah je prav tako kot v današnjem času pri ljudeh obstajal strah pred izgubo duše, vendar s to razliko, da takrat smrt ni bila videna kot grožnja, temveč kot del življenjskega cikla (Šumiga, 2007, str. 63).

Vloga smrti se je skozi zgodovino spreminjala. V slovenskem jeziku je bila smrt zapisana že v desetem stoletju. Etimološki pomen besede »smrt« iz praslovanskega jezika je pomenil naravno, nenasilno smrt oziroma »dobro« smrt. Danes smrt večinoma razumemo travmatsko, kot nasilen vdor v pravico posameznika do življenja (Gerdih in Prusnik, 2011, str. 190).

Ribbens McCarthy (2006, str. 26–27) povzema Ariesa, ko poudarja, da so se ključne spremembe v odnosu do smrti in umiranja v zahodni družbi pojavile v 19. stoletju, ko se je začelo izključevanje teme smrti in umiranja iz vsakdanjega življenja. To se je začelo z razvojem medicine, kar je povzročilo, da je tema umiranja in smrti postala njena domena. Značilna je tudi privatizacija smrti in umiranja v krogu družine ter odsotnost javnih ceremonij in ritualov v okviru tovrstnih dogodkov. Na prehodu iz 19. v 20. stoletje se je stopnja umrljivosti začela zniževati, smrt se je povezovala z generacijo starih ljudi in umiranje mladih ni bilo nekaj pričakovanega. Medikalizacija smrti je povzročila njeno dehumanizacijo. Glavna težava, ki je spremljala umiranje in smrt, je bila osamljenost, ki je posledica umiranja daleč od skupnosti v institucionalnih okoljih.

Ribbens McCarthy (2006, str. 28–29) nadaljuje, da so se z razvojem hospicev in paliativne oskrbe razmere izboljšale. V postmodernem času velja prepričanje, da smrt lahko časovno odložimo z zdravim življenjskim stilom. Smrt mora v zahodni kulturi ostati skrita, da se ohrani iluzija o dobrem življenju, v katero smrt ne spada. Strah pred umiranjem in smrtjo pa je njeno orodje, da člani družbe ohranjajo skrb zase. Značilnost zahodne družbe je individualizacija, kar pomeni zapiranje vase tudi pri ritualih ob smrti bližnjega in žalovanju za njim.

Podobno navaja tudi Sandman (2005, str. 61), ko govori o dveh ključnih razlogih, zaradi katerih se ljudje v sodobnih časih z umiranjem in smrtjo srečujejo manj kot v preteklosti. Medikalizacija smrti je povzročila, da sta umiranje in smrt postala domena strokovnjakov in se dogajata v institucijah, razvoj države blaginje pa je povzročil nižjo stopnjo umrljivosti novorojenčkov in višanje življenjske dobe.

Evropski kulturni prostor je pomembno zaznamovan z judovsko krščansko tradicijo, ki vpliva na oblikovanje nazora ljudi, živečih v tem okolju, ki vključuje tudi odnos do smrti. Kljub kulturni pluralnosti Evrope je namreč krščanstvo pomembno oblikovalo značaj sodobnega evropskega človeka. Pri krščanskem izročilu gre za strukturo, ki leži tako pod teizmom kot pod ateizmom. Smrt je v Kristusovem oznanilu temeljni motiv, ki izpodriva vstajenjsko upanje (Videtič, 2011, str. 181).

Skozi zgodovino je krščansko oznanilo, katerega bistvo je življenje, izgubilo pomen. Cerkev ga namreč posreduje na tragičen način. To vpliva tudi na doživljanje umiranja in smrti pri kristjanih, kjer je v ospredju strah ter negotovost pred krščanskim pogumom in upanjem na večno življenje (Videtič, 2011, str. 182).

Horiuchi (2011, str. 70) meni, da je imela religija vpliv na človekov pogled na življenje in smrt predvsem v preteklosti. Različne religije pomagajo ljudem razumeti pomen smrti, življenju pa dajo širši kontekst. Vprašanje je, ali se ta vpliv ohranja. Ljudje imamo različne predstave o posmrtnem življenju. Nekateri verjamejo v duhove, drugi, da imajo nekateri duhovi mir v nebesih ali večno trpljenje v peklu, tretji verjamejo v to, da se duša po smrti ponovno rodi.

Videtič (2011, str. 184) pravi, da religija lahko deluje kot dejavnik, ki blaži občutke strahu in anksioznosti v povezavi s smrtjo ali pa ravno obratno, kar potrjujejo tudi različne raziskave, ki kažejo na odvisnost odnosa do smrti od stopnje religioznosti.

Brumec (2010, str. 158) se nagiba k trditvi, da vera vernim ljudem pomaga v soočanju s hudim. Poleg tega se vernim ljudem smrt ne zdi nesmiselna, saj upajo na večno življenje po smrti. V procesu umiranja se sicer zgodi, da marsikdo podvomi o božji dobroti. Ne glede na to pa je po njenem mnenju treba spoštovati bodisi človekovo vero bodisi nevero, da ohranimo njegovo dostojanstvo ob umiranju in smrti.

Nujni del spoznavnega procesa samega sebe je tudi soočenje in priznavanje lastne umrljivosti. Misel na smrt je namreč povezana z uresničevanjem lastne eksistence. Soočenje z dejstvom lastne smrti ali smrti bližnje osebe razkrije resnico o človeku samem (Videtič, 2011, str. 180).

Brumec (2010, str. 155) doživljanje smrti povezuje z uresničevanjem življenjskega smisla. Pozitivno pojmovanje smrti je povezano z zavedanjem minljivosti našega življenja in uresničitvijo življenjskih ciljev. Če svojih ciljev v življenju nismo dosegli, smrt pojmujeemo negativno in misel nanjo odrivamo. Odnos do smrti, ki ga človek vzpostavi skozi življenje vpliva na kakovost njegovega življenja (Videtič, 2011, str. 179).

Videtič (2011, str. 180) si zastavlja vprašanje, ali lahko človek v resnici dokončno dojame lastno smrt. Povzema Lèvinasa, ki trdi, da ima vednost o smrti drugih le posreden vpliv na lastno razmerje s smrtjo. Prav tako navaja Heideggerja, ki pravi, da spoznavanje smrti preko smrti drugega ne zadošča, saj je samo izkušnja izkušnje. Pred lastno smrtjo si dejanske izkušnje smrti ne moremo predstavljati, oziroma nam je ta resnična izkušnja nedostopna. Izkušnja smrti drugega ni nikoli zares izkušnja smrti, temveč izkušnja izgube.

Otroci imajo o smrti drugačne predstave kot odrasli. S starostjo otroka se spreminja tudi njegovo razumevanje smrti, zato moramo ob skupnem razmišljanju o smrti upoštevati njegovo raven razumevanja. Otrok do treh let doživlja smrt kot stisko zaradi ločitve, do petih let smrti ne dojema kot nekaj končnega in neizogibnega, do devetih let pa še ne razume smrti kot nekaj, kar lahko doleti vsakega. Šele otrok starejši od devet let razume smrt kot neizogibno in nepovratno biološko dejstvo (Borucky idr., 2004, str. 17). Klevišar (2006, str. 13) dodaja, da imajo otroci z razliko od odraslih bolj stvaren odnos smrti, saj jim še ni uspelo toliko ponotranjiti splošnega odnosa družbe.

Starim ljudem je smrt ne le časovno, temveč tudi doživljajsko bližje. Zanje to ni več tako abstrakten in oddaljen pojem, pač pa bližajoče se dejstvo. Stari ljudje so zato bolj usmerjeni v preteklost in si ne zastavljajo ciljev v prihodnosti (Russi Zagožen, 2001, str. 25). Podobno razlaga Brumec (2010, str. 155), ki pravi, da stare ljudi na bližino lastne smrti opominjajo tudi pogostejše izgube bližnjih (zakonca, sorojencev, vrstnikov).

Stari ljudje se poleg smrti bojijo predvsem možnosti trpečega procesa umiranja. Umiranja se bojijo bolj kot mladi zato, ker imajo več izkušenj z umiranjem bližnjih. Skrbi jih tudi za tiste, ki jih bodo zapustili, ko bodo umrli. Zato je dobro, da naredijo življenjski obračun, uredijo odnose in lastnino. Tako bodo zadnje obdobje življenja preživel v miru (Brumec, 2010, str. 156).

Razumevanje smrti in umiranja se je skozi zgodovino spreminjalo. Na to je vplivala predvsem institucionalizacija, individualizacija, nižja stopnja umrljivosti in višanje življenjske dobe. Pomembna dejavnika umiranja in smrti sta tudi religija oziroma vera in starost.

1.2. SMRT IN UMIRANJE KOT TABU TEMI

Smrt je eden izmed življenjskih fenomenov, ki se v družbenem življenju ohranja kot tabu. Čeprav nas smrt v vsakdanjem življenju obdaja, je to v povezavi s strahom, zgroženostjo pred smrtjo in smrtjo drugega (Bezenc, 2007, str. 8).

Smrt prihaja nepričakovano vendar neizogibno. S to resničnostjo se moramo prej ali slej sprijazniti, bodisi zaradi prihajajoče starosti ali bolezni nas samih ali naših bližnjih. Ko do tega pride, si začnemo postavljati različna vprašanja in se hkrati zavedati, kako malo smo v preteklosti razmišljali o tem (Winter, 2012, str. 10).

Gerdih in Majerhold (2007, str. 11) menita, da bi morala biti tema o smrti v družbi bolj prisotna. Ozaveščenosti o smrti že leta primanjkuje na vseh ravneh družbe. Tako pri širši javnosti kot pri strokovnem kadru. To predstavlja grožnjo spokojnemu in dostojanstvenemu umiranju.

Odsotnost osebne, neposrednega odnosa do smrti se kaže v težavah pri vzpostavitvi celostnega odnosa do sebe in svojega življenja. Po drugi strani pa smo v sodobni družbi preplavljeni s podobami smrti v medijih, filmih, igricah, preko katerih odnos do smrti vzpostavljamo le posredno. Prav to nasprotje pa je rezultat sociološkega fenomena – tabuizacije smrti (Gerdih, 2007, str. 18).

Sociologi že dolgo časa skušajo pojasniti paradoks prevzetosti in odtujenosti smrti. Nekateri izmed njih menijo, da tabu ne obstaja, drugi da ljudi ta tema prevzema prav zato, ker zaradi tabuja o njej ne vedo veliko. Najbolj logična teorija pa je, da je zanimanje za temo smrti le še en odraz tabuja več. Smrt nam ostaja tuja, kljub njeni vseprisotnosti tako v medijih kot v resničnem življenju (Gerdih, 2007, str. 19).

Gerdih (2007, str. 17) se sprašuje, ali je smrt sploh mogoče detabuizirati. Ali odnos do življenja vpliva na odnos do smrti in nasprotno? Odgovor na vprašanje ponuja Klevišar (2006, str. 9), ki pravi, da je od tega, koliko znamo sprejemati dejstvo smrti, odvisna kakovost našega celotnega življenja.

Ostaseski (2004, str. 8) trdi, da smo ljudje nagnjeni k načrtovanju skoraj vseh vidikov življenja, čeprav se nekatere stvari morda nikoli ne bodo zgodile. Na smrt, ki se zagotovo bo zgodila, se nikoli ne pripravimo. Gerdih in Prusnik (2011, str. 192) menita, da ima stres, v katerem se znajdejo udeleženci (umirajoči, sorodniki, zdravstveno osebje), podlago v neodgovorjenih eksistencialnih vprašanjih, ki se pojavljajo ob življenjskih prehodih in narekujejo način umiranja v družbi.

Budistični pregovor pravi »[...], da se moramo pripraviti na smrt, če želimo umreti v miru.« (Rinpoče, 2007, str. 25.) Rinpoče (2007, str. 25) poudarja, da nam v sodobni družbi manjka zavedanje in razmišljanje o smrti, čeprav je smrt nekaj vesplošnega in neizogibnega. Tudi on povezuje zavedanje o smrti z zavedanjem o smislu življenja v celoti. Zaradi zanikanja smrti težko sprejemamo lastno umiranje, umirajočim bližnjim pa ne znamo pomagati. V nadaljevanju Rinpoče (2007, str. 32) opisuje budistično pojmovanje smrti in umiranja ter ga v določenih vidikih primerja z zahodnim. V budizmu je pomembna odkritost v tem smislu, da umirajočemu ne prikrivamo dejstva, da umira, kar se pogosto dogaja v zahodni kulturi. Pomen zavedanja prihajajoče smrti je v tem, da se oseba spravi z življenjem, se umiri in pripravi na smrt. Trpljenje umirajočih, ki ga pogosto omenjajo zdravstveni delavci v zahodni družbi, izhaja ravno iz vseživljenjskega človeškega zanikanja minljivosti in smrti, ki v terminalni fazi spodbudi čustva nemoči in strahu. V budizmu je tako kot priprava na smrt pomembno vprašanje spremljanja umirajočih. Šele ko smo sami pripravljani na smrt, smo lahko dobri spremljevalci.

Gerdih (2007, str. 18) na podlagi raziskav ugotavlja, da je razlog za odtujen odnos družbe do smrti odsotnost izkušenj in je zato značilen za celo povojno populacijo. Odnos do smrti pa je odvisen tudi od norm in verovanj neke družbe. Sodobna postmoderna družba naj bi bila »družba zanikanja smrti«.

Klevišar (2006, str. 9) trdi, da smo na umiranje in smrt dandanes slabše pripravljani kot v preteklosti. Vzrok po njenem mnenju izhaja iz dejstva, da so ljudje v preteklosti umirali doma, v krogu družine, tako da so se imeli že otroci priložnost soočati s smrtjo in jo sprejemati kot del življenja. Tudi Gerdih in Majerhold (2007, str. 11) poudarjata, da je v preteklosti prevladovala družinska oskrba starih ali umirajočih družinskih članov, danes pa je to onemogočeno zaradi časa in spremenjenih značilnosti družinske strukture. Videtič (2011,

str. 183) nadaljuje, da je bilo bdenje ob umirajočem včasih običaj, pri katerem so bili prisotni tudi otroci. Proces umiranja posameznika je bila stvar celotne družine in skupnosti, v kateri je živel. Ljudje so se s smrtjo srečevali že kot otroci. Danes pa je smrt zavita v molk, a to ji ne vzame njene resničnosti.

Sodobno odraščanje lahko imenujemo tudi odraščanje brez smrti. Mestni otroci v povprečju ne vidijo trupla svojega starega starša, pogosto pa so jim prikriti tudi pogovori staršev o umirajočem sorodniku. Velikokrat se zgodi, da otrok ni udeležen pri pogrebu (Gerdih, 2007, str. 17). Klevišar (2006, str. 12) razlaga, da želijo starši otroke na ta način obvarovati in se obenem sprašuje, česa jih sploh lahko obvarujejo. Namreč, manj kot smo pripravljeni na nepričakovano bolezen, umiranje in smrt, slabše je za nas. Borucky in drugi (2004, str. 27) menijo, da starši skušajo otroka pred smrtjo obvarovati, ker ne najdejo pravega načina, kako otroku ta del življenja predstaviti.

Starši se ne smejo izogibati pogovorov o umiranju, minljivosti in smrti z otroki, obenem pa ne smejo pričakovati, da bodo otroci te pojme razumeli. Pomembno je poiskati pravo priložnost in vzdušje za tovrsten pogovor. Ni prav, da otroku govorimo, kako naj se počuti ali odziva ob smrti bližnjega, ali da se nam ne zdi dovolj žalosten; njegovega vedenja ne smemo kritizirati. Z otroki moramo spregovoriti o minljivosti, umiranju in smrti (Borucky idr., 2004, str. 27).

V današnjem času sta temi smrti in umiranja tabu, saj o njiju kot družba zelo redko razmišljamo, dokler se nismo primorani neposredno soočiti z njima. Velik razlog je odsotnost izkušenj na področju smrti in umiranja, ki so jih ljudje v preteklosti pridobivali že kot otroci. Razmišljanje o umiranju in smrti ter sprejemanje minljivosti je pomembno, saj lahko na ta način vzpostavimo celosten odnos do življenja, ki vpliva na njegovo kakovost.

1.3. STRAH PRED SMRTJO IN UMIRANJEM

Strah pred smrtjo je »[...] čustven odziv, bodisi zavesten ali nezaveden, na nevarnost pred koncem življenja.« (Erić, 2009, str. 14.) Pojav strahu pred smrtjo je težko določiti, čeprav je eksistencialnega pomena. Ne gre za splošen ali nespremenljiv pojav, saj je njegov pomen povsem specifično in individualno obarvan. Vsak posameznik, skupina, narod mu pripisuje

drugačen pomen, prav tako pa je odvisen od širšega pojmovanja kulture nasploh. Vsebuje več pojmov: bojazen, tesnoba, zaskrbljenost, grozo (Erić, 2009, str. 14).

Strah pred smrtjo vključuje tako pristen kot tudi bolesten strah, strah pred lastnim umiranjem in smrtjo ter strah pred umiranjem in smrtjo bližnjih. Gre za strah pred trpljenjem, bolečino ob umiranju, strah pred posledicami smrti in strah pred mrtvimi (Erić, 2009, str. 15).

Antropologi pojma smrt in strah pred smrtjo povezujejo z značilnostmi družbe, torej navadami, običaji, znanji in vrednotami. Pokopavanje in drugi obredi ter običaji, ki so povezani s smrtjo, kažejo, da je imela ta že v zelo zgodnjih obdobjih človeštva poseben pomen. Primitivne družbe niso kazale strahu pred smrtjo, kot je značilno za današnje družbe. V prejšnjih družbah je bila kolektivna zavest namreč močnejše vpeta v zavest vsakega posameznika, ta pa jo je doživljal v večji meri kot lastno individualnost. S tem naj bi bila povezana tudi odsotnost strahu pred smrtjo (Erić, 2009, str. 19–20).

Erić (2009, str. 24) pojasnjuje, da je smrt v prvotnem pomenu teološki pojem, saj je temelj vseh religij iskanje odgovora na vprašanje, kako prenesti konec življenja. Vse religije so v svojem smislu skušale iskati rešitev za strah pred smrtjo. Z verovanjem v posmrtno življenje so namreč prekinile idejo o koncu življenja, hkrati pa so povečevale negotovost o bivanju na drugem svetu.

Erić (2009, str. 15) pripisuje strahu pred smrtjo tri dimenzije: strah pred lastno smrtjo in umiranjem, predvsem če gre za težke smrti, z veliko duševnih in telesnih bolečin; strah pred smrtjo in umiranjem drugih, kot ločitev od njih in strah pred tem kaj bo po smrti, koga bomo zapustili in kaj se bo zgodilo z nami. O tem govori tudi Russi Zagožen (2001, str. 27), ki pravi, da se ljudje poleg smrti bojijo tudi dejstva, da bodo ob svoji smrti zapustili bližnje.

V medicinski stroki se z intrapersonalnimi (jaz-jaz) in interpersonalnimi (jaz-ti) razsežnostmi smrti, umiranja, strahu pred smrtjo ter iskanja najboljših pogojev umiranja in žalovanja za bližnjimi v največji meri ukvarjajo psihiatri (Erić, 2009, str. 35). To lahko ljudi, ki si ne želijo biti stigmatizirani, odvrne od iskanja tovrstne pomoči.

Strah pred smrtjo je odvisen od tega, ali smo z življenjem zadovoljni in ali je bilo naše življenje smiselno. Vedno je težko umreti, vendar je lažje, če veš, da si na tem svetu izpolnil svoj smisel. Dandanes se ne bojimo le smrti, ampak tudi umiranja. Napredek v medicini je omogočil podaljševanje življenja na smrt bolnih, zato umiranje danes pomeni proces, ki lahko traja mesece in leta. Koliko časa bo trajalo, kje in na kakšen način, kdo bo ob nas in podobna vprašanja humanosti umiranja pestijo sodobnega človeka (Russi Zagožen, 2001, str. 26).

Stari ljudje naj bi se umiranja bolj bali kot mlajši. V življenju so več doživeli in več pretrpeli, poleg tega pa so smrti bližje in je zato strah pred umiranjem večji. Na strah pred umiranjem lahko v večji meri vplivajo tudi bližnji umirajočega z načinom, s katerim mu pomagajo iti skozi proces umiranja (Russi Zagožen, 2001, str. 27).

Tabu smrti in umiranja ter strah pred njima sta medsebojno povezana. Tabu je lahko razlog za strah, velja pa tudi obratno. Tako tabu kot tudi strah negativno vplivata na kakovost življenja umirajočih in njihovih sorodnikov.

1.4. INSTITUCIONALIZACIJA IN MEDIKALIZACIJA UMIRANJA IN SMRTI

Do devetnajstega stoletja sta bila smrt in umiranje naraven del življenja, saj so ljudje umirali doma, umrljivost pa je bila večja tudi med mlajšimi, otroki in ženskami v rodni dobi. Kasneje pa je bila zaradi družbenih sprememb, izboljšanja zdravstvenih, higienskih in splošnih življenjskih razmer omogočena relativna varnost pred okužbami ter posledično daljša življenjska doba. V današnjem času torej večinoma umirajo starejši ljudje z najrazličnejšimi kroničnimi boleznimi, kar pomeni tudi to, da je umiranje postalo dolgotrajnejši proces (Červ, 2007, str. 44). Štancar in Pahor (2009, str. 28) pravita, da so zaradi napredka medicine postale ozdravljive tudi nekoč neozdravljive bolezni, ki so povzročile hitro smrt.

Za dvajseto stoletje je že značilna selitev umiranja in smrti v zdravstvene ustanove. Eden od razlogov je praktičnost, saj je bolnišnica kraj, kjer je zbrane največ zdravstvene opreme in osebja s potrebnim znanjem, kar v ljudeh vzbuja zaupanje. Drugi razlog je sprememba družinskih vzorcev in poklicnega življenja, predvsem vključitve žensk na trg delovne sile, kar je otežilo oziroma onemogočilo možnost domače oskrbe umirajočega. Po drugi svetovni vojni je medicina napredovala in njen vpliv se je le še okreplil. Sodobne bolnišnice so prostor

zagotovile tudi hudo bolnim, njihova terapija pa je bila usmerjena predvsem na zdravljenje, tudi ko ozdravitev ni bila več mogoča. To pa je pomenilo, da so bolnišnice hkrati postale prostor razosebljanja in podaljševanja umiranja (Červ, 2007, str. 44).

Lunder (2007, str. 34) izpostavlja napredek medicine kot razlog za obstoj zdravil, ki začasno izboljšajo in s tem podaljšujejo življenje kljub vse pogostejšim kroničnim boleznim. Umiranje zato danes poteka dlje časa, pogosteje pa nastopi v pozni starosti. Odvisnost od oskrbe drugih do konca življenja se tako povečuje, zaradi trenda zmanjševanja vloge družine in šibkejših družbenih vezi pa se umiranje dogaja večinoma v bolnišnicah. Eden od dejavnikov institucionalizacije umiranja je tudi vse večja zaposlenost ljudi, zato ne morejo skrbeti za svoje umirajoče družinske člane (Štancar in Pahor, 2007, str. 26).

Zaradi različnih potreb, ki jih ima umirajoči, se postavlja vprašanje, kje bo zanj najbolje poskrbljeno med procesom umiranja. Doma bo umirajoči obkrožen z ljubeznijo in skrbjo svojih sorodnikov, institucija pa mu lahko ponudi primerno strokovno obravnavo. Pomembno je, da se pri tem v prvi vrsti upošteva želje umirajočega, ki so z željami in predstavami sorodnikov pogosto v nasprotju. Sorodniki se za institucijo odločajo zaradi objektivnih razlogov, ker nimajo časa in niso usposobljeni za primerno oskrbo, ali pa iz subjektivnih razlogov, ki zajemajo strah pred tem, da bi bili sami z umirajočim in pa občutek krivde, ki ga bi imeli v primeru, če ne bi znali pravilno ravnati ob določeni situaciji. Poleg tega se sorodniki bojijo očitkov okolice, da bi v primeru, če sorodnik ostane doma, to pomenilo, da so obupali nad zdravljenjem (Russi Zagožen, 2001, str. 24). Podobno razmišlja Klevišar (2006, str. 42), ki navaja tri najpogostejše razloge, zakaj imajo umirajoči tako malo priložnosti umirati doma, čeprav si jih to želi velika večina. Gre za strah in premalo izkušenj s spremljanjem umirajočega, velika pričakovanja od medicine in dejstvo, da imajo družine zaradi današnjega načina življenja vedno manj možnosti spremljati umirajočega brez dodatne pomoči.

Razlog za institucionalizacijo je odsotnost izkušenj z umiranjem in smrtjo. Včasih so imeli ljudje že kot otroci več tovrstnih izkušenj, saj so živeli v večgeneracijskih družinah, kjer so bili pogosteje priča smrti bližnjega. Danes pa je ljudem ob misli, da bi sorodnik umrl doma velikokrat nelagodno (Štancar in Pahor, 2007, str. 26).

Tudi v Sloveniji večina ljudi umira in umre v bolnišnicah ali domovih za stare ljudi, kar pomeni, da je skrb za umirajoče v največji meri domena institucij. Institucionalizacija je smrt izrinila na samo obrobje življenja. Ker družbena skrb za umirajoče izginja, se posledično zmanjšuje tudi kakovost življenja njih samih pa tudi njihovih sorodnikov. Skrb za umirajoče je zaradi institucionalizacije postala skrb za zdravljenje in podaljševanje življenja (Štancar in Pahor, 2007, str. 21).

Lunder (2010, str. 30) prav tako meni, da medicina daje prednost zdravljenju, kar pokaže s primerom, ko umirajoči ni dobil zdravil za lajšanje bolečine in nemira, temveč je moral na preiskave in dobil zdravila, namenjena zdravljenju. V zdravstvenih institucijah so umirajoči in njihovi bližnji najšibkejša skupina, saj za institucijo, ki zdravi, niso zanimivi. Posledica tega so zanemarjene potrebe umirajočih in njihovih bližnjih ter ločitev umirajočih in sorodnikov, ki so tako izgubili podporo in skrb v družbi (Štancar in Pahor, 2007, str. 23).

Večina ljudi si želi umirati in umreti doma, zato je podatek o naraščajočem umiranju v bolnišnicah vznemirjujoč. Kot rečeno večina smrti nastopi v starosti po dlje časa trajajoči kronični bolezni, pri kateri pogosto ni niti nujno, da bi človek potreboval bolnišnično oskrbo. Dovolj strokovne pomoči bi mu lahko ponudili družinski zdravnik, patronažne sestre in negovalno osebje. Sedanji zdravstveni sistem pa nasprotno oskrbe na domu ne spodbuja (Lunder, 2010, str. 186).

Umik skrbi za umirajoče v institucije, je eden izmed dejavnikov tabuizacije umiranja in smrti v družbi. Horiuchi (2009, str. 65) pravi, da izraz »skrita smrt« izhaja iz dejstva, da je v sodobnih družbah z razvito medicino smrt mogoče opazovati le v bolnišnicah. Červ (2007, str. 50) pa govori o dodatnem vidiku tabuizacije, in sicer o dejstvu, da se zdravstveno osebje pogosto izogiba stikom z umirajočimi zaradi neznanja ter tesnobe in strahu, ki ju občutijo v povezavi s smrtjo. Lunder (2010, str. 31) meni, da ima večina zdravstvenega osebja, razen redkih posameznikov, zelo malo ali skoraj nič znanja in veščin o skrbi za umirajoče. Gerdih in Prusnik (2011, str. 193) dodajata, da se zdravniško osebje sooča z enakim nelagodjem ob srečevanju s tujostjo smrti kot družina.

Cassidy (1999, str. 28) nazorno pokaže razhod med medicinsko obravnavo in zadovoljevanjem raznovrstnih potreb umirajočih. Medicina se namreč osredotoča na

zdravljenje in zadovoljevanje osnovnih fizičnih potreb, kolikor to dopuščajo sredstva ter čas, s katerim razpolagajo. Bolnišnica ni prostor za vprašanja o občutkih umirajočega in njegove družine, držanja za roko ter objemov.

Medicinski model, ki je značilen za bolnišnice, je usmerjen predvsem na diagnosticiranje in zdravljenje. Za odnos med bolniki in zdravniki je značilna neenakost moči. Jezik je patološki in v središču so diagnoze. V bolnišnici so umirajoči deležni precej manjše skrbi kot drugi bolniki. Komunikacija je slaba, zanemarjene so bolnikove potrebe in njegov strah, velikokrat se zgodi, da bolniki umrejo osamljeni. V takem odnosu niso upoštevane izkušnje, znanja in pričakovanja bolnikov. V medicini se večinoma uporablja problemski pogled na bolnika, ki ne upošteva socialnega in fizičnega okolja umirajočega. Umirajočega se uvršča v kategorije in na ta način je kot posameznik spregledan (Štancar in Pahor 2007, str. 27).

Pera (1998, str. 72) govori o treh izgubah, ki jih doživi umirajoči, če je nameščen v bolnišnici. Gre za izgubo osebnosti, socialnega omrežja in izkušnjo odtujenosti ter pomanjkanja občutka varnosti.

Červ in Klančnik-Gruden (2006, str. 105) ugotavljata, da se umirajoči s sprejemom v bolnišnico oziroma katero koli drugo institucijo zdravstvenega sistema odreče precejšnjemu delu svoje samostojnosti. Sprejeti mora medicinsko obravnavo svoje bolezni in se prepustiti zdravljenju. Zdravljenje je potrebno zato, da medicina opraviči hospitalizacijo, pa čeprav je v večini primerov neuspešno. Tehnična usmerjenost in medicinski pristop povzročijo nemoč umirajočih. Zdravstveno osebje pa se zaradi lastnih strahov v zvezi s smrtjo stikov z umirajočimi izogiba.

Zaradi današnjega trenda umiranja v bolnišnicah in domovih za stare ljudi si marsikdo ne more niti predstavljati, da bi zadnje obdobje življenja preživel v domačem okolju (Pera, 1998, str. 87). Večina umirajočih si želi umreti doma, saj na ta način ohranijo več vpliva nad kakovostjo preostanka svojega življenja ter ohranijo spoštovanje in dostojanstvo. Tudi sorodniki se počutijo koristni in potrebni, če doma skrbijo za umirajočega. Vendar iz več razlogov umiranje doma ni vedno izvedljivo. Velikokrat se namreč družina ne zmore organizirati na ta način, da bi umirajočega ves čas nekdo izmed članov družine negoval, če to potrebuje, včasih pa se člani družine ne počutijo sposobni nege sorodnika. Obstajajo tudi

drugi objektivni razlogi, kot so intravenozno hranjenje, ki se ga ne da urediti v domačem okolju. Razlogi, ki ovirajo domačo oskrbo umirajočega, so, da na domu ni vzpostavljene kontinuirane zdravstvene nege, pomanjkljiva je komunikacija med vsemi prizadetimi in zdravstvenimi delavci, obiski zdravnika na domu niso običajna storitev, protibolečinsko zdravljenje in paliativna oskrba nista dobro poznana oziroma razvita, nazadnje pa je razlog tudi to, da je precej populacije socialno ogrožene, kar ljudem onemogoča koriščenje dodatne pomoči, ki je samoplačniška, hkrati pa ni dovolj razvita in dostopna (Mudrovčič, 2003, str. 42–43).

Gerdih in Prusnik (2011, str. 194) sta izvedli raziskavo na različnih klinikah Kliničnega centra Ljubljana, na Onkološkem inštitutu v Ljubljani in v Splošni bolnišnici Izola v novembru in decembru 2009. Ankete so izpolnjevali zdravstveni delavci. Med ugotovitvami je bila poudarjena potreba po umiranju v domačem okolju, čeprav je bilo to mnenje predvsem srednjih medicinskih sester, precej manj pa se je zdela ta potreba pomembna diplomiranim medicinskim sestram. Obojim se je zdela pomembna zadovoljitev potrebe po zmanjševanju telesnih bolečin; to so diplomirane medicinske sestre postavile na prvo mesto. Kot pomembna je bila označena tudi potreba po bližini sorodnikov, veliko manj pa se jim je zdela pomembna potreba po pogostejših obiskih zdravnika in duhovni oskrbi. Izvajalkama se zdijo rezultati raziskave razumljivi, saj je paliativna oskrba pri nas še v povojih, umirajoči pa pogosto potrebujejo nego, ki je ob nezadostni pomoči na domu in nedostopnosti tehničnih pripomočkov za sorodnike lahko precej obremenjujoča. Odgovori diplomiranih medicinskih sester se s tem skladajo, saj je za sorodnika dosti lažje, če je umirajoči nastanjen v domu ali bolnišnici. To vpliva tudi na odnose med umirajočim in bližnjim, v katerih je manj tehnične dimenzije, več pa je poudarka na čustveni in duhovni dimenziji. Po drugi strani odgovori srednjih medicinskih sester kažejo na to, da je potreba po umiranju doma pri umirajočih premalo upoštevana. Predvsem gre za pomanjkanje v zadovoljevanju psihičnih potreb tako umirajočih kot sorodnikov, medtem ko so telesne potrebe ustrezneje zadovoljene. Osredinjanje na telesne potrebe je lahko sicer rezultat narave dela medicinskih sester, ki je usmerjeno na medicinsko obravnavo umirajočega, kamor duhovna in čustvena oskrba ne sodi, čeprav prav medicinske sestre z umirajočimi preživijo največ časa (Gerdih in Prusnik, 2011, str. 194–195).

Cassidy (1999, str. 31) pravi, da se mora medicina naučiti novega, drugačnega pristopa in se otresti zakoreninjenega prepričanja, da je smrt sovražnik. Zdravniki se morajo naučiti zadržanosti, ki omogoča človeku umreti mirne smrti. To pomeni, da ga ne oživljajo z namenom, da bo živel še teden dni oziroma v hudih bolečinah umrl drugi dan, čeprav se je včasih lažje boriti, kot ustaviti zdravljenje. Ta pristop je treba prenašati in razložiti družinam, medicinskim sestram, drugim zdravnikom in umirajočim samim. Uporaba tehničnih pripomočkov ni vse, kar lahko stori medicina, treba se je učiti komunicirati.

Paliativna oskrba lahko omogoči udoben, radosten prehod, kljub žalosti v tem obdobju, a hkratnem zavedanju polnosti življenja. Potrebna je dovolj izkušena in strokovna oskrba ob koncu življenja, ki bi morala biti ljudem v našem zdravstvenem sistemu zagotovljena tudi na domu (Lunder, 2010, str. 31).

Problem institucionalizacije je usmerjenost na zdravljenje, ki pogosto onemogoča, da bi umirajoči kakovostno preživeli preostanek njihovega življenja. Institucionalizacija je hkrati posledica in razlog za tabuizacijo. Tako se sklene začaran krog, ki poleg ostalih razlogov, kot so praktični razlogi, spremenjeni družinski vzorci, množični vstop žensk na trg delovne sile in drugi, vpliva na to, da se institucionalizacija ohranja.

