

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Samanta Potočnik

Celostna oskrba umirajočega človeka in vloga
socialnega dela

Magistrsko delo

Ljubljana, 2020

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Samanta Potočnik

Celostna oskrba umirajočega človeka in vloga
socialnega dela

Magistrsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Maša Filipovič Hrast

Ljubljana, 2020

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici izr. prof. dr. Maši Filipovič Hrast za pomoč in usmerjanja med nastajanjem magistrskega dela in vsem sodelujočim v raziskavi, še posebej Območnemu odboru Celje Slovenskega društva hospic.

Zahvaljujem se svoji dragi družini in prijateljem, ki so me ves čas šolanja spodbujali in podpirali.

Mitja, hvala tudi tebi. Za potrpežljivost, razumevanje, spodbude in podporo.

Dediju.

PODATKI O MAGISTRSKI NALOGI

Ime in priimek: Samanta Potočnik

Naslov dela: Celostna oskrba umirajočega človeka in vloga socialnega dela

Kraj: Ljubljana

Leto: 2020

Št. strani: 125

Št. tabel: 14

Št. grafov: 7

Št. prilog: 4

Mentorica: izr. prof. dr. Maša Filipovič Hrast

Ključne besede: umiranje, paliativna oskrba, celostna oskrba, socialno delo, zdravstvo, interdisciplinarno delo

Povzetek:

Skozi raziskavo sem želela pridobiti vpogled v organiziranost obravnave in oskrbe umirajočih in njihovih svojcev oziroma bližnjih na Celjskem, ugotoviti prisotnost in organiziranost paliativnih timov, raziskati razumevanje potrebe po sodelovanju pri obravnavi umirajočih, primerjati zdravstveno in socialno-delavno obravnavo ter preveriti vidik socialnega dela na celostni model obravnave umirajočih, mesto socialnih delavk in delavcev pri delu z umirajočimi, sam potek njihovega dela ter potrebe po podpori v njihovem delovanju.

Raziskava je bila kombinirana, kvantitativna in kvalitativna. Preko spletne ankete sem zbirala kvantitativne podatke o organiziranosti obravnave in oskrbe umirajočih in njihovih svojcev oziroma bližnjih na Celjskem, ugotavljala prisotnost in organiziranost paliativnih timov ter raziskovala razumevanje potrebe po sodelovanju pri obravnavi umirajočih. Anketa je bila namenjena zaposlenim v zdravstvu, in sicer medicinskim sestram in zdravnikom ter socialnim delavkam in delavcem na območju celjske regije. Kvalitativno raziskovanje je zajemalo samo socialne delavke, skozi intervjuje pa sem zbirala podatke za primerjavo zdravstvene in socialno-delavne obravnave ter preverjala vidik socialnega dela na celostni model obravnave umirajočih, mesto socialnih delavk in delavcev pri delu z umirajočimi, sam potek njihovega dela ter potrebe po podpori v njihovem delovanju.

Raziskava, ki sem jo opravila, je jasno pokazala, da igrajo medicinske sestre osrednjo vlogo pri oskrbi umirajočih. Prav tako je bilo razvidno, da je razvitost paliativne oskrbe v mnogih primerih odraz zavzetosti določenih posameznikov ali ustanov. Skozi paliativno oskrbo želijo v tistem trenutku doseči najboljšo možno kakovost življenja obravnavane osebe. Zavedajo se, da se kakovostno izvajanje paliativne oskrbe lahko zagotovi le s timom strokovnjakov, ki so dostopni in se v obravnavo lahko vključijo, ko se pojavijo specifične potrebe. Njihova strokovna obravnava izboljša kakovost uporabnikovega življenja in prepreči bolečine ter trpljenje. Priznavajo pa, da jim primanjkuje izobraževanj na temo paliativne oskrbe.

Paliativna oskrba se iz bolnišnic vedno bolj premika v domsko oskrbo. Zaradi tega tudi socialno delo dobiva vedno večjo veljavo na področju oskrbe umirajočih. Socialne delavke nastopajo kot svetovalke, načrtovalke, ocenjevalke, zagovornice, vendar pa je neposredna svetovalna pomoč in neposredno delo socialnih delavk z umirajočimi prisotno le redkokje. Socialne delavke pogosteje sodelujejo samo s svojci. Tudi one si želijo več možnosti za sodelovanja v različnih izobraževanjih na temo paliativne oskrbe, prav tako pa se strinjajo, da bi oblikovanje posebnih usmeritev oziroma priporočil za socialno delo na področju dela z umirajočimi predstavljajo oporo pri delu in jasneje začrtalo vlogo socialnega delavca.

Title: Integrated care of the dying and the role of social work

Keywords: dying, palliative care, integrated care, social work, medical service, interdisciplinary work

Abstract:

Through the research I wanted to gain insight into the organization of treatment and care of the dying and their relatives in Celje region, determine the presence and organization of palliative teams, explore the understanding of the need to participate interdisciplinary in the treatment of the dying, compare medical and social work practice and check the aspect of social work on holistic model of treatment of the dying, the place of social workers in palliative care, the course of their work in this field and the need for support in their work.

The research took a mixed method approach, combining quantitative and qualitative research. Through an online questionnaire I collected quantitative data about the organization of treatment and care of the dying and their relatives in Celje region, determined the presence and organization of palliative teams and researched the understanding of the need to participate interdisciplinary in the treatment of the dying. The questionnaire was intended for healthcare employees, namely nurses and doctors, as well as social workers in the this region. Qualitative research covered only social workers, and through interviews I collected data to compare medical and social work treatment and checked the aspect of social work on an integrated or holistic model of treatment of dying, the place of social workers in working with the dying, the course of their work in this field and the need for support in their operation.

Results of the research clearly showed that nurses play a central role in caring for the dying. It has also been shown that the development of palliative care is in many cases a reflection of the commitment of certain individuals or institutions. Through palliative care, they want to achieve the best possible quality of life at that time and are aware that quality palliative care can only be provided by a team of professionals who are available and can be involved in treatment when specific needs arise. Their professional treatment improves the quality of life of the user and prevents pain and suffering. However, they acknowledge that they lack training on palliative care.

Palliative care is increasingly shifting from hospitals to retirement homes. As a result, social work is gaining more and more importance in the field of care for the dying. Social workers act as counsellors, planners, assessors, advocates, but direct counselling and direct work of social workers with the dying is rarely present. Collaborations with relatives are more common. Social workers also want more opportunities to participate in various trainings on palliative care topics. They agree that the formulation of special guidelines or recommendations for social work in the field of palliative care may be a great resource of support and help at their work and it could also more clearly outline the role of social worker.

Kazalo vsebine

1.	TEORETIČNI UVOD	1
1.1.	Pojmovanje smrti v sodobni družbi	1
1.2.	Pravice umirajočih	4
1.3.	Celostna oskrba umirajočih	7
1.3.1.	Paliativna oskrba in medicinski vidik oskrbe umirajočih	8
1.3.2.	Paliativna oskrba v Sloveniji	12
1.3.3.	Paliativni tim, načela in standardi	16
1.3.4.	Oskrba umirajočih v tujini	18
1.4.	Socialno delo na področju oskrbe umirajočih	20
1.4.1.	Socialni delavec kot zastopnik umirajočega	22
1.4.2.	Vloga socialnega dela pri podpori žalujočim	24
1.4.3.	Modeli dela in kompetence	26
2.	OPREDELITEV PROBLEMA	30
3.	METODOLOGIJA	33
3.1.	Vrsta raziskave	33
3.2.	Merski instrumenti in viri podatkov	33
3.3.	Populacija in vzorčenje	33
3.4.	Zbiranje podatkov	34
3.5.	Obdelava in analiza podatkov	35
4.	REZULTATI	40
4.1.	Rezultati kvantitativnega dela raziskave	40
4.1.1.	Rezultati ankete	40
4.1.2.	Preverjanje hipotez	50
4.2.	Rezultati kvalitativnega dela raziskave	53
4.2.1.	Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence	53
4.2.2.	Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela	57
4.2.3.	Potreba po podpori in pomoči	58
5.	RAZPRAVA	61
6.	SKLEPI	69
7.	PREDLOGI	71
8.	UPORABLJENA LITERATURA	74
9.	PRILOGE	81
1.3.1.	Anketni vprašalnik	81

1.3.2.	Kvantitativna analiza anketnih vprašalnikov	89
1.3.3.	Smernice za intervju	101
1.3.4.	Zapisi intervjujev.....	103

Kazalo tabel

Tabela 1:	Primer pripisovanja pojmov, kategorij in tem.....	36
Tabela 2:	Primer primerjanja kategorij in iskanja povezav	38
Tabela 3:	Pogostost neposrednega stika s paliativnim pacientom.....	42
Tabela 4:	Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost sodelovanja v paliativni oskrbi?	45
Tabela 5:	Ali bi si želeli, da bi se večkrat udeleževali izobraževanj in/ali izkustvenih delavnic na temo paliativne oskrbe?.....	47
Tabela 6:	Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost splošnega in izkustvenega izobraževanja v paliativni oskrbi?	48
Tabela 7:	Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost znanja o paliativni oskrbi pri oskrbi umirajočih?.....	48
Tabela 8:	Ali je pri koordinaciji in izvajanju oskrbe umirajočega prisotnega veliko sodelovanja med različnimi profili poklicev v vaši ustanovi?	50
Tabela 9:	Ali imate v vaši ustanovi imenovan paliativni tim?	50
Tabela 10:	Kako vrednotite vašo trenutno vlogo in delo v oskrbi umirajočega v odnosu do umirajočega?	51
Tabela 11:	Kako bi ovrednotili svoje trenutno znanje o paliativni oskrbi?.....	51
Tabela 12:	Ali bi si želeli, da bi se večkrat udeleževali izobraževanj in/ali izkustvenih delavnic na temo paliativne oskrbe?.....	52
Tabela 13:	Ali pri svojem delu sodelujete s Slovenskim društvom hospic?	52
Tabela 14:	Kateri profil poklica se po vašem mnenju najbolj približa paliativnemu pristopu?	53

Kazalo grafov

Graf 1:	Kakšna je vaša vloga pri oskrbi umirajočega?.....	41
Graf 2:	S pacienti, vključenimi v paliativno oskrbo, se o njihovem bolezenskem stanju in počutju pogovarjate.....	44
Graf 3:	Ali se v oskrbo paliativnega pacienta vključujejo tudi pacientovi svojci oz. bližnji?	44
Graf 4:	Katere osebe oziroma organizacije v spodnji tabeli so vam pri vašem delu nudile oporo, ki ste jo takrat potrebovali?	46
Graf 5:	Kaj vas ovira pri udeleževanju izobraževanj na temo paliativne oskrbe?	47

Graf 6: Katero vrsto podpore za uporabnike pogrešate v vaši ustanovi/organizaciji in s strani drugih, pri oskrbi umirajočih?	49
Graf 7: Dejavnosti katere organizacije/ustanove se po vašem mnenju najbolj približajo paliativnemu pristopu?	49

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Pojmovanje smrti v sodobni družbi

Neradi govorimo o smrti, a v naših življenjih ostaja kot edina gotovost. Je neizogibna resnica življenja vsakega od nas. Metka Klevišar (dr. Metka Klevišar – Intervju, 2019), ustanoviteljica Slovenskega društva hospic, publicistka, prevajalka, zdravnica in pionirka na področju spremljanja umirajočih v slovenskem prostoru, opozarja, da govoriti o smrti pravzaprav pomeni govoriti o življenju. Poudarja, da z izrivanjem nečesa, kar spada k življenju, omejujemo možnosti, da bi živeli lepše in polnejše.

Smrt je del naših življenj in temu se nihče ne more izogniti. Kar jo dela tako negativno, je zaključevanje konec vsega, kar je del nas, od odnosov, vlog, uspehov, neuspehov, do bolečin in bolezni. Slovenski medicinski slovar definira, da je smrt »trajno prenehanje vseh vitalnih funkcij in postopno odmiranje celic človeškega telesa« (Kališnik, 2007, str. 944). Pri tem ne smemo smrti enačiti s pojmom umiranje. James Rachels (1987, str. 47) razlaga smrt kot enkratni dogodek tikajoč se določenega trenutka, medtem ko je umiranje proces, trajajoč določeno obdobje časa. Ko človek umira, je še vedno živ. Izvor bolečine je tisto kar oblikuje proces umiranja in ne sam dogodek smrti.

Kakšen odnos bo posameznik vzpostavil do smrti, je v veliki meri odvisno od kakovosti njegovega življenja, ki je relativna. Med življenjem lahko svojo smrt doživljamo le skozi perspektivo izkušnje tuje smrti. To ni izkušnja smrti, ampak izkušnja izgube (Milčinski in Bajželj Bebelacqua, 2011, str. 179–180). Erić (2009, str. 13–14) opominja, da je smrt skrajno individualen pojav. Zavest o njej se razlikuje od človeka do človeka, prav tako soočenje s tem dejstvom.

Že starogrški filozof Epikur je govoril, da »biti mrtev ni podobno ničemur drugemu; gre preprosto za odsotnost izkušnje« (Rachels, 1987, str. 49). Ker je tako neposredno nedosegljiva, misel nanjo v ljudeh sproži različne čustvene odzive, najpogosteje strah. Kljub vsemu nas zelo zanima, ampak govoriti o njej je težko. Posredni stik s smrtjo v smislu izgube bližnje osebe ali nekoga, ki smo ga poznali, nam lahko ustvari predstav o lastni smrti. S tem postane v naši predstavi verjetnejša in si jo lažje zamislimo, kar lahko za marsikoga pomeni duševni napor ali pretres, zato se pogovoru in razmišljanju o smrti raje izogibamo. Težave pri razpravljanju o umiranju in smrti med drugim izhajajo tudi iz

narave jezika oziroma sporazumevanja. V tovrstnih pogovorih uporabljamo besede, ki so bile pridobljene s telesnimi čutili in ki opisujejo izkušnje izgub in dogodkov. Smrt ni zavestna izkušnja nas živečih. Zato jo je težko ubesediti. Ko pa že govorimo o njej, se raje izražamo s prispodobami in olepševalnicami. Smrt poskušamo primerjati s prijetnimi doživetji, kot recimo spanje, ali pa jo opravičiti skozi prizmo kakšnega življenjskega procesa, na primer s pozabo. Ampak karkoli že uporabimo za njeno ponazoritev, nič od tega nas ne more zadovoljiti ali pomiriti z dejstvi minljivosti. To razmišljanje ameriški filozof Raymond Moody (1983, str. 13–15) zaključi s spoznanjem, da je smrt izničenje zavestne izkušnje. S tem se izničijo vse bolečine in težki spomini, izniči se pa tudi vse, kar je človeku pri srcu. Kakršnokoli prispodobo že poskušamo uporabiti, težko je najti takšno, ki bi nas ob smrtni uri popolnoma potolažila in nam bila v oporo.

Smrt razložiti razumsko in se pri tem zadovoljiti z odgovorom, da je konec vsega, kar smo, za večino ljudi ni bilo sprejemljivo. Že zgodaj v zgodovini človeštva, se je smrt začela osmišljevati. Del človeka bi tako naj živel še naprej in večinoma se je ta neuničljiv del imenoval duša, ki po smrti prestopi v drugačno obliko bivanja. Se pravi, da v osnovi rokujemo z dvema nasprotujočima si razlagama o pomenu smrti, smrt kot izničenje zavesti ali smrt kot dogodek, kjer se zgodi prehod duše v drugačno razsežnost stvarnosti (Moody, 1983, str. 16).

Pri osmišljanju, dojemanju in sprejemanju smrti imajo še danes velik pomen verstva. Za naše območje je najpomembnejše krščanstvo. Ponuja nam odgovore, razlage in ideje, ki nam pomagajo razumeti dobro in zlo ter življenje na zemlji in življenje po smrti. Pravijo, da je kristjanom bilo dano vedeti, kako je, ne pa, zakaj je tako. Lahko bi rekli, da je krščanstvo pravzaprav religija paradoksov in nasprotij ter težko razumljivih simbolov in skritih pomenov vsakega delca zgodbe (Saksida, 2010, str. 203–204). Kljub vsemu ima smrt v krščanstvu pozitiven smisel. Označuje konec življenjske poti oziroma preizkusnega obdobja, v času katerega človek poskuša usmerjati svoje življenje v dobra in poštena dela ter služiti drugim. Po smrti zaslužna in nezaslužna dejanja niso več mogoča. Življenje po smrti, življenje v Božjem kraljestvu in vstajenje s Kristusom, te misli so tiste, ki dajejo vernikom smisel tako za zemeljsko življenje kot za konec le-tega (Verujem v vstajenje mesa in večno življenje, b. d.). Krščanstvo torej ne ponuja vseh odgovorov, vendar si verniki upajo predstavljati, da smrt, že samo zato, ker obstaja, ima nekakšen smisel. Takšni tezi se pridružujejo tudi manj verujoči oziroma tisti, ki niso pripadniki kakšne od religij (Hofer, 2012, str. 6).

Tudi ostala verstva po svetu govorijo o podobnih prepričanjih, o začasnem življenju na zemlji in večnem po smrti. Še posebej velik poudarek na to dajejo v muslimanski veroizpovedi. Vera v posmrtno življenje je namreč eden od temeljev islama. Za njih je pravo življenje šele tisto v onostranstvu, ker traja večno. Življenje v človeški obliki je samo priprava na to večnost. Tudi v hinduizmu in budizmu smrt ne pomeni konca, saj verjamejo v reinkarnacijo, ki poteka po zakonih karme. Karma je moralni in vedenjski zakon, ki narekuje, da je vsak odgovoren za svoje trenutno in prihodnje stanje. Kakovost misli, besed in dejanj v sedanjem življenju bodo vplivala na naslednje življenje (Wright 1997, str. 117–118).

Z gotovostjo nam na vprašanje o tem, ali obstaja življenje po smrti, ne more odgovoriti nihče, tudi znanost ne. Smo v dobi, ko človek skoraj popolnoma obvladuje svet in z različnimi tehnikami in metodami učinkovito podaljšuje življenje. Umiranje in smrt sta tako potisnjena na rob družbe (Giddens, 1987, str. 86). V različnih obdobjih zgodovine je smrt bila pojmovana kot naravno dejstvo življenja in njenega konca. Bila je dogodek skupnosti, kajti to je pomenilo, da so izgubili njenega člana. Na vero so se močno opirali. Pogreb in ostali dogodki ob smrti osebe so bili ritualizirani. Že po 18. stoletju so se začele dogajati spremembe na tem področju. Vse je postajalo bolj dramatizirano, o smrti so razmišljali kot o zastrašujočem dogodku, ljudje so postajali vedno bolj obremenjeni s smrtjo bližnjih in vedno manj z lastno. To je med drugim privedlo do tako imenovanega romantičnega in afektivnega dojetja smrti, dajanja poudarka na izgled in veličino grobov ter do sprememb v doživljanju smrti iz dogodka določene skupnosti k bolj individualizirani izkušnji (Aries, 1974, str. 55). Ritualizirani dogodki so takšnim dogodkom dajali nekakšno strukturo in tako ljudem omogočili, da so se s smrtjo lahko soočili na pomenljiv način. Ti so prisotni tudi danes, tega ne moremo zanikati, le v drugačni obliki in predvsem odvisni od kulture ter navad določene skupnosti. Se pa pojavlja nekakšna nesigurnost v dejanjih. Tako žaljujoči kot nekdo, ki pride izkazati spoštovanje do umrlega, se lahko v toku tovrstnih dogajanj počutita zmedeno in nemočno. Ne obstaja točen način soočanja s smrtjo. Zaradi bolj individualiziranih dojetj to niti ni popolnoma mogoče. Za družbo je lažje, če zna hitro premostiti te zadeve in normalno živeti naprej (Mellor in Shilling, 1993, str. 416).

Ne smemo pozabiti, da se mnenja in načini sprejemanja smrti med kulturami močno spreminjajo, tako nekoč kot danes. Beremo lahko neštete razlage in razmišljanja mnogih znanstvenikov, filozofov, sociologov, zdravnikov. Zgodovinsko gledano sta v modernih

družbenih sistemih smrt in umiranje izraziteje zanikana kot v predhodnih družbah. Pričakovana življenjska doba se daljša, manjkajoči družbeni položaji pa se zaradi številčnejše populacije zlahka nadomestijo. Smrt osebe tako ne predstavlja prevelike motnje za delovanje družbenega sistema in ni potrebe ter smisla, da bi se jo preveč izpostavljalo. Ostaja zavita v tišino in zasebnost žalujočih (Mellor in Shilling, 1993, str. 412).

Akademsko in splošno zanimanje za teme umiranja in smrti pa so kljub vsemu v zadnjem času vedno bolj v porastu. Mnogi avtorji zanikajo trditev, da je smrt v modernih družbah tabu. O njej se dosti piše, raziskuje, tudi govori, vendar je od večjega dela družbe še vseeno skrita, ker je ločena od javne sfere (Mellor in Shilling, 1993, str. 422).

Razumevanje smrti se v postmodernih družbah jasno razlikuje od doživljanja zaključevanja življenjske poti v tradicionalnih družbah. V slednjih so se ljudje ob tovrstnih kriznih situacijah zanesli na družbeni sistem, sedaj pa so prepuščeni sami sebi. Diskurz o smrti v javnem prostoru ni izpostavljen. Walter (1991, str. 302–303) podaja razloge, zakaj je tako in zapisuje, da je ritualizacija in interpretacija smrti v današnji družbi zaupana strokovnjakom iz dveh skupin, medicine in medijev. Ohranjanje življenja je v medicini primarna naloga, zato ima smrt priokus neuspeha, v medijih pa več pozornosti pritegnejo teme o zdravju, vitalnosti, lepoti in mladosti, kot pa teme soočenja z minljivostjo. Novodobni način razmišljanja in proces individualizacije sta torej preoblikovala poti obravnavanja in doživljanja smrti.

Dr. Urška Lunder (2012, str. 9), pionirka na področju paliativne medicine v Sloveniji, pojasnjuje, da je znanost preteklega stoletja samo življenje resda naredila veliko udobnejše, ampak umiranje pa težje. Tako v svetu kot pri nas se s staranjem prebivalstva večja potreba po oskrbi starejših, hudo bolnih in umirajočih. Smrt je postala institucionalizirala, proces umiranja in spremljanje pa so od družin prevzeli profesionalci različnih strok, zato se je ta dogodek iz zasebne sfere oddaljil v ozadje družbenega dogajanja (Zgonik, 2011, str. 41).

1. 2. Pravice umirajočih

Mnogi se morda ne zavedajo, da imajo tudi umirajoči neodtujljive pravice. Oskrba bolnika oziroma umirajočega ima določene posebnosti in zahteva nekoliko več pozornosti, predvsem pa občutljivosti. Potrebe po prenehanju agresivnih postopkov za vzdrževanje življenja mnogokrat mogoče ne vidimo tako jasno. Za vsako ceno se življenje želi

podaljšati, ne glede na njegovo kakovost. Pri oskrbi umirajočega pa je bolj pomembno to, da se osredotočimo na lajšanje bolečin (Benedikt, 2011, str. 52). To je ena glavnih usmeritev paliativne oskrbe. Celostna paliativna oskrba je del osnovnih človekovih pravic in tudi nacionalna prioriteta v zdravstveni ter socialnovarstveni dejavnosti (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010).

Umiranje se je iz domov preselilo v institucije, najpogosteje bolnišnice in domove za stare. Oskrbo umirajočih izvaja strokovno osebje, ki mora svoje delo dosledno opravljati, ampak se zaradi preobremenjenosti in prevelikega števila oskrbovancev lahko zgodi, da delo postane rutinsko, osebam, kaj šele njihovim svojcem, pa se ne morejo celostno posvetiti. Pravice umirajočih opozarjajo na ranljivost te skupine uporabnikov in opominjajo na pomembnost celostne in sočutne obravnave (End of life rights, b. d.).

Listina o pravicah umirajočih je bila sprejeta leta 1974 na Generalni skupščini Združenih narodov. Kot prvo od pravic izpostavi pomembno usmeritev, ki pravi, da je z umirajočim treba ravnati kot s človeškim bitjem vse do zadnjega diha. Pravico ima, da upa, ne glede na spremembe in možnosti preživetja, ter da z njim upajo tisti, ki ga negujejo. Naj svobodno izpove svoj nemir pred smrtjo in strahove, ki ga težijo. Pomembno je, da sodeluje o svojem zdravljenju in da ga zdravi strokovno osebje, čeprav je jasno, da se bliža konec. Vsak človek ima pravico, da ne umre sam, da so mu lajšanje bolečine in da se na bolnikova vprašanja odgovarja iskreno, brez slepenja. Umirajoči in njegovi bližnji imajo pravico, da jim je ponujena pomoč pri sprejemanju smrti, ko pa pride čas slovesa, pa naj vsak umre mirno in dostojno človeka. Ne pozabimo na osebnost tistega, ki umira in pustimo mu, da ostane, kar je vse do zadnjega diha. Naj ga nihče ne obtožuje, če ne soglaša z njegovim prepričanjem. Prav tako omogočimo stik z vero, če je ta bila del posameznikovega življenja. Oskrbo ob koncu življenja morajo izvajati strokovne in občutljive osebe, ki bodo razumele potrebe posameznika. Ko pa človek umre, naj se njegovemu telesu izkaže dolžno spoštovanje (Klevišar, 2006, str. 98).