1.5. POTREBE UMIRAJOČIH

Ker sta obdobje starosti in smrt med seboj povezana, je prav, da poleg kakovostnega staranja poudarjamo in skušamo ljudem zagotoviti tudi kakovostno umiranje. To pa je povezano z upoštevanjem telesnih, socialnih, psihičnih in duhovnih potreb umirajočih (Russi Zagožen, 2001, str. 19).

Telesne potrebe so najlažje prepoznane, zato smo nanje pri spremljanju umirajočega tudi najbolj pozorni. Pri procesu umiranja so prisotne bolečine, ki jih lajšamo z ustrezno protibolečinsko terapijo. Pomembna pa je tudi primerna oskrba in nega ter pravilna prehrana. Telesno počutje vpliva tudi na psihično počutje in obratno (Russi Zagožen, 2001, str. 20).

Čeprav je umiranje zelo individualen pojav in ga vsak posameznik doživlja po svoje, pa Russi Zagožen (2001), ki se sklicuje na Kubler-Rossovo, pri psihičnih potrebah navaja pet faz, ki jih

preide umirajoči. »Prva faza je zanikanje. V tej fazi se umirajoči z zanikanjem brani pred paniko soočanja s smrtjo. Druga na videz podobna strategija je upanje, kjer umirajoči bolezen priznava, a hkrati upa, da jo bo lahko premagal. Druga faza je jeza. V okviru te faze je glavno vprašanje ' Zakaj jaz? '. Jeza je s strani umirajočega pogosto usmerjena na njegovo socialno okolje; sorodnike, osebje v domu za stare ljudi ali v bolnišnici. Posledica je iskanje krivca, ki ga umirajoči pogosto skupaj s sorodniki išče med zdravniki, osebjem bolnišnice, določenimi družinskimi člani, v družbi nasploh ali pa pri samem sebi. Tretja faza je faza pogajanja. V tej fazi se umirajoči pogosto neopazno pogaja z bogom oziroma usodo in skuša smrt preložiti, ker pogosto želi v življenju nekaj določenega še doživeti. Pri četrti fazi gre za depresijo. Ta nastopi, ko umirajoči spozna, da pogajanje ni več mogoče in se smrti ne da preložiti. Takrat se umirajoči neha boriti in se zapre vase. Pri sorodnikih to lahko povzroči občutke nemoči, saj bi se oni še borili, umirajoči pa se je že predal. Zadnja, peta faza je faza sprejetja. Umirajoči se zapre vase, ne zanima se za zunanji svet, besedno nadomesti nebesedna komunikacija.« (Russi Zagožen, 2001, str. 20–21).

Pera (1998, str. 148) našteva faze umiranja po dveh drugih avtorjih. Po Sporkenu pot umiranja vključuje nevednost, negotovost, implicitno zanikanje in nazadnje ugotavljanje oziroma spoznanje resnice. Po Nighthswongerlu pa je prva faza šok, ki vključuje zanikanje ali paniko ter emocije. Sledi ji katarza ali depresija, nato pogajanje oziroma barantanje, sledi spoznanje, ki vključuje upanje ali obup, nato obveza, ki pomeni sprejetje ali resignacijo, in zaključek, ki vključuje izpolnitev ali nemoč.

Pera (1998, str. 151) o določenih fazah pri umirajočem razmišlja tudi z vidika spremljevalcev umirajočih. Fazo šoka opisuje kot izgubo občutka za realnost in paniko ter nesposobnost poslušanja. Ker je pri taki osebi otežena besedna komunikacija, je pomembno, da z umirajočim komuniciramo nebesedno, z dotiki, prisotnostjo. Faza tožbe po mnenju Pere (1998, str. 152) pomeni trdo soočenje za vsakega spremljevalca. V umirajočem se nakopičijo negativne emocije in očitki. V fazi tipajočega iskanja se umirajoči sprašuje o smislu in krivdi ter ob teh vprašanjih išče sopotništvo spremljevalca (1998, str. 154). V fazi globoke žalosti se umirajoči sooča z iskanjem sprejetja svoje situacije, ki vključuje oblikovanje življenja do smrti, torej tudi umiranja. Tu je potrebna tudi pot v preteklost, da umirajoči doseže mir v sedanjosti (1998, str. 155). Klevišar (2006, str. 50) poudarja, da se danes bolj kot o fazah

umiranja govori o vzorcih, ki izzovejo določene reakcije, ki jih je več in so pri posameznikih odvisne tudi od okolja in drugih dejavnikov.

V vsaki smrti, predvsem pa v lastni, je zelo težko najti smisel, to je posledica ukoreninjenosti našega mišljenja, da se dobrim ljudem ne sme zgoditi nič slabega. Zato je pomembna pozornost na duhovne potrebe umirajočega. Starim ljudem, ki lahko proces umiranja povežejo z naravnim življenjskim procesom staranja in smrti, je v tem smislu lažje, saj je smrt zanje bolj pričakovana. Umirajoči si postavlja vprašanja o smiselnosti življenja, o tem kaj je naredil, kaj ni pa bi moral oziroma kaj je, pa ne bi smel (Russi Zagožen, 2001, str. 22). Lunder (2010, str. 205) govori o žalovanju umirajočih. Ti pogosto obžalujejo, da si v življenju niso dovolili doživeti več veselih in srečnih trenutkov.

Umiranje je čas, ko lahko človek spremeni odnos do samega sebe, do sveta in ljudi. Lahko se odloči odpustiti tistim, ki so ga prizadeli ali pa prosi odpuščanja tiste, ki jih je prizadel sam (Russi Zagožen, 2001, str. 23).

Sandman (2005, str. 84) govori o »dobri« smrti, ki jo je mogoče doseči z njenim emocionalnim sprejetjem. Čustveno sprejetje pomeni imeti do smrti čustven odnos. Proti smrti naj se ne bi borili, temveč naj bi se ji predali.

Tako kot vsi ljudje imajo tudi umirajoči potrebo po stikih – to so naše socialne potrebe. Ljudje pogosto umirajo osamljeni, kar je velikokrat posledica okolja, v katerem večinoma umirajo, in sicer v institucijah (Russi Zagožen, 2001, str. 23). Gerdih in Prusnik (2011, str. 196) dodajata, da so v času umiranja pri ljudeh pomembne duhovne in eksistencialne potrebe, ki pa so predvsem v institucijah pogosto v senci zadovoljevanja telesnih potreb, ki so povezane z zdravljenjem.

Sodobnejše stališče je, da vsak doživlja lastno umiranje na svoj edinstveni način, pomembno pa je, da smo pozorni na raznolike potrebe umirajočega in da ga podpiramo pri njihovem zadovoljevanju.

1.6. SPREMLJANJE UMIRAJOČIH

Ljudje se kot edina izkustvena bitja sprašujemo, kaj je smisel našega življenja, poleg tega vprašanja pa se samo postavi tudi vprašanje o smislu smrti. Pri umiranju in smrti namreč ne gre zgolj za telesne bolečine in razkroj, ampak tudi za vprašanje duhovnosti in duše. Zato ljudje ob umiranju in smrti potrebujemo dobre spremljevalce, skrb in oskrbo (Štancar, 2006, str. 3).

Brumec (2010, str. 155) trdi, da je o smrti in umiranju težko govoriti tako tistemu, ki umira, kot tistim, ki živijo ali delajo z umirajočimi. Nadaljuje, da je največ, kar lahko podarimo umirajočemu sočuten pogovor in bližina. To pa zmoremo, če smo sami pripravljene razmisliti o tem, kaj umiranje in smrt pomenita nam. Ob spremljanju umirajočih se namreč zavemo svoje bolečine, strahu pred smrtjo in lastnega trpljenja ob trpljenju bližnjega (Ostaseski, 2004, str. 17).

Ostaseski (2004, str. 8) spregovori o svojih izkušnjah o spremljanju umirajočih. Pravi, da so spoznanja in doživljanja ob umirajočih najboljši način, da življenje živiš polno, saj po njegovem mnenju življenje razumemo šele, ko se od blizu srečamo s smrtjo. Takrat spoznamo, da so stvari spremenljive in minljive, zato se nehamo preveč tesno navezovati na vsakega človeka ali stvar, poleg tega pa se naučimo popuščati in opuščati.

Cassidy (1999, str. 18) pravi, da je spremljevalec tisti, ki mora z umirajočim prehoditi vsaj del njegove strah vzbujajoče in samotne poti umiranja. Po razlagi Cassidy (1999, str. 18) sočutje pomeni »[...] potopiti se v trpljenje drugih, deliti z njimi bolečino, zmedo in osamljenost.«

Pera (1998, str. 40) našteva najpomembnejše korake pri spremljanju umirajočih: prisluhni, pustiti svobodo, dopustiti telesne bolečine, skušati ne poceni tolažiti oziroma ne vzeti resno. Spremljanje mora vključevati poslušanje, pogled, dotik; da je zaznavanje bolečine lahko celostno – telesno, duševno in duhovno.

Burmec (2010, str. 159) pravi, da se ljudje sicer najbolj zavedamo besedne komunikacije, zato tudi najbolj trpimo, če je ta otežena, kar pa je pri umirajočih precej pogosto. Temelj komuniciranja z umirajočim je zato po njenem mnenju poslušanje, prav tako pa tudi dotiki in

druga nebesedna komunikacija. Pera (1998, str. 44) poudarja, da je sprejeti občutja in čustva umirajočega pomembnejše od samih besed in njihove vsebine.

Lunder (2010, str. 137) ob opisovanju svojih izkušenj s spremljanjem umirajočih poudarja, da ima redkokdaj priložnost besednega sporazumevanja z umirajočimi, saj so ti pogosto oddaljeni in jih beseda težko doseže, ali pa so nezavestni. Kljub temu pa trdi, da so umirajoči za besede in razpoloženje spremljajočega dovzetni.

Pera (1998, str. 59) navaja pravila in lastnosti spremljevalca umirajočega. Prisotnost razloži kot biti ob umirajočem kot človek in ne zgolj skozi neko vlogo, na primer zdravnika ali sorodnika. Brezpogojno sprejemanje in spoštovanje razlaga kot trud za pozitiven odnos in olajšanje trpljenja. Nadalje Pera (1998, str. 60–61) govori o vživljajočem sprejemanju, kjer gre za empatijo; spremljevalec se mora vživeti v občutke in čustva umirajočega, ter biti sočuten. Sočutja je sposoben tisti, ki zmore sebe postaviti na stran, zaupati vase in se predati drugemu človeku, obenem pa se je v vsakem trenutku sposoben vrniti v svoj svet (Ostaseski, 2004, str. 26). Nazadnje Pera (1998, str. 62) navaja umetnost majhnih korakov pri spremljanju umirajočih.

»Človek v zadnjem obdobju življenja potrebuje dotik, naklonjenost, govorjenje, zrak za dihanje, osvežitev, smeh in jok. Potrebuje hrano, ki mu tekne, a mu hkrati ne predstavlja težav, nego in pozornost, predvsem pa ljubeč odnos, človeško bližino, dotik, besede in občutek varnosti.« (Pera 1998, str. 64–65).

Ostaseski (2004, str. 15) poudarja, da naj spremljevalec ohranja nevedno držo, saj lahko na ta način vidi mnogo več. Če smo prepričani v svoje znanje, nas bo to oddaljilo od izkušnje s človekom, ki ga spremljamo. Pera (1998, str. 47–48) trdi podobno, in sicer da spremljevalec ne sme zavzeti drže vedočega in soditi o situaciji umirajočega, saj ga to naredi za objekt, mu da občutek, kot da je otrok. Odločanje namesto umirajočega, moraliziranje, nepotrpežljivost, nervoza in preobremenjenost ne dosežejo cilja pogovora, ki pomaga. Pomembno je tudi, da si spremljevalec najde prostor za predah in počitek med dogajanjem (Ostaseski, 2004, str. 14).

V procesu umiranja je duhovna opora enako pomembna kot zdravstvena, čeprav je pogosto pozabljena. Iz tega razloga veliko ljudi umre v strahu in stresu namesto v miru. Duhovna

opora pomeni pomagati umirajočemu razkriti njegovo resnico, tudi če se z njo ne strinjamo. To pomeni, da bomo poklicali duhovnika, če je umirajoči veren, ali pa da bomo skupaj z njim napisali pismo sprave (Ostaseski, 2004, str. 28).

Umirajočemu pripoved zgodbe pomaga, saj mu omogoča samorefleksijo in zavedanje določenih stvari, ki so bile prej skrite. Pomembno je, da je poudarek na prijetnih spominih in pozitivnosti, pa vendar se ne smemo umikati nekaterim resnicam in bolečim spominom, ki so lahko pot k odpuščanju in spravi. V skrbi za umirajočega je odpuščanje sebi in drugim ena od ključnih tem (Ostaseski, 2004, str. 34–35). Brumec (2010, str. 159) dodaja, da umirajoči potrebuje toliko resnice o svojem stanju, kolikor je zmore prenesti.

Umiranje bližnjega prizadene spremljajoče na več področjih. Lahko predstavlja fizično obremenitev za sorodnika, saj umirajoči potrebuje nego. Poleg tega vpliva na socialno družinsko strukturo. Vsa pozornost je usmerjena na umirajočega, ta pozornost pa gre pogosto na račun drugih družinskih članov. Prizadeta je tudi psihična moč sorodnikov z mučnimi vprašanji, očitki in občutki krivde. V določenih primerih je lahko prizadeto religiozno področje, velikokrat je namreč prizadet odnos do vere (Pera, 1998, str. 163).

Kljub zgoraj navedenemu Ostaseski (2004, str. 9) meni, da je vsakdo sposoben skrbeti za umirajočega bližnjega. Ker prevladuje mnenje, da morajo umirajoče spremljati strokovnjaki, nas je postalo strah, da tega sami ne zmoremo. Delo medicine je pomoč umirajočim, vendar ta ne bi smela prevzeti glavne vloge. Umreti namreč ni vprašanje zdravnikov, temveč vprašanje odnosov do samega sebe in svojih bližnjih.

Večina umirajočih si ne želi postati odvisna od drugih ljudi in biti drugim v breme. Nasprotno pa v realnosti umirajoči pogosto potrebujejo štiriindvajseturno nego. Velikokrat so tudi sorodniki tisti, ki so preobremenjeni in zanj ne morejo skrbeti. Posebej obremenjene so ženske, ki navadno prevzamejo skrb in nego umirajočega, vendar so tudi one negotove v skrbi zanj (Pera, 1998, str. 164). Težko je usklajevati poklicni vsakdan in skrb za umirajočega. Zato sorodniki potrebujejo pomoč, da se lahko razbremenijo in na nekoga oprejo (Pera, 1998, str. 165).

Lunder (2010, str. 62) iz lastnih izkušenj meni, da spremljanje umirajočega na domu pomeni priložnost za učenje in poglobitev povezanosti v družini. Večina bolnikov ob zadnjih urah doživlja nemir, vzrok zanj pa večinoma niso fiziološke spremembe v telesu, vendar je po njenih izkušnjah pri spremljanju umirajočih v domačem okolju takšnih dogajanj manj. Velik razlog za to je verjetno poznano okolje in prisotnost sorodnikov (Lunder, 2010, str. 208).

Spremljevalka umirajočih v hospicu Sheila Cassidy (1999, str. 89) pravi, da mora spremljevalec obrniti pozornost tudi na tiste, ki bodo zaradi smrti osebe prizadeti. Treba jih je spremljati na primeren način glede na njihove želje in potrebe. Nekateri želijo biti ob postelji umirajočega, drugi do tega čutijo odpor; ne glede na to jim je treba pojasniti, da je v redu, kakor koli se počutijo.

Mudrovčič (2003, str. 41) poudarja pomen vloge sorodnikov za umirajočega. V tem kontekstu poudarja, da je pomembno, da medicinske sestre in ostali profesionalci, ki prihajajo v stik z umirajočimi, premagajo lasten strah, ki ga občutijo v takih situacijah in tako z umirajočim kot tudi z njegovimi sorodniki vzpostavijo pristen stik. Pomen bližnjih za umirajočega je v zagotavljanju intimnosti in uresničevanju zadnjih želja, za kar pa sorodniki potrebujejo podporo in pomoč. Ko umira član družine, se med ostalimi člani postavi vprašanje, ali je v tem času sploh dopustno, da nastopijo profesionalci, in če je, kdaj.

Pomembno je, da se v okviru načrtovanja oskrbe in pomoči umirajoči ne obravnava ločeno od svoje družine, temveč skupaj z njo. Ta pristop omogoča boljše razumevanje bolnika in njegovih bolečin, hkrati pa tudi priložnost, da se izkoristi moč družine in njeno pomoč pri oskrbi umirajočega. Treba je upoštevati, da je družina članica skupnosti, ki prav tako lahko pripomore k skrbi in oskrbi umirajočega (Mudrovčič, 2003, str. 42).

Spremljanje umirajočega je zahtevno, vendar naravno, zato bi ga morali vsi sprejeti in si ga dovoliti izkusiti. Večina ljudi si želi umirati in umreti ob svojih najbližjih, zato bi morali eden drugemu to omogočiti, če je to mogoče iz objektivnih razlogov. Skupnostne oblike pomoči nam lahko pri tem pomagajo.

1.7. PALIATIVNA OSKRBA IN HOSPIC

V državnem programu paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010) je ta opredeljena kot »celostna pomoč ljudem z neozdravljivo boleznijo in njihovim sorodnikom v času bolezni in pri žalovanju. Usmerjena je v izboljšanje kakovosti življenja umirajočih in njihovih bližnjih, v lajšanje trpljenja, v kar je zajeta tako bolečina kot tudi druge telesne, socialne, psihološke in duhovne stiske. Paliativna oskrba spoštuje etična načela, pravne norme in človekove pravice. V paliativni oskrbi sodeluje paliativni tim strokovnjakov, in sicer zdravnik, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Poudarjen je aktiven in enakopraven odnos, ki upošteva vrednote in potrebe umirajočih in njihovih bližnjih. Zaradi podaljševanja življenjske dobe, naraščanja raka in drugih kroničnih bolezni se potrebe po paliativni oskrbi povečujejo.« (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010, str. 3).

Clark (2007, str. 87) podaja zanimivo razmišljanje o nasprotjih, ki se porajajo v sodobni medicini in paliativni oskrbi. Od začetka je bil cilj paliativne oskrbe »dobra smrt«, kasneje pa se je paliativna oskrba premaknila od terminalnih faz k zgodnejšim in s tem poudarila kakovost življenja nasproti zgolj »dobri smrti«. Na ta način paliativna oskrba v času, ko se bolj bojimo procesa umiranja kot same smrti, odpira prostor med upanjem o ozdravitvi in sprejemanjem smrti. Clark (2007, str. 88) povzame misel, da se paliativni zdravniki danes srečujejo z izzivom, kako uskladiti visoka pričakovanja, ki so posledica zavedanja o njihovi tehnični usposobljenosti, in etično usmeritev v dostojanstveno umiranje, za katero večinoma niso bili izbrani in le delno izobraženi

Červ (2007, str. 45) opisuje bistvene elemente paliativne oskrbe. Dobra komunikacija z bolnikom in bližnjimi omogoča vzpostavljanje odnosa zaupanja, kjer ima umirajoči pravico, da na primeren način izve resnico o svojem stanju. Partnerski odnos, ki se vzpostavlja z umirajočim, mu omogoča, da čim dlje, kot je mogoče, sam odloča o sebi. Vključeno je lajšanje bolečin in simptomov bolezni ter njihovo aktivno iskanje, saj jih bolniki pogosto zamolčijo. Paliativna oskrba vključuje tudi podporo bližnjim. Pomembno je predvsem, da umirajoči in njegovi bližnji vedo, kam se lahko obrnejo po pomoč. Ključno je dobro

sodelovanje vseh strokovnjakov in obveščenost vsakega posameznega strokovnjaka o celotni situaciji.

V državnem programu paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010, str. 10–11) je zapisano, da se paliativna oskrba izvaja v okvirih standardne zdravstvene oskrbe, vendar je ta splošna in ni celostna. Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani izvajajo paliativno oskrbo pacientov z neozdravljivim napredujočim rakom. Gre za osnovno in specialistično paliativno oskrbo, ki je celostna in jo zagotavlja multiprofesionalni tim. Na kliničnem oddelku za pljučne in alergijske bolezni Golnik razvijajo interdisciplinarni pristop, ki omogoča izvajanje celostne paliativne oskrbe. V splošni bolnišnici Jesenice se izvaja blažilna oskrba. Paliativni tim je multidisciplinarno sestavljen. Blažilna nega je vključena tudi v mrežo za nego na domu, kjer deluje mobilni paliativni tim. Zagotovljena je tudi podpora sorodnikom v času umiranja bližnjega in v času žalovanja. Paliativna oskrba v okviru ambulant za zdravljenje bolečine v slovenskih bolnišnicah se izvaja v manjši meri, saj večino obravnave sodi v standardno medicinsko oskrbo, manjši del pa v specialistično paliativno oskrbo. Velik pomen za razvoj paliativne oskrbe predstavlja Slovensko društvo hospic, katerega delo temelji na timske in interdisciplinarnem pristopu na domu umirajočega v sedmih območnih odborih. Njihove izkušnje in usposobljenost predstavljajo dobro osnovo za usposabljanje specializiranega kadra za paliativno oskrbo. Pionirsko delo na področju javnega obveščanja, potreb po paliativni oskrbi, strokovnega usposabljanja in uveljavitve paliativne oskrbe v zdravstvenem sistemu pa je opravil Zavod za razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji.

V Sloveniji na področju razvoja paliativne oskrbe zaostajamo za evropskimi državami. Kljub prepoznavi omenjenega problema in sprejetju državnega programa paliativne oskrbe za zdaj ni prišlo do bistvenih sprememb (Zgonik, 2011). V državnem programu paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010, str. 11) je zapisano, da področje paliativne oskrbe v Sloveniji še ni sistematsko urejeno, in da se v Sloveniji izvaja le osnovna paliativna oskrba, od celostne paliativne oskrbe pa obstajajo le zametki. Umirajoči so zdravstvene in druge obravnave deležni na različnih mestih, storitve se pogosto podvajajo. Zdravstveni in drugi strokovni delavci niso zadostno izobraženi na področju paliativne oskrbe, poleg tega pa niso vajeni dela v multidisciplinarnih timih.

Červ (2007, str. 43) se sprašuje, zakaj nastajajo težave pri uvajanju paliativne oskrbe v zdravstvene sisteme in zakaj pri tem Slovenija zaostaja za drugimi državami. Sicer tako v Sloveniji kot drugje po svetu raziskovalci ugotavljajo, da je umirajoči še vedno deležen premalo pozornosti, premalo se z njim komunicira, premalo pozornosti je posvečene neprijetnim simptomom, ki spremljajo umiranje, njihovim strahovom in duhovnim potrebam. Umirajoči pogosto umrejo v osami, občutek imajo, da dobijo premalo informacij, zato se počutijo negotove, odrinjene in stigmatizirane. Červ (2007, str. 43–44) opisuje marginalizacijo holističnega pojmovanja sveta v zdravstvu, ki bi se s prevladujočim biomedicinskim diskurzom dopolnjeval, kot enega izmed razlogov za pomanjkanje skrbi za umirajoče. Poleg tega v Sloveniji prevladuje kurativna medicina, paliativna oskrba in zdravstvena nega, ki sta tesno povezani s skrbjo za umirajoče, pa sta manj znani področji. Paliativna oskrba je spodbuda medicini, da prijazneje sprejema smrt, a smrt v luči medicinskih storitev še vedno ostaja nekaj, kar je treba, če se le da, preprečiti ali vsaj odložiti (Clark, 2007, str. 84).

Gawande (2015, str. 229–230) pravi, da paliativna oskrba na področje nege umirajočih pacientov vnaša pogled, ki je širši od splošnega pogleda v medicini, ki je zagotavljati zdravje in preživetje. Cilj paliativne oskrbe je dobro počutje. Ta pogled pa bi se po njegovem mnenju moral razširiti na celotno področje medicine. Vsako področje medicine bi moralo delovati znotraj meja svojih zmožnosti in jih ne skušati presežati za ceno dobrega počutja bolnikov.

Paliativna zdravnica Urška Lunder (2010, str. 150) pripoveduje o tem, da je mnenje stroke glede paliativne medicine deljeno. Po eni strani vzbuja občutke radovednosti za nove veščine in znanja. Po drugi strani pa mešane občutke, ki izhajajo iz strahu prehitre oznake posameznika za umirajočega in prenehanje z iskanjem rešitve, čeprav je to iskanje za umirajočega precej moteče ter boleče. Zdravnikom lastno priznanje, da se ne da nič več narediti, vzbuja frustracijo. Pomembne stvari, ki jih je treba upoštevati in uresničiti, po tem, ko cilj ni več ozdravitev, so zdravnikom premalo poznane. Nov cilj, ki ga umirajoči določi sam ali skupaj s sorodniki, je navadno usmerjen v lajšanje bolečine, pogosto pa je glavni cilj umirajočega umirati in umreti doma. V tem obdobju ima primerna komunikacija velik pomen (Lunder, 2010, str. 151–152).

Nadalje Lunder (2010, str. 186) pravi, da je zdravstveni sistem pred odločitvijo ali slediti atraktivnim tehnološkim tendencam medicine v razvoju, ali pa prevzeti občutljivost za demografske spremembe v smeri staranja prebivalstva. Na to odločitev vpliva tudi javnost, saj bo zdravstveni sistem sledil pričakovanjem ljudi, prav iz tega razloga pa je informiranost javnosti o pravicah in možnostih ključnega pomena.

Na spletni strani Slovenskega društva hospic (Slovensko društvo hospic, b. d.) je hospic opredeljen kot »[...] pristop v oskrbi ljudi z napredovalo kronično boleznijo v zaključni fazi.« Hospic neguje spoštljiv odnos do življenja in umiranje sprejema kot naraven del življenja. Umirajočim nudi celostno in ne le zdravstveno oskrbo, s poudarkom na kakovosti življenja in upoštevanjem specifičnih potreb. V središču je sočutna in humana oskrba ljudem v zadnjih stadijih neozdravljivih bolezni. Pri tem skuša umirajočim omogočiti kar se da polno življenje, sorodnikom pa nudi oporo s pripravo na slovo, kasneje pa tudi pri procesu žalovanja (Slovensko društvo hospic, b. d.). V okviru hospica pri oskrbi umirajočih in pomoči bližnjim sodeluje strokovni tim, sestavljen iz zdravnika, medicinske sestre, psihologa, socialnega delavca in drugih strokovnjakov. Ključni člen predstavljajo prostovoljci (Klevišar, 2006, str. 45).

Cilji Slovenskega društva hospic so usmerjeni v izboljšanje kakovosti življenja umirajočih in sorodnikov, v bitko proti predsodkom do umirajočih in zavzemanje za odnos, ki je umirajočim naklonjen, opremljanje sorodnikov in umirajočih s pomembnimi informacijami, omogočanje pogovorov s sorodniki, da se spremljanja umirajočega ne bi bali in spodbujanje ustanov, kjer ljudje umirajo, da jim omogočijo bolj dostojanstveno umiranje (Klevišar, 2006, str. 9–10). Poleg tega društvo nudi pomoč tudi zdravstvenemu osebju pri premagovanju stisk, ki izhajajo iz stika z umirajočimi (Klevišar, 2006, str. 47).

Slovensko društvo hospic je usmerjeno predvsem na pomoč umirajočim in njihovim sorodnikom na domu, včasih pa tudi v bolnišnicah in domovih za stare ljudi. Program hiša hospica v organizaciji Slovenskega društva hospic je trenutno v mirovanju (Slovensko društvo hospic, b. d.), na prejšnji lokaciji hiše hospica pa deluje hiša Ljubhospic, v kateri se lahko nastanijo ljudje z neozdravljivo boleznijo ob koncu življenja. Pomemben je celosten pristop in zadovoljevanje fizičnih, čustvenih, duhovnih in socialnih potreb. Pomoč je usmerjena tudi na sorodnike in prijatelje umirajočega (Ljubhospic, b. d.).

Pera (1998, str. 69) govori o subsidiarni razsežnosti gibanja hospic, ki pomaga tam, kjer sorodniki ne vedo, kako pomagati. Cilj gibanja je subsidiarno spremljanje in razbremenitev družine, da bi ljudje spet umirali doma v krogu najbližjih, in spremljanje tistih, ki so brez sorodnikov. Poudari tudi pomen nudenja informacij s strani gibanja in koordinacijo domače, strokovne pomoči in pomoči širše skupnosti umirajočemu.

Tako paliativna oskrba kot hospic sta pristopa, ki se osredotočata na pomoč ljudem z neozdravljivimi boleznimi in njihovim sorodnikom. Razlika je v tem, da se hospic osredotoča na pomoč ljudem, katerih bolezen je v zaključni fazi. Za sprejetje načina dela v paliativni oskrbi in hospicu je treba spremeniti način razmišljanja in odnosa do minljivosti ter smrti v medicini, socialnem delu, drugih pridruženih znanostih in javnosti nasploh.

1.8. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI POMOČI UMIRAJOČIM IN NJIHOVIM SORODNIKOM

Štancar in Pahor (2009, str. 27) menita, da bi morala dobiti teorija pomoči v praksi skrbi za umirajoče več poudarka, saj upošteva tudi aktualne povezave med starostjo, kroničnimi boleznimi in umiranjem, ki dlje časa traja ter se navadno zgodi na koncu dlje časa trajajočega življenja. Socialno delo je poklic in poslanstvo, ki ne glede na strokovno usmerjenost socialnih delavcev pomaga ljudem v temah, ki so povezane s koncem življenja. Pomen socialnega dela v paliativni oskrbi je skrb za celosten pristop do umiranja, s tem pa upoštevanje družine, skupnosti in kulture v oskrbi umirajočega (Reith in Payne, 2009, str. 16). Socialni delavci umirajočim in njihovim bližnjim nudijo tudi praktično pomoč, svetovanje, pomoč pri koordinaciji različnih storitev in pomoč pri žalovanju (Beresford, Adshead in Croft, 2007, str. 26–27).

Na področju pomoči umirajočim in njihovim sorodnikom je pomembno emocionalno delo. Pri pomoči umirajočim in njihovim sorodnikom se morajo socialni delavci spoprijemati z različnimi čustvenimi odzivi ljudi. Pri emocionalnem delu pa gre za nadzor nad lastnim čustvenim odzivanjem in izražanjem z namenom, da se pri posamezniku izzove določen emocionalen rezultat. S čustvi vložiti tudi del sebe in je iz tega razloga precej težavno (Mali, 2002, str. 321).

Bela listina (White paper) Evropskega združenja za paliativno oskrbo (European Association for Palliative Care) (Hughes, Firth in Oliviere, 2014) govori o ključnih kompetencah paliativnih socialnih delavcev. Socialni delavci so bili vključeni v gibanje modernega hospica že od začetka, kasneje pa so sodelovali tudi pri razvoju paliativne oskrbe. Cicely Saunders, ki je po poklicu socialna delavka, je bila skupaj s kolegi ustanoviteljica prvega modernega hospica v Združenem kraljestvu. Socialno delo v paliativno oskrbo vnaša različne spretnosti in tehnike glede na spreminjajočo se situacijo uporabnika. Hughes, Firth in Oliviere (2014, str. 303) povzemajo Sheldona, ki poudari šest kategorij, kjer imajo socialni delavci v paliativni oskrbi ključno vlogo:

- osredotočanje na družino, ki zadeva komunikacijo in odnose v njej,
- vpliv okolja, ki vključuje praktično pomoč in sodelovanje,
- biti član ekipe, kjer je poudarek na sodelovanju in povezovanju vlog,
- soočati se s skrbmi družine,
- vrednote in vrednotenje, kjer je poudarek na nediskriminatorni drži ter krejitvi moči,
- znati in delati znotraj okvirjev, ki vključuje ocenjevanje in odprto komunikacijo.

Iz kategorij je razvidno, da se socialni delavci v paliativni oskrbi osredotočajo na socialne potrebe. Zavedajo se vpliva okolja na posameznikovo doživljanje lastnega umiranja oziroma umiranja bližnjega. Pomen dajejo sodelovanju in sporazumevanju.

Hughes, Firth in Oliviere (2014, str. 303) poudarjajo, da se delovne naloge socialnih delavcev v različnih državah sicer razlikujejo, vendar vseeno ostaja potreba po večji vključitvi socialnega dela v paliativno oskrbo v zdravstvene sisteme po vsem svetu. Čeprav je težko določevati naloge paliativnega socialnega delavca zunaj določenega nacionalnega konteksta, jih avtorji navajajo kar nekaj:

- svetovanje in storitve ob žalovanju,
- organizacija osebja in prostovoljcev v povezavi s podpornimi storitvami,
- omogočanje psihosocialnega izobraževanja,
- raziskave na področju paliativne oskrbe,
- splošne vodstvene in politično razvojne funkcije,
- delo z otroki, priprava sorodnikov na smrt bližnjega in žalovanje ob izgubi.

Zadnja naloga je navadno tudi glavna naloga socialnih delavcev v paliativni oskrbi, vse bolj pa so paliativni socialni delavci vključeni v razvoj skupnostnih oblik oskrbe umirajočih s tem, da spodbujajo socialna in skupnostna omrežja za podporo ter pomoč umirajočim v domačem okolju.

O'Neill in Morrison (2011, str. 426) opozarjata na višanje življenjske dobe, kar pomeni tudi več kronično bolnih starih ljudi s potrebami po paliativni oskrbi, zato so po njunem mnenju potrebne raziskave ljudi, ki živijo oziroma umirajo zaradi kroničnih bolezni, saj je le na ta način možno najti najboljše odgovore na njihove potrebe in na potrebe njihovih spremljevalcev.

Za socialno delo je pomembno mnenje Russi Zagožen (2001, str. 24–25), ki pravi, da je pri pomoči umirajočemu in njegovi družini treba oceniti, koliko je družina odprta v sprejemanju pomoči drugih, koliko je zmožna prevzeti druge vloge in se prilagoditi spremembam ter izdelati operativni načrt procesa umiranja. Na področju socialnega dela lahko govorimo o izvirnem delovnem projektu pomoči, ki ga potrebujemo vedno, tudi v tako težkih situacijah.

Želim opozoriti še na generična načela, ki jih socialni delavci uporabljamo na vseh področjih dela in s tem tudi na področju smrti, umiranja in žalovanja. Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2005, str. 7) govorijo o pogovoru kot osrednjem prostoru, kjer se dogaja proces pomoči v socialnem delu. Z umirajočimi in njihovimi sorodniki se morajo vzpostavljati odnosi, ki temeljijo na sodelovanju. O sodelovanju govori etika udeležnosti, ki jo je razvila Lynn Hoffman, kjer uporabnik in socialni delavec sodelujeta in v katerem nihče nima zadnje besede (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2005, str. 12). V pogovoru je treba uporabljati jezik socialnega dela. Po Čačinovič Vogrinčič, Kobalu, Mešl in Možini (2005, str. 8) je to jezik, ki vključuje in opogumlja. Pri delu z umirajočimi in njihovimi sorodniki je potrebno uporabljati perspektivo moči, koncept, ki ga je razvil Dennis Sallebey. Gre za koncept, kjer skupaj z uporabniki iščemo njene vire moči. Sprašujemo se po upanju, sanjah, zelenih razpletih in opori (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2005, str. 12).

Pri delu z umirajočimi so pomembni tudi specializirani koncepti socialnega dela s starimi ljudmi, saj sta smrt in umiranje temi, ki se največkrat pojavljata v starosti, zato se to področje socialnega dela s starimi ljudmi s smrtjo in umiranjem tudi najbolj pogosto ukvarja. Poleg

partnerstva in perspektive moči (Mali 2008) je pomemben koncept zagovorništva, njegov namen pa je, da se zavarujejo pravice in dostojanstvo umirajočih in njihovih bližnjih ter da se poveča občutek njihove moči, umirajoči ima na ta način več samozavesti in živi bolj kakovostno, pa čeprav v zadnjih trenutkih življenja (Videmšek, Zaviršek in Zorn, 2002, str. 83). Pomemben koncept na tem področju so vsekakor socialne mreže, ki pomenijo povezavo človeka z drugimi ljudmi in organizacijami v njegovem okolju (Mali, 2013, str. 64). Naslednji koncept je skupnostna skrb, kjer je poudarek na dezinstitucionalizaciji in ustanavljanju primernih služb in storitev v skupnosti (Mali, 2008, str. 80). Socialni delavci pri delu z umirajočimi in njihovimi sorodniki upoštevajo vidik skupnosti, prav tako pa je za dostojanstveno umiranje pomemben razvoj skupnostnih oblik oskrbe. Zadnji koncept pa so skupine za samopomoč, kjer se srečujejo različni ljudje zaradi skupnih potreb (Mali, 2008, str. 75). V njih lahko vidimo potencial za srečevanje sorodnikov, ki bi si lahko pomagali in delili izkušnje.

Brumec (2010, str. 161) govori o tem, kako lahko skupine za samopomoč pomagajo starim ljudem pri sprejemanju smrti in umiranja. Če umirajoči ne more obiskati skupine je prav, da ga člani obiščejo in mu s tem dajejo vedeti, da ni osamljen ali pozabljen. Voditelj ob občutku, da v skupini za samopomoč obstaja zaupanje, predlaga članom, naj razmišljajo in spregovorijo o odnosu do smrti, strahovih in željah v zvezi s to temo.

Ramovš (2013, str. 73) meni, da je za sprejemanje minljivosti in primerno spremljanje umirajočih potrebno socialno učenje, ki vključuje praktične izkušnje ter njihovo izmenjavo. V preteklosti se je takšno učenje v večji meri dogajalo v družinskem, sorodstvenem in sosedskem kontekstu, v današnjih časih pa se dogaja predvsem zavestno z vključitvijo v učno skupino strokovnjakov in prostovoljcev za spremljanje umirajočih ter žalujočih pri hospicu. Ena izmed takih je tudi vključitev v proces družinskega spremljanja umirajočega, ki ga vodi hospic s terenskimi ekipami.

Socialno delo izhaja iz svojih temeljnih konceptov, ki jih vnaša na različna področja, eno izmed njih je področje pomoči umirajočim in njihovim sorodnikom. Način dela socialnim delavcem pri pomoči umirajočim in njihovim svojcem narekuje predvsem individualiziran pristop, upoštevanje pomena in vloge okolja in socialnega omrežja ter razvoj skupnostnih oblik pomoči.

2. PROBLEM

Smrt in umiranje je v današnji družbi tabu tema. Ljudje jo potiskamo v stran in večina nas o njej nerada govori, čeprav sta smrt in umiranje del življenja. Za raziskovanje omenjene teme sem se odločila, ker je v meni spodbudila zanimanje že na dodiplomskem študiju, pri predmetu Pomoč umirajočim in njihovim bližnjim v okviru modula Socialno delo s starimi ljudmi. Po mojem mnenju se tej temi v družbi namenja premalo pozornosti in se kar nekako izgubi v poudarjanju mladosti, uspeha in zdravega načina življenja. Smrt in umiranje sta vse bolj institucionalizirana, zato imamo ljudje, še posebej mlajši, vse manj izkušenj z njima. Menim, da bi bilo treba v družbi tej temi nameniti več pozornosti, saj je od tega odvisno tudi to, kako bomo sprejeli umiranje in smrt bližnjih ter kako bomo sami preživeli zadnje obdobje svojega življenja. Več ozaveščenja in komunikacije na področju smrti in umiranja bi pripomoglo k detabuizaciji, s tem pa k boljšemu razumevanju potreb, ki jih imajo ljudje ob teh življenjskih izkušnjah ter posledično k boljši možnosti načrtovanja kakovostne pomoči na tem področju.

Menim, da bi lahko socialno delo v večji meri prevzelo odgovornost za pomoč na področju umiranja in smrti, kar bi moralo biti tudi sistemsko urejeno. Veliko se lahko naredi že s proaktivnim pristopom, saj smo kot družba premalo pripravljene na to življenjsko obdobje, ki nas bo zagotovo doletelo. Namen raziskave je raziskati odnos, občutke, izkušnje, mnenja in pričakovanja ljudi na področju umiranja in smrti. Pripovedovanje ljudi o tem se mi zdi za stroko socialnega dela bistvenega pomena, saj lahko na takšen način naredimo prvi korak k načrtovanju oblik pomoči umirajočim in njihovim bližnjim, v svetovanje implementiramo primerne koncepte socialnega dela in z drugimi strokovnimi profili načrtujemo tudi praktično pomoč.

Namen raziskave je ugotoviti, kakšen odnos imajo ljudje do umiranja in smrti. Zanimajo me občutki in pričakovanja ljudi glede lastnega umiranja in smrti ter umiranja in smrti bližnjih. Zanimajo me izkušnje z umiranjem in smrtjo bližnjih ter izkušnje spremljanja umirajočih bližnjih. Ugotavljal bom, koliko so ljudje pripravljene na spremljanje umirajočega bližnjega. Ljudi bi želela spodbuditi k razmišljanju o prostorih in načinih umiranja. Zanima me, kakšno pomoč bi si v zvezi s tem želeli ter ali poznajo pomoč, ki je na tem področju že na voljo v Sloveniji.

V raziskavi bom iskala odgovore na naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kakšen odnos do smrti in umiranja prevladuje v skupinah ljudi različnih starosti?
2. Kakšna so pričakovanja ljudi do lastnega umiranja in smrti ter do umiranja in smrti bližnjih?
3. Koliko in kako se ljudje čutijo pripravljene spremljati umirajočega bližnjega?
4. Kakšno pomoč bi ljudje potrebovali na področju smrti in umiranja ter koliko so seznanjeni s pomočjo, ki obstaja na tem področju v Sloveniji?

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je empirična, saj je njen okvir novo neposredno izkustveno gradivo (Mesec, 2007, str. 11). Prav tako je raziskava kvalitativna, saj je bil moj namen zbirati izkustveno gradivo, ki ga sestavljajo besedni opisi (Mesec, 2009, str. 85), v katerih so izraženi občutki, stališča in izkušnje ljudi glede umiranja in smrti. Raziskava ima tudi značilnosti eksplorativne ali poizvedovalne raziskave, saj sem z njo skušala opredeliti osnovne značilnosti raziskovanega pojava, prav tako pa nisem preučevala celotne populacije oziroma reprezentativnega vzorca, ampak sem se omejila na manjše število primerov (Mesec, 2009, str. 80).

3.2. RAZISKOVALNE TEME

Odnos do smrti in umiranja: tema je sestavljena iz več pojmov in zajema pojmovanje smrti in umiranja ter občutke ob pojmih smrt in umiranje pri sogovornikih, njihovo mnenje o odnosu družbe do smrti in umiranja nasploh ter glede na starostno kohorto. V temo je vključena tudi ocena prisotnosti tem smrti in umiranja v družbi, predsodki o smrti in umiranju, ki jih sogovorniki poznajo, ter mnenje sogovornikov o primernih prostorih za umiranje in smrt.

Pričakovanja do lastnega umiranja in smrti ter do umiranja in smrti bližnjih: temo sestavljajo različni pojmi, ki so povezani z odnosom in razumevanjem minljivosti. Najprej gre za opis občutkov, potreb in želja ob potencialnem lastnem umiranju in smrti ter tudi za opis želja glede načina lastnega umiranja in smrti. Nato pa gre pri tej temi tudi za opis občutkov ob potencialnem umiranju in smrti bližnjih ter vplivu preteklih izkušenj na doživljanje potencialnega umiranja in smrti bližnjih.

Izkušnje z umiranjem in smrtjo bližnjih: tema je zaradi kompleksnosti ločena od prejšnje, čeprav je vsebinsko njen del. Sestavljena je iz okoliščin umiranja in smrti bližnjih ter odnosa do življenja in doživljanja umiranja pri umirajočih bližnjih, kot so ju doživeli sogovorniki, ter doživljanja umiranja in smrti bližnjih s strani sogovornikov. Tema vključuje tudi opisovanje žalovanja, vpliv izkušnje na pojmovanje smrti in primerjavo izkušenj nenadne smrti bližnjega in smrti po trajajočem umiranju bližnjega.

Spremljanje umirajočih bližnjih: tema je sestavljena iz več pojmov, in sicer zajema morebitne izkušnje s spremljanjem umirajočih, razmišljanje o tem, kako bi sogovorniki sprejeli spremljanje umirajočih, opis občutka pripravljenosti na spremljanje umirajočega bližnjega in pristop do umirajočega, ki se sogovornikom zdi najprimernejši.

Pomoč na področju smrti in umiranja: tema je sestavljena iz več pojmov. Najprej se nanaša na pomoč, ki bi jo sogovorniki potrebovali, oziroma bi si jo želeli v primeru lastnega umiranja in v primeru spremljanja umirajočega. Sledi ocena seznanjenosti s konceptoma paliativne oskrbe in hospica ter občutkih glede iskanja strokovne pomoči na področju smrti in umiranja. Nazadnje gre pri tej temi za opis izkušenj s paliativno oskrbo.

3.3. MERSKI INSTRUMENT

Kot merski instrument sem uporabila vprašalnik (Priloga A), ki mi je služil kot osnova za izvedbo delno standardiziranih intervjujev in sem ga za potrebe svoje raziskave sestavila sama. Vprašanja v vprašalniku sem določila vnaprej, vendar sem jih nato po potrebi prilagajala sogovornikom in dodajala podvprašanja.

3.4. POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo so predstavljali vsi prebivalci Slovenije, ki so bili v času opravljanja raziskave starejši od 18 let z različnimi izkušnjami z umiranjem in smrtjo bližnjih. Za potrebe konkretne raziskave sem izbrala neslučajnostni, natančneje kvotni vzorec, kar pomeni, da sem populacijo razdelila v tri podskupine oziroma sloje (stratume) (Mesec, 2009) glede na starost, ker so me zanimale razlike v nekaterih raziskovalnih temah. V prvi podskupini so ljudje stari od 18 do 34 let, v drugi od 35 do 64 let, v tretji pa od 65 let naprej. Po določitvi stratumov sem sogovornike izbrala po načinu priročnega vzorca – izbrala sem ljudi, ki so mi bili najbolj dostopni. Zaradi občutljivosti raziskovalnih tem se mi je zdelo smiselno in potrebno, da pogovore opravim z ljudmi, ki jih poznam, oziroma imam z njimi že vzpostavljen vsaj osnoven odnos. Izbirala sem ljudi z različnimi izkušnjami glede umiranja in smrti bližnjih ter glede spremljanja umirajočih z namenom, da bi pridobila raznolike rezultate. V vsaki podskupini sem opravila štiri intervjuje torej skupaj dvanajst intervjujev.

3.5. ZBIRANJE PODATKOV

Intervjuvancem sem pred dogovorom za intervju opisala namen raziskave in teme intervjuja, v nekaterih primerih pa sem jim dala vprašalnik v vpogled. Ko so se odločili, da bodo sodelovali v raziskavi, sem se z njimi dogovorila za kraj in čas intervjuvanja. Intervjuje sem opravljala sama. Večino intervjujev sem ob dovoljenju sogovornikov posnela z mobilnim telefonom, saj se na ta način po mojem mnenju ohrani največ informacij. Intervjuje sem opravljala v juliju in avgustu 2018, na domu intervjuvancev ali na svojem domu. Trajali so od pol ure do ene ure.

3.6. OBDELAVA IN ANALIZA GRADIVA

Intervjuje sem analizirala kvalitativno. Zvočni zapis posnetih intervjujev sem do določene mere spremenila, izpustila mašila, narečje pa zaradi lažjega razumevanja nadomestila s pogovorno slovenščino. Intervjuje sem označila s črkami. Najprej sem v njih podčrtala relevantne izjave in jih oštevilčila. Naslednji korak je bilo odprto kodiranje. Izjavam sem pripisovala kode, nato pa sem jih razvrstila v višje sorodne kategorije in teme. Uporabila sem tabele za večjo preglednost.

Primer odprtega kodiranja:

Tabela 3.1.: Primer odprtega kodiranja

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	KODA	KATEGORIJA	TEMA
G1	<i>Smrt je zame nekaj nenadnega.</i>	nekaj nenadnega	pojmovanje smrti	odnos do smrti in umiranja
G2	<i>Umiranje pa se dogaja počasi, po navadi zaradi bolezni, da zveš, da imaš recimo raka.</i>	počasi, navadno zaradi bolezni	pojmovanje umiranja	odnos do smrti in umiranja
G3	<i>Smrti me ni strah,</i>	brez strahu	občutki ob pojmu smrt	odnos do smrti in umiranja
G4	<i>umiranja pa ja, ker trpiš.</i>	strah zaradi trpljenja	občutki ob pojmu umiranje	odnos do smrti in umiranja
G5	<i>Zdi se mi, da različno,</i>	različen pogled	mnenje o odnosu družbe do smrti in umiranja	odnos do smrti in umiranja
G6	<i>eni se bojijo, eni se ne,</i>	nekateri strah, drugih ne	mnenje o odnosu družbe do smrti in umiranja	odnos do smrti in umiranja
G7	<i>mislim pa, da se jih večina boji.</i>	večinoma je ljudi strah	mnenje o odnosu družbe do smrti in umiranja	odnos do smrti in umiranja

G8	<i>Večinoma je smrt prisotna v medijih,</i>	v medijih	prisotnost tem smrti in umiranja v družbi	odnos do smrti in umiranja
----	---	-----------	---	----------------------------

Sledilo je osno kodiranje. Teme, kategorije in kode sem uredila tako, da so pod vsako temo nanizane kategorije, pod njimi pa pripadajoče kode.

Primer osnega kodiranja:

POMOČ NA PODROČJU SMRTI IN UMIRANJA

- POZNAVANJE HOSPICA
 - ne (A60, B58, L74)
 - hospic kot pomoč umirajočim na domu (C44)
 - hospic kot dejavnost, organizacija (D33, E91)
 - hospic kot institucija (E90, F57, G36, H103, I42, J61, K64)
 - osnovno (F56, H102)
 - v bližini ni paliativne oskrbe ali hospica na domu (J62)
 - dom za stare ljudi kot hospic (K65)

Na koncu je sledilo še definiranje pojmov, kjer sem definirala kategorije. Celotnega postopka kvalitativne analize zaradi obsežnosti nisem uvrstila v magistrsko delo in ga hranim v zasebnem arhivu, magistrskemu delu pa sem priložila zapise intervjujev s podčrtanimi in oštevilčenimi izjavami (Priloga B) in definicije pojmov (Priloga C).

4. REZULTATI

V tem poglavju predstavljam rezultate po temah. Tam, kjer so se pokazale razlike v odgovorih glede na starost sogovornikov, to poudarim.

4.1. ODNOS DO SMRTI IN UMIRANJA V DRUŽBI

Pojmovanje smrti in umiranja

Nekateri sogovorniki pojma smrt in umiranje združujejo: *»To nista različna pojma. Smrt je smrt in umiranje.«* (I2), nekateri ločujejo. Nekateri smrt z razliko od umiranja pojmujejo kot nekaj nepričakovanega in nenadnega: *»Beseda smrt mi je pojem, ki mi deluje bolj kot nekaj nenadnega, nepričakovanega, [...]«* (C2), v nasprotju s pričakovanim in dolgotrajnim: *»[...] medtem ko mi beseda umiranje pomeni nekaj bolj pričakovanega.«* (C3). Nekateri umiranje povezujejo z boleznijo in trpljenjem. Drugi smrt dojemajo kot končno fazo umiranja: *»Ja, smrt je tista končna točka umiranja.«* (E3). Večina jih smrt in umiranje dojema kot naravno in neizbežno dejstvo. Izrazitih razlik med različnimi skupinami v pojmovanju umiranja in smrti ni.

Občutki ob pojmih smrt in umiranje

Tako kot pri pojmovanju so tudi pri opisovanju občutkov nekateri pojma smrt in umiranje združili, drugi pa ločili. Pri sogovornikih ob pojmu smrti prevladujejo negativni občutki. Občutki v skupini sogovornikov od 18 do 34 let so izključno negativni. Gre za občutke, kot so groza, nemoč, tesnoba, bolečina in drugi neprijetni občutki. Ob pojmu smrt sta negativne občutke navedla dva sogovornika v skupini od 35 do 64 let in ena sogovornica v skupini od 65 let naprej. Isti sogovorniki so navajali podobne občutke tudi ob pojmu umiranja. Drugi, med katerimi prevladujejo sogovorniki v skupini nad 65 let, so navedli, da jih smrti ni strah. Eden izmed njih ima ob pojmu smrt nevtralne občutke in bo prihajajočo smrt sprejel, ko bo do tega prišlo. Eden izmed sogovornikov v skupini od 35 do 64 let je povedal, da ga smrti ni strah, strah pa ga je trpljenja ob umiranju. Podobne občutke sta navedli tudi dve sogovornici v skupini nad 65 let, s tem, ko sta izrazili, da bi v primeru umiranja želeli umreti čim prej, saj ne bi želeli trpeti. Eden izmed starejših sogovornikov je izrazil podobne občutke, ko je izrazil, da

se mu misel na dolgotrajno umiranje zdi stresna. Ena izmed sogovornic je imela izkušnjo z bližino lastne smrti, zato bo smrt sprejela, saj ima občutek, da ji je življenje od takrat naprej podarjeno. Druga sogovornica je opisovala negativne občutke, ko je izvedela, da ima rakavo tkivo in je mislila, da umira: *»[...] in si kar mislil, da boš kar umrl in to je bil šok.« (H3).* Nekateri sogovorniki so ob pojmu smrti razmišljali tudi o smrti drugega, predvsem bližnjih in v največji meri navajali negativne občutke. Ena izmed sogovornic je omenila, da v družbi odpira temo o smrti in umiranju ter da se ji o tem ni neprijetno pogovarjati.

Mnenje o odnosu družbe do smrti in umiranja

Večina sogovornikov je navedla, da je odnos do smrti in umiranja med ljudmi nasploh odvisen od različnih dejavnikov. Menijo, da je odnos lahko odvisen od vsakega posameznika, od preteklih izkušenj z umiranjem in smrtjo bližnjih ter od različnih verovanj oziroma od tega, koliko blizu jim je bila umrla oseba, ali je umrla znana oseba, kakšne so bile okoliščine in vzrok smrti ter koliko je bila oseba stara (starejša, kot je bila, bolj običajna in sprejemljiva je smrt). Dva sogovornika menita, da družba niti nima posebnega odnosa do umiranja in smrti, dokler niso ljudje neposredno prizadeti zaradi smrti nekega človeka. Ena izmed sogovornic je poudarila razliko v odnosu do smrti in odnosu do umiranja v izjavi: *»Eni rajši umrejo stari, drugi pa ne glede na leta, raje umrejo, samo da se rešijo trpljenja.« (L16,17).* Skoraj polovica sogovornikov meni, da se ljudje bojijo smrti in umiranja. Eden izmed sogovornikov je poudaril, da se v družbi še vedno prikrivajo neozdravljive bolezni, čeprav se mu to ne zdi prav. Ena izmed sogovornic je poudarila razliko med odnosom do smrti in umiranja v vaškem ter mestnem okolju: *»Pri nas se gre k sosedom, pa se pomaga ob smrti. Na deželi so ljudje povezani v primeru smrti.« (H16).* Poudari tudi razliko v običajih na tem področju (nošnja črnine, obred ob dnevu mrtvih).

Prisotnost tem smrti in umiranja v družbi

Večina sogovornikov meni, da je tema smrti in umiranja v družbi le malo prisotna. Nekateri menijo, da je prisotna predvsem v medijih: *»Mediji seveda poročajo o smrtih znanih oseb, o množičnih smrtih zaradi nesreč, vojn, naravnih nesreč, kakor tudi smrti nastalih s kaznivimi dejanji in tako dalje.« (F11),* ali pa v primeru, ko v bližini nekdo umre: *»[...] ali pa tako, ko se ljudje pogovarjajo na primer v službi, v gostilni, da je nekdo umrl.« (G9),* sicer pa se ohranja

kot tabu. Ena izmed sogovornic je poudarila, da bi bilo prav, da bi se ljudje o tem več pogovarjali.

Mnenje o odnosu družbe do smrti in umiranja glede na starostno kohorto

Večina sogovornikov meni, da mladi o smrti in umiranju ne razmišljajo, razlogi za to so po njihovem mnenju različni, kot na primer, da nimajo veliko izkušenj in se tega obdobja življenja (še) ne zavedajo. Ena izmed sogovornic je v tem kontekstu poudarila spremembo odnosa njenega sina do smrti zaradi preživetih izkušenj s smrtjo bližnjih. Nekateri sogovorniki trdijo, da ko pride do smrti bližnjega, mladi to bodisi prenesejo težje kot ostale starostne skupine: »[...] mladi smrt težje sprejemajo, saj so čustveno manj stabilni.« (B9), ali lažje: »Pri mladih mi se zdi, da gremo morda vseeno malo lažje čez to, ker imaš fanta, punco, prijatelje, hodiš ven, hodiš delat, se zamotiš, pa potem malo pozabiš vse skupaj.« (A13). Pri srednji generaciji gre največ odgovorov v to smer, da je prisoten strah, oziroma težje sprejemanje umiranja in smrti. Stari ljudje po mnenju sogovornikov najbolj razmišljajo o smrti in umiranju, oziroma imajo o tem najbolj izoblikovano mnenje zaradi več preživetih izkušenj in občutka, da jim je smrt bližje. Stari ljudje naj bi po eni strani težje sprejemali smrt bližnjega: »Ti stari pa ... vem pri svoji noni, ona se je totalno zgubila, ko je nono umrl. Pozabila je kuhati, pozabila je vse. Ker vseeno je celo življenje živela z njim.« (A15), po drugi pa lažje: »Mlade seveda zelo prizadene smrt bližnjih, menim, da to starejši, kot si, nekako laže preneseš.« (F16). Dva sogovornika menita, da se stari ljudje zaradi bližine smrti te najbolj bojijo. Eden izmed sogovornikov meni, da je odnos pri različnih starostnih skupinah podoben, z izjemo otrok, ki umiranja in smrti še ne dojemajo ter da bolj kot starost na razliko v odnosu vpliva posameznikovo spiritualno verovanje.

Predsodki o smrti in umiranju

Sogovorniki so navajali različne predsodke o smrti in umiranju. Štirje sogovorniki sicer niso navedli predsodkov, ker menijo, da jih ni, jih ne poznajo, oziroma zanje ni razloga. Ena izmed sogovornic meni, da so predsodki odvisni od vsakega posameznika in različnih verovanj ljudi. Drugi sogovorniki so navajali različne predsodke, iz katerih je razvidno, da kot družba misel na umiranje in smrt odrivamo iz svojega življenja. Dva sogovornika sta navedla predsodek, da je najlepše umreti nenadoma, brez trpljenja. Iz nekaterih predsodkov lahko razberemo, da

ljudje misel na umiranje in smrt odrivamo na poznejša obdobja: »[...] da vsi mislimo, da bomo umrli stari.« (C13), »Predsodek je, da ko veš, da prihaja smrt, so to velike muke, to recimo vidimo tudi iz izkušenj. Zato je težko razmišljati o umiranju. Zato si tudi misliš, kaj bi vnaprej razmišljal o tem, ker bo že takrat, ko se bo zgodilo težko.« (J17), oziroma se nam zdi razumljivo in pravično, da stari ljudje umrejo pred mladimi: »Če umre starejša oseba, je to, kakorkoli razmišljamo, normalen pojav, saj nihče ni za večno. Če pa umirajo mladi ljudje, je to vsaka zase posebna katastrofa.« (F21, 22). Na dejstvo, da je smrt v družbi tabu, kaže tudi naslednji predsodek: »Pa to, da se lažje pogovarjamo od tuje smrti kot od svoje. O svoji smrti ne razmišljamo.« (E16, 17). V predsodkih je zaznati tudi tematiko (hitre) smrti, ki je v primerjavi z umiranjem oziroma trpljenjem boljša možnost: »In vsak je rekel tako, da je boljše, da je umrla, kot da bi recimo bila kakor njen fant v komi, pa da bi se zbudila pa bi bila kot rastlina, pa družina cela trpi še bolj potem.« (H24).

Mnenje o prostorih za umiranje in smrt

Večina sogovornikov meni, da je najbolj primerno, da ljudje umirajo v instituciji, predvsem če potrebujejo več oskrbe in pomoči. Sogovorniki so ob tem navedli usposobljenost kadra za štiriindvajseturno oskrbo, večjo možnost nege in podpore v instituciji, obremenjenost in organizacijske težave v primeru spremljanja umirajočega doma, čustvene stiske ob spremljanju umirajočega doma, večjo dostopnost zdravniške pomoči v instituciji kot na domu in nezadostnost pomoči na domu. Sogovorniki, ki so izrazili, da je bolj primeren prostor za umiranje doma, so to izražali v povezavi z dejanskimi željami umirajočih, ki pa po njihovem mnenju niso vedno izvedljive in glede tega umirajoči ne morejo vedno prosto izbirati: »[...] vendar pa je to težko možno, ker človek lahko umira – je nepokreten, ne dojamemo stvari ... tudi daljše časovno obdobje.« (C15).

4.2. PRIČAKOVANJA DO LASTNEGA UMIRANJA IN SMRTI TER DO UMIRANJA IN SMRTI BLIŽNJIH

Občutki glede lastnega umiranja in smrti

Občutki sogovornikov so ob misli na lastno umiranje različni. Večina je izrazila neprijetne občutke. Nekateri so izrazili šok, drugi strah in neprijetnost. Nekaj jih je izrazilo nelagodje ob

misli, da bi v procesu umiranja postali odvisni, da bi trpeli, ali da bi bili v breme sorodnikom, zato bi si raje želeli umreti prej. Nekateri so izrazili, da ne vedo, kako bi takrat reagirali in o čem bi razmišljali. Drugi so izražali pripravljenost in sprijaznjenje. Ena izmed starejših sogovornic je izrazila, da bi bila novice, da umira, vesela.

Potrebe in želje v obdobju lastnega umiranja

Sogovorniki so se bolj osredotočali na želje kot na potrebe, čeprav so izražali malo konkretnih želja. Večina bi si želela izpolniti stalne in še neuresničene želje, nekateri bi si postavili prioritete. Želje nekaterih so se nanašale na preživljanje več časa z družino in prijatelji. Eden izmed sogovornikov poudari, da bi rad uredil konkretne stvari za dobrobit družine: *»Mislim, da bi, v kolikor bi bil pri moči, poskušal čim več narediti za svojo družino, da bi imeli po mojem odhodu čim manj problemov (urejanje financ, kreditov, zavarovanj itd.)« (F27)*. Dve sogovornici si želita biti pokopani skupaj z bližnjimi. Eden izmed sogovornikov pa meni, da bi si bilo treba prioritete postaviti sedaj, saj ko enkrat izveš, da umiraš, o tem ne moreš več razmišljati.

Vpliv preteklih izkušenj na doživljanje umiranja in smrti bližnjih

Nekateri sogovorniki so izrazili vpliv preteklih izkušenj na doživljanje potencialnega umiranja in smrti bližnjih. Večina vplivov je pozitivnih, saj se zaradi preživetih izkušenj sogovorniki počutijo bolj odporni in pripravljeni na umiranje ter smrt bližnjih, eden izmed uporabnikov pa zaradi preživete izkušnje čuti neprijetnost za v prihodnje.

Želje glede načina lastnega umiranja in smrti

Skoraj vsi sogovorniki so izrazili žejo po nenadni smrti, s čim manj trpljenja, razen ene izmed sogovornic, ki je brez želja. Izrazila pa je, da ne želi protibolečinske terapije ali oživljanja. V skupini od 18 do 34 let so skoraj vsi sogovorniki navedli, da bi si želeli umreti v starosti. Ena izmed njih je poudarila, da bi želela v obdobju umiranja ohraniti čim več samostojnosti. V primeru dlje časa trajajočega procesa umiranja pa več kot polovica sogovornikov meni, da bi raje umirali v instituciji, kot pa da bi bližnjim povzročali trpljenje, ali jih preveč obremenjevali: *»Sicer pa, če bi dlje časa umiral, pa v bolnici. Zato ker ne bi rad gledal svojih*

bližnjih, kako trpijo z mano.» (G19), oziroma sami: »Zdaj, da bi te nekdo gledal, da umiraš, saj to ni dobro, to bi moral nekje sam umreti, da ne bi še drugemu take bolečine povzročal, ki bi skrbeli zate.« (H58). Nekateri izmed njih sicer izrecno niso omenili institucije, si pa želijo, da jih sorodniki iz zgornjih razlogov ne bi spremljali ob umiranju. Ena izmed sogovornic je navedla, da bi raje umirala v domu za stare ljudi, saj bi tam dobila primerno strokovno pomoč. Pet sogovornikov navaja, da bi radi umirali doma ob bližnjih.

Občutki ob potencialnem umiranju in smrti bližnjih

Večina sogovornikov navaja negativne občutke, kot so tesnoba, bolečina, občutek nemoči, strah, žalost, jeza ali groza. Nekateri na takšno izkušnjo niso pripravljene: *»Na takšno izkušnjo nikoli nisi zares pripravljen.« (B21), drugi pravijo, da bi ljudje morali biti pripravljene: »Ko vidiš, da je nekdo zelo slab, si pripravljen. Nimaš izbire. Če je vsak dan slabše, ne moreš drugo misliti kot to, da bo umrl.« (I13). Dve sogovornici v skupini od 65 let naprej pa bi takšno izkušnjo sprejeli bolj mirno, eni izmed njiju bi bilo hudo le, če bi umrli bližnji mlajši od nje.*

4.3. IZKUŠNJE Z UMIRANJEM IN SMRTJO BLIŽNJIH

Okoliščine umiranja in smrti bližnjih

Sogovorniki so opisovali okoliščine različnih izkušenj umiranja in smrti bližnjih. Večinoma so se osredotočili na eno izkušnjo, ki so jo podrobneje opisali. V skupini od 18 do 34 let so v večji meri omenjali smrti svojih starih staršev. Večina ljudi, ki so jih sogovorniki omenjali v svojih izkušnjah in ki so umirali dlje časa, je umrlo v instituciji, v bolnicah in domovih za stare ljudi. Sogovorniki so opisovali tudi nenadne smrti, kap, prometne ali druge nesreče in v enem primeru samomor. Nekateri so opisovali tudi umiranje svojih bližnjih doma, večinoma so umrli zaradi raka.

Odnos do življenja in doživljanje umiranja pri umirajočih bližnjih

Sogovorniki so navajali zelo različne izkušnje glede doživljanja umirajočih, njihovega odnosa do življenja in lastnega umiranja ter morebitnih sprememb v procesu umiranja. V devetih

navedenih primerih, ki so jih navajali sogovorniki, katerih sorodniki so dlje časa umirali, je težko najti vzporednice. Največ podobnosti je v tem, da se je večina zavedala, da bo umrla, da jih ni bilo strah in da so v zadnjem obdobju začeli izgubljati stik s svetom. V dveh primerih je poudarjeno upanje na ozdravitev kljub zavedanju svojega stanja. V nekaj primerih je navedena želja po odhodu domov iz bolnišnice pred smrtjo. Pri enem primeru je bila oseba najprej sprijaznjena s smrtjo in si je želela le čim manj trpeti, ko pa so jo zaradi potreb preselili v bolnišnico, je svoj odnos spremenila, izražala je jezo in odpor do vseh. Sogovornik ne ve, ali je bil vzrok dejstvo, da je bila preseljena v bolnišnico, ali pa zdravila oziroma samo stanje, ki je vplivalo na njeno doživetje. Ena izmed sogovornic je prav tako navedla spremembo maminega odnosa po preselitvi v dom za stare ljudi, vendar prav tako o vzroku zgolj ugiba. Nekaj sogovornikov navaja pojevanje besedne komunikacije skozi proces umiranja. Ena izmed sogovornic je navedla, kako njen mož ni želel nobene terapije, ki bi mu podaljšala življenje (praznjenje vode iz pljuč), temveč je želel čim bolj kakovostno preživeti preostanek življenja. Povedala je, da se je mož tudi takoj sprijaznil z dejstvom, da umira. Druga sogovornica navaja, da je njen dedek, dokler se je zavedal, ohranjal pozitiven in humoren odnos do življenja. Tretja sogovornica navaja, da je bil odnos njenega strica spremenljiv: *»Imel je čustvena nihanja, enkrat je bil dobre volje, drugič je bil jezen na vsakega.«*(D23). V enem primeru umirajoča ni želela pokazati drugim, da umira. V drugem primeru je umirajoči čakal, da se zberejo vsi otroci okrog njega, preden je umrl.