Pri govoru o pravicah umirajočih je pomembno izpostaviti tudi izjavo o vnaprej izraženi volji pacienta. Je institut, ki omogoča, da se vsak, ki je sposoben odločati o sebi, vnaprej določi in pojasni, kakšno zdravstveno oskrbo bi sprejel, kakšno pa bi zavrnil, če oziroma ko bi zaradi napredovale neozdravljive bolezni ali nepovratne hude poškodbe bil nesposoben odločati o svoji oskrbi ter načinih zdravljenja. Vnaprej izražena volja je pacientova zakonska pravica. Zakon o pacientovih pravicah dopušča, da vsaka polnoletna

oseba izrazi svojo vnaprejšnjo voljo, ampak samo za primere hude bolezni, ko bi zdravljenje le podaljševalo proces umiranja, in za primere, ko bi bolezen osebi odvzela zmožnost skrbeti zase. V prvem primeru je vnaprej izražena volja za zdravnika zavezujoča, v drugem primeru pa predstavlja le smernico pri odločanju glede zdravljenja. Aktivno skrajšanje življenja nikakor ne more biti del te izjave. Tisti, ki se odločijo za institut vnaprejšnje volje, morajo biti dobro obveščeni o pomenu in posledicah. Tovrstno informiranje opravljata osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic. Vnaprej izražena volja je dokumentirana na posebnem obrazcu, oseba pa jo lahko kadarkoli pisno spremeni ali prekliče. Obrazec morata podpisati osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic (Grosek, Grošelj in Oražem, 2015, str. 18, 26–27).

Zakonu o pacientovih pravicah (Uradni list RS, št. 15/08 in 55/07; v nadaljevanju ZPacP) je pravni akt, v katerem je pravica do paliativne oskrbe najbolj jasno opredeljena. Še posebej v 39. členu, kjer je opisana pravica do preprečevanja in lajšanja trpljenja. Tretji odstavek pravi, da ima »pacient v končni fazi bolezni in pacient z neozdravljivo boleznijo, ki povzroča hudo trpljenje, pravico do paliativne obravnave« (ZPacP). Vodila pri izvajanju aktivnosti tovrstne zdravstvene nege so etična načela in standardi, ki so določeni v etičnih kodeksih in strokovnih standardih. Vsi, ki oskrbujejo umirajočega človeka, so za etično delovanje pravno odgovorni (Maze, 2009, str. 20).

V Sloveniji paliativna oskrba še ni ustrezno sistemsko urejena. V nekaterih pravnih aktih je opredeljena zgolj posredno, ker pa je del zdravstvenega in socialnovarstvenega sistema, mora v primerih, kjer je to potrebno, biti organizirana in celostno izvedena. Ta smernica je še posebej izpostavljena v 11. členu ZPacP, ki pravi, da ima pacient »pravico do primerne, kakovostne in varne zdravstvene obravnave v skladu z medicinsko doktrino«, s tem pa paliativno oskrbo opredeli kot neodtujljivo človekovo pravico (ZPacP).

Pravice umirajočih varujejo posameznikovo dostojanstvo. Pri tem je najpomembnejša njegova avtonomija oziroma neodvisnost in sposobnost sprejemanja odločitev. Je primarni cilj v oskrbi umirajočih. Če odločanje s strani osebe ni več možno, to zanj stori njegov skrbnik, ki se bo najboljše znal približati človekovim željam in vrednotam. Strokovnjak oziroma sodelavec v oskrbi umirajočega, ki spoštuje popolno avtonomnost oskrbovanca, s tem ne ubira le pravilnega pristopa, ampak si s takšnim načinom dela hkrati pridobiva tudi neprecenljive izkušnje in znanja, ki jih v paliativi še kako potrebujemo za kakovostnejše delo in nadaljnji razvoj (Pajnkihar, 2006, str. 31).

Človekove pravice in paliativna oskrba pravzaprav temeljita na enakih principih, ki zaobjemajo individualno človekovo dostojanstvo, univerzalnost in nediskriminacijo. Paliativna oskrba nastopa v mednarodni listini človekovih pravic. V tujini, kjer je napredek na tem področju najbolj izrazit, so pravice paliativne oskrbe že del uradnih dokumentov. Spremembe v družbi in staranje prebivalstva predstavljajo problematiko tudi na tem področju. Da bomo to lahko premostili, je nujno, da se področje paliativne oskrbe pravno in tudi dejansko uredi (Gwyther, Brennan in Harding, 2009, str. 769–770).

1. 3. Celostna oskrba umirajočih

Celostna oskrba predstavlja način obravnave uporabnika kot enkratne, neponovljive, celovite osebnosti, pri čemer se upoštevajo notranji in zunanji vplivi okolja (Ministrstvo za zdravje, 2010). Je inovativen model zdravstvene in socialne oskrbe, v katerem so združeni elementi znanja, veščin in odnosov. Delo je zastavljeno timsko in interdisciplinarno in vključuje tako bolnika kot njegovo družino ali skupnost. Takšna oskrba mora biti zagotovljena ne glede na to, kje je uporabnik nastanjen (The Prague Charter – »Palliative Care: a human right«, b. d.). Človek, ki umira, ne potrebuje zdravljenja bolezenskega stanja, ampak uspešno lajšanje bolečine in drugih simptomov bolezni ter procesa umiranja. Potrebujejo svoje najdražje, da ga spremljajo na zadnji poti, in občutljive strokovnjake, ki ga bodo po principih celostne oskrbe spoštljivo obravnavali vse do konca (Filej, Breznik, Kaučič in Saje, 2018, str. 779).

Celostna oskrba je kompleksen in integrirajoč proces, odvisen od mnogih dejavnikov. Zdravstvena nega bi morala biti že sama po sebi zastavljena celostno, upoštevajoč človeka kot celoto telesa, psihosocialnih procesov in duhovnosti. Bolniki so mnogokrat obravnavani iz medicinske perspektive, kjer je v ospredju bolezensko stanje in zdravljenje. Diagnoze prevladajo dejstvo, da je človek družbeno bitje s psihološkimi, fizičnimi, socialnimi in duhovnimi potrebami. Če se pri oskrbi ne upoštevajo vsi aspekti človeka, ta ne more biti ustrezno zastavljena in v takšnih primerih ne moremo govoriti o celostni oskrbi. Paliativna oskrba se zavzema, da se to ne bi dogajalo, zato poudarja model celostne oskrbe. Posebej oblikovanega modela celostne oskrbe umirajočih v Sloveniji nimamo (Filej, Breznik, Kaučič in Saje, 2018, str. 774, 779).

1.3.1. Paliativna oskrba in medicinski vidik oskrbe umirajočih

Paliativna oskrba predstavlja aktivno celostno obravnavo in oskrbo bolnika z napredujočo boleznijo, kjer na kurativno zdravljenje ni več odziva. Salobir (2001, str. 87) nadaljuje, da je v tem obdobju »bistveno obvladovanje bolečine in drugih motečih simptomov ter lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih težav bolnika ter njegovih bližnjih. Cilj oskrbe je doseči za bolnika v dani situaciji najboljšo možno kvaliteto življenja.«

Paliativna oskrba je področje dela v zdravstvenem varstvu. Usmerjena je v oskrbovanje pacientov z napredujočo kronično boleznijo ter v nudenje pomoči in opore njihovim bližnjim. Njen namen je lajšanje trpljenja in bolečin ter izboljšanje kakovosti življenja. Tukaj gre za celostno obravnavo človekovih potreb. Za dobro delovanje sta potrebna timski pristop in koordinacija med izvajalci (Peternelj, 2010, str. 162).

Svetovna zdravstvena organizacija paliativno oskrbo opisuje kot »oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav« (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010).

Paliativna oskrba zagotavlja lajšanje bolečine in priznava umiranje kot življenjski proces. Smrti ne pospešuje niti zavlačuje. V oskrbo vključuje tudi psihološke in duhovne vidike. Predstavlja podporni sistem tako bolnikom kot njihovim svojcem ali bližnjim (Ellershaw, Gilhooly in Gedrih 2007, str. 57).

V zadnjih petdesetih letih se je paliativna oskrba uveljavila kot specializacija v skoraj vseh vejah medicine. Kakovostna paliativna oskrba se lahko zagotovi le s timom strokovnjakov, ki se vključujejo v procese obravnave ob pojavu specifičnih potreb in slabšanja zdravstvenega stanja. Izvaja se na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvene dejavnosti. Deli se na osnovno in specifično paliativno oskrbo. Pod prvo se dogaja prepoznavanje telesnih simptomov ter ocena psihološke stiske, duhovnih vrednot in socialnega okolja. Na tej točki je treba oblikovati načrt lajšanja simptomov, oceniti socialno mrežo in poskrbeti za pravočasno pomoč. Specialistična oskrba pa se izvaja, kadar so zdravstvene težave kompleksnejše, socialno okolje zahtevno in obstaja prisotnost hujših psiholoških ali duhovnih stisk. Organizirana je v obliki mobilnih paliativnih enot in kot

specialistična služba znotraj bolnišnic, specialističnih ambulant, klinik in inštitutov (Ministrstvo za zdravje, 2019).

Paliativna oskrba se ne definira z določeno diagnozo, boleznijo, starostjo ali ostalimi osebnimi lastnostmi bolnika. Temelji na oceni njegovega stanja, izida bolezni in na oceni njegovih specifičnih potreb in potreb svojcev (Ministrstvo za zdravje, 2010).

V paliativni oskrbi načrt oskrbe igra pomembno vlogo. Pogostokrat se pri strokovnih delavcih pojavi dilema o tem kdaj z oskrbo začeti. Pot oskrbe paliativnih bolnikov je sestavljena iz šestih korakov, in sicer diskusija o zdravstvenih, socialnih, duhovnih in ostalih pristopih ob koncu življenja, ocena stanja, koordinacija oskrbe, zagotovitev možnosti oskrbe v različnih institucijah, oskrba ob koncu življenja ter oskrba žalujočih (Lipar, 2013).

Salobir (2001, str. 88) navaja bistvene elemente paliativne oskrbe bolnika, katere je potrebno implicirati v delo z umirajočimi in so prav tako velikega pomena. Kot prvi element predstavi natančno simptomatsko terapijo, v nadaljevanju izpostavlja dobro komunikacijo in partnerski odnos do bolnika, nadaljuje pa s pomembnostjo podore družini, delom v timu in kontinuiteto, kjer poudari, da je pomembno, da oseba ve, na koga se lahko obrne, da je v naboru vseh strokovnjakov, ki ga oskrbujejo, vsaj eden, ki ima celoten pregled nad podatki o osebi in njenem stanju, kar mu omogoča, da lahko koordinira dejavnosti v oskrbi.

Dogaja se, da se paliativna oskrba včasih poimenuje oskrba ob koncu življenja. Te dveh izrazov ne moremo enačiti. Oskrba ob koncu življenja je namreč podkategorija paliativne oskrbe. Imenujejo jo tudi oskrba v terminalni fazi. Je sicer paliativna oskrba in vsebuje enake principe, metode in načela dela, le da je omejena na časovnico tik pred smrtjo, od dveh tednov, do nekaj dni. V tej fazi v telesu potekajo fiziološki procesi umiranja. Oskrba se mora tem spremembam prilagoditi. Če procesi umiranja niso prepoznani, je oskrba lahko neustrezna. Tovrstna oskrba življenja ne skrajšuje in ne podaljšuje. Njen cilj je človeku dostojna smrt, ki poteka spokojno in neboleče, brez agresivnih zdravstvenih posegov (Benedik, 2011, str. 52).

Pri oskrbi bolnika ob koncu življenja sta pomembna dva cilja, da se bolniku omogoči najboljša kakovost življenja, čeprav se to približuje h koncu, in da se poskrbi za svojce. Da je izvajanje pravilno in pravočasno, je potrebno izvesti oceno bolnikovega stanja in

preživetja. Če se medicinsko osebje pri oskrbi ob koncu življenja odloči za nepaliativni pristop, lahko to vodi v medicinsko neučinkovito zdravljenje in celo povečanje bolnikovega trpljenja (Benedik, 2011, str. 52).

Na tej točki oskrbe nam ostane le še malo časa, da ugodimo uporabnikovim željam in potrebam ter lajšamo duševno in telesno trpljenje. To nam lahko uspe zagotoviti z učinkovito koordinacijo. Pri tem razločujemo tri med seboj dopolnjujoče vrste koordinacije. To so koordinacija znotraj posameznega tima, koordinacija med različnimi timi v isti instituciji in koordinacija med različnimi institucijami. Pri oskrbi ob koncu življenja je lahko velik izziv prepoznati, kdaj se začne zadnja faza umiranja. Za načrtovanje nadaljnje oskrbe je potrebno dobro poznavanje fizioloških procesov v terminalni fazi in poznavanje ustreznosti različnih medicinskih ter ostalih postopkov. Če bolnik še lahko komunicira, je dobro, da se z njim pogovori o tem, katere zdravstvene ali ostale storitve želi, katere pa zavrača. Mogoče ima urejeno vnaprej izraženo voljo, kar je lahko v pomoč. Po smrti bolnika se oskrba ne konča. Za umrlega človeka je treba poskrbeti na dostojen in primeren način, svojcem in bližnjim osebam pa izkazati spoštovanje. Sorodnikom oziroma bližnjim je treba ponuditi podporo v procesu žalovanja in sprejemanja smrti njihove osebe (Lipar, 2013).

Oskrba ob koncu življenja je označena za eno najtežjih področij v medicini. Njena posebnost se odraža v spoštovanju življenja in upoštevanju potreb umirajočega in njegovih svojcev. Pri tovrstnem delu se uporabljajo drugačna načela kot v ostalih vejah medicine. Za uspešno oskrbo je ključnega pomena pravilna ocena preživetja, prepoznavanje umiranja in pravočasen začetek oskrbe (Benedik, 2011, str. 57).

Na začetku paliativne medicine je bil njen cilj tako imenovana dobra smrt oziroma osredotočenost na terminalno fazo. Kasneje se je njen spekter razširil in v ospredje postavil upravljanje simptomov in lajšanje bolečin. Ta premik k zgodnjim fazam razvoja bolezni ali kroničnega stanja je poudarjal zagotavljanje kakovosti življenja, ki predstavlja pogoj za dobro smrt. Clark (2007, str. 87), razlaga, da »vključevanje paliativne oskrbe v osrednje funkcije zdravstvenega sistema pomeni večjo osredotočenost na živečo in ne na umirajočo populacijo«. Paliativna oskrba spodbuja medicino k prijaznejšemu sprejemanju smrti, ampak je ta še vedno videna kot nekaj, čemur se je treba postaviti v bran. Vsekakor je usklajevanje tehničnih posegov s humanističnim pristopom v času zdravljenja umirajočih bolnikov za medicinsko osebje velik izziv. Medikalizacija umiranja ima dokaj negativen

prizvok. Obstajajo različne kritike na ta račun. Najodmevnejša je Illichova kritika medikalizacije umiranja. Ivan Illich je že v sedemdesetih govoril o vplivu medicine na proces umiranja v sodobni kulturi in zapisal, da je sodobna medicina »končala obdobje naravnega umiranja« (Clark, 2007, str. 84).

Pogostokrat enačimo izraze paliativna oskrba, paliativna nega in paliativna medicina. Ti izrazi niso sinonimi. Paliativna nega je del paliativne oskrbe, ki jo opravlja negovalni kader, paliativno medicino pa izvaja zdravnik. Ker je v paliativni oskrbi poudarek na celostnem pristopu, je za bolnike najbolj ugodno, da jih oskrbujejo timi, ki v celoti izvajajo paliativno oskrbo, se pravi paliativno nego, paliativno medicino in ostale dele celostne oskrbe (Strojan & Hočevár, 2018, str. 342).

Priporočila paliativne medicine so utemeljena na etičnih in pravnih dolžnostih zdravstvenih delavcev. Ti morajo delovati v skladu s sprejeto zdravstveno doktrino, s kodeksom medicinske deontologije in drugimi strokovnimi in etičnimi kodeksi. Kot etični okvir za sprejemanje odločitev uporabljajo sistem štirih načel medicinske etike, in sicer spoštovanje avtonomije slehernega človeka, neškodljivost, dobrotelost oz. koristnost in pravičnost (Grošek, Grošelj in Oražem, 2015, str. 23).

Vedno več ljudi umira v bolnišnicah ali drugih ustanovah zdravstveno-socialnega varstva. Če je razvitost paliativne oskrbe bolnikov slabša, se lahko pojavlja imperativno zdravljenje in agresivne medicinske intervencije (Lunder, 2007, str. 34). Slovenska medicina je na zelo visoki strokovni ravni. Premiki na področju paliativne oskrbe se dogajajo in njen pomen je vedno bolj priznan. Urška Salobir (2001, str. 90) je mnenja, da je v medicini treba vnesti več poudarka na celostno obravnavo bolnika in boljšanje kvalitete življenj. Prepričana je, da bi z več znanja s področja paliativne oskrbe in bolj odprtim odnosom do tovrstnih tem medicinsko osebje, ki dela z bolniki z napredovalo boleznijo in umirajočimi pri svojem delu občutilo manj stresa. To bi omogočalo obojestransko zadovoljstvo in ustrezno opravljeno oskrbo.

Kot pravi Urška Lunder (2007, str. 40), bo »zdravstveni sistem moral pokazati fleksibilne spremembe – iz velike usmerjenosti k akutnim obolenjem se bo moral posvetiti tudi organiziranju paliativne oskrbe v celotnem nacionalnem zdravstvenem sistemu.« Na ramenih slovenskega zdravstva so velika pričakovanja, ampak za te spremembe je odgovoren veliko širši družbeni krog. Lunderova nadaljuje, da je »raven razvitosti

paliativne oskrbe najbolj jasen kazalec ozaveščenosti družbe«. Slovenija je v tem še dokaj mlada.

Princip zdravljenja je v paliativni medicini enak kot v vsaki drugi veji medicine. Najprej se obravnava vzrok zdravstvenega stanja, potem pa sledi razlaga, zdravljenje in na koncu spremljanje učinkov zdravljenja. V primerih paliativnih bolnikov se bolj kot zdravljenje priporočajo zdravstveni posegi, ki lajšajo bolečine. Pravzaprav je izredno pomembno, da se vsak korak dobro pretehta in ugotovi, ali bo bolniku korist ali breme (Salobir, 2001, str. 88).

Metka Klevišar (2001, str. 481) je priznala, da se v medicini morda premalo zares učijo poslušati in »biti eno samo uho«. »Biti eno samo uho pomeni utihniti in poslušati z vsemi čuti in ob tem začutiti, kaj se dogaja v bolniku, kaj zares potrebuje. Morda v tem trenutku nekaj drugega, kar mu ponujamo, ko gledamo njegove izvide.«

1.3.2. Paliativna oskrba v Sloveniji

Začetki sodobne paliativne oskrbe segajo v šestdeseta leta, ko se je ustanovil prvi moderni hospic v Veliki Britaniji (Pahor in Štrancar, 2009, str. 120). Slovenija je ena izmed evropskih držav, ki si prizadevajo za razvoj sodobne paliativne oskrbe. Dejavnosti za razvoj tega področja potekajo že dobrih dvajset let. Takrat se je ustanovilo Slovensko društvo hospic, velik vpliv pa so imele tudi ostale organizacije in ustanove, Slovensko združenje za zdravljenje bolečine, Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Onkološki inštitut in spremembe v učnih programih medicinskih in zdravstvenih šol (Lunder, 2002, str. 186). Glede razvoja paliativne oskrbe smo na repu evropskih držav. Velika ovira na tem področju je med drugim tudi neurejeno financiranje in zagotavljanje kadrovskih normativov (Pernelj, 2010, str. 162).

Slovensko društvo hospic ima zelo pomemben doprinos k razvoju paliativne oskrbe na Slovenskem, saj ima najdaljšo prakso oskrbovanja umirajočih pacientov in njihovih bližnjih. Vseprošno pionirsko delo na tem področju se je sicer odvijalo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani ter v Bolnišnici Golnik. V Sloveniji se izvaja le osnovna paliativna oskrba. Zametki specialistične celostne paliativne oskrbe obstajajo. Te strukture so v večini primerov ozko usmerjene in nepovezane. Dejavnosti Slovenskega društva hospic, strokovna usposobljenost in izkušnje, ki so jih skozi nekaj desetletij dolgo prakso pridobili,

so lahko dobra osnova za usposabljanje specializiranih kadrov za paliativno oskrbo v prihodnje (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010).

Slovensko društvo hospic je nevladna, neprofitna, humanitarna organizacija s statusom v javnem interesu na področju zdravstvenega in socialnega varstva. Ustanovljeno je bilo junija 1995. Dejavnost društva se izvaja na nacionalni ravni. Njihovo delo se odraža v spremljanju bolnih in njihovih svojcev ter nudenju opore žalujočim. Prizadevajo si za drugačen, bolj naraven odnos do smrti, umiranja in žalovanja v slovenskem prostoru. Izdajajo različno literaturo s tega področja ter izvajajo predavanja in seminarje za strokovno in laično skupnost (Zečević, Urek, Kokol in Cehner, 2003, str. 165).

Delovanje Slovenskega društva hospic je edino v Sloveniji, ki na področju paliative razvija socialni model oskrbe. Timski pristop, sledenje uporabnikovim potrebam in upoštevanje človeka v najširšem smislu so osnovne usmeritve. Ampak slovenska tla zaenkrat še niso dovolj rodovitna za večje spremembe. Predsednik Zveze Slovenska unija pacientov Borut Ambrožič opozarja, da bi »država, ki vzdržuje sistem javnega zdravstva, morala v večji meri prisluhniti potrebam Hospica in sorodnih društev, ki se že dlje časa na terenu soočajo s posledicami dolgoživih družb, med katerimi je tudi Slovenija. Človeka dostojen zaključek življenja ni privilegij, ampak pravica vsakega« (Potočnik, 2020).

Praksa hospicev in različnih združenj na področju paliativne oskrbe je prišla iz tujine. Začetki novih programov za oskrbo umirajočih segajo v šestdeseta leta prejšnjega stoletja, ko se je v Veliki Britaniji ustanovil prvi moderni hospic. S tem se je začela razvijati sodobna paliativna oskrba (Salobir, 2001, str. 87). Zgodovina hospicev se je pravzaprav pričela že v 4. stoletju, ko so ti predstavljali mesta, namenjena postankom popotnikov in romarjev. Tudi sama beseda hospic, ki izhaja iz latinščine, nosi pomen gostovanja. Danes hospic pomeni program ali ustanovo za pomoč umirajočim (Brežnik, 2019, str. 5). V Sloveniji je v ospredju program, ki ga izvaja Slovensko društvo hospic, ustanovo imamo samo eno, Hišo Ljubhospic. Pred leti je bila last Slovenskega društva hospic in se je imenovala Hiša hospic. Po krajšem zaprtju se je leta 2016 zamenjal lastnik in poslanstvo se je nadaljevalo, to je celostna hospic paliativna oskrba neozdravljivo bolnih z napredovalno boleznijo. Samo ena takšna ustanova je za potrebe Slovencev več kot premalo. Prostorska stiska v Ljubhospicu postaja vedno bolj izrazita, povpraševanj je vedno več. Možne spremembe v to smer so še v dogovorih in v začetnih načrtovanjih, kar pa je vsekakor dober znak za naprej (Potočnik, 2020).

Predhodnica Slovenskega društva hospic je bila Skupina za spremljanje hudo bolnih in umirajočih, ki jo je leta 1992 oblikovala Metka Klevišar pri Škofijski karitas Ljubljana. Namen je bil premagovanje predsodkov o temi umiranja in smrti v družbi, opominjanje o pomenu ohranitve človekovega dostojanstva do zadnjega diha, pomoč svojcem pri spremljanju umirajočega in vplivanje na ustanove, kjer se pojavlja največ primerov umiranja (Klevišar, 194b, str. 9–10).

Temeljni program društva je spremljanje umirajočih bolnikov in njihovih svojcev na domu. Spremljati pomeni tukaj in zdaj biti prisoten poleg umirajočega, sprejeti njegov ritem, njegovo zgodbo, njegove potrebe, njegovo pot. »Mu zadnjikrat in včasih tudi prvokrat omogočiti, da živi tako, kot si želi, ga spoštovati kot človeka in nikoli kot objekt nege« (Hospic – spremljanje na domu, b. d.). V toku delovanja so v društvu oblikovali še dodatne programe, in sicer program žalovanja za otroke, mladostnike in odrasle, program detabuizacije in program prostovoljstva. Programe izvajajo usposobljeni prostovoljci in strokovni delavci. To so koordinatorji oskrbe, srednje in diplomirane medicinske sestre, koordinatorji družine, socialni delavci¹, psihologi in diplomirani organizatorji oziroma menedžerji socialnih dejavnosti. Poslanstvo društva je z vso subtilnostjo prisluhniti fizičnim, psihosocialnim in duhovnim potrebam umirajočih in njihovim bližnjim, lajšati bolečine in trpljenje, zagotavljanje celostne sočutne oskrbe, zdravstvena vzgoja in zagovornišтво. Še posebej izpostavljajo podporo izbire po preživljanju zadnjih trenutkov v domačem okolju. Oblikovati želijo pogoje, da bi čim več ljudi umiralo tam, kjer si sami želijo. Vodilo celostne hospic oskrbe so potrebe uporabnika in njegove družine oziroma bližnjih. Delo strokovnih delavcev je usmerjeno v odkrivanje in mobilizacijo virov ter v prakso po principu krepitve moči. Za čim bolj optimalno oskrbo uporabnikov se povezujejo in sodelujejo z osebnimi zdravniki, specialisti, patronažnimi sestrami, člani paliativnih timov, z domovi starejših občanov, službami za pomoč na domu, centri za socialno delo in drugimi nevladnimi organizacijami (Brežnik, 2019, str. 6–7).

Dodajanje življenja dnevom in ne dneve življenju je vodilo, ki usmerja delo Slovenskega društva hospic. Cilj je zagotovitev čim boljše kakovosti življenja, ki se izteka, žalujočim pa nameniti posebno skrb in oporo. Nemški profesor in oče hospic oskrbe na nemškem dr. Franco Rest je odlično opisal tovrstno prakso: »Hospic omogoča drugačno kulturo

¹ Izrazi, ki se nanašajo na osebe in so zapisani v moški slovnični obliki, so uporabljeni kot nevtralni za ženski in moški spol.

umiranja, kjer ima vsak človek ime, hrepenenje po življenju, lastno resnico, svoje mnogotere ljubezni« (Hospic – spremljanje na domu, b. d.).