Doživljanje umiranja in smrti bližnjih

Večina sogovornikov je navajala težke, žalostne, grozne občutke ter občutke nemoči in praznine tako ob umiranju kot ob smrti bližnjih. Nekateri navajajo jezo in nezmožnost sprejetja umiranja ali smrti bližnjih. Če je bila smrt nenadna, so sogovorniki večinoma navajali šok in zanikanje; če ni bila, so nekateri navajali pričakovanje smrti. Eden izmed sogovornikov je navedel šok, ko je zvedel za očetovo bolezen. Če je šlo za časovno bolj oddaljene izkušnje, so bile te za sogovornike manj boleče in navajali so manj zavedanja lastnih občutkov ob njih, vendar je to odvisno tudi od tega, kako boleča je bila izkušnja takrat in kdo je umiral oziroma umrl. Nekateri sogovorniki so izrazili občutek olajšanja, ko je umirajoči umrl, saj se je rešil trpljenja. Eden od sogovornikov je izrazil nasprotujoče si občutke ob umiranju matere: *»Res se mi je revica tako neizmerno smilila, da sem po eni strani želel, da čim prej umre, da ne trpi več, po drugi strani pa si močno želel, da to traja čim dlje.«*

(F38). Ena od sogovornic je izrazila olajšanje, ker so izvedeli, da očetu ne bi mogli pomagati, saj jih ni bilo v bližini, ko je padel in se ubil. Eden od sogovornikov je izrazil upanje, druga sogovornica brezup. Trije sogovorniki so izrazili občutek strahu v zvezi z umiranjem in smrtjo bližnjih. Bodisi gre za strah pred obiskovanjem umirajočega strica v bolnišnici, bodisi za občutek sreče, da sogovornica ni bila prisotna ob trenutku smrti matere, saj tega ne bi prenesla, ali pa za izogibanje stika z umirajočim tastom. Eden od sogovornikov meni, da je najtežja prva taka izkušnja z umiranjem ali smrtjo bližnjih, naslednje so lažje. Dva sogovornika sta navedla razloge, zaradi česar sta smrt bližnjega lažje sprejela oziroma ju ni tako prizadelo: »Po pravici, on se je rešil. Če bi ostal živ, bi bil rastlina.« (A37), »Ampak tukaj pa me ni prizadelo toliko, ker sem vedel, da si je smrt sam skuhal.« (J35).

Žalovanje

Nekateri sogovorniki so opisovali tudi občutke po smrti. Izrazili so izgubljenost, zmedenost, žalost, bolečino in občutek praznine. Spraševali so se: »Zakaj ravno on.« Ena izmed sogovornic v najmlajši skupini je govorila o strahu pred očetovim duhom, obračanju pozornosti na njegove stvari, želji po lastni smrti in želji, da se oče vrne, po drugi strani pa v iskanju utehe v knjigah o posmrtnem življenju in lajšanju bolečine ob misli, da je oče nekje z njo. Povedala je, da je pred izgubo očeta na smrt gledala drugače, oziroma o tem ni razmišljala. Druga sogovornica je opisovala obiskovanje hčerkinega groba in izogibanje vožnje po cesti, kjer je hčerka izgubila življenje. Eden od sogovornikov je povedal, da je mamu po smrti večkrat sanjal. Nekateri sogovorniki so spregovorili tudi o občutkih ob pogrebu: »Najtežji je bil med drugim tudi pogreb. Vsi znanci, prijatelji, vsi objemi in sočutje ljudi, ki so ga imeli radi. In nazadnje še slovo od njega.« (B41), »Potem ko smo imeli dva dni vežice, to je bila gruča ljudi, to je bila zima, mraz tam noter, čisto si otopel, sploh nisem vedela, da se pozibavam, jaz nisem nobenih tablet jemala in mene je tista bolečina v prsih ... s pozibavanjem sem si jo blažila.« (H76) in jemanju pomirjeval: »Še tablete sem jemala, bila sem čisto izgubljen. (L41, 42).

Primerjava izkušenj nenadne smrti bližnjega in smrti po trajajočem umiranju bližnjega

Sogovorniki, ki so imeli izkušnje z nenadno smrtjo bližnjih in s smrtjo po trajajočem umiranju bližnjega, so jih med seboj primerjali. Večina jih meni, da je lažje sprejeti pričakovano smrt

bližnjega, ki se zgodi po trajajočem umiranju. Eden izmed sogovornikov je težje prebolel nenadne smrti prijateljev, kot pričakovane smrti starih staršev, vendar tudi zato, ker so bili prijatelji mladi, stari starši pa stari ljudje. Ena izmed sogovornic je nakazala lažje sprejetje pričakovane smrti zato, ker se navadno umirajoči takrat reši trpljenja. Dve sogovornici menita, da je lažje sprejeti smrt nekoga, ki si ga videl umirati in mu pomagal v času umiranja. Ena od sogovornic pa nasprotno meni, da je pri trajajočem umiranju več trpljenja: *»Sin mi je pustil bolečino, mož pa bolečino in trpljenje.« (L68).*

4.4. SPREMLJANJE UMIRAJOČIH BLIŽNJIH

Izkušnje s spremljanjem umirajočih bližnjih

Sogovorniki v skupini od 18 do 34 let nimajo izkušenj s spremljanjem umirajočih. Šlo je le za obiskovanje umirajočih. V skupini od 35 do 64 let imajo izkušnje s spremljanjem umirajočih trije od štirih sogovornikov, s tem, da je eden izmed njih spremljal svojega očeta z vsakodnevnimi obiski v bolnici, ki pa jih sam pojmuje kot spremljanje. Ljudje v skupini od 65 let naprej imajo vsi izkušnje s spremljanjem umirajočih, nekateri jih imajo tudi več. Sogovorniki, ki imajo izkušnje s spremljanjem umirajočih, so navajali občutek zadoščenja, trpljenje, stalen strah in napetost ter pogum. Eden izmed sogovornikov je poudaril otežen pogovor z umirajočo mamo. Nekateri so opisovali okoliščine spremljanja umirajočega; nekaj jih citiram: *»[...] zadnja dva dni smo se pa še nekaj pogovarjali. Tako vsakdanje stvari.« (E54); »Pa ni bilo plenice kot sedaj, je bilo treba rjuhe stare uporabiti, pa jih prat.« (L60); »Jaz sem mu dajala jest, mu skuhala, gledala [...]« (K56).* Ena izmed sogovornic je poudarila zaupanje, ki ga je imel mož vanjo, ko ga je spremljala. Eden izmed sogovornikov ima še vedno slabo vest: *»Še ene stvari ne morem pozabiti, nenehno je bila žejna, pa smo ji dajali po malo vode, da bi manj trpela z bruhanjem. Žal mi je, če bi imel priliko ponoviti, bi ji dal toliko, kolikor bi hotela, te napake si ne bom nikoli odpustil.« (F43).* Drugi sogovornik je razmišljal, da bi verjetno drugače reagiral, če bi vedel, da njegov oče umira.

Soočanje s potencialnim spremljanjem umirajočih

Na vprašanje, kako bi se soočili s potencialnim spremljanjem umirajočih, so večinoma odgovarjali sogovorniki, ki te izkušnje še nimajo. Večini bi bilo neprijetno in težko, izkušnje

pa bi jim pomagale, da bi jim bilo lažje in bi vedeli, kako odreagirati. Nekateri so razmišljali bolj organizacijsko in ugotavljali, da bi bilo spremljanje zaradi drugih obveznosti težko izvedljivo oziroma da bi bila potrebna dobra organizacija med obveznostmi in med domačimi, s katerimi bi si oskrbo delili. Eden izmed sogovornikov v skupini od 65 let naprej je poudaril, da je spremljanje umirajočih nekaj naravnega in da bi se vsi morali s tem soočiti: *»To nam je dano. No, nekateri bi se umaknili, vendar morali bi se vsi s tem soočiti, ker je to nekaj naravnega.« (J43).*

Pripravljenost na spremljanje umirajočega bližnjega

V skupini od 18 do 34 let se trije od štirih sogovornikov sploh ne počutijo pripravljeni spremljati umirajočega, četrta sogovornica pa meni, da je to nujno in glede tega nimamo izbire. Podobno meni tudi eden izmed sogovornikov v skupini od 35 do 64 let. Dva sogovornika v skupini od 35 do 64 let menita, da nista pripravljena spremljati umirajočega, eden izmed njiju kljub izkušnji: *»Enostavno nisem zato, da bi ob umirajočem čakal njegov konec ... Mama je bila izjema ...« (F50, 51).* Sogovorniki v skupini od 65 let naprej se počutijo pripravljeni spremljati umirajočega, čeprav je ena izmed sogovornic v dilemi: *»Mislim, da ja, čeprav na take stvari nisi nikoli dovolj pripravljen.« (I37).* Trije sogovorniki iz srednje in starejše skupine poudarjajo pomen izkušenj s spremljanjem umirajočih, zaradi katerih se počutijo bolj pripravljeni na spremljanje umirajočega.

Pristop do umirajočega bližnjega

Sogovorniki v obeh skupinah do 64 let so navajali, da se jim zdi primerno, da se k umirajočemu pristopi na pozitiven način z vsakdanjimi pogovori, z upoštevanjem njihovih želja, bodisi z obujanjem spominov, veselih trenutkov, če je otežena besedna komunikacija pa s pripovedovanjem in pregledovanjem slik. Pet sogovornikov meni, da je bolje, da se umirajočemu ne daje lažnega upanja, ampak da se sooči oziroma na primeren način obvesti o njegovem stanju. Eden izmed starejših sogovornikov meni, da je najbolje, da o stanju umirajočega obvesti zdravnik, saj je ustrezno usposobljen za take pogovore. Štirje sogovorniki so nasprotno mnenja, da je umirajočega bolje tolažiti in dajati upanje. Ena izmed sogovornic bi prikrivala resnico: *»Mislim, da bi mu sama hotela resico prekriti.« (D30).* Stališče ene izmed sogovornic pa je nekje vmes; *»[...] ne prikrivaš resnice, a vendar ga ne*

soočas direktno z njo.« (H82). Eden izmed sogovornikov je poudaril pomen izkušenj pri izbiri primerne pristopa do umirajočega.

4.5. POMOČ NA PODROČJU SMRTI IN UMIRANJA

Pomoč v primeru lastnega umiranja

Večina sogovornikov je navedla zdravstveno pomoč v smislu fizične pomoči; nege in terapije z zdravili. Trije sogovorniki so omenili psihološko pomoč. Večina sogovornikov bi imela raje oporo in pomoč bližnjih ali sosedov pred strokovno pomočjo, ali pa zdravstveno pomoč vidijo kot dopolnilo pomoči sorodnikov: »*Najbolje se počutiš, če ti pomagajo svojci. Zdaj pa, če pride medicinska sestra, da te neguje, ni odveč.*« (I39, 40). Ena izmed sogovornic je poudarila, da je pomoč odvisna od sposobnosti umirajočega, da pa bi si sama želela pomagati, dokler bi bilo to mogoče. Eden od sogovornikov ne bi želel zdravljenja. Drugi bi si želel pomoč v instituciji. V enem primeru je bila omenjena potreba po koordinaciji pomoči.

Pomoč v primeru spremljanja umirajočega bližnjega

Tudi v takšni situaciji bi si večina sogovornikov želela pomoči sorodnikov, nekateri navajajo tudi potrebno organizacijo med njimi. Dva sogovornika sta dodala, da bi strokovno pomoč oziroma pomoč institucije poiskala v primeru nedostopnosti sorodnikov. Nekaj jih je navedlo zdravstveno pomoč. Ena izmed sogovornic bi se obrnila na pomoč organizacije, kakršna je hospic, druga pa bi uporabljala tehnične pripomočke, da bi lahko sorodniku pomagala sama. Eden izmed sogovornikov je opozoril, da včasih bližnji ne opazijo potrebe po pogovoru v takšnih situacijah, zato je v takem primeru potrebna pomoč strokovnjakov.

Poznavanje paliativne oskrbe in hospica

Večina sogovornikov ne pozna konceptov paliativne oskrbe, nekaj pa jih ima osnovno znanje. Ena izmed sogovornic zaradi šolanja v zdravstveni smeri pozna zdravstveni vidik paliativne oskrbe in poudarja pomanjkanje kadra v bolnišnicah. Bolj podrobno koncept poznata sogovornika, ki imata s paliativno oskrbo izkušnje. Večina sogovornikov pozna hospic kot institucijo, ena izmed njih je označila dom za stare ljudi kot hospic. Dva sogovornika poznata

hospic kot organizacijo oziroma dejavnost, eden kot pomoč umirajočih na domu. Trije koncepta hospica ne poznajo. Ena izmed sogovornic je omenila, da v njeni bližini ni niti paliativne oskrbe niti hospica.

Občutek glede iskanja strokovne pomoči

Nekateri sogovorniki bi raje uporabljali pomoč sorodnikov ali sosedov. Nekateri strokovne pomoči ne bi iskali, saj v družbi to velja za tabu: *»Ne veš, ker ne veš, kako bodo drugi na to gledali, najbolje je, da si nekako organiziraš pomoč v okviru družinskih članov.«* (J63), predvsem glede psihološke pomoči: *»Zdaj pa odvisno, nekomu, če rečeš, da boš šel do strokovnjaka, bo rekel zdaj se ti je pa zmešalo. Jaz pravim, zakaj pa ne. Nekateri pa o tem nočejo nič slišati.«* (E85). Drugi so razmišljali tudi o tem, da je odvisno, ali bodo sorodniki zmožni sami poskrbeti za umirajočega iz različnih razlogov, kot so odnosi v družini, oddaljenost družinski članov ali njihova časovna dostopnost. Nekateri sogovorniki nasprotno menijo, da strokovna pomoč pomeni olajšanje tako za umirajočega kot za sorodnike in da se jim zdi prav, da se takšna pomoč v primeru potreb po njej tudi poišče. Ena izmed sogovornic bi raje izkoristila strokovno pomoč, kot bila v breme sorodnikom. Za enega izmed sogovornikov je sprejemljiv zgolj hospic kot institucija. Druga sogovornica je pomirjena, saj ve, da bo v domu za stare ljudi zanjo dobro poskrbljeno.

Izkušnje s paliativno oskrbo

Dva sogovornika imata izkušnje s paliativno oskrbo njunih mater. Sogovornik je zadovoljen s storitvami, ki jih je prejemale njegova mama. Mama je umirala na domu in šlo je predvsem za protibolečinsko terapijo. Omenil je štiriindvajseturno dosegljivost, obiske, preglede, pomoč medicinske sestre in potrditev smrti. Druga sogovornica ima drugačno mnenje. V paliativnem timu so, kot je povedala, sodelovali paliativna zdravnica in zdravnik ter medicinska sestra za stike s sorodniki. Večino časa sta za mamu skrbela skupaj z bratom doma, zadnjih deset dni pa je bila mama preseljena v dom za stare ljudi. Sogovornica navaja občutke pritiska s strani paliativne zdravnice, naj mamu dajo v dom. Imela je občutek, da za mamu z bratom ne skrbita, kot bi morala, saj je imela mama težave s prehranjevanjem in je bila zato večkrat hospitalizirana. Poleg tega sta se začela že medsebojno obtoževati, zato sta se odločila za dom. V dom so mamu preselili zelo hitro po tem, ko je sogovornica poklicala, ali imajo prosto

sobo. Mislila je, da se bo mama še nekaj časa zdravila v bolnišnici. V domu so po njenem mnenju popolnoma opustili zdravljenje in začeli s terapijo, ki jo je naročila paliativna zdravnica (predvsem je šlo za primerno prehranjevanje). Sogovornica in njen brat nista razumela, zakaj mami ne zagotovijo primerne pomoči. Sogovornica je dobila tudi občutek, da so jim prikrivali materino dejansko stanje, saj z bratom nista pričakovala, da bom mama tako hitro umrla. Sogovornici ni bil blizu način, na katerega ji je paliativna zdravnica razložila materino umiranje in njeno žalovanje. Paliativne oskrbe ne bi nikoli več uporabljala niti zase niti za svoje bližnje. Besede paliativne zdravnice so jo razburile tudi zaradi slabe vesti: *»Mene je to tako razburilo, nisem se mogla sprijaznit, da smo jo dali v dom.« (H97).*

5. RAZPRAVA

Odnos do smrti in umiranja v raziskavi na eni strani tvorijo kategorije, ki služijo orisu lastnega odnosa sogovornikov do smrti in umiranja, na drugi strani pa orisu njihovega stališča o odnosu družbe do smrti in umiranja. Nekateri sogovorniki smrt in umiranje pojmujejo skupaj. O tem govori Videtič (2011, str. 181), ki meni, da ljudje smrt navadno povezujemo s trpljenjem, kar onemogoča dostojno umiranje. Tudi Lunder (2010, str. 81) pojmu smrt in umiranje pripisuje podoben pomen. Govori namreč o smrti kot o procesu in ne kot trenutku oziroma dogodku. Večina sogovornikov dojema tako smrt kot umiranje kot neizbežna življenjska dejstva, čeprav v večini vzbudita negativne občutke. Pri občutkih, ki sogovornike prevevajo ob besedah smrt in umiranje, so opazne razlike glede na starostno skupino. Opaziti je pojevanje strahu pred smrtjo in drugih negativnih občutkov z višanjem starosti sogovornikov. Nekateri sogovorniki pojma smrt in umiranje ločujejo, predvsem v smislu, da je smrt dogodek ali končna faza umiranja, samo umiranje pa je dlje časa trajajoč proces. Nekateri sogovorniki, med katerimi prevladujejo tisti iz najstarejše skupine, poudarijo strah oziroma nelagodje pred umiranjem, ki ga povezujejo s trpljenjem. Brumec (2010, str. 156) in Russi Zagožen (2001, str. 27) poudarjata, da se predvsem stari ljudje bojijo možnosti trpečega procesa umiranja. Razlog za strah pred umiranjem, ki je ločen od strahu pred smrtjo, je po mnenju Russi Zagožen (2001, str. 26) v napredku medicine, ki je povzročil, da je umiranje danes proces, ki lahko traja zelo dolgo.

Odnos družbe do smrti in umiranja je odvisen od različnih dejavnikov, kot so pretekle izkušnje, različna verovanja, okolje (vaško ali mestno), običaji, odnos s konkretnim umirajočim oziroma pokojnim in okoliščine smrti. Dva sogovornika menita, da družba nima odnosa do umiranja in smrti, dokler se pri ljudeh ne pojavi osebna prizadetost zaradi umiranja in smrti nekega človeka. Skoraj polovica sogovornikov meni, da se ljudje smrti in umiranja večinoma bojijo.

Tema smrti in umiranja se po mnenju sogovornikov v družbi ohranja kot tabu, kar poudarja tudi Bezenc (2007, str. 8), če pa je prisotna, je v medijih ali pa v medsebojnih pogovorih v primeru smrti poznane osebe. Ena izmed sogovornic je poudarila, da bi morala biti tema smrti in umiranja v družbi bolj prisotna, kar poudarjata tudi Gerdih in Majerhold (2007, str. 11) in

nadaljujeta, da nam smrt kljub njeni vseprisotnosti tako v medijih kot v vsakdanjem življenju ostaja tuja.

Mladi naj ne bi razmišljali veliko o smrti in umiranju, predvsem zaradi odsotnosti izkušenj na tem področju oziroma doživljajski oddaljenosti tega obdobja življenja. Po mnenju nekaterih sogovornikov naj bi se umiranja in smrti najbolj bala prav srednja generacija, stari ljudje pa naj bi največ razmišljali o smrti in umiranju oziroma imeli o tem najbolj izoblikovano mnenje, zaradi več izkušenj, ki jih imajo na tem področju in občutku, da so temu življenjskemu obdobju bližje. Razlog za več razmišljanja o smrti predstavlja Russi Zagožen (2001, str. 25), ki meni, da za stare ljudi smrt ni več tako oddaljen in abstrakten pojem kot za mlajše generacije. Brumec (2010, str. 155), dodaja, da stare ljudi na bližino smrti opominjajo tudi pogostejše izgube bližnjih.

Sogovorniki so pri vprašanju, kje naj bi ljudje umirali, razmišljali na dva različna načina. Če so razmišljali zgolj z vidika umirajočega, njegovih dejanskih želja in so se mogoče sami postavili v kožo umirajočega, so kot najbolj primeren prostor za umiranje in smrt navedli lasten dom, čeprav nekateri menijo, da to ni vedno stvar proste izbire. Večina sogovornikov je pri tem vprašanju bolj kot na želje pomislila na potrebe, na dostopnost neformalne pomoči in na možnosti strokovne pomoči v skupnosti z razliko od možnosti v institucionalnem okolju. Zato so kot primeren prostor navedli institucije – predvsem v primeru večjih potreb po oskrbi, zaradi večje dostopnosti primerne pomoči v primerjavi z dostopnostjo tovrstne pomoči na domu ter zato, da se izognejo obremenjenosti in organizacijskim težavam sorodnikov v primeru spremljanja umirajočega doma. Červ (2007, str. 44) navaja enake razloge, kot so jih navedli sogovorniki. Po njenem mnenju je eden izmed njih praktičnost, saj je institucija kraj, kjer je zbrano strokovno osebje in pripomočki. Drugi razlog pa so spremenjeni družinski vzorci in vzorci poklicnega življenja, ki so otežili in v nekaterih primerih celo onemogočili možnost domače oskrbe umirajočega. Štancar in Pahor (2007, str. 26) dodajata, da imajo ljudje danes manj izkušenj z umiranjem in smrtjo ter jim je zato ob misli na umiranje sorodnika doma nelagodno. Zanimivo pa je, da bi si kljub omenjenemu razmišljanju v primeru lastnega umiranja večina sogovornikov v prvi vrsti želela pomoči sorodnikov v domačem okolju, kar bom natančneje opisala v nadaljevanju.

Občutki sogovornikov ob misli na lastno smrt so različni, v glavnem neprijetni. Poudarjena je bila razlika med smrtjo in umiranjem z nelagodjem ob misli, da bi v procesu umiranja postali odvisni od drugih, vendar tokrat na to niso opozarjali zgolj starejši. Razlog verjetno leži v že omenjenem fenomenu, da stari ljudje več razmišljajo o umiranju, ker čutijo, da jih to lahko kmalu doleti, mlajši pa so potrebovali spodbudo z drugačnim, bolj usmerjenim vprašanjem. Na vprašanje o potrebah in željah v času umiranja sogovorniki o potrebah niso razmišljali, prav tako so le redki spregovorili o konkretnih željah, kar kaže na to, da se v splošnem o tem obdobju v družbi ne razmišlja veliko. V sodobni družbi manjka zavedanje in razmišljanje o smrti, pa čeprav je to nekaj, kar čaka vse nas (Rinpoče, 2007, str. 25). Želje sogovornikov so bile splošne, večinoma so se nanašale na družinske in prijateljske odnose. Večina bi si postavila prioritete glede tega, kaj jim je v življenju bolj pomembno, kar kaže na to, da trenutno po njih nimajo organiziranega življenja. Eden izmed starejših sogovornikov meni, da bi si bilo treba prioritete postaviti sedaj, saj je v obdobju umiranja za to prepozno.

Večina sogovornikov ob misli na umiranje ali smrt bližnjega navaja negativne občutke. Nekateri menijo, da na tovrstno izkušnjo niso pripravljeni, nekateri menijo, da ljudje nimamo izbire in na takšne izkušnje moramo biti pripravljeni, čeprav to ne pove veliko o dejanskem občutku pripravljenosti. Vzrok slabše pripravljenosti na umiranje in smrt v današnjem času izhaja iz dejstva, da so ljudje v preteklosti v večji meri umirali doma ob prisotnosti sorodnikov, tako da so se imeli že mlajši člani družine priložnost z umiranjem in smrtjo soočiti in jo sprejemati kot del življenja (Klevišar, 2006, str. 9). Pretekle izkušnje po mnenju sogovornikov večinoma pozitivno vplivajo na lažje sprejemanje umiranja in smrti bližnjih, vendar ne v vseh primerih.

Sogovorniki si želijo, da bi umrli nenadne smrti, torej da bi bil proces umiranja čim krajši in čim manj boleč. Ena izmed sogovornic je poudarila, da si želi v procesu umiranja ohraniti čim več samostojnosti. Najmlajša skupina sogovornikov je navedla, da si želi umreti v visoki starosti, česar ostali dve skupini nista navajali, ker se predvsem starejši skupini »visoka starost« verjetno ne zdi več tako daleč. Več kot polovica sogovornikov si v primeru dlje časa trajajočega umiranja želi umirati v instituciji, ker ne želi obremenjevati sorodnikov, malo manj kot polovica pa si vendarle želi umirati doma ob sorodnikih. Razlog, da je več takih, ki bi raje umrli v instituciji, je verjetno tudi v tem, o čemer govori Pera (1998, str. 87), ki pravi,

da si zaradi današnjega trenda umiranja v institucijah ljudje ne moremo niti predstavljati, da bi umirali v domačem okolju.

Večina sogovornikov se je osredotočila na eno izkušnjo z umiranjem in smrtjo bližnjega, ki so jo podrobneje opisali, nekateri tudi na več. Navadno so se odločili za opis izkušnje, ki jih je najbolj prizadela, oziroma jim je bila časovno najbližje. Mlajši sogovorniki so navajali ali opisovali smrti svojih starih staršev razen, če so doživeli kakšno drugo zanje bolj bolečo smrt (očeta, strica, prijatelja). Z višanjem starosti sogovornikov so ti opisovali izkušnje smrti staršev, partnerjev, otrok. Kar je razumljivo, saj mlajši sogovorniki večinoma tovrstnih izgub še niso doživeli, izgube starih staršev pa so jim bližje oziroma zaradi odsotnosti drugih izkušenj ostajajo zanje bolj pomembne in boleče. Okoliščine umiranja in smrti bližnjih so različne, skupno pa jim je to, da je največ ljudi umiralo v institucijah. Smrt in umiranje sta v današnji družbi izrazito institucionalizirana. Zato se tudi sogovornikom zdi samoumevno, da je običajen prostor umiranja in smrti institucija. Skrb za umirajoče je tudi v Sloveniji v največji meri domena institucij (Štancar in Pahor, 2007, str. 21). Institucionalizacija umiranja in smrti pa je tudi razlog za njuno tabuizacijo. Horiuchi (2009, str. 65) uporabi izraz »skrita smrt«, saj jo je v današnji družbi zaradi razvoja medicine mogoče opazovati zgolj v institucijah.

Razumljivo se zdi, da je imela večina sogovornikov občutke žalosti ob umiranju in smrti bližnjih. Nenadne smrti so jih šokirale. Nekateri so navedli olajšanje, ko je bližnji umrl in se rešil trpljenja. Posamezniki so navajali strah ob obiskovanju umirajočega, upanje, brezup, jezo, nesprejetje. V dveh primerih so bile navedene tudi okoliščine umiranja in smrti, zaradi katerih sta sogovornika lažje sprejela smrt bližnjega. Težki so bili tudi občutki po smrti; na pogrebu in kasneje. Posamezniki so si lajšali bolečine s knjigami o posmrtnem življenju, pogostim obiskovanjem groba, izogibanjem lokaciji, kjer je bližnji umrl in jemanjem pomirjeval. Ena izmed sogovornic v najmlajši skupini je povedala, da je pred očetovo smrtjo drugače gledala na smrt oziroma o njej ni razmišljala.

Sogovorniki so opisovali odnos umirajočih bližnjih in doživljanje njihovega procesa umiranja, kot so ga doživeli sami. Čeprav verjetno niso bili tako zelo pozorni, da bi opazili vse najmanjše podrobnosti, kot jih opisujejo različni strokovnjaki, ko opisujejo faze umiranja (Russi Zagožen, 2001; Pera, 1998), pa je iz rezultatov razvidno, da je o fazah umiranja skoraj

nesmiselno govoriti, saj vsak doživlja proces umiranja na svoj način, ki je odvisen tudi od različnih okoliščin, kot so prostor umiranja, vzrok umiranja, stanje zavesti in drugih. Klevišar (2006, str. 50) poudarja, da lahko danes bolj kot o fazah umiranja govorimo o vzorcih reagiranja, ki so pri vsakem umirajočem drugačni. V doživljanju procesa umiranja je bilo največ podobnosti v tem, da se je večina zavedala, da bo umrla, da večine umirajočih ni bilo strah in da je v poznejšem obdobju večina začela izgubljati stik s svetom. Sicer pa je bilo doživljanje umirajočih zelo različno; sogovorniki so omenjali boj, upanje, pozitiven, humoren odnos, čustvena nihanja, strah, spremembe od sprejetja prihajajoče smrti do jeze in odpora do vseh, pojevanje besedne komunikacije, skrivanje svojega stanja, odrekanje zdravljenju ter prizadevanje za izpolnitev zadnje želje pred smrtjo.

Tisti sogovorniki, ki imajo tako izkušnje nenadnih smrti bližnjih kot izkušnje smrti bližnjih po trajajočem procesu umiranja, so te primerjali. Večina jih je lažje sprejela pričakovano smrt, bodisi zato, ker naj bi smrt za umirajočega predstavljala rešitev pred trpljenjem, bodisi zaradi občutka zadoščenja zaradi spremljanja umirajočega. Ena izmed sogovornic pa je izkušnje doživljala nekoliko drugače. Nenadna smrt sina ji je zadala bolečino, umiranje in smrt moža pa poleg bolečine še trpljenje.

Rezultati so pokazali, da mlajši sogovorniki nimajo izkušenj s spremljanjem umirajočih, z višanjem starosti sogovornikov pa je več takih, ki imajo tovrstne izkušnje; v najstarejši skupini ima vsak vsaj eno tako izkušnjo. Tisti, ki imajo izkušnje, so navajali tako negativne občutke ob spremljanju (strah, trpljenje), kot tudi pozitivne (občutek zadoščenja, pogum). Sogovorniki, ki tega še niso doživeli, bi se s spremljanjem umirajočega težko soočili. Predvsem mlajši sogovorniki se ne čutijo pripravljene na spremljanje umirajočega v nasprotju s starejšimi. Nekateri so poudarili, da je spremljanje umirajočega zaradi drugih življenjskih obveznosti v današnji družbi težko izvedljivo in da bi med sorodniki potrebovali dobro organizacijo. Pera (1998, str. 83) govori o tem, da so sorodniki ob spremljanju umirajočega prizadeti na več področjih. Po eni strani gre za fizično obremenitev, saj umirajoči potrebuje nego, po drugi pa za vpliv spremljanja umirajočega na socialno družinsko strukturo. Lahko je prizadeta psihična moč sorodnikov z vprašanji, očitki in občutki krivde. Poleg tega je težko usklajevati vsakodnevne obveznosti s skrbjo za umirajočega. Tisti sogovorniki, ki se še niso soočili s spremljanjem umirajočega, so poudarili, da bi jim morebitne izkušnje na tem področju pomagale. Tisti, ki imajo izkušnje, menijo, da bi jim te pomagale vnaprej.

Sogovornik v najstarejši skupini je meni, da je spremljanje umirajočih nekaj naravnega in da bi se morali vsi s tem soočiti. Ostaseski (2004, str. 9) meni, da je vsakdo izmed nas sposoben spremljati umirajočega. Dileme o lastni sposobnosti se pojavijo zato, ker je prevladujoče mnenje, da naj bi za umirajoče skrbeli strokovnjaki. Po njegovem mnenju je delo medicine lahko pomoč umirajočim, ne sme pa prevzeti glavne vloge bližnjim.

Predvsem v obeh mlajših skupinah so sogovorniki poudarjali pozitiven pristop do umirajočega z vsakdanjimi pogovori in obujanjem spominov. Pera (1998, str. 60) govori o brezpogojnem sprejemanju in spoštovanju, kar razlaga kot trud za pozitiven odnos in olajšanje trpljenja. Ostaseski (2004, str. 34–35) poudarja pomen prijetnih spominov in pozitivnosti, hkrati pa tudi sprejemanje bolečih spominov in resnic, ki so lahko pogoj za odpuščanje. Glede soočenja umirajočega z resnico o njegovem stanju, so bila mnenja med sogovorniki nasprotujoča. Brumec (2010, str. 159) pravi, da umirajoči potrebuje toliko resnice o svojem stanju, kolikor je zmore prenesti. Červ (2007, str. 45) pa meni, da ima umirajoči pravico, da se mu na primeren način pove resnica o njegovem stanju.

Sogovorniki so glede pomoči v primeru lastnega umiranja večinoma pomislili na zdravstveno pomoč v smislu fizične pomoči strokovnjakov – torej nege in terapije z zdravili. Večina bi si želela pomoči sorodnikov in v nekaterih primerih tudi sosedov, preden bi se odločili za strokovno pomoč, ali pa zdravstveno pomoč vidijo kot dopolnilo pomoči sorodnikov. Posamezniki so navajali pomoč v instituciji, potrebo po koordinaciji pomoči, samopomoč in željo po opustitvi zdravljenja. Če bi sogovorniki spremljali umirajočega bližnjega, bi si prav tako večina želela najprej pomoči sorodnikov, če pa ti ne bi bili zmožni oskrbe, bi nekateri iskali druge vire (strokovnjake, institucijo). V posameznem primeru je omenjen hospic. Eden izmed sogovornikov je opozoril na potrebo po pogovoru s strani strokovnjakov, saj bližnji te potrebe posameznika, ki spremlja umirajočega, včasih ne opazijo.

Odgovori si glede primerne prostora za umiranje – ki je po večinskem mnenju institucija zaradi primerne strokovne pomoči in pomoči, ki bi si jo sogovorniki želeli, torej predvsem pomoči sorodnikov v domačem okolju – nasprotujejo. Razlog za to je lahko dejstvo, da se v današnjem času pomoč umirajočim in sorodnikom izvaja predvsem v institucionalnih okoljih in da so tovrstne pomoči na domu slabše razvite ter dostopne, predvsem pa ljudem, ki ne živijo v okolici večjih mest, kjer je mreža tovrstnih pomoči bolj razvita, skoraj neznane.

Lunder (2010, str. 186) trdi, da pri kroničnih boleznih, ki so večinoma vzrok dlje časa trajajočega umiranja, sploh ni nujno, da bi vsak človek potreboval bolnišnično oskrbo, ampak bi bila oskrba in nega na domu dovolj, če bi bila primerno razvita in bi jo sistem spodbujal. Sogovorniki po mojem mnenju pomoč dojemajo črno belo, zato se odločajo med institucijo in domačo pomočjo. Oblik pomoči v domačem okolju sogovorniki skoraj niso omenjali, vendar po mojem mnenju ne toliko zato, ker jih ne bi uporabljali, ampak ker so te slabše razvite oziroma jih sogovorniki ne poznajo.

Večina sogovornikov ne pozna koncepta paliativne oskrbe, nekateri pa zgolj osnovno. Večina sogovornikov pozna hospic kot institucijo. Sogovornikom je verjetno hiša Ljubhospic oziroma nekdanja hiša Hospica poznana predvsem iz medijev. Le trije sogovorniki poznajo hospic kot dejavnost. Ena izmed sogovornic je poudarila, da v njeni bližini ni niti možnosti paliativne oskrbe niti hospica na domu. Če sogovorniki poznajo paliativno oskrbo ali hospic je to poznavanje zgolj osnovno, zato sogovornikom z izjemo dveh sogovornikov, ki imata izkušnje s paliativno oskrbo, nisem postavljala podrobnejših vprašanj o tem.