V Sloveniji ugotavljajo, da se potrebe po paliativni oskrbi kažejo predvsem pri rakavih bolnikih ali bolnikih kakšne druge zelo napredovale bolezni in pri tistih, ki so že v procesu umiranja. Pri ostalih bolnikih kronično neozdravljivih stanj se potreba po posebni obravnavi nekako prezre, češ ni še čas za smrt. Paliativna oskrba se v družbi strogo enači z umiranjem, čeprav je v svojem bistvu način obravnave, ki se mora začeti že s samo postavitvijo diagnoze neozdravljive kronične bolezni (Pernelj, 2010, str. 162). Res je, da je smrt najpogostejši konec takšne oskrbe, ampak ni to nujni pogoj. Pri paliativni oskrbi gre za holistični oziroma celostni pristop, za aktivno oskrbo, nego in spremljanje bolnika ter njegovih svojcev. K paliativni oskrbi se šteje katerikoli oblika oskrbe, ki blaži simptome neozdravljive napredovale kronične bolezni, čeprav je upanje in možnost ozdravitve (Hvalič Touzery, b. d.).

Čeprav so ostale evropske države že daleč pred Slovenijo kar se tiče razvitosti paliativne oskrbe, se koraki vendarle dogajajo v pravo smer, čeprav počasi. Pri govoru o dobrih praksah oskrbe umirajočih pri nas pa je treba omeniti Projekt »METULJ«. Bil je zasnovan v želji po pomoči bolnikom in njegovim bližnjim v obdobju zdravljenja neozdravljive bolezni. Oblikovali so sklop posebnih zloženek, ki so jih pripravili strokovnjaki z vse Slovenije, da bi ponudili čim več informacij in praktičnih znanj, ki bi olajševale skrb za bolnika z neozdravljivo boleznijo v domačem okolju, predali čim več informacij kje in kako do dodatnih pomoči in kdaj je res nujno poiskati dodatno pomoč. Namen projekta je večja pravilna prepoznavnost in izvajanje paliativne oskrbe, kakovostnejša obravnava bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi tako doma kot v doma zdravstvenih ustanovah in zmanjševanje števila hospitalizacij v zadnjem obdobju življenja, s čemer se bi omogočila kakovostna oskrba bolnikov z neozdravljivo boleznijo tam, kjer si to največkrat tudi sami najbolj želijo, kar je običajno doma. Pripravljene vsebine tako lahko koristijo samim bolnikom z neozdravljivi boleznimi v zadnjem obdobju življenja, njihovim bližnjim oziroma negovalcem kronično bolnih ter strokovnim delavcem. Projekt METULJ je vseslovenski projekt. Prizadeva si združiti posameznike, ki že izvajajo paliativno oskrbo v različnih regijah na različnih nivojih zdravstvenega sistema. Njegov namen je tudi opuščanje predsodkov in stereotipov o paliativni oskrbi ter zavzemanje za večjo prepoznavnost paliativne oskrbe v slovenskem prostoru (O projektu, b. d.).

Paliativna oskrba predstavlja neodtujljiv element človekove pravice do zdravstvenega in socialnega varstva. Njeni pozitivni učinki se iz leta v leto znanstveno dokazujejo. Študije kažejo, da se bolnikom, ki prejemajo paliativno oskrbo, občutno izboljša kakovost življenja, kaže se manj znakov depresije in tesnobe, pravijo, da imajo občutek moči in kontrole nad svojim življenjem, pozitivne učinke pa občutijo tudi svojci, saj doživljajo manj stresa in prejemajo potrebno podporo (McAteer in Wellbery, 2013, str. 812). Še posebej v tujini postaja paliativna oskrba nepogrešljiv sestavni del zdravstvenega varstva. Paliativna medicina se kot stroka v zadnjih letih hitro razvija in vsako leto se večja število novih pristopov ter možnosti za obvladovanje simptomov. Ker v prihodnosti pričakujemo večje družbene spremembe, bo tudi paliativna oskrba na Slovenskem morala temu slediti (Kaj je paliativna oskrba?, b. d.).

1.3.3. Paliativni tim, načela in standardi

Celostna oskrba umirajočih lajša trpljenje, zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot normalen življenjski proces. Ni dovolj, da se le primerno obvladujejo telesni simptomi in druge težave, ampak je treba slediti principu celostnega pristopa in celostne obravnave uporabnika ter zagotoviti timsko delovanje (Poplas Susič, 2011, str. 11).

Tim strokovnjakov, ki nudi paliativno oskrbo, imenujemo paliativni tim. Paliativni timi spodbujajo timsko obravnavo uporabnikov in njihovih bližnjih, seznanjajo in izobražujejo sodelavce o pomenu paliativne oskrbe, opozarjajo na pomen interdisciplinarnega timskega delovanja in kvalitetne komunikacije z vsemi sodelujočimi ter izvajajo raziskave na področju, kjer delujejo, s čimer prispevajo k razvoju področja oskrbe umirajočih. Koordinacija paliativne oskrbe poteka horizontalno in vertikalno, vsi oskrbovalci pa delujejo v tej mreži integrirano. Glavni koordinator oskrbe je največkrat izbrani zdravnik, ki tesno sodeluje s preostalim timom. Uporabniki paliativne oskrbe so najpogostejše uporabniki bolnišničnega zdravstvenega varstva (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Ker v Sloveniji posebej oblikovanega modela celostne oskrbe umirajočih nimamo, si oglejmo primer dobre prakse, ki prihaja iz Združenega kraljestva. Oblikovali so poseben nabor ključnih aspektov oskrbe umirajočih. Prvi opisuje pomembnost rednega srečevanja tima paliativne oskrbe, kjer poteka pogovor o bolnikih v registru paliativnih bolnikov in o planiranju njihove obravnave. Koordinator oskrbe ima nalogo nadzora dela tima, je kontaktna oseba za uporabnike in komunicira z umirajočimi ali njihovimi svojci o potrebnih informacijah. V nadaljevanju se poudarja pomen celostne obravnave vseh

vidikov oskrbe umirajočih, to je obravnava fizičnih, psihičnih in psihosocialnih težav ter duhovne oskrbe. Za vsakega bolnika se določi ključna oseba, ki zagotavlja prenos informacij. Velik poudarek dajejo na izobraževanje in učenje na podlagi praktičnih primerov. Opominjajo na delo z žalujočimi. Zanje je prav tako treba identificirati potrebe in se sestati z njimi pred in po smrti svojca. Zadnja od usmeritev dela pa govori o ustreznem prepoznavanju terminalne faze, pravilnem vodenju oskrbe, o ocenitvi potreb po nadaljnji medikaciji in o informiranju sorodnikov oziroma bližnjih o zadnji fazi bolezni (Poplas Susič, 2011, str. 11).

Osnovna načela paliativne oskrbe opominjajo na spoštovanje življenja in sprejemanja umiranja kot naravnega življenjskega procesa ter razlagajo, da paliativna oskrba smrti niti ne zavlačuje niti je ne pospešuje, ampak skrbi za lajšanje bolečine in ostalih bolezenskih znakov. Bolniku se obenem nudi tudi psihološka, socialna in duhovna opora. Z različnimi oblikami pomoči se umirajočemu omogoča polno in dostojanstveno življenje vse do trenutka smrti. S smrtjo se paliativna oskrba razširi v pomoč in oporo žalujočim svojcem in bližnjim (Hvalič Touzery, b. d.).

Za podporno ali paliativno zdravljenje torej velja, da samo zdravljenje ne sme biti bolj težavno kot bolezen. Namen oskrbe ne sme biti usmerjen le v ozdravitev, ampak mora delovati v smer zmanjšanja oziroma odpravo simptomov bolezenskega stanja, s čimer izboljšuje kakovost posameznikovega življenja (Strojan & Hočevar, 2018, str. 34).

Izvajanje kakovostne paliativne oskrbe je rezultat natančnega strateškega načrtovanja in sistematične priprave smernic, ukrepov, standardov, kriterijev ter splošnih in specifičnih ciljev (Gomez-Batiste idr., 2008, str. 147).

Še posebej v medicinski obravnavi predstavljajo standardi dela pomembne usmeritve. Standardi so sprejete norme, ki opredeljujejo aktivnosti zdravstvene nege in stopnjo njene kakovosti. Predstavljajo sredstvo za merjenje kakovosti. Opredeljujejo pogoje za izvajanje zdravstvene nege in njene pričakovane rezultate. Standard temelji na filozofiji področja, kjer delujemo in na ciljih tiste dejavnosti. Vključuje kazalce kakovosti in stopnjo kakovosti. Odražati mora vidike sodobne zdravstvene nege, specifičnost njenega področja in strokovnost negovalnega tima. Standardi vsebujejo merljive kriterije, s katerimi standard lahko ovrednotimo. Kriteriji nam predstavljajo aktivnosti, ki morajo biti zagotovljene, in s tem nam določajo, kaj potrebujemo, kako moramo delo opraviti in kateri so pričakovani rezultati. Če upoštevamo vse usmeritve, dosežemo stopnjo kakovosti standarda. Na drugi

strani pa kriteriji omogočajo tudi merjenje, vrednotenje in primerjave. Standardi tako zagotavljajo uspešnost, učinkovitost, kakovost zdravstvene nege, jasno opredeljujejo naloge, pristojnosti in odgovornosti. Zagotavljajo in pospešujejo kakovost zdravstvene nege, kljub oblikovanim standardom oskrbe pa je uporabnike treba vedno obravnavati individualno in pri načrtovanju nege upoštevati njihovo stanje, probleme in potrebe (Hajdinjak in Meglič, 2001, str. 32, 35).

Znotraj paliativne oskrbe se standardi oblikujejo na področju paliativne medicine in paliativne nege. Standardi so postavljeni na ravni stroke, delovnega področja ali na določeni specialnosti. Vsaka dejavnost v zdravstvenem sistemu mora oblikovati in uvesti svoje standarde. Standardi zdravstvene nege morajo biti razumljivi, merljivi, zasnovani na znanstvenih dokazih, biti dosegljivi v praksi in biti primerni glede na skupino pacientov (Petrovčič, 2013).

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Zbornica zdravstvene in babetne nege Slovenije, 2014) našteva nekaj standardov dela z umirajočimi. V prvih alinejah se izpostavlja pomen dela na način, ki vključuje varovanja kot enkratno, neponovljivo osebnost, in spoštovanje pravice do zasebnosti. »Umirajočemu varovancu je treba kar najbolj zagotoviti ustrezno zdravstveno nego in oskrbo, razumevajoč odnos, lajšanje trpljenja, izpoved verskega prepričanja ter mirno smrt, dostojno človeka. Razumevajoč odnos se še posebej nanaša na spoštovanje upanja, na pomoč ob zaskrbljenosti ter pri izražanju potrebe po varnosti«. V zadnji alineji opisuje podporo svojcem oziroma bližnjim.

1.3.4. Oskrba umirajočih v tujini

V določenih razvitih delih Evrope in drugje po svetu so področja oskrbe ob koncu življenja že dodobra urejena. Trendi v Evropi in Kanadi kažejo na večanje deinstitucionalizacije in s tem oskrbe človeka v njegovem lokalnem okolju. Kanada je ena izmed držav z najbolj razvito paliativno oskrbo. Obenem je tudi ena najbolj inovativnih držav na tem področju. Uvedla je podpore in olajšave za družinske člane, ki doma skrbijo za hudo bolnega oziroma umirajočega. Temeljna načela paliativne oskrbe imajo korenine v Kanadi, prav tako tudi sam izraz paliativna oskrba. Kanadčanom je na voljo telefonsko svetovanje o paliativni oskrbi, razvita pa je tudi pediatrična paliativna oskrba. Imajo zakonsko urejeno medicinsko pomoč pri samomoru. Zanje lahko zaprosijo samo tisti, ki imajo urejeno

zdravstveno zavarovanje². V Evropi je z njo najbolj primerljivo Združeno kraljestvo (Scott, Pereira in Lawlor, 2016).

V državah, kjer je paliativna oskrba dobro razvita, je ozaveščenost ljudi o pomenu dobrega umiranja dosti večja, strah pred smrtjo je manjši in več ljudi umre doma. Izrazit primer sta Kanada in Združeno kraljestvo. V Združenem kraljestvu se daje poudarek na oskrbo ob koncu življenja na domu, saj ima umirajoči tako možnost, da preživi zadnje trenutke življenja v krogu svojih najbližjih. Združeno kraljestvo daje poudarek na timski multidisciplinarni pristop. Tam pri organizaciji paliativne obravnave na domu sodelujejo koordinatorji, ki se povezujejo s strokovnimi službami, samimi umirajočimi in lokalno skupnostjo (Department of Health and Social Care, 2016).

Poseben primer je Nizozemska, saj je bila med prvimi državami na svetu, ki je sprejela zakon, ki dovoljuje izvajati evtanazijo in zdravniško pomoč pri samomoru pod strogo predpisanimi pogoji, in sicer leta 2002. Evtanazije na Nizozemskem niso legalizirali, kot se po večini izražamo, ampak so jo pod določenimi strogimi pogoji dekriminalizirali. Vsak primer evtanazije se mora prijaviti revizijski komisiji, ki nato preveri, ali je bilo zakonskim pogojem zadoščeno. Dobro organiziran zdravstveni sistem jim omogoča samo možnost izvajanja in opravičljivost evtanazije (Zgonik, 2015, str. 46).

Nekaj podobnosti z Nizozemsko je vidnih v Švici, kjer je posebej poudarjena pravica do samoodločanja o lastnem življenju in njegovem koncu ter umiranju z dostojanstvom. Švicarska zakonodaja ponuja možnost asistiranega samomora z zdravniško pomočjo. V ta namen delujejo posebne organizacije, mnogokrat poimenovane tudi klinike, kjer je omogočena izvedba asistiranega samomora z zdravniško pomočjo pod določenimi pogoji, ki niso vezani na državljanstvo, starost, spol in druge osebne okoliščine. V takšnih primerih ne gre za evtanazijo. Paliativna oskrba, podpora in pomoč umirajočim in bližnjim kljub temu niso izvzeti iz njihovih storitev. V večji meri je še vedno najbolj prisotna v bolnišnicah (FOPH in CMH, 2014).

Institucionalizacija paliativne oskrbe je izrazita v ZDA. Tam v bolnišnicah paliativno oskrbo izvajajo interdisciplinarni timi ali pa neodvisne enote. Na organizacijo paliativne oskrbe močno vpliva javno-zasebni sistem zdravstvenih storitev. Pred zdravstveno reformo

² Za medicinsko pomoč pri samomoru lahko zaprosijo le tisti, ki imajo urejeno zdravstveno zavarovanje v Kanadi, torej tisti, ki so upravičeni do zdravstvenih storitev, ki jih financira zvezna vlada ali provinca. Obiskovalci Kanade takšnih storitev ne morejo uveljavljati.

osebe, ki niso bile vključene v kakršnokoli institucionalno obliko oskrbe, niso imele ravno veliko možnosti, kar se tiče paliativne oskrbe. Kar se pa tiče drugih praks pri oskrbi umirajočih v ZDA, aktivna evtanazija ni legalna, urejeno je namreč samo področje medicinske pomoči pri samomoru v nekaterih zveznih državah (Morrison, 2013).

Paliativna oskrba je od države do države različno razvita. Ni nujno, da če je v državi legalizirana katera od oblik evtanazije, da to pomeni nerazvitost paliativne oskrbe. V večini razvitih držav je paliativna oskrba del javne zdravstvene mreže. Financiranje je zagotovljeno večinoma s strani države (Alliance, W. P. C., & World Health Organization, 2014, str. 27–31).

1. 4. Socialno delo na področju oskrbe umirajočih

Eden največjih družbenih in gospodarskih izzivov v tem stoletju je staranje prebivalstva. Je rezultat podaljševanja življenjske dobe in upada natalitete. Zaradi tega pojava nastajajo družbene posledice na več ravneh. Razvoj in napredovanje zdravstva ter večja kakovost življenja zmanjšujeta umrljivost in podaljšujeta življenjsko dobo (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015 str. 7). S staranjem prebivalstva po svetu in pri nas se večja potreba po oskrbi starejših, hudo bolnih in umirajočih. Proces umiranja postaja vedno bolj institucionaliziran, oskrbo umirajočih pa so od družin prevzeli profesionalci različnih strok. Interdisciplinarni pristop je eden od temeljev oskrbe ob koncu življenja. Zaenkrat imajo socialne delavke in delavci dokaj posredno delo, ki v večini primerov ne vključuje neposrednega stika z umirajočimi in njihovimi bližnjimi. Neposredna svetovalna pomoč in neposredno delo socialnih delavk z umirajočimi je prisotno le redkokje (Košak, 2000, str. 349).

Preden nadaljujemo, si pogledajmo glavne iztočnice iz mednarodne definicije socialnega dela. V ospredju socialnega dela je praktičen pristop in spodbujanje socialnih sprememb. Temelji na človekovih pravicah in socialnem pravu. Načelo človekovih pravic in načelo socialne pravičnosti sta temeljni načeli socialnega dela. Socialni delavec ima znanja, spretnosti in vrednote, s katerimi lahko profesionalno podpre uporabnika. Delo poteka v partnerskem odnosu, profesionalna obravnava pa se kaže v pristopu, ki uporabnika ne sodi, ampak se osredotoča na zaupanje in dobro medsebojno komunikacijo, usmerjeno v cilje, želje in vire moči uporabnika. Socialno delo rešuje probleme v medčloveških odnosih ter opolnomoča in osamosvaja ljudi znotraj socialnega sistema (Zorn, 2005, str. 10).

Socialno delo je bilo pomembno izhodišče že na samem začetku razvoja paliativne oskrbe. Prvi hospic je namreč ustanovila Dame Cicely Mary Saunders leta 1967, ki je bila po izobrazbi socialna delavka, šele nato se je izučila za zdravnico. Znanja s področja socialnega dela so ji dala veliko idej o tem, kako izpolniti oskrbo umirajočih in žalujočih, da bo zares celostna. Glavni namen paliativne oskrbe je bil lajšanje vseh bolečin, za kar se je izkazala potreba po multidisciplinarni praksi. Zgodovinsko gledano je bilo socialno delo v jedrnem konceptu paliativne oskrbe v večini hospicev po svetu. V bolnišnični oskrbi pa so socialni delavci že od samega začetka bili le morebiten dodaten člen (Payne, 2009, str. 541–545).

Šele leta 2014 so se v okviru Evropskega združenja za paliativno oskrbo konkretnije definirale kompetence in prijemi za socialne delavce na področju paliativne oskrbe. Izdali so tako imenovani White Paper, program prijemov, raznolikih vlog in izobraževanj na področju paliativne oskrbe in hospicev za socialne delavce v državah Evrope, kjer je paliativna oskrba postala disciplina v razvoju. Socialni delavec v paliativni oskrbi razpolaga z različnimi prijemi in tehnikami, za uporabo katerih se odloča na podlagi individualnega primera uporabnika. Razločujemo šest kategorij, v katerih ima socialni delavec na področju paliativne oskrbe osrednjo vlogo delovanja. To so fokus na družino, vpliv na okolje, biti član tima, spopadanje s skrbmi, vrednote in sposobnost vrednotenja ter vedeti in delati znotraj okvirjev svoje stroke in področja paliativne oskrbe. Pri prvi kategoriji je poudarek na komunikaciji in medosebnih odnosih, pri drugi praktična pomoč in razgovori, pri naslednji govorimo o zavzemanju vlog in sodelovanju, pri spopadanju s skrbmi pa se naslavljajo lastne skrbi, skrbi sodelavcev ter seveda umirajočega in njegovih svojcev. Zadnji dve kategoriji opominjata, da je treba delati iz perspektive moči, na nediskriminatoren način in brez obsojanja ter da je treba dokumentirati in odprto komunicirati znotraj okvirjev dela (Sheldon, 2000, str. 494).

V tujini, kjer je paliativna oskrba razvita bolje kot pri nas, se v stroki socialnega dela uporablja poseben izraz, in sicer specialistično paliativno socialno delo. Je specialistična veja socialnega dela ustanovljena v osemdesetih letih devetnajstega stoletja. Je univerzalna storitev namenjena raznolikim skupinam uporabnikov ne glede na starost, status, diagnoze, narodnost, kulture in spolne usmeritve. Delo se deli na dve skupini sodelujočih, delo z osebami z življenjsko ogrožajočimi ali terminalnimi stanji ter delo z žalujočimi. Socialni delavec mora imeti spretnosti za ohranjanje ravnovesja med različnimi, včasih konkurenčnimi potrebami vključenih v delovni proces. Delo lahko marsikdaj poteka na

domu uporabnikov. S tem prehajamo v njihova intimna okolja, za kar sta potrebni še toliko večja pozornost in občutljivost. Socialni delavci ponujajo širok spekter podpore umirajočim in njihovim žalujočim. To so lahko različna svetovanja, nudenje praktične pomoči, informiranje, zagovorništvo, skupinska podpora. Socialni delavec mora imeti željo in sposobnost videti ljudi kot celoto, ne kot niz problemov, razumeti različne povezave v njihovih življenjih, iskati ovire ali morebitno diskriminacijo in sprejemati tako raznolikost v ljudeh samih kot tudi v socialnih okoliščinah, ki so del njih (Beresford, Adshead in Croft, 2007, str. 26–28).

1.4.1. Socialni delavec kot zastopnik umirajočega

Mnogokrat se na področju paliativne oskrbe uporablja kar poimenovanje paliativni socialni delavec. Potek dela in naloge socialnih delavcev se razlikujejo glede na državo, pa tudi glede na situacijo in primer. Pomoč in opora sta pojma, ki širše zajemata opis nalog socialnega delavca. Znotraj tega lahko naštejemo ožje opredelitve nalog paliativnega socialnega delavca, in sicer svetovanje ob žalovanju, organizacija osebja in prostovoljcev, povezovanje služb pomoči, skrb za psihosocialno izobraževanje, izvajanje raziskav, imeti vodstveno in politično funkcijo ter delo z otroki v okviru priprave na smrt umirajočega bližnjega ali kasneje v procesu žalovanja (Sheldon, 2000, str. 495).

Situacije, še posebej tiste v oskrbi umirajočih, v katerih socialni delavci intervenirajo, so lahko zelo kompleksne, etične in moralne dileme pa so njihov pogosti spremljevalec. Znotraj takšnega občutljivega, spremenljivega in kompleksnega prostora je v prvi vrsti izrednega pomena dobro sodelovanje vseh vključenih v oskrbo. Socialni delavec, ki ima posebna znanja družbe in socialne spretnosti, je lahko velik doprinos k ohranjanju tekočega sodelovanja. Temelj, iz katerega se gradi nadaljnja pot sodelovanja, je vzpostavitev dobrega odnosa tako z uporabniki kot s sodelavci, ob čemer imamo pozornost vedno usmerjeno v dobro in tekočo komunikacijo. Če delamo neposredno z umirajočo osebo, ki ni več sposobna verbalnega sporazumevanja, pa ne pozabimo, da ima tudi nebesedna komunikacija izredno moč (Štambuk in Obrvan, 2017, str. 121).

Delo socialnega delavca mora vedno in povsod potekati z vidika pravičnosti in vrednot. Spoštovati mora samoodločanje in avtonomijo uporabnika, sprejemati raznolikost, biti pozoren na morebitne pojave diskriminiranja, poskrbeti za dobro informiranost in oblikovati načrte nege oziroma oskrbe realistično ter dosegljivo. Potrebe oseb v procesu

umiranja se lahko zelo hitro spreminjajo. Naša fleksibilnost in prilagodljivost sta nujni (Hughes, Firth in Oliviere, 2015, str. 39–41).

Uporabniki paliativne oskrbe in njihovi bližnji so izredno ranljivi tudi zato, ker se zaradi težavnosti situacije marsikdaj ne zmorejo zavzeti zase, za svoje pravice in jasnih misli vztrajati v toku dogodkov. Socialni delavec ima v takih primerih priložnost zavzeti pozicijo zastopnika, zaupnika ter zagovornika. Tukaj se pojavi potreba po poznavanju področja paliativne oskrbe in zakonskih predpisov, poznavanju različnih možnosti oskrbe in možnosti glede uveljavljanja denarnih transferjev ter potreba po poznavanju virov pomoči v okolici in različnih drugih možnostih, ki bi lahko izboljšale kakovost uporabnikovega življenja. Socialni delavec, ki ima to znanje, lahko svoje delo opravi veliko bolje in uporabniku nudi več pomoči. V paliativni oskrbi je čas zelo dragocen. Marsikdaj je odgovore in ideje treba imeti na voljo takoj. Z dobrim poznavanjem svojega strokovnega področja in področja paliativne oskrbe bomo v oporo tako uporabnikom kot tudi sodelujočim v delovnem timu (Štambuk in Obrvan, 2017, str. 130).

Znotraj paliativne oskrbe se pogosto omenja zagovorništvo. Tukaj je osrednjega pomena informiranje uporabnika in nato podpora pri njegovih odločitvah. Ob tem se je treba zavedati možnosti sprememb odločitve. Podporno držo je ne glede na to treba ohranjati (Klemenc, 2004, str. 289). Vloga zagovornika je ena od profesionalnih vlog socialnih delavcev, zato je tudi v paliativni oskrbi dostikrat rezervirana zanje. Milošević Arnold in Postrak (2003, str. 116–123) naštevata še ostale profesionalne vloge, ki jih prevzemajo socialni delavci, in sicer vlogo zastopnika, svetovalca, pogajalca, načrtovalca, organizatorja, koordinatorja, mobilizatorja, učitelja, posrednika, iniciatorja. Vse našete vloge socialni delavec v paliativni oskrbi lahko izvaja.

Naslednja pomembna izpostavka je delovanje iz perspektive moči. Govori o tem, da naj bo vse, kar delaš, usmerjeno k odkrivanju, olupševanju, raziskovanju in udejanjanju uporabnikove moči ter virov. S tem mu pomagaš pri doseganju ciljev, uresničevanju sanj in razbijanju okov ovir in nesreč, z raziskovanjem virov moči uporabnika pa prispevaš k ohranjanju njegovega dostojanstva (Saleebey, 1997, str. 3).

Ohranjanje dostojanstva umirajočega in kakovosti njegovega življenja do same smrti sta najpomembnejši smernici paliativne oskrbe in vseh sodelujočih v njej. Takšno delo je polno izzivov in preizkušenj. Zahteva veliko truda in predanosti. Točno določene enačbe tukaj ni, ker koliko je ljudi, toliko bo tudi različnih primerov, vsak popolnoma edinstven.

Znanje, izkušnje, etični pristop in konstantno lastno izpopolnjevanje so točke, ki opisujejo pogoje za uspešno delovanje. Socialni delavec mora imeti zadostno mero znanja o lastni stroki in kompetence, ki so potrebne v delu z umirajočimi in njihovimi svojci, njegovo osnovno vodilo pa naj bo spoštovanje posameznika in njegove integritete v najširšem smislu (Štambuk in Obrvan, 2017, str. 142).

Umirajoči potrebuje pogoje, da lahko spozna svojo vrednost in pravice, ki mu pripadajo. Potrebuje spodbudo za upanje in iskanje tistega, kar je zanj še vredno, da lahko s tem obarva sivine svoje zadnje poti (Pahor in Štancar, 2007, str. 30).

1.4.2. Vloga socialnega dela pri podpori žalujočim

Vsaka izguba pomeni spremembo, ki lahko za žalujočega predstavlja velik napor in izziv. Da lahko živimo dalje, se je treba prilagoditi na to spremembo in integrirati izgubo v življenje. Vse izgube pa zahtevajo žalovanje, ki vključuje proces slovesa in preoblikovanje izkušnje te izgube. Potek žalovanja je odvisen od osebnostnih lastnosti posameznika in od okoliščin. Zato je skoraj nemogoče predvideti univerzalen načrt pomoči (Kogovšek, 1996, str. 175).

Vsak od nas je član družine oziroma manjše skupnosti, kar pomeni, da vsak umrli za sabo pusti določeno število oseb, ki žalujejo za njim. Če samo okvirno predpostavljamo, raziskave v Sloveniji kažejo, da vsak umirajoči za sabo pusti štiri resnično žalujoče (Zgonik 2011: 40). Paliativna oskrba nudi podporni sistem tako umirajočemu človeku kot njegovim bližnjim. Družinske člane se vključi kot resurse potem, ko se oceni, kakšni so njihovi medsebojni odnosi in kakšna je sposobnost soočanja z umiranjem svojca. Nerealno je, da lahko od vseh pričakujemo konstruktivno reagiranje. Nekateri bodo pripravljeni sodelovati, si bodo vzeli čas, prevzeli nove dolžnosti, sodelovali pri oskrbi, bili prisotni, pripravljeni bodo na pogovore, drugi bodo mogoče pripravljeni sodelovati, ampak bodo zavračali pogovore o stanju sorodnika, spet tretji pa se bodo morda popolnoma distancirali ali pa zaradi emocionalne preobremenjenosti izkazovali različne odzive (Skoberne, 1995, str. 117).

Skoberne (1995, str. 117) se v svojem zapisu sicer bolj osredotoča na zdravstvene delavce, ampak predlogi, ki jih podaja glede vključevanja družinskih članov in dela z njimi, so lahko tudi drugim sodelujočim v paliativni oskrbi v pomoč. Opozarja, da si je za svoje treba vzeti čas, poskrbeti za primeren prostor in se izogibati preveč formalnemu pristopu.

Če je umirajoči nastanjen v domu starih ali bolnišnici, je pravila obiskov treba prilagoditi tako željam oskrbovalca, če je še zmožen to izraziti, kot tudi željam bližnjih. Tudi otrokom naj bo dovoljeno obiskovati umirajočega sorodnika. Ob morebitnih pritožbah glede nege prisluhnimo in uredimo, kar se da urediti. Ne obsojajmo njihovih negativnih čustev. Če je to potrebno, svojce poučimo o primernem vedenju ob umirajočem, to je aktivno poslušanje, umirjenost, spodbujanje dotikov. Vsak je lahko v takšni situaciji zmeden in nemočen. Podprimo jih, pokažimo, da niso sami. Ponudimo jim prostor za pogovor in izražanje skrbi, strahov in žalosti. Lahko tudi prispevajo svoj delež pri preprostih negovalnih postopkih. Poskrbimo, da se pravočasno prepreči morebitna pretirana izčrpanost. Naj vedo, da ni nič narobe, če si vzamejo čas zase in za počitek. O spremembah glede bolnikovega stanja je svojce treba redno obveščati. Izredno pomembno je, da se umirajočemu in njegovi družini oziroma bližnjim zagotovi zasebnost, ob smrti pa naj se družini omogoči še zadnji stik z umirajočim. Za umirajočega človeka je izrednega pomena to, da ima v zadnjih urah svojega življenja ob sebi ljudi, ki so mu blizu, da sliši znan glas, da občuti njemu domač dotik in da se ne počuti zapuščenega.

Sorodniki oziroma bližnje osebe so v procesu paliativne oskrbe prav tako ranljivi in se jih nikakor ne sme spregledati. Če že ne moremo zagotoviti ustrezne pomoči, jih vsaj dosledno informirajmo o možnostih pomoči zanje in jih opomnimo, da v tem procesu ne smejo pozabiti nase. Želja umirajočega zagotovo ni, da za sabo zapusti izčrpane in čustveno onemogle sorodnike. V vsej svoji razsežnosti se lahko žalovanje pojavi že pred izgubo, če seveda smrt ni nenaden dogodek. Ta oblika žalovanja je sicer drugačna od tiste, ki nastopi po dejanski izgubi. Pravzaprav skozi življenje ne žalujemo samo za umrlimi, žalujemo lahko za izgubo službe, odhodom otrok iz družine, ločitvijo, upokojitvijo. Vse te oblike žalovanja imajo podobne značilnosti in čustvene odzive kot tista po smrti bližnje osebe. Žalovanje pred dogodkom izgube se v tujini imenuje pričakovalno žalovanje (Fulton & Fulton, 1971, str. 91).

Žalovanje je univerzalen odziv na izgubo. Se pa vsak človek drugače odziva na smrt bližnjega. Že Freud je želel razložiti proces žalovanja. Označil ga je za zelo intimen proces. Kot rezultat je videl prekinitev navezanosti in čustveno oddaljevanje od umrle osebe. Kasnejša razmišljanja in empirične raziskave tega niso podprli. Jasnejše opredelitve so se pojavile v šestdesetih letih, ko je švicarska zdravnica Elizabeth Kübler-Ross oblikovala pet faz žalovanja. To so znikanje, jeza, pogajanje, depresija in sprejetje. Danes lahko najdemo več različnih opredelitev. Naslednja je dokaj vzporedna omenjeni. Deli se v

tri faze. V prvi opisuje začetno stanje šoka, dvoma in zanikanja smrti, nato sledi akutno žalovanje s telesnim in čustvenim nelagodjem ter socialna osamitev. Tretja faza napove vrnitev v normalno vsakdanje življenje. Proces žalovanja lahko traja mesece, lahko pa celo leta, odvisno od posameznika (Žalovanje – univerzalen odziv na izgubo, b. d.).

Kako pa žalujočemu lahko pomagamo? Včasih je težko prepoznati, da je oseba v stiski. Kot zunanji opazovalec težko vemo, kaj oseba misli in čuti in se lahko zanašamo samo na to, kar nam pove ter kar razberemo iz nebesedne govorice. Če kot strokovni delavec sodelujemo v procesu paliativne oskrbe že od začetka, se ustvari drugačen delovni odnos. Osebam že na samem začetku sodelovanja ponudimo pomoč in oporo, imamo možnost predstaviti delo socialnega delavca, čas pa nam ponudi možnost, da ustvarimo dober odnos in zaupanje. V primeru, ko pa z žalujočim pridemo v stik po tem, ko je doživel izgubo, proces dela steče nekoliko drugače. Začetki so namenjeni raziskovanju, spoznavanju in oblikovanju delovnega odnosa. Žalujoča oseba je tukaj že v procesu žalovanja, kar pomeni, da je v začetnih fazah, kjer je čustvena napetost na vrhuncu, misli so nejasne, morda je še prisotno zanikanje, jeza in obup, ali pa se oseba zapira vase. To od strokovnega delavca zahteva dodatne spretnosti in potrpežljivost. Osebe ne moremo kar potisniti v proces pomoči. Najprej je treba vzpostaviti delovni odnos, pridobiti zaupanje, šele potem vidimo, kam nas pot pelje. Žalujoči bolj kot karkoli drugega potrebujejo, da jih nekdo posluša, potrebujejo empatično podporo okolice. Žalujočega lahko najbolje podpremo tako, da ga poslušamo in da mu damo prostor za njegovo zgodbo. Raziskujmo jo skupaj, poskušajo nanjo pogledati iz različnih kotov, ji dati vrednost, spodbujajmo obujanje spominov, odkrivajmo čustva in iščimo vire moči. Naj žalujoči občuti, da je v varnem okolju, da je sprejet in slišan. Včasih lahko nova izguba zraven spodbudi še stare, neizžalovane izgube. V njih se skrivajo močna in zablokirana čustva. Potrebno jih je nasloviti in ozavestiti. Če čutimo, da sami ne zmoremo več nuditi zadostne opore, da nimamo dovolj znanja in spretnosti ali pa da žalujoči zaradi kompleksnosti svoje situacije potrebuje dodatne vire pomoči, predlagamo, da oseba poišče psihoterapevtsko pomoč ali druge oblike opore, kot na primer skupine za samopomoč (Marc, b. d.).

1.4.3. Modeli dela in kompetence

V Sloveniji se v zadnjem času paliativna oskrba iz bolnišnic vedno bolj premika v domsko oskrbo in zato tudi socialno delo dobiva vedno večjo veljavo na področju oskrbe umirajočih. Pri implementaciji in realizaciji programa paliativne oskrbe v domove za stare

je tudi sama vloga socialnih delavcev pomembnejša. Pri izvajanju oskrbe namreč uporabljajo naslednje metode socialnega dela: svetovanje in pogovarjanje, kjer se daje poudarek na razumevanju življenjske situacije in dajanju nasvetov, individualno načrtovanje, ocenjevanje potreb, tveganj, resursov in funkcionalnih sposobnosti, zagovorništvo ter dokumentiranje (Paliativna oskrba, b. d.).

Pri govoru o kompetencah ne smemo mimo predstavitve programa White Paper, ki ga je leta 2015 izdalo Evropsko združenje za paliativno oskrbo. Govori o modelih kompetenc socialnega dela za hospic in paliativno oskrbo. Imenujejo jih jedrne kompetence. Prva govori o aplikaciji principov paliativne oskrbe v okviru socialno-delavske prakse. Socialni delavci se morajo znati približati razumevanju vpliva, ki ga ima neozdravljiva bolezen na uporabnike, se zavedati socialnih, psiholoških in medčloveških izzivov, ki jih prinaša izkušnja umiranja in smrti, ter razviti sposobnost empatičnega odzivanja s poudarkom na dajanju moči. Znotraj te točke se poudarjajo vrednote in drža socialnega delavca, njegova znanja o ključnih konceptih paliativne oskrbe ter spretnosti, predvsem znotraj lastne socialno-delavske vloge, strokovne ocene in pristopa, ki ga zavzema v sodelovanju z interdisciplinarnim timom. Naslednja pomembna kompetenca narekuje, da mora biti socialni delavec zmožen izčrpno oceniti potrebe uporabnika. Psihosocialna ocena mora biti izvedena celostno, vsebujoč sistemske, individualne in socialno-kulturne dejavnike. Naslednje vodilo socialnega delavca mora biti delo v skladu z razumevanjem, da ljudje potrebujejo dovolj informacij in podpore, da lahko izvedejo dobre in koristne odločitve. Pomembno je tudi, da ima socialni delavec spretnosti in znanja o načrtovanju nege oziroma oskrbe kot procesu sodelovanja ter upoštevati in vključevati uporabnikova sredstva, socialno mrežo in tudi druge vire profesionalnih ali skupnostnih oblik podpore. Načrti nege v paliativni oskrbi se morajo redno posodablјati in prilagajati, ker se okoliščine lahko hitro spremenijo. Peta jedrna kompetenca je ena najpomembnejših, in sicer zagovorništvo. Socialnim delavcem mora v ospredju vedno biti vidik pravičnosti in vrednot. Potrebe uporabnikov in njihovih bližnjih je treba raziskati in prepoznati ter jih naprej obravnavati v duhu zagovorništva. Naslednja dva temeljna elementa socialno-delavske vloge v paliativni oskrbi sta komunikacija in deljenje informacij z uporabniki, njihovimi svojci in s člani interdisciplinarnega tima. V oskrbi umirajočega se v večini primerov rokuje z zelo občutljivimi informacijami. Spretni paliativni socialni delavec mora biti sposoben vzpostaviti varen prostor za pogovor. Poslušati mora efektivno in sproti preverjati svoje razumevanje. Pomembno je, da naslovimo občutljive teme in da uporabnikov ne zasujemo

s preveč informacij. Naslednja zadeva, za katero mora socialni delavec poskrbeti, je izvajanje evalvacijskih storitev in spreminjanje praks, če je to potrebno. Znati mora uporabljati orodja za ocenjevanje ter vključevati povratne informacije v načrt oskrbe in storitev. Naslednji dve točki modela kompetenc govorita o interdisciplinarnem timu kot osrednjem aspektu paliativne oskrbe, v katerem socialni delavec zagotavlja psihosocialno oskrbo uporabnikov, omenja pa se tudi vodenje supervizij za sodelavce s strani socialnega delavca. Zadnja kompetenca, ki jo mora imeti socialni delavec, je praksa samorefleksije. Njen cilj je izboljšanje delovne prakse in je nujna za vse člane paliativnega tima (Hughes, Firth in Oliviere, 2015, str. 38–44).

Znotraj stroke socialnega dela so znanja s področja socialnega dela s starimi ljudmi najbolj približana praksi oskrbe ob koncu življenja. Ta v največ primerih tudi poteka v starosti. Mali (2013, str. 63–64) navaja koncepte socialnega dela s starimi ljudmi, in ti so partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska ureditev, skupine za samopomoč, socialne mreže in skupnostna skrb. Temelj je nova etika socialnih delavcev, v kateri se poudarja spremljanje, opora uporabnika in skupno iskanje rešitev. Ko pride do dela z umirajočimi, to zahteva še toliko več iznajdljivosti, znanj, spretnosti in občutljivosti. Partnerski odnos je temelj za nadaljnje delo. V nadaljevanju se daje pozornost na enakopravnost v odnosu, definiranje problema in reševanje, vse pa se prepleta z zaupanjem v posameznikove sposobnosti sodelovanja in tudi v sposobnosti ter zmožnosti svojcev. Poseben izziv je v umirajočem in njegovi okolici videti nove možnosti in priložnosti, ampak ravno to je tisto, kar narekuje koncept perspektive moči. Koncept zagovorništva je še posebej pomemben pri delu z umirajočimi, saj nas zavezuje, da se zavzemamo za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva človeka. Ko to dosežemo, hodimo vzporedno s konceptom antidiskriminacijske usmeritve in njenim opozarjanjem na neustrezno obravnavo ljudi. Ta koncept poudarja dve temeljni etični načeli, spoštovanje in ohranjanje dostojanstva starih ljudi. Socialno delo je posebno v tem, da ne vstopa v interakcije samo z uporabniki, ampak tudi njegovo okolico. Obravnava in delo s socialnim kapitalom umirajočega ima še posebej velik pomen. Tukaj govorimo o konceptu skupnostne skrbi, pri katerem je naloga socialnega delavca, da oceni biološke, psihološke, sociološke, kulturne in organizacijske dejavnike na življenje uporabnika. Takšen pristop lahko socialnemu delavcu potem pomaga, da mobilizira razpoložljive vire moči pri umirajočem in v njegovem okolju. Zadnji koncept so skupine za samopomoč. Ravno pri populaciji starih ljudi so zelo razširjene, še posebej v domovih za stare, ampak vprašanje

je, kolikokrat se teme umiranja in smrti v njihovih krogih sploh pojavijo. Velik pomen imajo tukaj tudi določena društva, kot na primer Slovensko društvo hospic, saj ponujajo posebej oblikovane skupine za samopomoč.

Ker paliativna oskrba pomeni tudi delo z žalujočimi, ki so največkrat uporabniki svojci oziroma člani njegove družine, se pri svojem delovanju znajdemo na področju socialnega dela z družino. Tukaj se srečamo z vso pluralnostjo družinskih oblik in s preoblikovanji ter spremembami družinskega življenja. Socialni delavec se mora družini pridružiti v definiciji, ki sama oblikuje, in nato v skupnem delovnem odnosu raziskovati družinsko skupnost (Čacinovič Vogrinčič, 2016, str. 22). Ameriški humanist in mojster spremljanja umirajočih Frank Ostaseski (2004, str. 9) zapisuje, da je umiranje vprašanje odnosov. Socialni delavci imamo mnogotere spretnosti in znanja na tem področju. Razsežnosti paliativne oskrbe nam tako dajejo priložnosti, da prevzamemo pobudo in poskrbimo, da bo iztekanje posameznikovega življenja potekalo v »zdravih« odnosih, mirno in spokojno. Gabi Čacinovič Vogrinčič (1991, str. 22) poudarja, da je v socialnem delu z družino »treba ustvariti pogoje za odnose, soočenje, odgovornost, da bi skupaj – ne drug proti drugemu in ne drug mimo drugega – preživeli«. Umirajoči subjektivno doživlja svojo bolečino in dogajanje v okolici in enako tudi njegovi bližnji. Vsak od njih je v svojem čustvenem vrtincu in vsak drugače sprejema situacijo. Socialni delavec mora pozorno spremljati, kje in na kak način lahko družino podpre in kako ji lahko pomaga. Razumevanje družinske dinamike in odnosov v družini je zato lahko socialnemu delavcu v veliko pomoč (Čacinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2008, str. 9).

Kot je vidno, imamo množico vrednot in etičnih načel, ki usmerjajo delo v socialno-delovni praksi. Socialno delo usposablja socialne delavce za številne spretnosti, ki jih lahko uporabijo na različnih področjih dela. To so poslušanje sogovornikov z razumevanjem in namenom, selekcija informacij, zbiranje relevantnih podatkov za nadaljnje delovanje, oblikovanje in vzdrževanje profesionalnega odnosa pomoči, vključevanje sodelujočih v delovni proces, opazovanje, interpretacija verbalnega in neverbalnega vedenja ter uporabljanje teorije osebnosti in diagnostičnih metod (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 118–123).

2. OPREDELITEV PROBLEMA

Oskrba, ki jo človek prejme ob koncu življenja, mora biti vseobsegajoča. Umirajočemu je treba nuditi nego, obvladovati bolečine ali druge simptome ter lajšati psihične, socialne in duhovne probleme. Oskrba umirajočih je zahtevno področje dela, polno izzivov in prežeto z etičnimi dilemami in problemi. V Sloveniji se skrb za umirajoče udejanja skozi paliativno oskrbo, ki se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega in socialnovarstvenega sistema, vendar še ni celostna, ker še ne obstaja celovitih in kontinuiranih povezav med različnimi zdravstvenimi in drugimi ustanovami (Ministrstvo za zdravje, 2010). Proces modernizacije in družbenih sprememb v preteklih obdobjih so povzročili premik umiranja v institucionalna okolja, spremljanje in oskrbo pa so od družin prevzeli profesionalci različnih strok (Zgonik, 2011, str. 41). Kako pa so člani paliativnih timov in ostali sodelavci v oskrbi umirajočih ter njihovih bližnjih strokovno opremljeni za takšne vloge? Se čutijo kompetentne? Kje so pridobili potrebno znanje? Kako ga nadgrajujejo? Kakšnim strokovnim usmeritvam oziroma standardiziranim postopkom sledijo?

V magistrskem delu je v ospredju vidik in delo socialnega delavca kot člana paliativnega tima oziroma sodelavca pri oskrbi umirajočih. Pri implementaciji in realizaciji programa paliativne oskrbe v domove za stare je namreč tudi sama vloga socialnih delavcev postala pomembnejša in temu bi morala slediti tudi ustrezna opredelitev dela socialnega delavca ter njegovih nalog na tem področju. Umirajoči in njihovi svojci so ranljiva skupina in tukaj se vedno bolj kažejo potrebe po razvoju novejših integriranih oblik skrbi (Pahor in Štrancar, 2009, str. 119).

Socialne delavke in socialni delavci postajajo vedno bolj pomemben del oskrbe umirajočih. Mnogi izmed njih se pri svojem poklicnem delu redno srečujejo z izkušnjami umiranja in smrti, še posebej tisti, ki delajo v domovih za stare, bolnišnicah, zavodih in centrih za socialno delo. Po drugi strani pa je dokaj očitno, da je govor o smrti pri nas, tudi znotraj strok, ki so ključne v paliativni oskrbi, še vedno tabu (Mlinšek, 2012, str. 107) in mogoče je tudi to razlog, da se le redki odločijo za delo, ki vključuje stik z umirajočimi. Socialni delavci imajo potencialno možnost, da pripomorejo k zmanjšanju te tabuiziranosti. Za enkrat imajo socialne delavke in delavci dokaj posredno delo, ki v večini primerov ne vključuje neposrednega stika z umirajočimi in njihovimi bližnjimi. Neposredna svetovalna pomoč in neposredno delo socialnih delavk z umirajočimi je prisotno le redkokje (Košak, 2000, str. 349). Pri izvajanju tovrstne oskrbe socialni delavci in delavke uporabljajo

različne metode in koncepte socialnega dela. Rdeča nit nujenja pomoči na področju skrbi za umirajoče pa bi ne glede na strokovno področje člana paliativnega tima morale biti pravice umirajočih, njegove potrebe in zavedanje, da lahko najboljšo celostno oskrbo človeku zagotovijo s skupnimi močmi in timskim pristopom.

Multidisciplinarna oskrba je način, na katerega se lahko doseže maksimalna učinkovitost oskrbe ob koncu življenja. Iz tega razloga sem v raziskavo vključila tudi zdravstvene delavce, saj sem želela dobiti uvid v celostnost oskrbe in poudariti pomembnost sodelovanja, kjer je osrednja točka človek. Skozi raziskavo sem želela priti do ugotovitev, katere bi mi dale podlago za oblikovanje predlogov za standardne postopke oziroma usmeritve pri delu za socialne delavce na področju dela z umirajočimi in njihovimi svojci. Menim namreč, da bi tovrstne usmeritve pripomogle k bolj učinkoviti obravnavi potreb umirajočih in njihovih bližnjih, k ustrežnejšemu ukrepanju, k bolj samozavestnemu delu socialnih delavk in občutku kompetentnosti ter k sami detabuizaciji tega področja dela. Poleg fokusa na mesto stroke socialnega dela v oskrbi umirajočih sem želela dobiti tudi vpogled v trenutno stanje tovrstne oskrbe v moji regiji in raziskati seznanjenost z modelom celostne obravnave. Na oskrbo ob koncu življenja se bo v naslednjih letih oziroma desetletjih dajalo vedno več pozornosti in tudi vedno več potreb bo, kajti prebivalstvo se stara. Tako bo tudi stroka socialnega dela morala vlagati vedno več truda in znanja v to področje.

Kot aktivna prostovoljka Slovenskega društva hospic postajam vedno bolj pozorna na tovrstne spremembe. Že diplomsko nalogo sem pisala na temo paliativne oskrbe. To je področje, ki v meni vzbuja ogromno radovednosti, izkušnja osebne izgube pa je temu dodala poseben globlji pomen. Z magistrsko nalogo sem želela dobiti vpogled v trenutno stanje oskrbe umirajočih v moji regiji, posebno pozornost pa sem namenila vlogi socialnih delavk. Raziskava mi bo podala občutek o tem, kje na področju razvoja oskrbe umirajočih oziroma paliativne oskrbe v naši regiji trenutno smo in kako je poskrbljeno za tovrstno skupino ljudi, podatki pa bodo podlaga za nadaljnje dejavnosti in projekte v našem odboru Slovenskega društva hospic, s katerimi bomo v pomoč tistim, ki se srečujejo z delom z umirajočimi in pa seveda tudi z umirajočim in njihovim svojcem.

Pri raziskovanju sem se osredotočila na to, kakšna je vloga socialnih delavk v paliativni oskrbi na Celjskem. Poleg tega glavnega raziskovalnega vprašanja sem podrobneje raziskovala tudi, kakšna je organiziranost celostne obravnave umirajočih na Celjskem v

smislu prisotnosti in organiziranosti paliativnih timov, kakšno je razumevanje potrebe po sodelovanju pri obravnavi umirajočih, kaj kaže primerjava med zdravstveno in socialno-delovno obravnavo ter kakšne so potrebe po podpori socialnih delavk in delavcev na področju dela z umirajočimi.

Za kvantitativni del sem oblikovala naslednje hipoteze:

H1: Med zaposlenimi v zdravstvu in socialnimi delavkami ter delavci ni prisotnega veliko sodelovanja pri oskrbi umirajočih.

H2: Paliativni timi v ustanovah in organizacijah na celjskem niso uradno organizirani.

H3: Zaposleni v zdravstvu in socialne delavke ter delavci svojo vlogo pri oskrbi umirajočega smatrajo za pomembno.

H4: Zaposleni v zdravstvu in socialne delavke ter delavci menijo, da nimajo ustreznega znanja o paliativni oskrbi.