Vzorec sogovornikov v raziskavi je priročen zato, ker sem intervjuje zaradi občutljivosti vprašanj opravljala z ljudmi, ki jih poznam in s katerimi imam zgrajen vsaj osnoven odnos. Moji sogovorniki prihajajo iz manjšega mesta oziroma vasi treh slovenskih regij. To lahko pomeni, da ljudem organizacije, ki se ukvarjajo s pomočjo na področju smrti in umiranja niso toliko poznane, saj jim niso tako blizu in niso toliko skoncentrirane, kot so v večjih mestih. Kljub temu pa nekaj organizacij (na primer izpostave Društva hospic) in institucij, ki izvajajo paliativno oskrbo, obstaja v sicer ne neposredni bližini. Zato je drugi razlog za slabše poznavanje strokovne pomoči na tem področju ta, da nekatere bolnišnice, ki naj bi izvajale paliativno oskrbo, to izvajajo na različnih ravneh, nekatere v manjši meri in na ne-celosten način, ki ga je težje prepoznati in razlikovati od običajnih postopkov zdravljenja. V slovenskih bolnišnicah se paliativna oskrba, ki temelji na protibolečinski terapiji izvaja v manjši meri, saj večino obravnave sodi v standardno medicinsko oskrbo, manjši del pa v specialistično paliativno oskrbo. (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010, str. 11).

Nekateri sogovorniki menijo, da strokovna pomoč pomeni olajšanje tako za umirajočega kot za sorodnike in se jim zato zdi prav, da jo ti v primeru potreb poiščejo. Drugi strokovne pomoči raje ne bi uporabljali, ker se jim zdi to v družbi tabu, predvsem kar se tiče psihološke

pomoči. Poiskali bi jo, če sorodniki ne bi bili zmožni poskrbeti zanje, oziroma jim pomagati pri skrbi za umirajočega. Tukaj je razvidno, kako tabuiziranje smrti in umiranja sega tudi na področje pomoči. Na neki način gre v tem primeru za strah pred neznanim. Kljub vse večji institucionalizaciji umiranja, je bila zgodovinsko gledano pomoč umirajočim vedno domena družine in skupnosti. Zmedenost, ko zaradi razlogov, ki onemogočajo družinsko in skupnostno pomoč umirajočim, zanje ne zmoremo več skrbeti v okviru družine ali skupnosti, pa se kaže tudi v odgovorih sogovornikov, ki kolebajo med stališčem, da je primeren prostor za umirajoče institucija, in med tem, da je najprimernejša pomoč umirajočemu pomoč sorodnikov. Poleg tega sogovornike bremeni še drugi razlog, ki ga je pri tem vprašanju poudarila ena izmed sogovornic (pri drugih temah, pa tudi drugi), ki bi raje izkoristila strokovno pomoč, kot bila v breme sorodnikom.

Sogovornika, ki imata izkušnje s paliativno oskrbo svojih mater, sta to pomoč doživela zelo različno. Sogovornik, ki je za mamo skrbel doma, je s pomočjo zadovoljen. Pomoč je v tem primeru temeljila na protibolečinski terapiji in dostopnosti v primeru vprašanj in dilem. Druga sogovornica, ki je skupaj z bratom za mamo najprej skrbel doma, nato pa so mamo preselili v dom, je izrazila velik odpor do paliativne oskrbe. Glede na opis izkušnje razlog leži nekje vmes. Je mešanica občutkov krivde zaradi materine preselitve v dom, neustreznega pristopa in težav v komunikaciji med sorodniki in strokovnim osebjem ter nesprejetja sogovornice, da mami ni pomoči posledično pa nerazumevanja, zakaj so strokovnjaki opustili zdravljenje.

Menim, da sta se sogovornika različno odzvala na dejstvo, da umirajočemu bližnjemu ni več pomoči. To je lahko tudi eden od razlogov, zakaj sta strokovno pomoč različno doživela. Glede na to, da je sogovornica opisovala zmedenost glede samega poteka in sploh smisla paliativne oskrbe, bi bilo treba razmisliti o načinih komuniciranja med strokovnjaki, umirajočimi in sorodniki. Kaže, da imajo ljudje različno razumevanje, ki je odvisno tudi od njihovega odnosa do smrti in umiranja, zato je treba v paliativni oskrbi iskati občutljiv predvsem pa individualiziran pristop, ki bi bil prilagojen posamezniku oziroma njegovi družini. Vsekakor je za to nujno, da sodeluje celoten tim in ne le nekaj strokovnjakov s samo enega področja, kot v primeru sogovornice. Cassidy (1999, str. 31) govori o potrebi primerne prenosa in razlage pristopa v okviru paliativne oskrbe tako medicinskim sestram in drugim zdravnikom, kot tudi družinam ter umirajočemu samemu. Pomemben del paliativne oskrbe je pomoč bližnjim, predvsem da ti vedo, kam se lahko obrnejo po pomoč. Ključno je

tudi sodelovanje vseh. Červ (200, str. 45) pa poudarja dobro komunikacijo z umirajočim in sorodniki, ki omogoča vzpostavljanje odnosa zaupanja.

Zato menim, da bi socialni delavci morali dobiti vidnejšo vlogo v paliativni oskrbi. Delo socialnih delavcev temelji na delovnem odnosu, ki bi ga bilo treba vzpostaviti z umirajočim, če je to mogoče, in njegovimi bližnjimi. Na ta način bi se lahko izognili tudi dilemam in težavam v komunikaciji ter razumevanju. Poleg tega socialni delavci uporabljajo individualiziran pristop, ki je občutljiv na raznolikost posameznikov, kar bi bilo treba na področju paliativne oskrbe še posebej upoštevati glede na različnost dojemanja minljivosti in ostalih povezanih tem med ljudmi.

Bistvo socialnega dela v paliativni oskrbi je tudi upoštevanje socialnega omrežja umirajočega oziroma, kot pravita Reith in Payne (2009), družine, skupnosti in kulture v oskrbi umirajočega. Socialni delavci so usposobljeni, da poiščejo povezave v socialnem omrežju, katerih akterji lahko predstavljajo vir pomoči umirajočemu, oziroma če jih ni, pomagajo potrebne povezave vzpostaviti. To je pomembno predvsem pri organizaciji oskrbe umirajočih v domačem okolju.

Beresford, Adshead in Croft (2007, str. 26) poudarjajo tudi praktično pomoč socialnih delavcev v paliativni oskrbi, kot sta svetovanje in pomoč pri koordinaciji različnih storitev, kar ima veliko vrednost predvsem, če umirajoči umira doma. Potreba po koordinaciji pomoči je bila omenjena tudi s strani sogovornikov. Sorodniki se velikokrat ne počutijo sposobni za spremljanje umirajočega doma, vendar bi v resnici mogoče potrebovali le nekoga, ki bi organiziral pomoč in koordiniral storitve.

Iz raziskave je razvidno, da ne glede na to, kje se strokovna pomoč umirajočemu odvija, bodisi gre za institucijo ali za domače okolje, je sodelovanje strokovnjakov s sorodniki in tudi s širšo skupnostjo ključnega pomena. Vez med ostalimi strokovnjaki in socialnim omrežjem umirajočega lahko predstavljajo prav socialni delavci kot predstavniki multidisciplinarnega tima v paliativni oskrbi.

Socialni delavci so ključni za dezinstucionalizacijo pomoči umirajočim, saj so, kot pravijo Hughes, Firth in Oliviere (2014, str. 303), vse bolj vključeni v razvoj skupnostnih oblik

oskrbe umirajočih v domačem okolju ob podpori socialnih omrežij. Socialni delavci lahko načrtujejo pomoč umirajočemu in njihovim bližnjim. Russi Zagožen (2001, str. 24–25) trdi, da je treba najprej oceniti odprtost družine za sprejemanje pomoči drugih, sposobnost prevzemanja drugih vlog in zmožnost prilagajanja spremembam. Nato pa narediti operativni načrt. V socialnem delu gre za izvorni delovni projekt pomoči in podpore.

Glede na rezultate raziskave menim, da bi bilo treba na področju pomoči umirajočim in njihovim bližnjim še veliko postoriti. Poleg splošne detabuizacije umiranja in smrti ter vrnitve družbene skrbi za umirajoče v vsakdanje življenje ob podpori in pomoči stroke, je treba poskrbeti za večjo prepoznavnost strokovne pomoči na tem področju. Zaradi spremenjenih družinskih vzorcev in poklicnih obveznosti je namreč v današnjem času težko skrbeti za umirajočega doma brez pomoči. Več sil bi bilo treba usmeriti v razvoj tovrstne pomoči.

Socialno delo lahko prispeva k detabuizaciji smrti in umiranja, tako da na te teme opozarja na področju študija socialnega dela in v drugih strokah ter javnosti nasploh. V preteklosti se je socialno učenje, ki je vključevalo sprejemanje minljivosti in spremljanje umirajočih, dogajalo v družinskem ali sosedskem kontekstu (Ramovš, 2013, str. 73), danes je za to potrebno malo več spodbude. Na tem področju deluje Društvo hospic, vendar menim, da bi se takšne dejavnosti morale izvajati v večji meri. V raziskavi je opazna povezava med tabujem smrti in umiranja ter občutkom pripravljenosti na spremljanje umirajočega bližnjega. To je še en razlog več, da je treba te teme detabuizirati, glede na to, da si za obdobje umiranja večina ljudi želi pomoči in podpore sorodnikov. Velik pomen pri tem imajo izkušnje, ki pa jih je vse manj. Iz rezultatov raziskave je razvidno, da imajo starejši sogovorniki s spremljanjem več izkušenj in se zato počutijo bolj pripravljeni. Mlajše generacije morajo znanje in občutek kompetentnosti dobiti na drugačen način. Veliko lahko k temu pripomorejo starejše generacije s posredovanjem izkušenj pa tudi strokovnjaki s posredovanjem znanj o primernem pristopu do umirajočega bližnjega. To ima lahko velik, predvsem pa pozitiven vpliv na umirajočega in njegovo doživljanje lastnega umiranja, od česar je odvisna kakovost poslednjega obdobja njegovega življenja.

Socialno delo lahko prispeva, k dezinstucionalizaciji z načrtovanjem in razvijanjem skupnostnih oblik oskrbe umirajočih. Kot opozarjata O'Neill in Morrison (2011, str. 426) bi bilo potrebnih več raziskav na področju umiranja in smrti. Dati priložnost ljudem, da o tem

spregovorijo, da se s svojimi strahovi in stiskami soočijo ter da so soustvarjalci v načrtovanju skupnostnih oblik pomoči. Najprej je treba družbo ozavestiti do te mere, da institucionalizacija umirajočih ne bo več tako samoumevna in da se oskrba umirajočih doma ne bo zdela več tako nemogoča. K temu lahko prav tako pripomore socialno delo z neposrednim delom s posamezniki in družinami ter s pomočjo ob psihosocialnih stiskah, ki jih doživljajo na področju smrti in umiranja.

Pri analiziranju intervjujev sem opazila, da bi pri temi, ki je vključevala izkušnje sogovornikov z umiranjem in smrtjo bližnjih ter s spremljanjem umirajočih, te lahko spodbudila, da bi mi kaj več povedali o tem, kdo jim je pomagal in kakšno pomoč so morda pogrešali. Dobro mi se zdi, da sem izbrala kvotni vzorec in tako populacijo razdelila na tri starostne podskupine. Čeprav imajo starostne podskupine velik razpon in so vzorci znotraj njih majhni ter zato nereprezentativni, pa so se v nekaterih temah med njimi pokazale pomembne razlike, ki bi jih morali upoštevati pri načrtovanju pomoči.

6. SKLEPI

- Nekateri sogovorniki pojma smrt in umiranje združujejo, drugi ločujejo.
- Smrt in umiranje večini sogovornikov predstavljata neizbežna dejstva.
- Večina sogovornikov ima ob pojmihi smrt in umiranje negativne občutke.
- Strahu pred smrtjo in drugih negativnih občutkov je manj pri starejših sogovornikih.
- Sogovorniki iz najstarejše skupine v večji meri omenjajo strah pred umiranjem.
- Odnos družbe do smrti in umiranja je odvisen od različnih dejavnikov (pretekle izkušnje, različna verovanja, okolje (vaško ali mestno), običaji, odnos s konkretnim umirajočim oziroma pokojnim in okoliščine smrti).
- Skoraj polovica sogovornikov meni, da je v družbi nasploh prisoten strah pred smrtjo in umiranjem.
- Tema smrti in umiranja se v družbi ohranja kot tabu, če pa je prisotna, je v medijih ali v medsebojnih pogovorih ob smrti poznanega človeka.
- Mladi ne razmišljajo veliko o smrti in umiranju zaradi odsotnosti izkušenj na področju smrti in umiranja oziroma doživljajski oddaljenosti tega obdobja življenja.
- Stari ljudje največ razmišljajo o smrti in umiranju oziroma imajo o tem najbolj izoblikovano mnenje.
- Večina sogovornikov meni, da je najprimernejši prostor umiranja in smrti institucija. Razlogi so v večji dostopnosti pomoči v instituciji in v tem, da ne prihaja do obremenitve sorodnikov v primeru domače oskrbe umirajočega.
- Občutki sogovornikov ob misli na lastno smrt so v glavnem neprijetni.
- Sogovorniki so imeli večinoma splošne želje v primeru lastnega umiranja, ki so se nanašale na družinske in prijateljske odnose ter na postavljanje prioritete v tem obdobju.
- Večina sogovornikov je ob misli na umiranje ali smrt bližnjega navajala negativne občutke.
- Sogovorniki si želijo nenadne smrti.
- Večina sogovornikov si v primeru dlje časa trajajočega umiranja želi umirati v instituciji, zato da ne bi obremenjevali sorodnikov.
- Večina sogovornikov je ob opisovanju izkušenj umiranja in smrti bližnjih navajala občutke žalosti.

- Doživljanje umirajočih bližnjih, kot so to doživeli sogovorniki, je bilo zelo različno. Iz tega izhaja, da ne moremo govoriti o fazah umiranja, temveč o individualiziranem doživljanju umiranja vsakega posameznika.
- Starejši sogovorniki imajo več izkušenj s spremljanjem umirajočih.
- Starejši sogovorniki se počutijo bolj pripravljeni na spremljanje umirajočih, kot mlajši.
- Sogovorniki poudarjajo pozitiven pomen izkušenj na področju spremljanja umirajočih bližnjih.
- V primeru lastnega umiranja bi si večina sogovornikov želela pomoči sorodnikov pred strokovno pomočjo.
- V okviru strokovne pomoči bi si večina sogovornikov v primeru lastnega umiranja želela zdravstvene pomoči (fizična pomoč, protibolečinska terapija).
- Večina sogovornikov bi si v primeru spremljanja umirajočega bližnjega želela pomoči sorodnikov.
- Večina sogovornikov ne pozna koncepta paliativne oskrbe.
- Večina sogovornikov pozna hospic kot institucijo.
- Dva sogovornika, ki imata izkušnje s paliativno oskrbo, sta jo ovrednotila eden pozitivno drugi negativno.

7. PREDLOGI

- Potrebna je še več dela na detabuizaciji smrti in umiranja. Temo smrti in umiranja bi bilo za to v večji meri treba vpeljati v izobraževalne ustanove, tako v osnovne in srednje šole kot kasneje v študij, ki izobražuje za poklice, ki se bodo lahko potencialno s temi temami profesionalno ukvarjali.
- Več bi bilo treba narediti na razpoznavnosti oblik pomoči na področju smrti in umiranja, glede na to, da je iz rezultatov razvidno, da zelo malo ljudi pozna tako sam koncept hospica in paliativne oskrbe kot tudi organizacije in institucije, ki na tem področju delujejo oziroma vključujejo to pomoč. Apeliram predvsem na Društvo hospic, ki ima sicer veliko izpostav po Sloveniji, a zanje ve malo ljudi. Mogoče bi bilo dobro organizirati predstavitve po javnih ustanovah (na primer šolah), domovih za stare ljudi, ki organizirajo dogodke tudi za zunanje obiskovalce, ali se povezati s krajevnimi društvi in mediji.
- Potreben bi bil razvoj skupnostnih oblik pomoči umirajočim in njihovim bližnjim, kot so na primer mobilni paliativni timi, ki izvajajo oskrbo na domu, ki bi bile dostopne širšemu slovenskemu prostoru. Paliativna oskrba se izvaja predvsem v bolnišnicah, priložnosti, da bi umirajoči umirali doma, je malo. Če bi se vzpostavile enote, ki bi delovale na domu umirajočega v večjem obsegu, bi se možnosti za umiranje v domačem okolju povečale.
- Socialno delo bi moralo prevzeti pomembnejšo vlogo v paliativni oskrbi in v pomoči umirajočim in njihovim bližnjim nasploh. Zaradi specifičnih znanj in konceptov, ki jih vsebuje, bi se na ta način več pozornosti usmerjalo na raznolike potrebe in psihosocialne stiske umirajočih in njihovih bližnjih. V ospredje bi prišel pomen komunikacije, socialnega okolja in socialnih omrežij ter vpliva odnosa do umiranja in smrti na zadnje obdobje življenja. Več poudarka bi bilo tudi na informiranju in koordinaciji pomoči.
- Dobro bi bilo organizirati predavanja oziroma pogovorne skupine v okviru raznih društev ali izobraževalnih ustanov, ki bi izobraževale o primernem pristopu do umirajočega v primeru domače oskrbe, o skrbi zase in družino v primeru spremljanja umirajočih in drugih pomembnih informacijah.

- Dobro bi bilo organizirati skupine na principu medgeneracijskega sodelovanja, ki bi se lahko dogajale v domu za stare ljudi ali v okviru društev upokojencev, kjer bi starejša generacija lahko predajala izkušnje glede teme umiranja in smrti mlajšim krajanom.
- Menim, da bi bilo treba izvajati več kvalitativnih raziskav, podobnih tej, na nacionalni ravni, saj je razumevanje odnosa in stališč glede teme smrti in umiranja ključno za načrtovanje pomoči na tem področju. Smiselno bi bilo narediti tudi podobne raziskave na različnih območjih Sloveniji in jih primerjati.

8. VIRI

- Beresford, P., Adshead, L., & Crofft, S. (2007). *Palliative Care, Social Work and Service User: Making Life Possible*. London: Philadelphia.
- Bez nec, B. (2007). Tabu smrti. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 7–9.
- Borucky, V., Križan-Lipnik, A., Perpar, I., Štadler, A., & Valenčak, K. (2004). *Smrt in žalovanje: Da bi odrasli lažje razumeli otroke*. Ljubljana: Otroci.
- Brumec, M. (2010). Soočanje z boleznijo, smrtjo in žalovanjem. Biti blizu umirajočemu članu skupine. V M. Slokar, & E. Berdih (ur.). *Priročnik za vodenje skupin starih ljudi za samopomoč* (str. 155–166). Maribor: Zveza društev za socialno gerontologijo Slovenije.
- Cassidy, S. (1999). *Skupaj v temi: Duhovnost in praksa spremljanja umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana Dravlje.
- Clark, D. (2001). Med upanjem in sprejemanjem – medikalizacija umiranja. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 84–89.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal L., Mešl, N., & Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Červ, B. (2007). Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 43–50.
- Červ, B., & Klančnik-Gruden, M. (2006). Etična razmišljanja v zdravstveni negi umirajočih. *Obzornik zdravstvene nege*, 40 (2), 99–106.
- Erić, L. (2009). *Strah pred smrtjo*. Ljubljana: Hermes IPAL.
- Gawande, A. (2015). *Minljivost*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Gedrih, M., & Majerhold, K. (2007). Zakaj tema smrti in umiranja? *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 11–13.
- Gerdih, M. (2007). Zakrinkana smrt: Postopno potujevanje umiranja in posledice. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 17–23.

Gerdih, M., & Prusnik, M. (2011). Odnos do umiranja- med teorijo in prakso. V M. Milčinski, & A. B. Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 189–199). Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Horiuchi, M. (2011). Smrt z vidika tenrikyo. V M. Milčinski, & A. B. Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 65-77). Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Hughes, S., Firth, P., & Oliviere, D. (2014). Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – Part 1. *European journal of palliative care*, 21(6), 300–305.

Klevišar, M. (2006). *Spremljanje umirajočih: Tretja dopolnjena izdaja*. Ljubljana: Družina.

Ljubhospic. Pridobljeno: 25. 12. 2017 s <http://ljubhospic.si/>

Lunder, U. (2007). Paliativna oskrba- Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 34–41.

- (2010). *Odprto srce: izkušnje in spoznanja ob umiranju in smrti*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Mali, J. (2002). Starost, emocije in emocionalno delo. *Socialno delo*, 41 (6), 317–323.

- (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- (2013). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52 (1), 57–67.

Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovana v socialnem delu 2: Kvalitativne raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).

- (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2010). *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana. MZ. Pridobljeno 28. 8. 2018 s

http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Dr%C5%BEavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc

- Mudrovčič, B. (2003). Pomen svojcev v paliativni oskrbi in oskrbi v hospicu. *Onkologija (Ljubljana)*, 7 (1), 41–44.
- O'Neill, L., & Morrison, S. (2011). Palliative care for older adults. V I. Stuart- Hamilton (ur.), *Gerontology* (str. 416-429). Cambridge: Cambridge University Press.
- Ongombe Taluhata, D. (2011). Afriško pojmovanje »posmrtnega življenja« kot izpeljave Ntu - Najvišjega bitja. V M. Milčinski, & A. B. Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 125–134). Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Ostaseski, F. (2004). *Prijateljstvo s smrtjo ali Kako postati sočuten spremljevalec*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic.
- Pera, H., (1998). *Razumeti umirajoče: praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana Dravljje.
- Ramovš, J. (2013). Umiranje. *Kakovostna starost*, 16 (4), 72-73.
- Reith, M., & Payne, M. (2009). *Social Work in End- of Life and Palliative Care*. Bristol: Polity Press.
- Ribbens McCarthy, J. (2006). *Young people's experiences of loss and bereavement: towards an interdisciplinary approach*. New York: Open University Press.
- Rinpoče, L., S. (2007). Pot vase: Budistični odnos do življenja in umiranja. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 25–33.
- Russi Zagožen, I. (2001). *Živeti s staranjem in smrtjo: priročnik za voditelje skupin starih za samopomoč*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Sandman, L. (2005). *A good death: On the value of death and dying*. Maidenhead: Open university.
- Slovensko društvo hospic*. Pridobljeno: 25. 12. 2017 s <http://www.hospic.si/>
- Štancar, K., & Pahor, M. (2007). Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46 (1-2), 21–31.
- Štrancar, K. (2006). Vpliv filozofske misli skozi zgodovino na družbeno konstrukcijo smrti. *Obzornik zdravstvene nege*, 40 (2), 3–7.

Šumiga, D. A., (2007). Vprašanje smrti in življenja pri Erichu Frommu: biofilna in nekrofilna življenjska usmeritev. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 63–70.

Videmšek, P., Zaviršek, D., & Zorn, J. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Videtič, N. (2011). Kristjani in strah pred smrtjo. V M. Milčinski, & A. B. Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 179–187). Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Winter, D. (2012). *Kaj se zgodi po smrti? Vprašanja in odgovori o življenju in onstranstvu*. Koper: Ognjišče.

Zgonik, S. (2011). Umiranje po slovensko. *Mladina*, 12 (43), 40–42.

9. PRILOGE

9.1. PRILOGA A: Vprašalnik

Raziskovalno vprašanje 1: Kakšen odnos do smrti in umiranja prevladuje v skupinah ljudi različnih starosti?

1. Kaj si predstavljate pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v vas?
2. Kako se vam zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?
3. Kaj menite, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?
4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?
5. Kakšno mnenje imate glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Raziskovalno vprašanje 2: Kakšna so pričakovanja ljudi do lastnega umiranja in smrti ter do umiranja in smrti bližnjih?

6. Kako bi se počutili, če bi izvedeli, da umirate? Bi spremenili vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želeli, da se izpolnijo preden umrete?
7. Kakšni občutki vas prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutite pripravljeni na takšno izkušnjo?
8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želeli umreti?
9. Kakšne so vaše izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Raziskovalno vprašanje 3: Koliko in kako se ljudje čutijo pripravljene spremljati umirajočega bližnjega?

10. Ali ste že kdaj spremljali umirajočega? Če ste, mi lahko opišete izkušnjo? Če niste, kako mislite, da bi se s tem soočili?
11. Koliko in kako se počutite pripravljeni na spremljanje umirajočega bližnjega?
12. Na kakšen način je po vašem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Raziskovalno vprašanje 4: Kakšno pomoč bi ljudje potrebovali na področju smrti in umiranja ter kako so seznanjeni s pomočjo, ki obstaja na tem področju v Sloveniji?

13. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi umirali?
14. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi spremljali umirajočega bližnjega?
15. Poznate pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?
16. Kakšen občutek imate glede iskanja tovrstne pomoči?

9.2. PRILOGA B: Zapisi intervjujev

I. INTERVJU A

1. Kaj si predstavljaš pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v tebi?

Čudne, težke občutke.(A1) Beseda smrt... si jo predstavljam kakor konec nečesa in začetek nekega novega poglavja.(A2) Umiranje pa neko obdobje, ki je težko, ampak ga moramo vsi dati skozi čim bolje. Vsi gremo čez to in vsak mora vsaj enkrat čez to.(A3)

Torej ko razmišljaš o umiranju in smrti razmišljaš o smrti drugih, bližnjih?

Tako je, bolj o smrti drugih.(A4) moje smrti me ni niti toliko strah.(A5) Vsi bomo enkrat umrli.(A6)

Pa umiranja te je strah?

Če po pravici povem, kadar imam jaz za umret, naj bo rajši to takoj, kakor pa da moram, niti ne toliko jaz trpet, temveč vsi moji.(A7)

2. Kako se ti zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Eni to zelo gledajo, kot da je konec sveta in obupajo nad vsem.(A9) eni pa, saj pride tisto težko obdobje po tem, ampak se poberejo na noge.(A10) Se mi pa zdi, da če imaš prijatelje in družino okoli sebe, pa lahko daš marsikaj skozi, če si od tega, da si dovoliš pomagat in da če ti je težko, da se lahko z nekom pogovoriš.(A11) Ravno danes je pršel sodelavec, ko smo bili na kavi, pa smo se malo pogovarjali od tega. Jaz mislim, da je prav da se od tega pogovarjaš, ker potem malo vidiš kako drugi gledajo na to, pa ti malo pomaga, če si v takšni situaciji. Tako kot on, ki mu je oče umrl, ko je bil še otrok, pa je vseeno zrasel in naredil nekaj iz sebe. Mislim, da je dobro govoriti o tem, ampak se mi še vedno zdi, da se od tega nasploh ne pogovarjamo, ker je za vse to neprijetna tema.(A12)

3. Kaj meniš, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Pri mladih mi se zdi, da gremo morda vseeno malo lažje čez to, ker imaš fanta, punco, prijatelje, hodiš ven, hodiš delat, se zamotiš, pa potem malo pozabiš vse skupaj.(A13) Potem pri teh, kakor so naši starši recimo je vseeno težje, ker je na njih, da oskrbujejo, da organizirajo oskrbo, pogreb.(A14) Kot pri naši mami, je bila depresivna, ko ji je umrl oče nekaj let nazaj. Ko pa sta umrla brat in mama, brat je umrl ko je imela 16 let, mama 18, pa je šla lažje čez vse to, je bilo pa še vedno tisto, sem pa brez mame, pa moram vse sama. Ti stari pa... vem pri svoji noni, ona je se totalno zgubila, ko je nono umrl, pozabila je kuhati pozabila je vse. Ker vseeno je celo življenje živela z njim.(A15)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Zakaj bi nekdo imel do tega predsodek, enkrat moramo vsi iti čez to.(A16) To je edina stvar v življenju, ki se bo sigurno zgodila.(A17)

5. Kakšno mnenje imaš glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Lažje je, če umirajo v institucijah.(A18) Ker tam imajo lahko 24-urno oskrbo, nekoga, ki jih gleda in so za to usposobljeni.(A19) Ker če imaš ti umirajočega doma, hodiš delat, hodiš z dela, moraš vse to poskrbet, moraš si vzeti dopust, da lahko skrbiš zanj, ker enostavno ne gre vse skupaj. Pa če imaš še otroke, po možnosti še majhne, potem je to še težje.(A20) Pa še gledati, kako ti človek doma umira pa, ne vem, po moje boljše, da so tam kjer morajo biti, če mora že tako bit.(A21)

6. Kako bi se počutila, če bi izvedela, da umiraš? Bi spremenila vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želela, da se izpolnijo preden umreš?

Po moje bi me kar šokiralo, naprej.(A22) Potem bi si pa rekla, toliko časa kolikor še imam, v temu času narediti vse, kar mi pade na pamet. Tako ja, razmislila bi, kaj mi je res pomembno in to bi postavila na prvo mesto.(A23)

7. Kakšni občutki te prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutiš pripravljena na takšno izkušnjo?

Mislim, da se počutim pripravljena.(A24) Takrat, ko je nonota možganska kap, od takrat naprej je bilo skozi nekaj. Takrat smo vedeli, da gre h koncu. Zato me niti ni toliko presenetilo.(A25) Ko sem jaz izvedela, da je on samo še rastlina na tisti postelji mi niti ni bilo toliko žal, ko je umrl.(A26) Zdaj, ko pa je nona zbolela, za katero se ne ve koliko časa še bo, pa moraš biti pripravljen na vse.(A27)

Kako se počutiš sedaj, ko je nona v takšnem obdobju?

Malo mi je tako, vseeno dosti je bila z mano, ko sem bila majhna, oziroma sem bila jaz veliko pri njej, veliko je spominov.(A28) Ampak ko vidiš, da ona težko naredi karkoli in ko se človek enkrat sam odloči, da bo umrl, potem ti je vseeno lažje.(A29) Zdaj pa bolje, da prej umre, kakor pa da trpi, da je breme sama sebi.(A30) Tudi jaz bi želela, da rajši umrem, kot pa da sem in svojim otrokom in vsem ostalim na grbi.(A31)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želela umreti?

Če bi že lahko zbirala, bi si želela umreti zaradi starosti, kolikor toliko zdrava in samostojna, da pač pride moj čas.(A32) Če bi že dlje časa umirala in bi potrebovala pomoč, potem bi raje v kakšni bolnici ali pa domu starejših, kakor da me morajo gledati doma, moje trpljenje.(A33) Ko pa bi prišel tisti trenutek, bi pa vseeno si želela, da so moji ob meni.(A34) da me pa gledajo umirati en mesec doma, to pa nebi želela.(A35)

9. Kakšne so tvoje izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Omenila sem nonota. Njega je kap in potem je umrl po treh tednih v kliničnemu.(A36) Po pravici, on se je rešil. Če bi ostal živ, bi bil rastlina.(A37) Ker naša nona je invalid in ne bi imel kdo skrbet zanj.(A38)

Se je po kapi zavedal?

On se je zavedal ta prvi teden. On je bil od vedno zelo pozitiven, v vsaki stvari je našel nekaj smešnega. Njemu je šlo najbolj na živce, ker so bile same stare medicinske sestre okoli njega.(A39) Potem pa je začel zgubljat vid pa ga je dobil nazaj, pa je oglušel pa je začel slišati nazaj, nasploh se je začel zgubljat ni več vedel, kako mu je ime, se je pa spomnil še nekaterih daljnih spominov.(A40) Potem pa so možgani odpovedali, je bil samo še na aparatih.(A41) On je bil že precej navajen tega, da mu je nekaj bilo, pa da so ga rešili, tako da je po moje imel to upanje, da bo ozdravel.(A42)

10. Ali si že kdaj spremljala umirajočega? Če si, mi lahko opišeš izkušnjo? Če nisi, kako misliš, da bi se s tem soočila?

Nisem.(A43) Mislim, saj pomagam pri oskrbi moje none, ampak ne morem reči, da je pa sedaj ona že v tej neki fazi umiranja. Poskusila bi si čim bolj z delom organizirat, da bi lahko skrbela in si deliti oskrbo z domačimi, da ne bi nihče nosil prevelikega bremena.(A44)

11. Koliko in kako se počutiš pripravljena na spremljanje umirajočega bližnjega?

Jaz mislim, da bi se s tem soočila, ker bi morala. Če bi se dalo, raje nebi, ampak če se mora, se mora.(A45)

12. Na kakšen način je po tvojem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Po moje, ko pride tisti zadnji čas, je najboljšje, da je in on soočen s tem in ti, da se tega zavedaš, ne pa da se tolažiš, in ne da njega tolažiš, na realna tla moraš past.(A46) Vseeno pa mislim, da ni ravno v redu, da veliko o tem govoriš o smrti.(A47) ampak poskusit z umirajočim čim bolj kvalitetno izkoristit čas, ki mu je ostal.(A48). Če ne more ravno govoriti, pa da te poslušša, mu pripoveduješ vsakdanje stvari, obujaš spomine,(A49) pa recimo če vidi, si skupaj pogledata kakšne slike in tako.(A50)

13. Kakšno pomoč bi potrebovala, če bi umirala?

Odvisno, koliko bi bila sposobna.(A51) Po moje bi potrebovala boj podporo, da nisi ravno sam v temu. Da se nekemu ni težko o temu z mano pogovarjat.(A52) Če bi potrebovala nego, da bi tudi za to nekdo poskrbel.(A53) ali pa če si ne bi mogla več kuhat, ali pa da mi počisti po hiši.(A54) Če bi se dalo, bi dokler bi se dalo si te stvari sama urejala.(A55)

14. Kakšno pomoč bi potrebovala, če bi spremljala umirajočega bližnjega?

Jaz bi si želela mamo našo zraven sebe, s katero se lahko pogovorim prav vse, pa podporo fanta, nekoga da vem, da imam ob sebi. Domačega človeka. Nobenih strokovnjakov, če le ga ne bi potrebovala.(A56)

15. Poznaš pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?

Poznam paliativno oskrbo bolj z vidika medicinskih sester; torej nega in pogovor v bolnicah.(A57) Ampak se mi zdi, pa da je v našem zdravstvu bistveno premalo delavcev in ni časa za vsakega bolnika. Za nego že, ampak za pogovor. V bolnicah je tako.(A58) Zdaj recimo v domovih za stare se mi zdi, za duhovne potrebe vseeno malo bolj poskrbljeno, recimo če je človek veren, gre lahko k maši v domu, ali pa na pogovor z duhovnikom.(A59) Hospica ne poznam.(A60)

16. Kakšen občutek imaš glede iskanja tovrstne pomoči?

Če bi že potrebovala njihovo pomoč potem, bi se odločila zanjo zaradi umirajočega ne zaradi sebe. Ker medicinske sestre znajo vse glede nege, glede komunikacije.(A61) Jaz sicer hodim v srednjo zdravstveno šolo; torej sem in še bom pridobila veliko znanj, ki bi mi pri tem pomagale, ampak če ne bi se šolala za to, bi mi prav prišla njihova pomoč. Se mi pa zdi, da je v našem okolju, tako, da se ljudje ne odločajo za pomoč, ker so obremenjeni s tem »kaj bodo drugi rekli, da nisem sama sposobna«.(A62) Jaz pravim, če potrebuješ pomoč si jo najdi, ne misli si »bo bolje«, ker to se samo nabira.(A63) Seveda je najboljše, da ti pomagajo domači.(A64) ampak dosti je družin, ki so med sabo pokregane, dosti je ljudi, ki nimajo svojcev, oziroma so oddaljeni.(A65)

II. INTERVJU B

1. Kaj si predstavljaš pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v tebi?

Beseda smrt v meni zbudi neprijetne občutke, strah, izgubo, bolečino.(B1) Med tem ko mi beseda umiranje, predstavlja dolgotrajno smrt,(B2) za katero imam tudi občutke tesnobe, strahu, kdaj se bo to zgodilo meni ali mojim bližnjim.(B3)

2. Kako se ti zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Ljudje na smrt in umiranje gledajo različno.(B4) Odvisno od lastnih izkušenj z izgubo družinskih članov ali prijateljev, izkušenj pri katerih so lahko skorajda sami izgubili življenje...(B5) Nekateri verjamejo v življenje po smrti, spet drugi se s tem soočajo na drugačen način.(B6) Menim, da je tema o smrti v družbi tabu. O tem se ljudje neradi pogovarjajo in se tej temi raje izogibajo.(B7)

3. Kaj meniš, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Mladi o tem ne razmišljajo, oziroma še ne razumejo dobro pomena smrti, v kolikor s smrtjo nimajo izkušenj.(B8) Sicer pa po moje mladi smrt težje sprejemajo, saj so čustveno manj stabilni.(B9) Srednja generacija ima o smrti že bolj izoblikovano mnenje. (B10) Vendar pa najbolj razumejo smrt stari ljudje, saj so skozi življenje izgubili veliko ljudi.(B11) ter se skozi življenje poistovetili z bolečino. Obenem jim smrt predstavlja strah, zaradi starosti in razmišljanja o tem, kdaj bodo sami umrli.(B12)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Predsodki so pri vsakem posamezniku različni.(B13) Nekateri smrt jemljejo resno, drugi ne. Nekateri si sodijo sami, drugi vedo da umirajo, tretji umrejo nenadno. Predsodki so pri nekaterih odvisni tudi od vere v katero verujejo (življenje po smrti...).(B14)

5. Kakšno mnenje imaš glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Menim, da je človeku, ki umre doma izpolnjena zadnja želja.(B15) Vsekakor pa sem mnenja, da se človeku nudi pomoč in o tem, kje naj bi ljudje umirali žal ne moramo izbirati.(B16)

6. Kako bi se počutila, če bi izvedela, da umiraš? Bi spremenila vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želela, da se izpolnijo preden umreš?