H5: Zaposleni v zdravstvu in socialne delavke ter delavci si želijo več splošnih in izkustvenih izobraževanj na področju paliativne oskrbe.

H6: Zaposleni v zdravstvu in socialne delavke ter delavci sodelujejo s Slovenskim društvom hospic.

H7: Medicinske sestre se pri svojem delu z umirajočimi najbolj približajo paliativnemu pristopu.

Za kvalitativni del pa so zapisana naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kako socialne delavke vrednotijo svojo vlogo v paliativni oskrbi?
- Kako socialne delavke vidijo pomen interdisciplinarnega sodelovanja v paliativni oskrbi?
- Kakšno obliko podpore ali pomoči bi socialne delavke pri svojem delu potrebovale?

3. METODOLOGIJA

3. 1. Vrsta raziskave

Ker je predmet raziskave zastavljen široko, je bilo treba uporabiti več različnih metod in virov podatkov. Opravljena raziskava je razdeljena na dva dela, na kvantitativni del, kjer sem zbirala številčne podatke o stanju paliativne oskrbe na Celjskem, in na kvalitativni del, pri katerem sem pridobivala besedne podatke o vlogi socialnega dela v paliativni oskrbi ter vidiku socialnih delavk na to področje. Raziskava je tudi deskriptivna ali opisna, ker sem ugotavljala stanje na več spremenljivkah, in eksplorativna ali poizvedovalna, saj sem raziskovala novo, doslej še neraziskano področje celostne oskrbe umirajočih na Celjskem in vidik socialnega dela. Z metodo spraševanja sem zbirala novo, izkustveno gradivo, ki mi je omogočilo nova spoznanja, kar pomeni, da je raziskava empirična. Prav tako pa je raziskava uporabna, saj bodo rezultati neposredno v korist celjskemu odboru Slovenskega društva hospic, katerega del sem tudi sama, za pregled nad stanjem v regiji in za načrtovanje novih projektov (Mesec, 1997a).

3. 2. Merski instrumenti in viri podatkov

Podatke sem pridobivala z dvema različnima merskima instrumentoma. Za kvantitativni del raziskave sem uporabila anketo. S spletnim anketnim vprašalnikom sem pridobivala informacije o tem, kakšno je trenutno stanje oskrbe umirajočih v celjski regiji. Vprašanja so bila oblikovana na podlagi študija literature in s pomočjo zaposlenih na celjskem odboru Slovenskega društva hospic.

Pri kvalitativnem delu raziskave sem uporabila delno standardiziran odprt vprašalnik z metodo intervjuvanja. Vnaprej pripravljene smernice za intervju so bile enake za vse sodelujoče v tem delu raziskave. Pri pisanju smernic za intervju sem ideje za vprašanja dobila na podlagi prebiranja različne strokovne literature. Vprašalnik je bil sestavljen iz vprašanj, ki so bila razdeljena v več sklopov na podlagi tem.

3. 3. Populacija in vzorčenje

Za kvantitativni del raziskave populacijo predstavljajo vse socialne delavke in socialni delavci, medicinske sestre ter zdravniki zaposleni v zdravstvenih in socialnovarstvenih ustanovah in organizacijah na območju celjske regije. Vzorec je neslučajnostni priročni, saj sem v raziskavo zajela le določene organizacije, in sicer Slovensko društvo hospic – celjski

odbor, Dom starejših Šentjur, Dom ob Savinji, Dom starejših Laško, Špesov dom Vojnik, Dom Lipa ter Splošno bolnišnico Celje.

V kvalitativnem delu raziskave so populacijo predstavljale socialne delavke in socialni delavci, ki so zaposleni v zdravstvenih in socialnovarstvenih ustanovah in organizacijah na območju celjske regije. Vzorec je neslučajnostni in priložnostni, saj je bila raziskava izvedena z osebami, ki so mi kot raziskovalki bile najbolj dostopne (Mesec, 2009). Moj vzorec je sestavljalo 7 socialnih delavk iz različnih ustanov, in sicer iz celjskega odbora Slovenskega društva hospic, Doma starejših Šentjur, Doma ob Savinji, Doma starejših Laško, Doma Lipa ter Splošne bolnišnice Celje.

Pri pridobivanju kontaktov za sodelovanje v kvalitativnem delu raziskave in pri posredovanju spletnih anket so mi na pomoč priskočili zaposleni na celjskem odboru Slovenskega društva hospic.

3. 4. Zbiranje podatkov

Podatke sem pridobivala z metodo spraševanja, za kar sem uporabila anketni vprašalnik, ki je potekal preko spletne strani 1KA, ter polstandardiziran intervju, ki je potekal individualno in ustno.

Anketiranje se je začelo 11. 1. 2020. Odzivnost je bila zelo slaba. Pri povabilih k sodelovanju v spletni anketi so mi bili zaposleni na celjskem odboru Slovenskega društva hospic v zelo veliko pomoč, a odzivnost kljub temu ni bila takšna, kot sem načrtovala. Vabila sem posredovala preko elektronske pošte in socialnih omrežij. Zaradi majhnega števila sodelujočih sem aktivnost ankete podaljšala v mesec marec, ampak sem jo s koncem meseca zaprla. Takrat se je začelo obdobje ukrepov ob širitvi koronavirusa. Delavci v zdravstvu se zaradi razmer in preobremenjenosti niso več odzivali. Zaključek raziskovanja na tej točki je bila edina smiselna poteza, kajti obdobje izrednih razmer v državi je bilo prisotno še dolgo časa po tem. Zadnje izpolnjevanje spletne ankete je bilo zabeleženo 31. 3. 2020. Ob zaključku zbiranja podatkov s spletno anketo sem imela 41 ustrezno izpolnjenih anketnih vprašalnikov.

Intervjuje za kvalitativni del raziskave sem začela izvajati 30. 1. 2020. Trajali so od 20 do 60 minut. V vseh primerih so pogovori potekali v pisarnah od socialnih delavk. Zadeva je potekala tako, da sem se na samem začetku še enkrat predstavila, se zahvalila za privolitev v sodelovanje, povzela namen raziskave in povedala, o čem bo tekla beseda, ter povprašala

za dovoljenje za snemanje pogovora z mobilnim telefonom. V enem od primerov se socialna delavka s tem ni strinjala in prosila, da odgovore raje zapisujem. Pri nekaterih so bili odgovori bolj skopi. V teh primerih sem opazila, da sem izbrala nepravi čas za izvedbo intervjuja. Kot je bilo moč razbrati, so bili razlogi za to preobremenjenost, številne naloge in pomanjkanje časa. Tudi pri vzpostavljanju stikov s socialnimi delavkami so mi pomagali zaposleni na Slovenskem društvu hospic. Kvalitativno raziskovanje sem prav tako morala predčasno zaključiti zaradi začetka ukrepov ob širjenju koronavirusa. Dva termina za izvedbo intervjujev sem imela okvirno določena za mesec marec, ker socialne delavke pred tem zaradi časovne stiske niso uspele privoliti v sodelovanje. Ob spremenjenih okoliščinah možnosti za izvedbo intervjuja ni več bilo, zato sem raziskovanje zaključila. Izvedla sem 7 intervjujev. Zadnji je bil opravljen 28. 2. 2020.

3. 5. Obdelava in analiza podatkov

Ker je moja raziskava kombinirana, sem pridobljene podatke obdelala kvalitativno in kvantitativno. Za kvantitativno obdelavo podatkov sem uporabila analizo s spletne strani 1KA in jo uvozila v Excel in Word, kjer sem potem podatke obdelala za potrebe svoje raziskave. Navajala sem povprečne vrednosti, frekvence, odstotke in standardne odklone. Za preverjanje hipotez sem uporabila hi-kvadrat (χ^2) test in t-test za en vzorec.

Podatke, ki sem jih pridobila v kvalitativnem delu raziskave, sem obdelala po metodi kvalitativne analize gradiva. Po izvedbi intervjujev sem ob poslušanju posnetkov pogovore zapisala v elektronsko obliko. Ohranjala sem način govora sogovornice in morebitne prisotne slengovske ali narečne izraze. Zapise intervjujev sem zaradi lažjega nadaljevanja analize označila s črkami abecede (A, B, C, D, E, F, G). V naslednjem koraku sem odgovore razčlenila na posamezne izjave oziroma enote kodiranja, ki so relevantne za mojo raziskavo. Tiste izjave, ki so bile pomembne za mojo raziskavo, sem podčrtala, ob vsaki podčrtani izjavi pa v oklepaju zapisala oznako intervjuja oziroma črko abecede ter številko izjave. Številčenje je potekalo z zaporednimi številkami. Po opravljenem označevanju izjav sem izdelala tabelo, kjer sem nadaljevala z odprtim kodiranjem. Vsaki izjavi sem pripisala pojme, kategorijo in temo. V nadaljevanju kvalitativne analize podatkov sem izvedla osno kodiranje. Kategorije in pojme sem razvrstila v hierarhični red. Zadnji del obdelave podatkov je bilo odnosno kodiranje, kjer sem med kategorijami poiskala povezave.

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

Primer označevanja pojmov:

Pri nas res strmimo k temu, da nismo zdravstvena ustanova (E52). Je res, da je številčno zdravstvenega kolektiva veliko več (E53), socialni delavki smo tukaj dve (E54), zato moraš res znat zagovarjat svoje stališče, svoje delo (E55). Zdravstveni in socialni vidik se zelo razlikuje, zato je ves čas potrebno strmet k temu, da se najde neka skupna pot, skupno sodelovanje (E56).

Primer odprtega kodiranja:

Tabela 1: Primer pripisovanja pojmov, kategorij in tem

B89	Ne srečujem z nobenimi stiskami	Odsotnost etičnih in osebnih dilem	Etične in osebne dileme	Podpora in pomoč
B90	Zelo pomembna	Pomembnost osebne rasti	Osebna rast	Podpora in pomoč
B91	Zahtevno	Zahtevnost dela	Delo v socialnem varstvu	Vloga socialnega dela v oskrbi umirajočih
B92	Zavedam minljivosti življenja	Zavedanje minljivosti življenja	Pogled na življenje	Podpora in pomoč
B93	Ozavestiti pomembnost vsakega dneva življenja posebej	Ozaveščanje pomembnosti vsakega dne	Pogled na življenje	Podpora in pomoč
B94	1-krat tedensko	1-krat na teden	Sestanki paliativnega tima	Interdisciplinarno delo
B95	Vpeljali v letošnjem letu	Novost letošnjega leta	Intervizija	Podpora in pomoč

B96	Ne udeležujem	Neudeleževanje	Supervizija	Podpora in pomoč
-----	---------------	----------------	-------------	------------------

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

- Vloga socialnega dela:
 - povezovalni člen sodelujočih (A27),
 - koordiniranje (A28),
 - mediacija (A29),
 - pogajanje (A30),
 - podpora umirajočim (A31),
 - podpora svojcem (A32),
- Sodelovanje:
 - sodelovanje z zdravstvenim osebjem (A33), (B66), (E92), (F81), (G28),
 - vsakodnevno sodelovanje vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče (A34),
 - dobro sodelovanje vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče (A35), (C31),
 - dobro sodelovanje z zdravstvenim osebjem (A36), (B69), (C33), (E97),
 - dobro sodelovanje (A44), (D41),
 - največ sodelovanja z diplomiranimi medicinskimi sestrami (B65), (D38), (F79),
 - izjemnega pomena (B67), (E95),
 - omogoči celostno pomoč (B68),
 - enakovrednost (C32), (F72),
 - pomembnost vseh sodelujočih (D39), (F83),
 - prispevek vsakega (D40).
- Paliativni tim:
 - delovanje paliativnega tima po potrebi (A37), (A38),
 - zdravnica (B70), (E103),
 - diplomirana medicinska sestra (B71), (E102),
 - fizioterapevtka (B72), (E104),
 - delovna terapevtka (B73), (E105),
 - socialna delavka (B74), (E100),
 - socialna delavka enakovreden član (B83),
 - ni oblikovanega paliativnega tima (C34), (D43), (G31),
 - vodja zdravstvene službe (E101),
 - referenčna oseba (E106).

Primer odnosnega kodiranja:

Tabela 2: Primer primerjanja kategorij in iskanja povezav

Stik z umirajočimi Pogostejši stik zdravstvenega osebja z umirajočimi	→	Vloga socialne delavke Odsotnost vloge pri oskrbi umirajočih, vmesni člen
Kompetence Zadostno znanje, ustrezno delovanje	→	Delo z umirajočimi in njihovimi svojci Biti pozoren na želje in potrebe stanovalca
Izobraževanja o paliativni oskrbi Samoiniciativna udeležitev izobraževanja	→	Kompetence Širjenje znanja kot osebna odločitev
Sodelovanje Izjemnega pomena, enakovrednost, prispevek vsakega	→	Mesto socialnega dela Enakovredno, pomemben člen,
Vloga socialne delavke Odnosnost vloge pri oskrbi umirajočih	→	Mesto socialnega dela V ozadju, manj pomembno, zanemarjanje socialnega vidika
Zahtevnost dela z umirajočimi Zelo zahtevno, potreba po podpori	→	Timski sestanki Izmenjevanje izkušenj in dilem, reševanje

Definiranje pojmov

V namen lažjega razumevanja sem posamezne teme, na katere sem se osredotočila v kvalitativnem delu, definirala:

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

Tema oskrbe umirajočih v socialnem delu ni pogosto izpostavljena. Z njo se srečujejo tisti, ki delajo na določenih področjih. Pojmi se pri tej temi nanašajo na njihovo delovno mesto in stik z delom z umirajočimi, na njihovo znanje o področju paliativne oskrbe, na

kompetence, na poznavanje pravic umirajočih in na to, kako vidijo mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih.

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

V tem razdelku so izpostavljeni pojmi, ki govorijo o tem, kako vrednotijo pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, kakšna je organiziranost paliativnih timov v ustanovi, kjer so zaposlene, o tem, kako je urejeno izvajanje družinskih sestankov in kako sodelujejo z ostalimi organizacijami na področju oskrbe umirajočih

Potreba po podpori in pomoči

Tema govori o morebitnih etičnih in osebnih dilemah, s katerimi se socialne delavke pri svojem delu soočajo, o zahtevnosti dela z umirajočimi in njihovimi svojci, o obliki opore, ki jo prejmejo skozi intervizije in supervizije ter drugih oblikah opore in pomoči, o seznanjenosti področja paliativne oskrbe v času študija in o potrebah po podpori in pomoči.

4. REZULTATI

4.1. Rezultati kvantitativnega dela raziskave

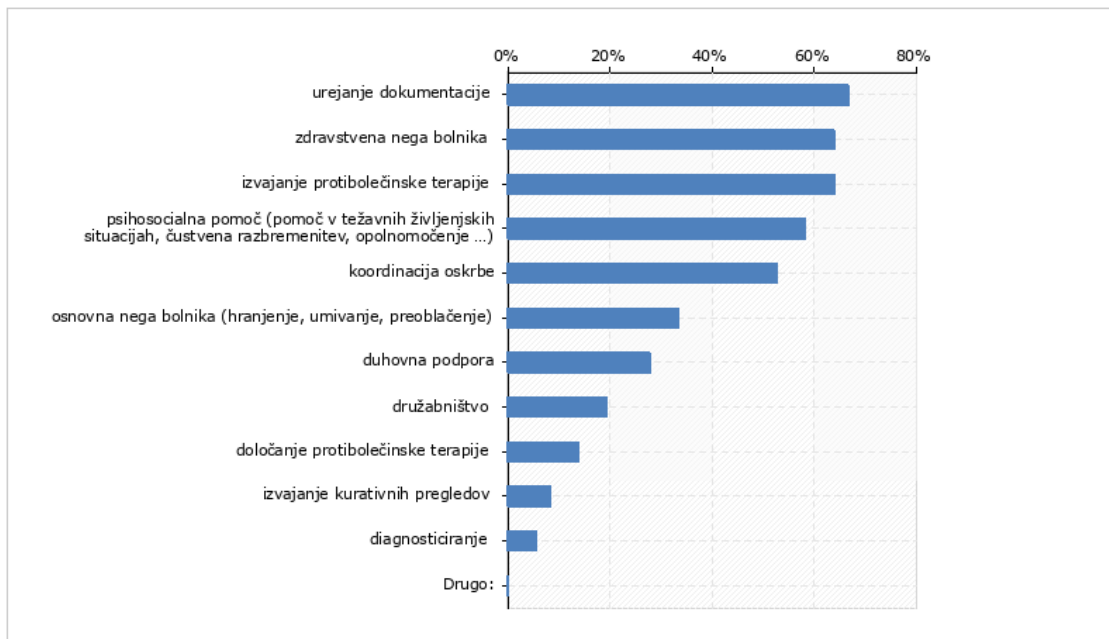
4.1.1. Rezultati ankete

V moji raziskavi je spletno anketo ustrezno izpolnilo 41 oseb. Od tega je bilo 39 oseb (95 %) ženskega spola in 2 osebi (5 %) moškega spola. Povprečna starost je bila med 41. in 50. letom starosti. Več kot polovica sodelujočih je imela višješolsko ali visokošolsko izobrazbo, samo z dokončano osnovnošolsko ali s srednješolsko izobrazbo ni bil nihče. Največ oseb, ki je sodelovalo v moji raziskavi, je zaposlenih v Splošni bolnišnici Celje, in sicer 26 oseb. Iz Špesovega doma Vojnik in Doma Lipa Štore ni sodeloval nihče. Med sodelujočimi je glede na poklicni profil bilo največ medicinskih sester, več kot 70 % (29 oseb). Od tega je 83 % oseb (33 sodelujočih) v trenutni ustanovi zaposlenih že več kot 10 let. V anketi je sodelovalo samo 6 socialnih delavk, kar je predstavljalo 15-% delež.

Vir znanja za sodelujoče so bila najpogostejše (46 % – 18 oseb) razna izobraževanja in delavnice ter sam delovni proces (23 % – 9 oseb). V času šolanja je znanje o paliativni oskrbi pridobilo le 10 % respondentov.

Kar se tiče nalog v sklopu oskrbe umirajočih, anketiranci v največji meri urejajo dokumentacijo, opravljajo zdravstveno nego bolnika, izvajajo protibolečinske terapije, nudijo psihosocialno pomoč in koordinirajo oskrbo. Osnovno nego bolnika, to je hranjenje, umivanje in preoblačenje, izvaja le dobrih 30 % sodelujočih. Osnovno nego najpogostejše izvajajo bolničarji, ki pa niso bili vključeni v mojo raziskavo. V manjši meri (med 20 % in 30 %) se izvajajo duhovna podpora in družabništvo, določanje protibolečinske terapije, izvajanje kurativnih pregledov in diagnosticiranje pa je bilo izbrano v vrednostih, ki se gibljejo okoli 10 %.

Graf 1: Kakšna je vaša vloga pri oskrbi umirajočega?



Anketiranci svoje trenutne vloge in delo v oskrbi umirajočega označujejo kot pomembne. V odnosu do umirajočega je skoraj polovica sodelujočih (46 % oziroma 17 oseb) svojo vlogo in delo označila kot zelo pomembno, enako pri odnosu do svojcev umirajočega. V odnosu do sodelavcev vidi 46 % anketirancev svojo vlogo kot pomembno, v enakem odstotku vidijo tudi vrednost svoje vloge in dela v odnosu do splošnega razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji. Vrednost vloge in dela do ustanove, kjer so zaposleni pa prav tako smatrajo kot pomembno, tukaj celo v 54 %.

Več kot četrtina sodelujočih (28 %) meni, da prejme zadostno količino podpore pri svojem delu z umirajočimi od ustanove, v kateri so zaposleni, 39 % pa je neodločenih glede tega. Podobni rezultati veljajo tudi za pomoč in podporo s strani Slovenskega društva hospic. Povprečje na vrednostni lestvici od 1 do 5, kjer 1 pomeni, da navedena organizacija ali ustanova ne nudi dovolj podpore, 5 pa, da jim je v veliko podporo, znaša 3,6, kar je višje kot povprečna vrednost pri razdelku, ki je raziskoval podporo s strani lastne ustanove, kjer so zaposleni. Najmanj prejete podpore označujejo za zdravstvene domove in centre za socialno delo.

Pri vprašanju o pogostosti neposrednega stika s paliativnim pacientom oziroma umirajočo osebo je več kot polovica respondentov (67 %) odgovorila, da so v tovrstnih stikih »pogosto«.

Tabela 3: Pogostost neposrednega stika s paliativnim pacientom

Kako pogosto ste pri svojem delu neposredno prisotni ob paliativnem pacientu?				
Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
1 (vedno)	6	15 %	17 %	17 %
2 (pogosto)	24	59 %	67 %	83 %
3 (redko)	6	15 %	17 %	100 %
4 (nikoli)	0	0 %	0 %	100 %
Skupaj	36	88 %	100 %	

Povprečje	2.0	Std. Odklon	0.6
-----------	-----	-------------	-----

Tretjina (29 %) anketirancev, kar predstavlja 10 oseb, je odgovorila, da imajo v ustanovi, kjer so zaposleni, organiziran paliativni tim. V teh primerih v njem sodelujejo zdravnik, medicinska sestra, socialna delavka in fizioterapevt, delovni terapevt pa v nekoliko manjšem odstotku. Izvajalci duhovne oskrbe in prostovoljci so bili izbrani le v 20 %, dietetik pa v 10 %. V 70 % so koordinatorke oziroma vodje paliativnih timov medicinske sestre, v 30 % socialne delavke, samo v enem primeru pa zdravnik. V eni od ustanov ima pomembno vlogo namestnica direktorice za področje nege in oskrbe. V teh primerih je ona tudi vodja.

Paliativni timi se sestajajo enkrat na mesec (60 %), redkeje enkrat na dva tedna ali vsak teden (20 %). S pacienti in njegovimi bližnjimi v okviru oskrbe umirajočega vedno organizirajo družinske sestanke.

Umirajoči so v sodelujočih ustanovah, ki nimajo organiziranih paliativnih timov, kar jih je označilo 25 anketirancev (71 %), deležni drugačne oskrbe kot ostali uporabniki oziroma pacienti. Tako namreč pravi 86 % (19 oseb) anketirancev, le trije anketiranci trdijo, da je oskrba umirajočih v njihovi ustanovi enaka oskrbi vseh ostalih uporabnikov. Tisti, ki so odgovorili pritrdilno, potrjujejo, da se takšna oskrba kaže v navezovanju pogostejših stikov s svojci in bližnjimi ter da je poudarek na lajšanju bolečin in ne na zdravljenju (100 %). V manjšem deležu opisujejo, da je pri oskrbi umirajočega posvečenega več časa in da je več sodelovanja ter usklajevanja med zaposlenimi, ki sodelujejo v oskrbi (67 %). Tretjina vprašanih (33 %) pa navaja, da je razlika v oskrbi umirajočih tudi ta, da se vzpostavi sodelovanje z zunanjimi organizacijami, kot na primer Slovensko društvo hospic, centri za socialno delo in zdravstveni domovi.

Pri oskrbi umirajočih v ustanovah, ki nimajo paliativnega tima, v največji meri sodelujejo medicinske sestre (100 %) in zdravniki (75 %), zdravstveni negovalci, socialna delavka in

prostovoljci pa v manjšem odstotku, in sicer le 13 %. Anketa je pokazala, da so tudi duhovniki pogostokrat prisotni pri oskrbi umirajočih. Kar 42 % odgovorov nakazuje na to. Posebnih sestankov, ki bi bili namenjeni izključno oskrbi umirajočim in koordinaciji tovrstne oskrbe, ne organizirajo. Tako pravi 92 % (22 anketirancev).

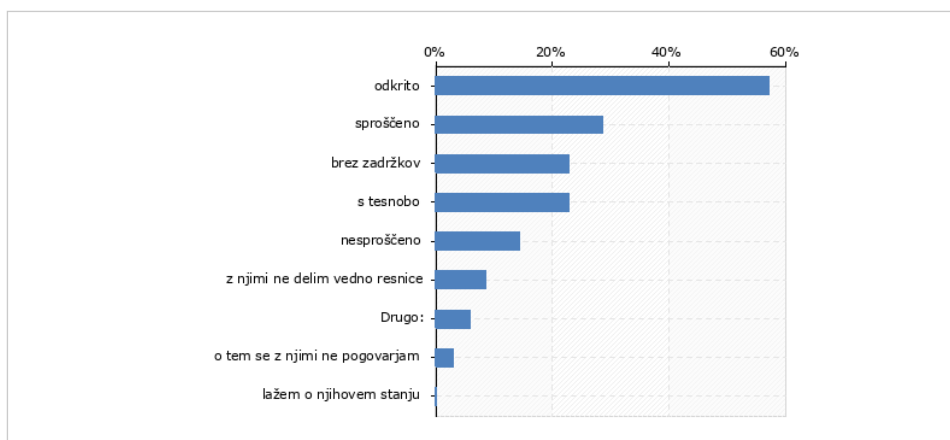
V sodelujočih ustanovah in organizacijah se žalujejo svojci in bližnji od umrlega lahko poslovijo v različnih prostorih. To so posebej oblikovana poslovilna soba, mrliška vežica, soba za paliativno oskrbo ali pa soba, kjer je oseba bivala oziroma bila nastanjena. 40 % anketirancev je odgovorilo, da je to bila soba, kjer so bili prisotni tudi drugi bolniki ali stanovalci, 37 % pa, da imajo posebno sobo, kjer se je lahko izvede slovo, in da je to soba, kjer je nastanjen samo umirajoči. V več kot tretjini primerov torej lahko zaključimo, da so osebe umrle v prisotnosti sostanovalcev oziroma oseb, ki so bivale v enakem prostoru.

Kar se tiče sodelovanja s Slovenskim društvom hospic, je več kot polovica anketirancev (63 %) označila, da je sodelovanje vzpostavljeno. V teh primerih gre predvsem za nudenje podpore in svetovanj (86 %) s strani društva in nudenje informacij (55 %). Slovensko društvo hospic sodeluje tudi s paliativnim timom, kar navaja 41 % anketirancev, nudi pa tudi izobraževanja za zaposlene (27 %).

Pri vprašanju o seznanjenosti paliativnega pacienta o njegovem bolezenskem stanju je osip bil kar za 6 respondentov. Več kot polovica anketirancev (60 % – 21 oseb) je označila, da so paliativni bolniki, s katerimi sodelujejo, pogosto seznanjeni s svojim bolezenskim stanjem. Le 6 anketirancev (17 %) vedno seznani paliativnega bolnika z njegovim stanjem. Oseba, ki izvaja tovrstno obveščanje, je zdravnik. Anketa je podala rezultat, da v kar 97 % obveščanje opravlja zdravnik, samo eden od sodelujočih je označil, da obveščanja opravlja medicinska sestra. Pojavil se je tudi rezultat, da paliativnih bolnikov z njihovim zdravstvenim stanjem nihče ne seznaja. Takšen odgovor je bil prisoten samo v enem primeru.

Anketiranci pri pogovorih o bolezenskem stanju s paliativnimi pacienti oziroma umirajočimi najpogosteje ne čutijo zadržkov. Pogovarjajo se sproščeno in odkrito. Skoraj četrtina pa občuti tesnobo in nesproščenost. Da z uporabniki ne delijo resnice, je odgovorilo 9 %.

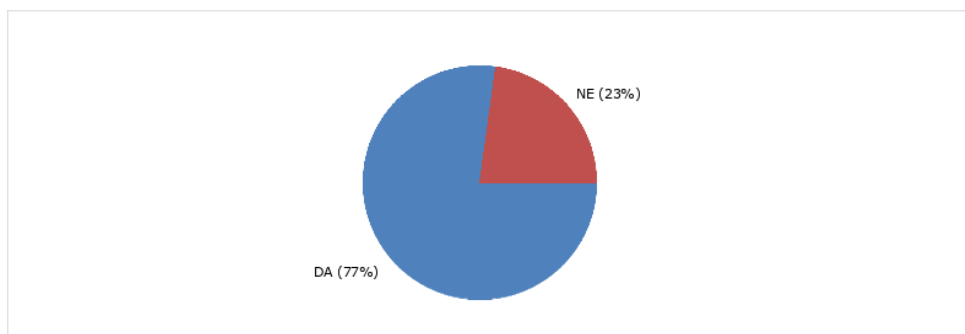
Graf 2: S pacienti, vključenimi v paliativno oskrbo, se o njihovem bolezenskem stanju in počutju pogovarjate...



O njihovem stanju se pogovarjajo pazljivo, da tipajo, koliko so pripravljeni sprejeti svoje stanje, marsikdo od bolnikov pa se takšnim pogovorom že v prvi vrsti izogiba. Kako ravnajo v takšnih situacijah, je predvsem pomembno od primera in zdravstvenega stanja.

Vključevanje svojcev v oskrbo paliativnega pacienta je pogost pojav, o čemer pravi 27 respondentov od 35. Skoraj polovica (48 % oziroma 13 oseb od 27) jih pravi, da se to zgodi pogosto, 22 % (6 respondentov) vedno, 30 % (8 respondentov) pa le redko.

Graf 3: Ali se v oskrbo paliativnega pacienta vključujejo tudi pacientovi svojci oz. bližnji?



Spodbujanje vključevanja svojcev v paliativno oskrbo potrjuje 69 % anketirancev, kar pomeni, da je 24 oseb od 35 odgovorilo, da v njihovi ustanovi spodbujajo, da se svojci vključujejo v oskrbo umirajočega. Za tovrstno spodbujanje v največji meri skrbijo medicinske sestre (83 % anketirancev je izbralo odgovor »spodbuja«), glavne medicinske sestre (63 %) in pa tudi zdravniki (50 %). Nekoliko manj (43 %) se jih strinja, da socialne

delavke spodbujajo vključevanje svojcev, prostovoljci pa se ne smatrajo za spodbujevalce, saj jih le 6 % meni, da tudi oni spodbujajo omenjeno vključevanje.

Pri govoru o dobri medsebojni komunikaciji se je 29 anketirancev od 35, ki so odgovorili na vprašanje (83 %), opredelilo, da je med vsemi člani paliativnega tima v njihovi ustanovi oziroma med zaposlenimi, ki izvajajo oskrbo umirajočih pri njih, prisotna dobra medsebojna komunikacija. Le 17 % jih meni nasprotno.

Kar se tiče medstrokovnega sodelovanja pri koordinaciji in izvajanju oskrbe umirajočega, je delež odgovorov skorajda enakovreden. Od 35 sodelujočih jih 18 pravi, da je v njihovi ustanovi prisotnega veliko sodelovanja med različnimi profili poklicev, kar predstavlja 51 %, 17 anketirancev (49 %) pa se s tem ne strinja.

Vendar pa na drugi strani pomembnost sodelovanja umeščajo dokaj visoko. 79 % anketirancev je na lestvici od 1 do 5 izbralo možnost 5, ki predstavlja videnje sodelovanja v paliativni oskrbi kot zelo pomembno. Kot pomembno jih označuje 15 %, 2 osebi pa sodelovanje vidita kot zelo nepomembno.

Tabela 4: Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost sodelovanja v paliativni oskrbi?

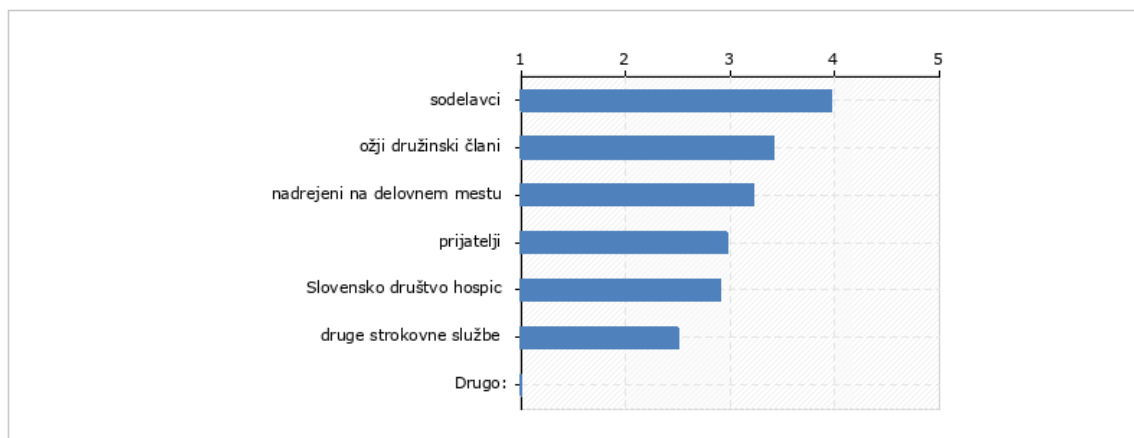
Odgovori					
1 zelo nepomembno	2 nepomembno	3 niti pomembno niti nepomembno	4 pomembno	5 zelo pomembno	Skupaj
2 (6 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	5 (15 %)	27 (79 %)	34 (100 %)

Pri govoru o občutjih ob smrti uporabnika ali pacienta je najbolj izrazita žalost. Na lestvici od 1 do 5, kjer 1 predstavlja, da smrt pacienta v anketirancih ne spodbudi navedenega občutja, 5 pa, da se ob smrti pacienta z občutji soočajo v veliki meri, je občutek žalosti kazal najvišje povprečje, in sicer 3,4. Sledita mu občutek stiske, nemoč, negotovost, najmanj pa je izpostavljen občutek krivde, in sicer s povprečno vrednostjo 1,4.

Pri vprašanju o tem, katere osebe oziroma organizacije so sodelujočim pri njihovem delu nudile oporo, ko so jo potrebovali, so jasno izpostavljeni sodelavci, sledijo pa jim ožji družinski člani, nadrejeni, prijatelji, Slovensko društvo hospic, druge strokovne službe pa so kazale nižji rezultat. Tudi tukaj je bila uporabljena lestvica od 1 do 5. Številka 1 je predstavljala, da jim navedena oseba oziroma organizacija ni nudila opore, številka 5 pa, da jim je nudila oporo v veliki meri. Pri sodelavcih so odgovori pokazali povprečno

vrednost 4, pri družinskih članih 3,4, nekoliko manj pri nadrejenih, pri prijateljih pa povprečno vrednost 3.

Graf 4: Katere osebe oziroma organizacije v spodnji tabeli so vam pri vašem delu nudile oporo, ki ste jo takrat potrebovali?



Anketiranci so se udeleževali različnih izobraževanj na temo paliativne oskrbe v več kot polovici primerov. Rezultati so pokazali, da je bilo 20 oseb od 34, ki so odgovorili na to vprašanje (59 %), v zadnjih letih prisotnih na izobraževanju na temo paliativne oskrbe. V nadaljevanju so našli, kakšna izobraževanja so to bila. Nekaj jasnih odgovorov naštevam spodaj:

- izobraževanje Korak za korakom – obravnava bolečine v paliativni oskrbi (60 ur),
- predavanje dr. Urške Lunder (Dom starejših Fužine, Dom starejših Šentjur),
- tečaj paliativne medicine (50 ur),
- Dileme pri delu – SB Celje,
- Kongres paliativne oskrbe,
- magistrski študij paliativne oskrbe.

Kar se tiče izkustvenih izobraževanj, je bilo izkušenj veliko manj. Le 24 %, kar je 8 oseb od 33, je označilo, da so sodelovali na izkustvenih izobraževanjih. Izkustvena izobraževanja temeljijo na lastnih izkušnjah, doživljanjih, čustvovanju. Najpogosteje so izvedena skozi različne izkustvene delavnice in vaje. Tisti, ki so odgovorili pritrdilno, so našli naslednja izobraževanja:

- Golniški dnevi,
- začetno usposabljanje za prostovoljce Slovenskega društva hospic,
- delavnice dr. Urške Lunder,

- delavnice v sklopu Kongresa paliativne oskrbe,
- Spremljanje osebe z demenco v domačem okolju.

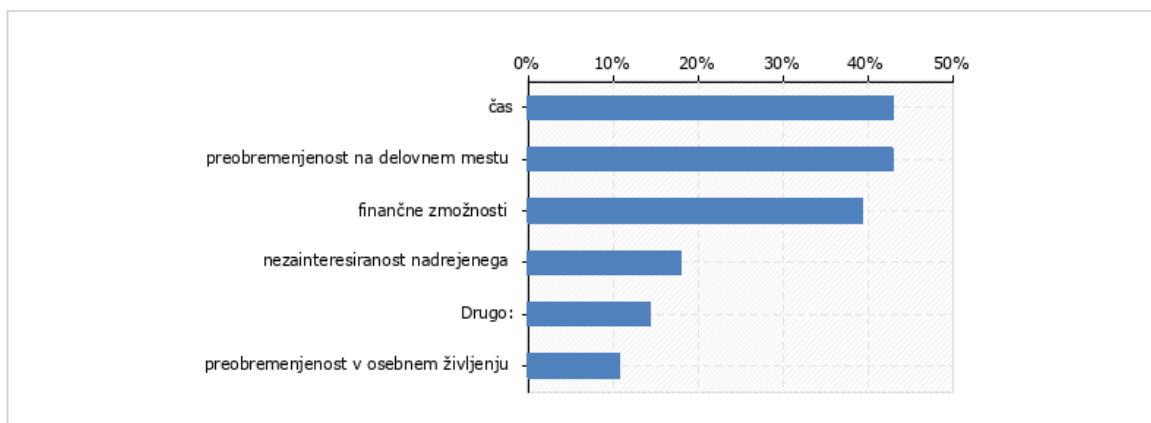
Velik delež anketirancev bi si v prihodnje želel udeležiti splošnih ali izkustvenih izobraževanj na temo paliativne oskrbe. Kar 85 % (29 oseb) je potrdilo željo po tovrstnih udejstvovanjih.

Tabela 5: Ali bi si želeli, da bi se večkrat udeleževali izobraževanj in/ali izkustvenih delavnic na temo paliativne oskrbe?

	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	29	71 %	85 %	85 %
	2 (NE)	5	12 %	15 %	100 %
Veljavni	Skupaj	34	83 %	100 %	
Povprečje		1.1	Std. Odklon	0.4	

Razlogi, ki jih pri tem ovirajo, so v največji meri pomanjkanje časa, preobremenjenost na delovnem mestu in finančna nezmožnost. Pomanjkanje časa je izbralo 43 % anketirancev in enako tudi preobremenjenost na delu, finančne nezmožnosti pa omejujejo 39 % anketirancev. Da bi bil razlog nesodelovanja v različnih izobraževanjih posledica nezainteresiranosti nadrejenega in posledično kakršnokoli oviranje pri prijavi, je označilo le 5 oseb od 28, kar je 18 %. Najnižja vrednost pri razdelku, ki naslavlja preobremenjenost v osebnem življenju, znaša pa samo 11 %, kar pomeni, da so se samo 3 osebe odločile za takšen odgovor. Pod »drugo« so anketiranci navedli, da je pravzaprav organiziranih zelo malo takšnih izobraževanj.

Graf 5: Kaj vas ovira pri udeleževanju izobraževanj na temo paliativne oskrbe?



Pomembnost takšnih izobraževanj ocenjujejo kot dokaj pomembno. Na lestvici od 1 do 5, kjer 1 predstavlja, da so splošna in izkustvena izobraževanja v paliativni oskrbi zelo nepomembna, 5 pa, da so zelo pomembna, je bila povprečna vrednost odgovorov 4,5.

Tabela 6: Kako na lestvici od 1 do 5 vrednotite pomembnost splošnega in izkustvenega izobraževanja v paliativni oskrbi?

Odgovori					
1 zelo nepomembno	2 nepomembno	3 niti pomembno niti nepomembno	4 pomembno	5 zelo pomembno	Skupaj
0 (0 %)	0 (0 %)	2 (6 %)	12 (35 %)	20 (59 %)	34 (100 %)

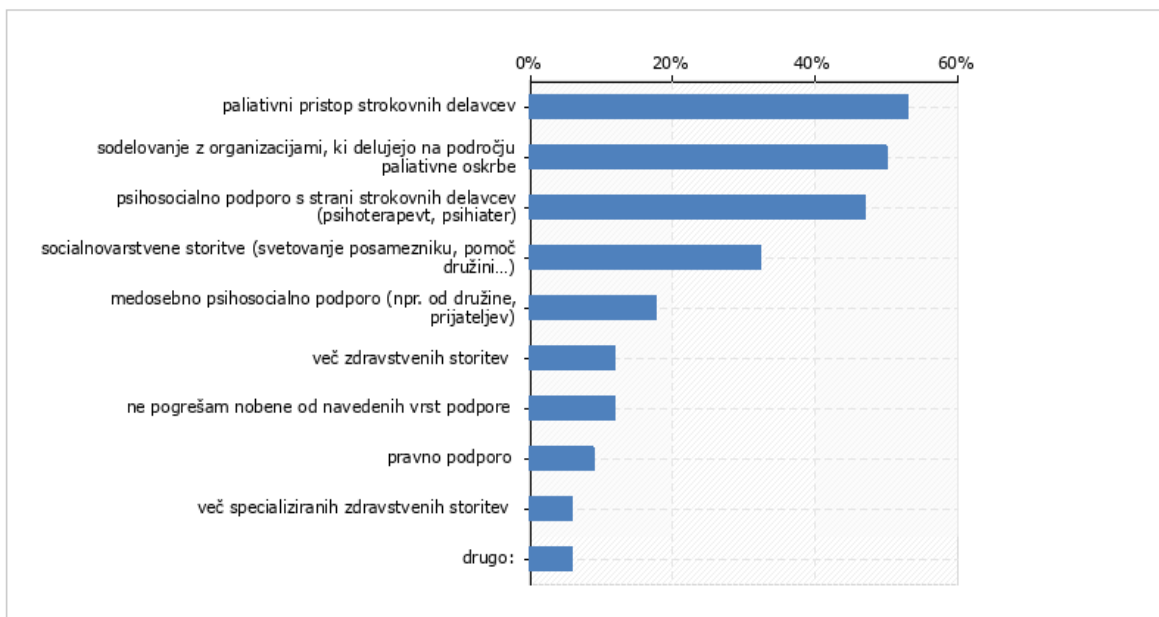
Znanje se jim namreč zdi velikega pomena pri delu v paliativni oskrbi. Kar 70 % anketiranih pravi, da je znanje v paliativni oskrbi zelo pomembno.

Tabela 7: Kako na lestvici od 1 do 5 vrednotite pomembnost znanja o paliativni oskrbi pri oskrbi umirajočih?

Odgovori					
1 zelo nepomembno	2 nepomembno	3 niti pomembno niti nepomembno	4 pomembno	5 zelo pomembno	Skupaj
0 (0 %)	0 (0 %)	1 (3 %)	9 (27 %)	23 (70 %)	33 (100 %)

Pri oskrbi umirajočih sodelujoči v raziskavi v največji meri pogrešajo ustrezen paliativni pristop strokovnih delavcev k tovrstnemu delu. To je izpostavila več kot polovica anketirancev (53 %). Sledi pomanjkanje sodelovanja z organizacijami, ki delujejo na področju paliativne oskrbe (50 %), za uporabnike pa pogrešajo predvsem psihosocialno podporo s strani strokovnih delavcev (47 %) in socialnovarstvene storitve (32 %). Kot »drugo« so omenili duhovno podporo.

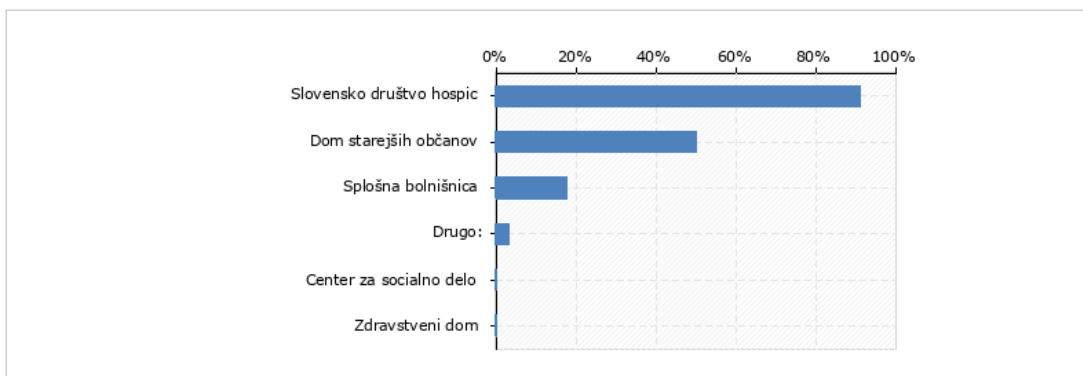
Graf 6: Katero vrsto podpore za uporabnike pogrešate v vaši ustanovi/organizaciji in s strani drugih pri oskrbi umirajočih?



Poklic profila, ki se po mnenju anketirancev najbolj približa paliativnemu pristopu, je medicinska sestra. Za ta odgovor so se odločili v 88 % (30 oseb). Le dve osebi sta izbrali odgovor zdravnik, ena pa socialna delavka. Pojavil se je še dodaten odgovor, in sicer, da se paliativnemu pristopu najbolj približa delo bolničarja.

Zadnje vprašanje je spraševalo po mnenju o tem, katera organizacija ali ustanova se v svojih dejavnostih najbolj približa paliativnemu pristopu. V kar 91 % (31 oseb od 34) so izbrali Slovensko društvo hospic. Za domove starejših občanov so se odločili v 50 %, splošna bolnišnica pa je zavzela le 18 %. Kot dodaten možen odgovor je eden od sodelujočih navedel Onkološki inštitut.

Graf 7: Dejavnosti katere organizacije/ustanove se po vašem mnenju najbolj približajo paliativnemu pristopu?



4.1.2. Preverjanje hipotez

Za preverjanje hipotez H1, H2, H5, H6 in H7 sem uporabila hi-kvadrat test, za preverjanje hipotez H3 in H4 pa t-test za en vzorec. Pri preverjanju vseh hipotez sem uporabila stopnjo tveganja $\alpha = 0,05$.

H1: Med zaposlenimi v zdravstvu in socialnimi delavkami ter delavci ni prisotnega veliko sodelovanja pri oskrbi umirajočih.

Kot je razvidno iz tabele 8, je med vprašanimi 18 takih, ki menijo, da je pri koordinaciji in izvajanju oskrbe umirajočega prisotnega veliko sodelovanja med različnimi profili poklicev v njihovi ustanovi, in 17 takih, ki menijo nasprotno. Rezultat hi-kvadrat testa ni statistično značilen ($\chi^2 = 0,029$; $p = 0,866$), zato ne moremo trditi, da je tistih, ki so odgovorili pritrdilno, manj kot polovica. Hipoteze H1 ne moremo potrditi.

Tabela 8: Ali je pri koordinaciji in izvajanju oskrbe umirajočega prisotnega veliko sodelovanja med različnimi profili poklicev v vaši ustanovi?

	Dejanski N	Pričakovani N	Razlika	Hi-kvadrat test	
				χ^2	p
Da	18	17,5	0,5	0,029	0,866
Ne	17	17,5	-0,5		

H2: Paliativni timi v ustanovah in organizacijah na celjskem niso uradno organizirani.

Med vprašanimi je 10 takih, ki imajo v njihovi ustanovi imenovan paliativni tim, in 25 takih, ki ga nimajo. Rezultat hi-kvadrat testa je statistično značilen ($\chi^2 = 6,429$; $p = 0,011$), zato lahko trdimo, da je tistih, ki so odgovorili pritrdilno, manj kot polovica. Hipotezo H2 lahko potrdim.

Tabela 9: Ali imate v vaši ustanovi imenovan paliativni tim?

	Dejanski N	Pričakovani N	Razlika	Hi-kvadrat test	
				χ^2	p
Da	10	17,5	-7,5	6,429	0,011
Ne	25	17,5	7,5		

H3: Zaposleni v zdravstvu in socialne delavke ter delavci svojo vlogo pri oskrbi umirajočega smatrajo za pomembno.

Oskrbovalci umirajočih pomembnost svoje trenutne vlogo in dela pri oskrbi umirajočega v odnosu do umirajočega ocenjujejo s povprečno oceno 3,78 (standardni odklon = 1,566). Pri primerjavi z vrednostjo 3 je rezultat t-testa statistično značilen ($t = 3,045$; $p = 0,002$), zato lahko trdimo, da je povprečna ocena pomembnosti višja od 3. Hipotezo H3 potrjujem.

Tabela 10: Kako vrednotite vašo trenutno vlogo in delo v oskrbi umirajočega v odnosu do umirajočega?

N	Aritmetična sredina	Standardni odklon	t-test	
			t	p
37	3,78	1,566	3,045	0,002

H4: Zaposleni v zdravstvu in socialne delavke ter delavci menijo, da nimajo ustreznega znanja o paliativni oskrbi.

Kot vidimo v tabeli 11, oskrbovalci umirajočih svoje trenutno znanje o paliativni oskrbi ocenjujejo s povprečno oceno 3,59 (standardni odklon = 0,715). Pri primerjavi z vrednostjo 3 je rezultat t-testa statistično značilen ($t = 5,150$; $p < 0,001$), zato lahko trdimo, da je povprečna ocena pomembnosti višja od 3. Ker pa sem predvidevala ravno nasprotno, hipoteze H4 ne morem potrditi.

Tabela 11: Kako bi ovrednotili svoje trenutno znanje o paliativni oskrbi?

N	Aritmetična sredina	Standardni odklon	t-test	
			t	p
39	3,59	0,715	5,150	<0,001

H5: Zaposleni v zdravstvu in socialne delavke ter delavci si želijo več splošnih in izkustvenih izobraževanj na področju paliativne oskrbe.

Pri vprašanju o tem, ali bi si želeli, da bi se večkrat udeleževali izobraževanj in izkustvenih delavnic na temo paliativne oskrbe, je med vprašanimi 29 takih, ki bi si želeli, da bi se večkrat udeleževali takšnih izobraževanj in izkustvenih delavnic, in 5 takih, ki si tega ne bi želeli. Rezultat hi-kvadrat testa je statistično značilen ($\chi^2 = 16,941$; $p < 0,001$), zato lahko

trdimo, da je tistih, ki so odgovorili pritrdilno, več kot polovica. Hipotezo H5 lahko potrdim.

Tabela 12: Ali bi si želeli, da bi se večkrat udeleževali izobraževanj in/ali izkustvenih delavnic na temo paliativne oskrbe?

	Dejanski N	Pričakovani N	Razlika	Hi-kvadrat test	
				χ^2	p
Da	29	17,0	12,0	16,941	<0,001

H6: Zaposleni v zdravstvu in socialne delavke ter delavci sodelujejo s Slovenskim društvom hospic.

Kar se tiče sodelovanja s Slovenskim društvom hospic, je med anketiranci 22 takih, ki pri svojem delu sodelujejo s Slovenskim društvom hospic, in 13 takih, ki s Slovenskim društvom hospic ne sodelujejo. Rezultat hi-kvadrat testa ni statistično značilen ($\chi^2 = 2,314$; $p = 0,128$), zato ne moremo trditi, da je tistih, ki so odgovorili pritrdilno, več kot polovica. Hipoteze H6 prav tako ne morem potrditi.

Tabela 13: Ali pri svojem delu sodelujete s Slovenskim društvom hospic?

	Dejanski N	Pričakovani N	Razlika	Hi-kvadrat test	
				χ^2	p
Da	22	17,5	4,5	2,314	0,128
Ne	13	17,5	-4,5		

H7: Medicinske sestre se pri svojem delu z umirajočimi najbolj približajo paliativnemu pristopu.