Trenutno nebi spreminjala svojega vsakdana. Živela bi tako kot vsak dan.(B17) hkrati pa bi si poskušala izpolniti še tiste želje, katere sem si vedno želela.(B18)

7. Kakšni občutki te prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutiš pripravljena na takšno izkušnjo?

Ob misli na smrt bližnjega občutim stisko.(B19) Vsakdo ima željo, da bi živel večno vendar v sebi vemo, da bomo ob smrti ljudi, ki jih imamo okrog sebe, bolečino imeli vedno v sebi.(B20) Na takšno izkušnjo nikoli nisi zares pripravljen.(B21)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želela umreti?

Takrat, ko bom dosegla že lepo starost,(B22) s svojim možem.(B23) brez bolečine in nenadno(B24) tam, kjer bom stanovala.(B25)

9. Kakšne so tvoje izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Predem sem se rodila, je moja mama imela med nosečnostjo tumor v glavi. Zdravniki so mojega očeta in mamu opozorili, da bo to lahko pustilo velike posledice na meni. Vendar oče ni dovolil, da bi mama naredila splav. Menil je, da bosta otroka sprejela takšnega, kot bo. Na srečo sem se rodila brez posledic in bila sem očetova priljubljena hči. Imel me je rad. Zato sva si bila med seboj povezana. Oče je čez nekaj let postal alkoholik, kar je povzročalo veliko težavo v družini. Vendar smo vseeno živeli skupaj. Glede na to kaj vse je doživel, sem bila prepričana, da se mu še dolgo časa ne bo nič zgodilo. Vendar se je. Doma je v okolici hiše izgubil nadzor in padel iz balkonskih vrat. Na mestu mu je počila aorta – glavna žila, ki vodi iz srca.(B26) Na mestu ga je našel brat, nemudoma poklical reševalce ter mu nudil prvo pomoč. Po obdukciji so nas obvestili, da očetu ne bi mogli pomagati. To nam je olajšalo skrb, da si tega nebi očitati še celo življenje, ker nismo bili takoj v bližini ob njegovem padcu.(B27) O očetovi smrti me je obvestila mama bivšega fanta.(B28) Ampak to slutnjo sem imela v sebi. Vedela sem, da mi bo nekdo prišel povedati slabo novico. Nekaj ni bilo v redu. Ob trenutku, ko je bila potrjena smrt me je brat neštetokrat klical, vendar se mu nisem oglasila na telefon.(B30) Trenutek, ko sem izvedela, da je oče umrl, je nekaj kar si nebi želela ponoviti.(B31) Jeza, žalost, stiska, strah, vsi občutki hkrati, a vendar jih ne znam opisati v eni besedi.(B32) V sebi sem si trdila, da to ni res, dejansko nisem dojemala stvari.(B33) Želela sem si takoj domov.(B34) K mami, bratu in stari mami ter slišati od njih, da je to res.(B35) Poklicala sem brata in v joku mi je povedal, da je oče res umrl. Ko sem vstopila v hišo sem ga iskala z očmi. Povsod, kjer je bil on. Njegov stol, njegovo mesto na kavču, njegove stvari...(B36) Vendar njega ni bilo. To je grozen občutek izgube, praznine in nemoči.(B37) V tistem trenutku si samo želiš, da bi prišel nazaj.(B38) Drugi najhujši del je bil prva noč brez njega v hiši. Strah pred spanjem, da bo prišel k meni v sobo in me zbudil kot duh, poslušanje kaj se dogaja po hiši in neustavljiv jok.(B39) V naslednjih dneh mi ni bilo do ničesar. Želela sem si tudi sama umreti. V trenutku si nemočen in ne vidiš poti iz te bolečine. Želela sem si, da bi vedel, da sem diplomirala, želela sem si da bi me on nekega dne popeljal do oltarja, videl moje otroke in z nami delil še veliko lepih trenutkov.(B40) Najtežji je bil med drugim tudi pogreb. Vsi znanci, prijatelji, vsi objemi in sočutje ljudi, ki so ga imeli radi. In nazadnje še slovo od njega.(B41) Po smrti sem svoje misli usmerjala v knjige in sicer sem

želela vedeti, kakšno je življenje po smrti. Jasno mi je, da je to kot nekakšna uteha, saj še nihče ni dokazal, da to obstaja. Vendar sem si to začela predstavljati in verjeti, da nekaj obstaja res po smrti. Lažje mi je, ko pomislim, da je oče še vedno ob meni, samo da ga ne vidim, da se z njim pogovarjam, da mi včasih daje znake, da je tukaj.(B42) Pred tem sem na smrt gledala z drugačnimi očmi.(B43) Dokler so bili vsi bližnji okrog mene, se s tem nisem obremenjevala, o tem nisem razmišljala.(B44) Od trenutka ko očeta ni bilo več, se mi je življenje spremenilo. Mogoče se sliši precej nenavadno, čudno, nemogoče, vendar v sebi čutiš praznino, izgubo človeka, ki ti je pomenil ogromno. Začneš se zavedati, da si si s to osebo želel deliti še veliko lepih trenutkov,(B45) da se je dejansko od tebe poslovil z besedami, vendar jih ti takrat nisi jemal resno.(B46)

10. Ali si že kdaj spremljala umirajočega? Če si, mi lahko opišeš izkušnjo? Če nisi, kako misliš, da bi se s tem soočila

Še nikoli nisem spremljala umirajočega(B47) in bi se s tem zelo težko soočila.(B48)

11. Koliko in kako se počutiš pripravljena na spremljanje umirajočega bližnjega?

Sploh se ne počutim pripravljena na to.(B50)

Misliš, da bi ti morebitne izkušnje pri tem pomagale, da bi se s tem lažje soočila, bila bolj pripravljena?

Vsekakor. Verjamem, da bi mi.(B51)

12. Na kakšen način je po tvojem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Na pozitiven način, na pogovor z osebo, če to potrebuje, mu stati ob strani ter upoštevati njegove želje.(B52)

13. Kakšno pomoč bi potrebovala, če bi umirala?

Poleg zdravstvene,(B53) pomoč psihoterapevta, oziroma kakšnega drugega strokovnjaka, da ob trenutkih šibkosti zna usmeriti misli ob umiranju na bolj pozitivno stran.(B54) Predvsem pa oporo bližnjih, njihovo prisotnost.(B55)

14. Kakšno pomoč bi potrebovala, če bi spremljala umirajočega bližnjega?

Zagotovo bi si poskušala poiskati pomoč, v kolikor ne bi videla izhoda.(B56) Menim pa, da je pomoč bližnjih, najboljša pomoč. Da drug drugega bodrimo z besedami in pogovori.(B57)

15. Poznaš pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?

Ne.(B58) Na to vrsto pomoči se nikoli nisem zatekla.

16. Kakšen občutek imaš glede iskanja tovrstne pomoči?

V kolikor bi iskala to pomoč, bi imela občutek iskanja nekega olajšanja.(B59)

III. INTERVJU C

1. Kaj si predstavljaš pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v tebi?

Smrt si predstavljam predvsem biološko, ko naše telo zaradi nekaterih fizičnih razlogov- padec, prometna nesreča... ali bioloških- starost, bolezen,... preneha delovati.(C1) Beseda smrt mi je pojem, ki mi deluje bolj kot nekaj nenadnega, nepričakovanega.(C2) medtem ko mi beseda umiranje pomeni nekaj bolj pričakovanega.(C3) Umiranje je pot do smrti.(C4) Smrt in umiranje mi vzbujata občutke nemoči, ne moreš pomagati, želel bi, a nimaš vpliva.(C5)

2. Kako se ti zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Mislím da je smrt nekako tabu tema, ne govori in piše se dosti o smrti in umiranju,(C6) razen o številkah; kot na primer mediji napišejo o nekaterih tragičnih dogodkih, ki se zgodijo na širšem prostoru.(C7) Mislím, da ima družba odnos do smrti le, ko umre nekdo, ki so ga poznali, ker jih to direktno prizadene.(C8) Mislím, da imata smrt in umiranje v družbi pomen nekega zavedanja, da bomo vsi eventualno umrli.(C9)

3. Kaj meniš, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Mislím, da imajo podoben odnos do smrti in umiranja.(C10) Izjema so le otroci, ki tega še ne dojemajo.(C11) Mislím, da bolj kot generacijsko se tu deli spiritualno verovanje vsakega posameznika.(C12)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Mislím, da je predsodek to, da vsi mislím, da bomo umrli stari.(C13)

5. Kakšno mnenje imaš glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Mislím, da bi vsak človek najraje umiral doma.(C14) vendar pa je to težko možno, ker človek lahko umira- je nepokreten, ne dojame stvari,... tudi daljše časovno obdobje.(C15)

6. Kako bi se počutil, če bi izvedel, da umiraš? Bi spremenil vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želel, da se izpolnijo preden umreš?

Ne vem, kako bi sprejel, vendar nikakor pa ne bi bilo lahko,(C16) bi pa definitivno naredil kakšno stvar, ki si jo želim že dlje časa.(C17) Bi pa želel čim več časa preživeti z družino in prijatelji.(C18)

7. Kakšni občutki te prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutiš pripravljen na takšno izkušnjo?

Občutek nemoči,(C19) ne vem pa, če bi lahko sam poskrbel za umirajočega bližnjega ob ostalih obveznostih, ki so prav tako nujne.(C20)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želel umreti?

Najraje bi želel umirati s partnerico, doma in hitre smrti za oba ob visoki starosti.(C21)

9. Kakšne so tvoje izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Imam nekaj izkušenj z svojci in nekaj z prijatelji.(C22) Težje mi je bilo preboleti smrti prijateljev, ki so bile nepričakovane,(C23) ker sta bila oba zelo mlada(C24) in sta oba življenje zgubila v prometnih nesrečah.(C25) Čustveno in emocionalno sem zelo težko prebolel, še posebej izgubo prijatelja,(C26) ki se je ponesrečil 2 leti nazaj.(C27) Mislím, da je bilo to najtežje čustveno obdobje v mojem življenju.(C28) Med svojci sem zgubil dva dedka in pa eno babico,(C29) za enega dedka sem bil premlad, da sem dojel, kaj se je sploh zgodilo,(C30) za enega dedka in babico pa predvsem čustveno trpljenje(C31) in spomini skupnih trenutkov(C32) in ob smrti nekako olajšanje, da ne trpita več.(C33)

Ali si pri dedku in babici opazil, na kakšen način sta dojemala svoje umiranje?

Dedek je umrl precej hitro, bil je slab, šel v bolnico in potem je kmalu umrl.(C34) Tako da je bilo prehitro, da bi kaj zaznal.(C35) Babica pa je sicer dlje časa umirala doma, ampak nisem bil toliko prisoten, da bi kaj zaznal.(C36)

10. Ali si že kdaj spremljali umirajočega? Če si, mi lahko opišeš izkušnjo? Če nisi, kako misliš, da bi se s tem soočil?

Nisem spremljal,(C37) menim, da bi se zelo težko, tako fizično kot psihično.(C38)

11. Koliko in kako se počutiš pripravljeni na spremljanje umirajočega bližnjega?

Nisem sploh pripravljen.(C39)

12. Na kakšen način je po tvojem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Menim, da je najboljša ga spominjati veselih trenutkov v njegovem življenju.(C40)

13. Kakšno pomoč bi potreboval, če bi umiral?

Ne vem, mislim da predvsem najbližje, da me obiščejo.(C41)

14. Kakšno pomoč bi potreboval, če bi spremljal umirajočega bližnjega?

Menim, da bi potreboval najprej pomoč bližnjih,(C42) če pa to ne bi bilo več možno pa pomoč institucije.(C43)

15. Poznaš pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?

Poznam samo hospic, vem da se ukvarjajo z spremljanjem umirajočega in pomoč na domu.(C44)

16. Kakšen občutek imaš glede iskanja tovrstne pomoči?

Menim, da je vsaka pomoč dobrodošla, če je potrebna.(C45)

IV. INTERVJU D

1. Kaj si predstavljaš pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v tebi?

Pod besedi smrt in umiranje si predstavljam, kot konec neke poti, ki jo človek prehodi v življenju.(D1) Ali pa, da greš enkrat spat in se nikoli več ne zbudiš- to bolj kot smrt.(D2) Ti dve besedi v meni vzbujata strah in tesnoba.(D3)

2. Kako se ti zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Po moje ljudje na smrt in umiranje gledajo z velikim strahom.(D4) Mislim, da družba na smrt gleda kot, na neko tabu temo- o temu se ne pogovarjamo.(D5) ker mislim, da se vsak človek boji, da bo enkrat zgubil najbližje.(D6) Smrt in umiranje sta v družbi prisotna bolj v zatišju.(D7)

3. Kaj meniš, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Mislim, da mladi niti ne razmišljajo o smrti.(D8) Mislim, da je odnos do smrti pri ljudeh srednje generacije in starih ljudeh prisoten velik strah in tesnoba.(D9)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Mislim, da jih ni.(D10)

5. Kakšno mnenje imaš glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Če je možnost, naj ljudje umrejo v institucijah, saj dobijo družina umrlega in umirajoči vso nego in podporo, ki jo v tistem trenutku potrebujejo.(D11)

6. Kako bi se počutila, če bi izvedela, da umiraš? Bi spremenila vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želela, da se izpolnijo preden umreš?

Verjetno bi želela doživeti stvari, ki si bi jih najbolj želela v življenju izpolniti.(D12) Verjetno se ne bi ozirala na potrebe ampak le, da doživim vse kar sem si zamislila, da morem še v življenju doživeti.(D13)

7. Kakšni občutki te prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutiš pripravljena na takšno izkušnjo?

Občutki so temačni, veliko strahu in tesnobe.(D14) Eno izkušnjo sem že imela, tako da je ne bi rada ponovila.(D15)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želela umreti?

Če bi lahko izbirala, bi najrajši umrla sama doma,(D16) na tak način, da bi samo zaspala.(D17)

9. Kakšne so tvoje izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Na kratko- grozne. Polne žalosti in obupa, spraševanja zakaj, pa to ni pošteno...(D18)

10. Ali si že kdaj spremljala umirajočega? Če si, mi lahko opišete izkušnjo? Če niste, kako misliš, da bi se s tem soočila?

Ne morem reči, da sem ga ravno spremljala, sem pa mojega strica obiskovala v bolnici,(D19) ko so mu odkrili raka.(D20) Moji občutki glede na to so bili grozni.(D21) S strahom sem ga obiskovala v bolnišnici.(D22)

Kako je on dojemal lastno umiranje, si opazila pri njemu kakšne spremembe? Se je zavedal, ga je bilo strah...?

Imel je čustvena nihanja, enkrat je bil dobre volje, drugič je bil jezen na vsakega...(D23) Glede na pogovore z njim, se je po mojem zavedal, da verjetno dolgo časa ne bo več živel.(D24)

11. Koliko in kako se počutiš pripravljena na spremljanje umirajočega bližnjega?

Ne počutim se pripravljena.(D25)

Misliš, da bi ti več izkušenj s spremljanjem umirajočih pomagalo, da bi se s tem lažje soočila, bila bolj pripravljena?

Ja izkušnje delajo svoje, verjetno bi vse bolj mirno sprejela.(D26) Vedela bi, kako odreagirat v tej situaciji.(D27)

12. Na kakšen način je po tvojem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Po mojem je najboljšo, da se z njim normalno pogovarjaš,(D28) oziroma se pogovarjaš z njim kar on želi.(D29)

Se ti zdi prav, da se umirajočega sooči z resnico?

Mislím, da bi mu sama hotela resnico prekriti. (D30)

13. Kakšno pomoč bi potrebovala, če bi umirala?

Potrebovala bi zdravstveno in pa tudi psihološko.(D31)

14. Kakšno pomoč bi potrebovala, če bi spremljala umirajočega bližnjega?

Verjetno se bi obrnila na kakšno organizacijo, kot je npr. hospic. (D32)

15. Poznaš pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?

Slišala sem že za hospic, kot organizacijo ki pomaga umirajočim in njihovim bližnjim.(D33)

16. Kakšen občutek imaš glede iskanja tovrstne pomoči?

Ne vem, kaj bi tukaj odgovorila.(D34)

V. INTERVJU E

1. **Kaj si predstavljaš pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v tebi?**

Naraven proces, zaključek neke zgodbe nekega človeka. Nihče ni še ušel in enkrat te čaka, slej ko prej.(E1) Prej kot se sprijazniš s tem, da boš enkrat moral umret, boljše ti bo v življenju.(E2)

Ločuješ pojma smrt in umiranje?

Ja smrt je tista končna točka umiranja.(E3) Ker umiranje lahko traja in je lahko trenutno ali dolgoročno, odvisno od bolezni oziroma stanja zaradi katerega umiraš.(E4)

Ko razmišljaš o smrti in umiranju, razmišljaš o svoji smrti in umiranju ali razmišljaš o smrti drugih, mogoče bližnjih?

V bistvu od svoje niti ne, bolj od drugih, ki veš da umirajo ali pa ki ti umrejo, takrat malo več tem razmišljaš drugače pa ne.(E5)

2. **Kako se ti zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?**

Eni dramatično, eni pa ne.(E6) Je pa vse odvisno od tega, ali je to nekaj trenutnega, da te presune, da te preseneti, ker ni predvideno, če pa nekaj predvidevaš, da se bo zgodilo pa malo drugače sprejemaš in dojemaš to.(E7) Drugače pa marsikje je še tako starokopitno, da se skriva bolezni, na primer raka. Razumem, da so v preteklosti to skrivali, ampak danes pa se mi zdi, da boljše, da o tem govoriš. Se mi zdi, da je danes bolezen predvsem rak manj tabu tema kot v preteklosti, vendar vseeno se mi zdi, da predvsem starejši to še vedno skrivajo. Recimo sedaj je AIDS v takšni fazi kot je bil rak pred 30, 40 leti. Saj včasih so ljudje umirali, pa se ni niti vedelo, da zaradi raka, pač so umrli, ampak je sigurno bil rak.(E8)

3. **Kaj meniš, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?**

Mislím, da je vse odvisno od tega, kdo je tisti, ki umira.(E9) če je njihov bližnji, ali pa sovrstnik je to malo drugače, če je pa nekdo starejši za katerega je samoumevno, da starejši ljudje umirajo, je pa to lažje sprejeti.(E10) Je velika razlika če mlad umre, pa ne glede na to če zaradi bolezni ali pa gre za neko nenadno smrt.(E11) Čeprav ta meja raste, včasih si bil star 60 let pa si bil že star, ko si umrl, sedaj pa si 70 let star, pa si še mlad za umret.(E12)

Pa se ti zdi, da mogoče različne generacije različno gledajo na smrt in umiranje?

Ne vem, kakor kdo. Kolikor je kdo dovteten na to, ne bi rekel, da je to toliko od starosti odvisno.(E13) Verjetno tisti starejši so bolj sprijaznjeni s tem dejstvom, ker jim je lastna smrt bližje.(E14)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Predsodek, mislim, da se večina noče o tem niti pogovarjat, dokler do nečesa ne pride.(E15) Pa to, da se lažje pogovarjamo od tuje smrti kot od svoje.(E16) O svoji smrti ne razmišljamo.(E17)

5. Kakšno mnenje imaš glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Vsak, tudi iz lastnih izkušenj z očetom, vem, da bi vsak verjetno najraje umrl doma med svojimi.(E18) Je to neko zadoščenje in umirajoči je bolj pomirjen, ve da ima nekoga ob sebi, ko umira in to mu veliko pomeni(E19) in tudi tistemu ki je zraven, potem vidiš, da imaš neko zadoščenje, da si bil zraven umirajočega bližnjega.(E20) Jaz imam takšno izkušnjo, da sem imel srečo, da sem bil lahko zraven, ko je oče umiral, da sem mu dal del sebe v tistih trenutkih. Da ni bil sam.(E21) takrat te sicer pretrese.(E22a) še posebej če ne veš, da bo oseba umrla, ker, če bi vedel bi se drugače obnašal. (E22b)Vendar ko pogledaš nazaj imaš neko zadoščenje.(E23)

6. Kako bi se počutil, če bi izvedel, da umiraš? Bi spremenili vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želel, da se izpolnijo preden umreš?

Verjetno se ne bi počutil najbolje. Če te presune za bližnjega, te verjetno tudi zase.(E24) Je to nekakšen šok za možgane in za telo.(E25a) Zdaj pa odvisno kako človek takrat reagira. Po moje, da bo nekdo rekel, da ima že pripravljen scenarij za tak slučaj, je verjetno malo težko reč.(E25b) Ker verjetno bi v tistem trenutku od kadar bi izvedel, šele potem začel razmišljat in si postavljat prioritete.(E26) Verjetno bi se takrat začele pojavljati stvari, ki bi jih še želel narediti, rešiti.(E27) Za nazaj se spomniš, kaj bi bilo lahko drugače in tako.(E28) Potem verjetno je tisoč »zakajev«, na katere si potem skušaš odgovoriti.(E29) Verjetno se ti šele takrat film odvrti. Ni to da bi se kar v naprej pripravljaj.(E30)

7. Kakšni občutki te prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutiš pripravljen na takšno izkušnjo?

Niti ne razmišljam o teh stvareh. Bolj začneš, ko osebo zgubiš.(E31) Da bi se spominjal na to zaradi straha pred tem, pa ne.(E32) Nikoli ne veš, tako da moraš biti pripravljen.(E33)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želel umreti?

Da grem spat in se zbudim zjutraj mrtev (smeh).(E34) Vsak si želi, da bi umrl s čim manj trpljenja.(E35a) Če pa je proces umiranja daljši, bi si pa vsak želel, da umira doma, v bližini njegovih najbližjih, ki jih ima rad in ki imajo radi njega.(E35b)

9. Kakšne so tvoje izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Jaz in mama nisva vedela, da bo umrl, da gre stvar h koncu, brat je pa vedel, da bo zdržal še dan ali dva.(E36) Midva z mamo sva na dan, ko je umrl šla normalno na obisk.(E37) Njemu se je rak ponovil po devetih letih.(E38) Prej ga je imel na pljučih, a se je pozdravil, mu je dalo še devet let življenja, potem pa se je kar naenkrat to... praktično odkar je šel v bolnico, nekaj na srcu, imel je nek pregled, so ga zadržali, bilo je 12 ali 14 dni in je umrl. Iz zdravega človeka do smrti.(E39) Pa še vedno upaš da bo, pa ga bodo v Ljubljano,(E40) pa je prišel za vikend domov, pa je eno noč prespal pa en dan bil.(E41) potem so ga nazaj peljali, no v torek je pa

umrl.(E42) Verjetno bi najraje umrl doma.(E43a) samo če bi lahko imel doma tisti kisik, ampak takrat niso teli dat, ali se to ne da, ne vem točno.(E43b)

Kako to, da ti in mama nista vedela? On je vedel?

Povedali so samo bratu.(E44) Prav sto procentno se je videlo šele na obdukciji, kaj mu je bilo.(E45) Je bil nek agresiven rak, ki gre iz nadledvične žleze na vse organe.(E46)

Koliko časa pa sta bila tisti dan z mamo pri njemu?

Mislím, da ene 4 ure. Niso nas zapodili, tudi ko je bilo konec obiskov. Verjetno so vedeli.(E47) Jaz sem šel na še en obisk in potem me je prišla mam iskat, da z očetom nekaj ni v redu,(E48) da težko diha in sem šel jaz po medicinsko sestro, potem je mama še rekla, da se je polulal, potem so ga priključili na EKG, dokler je še kaj bilo življenja v njem.(E49)

Potem se ni zavedal?

Ne, ker je bil na pomirjevalih, niti bolelo ga ni.(E50)

Ne bi mogel reči, da ga je bilo recimo strah, ali pa da se je sprijaznil?

Ne, najhuje je bilo mami, v bistvu je on njo tolažil.(E51) Mogoče je zadnjih pet dni vedel, zato je tudi želel it domov za vikend.(E52) Zadnji dan res ni mogel dosti zaradi pomirjeval.(E53) zadnja dva dni smo se pa še nekaj pogovarjali. Tako vsakdanje stvari.(E54)

Se je pa tvoj brat bolj pogovarjal z zdravniki?

Ja ker sta pa z zdravnikom prijatelja. In mu je rekle, dan ali dva, vrh glave. Ker ta zdravnik je sumil na to, ampak ni bilo sigurno dokler ni so prišli patološki izvidi, da je bilo to, to.(E55) Zdaj ne vem kako bi bilo, če bi nam moj brat povedal to. Ne vem ali bi bilo boljše, ali slabše.(E56) Ker se spomnim tudi, ko sem zvedel, da je zbolel, to je bilo toliko let prej, takrat smo ga na Golnik in tam so mu vzeli tkivo, in potem so čakali izvide, jaz sem bil ravno na terenu, bilo niti telefonov ne nič, so me potem dobili, so mi povedali, tisto pa je bilo kot z macolo po glavi, pa še posebej ko slišiš za njim, ker mi je on sam povedal, kako joče.(E57)

10. Ali si že kdaj spremljal umirajočega? Če si, mi lahko opišeš izkušnjo? Če nisi, kako misliš, da bi se s tem soočil?

Razen očeta ne bi mogel reči, saj so večina bili vsi bližnji po bolnicah.(E59) Večinoma so umrli od starosti nič posebnega. (E60)Tako, da če smo jih obiskali, ne morem reč, da sem jih spremljal.(E61)

11. Koliko in kako se počutiš pripravljen na spremljanje umirajočega bližnjega? Bi ti bilo sedaj lažje, ko imaš to izkušnjo z očetom?

Ja, jaz bi rekel, da moraš najprej zaznat, da se to dogaja.(E62) Če veš diagnozo pa to, da gre nekako h koncu, potem drugače reagiraš. Če pač ne veš točno, potem se oklepaš neke bilke, saj morda pa bo.(E63) Ampak, no, če te doleti, pred tem ne moreš bežat. Tako da sem pripravljen, ker moram bit.(E64) Na koncu pa imaš zadoščenje, ko vse mine.(E65) Ker tista dva dni po smrti, ti ljudje dajejo sožalje, pa sploh ne veš kdo je bil, vsaj jaz ne, pa ki sem mlad, kaj šele moja mama, recimo.(E66) Pa brez da bi bil na kakšnih pomirjevali. Pač enostavno si v

takemu stanju, da ne dojemaš stvari okoli sebe.(E67) Vedno razmišljaš samo od tega, kako je bilo in ti je hudo. Pa se sprašuješ, kaj ravno on?(E68)

12. Na kakšen način je po tvojem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

No, lahko omenim sestrično od mame, ki je sedaj umrla.(E69) Ko sem šel k njej, sva se pogovarjala vsakdanje stvari, še najrajši kaj od nazaj.(E70) Tudi ona je rada obujala spomine.(E71) Ker ona se je enostavno sprijaznila s tem, da bo umrla, to sem videl iz njenih besed.(E72) Niti ni bila žalostna, želela si je le čim manj trpet.(E73) Jaz se, se verjetno tudi drugače z njo pogovarjal, ker imam že izkušnjo z očetom, kdo ki je nima, bi bil verjetno bolj paničen.(E74) No potem je šla v bolnico zadnji teden in sva jo z mamom obiskala.(E75) Bila sva zelo na kratko tam, saj je čisto spremenila odnos.(E76) bila je prav jezna, nas je spodila ven.(E77) Čez par dni je umrla. Ne vem ali je šlo za spremembo ali je mogoče bolezen napredovala do te faze da se ni več zavedala, kaj govori.(E78)

Pa je potrebovala oskrbo?

Ja ona je bila veliko časa doma, ni dolgo nazaj ko je še skuhala. Je bila na kavču je tudi kaj vstala,(E79) potem je bila pa zadnje čase v postelji, pa ne vem koliko je kaj vstala.(E80) Potem zadnji teden je pa šla v bolnico. Ker je niso mogli več pustiti samo, potrebovala je kisik.(E81)

Bi še kaj dodal glede spremljanja umirajočih?

Jaz vem, da jaz bi si želel, da mi povejo resnico.(E82) Še bolj brez veze mi se zdi, ko se resnico skriva pred drugimi ljudmi, da bo nekdo umrl. Ja in kaj, kakor da je prvi, ki bo umrl. Pač tabu.(E83)

13. Kakšno pomoč bi potreboval, če bi umiral?

Verjetno je največ vredno to, da se lahko z nekom odkrito pogovoriš, takšnemu ki mu zaupaš. To je več kot kakšna psihološka strokovna pomoč, ker tisto je potem že neka zdravniška pomoč. Zdaj če ne bi imel nikogar potem bi prišla tudi ta pomoč v poštev.(E84) Zdaj pa odvisno, nekemu če rečeš da boš šel do strokovnjaka, bo rekel zdaj se ti je pa zmešalo. Jaz pravim, zakaj pa ne. Nekateri pa o tem nočejo nič slišat.(E85) Potem pa še kakšno pomoč v smislu, da nekdo poskrbi za vse te storitve, ki bi jih potreboval, nego, oskrbo.(E86)

14. Kakšno pomoč bi potreboval, če bi spremljal umirajočega bližnjega?

Ja tukaj je odvisno, če imaš ob sebi dovolj drugih ljudi, ki bi ti pomagali pri oskrbi recimo, je to najboljša pomoč.(E87) Zdaj pa včasih tudi bližnji ne vidi, da recimo potrebuješ pogovor, potem pa pridejo na vrsto strokovnjaki. Ker to so travme.(E88)

15. Poznaš pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?

Kar se tiče paliativne oskrbe, vem, da se posvečajo umirajočim in skrbi za njih. Ampak kaj več pa ne.(E89) Vem za hišo hospica, ampak to je samo v Ljubljani.(E90) Vem pa tudi, da je ta hospic kot dejavnost, ki se ukvarja z umirajočimi.(E91) Zdaj nimam pa izkušenj, z mojim očetom je bilo vse bolj na hitro.

16. Kakšen občutek imaš glede iskanja tovrstne pomoči?

To verjetno še najbolj pride v poštev starim ljudem, ki so brez sorodnikov, s katerimi se nima kdo ukvarjat, ni pa nujno, mogoče oseba ima svojce pa nimajo časa, takrat tudi pride prav.(E92)

VI. INTERVJU F

1. Kaj si predstavljaš pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v tebi?

Smrt je konec oziroma zaključek nekega življenja.(F1) in v meni vzbuja strah, žalost, tesnobo, grozo, psihično bolečino in podobne negativne občutke.(F2) seveda pa je zelo odvisno, koliko nam je blizu umrla oseba in seveda na kakšen način je prišlo do smrti.(F3) Pri umiranju gre za podobne občutke.(F4) je pa umiranje nekoliko ožji pojem, saj so ga v bistvu deležni le bolni ljudje, ki se dlje časa borijo za življenje.(F5) Večina njih ve, da je prišel čas.(F6) zato se tudi na različne načine odzovejo na to dejstvo.(F7) Drugače je pri nenadni smrti, tam v bistvu ni umiranja vse se zgodi v trenutku.(F8)

2. Kako se ti zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Na smrt in umiranje ljudje gledamo skozi prizmo bližine umrle osebe. Če umre oseba iz naše neposredne bližine je drugače, kot če na primer zaradi neke naravne nesreče nekje daleč umre večje število ljudi. Drugače gledamo tudi na smrti ožjih sorodnikov, zato tudi imamo do različnih smrti zelo različne poglede.(F9) In tako je tudi v družbi, če umre znana oseba, se nas to še nekako dotakne, ko pa umre navaden smrtnik, ki smo ga komaj poznali, ali pa tudi, ne nam ni dosti mar.(F10) Mediji seveda poročajo o smrtih znanih oseb, o množičnih smrtih zaradi nesreč, vojn, naravnih nesreč, kakor tudi smrti nastalih s kaznivimi dejanji in tako dalje.(F11) Posebnega odnosa družba do teh smrti nima, je pa zelo pomembno, na kak način je to predstavljeno, kje se zgodi in zaradi česa se zgodi. Nikogar v bistvu ne gane, če v Afriki umirajo ljudje zaradi lakote, že odziv na smrti zaradi terorističnih napadov je popolnoma drugačen.(F12) Torej odgovor na vprašanje je: odvisno kdo, kje in zakaj umre in na podlagi teh podatkov prihaja do različnih odzivov družbe.(F13)

3. Kaj meniš, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Spet moram prvo izpostaviti, vprašanje kdo umre.(F14) Če se osredotočim na svojca, člana družine, potem ocenjujem, da se takšne smrti najbolj dotaknejo mladih.(F15) Mlade seveda zelo prizadene smrt bližnjih, menim, da to starejši kot si, nekako laže preneseš.(F16) Je pa res, da mladi nimajo posebnega odnosa do smrti, saj je takšnih primerov relativno malo.(F17) S staranjem se ta misel na smrt vsekakor poveča in po mojem se smrti najbolj boji prav srednji starostni sloj.(F18) Starejši ljudje se po mojem s smrtjo soočijo že v naprej, kajti zavedajo se, da nihče ni večer.(F19) Pri vseh skupinah pa po mojem prevladuje mišljenje pravičnosti, kjer naj bi umiranje šlo nekako po vrsti – umirali naj bi pač najstarejši oziroma tisti zelo stari.(F20) Spet pa je odvisno od tega kdo in kdaj komu umre. Zelo podobno prejšnjemu odgovoru.