Kot je razvidno iz tabele 14, jih 30 meni, da se paliativnemu pristopu najbolj približa poklic medicinske sestre, in 4 taki, ki menijo, da je to nek drug poklic. Za ustrezen izračun sem ostale možne odgovore združila v »drugo«. Rezultat hi-kvadrat testa je statistično značilen ($\chi^2 = 19,882$; $p < 0,001$), zato lahko trdim, da je tistih, ki menijo, da je to medicinska sestra, več kot polovica. Hipotezo H7 tako potrjujem.

Tabela 14: Kateri profil poklica se po vašem mnenju najbolj približa paliativnemu pristopu?

	Dejanski N	Pričakovani N	Razlika	Hi-kvadrat test	
				χ^2	p
Medicinska sestra	30	17,0	13,0	19,882	<0,001
Drugo	4	17,0	-13,0		

4.2. Rezultati kvalitativnega dela raziskave

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

Pri kvalitativnem delu raziskovanja sem bila osredotočila na vlogo socialnih delavk v paliativni oskrbi na celjskem, raziskovala sem njihovo delovno mesto in stik z delom z umirajočimi ter znanja in kompetence, ki jih na tem področju potrebujejo. V nadaljevanju je predstavljeno, kako socialne delavke vrednotijo pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima in kakšna je organiziranost paliativnih timov v ustanovi, kjer so zaposlene. Predstavitev rezultatov zaključujem z diskusijo o morebitnih etičnih in osebnih dilemah, s katerimi se socialne delavke pri svojem delu soočajo, o zahtevnosti dela z umirajočimi in njihovimi svojci ter o obliki opore, ki so je pri svojem delu v paliativni oskrbi deležne.

4.2.1. Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

V kvalitativnem delu raziskave so v večjem deležu sodelovale socialne delavke, ki so zaposlene v domovih starostnikov, in sicer iz Doma starejših Šentjur, Doma ob Savinji, Doma starejših Laško ter iz Doma Lipa, dve socialni delavki iz Splošne bolnišnice Celje ter socialna delavka iz Slovenskega društva hospic.

V prvem delu intervjuja sem raziskovala, kakšne naloge socialna delavka v teh ustanovah prevzema. Tiste v domovih za stare opravljajo delo socialne službe, kar pomeni informiranje, podporo stanovalcem, osebno svetovalno pomoč, sprejem in obravnavo prošenj, interveniranje ob morebitnih zapletih, vodenje raznih evidenc, sodelovanje z drugimi strokovnimi službami, vodenje skupin za samopomoč, individualno ali skupinsko

svetovalno delo, skrb za prostovoljstvo ipd. Skratka, seznam je zelo dolg. Večji del dela poteka v pisarni socialne delavke. Tudi v bolnišnici je delo socialne delavke omejeno na delo v pisarni in zajema urejanje premestitev v domove ali negovalne oddelke ter nudenje informacij in svetovalno delo s svojci. V primeru Slovenskega društva hospic pa se delo socialne delavke nekoliko razlikuje in temelji predvsem na stiku in neposrednem delu z uporabniki. Ta namreč opravlja prve obiske, spremlja umirajoče, svojcem nudi svetovalno pomoč in oporo, vodi individualne pogovore, sodeluje v skupinah za žalujoče, koordinira prostovoljstvo, poleg pisarniškega dela in pisanja poročil, pa se poudarek daje na timske sestanke, intervizije in supervizije.

V vseh primerih socialne delavke prevzemajo več dela s svojci oziroma žalujočimi bližnjimi kot pa z umirajočimi. To je bila ena glavnih ugotovitev kvalitativnega dela raziskovanja. Dela oziroma tudi stika z umirajočimi v dveh primerih sploh ni prisotnega.

V povezavi s svojci in žalujočimi socialne delavke opravljajo različne naloge, in sicer informiranje, svetovanje, reševanje osebnih dilem, nudenje podpore ter sodelovanje z drugimi službami, tako znotraj ustanove njihove zaposlitve kot zunaj. V tem primeru so to najpogostejši centri za socialno delo, zdravstveni domovi, bolnišnica in domovi za stare.

Kar se tiče dela z umirajočimi, je prisotnega zelo malo neposrednega dela s samim človekom, ki umira. Sodelovanje poteka v primerih, ko je oseba še zmožna komunikacije. Takrat socialna delavka nudi psihosocialno oporo in pomoč ter nastopa kot svetovalka in zagovornica. V Slovenskem društvu hospic socialna delavka prevzema več neposrednega dela z umirajočimi. Namreč, tukaj poteka tudi izvajanje rednih spremljanj s strani socialne delavke in prisotnost pri umirajočem vse do konca. V bolnišnici pa je delo socialne delavke omejeno izključno na delo s svojci oziroma družinami, zato nimajo stikov z umirajočimi.

Lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih socialne delavke vidijo kot pomembno. V dveh primerih torej sploh ne sodelujejo pri delu z umirajočimi, ampak le z njihovimi svojci ali bližnjimi. Vse sodelujoče vidijo vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi kot zelo pomembno. Pravijo, da so vezni in enakovreden član paliativnega tima. V izjavah F100, F101 in F102 je bilo zapisano: *»Mislim, da imajo socialne delavke pomembno mesto v paliativni oskrbi. Imajo posebne kompetence za obravnavo in opozarjajo na socialni vidik, kateri se lahko v zdravstveni oskrbi mnogokrat pozabi.«*

Kar se tiče znanja o paliativni oskrbi, so omenile, da so ga v večji meri pridobile skozi samo delo in delovne izkušnje, pa tudi od sodelavk in sodelavcev. Ob tem so prebirale strokovno literaturo, nekatere pa so se udeležile različnih seminarjev, delavnic ali izobraževanj. Paliativna oskrba v času njihovega šolanja ni bila študijska vsebina.

Splošna ali izkustvena izobraževanja opisujejo kot dragocene izkušnje, slednje še posebej. *»Na izkustvenem izobraževanju pridobiš več praktičnega znanja, saj s pomočjo delavnic ozaveštiš svoja ravnanja v odnosu do umirajočih. Ozaveštiš neverbalno komunikacijo.«* (B44, B45, B46). Sicer so to mnogokrat samoiniciativne udeležitve. Delo socialnih delavk, kot posebna tema izobraževanj, ni v ospredju, mogoče so kdaj samo posredno omenjene. Le v primeru enega od domov, kjer različna izobraževanja redno izvaja dr. Urška Lunder, je bil podan pomen socialnih delavk v oskrbi umirajočih. *»Je pa tukaj tudi pomemben doprinos gospe dr. Lundrove, ki je sama poudarila pomen in vlogo socialnih delavcev v paliativni oskrbi. Sploh pri nas smo si to vzeli na znanje. Toliko večji pomen je potem to imelo tudi zato, ker je prišlo s strani nekoga, ki educira o paliativni oskrbi.«* (E132, E133). Dr. Urška Lunder predstavlja izredno pomembno osebo v paliativni oskrbi na Slovenskem.

Pomenu znanja v paliativni oskrbi socialne delavke pripisujejo velik pomen. Izjavi E21 sledi jasna ponazoritev, zakaj nam mora znanje biti prioriteta: *»Populacija se na splošno stara, tudi globalno gledano, in to zatiskanje oči pred boleznijo, pred umiranjem, pred smrtjo je velik problem naše družbe.«*

Pravice umirajočih nobena od intervjuvank ni uspela jasno naštet. Z njimi niso seznanjene. Izpostavljale so le človekovo dostojanstvo in ravnanja v smeri spoštovanja le-tega. Pravijo, da je o tem *»seznanjena zdravstvena služba, ki po potrebi seznani tudi socialno službo«* (A21).

Kar se tiče izjav o vnaprej izraženi volji pacienta, so vse sodelujoče seznanjene s tem institutom. V domovih že imajo podpisane izjave, tudi drugje se zadeva ureja, nekatere so samo izrazile dvom, ali se ta volja kasneje zares upošteva. *»Jaz mislim, da tukaj še vseeno manjka meja med zdravnikovimi dolžnostmi in upoštevanjem pacientove vnaprej izrečene volje. Ta meja je tanka. Bo trajalo še nekaj časa, da se to razjasni«* (C45). Izjavo o vnaprej izraženi volji namreč le redko kdo pozna, še manj oseb pa si jo dejansko uredi. Socialne delavke bi lahko tukaj igrale pomembno vlogo pri posredovanju informacij glede tega in

tudi pri kasnejšem urejanju. Več kot polovica jih je odgovorila, da o izjavi vnaprej izražene volje informirajo uporabnike, ampak da se jih le malo odloči za to.

Pri govoru o tem, katero strokovno načelo je pri njihovem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno, so odgovarjale s ponazoritvijo spretnosti, ki jih najpogosteje uporabijo v takšnih področjih dela. Izpostavile so pogovor, ki je ena najpomembnejših spretnosti prakse socialnega dela in ne načelo. Omenjale so tudi spoštovanje človekovega dostojanstva, pravico do izbire, opolnomočenje, svetovanje, empatijo, sočutje, načelo socialne pravičnosti in enakosti ter spoštovanje človekovih pravic. Ob tem pogledimo, katera načela izpostavlja Globalna izjava o etičnih načelih v socialnem delu – priznavanje neodtujljivega dostojanstva človeka, človekove pravice, socialna pravičnost, samoodločba, sodelovanje, zaupnost in zasebnost, obravnavanje ljudi kot celovitih osebnosti, uporaba tehnologije in družbenih medijev ter poklicna integriteta (Globalna izjava o etičnih načelih v socialnem delu, b. d.).

Nenatančno poznavanje načel socialnega dela niso velika ovira pri samem delu, saj, kot pravijo, *»te samo delo in izkušnje izučijo, skozi njih pridobiš kompetence«* (D65). Socialne delavke so pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorne, da vzpostavijo sočuten stik in dobro komunikacijo, da do uporabnika pridejo s pravim pristopom, sledijo njihovim potrebam in željam, poskušajo ohranjati človeško dostojanstvo v največji meri in poskrbijo, da ni občutka zapuščenosti ter manjvrednosti. Izjava F52 in F53 ponujata zapis razmišljanja, ki poda pomemben napotek: *»K ljudem prihajamo v določenih poklicnih vlogah, ampak se mi zdi pomembno, da ko si v procesu dela, da stopiš iz te pozicije vsevednosti, iz profesionalne vloge, da stopim iz vloge socialne delavke, pristopim k osebi, umirajočemu ali družini kot človek. Ponudim pomoč kot človek človeku.«*

Socialne delavke se čutijo kompetentne v na tem področju in ne izražajo posebne potrebe po intenzivnejšem izpopolnjevanju in pridobivanju novih kompetenc. Izjave B54, B56 in B57 podajo dokaj jasen odgovor, ki bi ga lahko posplošili na celoten vzorec, saj se tudi pri ostalih pojavljajo podobna razmišljanja. Pravi, da *»kompetence za področje paliativne oskrbe, ki bi jih morali imeti socialni delavci, niso določene. Gre za osebno odločitev po širitvi znanja, največ pa štejejo delovne izkušnje in osebna rast strokovnega delavca«*.

Socialne delavke pravijo, da so v svoji delovni vlogi v ustanovi, kjer so zaposlene, videne kot nekakšen povezovalni člen med vsemi vpletenimi. Sodelujoče opisujejo, da v večji

meri nastopajo kot koordinatorke, mediatorke, svetovalke, opazovalke, načrtovalke, pogajalke, zagovornice in zasedajo dokaj enakovredno vlogo v delovnem timu. Le v eni od ustanov se pojavi odgovor, ki kaže, da mesto socialnega dela tam ni spoštovano niti videno. To nakazujejo izjave D26, D27 in D28: *»Pravijo, da smo nujno zlo. Da so nepotrebni, da zmorejo vse sami. Ne zavedajo se, da v socialnem delu ni rešitev čez noč.«*

4.2.2. Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

Kot je že bilo izpostavljeno, je pri socialnih delavkah prisotnega več dela s svojci umirajočih oziroma z žalujočimi. Njihovo delo se kaže skozi svetovanje, informiranje, nudenje opore in pomoči, urejanje dokumentov, evidenc in poročil, pogosto pa sodelujejo z drugimi službami in zunanjimi ponudniki pomoči, se udeležujejo v družinskih sestankov, skratka nabor nalog je zelo širok. *»Ampak ko potegnemo črto, se vloga socialne delavke zelo prepleta z drugimi sodelujočimi v oskrbi in negi. To je to sodelovanje in dopolnjevanje, ki ga pri nas močno poudarjamo«* (E90, E91). V nadaljevanju socialne delavke navajajo, da imajo pri delu z umirajočimi največ stika z zdravstveno službo. Tovrstno sodelovanje ocenjujejo kot zelo dobro.

Sodelovanju vseh članov delavnega tima dajejo zelo velik pomen. Izjavi B67 in B68 podata dober primer odgovora: *»Sodelovanje vseh članov tima je izjemnega pomena, saj le tako lahko stanovalcu in svojcem pomagamo celostno, to je na vseh ravneh njihovega življenja.«*

Paliativni timi v večini sodelujočih ustanov niso organizirani. V dveh primerih se sklicujejo po potrebi in takrat v paliativnem timu sodelujejo vodje zdravstvenih služb ali medicinske sestre, socialne delavke, zdravniki, fizioterapevtke, delovne terapevtke, omenjene pa so bile tudi referenčne osebe. Torej, *»sodelujejo tisti člani tima, ki bodo najlažje pomagali razrešiti stiske«* (B77). V enem od domov izvajajo v sklopu organiziranega paliativnega tima redne koordinacijske sestanke paliativnega tima. Vodi jih vodja paliativne oskrbe, kar je v tistem primeru vodja zdravstvene nege. Izjave od E115 do E120 opisujejo omenjena sestankovanja. *»Te sestanke pa imamo parkrat na leto. Na njih se postavijo cilji, izvede se evalvacija za preteklo obdobje, govori se o spremembah na tem področju, na teh sestankih tudi določimo, kdaj bodo spet kakšna izobraževanja in gostovanja za zaposlene in svojce, supervizije.«* Vsekakor lep primer dobre prakse.

Dokumentacija v okviru oskrbe umirajočih ni delo socialne delavke. Pojavljajo se samo kakšni uradni zaznamki in zapisniki sestankov, vse ostalo ureja zdravstvena služba. Enako tudi sporočanje smrti svojcem. Pred časom pa je eni od sodelujočih pripadala tudi ta naloga.

Praksa družinskih sestankov ni uvedena pri vseh sodelujočih ustanovah. Tam pa, kjer so, se izvajajo po potrebi. Družinski sestanki so še ena oblika interdisciplinarnega sodelovanja na tem področju, zato ga posebej izpostavljam. V enem od primerov jih imenujejo tudi družinska konferenca. Tukaj so prisotni tudi svojci in pa sam bolnik oziroma stanovalec, če je to še možno seveda. Socialne delavke sodelujejo, vsebina pa je popolnoma odvisna od primera, ki se obravnava.

Mesto socialnega dela v interdisciplinarnem timu pri oskrbi umirajočih je morda nekoliko v ozadju, ne igra osrednje vloge. Socialne delavke v večini primerov pravijo, da je odvisno kako na to gledajo. Če se osredotočijo samo na svojo ustanovo delovanja, ne čutijo, da bi bilo socialno delo na tem področju ovrednoteno kot manj pomembno. Če pa gledajo v bolj makro smislu, pa je zadeva mogoče drugačna. Temu pa se ne posvečajo toliko.

Zadnja izpostavka te teme je bilo sodelovanje s Slovenskim društvom hospic. Označeno je bilo za dobro, poteka pa v večini primerov skozi program prostovoljstva.

4.2.3. Potreba po podpori in pomoči

Socialne delavke izjavljajo, da večjih osebnih in etičnih stisk delo z umirajočimi in njihovimi svojci ne povzroča. Nekatere to pripisujejo dolgoletni karieri in izkušnjam. Omenjajo pa, da vsekakor ni lahko, na primer, nekomu sporočiti slabo novico. *»Težko je ljudi postaviti pred dejstva. Še posebej če se gre za mlajšo osebo. Moraš v takšnih primerih pristopiti res zelo previdno.«* (D52, D53). Prisotni so tudi občutki nemoči.

Socialne delavke ocenjujejo področje dela z umirajočimi za zahtevno. Izjavi E150 in E151 pojasnjujeta, da *»to področje ni samo izobrazba, stroka, ampak ti mora biti pisano na kožo.«* Ampak, če uspejo ozavestiti pomembnost življenja in sprejeti njegovo minljivost, se ta teža dela lahko opazno zmanjša. Ob tem pa je vsekakor potrebno veliko dela na sebi. Izpostavljam izjavi F130 in F131, ki podajata popolnoma drugačen pogled: *»Zame je to delo izpolnjujoče, saj mi hvaležnost s strani bolnikov in svojcev poplača ves vložen trud.«*

Paliativna oskrba je vsekakor zahtevno področje, ne glede na osebnost, znanje in spretnosti strokovnjaka. Govor o smrti, umiranju, pričakovanjih in željah prav tako ni lahka vsebina. Pri nekaterih socialnih delavkah so na začetku delovne poti takšni pogovori predstavljali stisko. O tem govorita izjavi E43 in E44 in nadaljujeta, da *»pa z izkušnjami postaneš močen. Pa tudi začneš na to gledat kot na del življenja«*. Različne življenjske izkušnje so tiste, ki spremenijo pogled na svet in te sprijaznijo z dejstvom minevanja. Ena od sodelujočih je podelila, da sta izkušnja lastnega bojevanja za rakom in kasnejša ozdravitev bila odločilna za spremembo mišljenja in sprejetja življenja v vsej njegovi svetlobi in temi. Na splošno pa socialne delavke ne čutijo večje obremenitve pri govoru o smrti in umiranju. Stiske so po navadi na drugi strani, pri uporabnikih. *»Ne zmore se vsak o tem pogovarjat. Meni te teme ne predstavljajo ovir, se lahko odprto pogovarjam, ampak nočem pa recimo koga silit v tak pogovor, ali pa načenjat te teme, ker če človek ni pripravljen na to, potem narediš več škode kot koristi. Tukaj sem res čuječa in pozorna, da vidim, koliko je oseba pripravljena govorit.«* (F64, F65, F66, F67, F68).

Največji vir opore in pomoči pri opravljanju tovrstnega dela jim predstavlja strokovni tim, se pravi sodelavci in sodelavke. V primerih, kjer sta v ustanovi zaposleni dve socialni delavki, predstavljata pomembno oporo druga drugi, v ostalih primerih pa je to najpogosteje vodja zdravstvene službe, tudi zdravica. Omenjeno je tudi, da so vir opore predvsem lastne izkušnje in znanje.

Sodelujoče zelo velik pomen dajejo na osebno rast in delo na sebi. Izjave od F118 do F121 poudarjajo pomen osebne rasti, *»saj si primoran pri tovrstnem delu pogledati vase, kako se tebe dotikajo stiske drugih, kakšne občutke sprožajo v tebi, kaj odstira to v tebi. Odnosi so vedno priložnost za osebno rast, saj so tvoje ogledalo«*.

Pomemben vir opore in pomoči nudi sodelovanje v intervizijah in supervizijah. Približno polovica sodeluje jih v rednih intervizijah, ki so organizirane v ustanovah, kjer so zaposlene. Po navadi potekajo enkrat na mesec, v enem primeru celo vsak teden. Sodelovanje v supervizijah je manj pogosto. Vsak mesec se izvajajo supervizije za socialne delavke domov celjske regije. Sodelujoče se občasno samoiniciativno odločajo za to. Tema paliativne oskrbe se na takšnih srečanjih le redko pojavi. V enem od domov je bila predstavljena posebna oblika supervizije za celoten kolektiv vodena s strani dr. Urške Lunder. Poteka enkrat na leto. Imajo pa zato bolj pogoste intervizije, in sicer na vsaka dva tedna.

V času študija socialne delavke niso bile seznanjene s področjem paliativne oskrbe. *»Tekom študija nisi dovolj opremljen za samo delo, vsaj jaz nisem bila. V praksi je potem vse drugače. Študij ti, da nekakšno podlago, potem je na tebi, da se izpopolnjuješ.«* (E179, E180, E181, E182). Podobnih mnenj so bile tudi ostale. Študijske vsebine, ki jim pri tovrstnem delu predstavljajo vir kompetenc in spretnosti so socialno delo z družino, mediacija, zagovorništvo in poznavanje delovanja medosebnih odnosov. Prvo izmed naštetih je bilo še posebej izpostavljeno, saj kot smo ugotovili, je pri delu socialne delavke prisotnega več stika s svojci kot pa z umirajočimi, ampak vsi skupaj delujejo kot celota, kot manjši družbeni sistem, zato znanja s področja dela z družino pridejo še kako prav.

Vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo vsaka od sodelujočih vidi drugače. V ospredju je empatično ravnanje in podpora, nudenje celostne oskrbe in delo z ranljivimi skupinami uporabnikov.

Potrebe po posebej oblikovanih usmeritvah oziroma priporočilih za delo z umirajočimi in njihovimi svojci na področju socialnega dela so videne različno. V nekaj primerih niso imele odgovora na to ali pa te potrebe niti ne vidijo. Ostale se strinjajo, da bi bile usmeritve pomemben doprinos, ampak bodo prej potrebni večji koraki same paliativne oskrbe. Zapis rezultatov zaključujem z naslednjo mislijo, ki se kaže skozi izjave E184, E185 in E186: *»Usmeritve bi vsekakor opolnomočile socialne delavke pri delu, ampak kot pravim, potrebni bodo prvo večji skupni koraki v paliativni oskrbi, da se bo lahko tudi znotraj strok napredovalo na tem področju. Verjamem, da bo v prihodnje vedno več tovrstnih sprememb, ker se družba spreminja, in s tem potrebe, pa tudi sama zavest družbe.«*

5. RAZPRAVA

Skozi raziskavo sem želela pridobiti vpogled v organiziranost obravnave in oskrbe umirajočih in njihovih svojcev oziroma bližnjih na celjskem, ugotoviti prisotnost in organiziranost paliativnih timov, raziskati razumevanje potrebe po sodelovanju pri obravnavi umirajočih, primerjati zdravstveno in socialno-delavno obravnavo ter preveriti vidik socialnega dela na celostni model obravnave paliativnih bolnikov, mesto socialnih delavk in delavcev pri delu z umirajočimi, sam potek njihovega dela ter potrebe po podpori v njihovem delovanju.

Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba človeka z napredujočo boleznijo, kurativno zdravljenje pa ni več uspešno. Na tej točki postane pomembnejše, da se skrbi za obvladovanje bolečine in drugih simptomov. Zraven tega je treba poskrbeti tudi za lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih stisk tako bolnika kot njegovih svojcev oziroma bližnjih. Cilj paliativne oskrbe je doseči v tistem trenutku najboljšo možno kvaliteto življenja obravnavane osebe (Salobir, 2001, str. 87).

V Sloveniji imamo v okviru paliativne oskrbe na voljo mobilne enote, bolnišnične oddelke in enote paliativne oskrbe, ambulate za paliativno oskrbo, ambulate za zdravljenje bolečine, oddelke podaljšanega bolnišničnega zdravljenja, negovalne oddelke, spremljanje na domu in hospic oskrbo. Združenja, ki igrajo pomembno vlogo pri razvoju paliativne oskrbe na našem območju, so Državna koordinacija razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji, Slovensko združenje paliativne medicine in Slovensko združenje za zdravljenje bolečine, kar se pa tiče samega izvajanja paliativne oskrbe in zavzemanja za njen razvoj so prvi na tej lestvici vsekakor Onkološki inštitut Ljubljana, UKC Ljubljana in Klinika Golnik (Kje se v Sloveniji izvaja paliativna oskrba?, b. d.). V celjski regiji je Splošna bolnišnica Celje tista, ki igra pomembno vlogo pri oskrbi umirajočih. Največ ljudi umre tam, saj jih je veliko število hospitaliziranih v zadnjih dneh življenja, ker drugje ne morejo dobiti ustrezne obravnave. Tukaj gre predvsem za primere, kjer zdravstveno stanje povzroča hude bolečine ali druge simptome, ki bi bili v domačem okolju težko obravnavani. Paliativnega tima v Splošni bolnišnici Celje nimajo oblikovanega, prav tako tudi paliativnega oddelka ne. Za enkrat je izvajanje tovrstne oskrbe odvisna od prizadevanj posameznikov, organizacije določenih oddelkov in prisotnosti ustreznega znanja ter veščin za delo v

paliativni oskrbi. V domovih za stare lahko oskrba paliativnega pacienta poteka bolj dosledno, čeprav se tudi tukaj pojavlja preobremenjenost na delovnem mestu in stanovanjska stiska. Ponovno je odvisno od prizadevanj in organizacije dela v določeni ustanovi. Kjer se paliativni oskrbi daje večji poudarek, se že dogajajo razne spremembe in dopolnitve oskrbe kot recimo soba za paliativo, redna izobraževanja za zaposlene in stanovalce in oblikovanje paliativnega tima.

Če zajamemo celotno Slovenijo, je moč opaziti, da se v zadnjem času paliativna oskrba iz bolnišnic vedno bolj premika v domsko oskrbo (Paliativna oskrba, b. d.). Tudi v moji raziskavi je večji delež sodelujočih prihajal iz različnih domov starejših občanov v celjski regiji. Opazno je, da se v domovih za stare daje več poudarka na razvoj paliativne oskrbe. To pomeni, da tudi socialne delavke, ki so zaposlene v domovih za stare, pogosteje prihajajo v stik s tovrstnim področjem. V nekaterih domovih že nastopajo kot članice paliativnih timov in opravljajo svetovanja, informiranja, načrtovanja, koordinacijo, zagovorništvo in povezovanje z različnimi strokovnimi službami. Vloga socialne delavke pri celostni oskrbi umirajočih je vedno bolj spoštovana in priznana. Delo socialne delavke je spremljati in koordinirati aktivnosti oskrbe in se vključiti v obravnavo. Ampak socialne delavke le redko izvajajo neposredno delo z umirajočimi. Pogosteje sodelujejo s svojci in z bližnjimi osebami umirajočega človeka. Takrat najpogosteje opravljajo svetovalno delo in nudijo psihosocialno pomoč žalujočim.