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Če umre starejša oseba je to, kakorkoli razmišljamo, normalen pojav, saj nihče ni za večno.(F21) Če pa umirajo mladi ljudje so to vsaka zase posebna katastrofa.(F22) Največ torej vendarle umirajo stari ljudje in je to naravna pot,(F23) seveda pa zopet pridem do vprašanja o vzroku smrti. Bolezen, nesreča, naravna smrt itd. Do vsake posebej ljudje gojimo različna čustva.(F24)

5. Kakšno mnenje imaš glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

V kolikor so ljudje neozdravljivo bolni, je po mojem vsekakor bolje, da umirajo v institucijah, kjer naj bi imeli nego strokovno usposobljenih oseb.(F25)

6. Kako bi se počutil, če bi izvedel, da umiraš? Bi spremenil vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želel, da se izpolnijo preden umreš?

Ne vem... verjetno bi me bilo zelo strah.(F26) Mislim, da bi, v kolikor bi bil pri moči, poskušal čim več narediti za svojo družino, da bi imeli po mojem odhodu čim manj problemov (urejanje financ, kreditov, zavarovanj, itd.).(F27)

7. Kakšni občutki te prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutiš pripravljen na takšno izkušnjo?

Imel sem takšno izkušnjo, ki ni niti malo prijetna.(F28) Polno je žalosti, strahu, tudi jeze in tesnobe.(F29) Na nobeno takšno izkušnjo ne moreš biti pripravljen.(F30)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želel umreti?

Če bi bil neozdravljivo bolan bi želel umreti v instituciji, tako da bi svojem nakopal čim manj težav(F31), tako razmišljam sedaj, ne vem pa kako bo, ko se bo to enkrat zgodilo. Seveda si želim smrti, ki bi me presenetila in ne bi niti vedel.(F32)

9. Kakšne so tvoje izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Najhuje je čakati na smrt svoje drage osebe.(F33) Vedel sem, da je mama tako hudo bolna, da ji ni pomoči, zato sem bil zadnje dva tedna z njo.(F34) Bile so ene same muke, težko mi je bilo gledati, kako trpi.(F35) čeprav tega ni hotela pokazati.(F36) Po vsaki najmanjši zaužiti stvari je sledilo mučno bruhanje; imela je namreč raka na želodcu.(F37) Res se mi je revica tako neizmerno smilila, da sem po eni strani želel, da čim prej umre, da ne trpi več, po drugi strani pa si močno želel, da to traja čim dlje.(F38) Težko se je kaj pogovarjat s takšno osebo,(F39) po eni strani jo moraš hrabriti, pa še sam nisi dovolj močan,(F40) po drugi strani pa je prav, da bolniku ne dajemo lažnih upanj,(F41) zato sem poskušal izbirat čim bolj vsakdanje teme, za najine zadnje razgovore.(F42) Še ene stvari ne morem pozabiti... nenehno je bila žejna, pa smo ji dajali po malo vode, da bi manj trpela z bruhanjem, žal mi je, če bi imel priliko ponoviti, bi ji dal toliko kolikor bi hotela, te napake si ne bom nikoli odpustil.(F43) Imel sem tudi priliko biti prisoten, ko je umiral tast...ne nisem za to, izogibal sem se biti tam kolikor se je dalo.(F44)

Kako je mama dojemala dejstvo, da umira, si pri njej opazil kakšne spremembe skozi proces umiranja?

Mama je bila zelo hrabra, hotela se je boriti za življenje, a žal je bilo prepozno(F45)...mislim, da do konca ni obupala,(F46) verjela je v to da bo ozdravela, pa čeprav ji nismo ničesar skrivali.(F47) Bila je tudi prisotna, ko nam je zdravnica povedala, da je prepozno za kemoterapijo, vendar se ni predala.(F48) Zadnje ure je začela izgubljati stik s svetom. Takrat sva bila pri njej jaz in moja žena in je gledala v naju, a naju po moje ni v resnici videla.(F49)

10. Bi ti bilo mogoče sedaj lažje spremljati umirajočega bližnjega, ko imaš takšno izkušnjo?

Ne. Enostavno nisem zato, da bi ob umirajočem čakal njegov konec.(F50) Mama je bila izjema.(F51)

11. Na kakšen način je po tvojem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Po mojem na čim bolj vsakdanji način. Veliko vsakdanjih pogovorov, če je pač za njih še sposoben – ne vem recimo o nogometu, če ga zanima, da mu čim bolj odvrneš misli od stanja v katerem je.(F52)

12. Kakšno pomoč bi potreboval, če bi umiral?

Strokovno pomoč osebja v bolnišnici oz. hospicu.(F53) Če bi moral biti doma pa tudi pomoč usposobljenih oseb domačim.(F54)

13. Kakšno pomoč bi potreboval, če bi spremljal umirajočega bližnjega?

Strokovno pomoč zdravstvenega osebja in osebja za nego.(F55)

14. Poznaš pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?

Da.

Mi lahko opišete kaj si predstavljate pod tovrstno pomočjo?

Ne vem veliko.(F56) Po mojem gre pri Hospicu za bolnišnico, ali njej podobno ustanovo, kjer človek, ki je neozdravljivo bolan dočaka svojo smrt.(F57)

Paliativna oskrba je pa po mojem pomoč umirajočemu in njegovim domačim, ko na smrt bolna oseba umira v bolnišnici ali doma.(F58) Tu si predstavljam pomoč bolniku z ustreznim tretmajem proti bolečinam in pomoč med drugim tudi psihološka domačim, ki so ob umirajočemu.(F59) Imam izkušnjo, ko je umirala moja mama. V paliativnem oddelku bolnišnice Jesenice so poskrbeli, da je mama vedno imela na voljo zdravila, ki so ji vsaj nekoliko olajšala zadnje dni vsaj upam.(F60) Dosegljivi so bili ob vsaki uri in nudili pomoč tudi ko je umrla (obiski, pregledi, pomoč medicinske sestre, potrditev smrti)(F61)

15. Kakšen občutek imaš glede iskanja tovrstne pomoči?

Iskanje te pomoči je povsem normalna stvar.(F62) iz izkušenj pa povem, da gre za zelo dobro zadevo.(F63)

VII. INTERVJU G

1. Kaj si predstavljaš pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v tebi?

Smrt je zame nekaj nenadnega.(G1) Umiranje pa je se dogaja počasi po navadi zaradi bolezni, da zveš da imaš recimo raka(G2). Smrti me ni strah,(G3) umiranja pa ja, ker trpiš.(G4)

2. Kako se ti zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Zdi se mi da različno,(G5) eni se bojijo, eni se ne,(G6) mislim pa da se jih večina boji.(G7) Večinoma je smrt prisotna v medijih,(G8) ali pa tako ko se ljudje pogovarjajo npr v službi, v gostilni, da je nekdo umrl.(G9)

3. Kaj meniš, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Mislím, da se stari ljudje bolj bojijo smrti, oziroma bolj umiranja, kot mladi in srednja generacija, saj so temu bližje.(G10)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Ne bi vedel. Mogoče, da je najlepše umreti nenadoma.(G11)

5. Kakšno mnenje imaš glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

V instituciji,(G12) ker bi mi tam nudili največ pomoči.(G13)

6. Kako bi se počutil, če bi izvedel, da umiraš? Bi spremenil vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želeli, da se izpolnijo preden umreš?

Počutil bi se kot vsak, ni ravno prijetno, če zveš da umiraš.(G14) Bi spremenil. Vse tiste želje ki jih nisem uspel uresničít, recimo želel bi si potovati tja, kjer še nisem bil, če bi lahko.(G15)

7. Kakšni občutki te prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutiš pripravljen na takšno izkušnjo?

Ne ravno dobri, bil bi žalosten.(G16) Za enkrat se ne počutim pripravljen.(G17)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želel umreti?

Najraje bi, da me kap, oziroma da mi pade drevo na glavo, ali pa kaj takega.(G18) Sicer pa če bi dlje časa umiral, pa v bolnici. Zato ker ne bi rad gledal svojih bližnjih, kako trpijo z mano.(G19)

9. Kakšne so tvoje izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Izpostavil bi nono, ki je umrla lani, ona mi je bila najbližje.(G20) Ostali stari starši so umrli, ko sem bil še majhen, tako da so te izkušnje oddaljene in se jih ne spomnim toliko.(G21) Nona je umrla zaradi odpovedi srca

(G22) v domu za stare ljudi.(G23) Sicer pa je imela demenco, umrla je pa nenadoma, tako da se ni zavedala.(G24) Bilo mi je hudo.(G25)

10. Ali si že kdaj spremljal umirajočega? Če si, mi lahko opišeš izkušnjo? Če nisi, kako misliš, da bi se s tem soočil?

Ne.(G27) Ne bi bilo ravno prijetno, težko.(G28)

11. Koliko in kako se počutiš pripravljen na spremljanje umirajočega bližnjega?

Sploh nisem pripravljen, če in ko bo prišlo do tega pa bomo videli.(G29)

12. Na kakšen način je po tvojem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Najbolje se je z njim pogovarjati o preteklosti, o pozitivnih trenutkih.(G30) Zdi se mi prav, da ga tudi na primeren način soočiš z resnico o njegovem stanju.(G31)

13. Kakšno pomoč bi potreboval, če bi umiral?

Alternativna medicina- to bi najprej preizkusil, če ne bi pomagalo pa zdravstvena pomoč.(G32)

14. Kakšno pomoč bi potreboval, če bi spremljal umirajočega bližnjega?

Zdravstveno pomoč.(G33)

15. Poznaš pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic,...)?

Ne.(G34) Poznam hišo Hospic v Ljubljani.(G35)

Samo hišo?

Da.

16. Kakšen občutek imaš glede iskanja tovrstne pomoči?

Hišo Hopic ja, ostalo ne.(G36)

VIII. INTERVJU H

1. Kaj si predstavljate pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v vas?

Grozni občutki.(H1) Ja, lastne smrti se bojim, ker nisem še toliko stara, da bi morala umret.(H2) Ko sem izvedela, da imam rakavo tkivo, pa ni bilo nič takega, se je dalo potem operirat... ampak je pa bil šok. Ker prej nisem poznala te bolezni, nisem se zanimala za njo, koliko vrst je tega raka, eni so ozdravljivi, eni ne... in si kar mislil, da boš kar umrl in to je bil šok.(H3) Pa recimo takrat, ko sem doživela te šoke, te smrti svojih bližnjih, hčerke, moža, očeta, mame (hčerka je umrla v prometni nesreči, mož je naredil samomor, starši so umrli zaradi

bolezni) je ostal samo sin in vse sile potem usmerjaš v njega, v njegovo družino, zdaj pa da bi nekdo od njih umrl, pa ne vem, to si ne predstavljam. (H4)

Kako bi razložili pojma smrt in umiranje?

Umiranje, to sem imela priliko pri mami videt. Jaz sem mislila, da ona ne bo umrla, da bo ozdravela. Zmeraj smo našli eno rešitev za vsak trenutek, ko je bilo stanje slabše, pa se je popravilo na boljše.(H5) Ko pa je prišlo do tega, da začenja ona slabo jest, da ne komunicira, to pa so bili grozni občutki.(H6) Nato je prišla zdravnica s paliative, ki mi je govorila, da je mama med nebom in zemljo, jaz tega nisem mogla razumet, pri nas nismo verni, da ji moramo dati prostor, priložnost da se posloví, pa da ji moramo ne vem kakšne besede govorit, jaz tega nisem mogla sprejet, res ne. Ker to kar mi je govorila, me je čisto s tira vrglo. Rekla mi je, da sem jaz že v neki fazi žalovanja, takrat ko je bila mama še živa, in da je to čisto normalno, da se jaz tako odzivam.(H7) Ampak mene je grabila jeza,(H8) ker vedno sej Je dalo mami pomagat, tokrat pa ne in kar nisem mogla to sprejet da bo mama umrla. (H9) Mi smo bili več čas pri njej,(H10) imela sem srečo, da nisem bila prisotna pri tistem obroku, ko se mama ni več odzvala, ker ne vem kako bi to prenesla. Brat je bil takrat pri njej in je še našla toliko moči, da se je obrnila proti njemu in zaprla oči.(H11)

2. Kako se vam zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Pri nas v vaškem okolju mislim, da ljudje to zelo težko prenesejo, sploh če ti svojec umre,(H12) pri nas se nosi črna pol leta ali eno leto, žalujemo.(H13) Smo tako navajeni. Dočim mogoče v mestih tega ni opaziti, na podeželju je drugače.(H14) Mislim, da nekateri več govorijo o teh temah, drugi manj.(H15) Pri nas se gre, k sosedom, pa se pomaga ob smrti. Na deželi so ljudje povezani v primeru smrti.(H16) Recimo od moža sestra, ona nima tega občutka, ko je svojo mamo zgubila; mi še vedno čutimo obvezo, da je grob urejen, da se pokojnika spomniš ob obletnicah, praznikih, neseš rože, prižgeš svečo, dočim njena družina to ne. Recimo na dan mrtvih, se na to pripraviš, da urediš grob, da greš na tisti dan, da postojiš, da se tisti obred da mimo, oni grejo pa takrat na dopust, za njih to ne pomeni nič. Pač zgubili so starše in ne vem nimajo tistega občutka. (H17)

3. Kaj menite, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Ja mladi recimo mogoče ne razmišljajo o tem toliko kot starejši.(H18) Moj sin se je spremenil, ko je izgubil sestro in očeta, on to ima v zavesti. Če imaš neke izkušnje, se tega bolj zavedaš.(H19) Dočim v naši družini smo vsi zelo povezani, vsi smo zgodaj starše izgubili in imamo do tega poseben odnos, ob obletnicah se dobimo in se kaj pogovorimo.(H20) Recimo jaz sem imela bratranca, ki je pri 42, letih umrl. Bil je obsojen na smrt že v puberteti, ampak je živel kot srčni bolnik, ker se ni dalo takrat operirat.(H21)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Moja hči je umrla v prometni nesreči. Bila je mrtva na licu mesta.(H22) Njen fant je bil v komi še en teden. Ampak ni bilo nobenega upanja zanj.(H23a) Ampak tisti moment jaz nisem verjela, da je to, to, ja nisem mogla niti jokati, jaz sem še vedno mislila, da ona bo prišla, da je živa in tako.(H23b) In vsak je rekel tako, da je boljše,

da je umrla, kot da bi recimo bila kakor njen fant v komi, pa da bi se zbudila pa bi bila kot rastlina, pa družina cela trpi še bolj potem.(H24)

5. Kakšno mnenje imate glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Nekaterim je všeč, da vse breme prevzamejo drugi, kajne.(H25) Tako bom rekla, ko smo mi mamu imeli doma imaš neko zadoščenje, da si ji dal, kar si ji lahko dal. Sploh pa svoji mami oziroma svojim staršem. Narediš vse, da čim dlje živijo, pa da jim je čim lepše.(H26) Ker jaz sem videla mamu tisti moment, ko smo jo pripeljali v dom, saj je bila samo 10 dni tam, ker so pritiskali na nas, ta sestra za stike s svojci nas je direktno na to napeljala, pa ta paliativa, češ da neki narobe delamo, ampak mi nismo nič narobe delali.(H27) Ona zaradi kapi ni mogla požirati in zmeraj ji je prišlo namesto v želodec v pljuča tista tekočina in je dobila respiratorno pljučnico, v 20 minutah 40 vročine, tako da v enem mesecu je to štirikrat imela(H28) in zato so hoteli, da jo damo v dom. Pač 10 dni, direktno umret je šla gor.(H29) V bolnici je še tako, kaj rekla, tako smo se še malo pogovarjali,(H30a) v domu je pa kar začela brez besed bit, nič komunicirat, je sama čutila spremembo, da ni doma.(H30b) In kadar koli je prišla domov še ne popolnoma zdrava iz bolnice, je bila v enem tednu nazaj v redu(H31). V domači negi, se bolniki bolje počutijo.(H32) Zadnji mesec sem tudi jaz imela preglede za sinuse in astmo in potem sem bila večkrat pri zdravniku, sva si pa z bratom delila oskrbo.(H33) kot rečeno je bila v enem mesecu štirikrat v bolnici, zato so tudi že v bolnici imeli mnenje, da nima smisla, čeprav direktno niso nič rekli.(H34) Ampak je bilo pa pri njej že tudi srčno popuščanje in take zadeve, tako da se je vse skupaj stopnjevalo do te faze, da je mogla umret.(H35) Mi smo takrat sicer nabavili prašek, ki zgosti hrano, da se ji ne bi zatikalo, vendar je brat predlagal, da mamu damo v dom, ker je rekel, da se sedaj že tako eden drugega obtožujeva, da se bova na koncu še skregala.(H36) V dom so jo sprejeli zelo hitro, sploh nas niso obvestili, da so jo iz bolnišnice pripeljali v dom.(H37) Prve tri dni je bila mama še čisto v redu, se je še pogovarjala, potem pa se je začelo slabšat.(H38) Ampak meni je bilo to čudno, tisti zdravnik, ki jo je pregledal, ki je prišel enkrat na teden tudi za ostale paciente, da je bilo vse tako v redu, v bistvu pa sploh ni mogla požirat,(H39) mi smo hodili tja eden za zajtrk, eden za kosilo, večerjo ali pa celo popoldne.(H40) Po eni strani sem zadovoljna, saj so domu lepo skrbeli za mamu, olajšali so nam tiste zadnje trenutke.(H41) Težko bi bilo namreč še ponoči bedet nad mamu zraven postelje, potem še ti zbolíš. Ker meni je po dveh letih skrbi za mamu začelo zmanjkovat energije, me je začela glava bolet leto pa pol, potem sem šla za te sinuse, potem mi je šlo tudi na bronhije, imunski sistem mi se je čisto sesul. Imela sem močne alergije.(H42)

Kdaj je umrla vaša mama?

Dobre tri leta nazaj.(H43) Najprej je hčerka umrla, potem je njen fant, čez eno leto mož, naslednje leto moj oče, mama pa čez par let.(H44)

6. Kako bi se počutili, če bi izvedeli, da umirate? Bi spremenili vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želeli, da se izpolnijo preden umrete?

Umret sedaj bi bilo pa težko, saj je lepo na svetu. Ja da bi sedaj morala umret, to bi se človek res moral zasekirat.(H45) To bi bil en tak šok nenadno, da bi ti nekdo rekel, da umiraš,(H46) nisem še toliko stara, ne morem niti razmišljat kako bi reagirala na to.(H47) Meni so pomembni vnuki, ko se je vnučinja rodila me je čisto spominjala na pokojno hčerko. Tako da verjetno bi mi bili oni na prvem mestu tudi takrat.(H48)

7. Kakšni občutki vas prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutite pripravljeni na takšno izkušnjo?

Ja mi smo vse na hitro izgubili in to je bil en tak velik šok, zjutraj smo se videli, so šli, pa jih ni bilo več (hčerka in njen fant).(H49) Hčerko sem še videla v Ljubljani naslednji dan, v tistih vežicah, da smo se poslovili.(H50) Tako, da žalost, groza, ne da se opisat.(H51) Ko izgubiš bližnjega te to postavi čisto na ena realna tla, da si ostal sam, da si za vse sam, vse kar je bilo prej kakšnih uradnih stvari, se nisem nikoli s tem obremenjevala, vse je mož urejal.(H52) Recimo tam kjer je hči umrla, jaz se tam nisem mogla peljati mimo, sem šla okrog.(H53) Meni je bilo v zadoščenje, če sem šla samo na hitro do groba., pa tudi po trikrat na dan.(H54) In saj pravim, vsak po svoje preboleva, samo to traja.(H55)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želeli umreti?

Čim hitreje, da ne boli, ko se več ne zavedaš nobene stvari.(H56) S kom... partnerja (ki je 20 let starejši) verjetno že ne bo takrat več. Imam še sina, vnuke, ženo, njeno mamo.(H57) Zdaj, da bi te nekdo gledal, da umiraš, saj to ni dobro, to bi moral nekje sam umreti, da bi še drugemu tako bolečine povzročal, ki bi skrbeli zate.(H58)

9. Glede vaših izkušenj glede umiranja in smrti bližnjih ste nekaj že povedali, bi še kaj dodali?

Pri nas oba dva z bratom nisva mogla verjet, da je mama tako daleč, da pač umira.(H59) Tako kar se je njej dogajalo v zvezi s to hrano, sva že en drugega obtoževala, da nekaj narobe delava in na podlagi tega, ker bi se drugače slej ko prej skregala, sva se potem odločila za dom, ampak smo bili pa prisotni dnevno po trikrat v domu. Dejansko smo jo skozi spremljali.(H60)

Pa so se pri njej opazile kakšne faze skozi katere je šla pri umiranju?

Ona je bila čisto mirna, dosti ni niti reagirala.(H61) jaz sem čutila, da ona ve, da ni doma.(H62) ker je bila pri zavesti, ni pa več komunicirala.(H63), kakor da je bila užaljena, na ta način sem jaz čutila, mogoče pa je to že bila tista faza pred smrtjo, ko se je začela zapirati vase.(H64)

Bi še kaj povedali od izkušenj z umiranjem oziroma smrtjo bližnjih?

No kakor sem rekla, pri nas je bilo vse ostalo tako na hitro. Recimo pri možu on je trpel zaradi teh smrti, hčerke pa njenega fanta, potem je imel še svoje zdravstvene težave(H65a)...ampak on tega ni kazal navzven, on je to držal v sebi, ni se pogovarjal.(H65b) jaz pa njegovih sprememb nisem zaznala, kaj on razmišlja, mi še na misel ni prišlo, da bi on kaj hujšega naredil, kakor potem je.(H66) Ga nisem prebrala, šele kasneje slišiš ali bereš nekje, kako se ljudje pripravljajo na samomor, potem pomisliš da je dajal znake samo jaz se tega nisem zavedala.(H67) Čudno mi je pa bilo ko sem se z avtom vozila iz Bleda do Bohinja on je vozil 30, 40, on je kar zaostajal za mano, pa to je delal en teden opazno. To jutro ko je vstal, kavo sem zmeraj skuhalo, to jutro pa ne, ker sem bila utrujena sem samo sendvič pripravila pa šla nazaj spat. On je imel eno službeno pot. Vstanem pa sem bila jezna ker ni vzel sendviča, kličem in sem zaman klicala. On je zjutraj šel, je mami zakuril, se je usedel v avto, se je odpeljal na tisto mesto, stopil na vrh ograje od mosta in se vrgel dol, januarja ko ni bilo nobene vode spodaj in naredil samomor.(H68) Ne vem, mogoče je bilo kaj v zvezi z boleznijo, lahko da je bila tudi mama, potem smrt hčerke, ni bil zbran v službi, verjetno tudi kakšni službeni problemi.(H69)

Kako se razlikujejo izkušnje nenadnih smrti in trajajočega umiranja pri vas?

Potem, ko vidiš človeka, da zelo trpi, ne moreš reč, da privoščiš, ampak si pa vesel, da se je rešil.(H70) Isto je bilo z očetom, on je cel dan cepil drva, potem preden je šel spat, ga je v stranišču kap. In smo klicali pomoč, ampak smo takoj vedeli, da ne bo pomoči.(H71) Tako, da je v bolnici potem umrl. V bolnici ga je še enkrat kap, naslednji dan je umrl.(H72) Lažje, ker vidiš, če človeka spremljaš, ker mu skušaš olajšat mu daš nekaj, če nenadno umre, mu ne moreš nič dat.(H73) Jaz ko sem izvedela po telefonu, da je hčerka umrla, me je pograbila takšna jeza, jaz bi bila sposobna še koga ubit tisti čas.(H74) ker to se mi je zdelo nemogoče.(H75) Potem ko smo imeli dva dni vežice, to je bila gruča ljudi, to je bila zima, mraz tam noter, čisto si otopel, sploh nisem vedela, da se pozibavam, jaz nisem nobenih tablet jemala in mene je tista bolečina v prsih... s pozibavanjem sem si jo blažila.(H76)

10. Se počutite pripravljeni na spremljanje umirajočega bližnjega?

Ja mislim, da sem pripravljena, ker sem dala že nekaj skozi. Zdaj že vem kako vse to poteka.(H77)

11. Na kakšen način je po vašem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Ne smeš mu kazati neke žalosti.(H78) moraš mu govoriti spodbudne besede,(H79) nekaj drugega, kot to kar se dogaja.(H80) Spodbujaš, mu daješ upanje, »saj bo«, »saj bo«.(H81) ne prikrivaš resnice, a vendar ga ne soočaš direktno z njo.(H82)

12. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi umirali?

Psihološko sigurno ne, človek ko enkrat boli se vda v tisto usodo. Jaz sem že kar precej trdna v temu, tako da ne bi potrebovala nobenih pogovorov, da bi se lažje sprijaznila, ker sem že toliko doživela. To je meni čisto mimo.(H83) Potrebovala bi kakšno zdravstveno pomoč,(H84) raje seveda pomoč bližnjega, če bi se dalo.(H85)

13. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi spremljali umirajočega bližnjega?

Midva sva se z batom skupaj organizirala. On je bil fizično močnejši, ko smo mamu previjali, hranili, da sva skupaj delala.(H86). Ker ta paliativa, to pa meni ni šlo v glavo. To je pa kot ena filozofija, kot da vse pretiravajo.(H87)

Mi opišete kako je potekala ta pomoč?

Ko je moja mama je četrtri v mesecu prišla v bolnico in je bil razgovor z zdravnikom. Sicer zdravnik ni dajal ne vem kakšnega upanja, da bo to hitro rešeno. Ona je bila na kisiku, bila je šibka, veliko je spala, ni dosti komunicirala.(H89) Zdravnik je rekel, da bo trajalo še najmanj 10 dni da si opomore, ampak se je vpletla že ta paliativna zdravnica.(H90) No potem nas je medicinska sestra za stike s svojci poklicala, naj se oglasimo pri tej zdravnici in ta zdravnica je začela nam razlagat, da se bomo mogli naučit določenih stvari, da je z mamu tako in tako, pa da potrebuje glede prehrane poseben tretman, kako kuhati, kako hrano dajati pa da bova mogla hodit na neka predavanja, ker sva v vztrajala, da bova mamu imela doma.(H91) Oni so pa priporočali, da bi dali mamu v dom, ker da to sami ne bomo zmogli.(H92) Potem ko sem jaz dobila to posteljo v domu sem klicala, naslednji dan so njo takoj odklopili in so jo zjutraj že imeli v domu. Jaz sem bila presenečena, saj mi je bilo rečeno, da bo mama še najmanj 10 dni priklopljena na kisik.(H93) Potem smo šli v dom, ampak v domu niso nič drugega

naredili, samo tisto kar je ta zdravnica predpisala, ni bilo niti kisika, niti kakšne druge pomoči, ona je samo ležala in tisto primerno hrano dobivala. V bistvu so opustili zdravljenje s tistim momentom ko sem jaz tja sporočila(H94) in tisto meni ni šlo v glavo zakaj mami ne nudijo primerne pomoči.(H95) Mene je to motilo zato sem poklicala zdravnico in jo vprašala naj pove, kaj z mamo je. Ja mama je med nebom in zemljo, ji morate dati prostor in čas, da mi njej ne vem kaj povemo, saj se že ne spomnim vsega. Same take stvari, ki so se meni zdele čisto neumne. Takšne nevsakdanje.(H96) Mene je to tako razburilo, nisem se mogla sprijaznit, da smo jo dali v dom.(H97) Ne brat ne jaz nisva mogla sprejeti, kakor so se oni odločili, da mamo obravnavajo.(H98) Potem sem tisti dan šla k mami na obisk in je bil noter en zdravnik, ki ga je ta zdravnica poslala, kaj so delali z mamo ne vem povedat, ker me je sestra takoj poslala ven pa vrata zaprla in on mi je potem isto govoru, isto me je prepričeval kot zdravnica.(H99)

Pa je v sklopu te paliativne oskrbe bila samo ta zdravnica , zdravnik in medicinska sestra za stike s svojci ali je bil v timu še kdo?

Tako.(H100) Vse je bilo nekaj tako čudno prikrito, nič niso točno povedali kakšno je stanje z mamo, enostavno je potem čez dva dni kar umrla.(H101)

14. Hospic poznate?

To prek televizije, kar sem videla.(H102)

Bolj hišo ali bolj kot društvo?

Hišo.(H103)

15. Kakšen občutek imate glede iskanja tovrstne pomoči?

No ta paliativna oskrba je meni čisto mimo, sploh ta psihološki del. Meni je ta zdravnica kakor da hotela malo možgane oprat.(H104) Prej bi šla kakšnega soseda prosit, če mi pride kaj pomagat.(H105)

IX. INTERVJU I

1. Kaj si predstavljaš pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v tebi?

Strah. Ker se bojiš, kako je ko se umira, kakšen je občutek.(I1)

Bi lahko rekla, da razlikuješ pojma umiranje in smrt?

To niso različna pojma. Smrt je smrt in umiranje.(I2)

2. Kako se ti zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Jaz mislim, da je vsakega strah. Vsak se boji smrti, ker ne ve, kako je in na kakšen način bo človek umrl.(I3) Smrt je prisotna med ljudmi, ko pride vest, da je nekdo umrl, drugače pa ne. Recimo ko je kdo zelo bolan, si misliš, škoda, ker bo umrl, je še mlad,(I4) smrt te vedno preseneča.(I5)

3. Kaj meniš, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Ja mladi ne razmišljajo toliko o smrti, le takrat ko slišiš, da je nekdo umrl.(I6) Ko si pa star pa si misliš, ne bom več dolgo, saj sem že toliko star, imam neka leta. Si misliš, tisto kar je bilo daleč, prihaja bližje.(I7)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Ja velja, da je najlepša smrt, da samo zaspiš, ne trpiš nič.(I8)

5. Kakšno mnenje imaš glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Če si zelo bolan, potem boljše, da v bolnici, ker ti lahko pomagajo, ne trpiš toliko. Doma, saj pride zdravnik, ampak ga moraš čakati, tam pa so zdravniki blizu.(I9)

6. Kako bi se počutila, če bi izvedela, da umiraš? Bi spremenila vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želela, da se izpolnijo preden umrete?

Ja. Lažje umreš, če imaš svoje otroke,(I10) in da jim naročiš, da naj se imajo radi, da se razumejo in da so zdravi.(I11) Ko si bolan ne razmišljaš o vsakdanjih opravkih, te ni volja.(I12)

7. Kakšni občutki te prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutiš pripravljena na takšno izkušnjo?

Ko vidiš, da je nekdo zelo slab, si pripravljen. Nimaš izbire. Če je vsak dan slabše, ne moreš drugo mislit, kot do da bo umrl.(I13)

Kaj pa nasploh, če pomisliš, tudi če je človek še zdrav?

Velik strah, srh te spreleti, groza. (I14)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želela umreti?

Najbolje, da me kap, da grem spat in da se ne zbudim več.(I15) Če bi zelo trpela, da bi bila odvisna od drugih, potem bi raje umrla v domu, saj bi bilo svojcem zame skrbeti zelo težko in bi trpeli. Ker svojci morajo hodit delat, a morali bi biti z mano 24 ur.(I17) V domu pa so negovalci, zdravniki.(I18)

9. Kakšne so tvoje izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Najhujše pa je bilo, ko mi je umrl sin, ki mu je odpovedalo srce. Zbudili so me ponoči, povedali da je hudo in da verjetno ne bo preživel. Čez nekaj dni je umrl v bolnici.(I19) Zelo težki trenutki, nikoli se ne bi smelo zgoditi, da otroci umrejo pred starši.(I20) Moj mož je umrl doma. Bil je v bolnici, a si je neizmerno želel domov, saj je vedel da umira. Tako je zadnje dni umiral doma.(I21) Spomnim se, kako ni in ni mogel umret. Bil je v komi, pa se je iz nje zbudil, je imel dobro srce.(I22) Mama mi je umrla v bolnici.(I23) očeta pa sva skupaj z mamo negovali, bilo nama je zelo težko, mama je bila takrat že bolna jaz pa visoko noseča.(I24)

Si opazila kakšne spremembe pri umirajočih glede odnosa, obnašanja skozi proces umiranja (jih je bilo strah...)?

Mož nekega strahu ni kazal.(I25) Ko mu je bilo en čas bolje, mi je rekel, da mu je lahko bolje, ampak da on že ve, kaj ga čaka, ker ima vsak dan manj kil.(I26) V bolnici je začel razbijati, naj ga spustijo domov, ker si je želel domov(I27) in verjetno se mu ni zdelo smiselno, da je v bolnici, če mu ne morejo pomagati.(I28) Doma je za en dan padel v komo, ko pa se je zbudil, je imel že blodnje. Pogovarjal se je z pokojnimi bližnjimi.(I29) Rekel jim je, da ni še čas. Čakal je še zadnjo hčerko, da je prišla z dela. Ko smo bili zbrani vsi, jaz in otroci, je umrl.(I30)

Imela si torej izkušnje tako s spremljanjem umirajočega bližnjega, kot z nenadno smrtjo bližnjega. Ali lahko primerjaš ti dve izkušnji?

Lažje je sprejeti dejstvo, da je nekdo odšel, ko ga vidiš umirati, ker ga spremljaš in narediš vse kar je v tvoji moči, da mu zadnje trenutke življenja narediš čim bolj znosne.(I31)

10. O spremljanju umirajočih bližnjih si nekaj že povedala, bi še kaj povedala, mogoče na kakšen način si jih spremljala in kakšni so bili tvoji občutki?

Gledaš da mu ustrežeš v vsemu, da mu nudiš kar lahko,(I32) trpiš z njim ker vidiš da trpi, ker ga boli.(I33) Spremljala sem kot sem omenila svojega očeta in moža.(I34) Strah pride vate, bojiš se tistega momenta, ko bo človek umrl. Ko človek za trenutek ne zadiha, si misliš, ali je umrl. Stalno si napet, stalno si v strahu.(I35)

Ali se ti zdi, da bi ti zaradi teh izkušenj bilo sedaj lažje spremljati umirajočega?

Seveda. Vsakič je lažje. Ko enkrat greš skozi to ni tako hudo. Tudi recimo, ko ga en čas ni slišat dihat, veš da ni še izdihnil, se ne prestrašiš toliko, prvič je najhujše.(I36)

11. Se počutiš pripravljena na spremljanje umirajočega bližnjega?

Mislím, da ja, čeprav na take stvari nisi nikoli dovolj pripravljen.(I37)

12. Na kakšen način je po tvojem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Najbolje ga je tolažiti, »bo boljše, bo boljše, saj ni vedno tako kot zdravniki rečejo«. Ne moreš mu kar reči, boš umrl zdaj.(I38)

13. Kakšno pomoč bi potrebovala, če bi umirala?

Najbolje se počutiš, če ti pomagajo svojci.(I39) Zdaj pa če pride medicinska sestra, da te neguje, ni odveč.(I40)

14. Kakšno pomoč bi potrebovala, če bi spremljala umirajočega bližnjega?

Negovalk, patronažne. (I41)

15. Poznate pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic,...)?

Vem, da gredo ljudje v Hospic umreti, je kot ustanova(I42) Drugega ne poznam.(I43)

16. Kakšen občutek imate glede iskanja tovrstne pomoči?

Če so svojci, ti ne rabi nobene pomoči, razen kakšna medicinska sestra.(I44)

X. INTERVJU J

1. Kaj si predstavljate pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v vas?

To je zame čisto nekaj normalnega.(J1) To bom sprejel, ne glede na to kdaj bo prišlo do tega.(J2) Ne morem pa reči, da pričakujem, saj nikoli ne veš, kdaj se ti lahko to zgodi.(J3) Smrt in umiranje sta nekaj, čemur ne moreš pobegniti, čeprav veš da prihaja.(J4)

2. Kako se vam zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Ljudje smo si različni. Nekaterim je o tem težko razmišljati, težko to tudi pričakujejo, drugi to sprejmejo z lagodnostjo.(J5) V mojih letih je recimo smrt čisto nekaj normalnega.(J6) Mene smrt pretrese, ko umre mlad človek, to je težko razumet. To je zame stresno.(J7) V pogledih na smrt pa smo si ljudje različni, nekateri so bolj občutljivi. Je tudi razlika; recimo smrt bližnjega te prizadene, tistega ki ne poznaš, pa je vseeno malo stresno, vseeno pa lažje to sprejmeš, kot če ti umre svojec.(J8) Težko bi rekel kako gledajo drugi, z moje strani pa ni prijetno.(J9) Nisem vedno občutljiv, vendar če umre bližnji pa sem zelo občutljiv.(J10) Ljudje imamo različne pojme, veliko je odvisno od tega kako blizu ti je nekdo, ki umre.(J11)

3. Kaj menite, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Tukaj pa je velika razlika.(J12). Srednja generacija to spremlja različno, eni bolj občutljivi, drugi manj, nekatere pa sploh ne briga.(J14) Mladi pa se tega še ne zavedajo, o tem ne razmišljajo. Kaj naj recimo šestnajstletnik ve o tem.(J15) Potem kasneje začne malo razmišljat, saj ve da je nekdo umrl, prej se pa ne zaveda nič.(J16)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Predsodek je, da ko veš da prihaja smrt, so to velike muke, to recimo vidimo tudi iz izkušenj. Zato je težko razmišljati o umiranju. Zato si tudi misliš, kaj bi v naprej razmišljal o tem, ker bo že takrat, ko se bo zgodilo težko.(J17)

5. Kakšno mnenje imate glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Najbolj prav bi bilo, da bi ljudje umirali doma, v krogu svojcev.(J18)

6. Kako bi se počutili, če bi izvedeli, da umirate? Bi spremenili vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želeli, da se izpolnijo preden umrete?

Ko ti je tista ura pisana nimaš kaj, nimaš izbire nimaš misli.(J19) To bi moral prej, pred tem razmišljat, kaj ti je bolj pomembno v življenju in nekatere stvari spremenit.(J20) Ko si pa v tistem času, ko veš, da ti ni pomoči pa nimaš kaj, takrat ne moreš o tem razmišljat, obupaš.(J21)

7. Kakšni občutki vas prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutite pripravljene na takšno izkušnjo?

Da ti dam primer moje mame. Poglej prav tukaj je sedela. Že prej jo je enkrat kap. Takrat jo je brat želel peljati na zrak in ko je prišel v hišo, jo je še enkrat kap.(J22) Počasi je začela hirati in lovila sapo, ni mogla dihat. Tako da smo ji stalno držali prst ali eden ali drugi, potem smo klicali sestre.(J23) Umirala je od nekako od devete ure zjutraj ob štirih pa je izdihnila.(J24) Je pa prišla tudi zdravnica in medicinska sestra, ki nam je rekla da ni pomoči.(J25) Ko smo ji držali prst in je ona težko dihala, ko to doživiš, te tako gane, da tudi če si iz ne vem česa, te tako gane, da se zlomiš. Moraš pa biti trd, leden.(J26) Tisto minuto dve me je ganilo, sem potočil dve solze, potem pa sem postal trd.(J27) Potem pa je bilo v redu. Ampak je bilo hudo, ne da ne, ko vidiš svojega starša tako pred sabo umirat, to je težko.(J28) Ko sem to doživel, sem jo potem še velikokrat sanjal, tako da to je težko.(J29) a hkrati velika izkušnja. In prva taka izkušnja je najtežja, kasneje je vse lažje.(J30)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želeli umreti?

Želel bi si umreti hitro, brez bolečin, recimo kap, infarkt.(J31) Najraje doma v bližini svojcev, če bi recimo umiral dlje časa.(J32)

9. Kakšne so vaše izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

No o smrti mame sem ti že povedal. Lahko povem, kako je umrl moj brat. Zgodilo se je nenadno. Bil je alkoholik, šel je v gostilno, domov so ga pripeljali, da bo šel v stanovanje, ne vem ali mu je bilo slabo, ali ga je kap, v glavnem izgubil je ravnotežje, padel je, se v glavo udaril v stopnico,(J33) drugo jutro sem ga našel umirat na dvorišču in to je bila ta druga izkušnja v naši družini.(J34) Ampak tukaj pa me ni prizadelo toliko ker sem vedel, da si je smrt sam skuhal.(J35) Jaz sem mu branil it in če bi me takrat poslušal in ostal doma... igrali so pa rokomet Španci in Danci. Prvi polčas so Danci, za katere je navijal izgubljali zato je šel v gostilno. Skoraj mesec dni je bil v komi v bolnici, kjer je umrl.(J36) Niso lepe izkušnje, ne bi jih privoščil niti največjemu sovražniku, vendar so pa dobre izkušnje, ki ti pomagajo, da veš kako ravnati ob čem podobnem.(J37) Ker tisti moment, ko nekdo tako umre, se ti malo izgubiš.(J38) Se spomnim ko je sosed umrl, pa potem ko se ga preoblačil in tako. Meso je že odstopalo od njega, to kar je po smrti je tudi stresno.(J39) In potem ko vse tako vidiš, doživiš, postaneš trd, odporen in ti ni potem tako težko.(J40)

10. Ali ste že kdaj spremljali umirajočega? Če ste, mi lahko opišete izkušnjo? Če niste, kako mislite, da bi se s tem soočili?

No kot sem že povedal, sem spremljal mamo. Mama je bila namreč dementna in v bistvu smo zanjo skrbeli dve leti.(J41) In zaradi tega se bi sedaj dosti lažje soočil z ostalimi takimi dogodki.(J42) To nam je dano. No nekateri bi se umaknili, vendar morali bi se morali vsi s tem soočiti, ker je to nekaj naravnega.(J43)

11. Koliko in kako se počutite pripravljene na spremljanje umirajočega bližnjega?

Na vse se počutim pripravljen.(J44) Ker zame je bila smrt matere ena odprta in velika izkušnja.(J45) Spremljati umirajočega se ne bojim.(J46)

12. Na kakšen način je po vašem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Ga soočit z dejstvom, da umira, če slučajno mu zdravnik tega ni povedal.(J47) Če je zdravnik zraven seveda on pove, drugače pa morajo to storiti svojci.(J48) Se zgodi tudi da svojci skrivajo, da ne bi umirajoči še bolj trpel, ni pa to način.(J49) Bolje je da bolnik ve kaj ga čaka, ker sicer tako ali tako sluti.(J50) Najbolje je, da svojci dovolijo in da umirajočega o tem obvesti zdravnik, ker je ustrezno usposobljen za takšne pogovore.(J51)

13. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi umirali?

Ne bi želel, da me zdravijo ali nekaj, ker si ne bi želel podaljševati muk.(J52). Ne bojim se smrti,(J53a) stresno pa mi je razmišljati o težkem in dolgotrajnem umiranju.(J53b) Sicer pa glej, v teh trenutkih ti tudi psihično ne more dosti kdo pomagat, bi si pa želel, da bi bil kateri od svojcev zraven.(J54)

14. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi spremljali umirajočega bližnjega?

Spet pomoč svojcev. Da se izmenjujemo.(J55) Tudi glede tolažbe, najbolj se lahko pogovoriš s svojci.(J56) Seveda bi bila dobrodošla tudi psihološka pomoč strokovnjakov, da ti vzdignejo moralo.(J57) pa tudi pomoč zdravstvenih delavcev odvisno od potreb umirajočega.(J58)

15. Poznate pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?

Ja vem, da je zdravstvena pomoč v nekaterih bolnišnicah.(J59)

Pa tovrstno pomoč na domu?

Ne, tukaj tega ni. Če si sam pa umiraš, kdo te bo negoval, ni druge kot da greš v bolnico.(J60) Slišal sem za hišo Hospic, kjer so tisti, ki so res že na koncu,(J61) mogoče je v Ljubljani kaj takega, mi smo tukaj odrinjeni od vsega.(J62)

16. Kakšen občutek imate glede iskanja tovrstne pomoči?

Ne veš, ker ne veš kako bodo drugi na to gledali, najbolje je da si nekako organiziraš pomoč v okviru družinskih članov.(J63)

XI. INTERVJU K

1. Kaj si predstavljate pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v vas?

Meni je to čisto naravno, pričakovano(K1) in se ne bojim nič.(K2) Pravzaprav si želim, da bi bilo čim prej.(K3) Ker imam 82 let in se samo na tej postelji dolgočasim in lahko pričakujem samo še hujše, boljše ne bo, hujše pa, se ne ve, kaj bo.(K4)

Ali ločujete pojma smrt in umiranje?

Ne. Ne bi rekla. To je zame neka celota.(K5) To je pričakovano in neizbežno.(K6) Eni se zelo bojijo, jaz se ne bojim, saj sem bila že skoraj mrtva, pred petdesetimi leti. Jaz rečem, da imam podaljšano bivanje tukaj. Če takrat ne bi dobila transfuzije, da ne bi bila operirana, jaz po naravni poti bi bila že zdavnaj mrtva in zato se nič ne bojim.(K7)

Kaj pa se vam je zgodilo?

Bila sem osem mesecev noseča in od visokega pritiska sem nenadoma izgubila otroka, rodila sem mrtvega otroka. Da me niso takrat reševali v Reki- na Trsatu v porodnišnici, ne bi ostala živa.(K8) Ampak to je bilo pred petdesetimi leti, so bili drugačni načini, transfuzija je sicer bila, verjetno bi se dalo to danes boljše rešit, ampak kar je, je.(K9) Ker, ko se to zgodi je potrebno v rekordnih petih minutah operirat, ampak takrat ni bilo takoj moje skupine krvi.(K10) Bila je sobota, prišla sem v bolnico ob šesti uri in so me samo v posteljo dali in do ponedeljka ni bilo nič.(K11) Potem so mi pa reševali življenje.(K12) Velikokrat sem razmišljala, da jim nisem bila prav nič hvaležna, da so me rešili, ker jaz zastopam vse naravne stvari.(K13) Ker potem sem rabila par let, da sem prišla k sebi, ker takrat sem bila nezaposlena, potem sem bila bolna in je trajalo.(K14)

2. Kako se vam zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Eni se zelo bojijo(K15) in vse bi poskusili, vse mogoče in nemogoče, da bi ostali živi,(K16a) jaz pa nisem taka, rajši prej kot, da bi trpela.(K16b) Opažam, prav občutim, kako imam vsak dan manj moči.(K17) Jaz rečem tako, kot da imaš en velik kup riža in vsak dan vzameš eno žličko in to sčasoma zmanjka.(K18) Drugače pa kako kdo, mislim, da to ni ravno skrita tema,(K19) zdi se mi, da se ljudje moramo od tega pogovarjati.(20)

3. Kaj menite, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Ne bi vedela. Mislim, da kakor kdo.(K21).

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Ne bi vedela.(K22)

5. Kakšno mnenje imate glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Doma, oziroma ne, v domu. Ja, lepo bi bilo doma, ampak nismo sposobni.(K23)

6. Kako bi se počutili, če bi izvedeli, da umirate? Bi spremenili vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želeli, da se izpolnijo preden umrete?

Zelo vesela bi bila.(K24) Edino kar bi želela uredit prekop moža sem, da bi bila skupaj zakopana.(K25)

7. Kakšni občutki vas prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutite pripravljeni na takšno izkušnjo?

Ja težko mi je bilo, ko sta umrla brat in mož. Pa sestrična mi je umrla...(K26) ampak ne to se mi zdi naravno,(K27) ampak za te otroke- nečake, ki so mlajši od mene bi mi bilo bolj hudo, če bi umrli.(K28) Nekako se mi zdi prav, da starejši najprej umremo mlajši pa kasneje.(K29)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želeli umreti?

Nimam nobene posebne želje.(K30) Jaz ne maram nobenih zdravil proti bolečinam.(K31) Zdaj moči nimam, ne vem še koliko časa bom lahko hodila, zdaj pa če ostanem v postelji...strah me je če bom mogla opraviti potrebo v postelji, to mi bo najtežje.(K32)

9. Kakšne so vaše izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Spremljala sem svojega moža. Sama.(K33) Nekatero moje sestrične niso mogle spremljati svojih mož. Ampak moj mož ni bil nič siten.(K34) On je meni rekel, da ima vse kar potrebuje.(K36) On mi je zaupal, bil je siguren vame(K37) in ni sploh želel si izprazniti vodo iz pljuč.(K38) ker mu je voda srce zalila, imel je raka.(K39) Enkrat je šel, pa je rekel, da boli in da ne gre več.(K40) Tako sem bila z njim doma in sem prav poslušala, kako je imel polne prsi vode. In ko ni bilo več prostora za zrak je dihal vedno manj in potem ga ni bilo več.(K41)

Koliko časa ste ga spremljali?

Ko je šel prvič k zdravniku zaradi vode, je bilo potem skoraj še eno leto, tako počasi, počasi.(K42) Je tudi šel še kaj ven in potem pa ni šel več iz hiše.(K43) Zadnje 14 dni je samo sedel in se držal za stolicco.(K44) V dnevni sobi sva spala oba, ker sem se bala, da bo padel in nisem vedela, kaj se lahko vse zgodi ponoči.(K45) Drugače se mi pa zdi, da sem bila kak korajžna in sem se znašla v tej situaciji.(K46) In moraš dat iz sebe najboljše kar znaš(K47) in veš in druge možnosti ni.(K48)

Pa ste pri njemu opazili kakšno spremembo v dojetanju svoje situacije? Je vedel da bo umrl?

Je vedel in se je s tem takoj sprijaznil.(K49) Ker en njegov prijatelj je prav tako imel raka na pljučih in je šel na vse možne operacije pa se mi zdi da je umrl še prej kot moj mož. So šli na vse možne preglede in še plačevali so vse, ampak jaz mislim, da mu je bilo še hujše kot mojemu možu. Tudi njegova žena je rekla potem ko je umrl, da ne bi več peljala vse povsod okrog zdravnikov. In zato moj mož ni želel niti slišati za to zdravljenje in je zato mogoče živel še boljše, bolj naravno in več. Ker tisti prijatelj je še prej shiral kot on in je bil dosti slabšo kvaliteto življenja.(K50) Zato sem tudi jaz rekla, da ne maram nobenega oživljanja, sem podpisala.(K51)

Bi izpostavili mogoče še kakšno drugo izkušnjo smrti in umiranja bližnjih?

Moj brat je že 34 let pokojen, tako da je vse že daleč.(K52) Pretresla me je smrt moje sosede, saj sta me z možem tudi prišla sem obiskat. Ne vem če je imela nekaj malega do odhoda v pokoj in je kar umrla. Tu me je pa kar pretreslo.(K53a)

10. Sedaj sicer živite v domu, ampak če bi recimo morali spremljati umirajočega, se počutite pripravljeni na to? Vam pomaga že preživeta izkušnja z možem?

Seveda, mislim da bi lahko,(K53b) potrudila bi se, da bi bilo tej osebi lažje, kaj več pa žal ne bi bilo odvisno od mene.(K54)

11. Na kakšen način je po vašem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Niti se ne zavedaš v kakšni situaciji si, delaš kot takrat misliš da je najboljše.(K55) Jaz sem mu dajala jest, mu skuhala, gledala(K56) in mi ni bilo nič težko. (K57) Zdravnica je bila, je dala še en recept za eno zdravilo in ena sosedja je prišla po recept, da bo šla po zdravilo ampak sem ji povedala, da ga ni več, takrat je ravno izdihnil. Še nisem bila prepričana, da je mrtev.(K58) Ampak sem imela dobre sosede, ona je takoj poklicala moža in so prišli ljudje in so vse zrihtali.(K59) Denar sem imela, tako da smo uredili vse glede stroškov, sosedje pa so bi pomagali glede pogrebščine.(K60)

12. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi umirali?

Ja pomoč osebja, saj so zmeraj na vratih tukaj, kadar je treba vprašam. Torej nego bom potrebovala.(K61) Za pogovor pa zaposleni nimajo časa, so prijazni, ampak nimajo časa.(K62)

13. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi spremljali umirajočega bližnjega?

No recimo, ko je bil moj mož bolan. Meni je bilo glavno, da so mi pripeljali stvari iz trgovine, vse kar sem potrebovala so mi prinesli in naredili. To so mi pomagali sosedi in svojci.(K63)

14. Poznate pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic)?

Slišala sem za hospic hišo.(K64) tam nisem še bila, No saj v bistvu imamo v domu hospic, naredili bodo vse kar je potrebno, da mi bodo olajšali.(K65) Edino kar me skrbi je, da me ne bi oživljali saj sem podpisala, ampak lahko da pride ravno mimo, kdo ki tega ne ve.

15. Kakšen občutek imate glede iskanja tovrstne pomoči?

Poglej, kakor si ljudje organizirajo.(K66) Če potrebujejo strokovno pomoč, zakaj pa ne.(K67) Jaz sem tukaj, me dosti ne skrbi, bo poskrbljeno.(K68) Edino ne želim si res, da bi me oživljali, največja moja želja je, da me pustijo umreti.(K69)

XII. INTERVJU L

1. Kaj si predstavljate pod besedama smrt in umiranje in kakšne občutke vzbujata ti dve besedi v vas?

Če je bližnji, te prizadene.(L1) Drugače pa me misel na lastno smrt prav nič ne prizadene,(L2) me ni strah, se ne bojim.(L3) Bojim se pa trpljenja.(L4) Smrt je kot nek končen moment,(L5) če je hitra je lepa,(L6) če je dolgotrajna je trpeča.(L7) Svojci bodo ob moji smrti trpeli,(L8) jaz pa pač enkrat moram umreti.(L9) Pa če si mlad ali star, bolje da prej umreš, kot da trpiš.(L10)

2. Kako se vam zdi, da ljudje nasploh gledajo na smrt in umiranje? Kakšen odnos ima družba do smrti in umiranja? Na kakšen način sta smrt in umiranje prisotna v družbi?

Različno.(L11) Jaz se o smrti pogovarjam v marsikateri družbi. Jaz velikokrat temo obrnem na smrt in bolezen.(L12) Mi ni neprijetno se o tem pogovarjat.(L13) Drugače pa si mislim, da večina se rajši o tem ne pogovarja.(L14)

3. Kaj menite, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo ljudje različnih starosti (mladi, srednja generacija, stari ljudje)?

Je razlika.(L15) Eni rajši umrejo stari,(L16) drugi pa ne glede na leta, raje umrejo, samo da se rešijo trpljenja.(L17) Drugače pa mislim, da starejši o teh temah bolj razmišljamo, ker smo dali več skozi.(L18) Mladi pa o tem manj razmišljajo.(L19)

4. Kakšni predsodki obstajajo do smrti in umiranja?

Ne poznam nobenega.(L20)

5. Kakšno mnenje imate glede tega, kje naj bi ljudje umirali (v institucijah, doma,...)?

Jaz mislim, da če je človek bolan, je najbolje, da umira v bolnišnici ali v domu, ker doma imeti umirajočega je težko.(L21) Imam izkušnje. Tasta sem imela doma in moža sem imela doma en čas.(L22) Se mi zdi da v domu ali bolnišnici dobi umirajoči bolj primerno oskrbo.(L23) Ker te patronažne čakam celo jutro, ne veš točno kdaj bo prišla, sem dala vse to skozi.(L24)

6. Kako bi se počutili, če bi izvedeli, da umirate? Bi spremenili vrstni red različnih potreb in želja, za katere bi želeli, da se izpolnijo preden umrete?

Ne, tisto kar sem si zadala sem v življenju izpolnila.(L25) Želela bi si edino, da se rešim(L26) in da nisem nikomur v breme.(L27) Jaz mislim, da bi se sprijaznila z dejstvom, da me ne bi prizadelo.(L28)

7. Kakšni občutki vas prevevajo ob misli na umiranje in smrt bližnjega? Se počutite pripravljeni na takšno izkušnjo?

Občutki so seveda težki.(L29) nisem pa panična.(L30) Ampak če človeka vidiš umirati, se lahko lažje pripraviš na njegovo smrt, kot če te preseneti nesreča, kot je bilo v primeru mojega sina.(L31) Sem pa pripravljena ker glej imam že veliko izkušenj za sabo. Je bil tast, mož, sin, dve sestri ki so sicer v Dalmaciji, sem že toliko dala skozi, da me ni strah nič.(L32)

8. Kje, s kom in na kakšen način bi si želeli umreti?

Ni važno, če sem doma, v bolnici ali domu, samo želim si, da bi bilo hitro(L33) in prit k sinu in možu v grob.(L34)

Vam je pomembno, da bi bili svojci blizu ob umiranju?

Niti ne. Ne želim, da bi kričali, ko bi odhajala in potem ne bi mogla umret in bi še bolj trpela.(L35)

9. Kakšne so vaše izkušnje glede umiranja in smrti bližnjih?

Ja jaz sem se na moža pripravila, ker je umiral,(L36) od sina me je pa presenetilo.(L37) Mož je umrl 15 let nazaj, sin 19.(L38) Ker jaz se pri možu vsega zavedam, tudi po smrti(L39) in tako, pri sinu se pa ne, je bil prevelik

šok.(L40) Še tablete sem jemala,(L41) bila sem čisto izgubljena.(L42) Res sem bila šokirana, sin je šel na pijačo, potem ti pa pridejo povedati, ga ni več.(L43)

10. Ali ste že kdaj spremljali umirajočega? Če ste, mi lahko opišete izkušnjo? Če niste, kako mislite, da bi se s tem soočili?

Lahko rečem, da sem spremljala moža,(L44) ki je sicer umiral v domu,(L45) vendar smo vsak dan hodili k njemu.(L46) Potem sem šla z njim tudi v Izolo kjer je tudi umrl.(L47) Zdravnik je rekel, da hrana ne gre več skozi ampak gre vse nazaj.(L48). No zdravnik je rekel, da je mož prišel prepozno na zdravljenje in je rekel, da bodo težko uspeli pomagat, da bi mož hrano sprejel.(L49) Jaz sem mu rekla, da ne verjamem(L50) in sem tudi rekla, da bi bilo lažje če bi že takrat umrl na operaciji in se ne bi še toliko časa mučil.(L51a) Tudi sama bi lažje sprejela, ker sem vedela, da je bolan na smrt(L51b) in če bi se prej rešil, ne bi toliko trpel, niti on, niti mi z njim.(L52) Spremljala sem tudi tasta.(L53) Tudi zanj so mi rekli, gospa lahko živi en dan, lahko en mesec lahko eno leto.(L54) Ne, ne, sem rekla. Eno leto me niti ne tolažite(L55). No tast je umrl doma meni v naročju.(L56) Je imel po moje verjetno tudi raka.(L57) Je precej trpel.(L58) Je hodila tudi patronažna.(L59) Pa ni bilo plenit kot sedaj, je bilo treba rjuhe stare uporabiti, pa jih prat.(L60) Ampak ni mi bilo nič naporno, za nobenega.(L61) Jaz sem jim pomagala z veseljem.(L62) Čeprav sem en mesec spala na kavču, da sem bila v bližini in kakor je on zastokal, sem tekla k njemu.(L63)

Ste pri možu ali tastu zaznali da se je mogoče zavedal da bo umrl?

Za moža se spomnim, da ga je bilo izredno strah.(L64)

11. Koliko in kako se počutite pripravljeni na spremljanje umirajočega bližnjega?

V celoti mislim, da sem pripravljena.(L65) Ni me strah.(L66)

Kako so se razlikovali občutki, glede na to, da sinu niste mogli pomagati skozi spremljanje ostalim pa ja?

Po eni strani lažje, ker ni bilo pričakovano in ni bilo tistega trpljenja pred smrtjo. Bolečina je seveda ostala po smrti.(L67) Sin mi je pustil bolečino, mož pa bolečino in trpljenje.(L68) Ker sem vedela, da on trpi, sem zato jaz trpela.(L69)

12. Na kakšen način je po vašem mnenju najbolje pristopiti do umirajočega?

Najbolje ga je tolažiti, ker eni težko sprejmejo dejstvo, da bodo umrli.(L70)

13. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi umirali?

Zdravstvena pomoč- zdravila oziroma morfij na koncu.(L71)

14. Kakšno pomoč bi potrebovali, če bi spremljali umirajočega bližnjega?

Če bi lahko, bi sama, ker sedaj je pripomočkov cel kup, so postelje, stolice za tuširat.(L72) Če ne bi pa prosila za pomoč svoje, sosede.(L73)

15. Poznate pomoč, ki je v zvezi z omenjenimi temami na voljo v Sloveniji (paliativna oskrba, hospic,...)?

Ne poznam.(L74)

16. Kakšen občutek imate glede iskanja tovrstne strokovne pomoči?

Jaz mislim, da bi jaz poiskala takšno pomoč kot umirajoča, raje kot, da bi bila svojem na grbi. Zato pa so domovi in bolnice.(L75)

9.3. PRILOGA C: Definiranje pojmov

1. TEMA: ODNOS DO SMRTI IN UMIRANJA

POJMOVANJE SMRTI: pojem se nanaša na to, kaj si sogovorniki predstavljajo pod pojmom smrt, na kaj ob tem pojmu pomislijo.

POJMOVANJE UMIRANJA: pojem se nanaša na to, kaj si sogovorniki predstavljajo pod pojmom umiranje, na kaj ob tem pojmu pomislijo.

OBCUTKI OB POJMU SMRT: Pojem se nanaša na občutke, ki sogovornike prevevajo ob misli na smrt. Pojem vključuje tako občutke ob misli na lastno smrt, kot občutke ob misli na smrt drugega, navadno bližnjega, odvisno na kaj so sogovorniki najprej pomislili.

OBCUTKI OB POJMU UMIRANJE: Pojem se nanaša na občutke, ki sogovornike prevevajo ob misli na umiranje. Pojem vključuje tako občutke ob misli na lastno umiranje, kot občutke ob misli na umiranje drugega, navadno bližnjega, odvisno na kaj so sogovorniki najprej pomislili.

MNENJE O ODNOSU DRUŽBE DO SMRTI IN UMIRANJA: pojem zajema mnenja in stališča, ki jih imajo sogovorniki glede pogleda oziroma odnosa družbe do smrti in umiranja.

PRISOTNOST TEM SMRTI IN UMIRANJA V DRUŽBI: pojem vključuje mnenje sogovornikov o tem, koliko in na kakšen način so teme smrti in umiranja prisotne v družbi.

MNENJE O ODNOSU DRUŽBE DO SMRTI IN UMIRANJA GLEDE NA STAROSTNO KOHORTO: pojem vključuje mnenje sogovornikov o tem, kakšen odnos do smrti in umiranja imajo različne starostne kohorte (mladi, srednja generacija, stari ljudje).

PREDSODKI O SMRTI IN UMIRANJU: pri tem pojmu gre za navajanje predsodkov o smrti in umiranju, kot tudi za navajanje dejavnikov, ki vplivajo na razvoj predsodkov.

MNENJE O PROSTORIH UMIRANJA IN SMRTI: pojem zajema mnenje sogovornikov o tem, kje naj bi ljudje umirali in zakaj ravno tam.

2. TEMA: PRIČAKOVANJA DO LASTNEGA UMIRANJA IN SMRTI TER DO UMIRANJA IN SMRTI BLIŽNJIH

OBČUTKI GLEDE LASTNEGA UMIRANJA IN SMRTI: pojem se nanaša na občutke, ki prevevajo sogovornike ob misli na lastno umiranje in smrt.

POTREBE IN ŽELJE V OBDOBJU LASTNEGA UMIRANJA: pojem se nanaša na morebitne potrebe in/ali želje, ki bi se izpostavile v primeru, da bi sogovorniki umirali, oziroma se nanaša na to, kaj bi jim bilo v tistem času najbolj pomembno in bi si želeli urediti oziroma uresničiti.

VPLIV PRETEKLIH IZKUŠENJ NA DOŽIVLJANJE UMIRANJA IN SMRTI BLIŽNJIH: pojem se nanaša na pretekle izkušnje, za katere sogovorniki menijo, da bi v primeru umiranja in smrti bližnjih vplivale na njihovo doživljanje tovrstne izkušnje.

ŽELJE GLEDE NAČINA LASTNEGA UMIRANJA IN SMRTI: pojem zajema želje glede načina lastnega umiranja in smrti v kar so vključene različne želene okoliščine (prostor, čas, obdobje, prisotnost bližnjih,...)

OBČUTKI OB POTENCIALNEM UMIRANJU IN SMRTI BLIŽNJIH: pojem se nanaša na občutke, ki prevevajo sogovornike ob misli na umiranje in smrt bližnjega.

LASTNA IZKUŠNJO Z BLIŽINO SMRTI : pojem zajema okoliščine in doživljanje izkušnje z bližino smrti, ki jo je doživela ena izmed sogovornic.

3. TEMA: IZKUŠNJE Z UMIRANJEM IN SMRTJO BLIŽNJIH

OKOLIŠČINE UMIRANJA IN SMRTI BLIŽNJIH : pojem se nanaša na okoliščine umiranja in smrti bližnjih in zajema različne informacije, in sicer časovno oddaljenost izkušnje, dogajanje v obdobju umiranja, vzrok, prostor in način umiranja in smrti.

ODNOS DO ŽIVLJENJA IN DOŽIVLJANJE UMIRANJA PRI UMIRAJOČIH BLIŽNJIH: pojem se nanaša na odnos do življenja v času umiranja, doživljanje procesa umiranja in morebitne spremembe odnosa do umiranja skozi čas pri umirajočih bližnjih, kot so to doživeli in razumeli sogovorniki.

DOŽIVLJANJE UMIRANJA IN SMRTI BLIŽNJIH: pojem se nanaša na občutke in na doživljanje situacije s strani sogovornikov ob umiranju bližnjih in neposredno po smrti.

ŽALOVANJE: pojem zajema doživljanje in občutke sogovornikov po smrti bližnjih.

SPREMEMBA POGLEDA NA SVET: pojem se nanaša na trditev ene izmed sogovornic, da je po smrti očeta začela nanjo gledati drugače, oziroma o njej pred smrtjo sploh ni razmišljala.

PRIMERJAVA IZKUŠENJ NENADNE SMRTI BLIŽNJEGA IN SMRTI PO TRAJAJOČEM UMIRANJU BLIŽNJEGA: pri tem pojmu gre za primerjavo v doživljanju izkušenj nenadne smrti in smrti po trajajočem umiranju bližnjega. O tem so govorili sogovorniki, ki so doživeli obe vrsti izkušenj.

4. TEMA: SPREMLJANJE UMIRAJOČIH BLIŽNJIH

IZKUŠNJE S SPREMLJANJEM UMIRAJOČIH BLIŽNJIH: pojem se nanaša na vprašanje, ali so sogovorniki že imeli izkušnjo s spremljanjem umirajočih ali ne. V kolikor so jo imeli, gre pri tem pojmu tudi za opis in doživljanje izkušnje.

SOOČANJE S POTENCIALNIM SPREMLJANJEM UMIRAJOČIH: pojem se nanaša na vprašanje, kako bi se sogovorniki soočili z morebitnim spremljanjem umirajočih. O tem so govorili predvsem tisti sogovorniki, ki izkušnje s spremljanjem umirajočih še nimajo.

PRIPRAVLJENOST NA SPREMLJANJE UMIRAJOČEGA BLIŽNJEGA: pojem zajema odgovore o tem, ali so sogovorniki pripravljeni spremljati umirajočega bližnjega ali ne, zakaj in koliko.

PRISTOP DO UMIRAJOČEGA BLIŽNJEGA: pojem zajema stališča sogovornikov o tem, kakšen je najprimernejši pristop do umirajočega bližnjega.

5. TEMA: POMOČ NA PODROČJU SMRTI IN UMIRANJA

POMOČ V PRIMERU LASTNEGA UMIRANJA: pojem se nanaša na to, kakšno pomoč bi sogovorniki potrebovali oziroma bi si jo želeli v primeru lastnega umiranja.

POMOČ V PRIMERU SPREMLJANJA UMIRAJOČEGA BLIŽNJEGA: pojem se nanaša na to, kakšno pomoč bi sogovorniki potrebovali, oziroma bi si jo želeli v primeru spremljanja umirajočega bližnjega.

POZNAVANJE PALIATIVNE OSKRBE: pojem se nanaša na to, ali sogovorniki poznajo koncept paliativne oskrbe in koliko.

POZNAVANJE HOSPICA: pojem se nanaša na to, ali sogovorniki poznajo koncept hospica in koliko.

OBČUTEK GLEDE ISKANJA STROKOVNE POMOČI: pojem zajema občutke, mnenja in stališča, ki jih imajo sogovorniki glede iskanja strokovne pomoči na področju smrti in umiranja.

IZKUŠNJE S PALIATIVNO OSKRBO: pri tem pojmu gre za opis izkušenj in oceno izkušenj s paliativno oskrbo, o čemer sta govorila dva sogovornika.