V Sloveniji se osnovna paliativna oskrba izvaja na vseh ravneh zdravstvenega in socialnovarstvenega sistema, ampak še ni celostna, saj celovite in kontinuirane povezave med različnimi zdravstvenimi in drugimi ustanovami še ni vzpostavljene (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010). Tam, kjer se izvaja tovrstna oskrba, imajo glavno vlogo specialisti družinske medicine in medicinske sestre. Izvajanje specialistične paliativne oskrbe poteka nesistematično, v smislu zavzetosti določenih posameznikov ali ustanov. Vemo, da je želja večine ljudi umreti doma, vendar se vsak boji neustrezne zdravstvene podpore v domačem okolju. Potrebe po dobri in organizirani paliativni oskrbi na vseh nivojih so zelo velike (Červek in Zavratnik, 2013). Raziskava, ki sem jo opravila, je jasno pokazala, da igrajo medicinske sestre osrednjo vlogo pri oskrbi umirajočih in da se s svojim delom najbolj približajo paliativnemu pristopu. Prav tako je bilo razvidno, da je razvitost paliativne oskrbe v mnogih primerih odraz zavzetosti določenih posameznikov ali ustanov in da oskrba umirajočih na Celjskem še ne poteka sistematično, kontinuirane povezave med različnimi ustanovami pa še ni vzpostavljene.

Vedno več ljudi umira v institucionalnem varstvu, kar so najpogosteje domovi za stare in bolnišnice, želja po smrti v domačem okolju pa ostaja. Odziv na potrebe po razvoju paliativne oskrbe na domu po celotni Sloveniji se bo prej ko slej moral zgoditi (Zgonik, 2011, str. 41). Paliativno oskrbo na domu pri nas za enkrat izvaja Slovensko društvo hospic, mobilna paliativna enota je prisotna samo na Gorenjskem, po potrebi pa to delo prevzame tudi patronažna služba in dežurni zdravniki. V Slovenskem društvu hospic naloge izvajajo zdravstveni delavci in delavci iz socialnovarstvenih strokovnih področij, velik poudarek pa je na doprinosu prostovoljcev, ki so na začetku prostovoljstva v društvu za delo z umirajočimi in svojci posebej usposobljeni in izobraženi (Kje se v Sloveniji izvaja paliativna oskrba?, b. d.). Na Celjskem ni oblikovane mobilne paliativne enote. Kolikor je izvedljivo, paliativno oskrbo na domu, nudi območni odbor Slovenskega društva hospic. Se pa med ljudmi kaže zanimanje po hiši Hospic. V Sloveniji je prisotna samo ena, hiša Ljubhospic v Ljubljani. Socialne delavke poročajo o zanimanju za možnost nastanitve. Ljudje se na socialne delavke v veliki meri obračajo z namenom pridobitve različnih informacij. Potrebno je dobro poznavanje različnih možnosti in seveda področja paliativne oskrbe v Sloveniji. Socialne delavke se v svojem delu počutijo kompetentne, bi si pa vseeno želele več izobraževanj na temo paliativne oskrbe. Svojo vlogo v oskrbi umirajočih označujejo kot pomembno, prav tako tudi samo mesto socialnega dela znotraj interdisciplinarnega delovnega tima v paliativni oskrbi.

Sodelovanje vseh članov delovnega tima pri oskrbi umirajočih je izjemnega pomena, kar je z raziskavo bilo tudi potrjeno, tako s strani socialnih delavk kot tudi drugih sodelujočih. Socialne delavke v največji meri sodelujejo z medicinskim osebjem in se strinjajo, da je celostna oskrba možna samo skozi dobro sodelovanje, jasno koordinacijo oskrbe in doprinosom vseh vključenih. Kot se poudarja, se kakovostno izvajanje paliativne oskrbe lahko zagotovi le s timom strokovnjakov, ki so dostopni in se v obravnavo lahko vključijo, ko se pojavijo specifične potrebe. Njihova strokovna obravnava izboljša kakovost uporabnikovega življenja in prepreči bolečine ter trpljenje. Ministrstvo za zdravje podpira razvojne spremembe na področju paliativne oskrbe v zdravstvenih dejavnostih in se zavzema za krepitev strokovne obravnave na primarni ravni, še posebej v domačem okolju. Kvalitetno izvajanje paliativne oskrbe lahko zagotovimo z ustreznim delovanjem različnih strokovnjakov, ki delujejo v timih tako na primarni kot tudi sekundarni ravni zdravstvene dejavnosti in z vzpostavljanjem tekočega sodelovanja ter povezovanjem z vsemi izvajalci oskrbe umirajočih (Ministrstvo za zdravje, 2020). Rezultati raziskave so sicer pokazali, da

zaposleni, ki nudijo oskrbo umirajočih, med sabo dobro sodelujejo, ampak to ni bila posebej izpostavljena lastnost tega področja dela oziroma njihove trenutne prakse. Se pa zavedajo pomembnosti sodelovanja. Po drugi strani pa jim sodelovanje z različnimi strokami znotraj ustanove, kjer so zaposleni, predstavlja dobršen vir opore za tovrstno delo.

Paliativni timi so v slovenskem prostoru še stvar uvajanja. Raziskava je potrdila, da tudi v celjski regiji ustreznost ureditev paliativnih timov še ni prisotna v polni meri oziroma je še v nastajanju. V domovih za stare se paliativni timi že počasi oblikujejo, v bolnišnici pa temu ne kaže tako. Savič (2005, str. 248) navaja, da je osnovno izhodišče za razvoj paliativne zdravstvene oskrbe interdisciplinarni timski pristop. Sestava tima variira glede na zdravstveno stanje in potrebe človeka in pa vire, ki jih delovni tim ima na razpolago. V nekaterih bolnišnicah se uvajajo tudi tako imenovani konziliarni timi. Ti so pripomogli k spremembi odnosa medicinskega osebja do paliativne oskrbe. Vloga teh timov je namreč svetovalna. Vključujejo se na željo zdravnika in svetujejo pri protibolečinski terapiji in zdravljenju pridruženih simptomov. Pomagajo tudi pri psihosocialni opori oskrbovancem ter njihovim svojcem. V raziskavi nisem prišla do podatka, ki bi nakazoval, da so takšni timi prisotni tudi v celjski regiji. Konziliarni timi so glede na sestavo različni, od majhne zasedbe z eno ali dvema medicinskima sestrama, ki sta posebej specializirani za to delo, do polnega tima, ki ga sestavlja zdravnik specialist paliativne medicine, medicinske sestre, socialni delavci, psiholog, duhovnik, klinični farmacevt in drugim (Salobir, 2001, str. 88).

Če v ustanovi niso vpeljeni paliativni timi in paliativni timski sestanki, se organizacija dela na področju oskrbe umirajočih in njihovih svojcev ureja preko družinskih sestankov. Takšna praksa je v domovih za stare že skoraj stalnica, v bolnišnici jih izvajajo, samo če se pojavi potreba, v Slovenskem društvu hospic pa temu dajejo posebno vrednost. Sestajanje različnih oblik, bodisi z uporabniki bodisi samo z zaposlenimi, je pri njih razumljen kot nujen faktor za dobro delovanje. Intervizije in supervizije so redno organizirane. Intervizija je metoda učenja, kjer se manjša skupina sodelavcev, ki imajo podobno stopnjo profesionalne usposobljenosti ter delovnih izkušenj, sestane v procesu pomoči. Na podlagi vprašanj pogovor poteka v smeri nudenja opore in pomoči drug drugemu. Je vrsta supervizije, le da tukaj nihče ne prevzame stalne vloge supervizorja (Milošević Arnold, 1999, str. 37). Milošević Arnold (1999, str. 4) nadaljuje, da pa je supervizija proces vodenja in izobraževanja, ki nudi pomoč za nadaljnji razvoj in pridobivanje novih izkušenj udeleženi. Poteka pod vodstvom supervizorja, ki je za takšna vodenja posebej

usposobljen. Ajduković in drugi (2016, str. 5–6) poudarjajo, da je v procesu supervizije pozornost usmerjena na interakcije med ljudmi, poklicne naloge in organizacijo. Redno izvajanje lahko prispeva k izboljšanju organizacijske kulture in odnosov med zaposlenimi. Na Celjskem se izvajajo redne mesečne supervizije za socialne delavke domov za stare v celjski regiji. Določeni domovi organizirajo lastne supervizije. V praksi je bolj uvedeno izvajanje intervizij.

Področje dela z umirajočimi in njihovimi svojci je zahtevne narave. Opravljena raziskava je to jasno potrdila. Od sodelujočih se pričakuje občutljivost, kompetentnost in seveda ustrezno znanje, tako iz lastne poklicne profesije, kot tudi s področja paliativne oskrbe. To omogoča bolj smiselno delo, ki poteka brez napak (Maze, 2009, str. 19–20). Sodelujoči v raziskavi so izpostavili potrebo po izobraževanju. Izpopolnjevanje in pridobivanje novega znanja s področja paliativne oskrbe je tudi njihova osebna želja, ampak pogrešajo možnosti, ki bi jim to omogočile. Premalo je izobraževanj, ki bi bila namenjena izključno paliativni oskrbi. Delo ima zato še večjo težo. Znanje na tem področju nima končne točke, potrebno je konstantno izpopolnjevanje in sledenje spremembam. Maze (2009, str. 19–20) nam predstavlja dva vidika poklicnega znanja, in sicer fenomenološko znanje o stvareh, katero je povezano s poklicem, ki ga opravljamo, in metodično znanje, to so delovni postopki za opravljanje določenega dela. V nadaljevanju opozarja, da lahko posameznik učinkovito opravlja svoje delo samo takrat, kadar ima zadostno mero obojega. Kar pa je najpomembnejše, ne samo na področju paliativne oskrbe, ampak tudi na splošno, je znanje treba ves čas obnavljati in dopolnjevati, bodisi skozi lastno prebiranje in študiranje gradiva ali s pomočjo različnih izobraževanj in usposabljanj. V Sloveniji se izključno za področje paliativne oskrbe organizira zelo malo izobraževanj. Paliativna oskrba je mnogokrat samo podtema določenega izobraževanja, področje socialnih delavk in njihova vključenost v paliativno oskrbo pa znotraj tega mnogokrat niti ni omenjena. Potrebo po izobraževanjih bi izpostavila kot eno glavnih ugotovitev raziskave. Znanje je pomembna vrednota in vsi se zavedajo pomena znanja na tem področju. To je temelj nadaljnjih korakov. Le tako bomo v Sloveniji pripomogli k razvoju paliativne oskrbe. Začne pa se na mikro nivoju, pri vsakem, ki je del tega ogromnega mozaika. Tudi tovrstne vsebine v izobraževalnih sistemih bi pomenile velik doprinos. Mnogi med svojim šolanjem niso bili deležni znanja s področja paliativne oskrbe in si želijo, da bi bilo tudi temu drugače.

Salobir (2001, str. 90) razlaga, da bo več znanja s področja paliativne oskrbe in bolj odprt odnos do tem smrti in umiranja, med drugim pripomoglo tudi k temu, da bodo tisti, ki se

srečujejo z delom z bolniki z napredovalo boleznijo, umirajočimi in njihovimi svojci, pri delu občutilo opazno manj stresa. To je velik plus tako za zaposlene kot tudi uporabnike. Lipar (2013, str. 57) se s tem strinja in pravi, da izgorevanje osebja preprečujeta stalno izobraževanje in supervizija.

Zaradi posebne subtilnosti dela z umirajočimi in njihovimi svojci, imajo posebno vrednost izkustvena izobraževanja. Takšno izobraževanje je usmerjeno v povezovanje teorije in prakse, v izkustveno spoznavanje resničnosti ter v konkretno akcijo. Je ustvarjalni proces, skozi katerega pridobimo tako znanje kot izkušnje. S konkretnimi poskusi in praktično dejavnostjo lahko človek spreminja zunanji svet in hkrati tudi samega sebe (Garvas, 2010, str. 36–37). Izkustvena izobraževanja na področju paliativne oskrbe v Sloveniji za enkrat še niso pogost način predajanja znanja. So mogoče le del kakšnega splošnega izobraževanja na to temo, kot samostojna izvedba pa le redko. Socialne delavke se takšnih izobraževanj pogosteje udeležujejo kot ostali poklicni profili.

Takšen način pridobivanja znanja se v Slovensko društvo hospic še posebej izpostavlja in tudi prakticira. Izvajajo namreč poseben sklop izobraževalnih delavnic za nove prostovoljce, ki jo mora opraviti tudi vsak od zaposlenih v društvu. Izobraževanje se imenuje se Začetno usposabljanje za prostovoljce in je organizirano v smislu izkustvenega učenja. Kot prostovoljka društva sem tudi sama prejela to izkušnjo. Bila je najboljši način priprave na delo, ki se opravlja v društvu. Bil si primoran pogledati vase, raziskati občutke, ki se sprožajo v tebi, in procese, ki se potem še dolgo časa odzvanjali v tebi, vzeti kot priložnost za osebno rast. Le tako sem bila pripravljena priti v stik z umirajočimi in med drugim sprejeti tudi lastno izgubo v osebem življenju. Dejavnosti Slovenskega društva hospic, strokovna usposobljenost vključenih in izkušnje, ki so jih skozi nekaj desetletij dolgo prakso pridobili, so lahko dobra osnova za usposabljanje specializiranih kadrov za paliativno oskrbo v prihodnje (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010).

Skoberne (1995, str. 114) podaja pomemben napotek za delo z umirajočimi: »Soočimo se najprej z lastnimi čustvi glede smrti, o njih razmislimo in analizirajmo njihove učinke na svoje življenje. Pomislimo, kakšno nego bi si želeli in skozi to razvijmo empatijo do vseh tistih, ki krizo smrti v resnici doživljajo.«

Kot smo že omenili, se v Sloveniji paliativna oskrba iz bolnišnic vedno bolj premika v domsko oskrbo. Zaradi tega tudi socialno delo dobiva vedno večjo veljavo na področju oskrbe umirajočih. Socialne delavke nastopajo kot svetovalke, načrtovalke, ocenjevalke,

zagovornice, ampak je neposredna svetovalna pomoč in neposredno delo socialnih delavk z umirajočimi prisotno le redkokje. Več je sodelovanja s svojci (Košak, 2000, str. 349). Tudi v celjski regiji socialne delavke ne opravljajo veliko neposrednega dela z umirajočimi. Le v Slovenskem društvu hospic je ena izmed glavnih nalog socialne delavke neposredno delo z umirajočimi v smislu spremljanja.

Delo socialnega delavca mora ne glede na področje delovanja potekati z vidika pravičnosti in vrednot. Spoštovati mora samoodločanje in avtonomijo posameznika, sprejemati raznolikosti, skrbeti za dobro informiranost in sodelovati z drugimi viri pomoči v okolju. V praksi paliativne oskrbe se lahko potrebe oseb v procesu umiranja zelo hitro spreminjajo. Fleksibilnost in prilagodljivost socialnega delavca sta zato nujni (Hughes, Firth in Oliviere, 2015, str. 39-41). Rezultati raziskave kažejo, da je vloga socialne delavke odvisna od vsakega primera posebej. Nekje je potrebno več interveniranja in sodelovanja celotnega delovnega tima, v določenih primerih pa so potrebe uporabnikov vidno zmanjšane. Socialne delavke pravijo, da je njihova vloga pri oskrbi umirajočih bolj v ozadju in ne toliko pomembna, čeprav ne čutijo, da bi socialno delo v ustanovi bilo manj vredno ali nespoštovano. V širšem smislu vidijo socialne delavce v paliativni obliki kot povezovalni člen. Sheldon (2000, str. 495) socialne delavce, ki delujejo na področju paliativne oskrbe, imenuje paliativni socialni delavci. Tudi avtor izpostavlja, da potek dela in naloge socialnih delavcev variirajo glede na državo, pa tudi glede situacijo in primer. Paliativni socialni delavec opravlja svetovanje ob žalovanju, organizacijo osebja in prostovoljcev, povezovanje služb pomoči, skrb za psihosocialno izobraževanje, izvaja raziskave, ima vodstveno in politično funkcijo ter dela z otroki v okviru priprave na smrt umirajočega bližnjega ali kasneje v procesu žalovanja. Socialne delavke, ki so sodelovale v raziskavi, nimajo jasne ali stalne vloge pri oskrbi umirajočih. Vanjo se vključujejo po potrebi. So pa mnenja, da je socialno delo v paliativni oskrbi pomemben člen.

Pri delu v oskrbi umirajočih in njihovih bližnjih, so znanja s področja socialnega dela s starimi ljudmi in s področja socialnega dela z družino socialnim delavkam v največjo pomoč. Srečujejo se namreč z vso pluralnostjo družinskih oblik in s preoblikovanji ter spremembami družinskega življenja. Socialno delo pa usposablja socialne delavce za številne spretnosti, ki jih lahko uporabijo na različnih področjih dela (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 118). Čeprav paliativna oskrba v okviru socialnega dela in usposabljanj zanj še ni uvedena kot enakovredno področje dela, pa nam že samo osnovne kompetence in znanja, ki jih kot socialni delavci in delavke imamo, omogočajo ustrezno sodelovanje v

oskrbi umirajočih. Ta prilagodljivost socialnega dela na mnogotera področja se odseva tudi v socialnih delavkah in delavcih samih, kar lahko praksi paliativne oskrbe veliko prispeva.

Pri razmišljanju o tem, ali bi stroka socialnega dela nujno potrebovala posebne usmeritve ali priporočila za delo z umirajočimi in njihovimi svojci, bi se navezala na zapis Mihaele Skoberne (1995, str. 114–115), ki pravi: »Kriterijev za smrt drugega ne moremo postavljati, kajti tudi to, da smo dolžni zanj skrbeti, nam ne daje te pravice. Ni vprašanje naše udobje, pomembno je njegovo. Zato velik pomen polagam ugotavljanju bolnikovih potreb in želja. Bolnika moramo aktivno poslušati. /.../ Poleg te je za primerno nego in spremljanje umirajočega bolnika treba poznati psihično ozadje umiranja, kar nam omogoča globlje razumevanje človeka in njegovih potreb ter nam preprečuje, da ga psihološko in socialno zanemarimo. /.../ Smrt ni intelektualna, ampak predvsem čustvena izkušnja.«

Naj nas kot strokovnjake na področju socialnega dela usmerja naslednji stavek: »Človeka dostojen zaključek življenja ni privilegij, ampak pravica vsakega.« (Potočnik, 2020)

6. SKLEPI

Staranje prebivalstva je eden največjih družbenih in gospodarskih izzivov v tem stoletju. Zaradi tega pojava nastajajo družbene posledice na več ravneh. S staranjem prebivalstva po svetu in pri nas se večja potreba po oskrbi starejših, hudo bolnih in umirajočih. Pomembno je, da se tem področjem v prihodnje namenja vedno več pozornosti. Magistrska naloga je nastala z namenom, da raziščem področje paliativne oskrbe v lastni regiji. Glede razvoja paliativne oskrbe smo na repu evropskih držav. Majhni koraki k spremembam in razvoju se sicer dogajajo, ampak počasi in neenakomerno. Izvajanje paliativne oskrbe na slovenskem za enkrat še poteka dokaj nesistematično. Raziskava je podala rezultate, da je mnogokrat izvajanje tovrstne oskrbe odvisno od prizadevanj posameznikov ali ustanov. Če si že samo ena ustanova prizadeva za uvajanje sprememb na področju oskrbe umirajočih, s tem pripomore k splošnemu razvoju paliativne oskrbe v državi. Nesistematičnemu razvoju paliativne oskrbe na Slovenskem ne smemo dati preveč negativnega prizvoka, kajti vsak korak šteje in nas vodi k večjim spremembam.

V naboru literature ni bilo moč zaslediti, da bi se dogajale večje raziskave na področju paliativne oskrbe na Celjskem. Slovenija je izredno raznolika država, zato je pomembno spremljati razmere na tem področju in spodbujati spremembe ločeno po regijah in ne samo na nacionalni ravni, saj se tako lahko oblikuje praksa, ki bo ustrezala potrebam v tistem okolju.

Prišla sem do ugotovitev, da v celjski regiji oskrba umirajočih in njihovih svojcev ni sistematična ter urejena. Odvisna je od prizadevanj posameznikov in organizacije dela v določeni ustanovi. Paliativni timi niso oblikovani, koordinacijo oskrbe in skoraj celotno izvajanje le-te pa prevzema zdravstveni kader. Najpomembnejšo vlogo pri oskrbi umirajočih imajo medicinske sestre. Raziskava je pokazala zanimiv podatek, ki pravi, da je pri koordinaciji in izvajanju oskrbe umirajočih prisotnega le nekaj sodelovanja med različnimi profili poklicev, čeprav interdisciplinarnemu sodelovanju pripisujejo velik pomen.

Rezultati raziskave jasno izpostavljajo potrebo po izobraževanju na tem področju. Sodelujoči so namreč izrazili, da imajo le malo ali skoraj nič možnosti in priložnosti za sodelovanje na izobraževanjih, ki bi bila namenjena izključno paliativni oskrbi. Strinjajo se, da je znanje pri opravljanju paliativne oskrbe velikega pomena.

Da se proces umiranja vedno bolj premika v različne institucije, oskrbo umirajočih pa od družin prevzemajo profesionalci različnih strok, je še en od razlogov, da se mora vedno več ljudi specializirati za to delo. Nekoč je umiranje potekalo v krogu družin, v današnji družbi pa je tega vedno manj. V paliativni oskrbi se ne izvaja zdravljenje, ampak se lajšata bolečina in trpljenje. Oskrba umirajočega človeka zahteva posebno pozornost, občutljivost in predvsem zanje, interdisciplinarni pristop pa je eden od temeljev oskrbe ob koncu življenja. Pri obravnavi premika procesa umiranja v različne ustanove, ki izvajajo zdravstveno in psihosocialno oskrbo, je potrebo izpostaviti domove za stare. V Sloveniji je to še posebej opazno. Implementacija in realizacija programa paliativne oskrbe v domove za stare je prinesla mnoge spremembe. Ena izmed njih je ta, da so vlogo pri oskrbi umirajočih prejele tudi socialne delavke.

Tako sem večji del raziskave namenila vlogi in delu socialnih delavk na tem področju. Za enkrat imajo socialne delavke in delavci dokaj posredno vlogo, ki v večini primerov ne vključuje neposrednega stika z umirajočimi. V večji meri se izvaja svetovalno delo z žalujočimi svojci oziroma bližnjimi osebami. Socialne delavke pri oskrbi umirajočih in njihovih bližnjih nastopajo kot članice delovnih timov, opravljajo svetovanja, informiranja, načrtovanja, koordinacijo, zagovorništvo in se povezujejo z različnimi strokovnimi službami. Poudarjajo potrebo po izobraževanju, saj so mnenja, da je socialno delo pomemben in enakovreden člen paliativne oskrbe, čeprav njihova trenutna vloga na tem področju še ni toliko izrazita. Pravijo, da so bolj stranski člen, ki se v oskrbo vključi po potrebi.

Dobljenih rezultatov ne moremo v celoti posplošiti na celotno regijo, saj izvedena raziskava ni bila dovolj široko zastavljena in je zajemala majhno število sodelujočih. Je pa podala okvirno sliko, iz katere lahko izhajamo, in pokazala glavne iztočnice, na katere bo v prihodnosti treba usmeriti več pozornosti; to so izobraževanje, koordinacija oskrbe tako znotraj različnih ustanov kot regijsko gledano, spodbujanje in poudarjanje interdisciplinarnega pristopa pri oskrbi umirajočih ter več strokovne podpore znotraj vsake od sodelujočih profesij.

7. PREDLOGI

- Treba bi bilo organizirati več splošnih in izkustvenih izobraževanj na temo paliativne oskrbe. Na področju celjske regije bi to lahko prevzel območni odbor Slovenskega društva hospic. Strokovna usposobljenost članov društva in izkušnje, ki so jih skozi dolgo prakso delovanja pridobili, so lahko dobra osnova za usposabljanje specializiranih kadrov za paliativno oskrbo v prihodnje.
- Po Sloveniji se izvaja usposabljanje prihodnjih inštruktorjev mednarodnega tečaja ozaveščanja laične javnosti o paliativni oskrbi. Program se imenuje Last aid (Zadnja pomoč). Inštruktorji Last aida v slovenskem prostoru predajajo znanja o paliativni oskrbi oziroma o splošni oskrbi umirajočih. Delavnice izvajajo v lokalnih skupnostih in tako ozaveščajo splošno javnost z namenom, da bodo postali uporabni družbeni sloj za nudenje medsebojne pomoči v stiski, ko bodo nastopile tovrstne težave. Kot ena od njih se bom povezala s soizvajalci in predlagala zagon izvajanja izobraževanj v celjski regiji. To bi lahko bil še eden od odzivov na potrebe po izobraževanjih na področju paliativne oskrbe.
- Izvajanje intervizij in supervizij v domovih za stare bi morala postati redna praksa kolektiva. Sestankovanja takšne vrste so vir opore in pomoči zaposlenim, kar bi pripomoglo k boljšemu medsebojnemu in interdisciplinarnemu sodelovanju. Odraz tega bi bilo bolj kakovostno opravljeno delo.
- Splošna bolnišnica bi morala vpeljati izvajanje supervizij in intervizij po določenih oddelkih ali poklicnem profilu. Kolektiv bolnišnice je namreč preštevilčen za skupne intervizije in supervizije. Zaradi narave dela bi jim to lahko predstavljalo veliko oporo in pomoč.
- V bolnišnici bi se lahko oblikovali konziliarni timi. Vloga teh timov je svetovalna. Vključujejo se na željo zdravnika in svetujejo pri protibolečinski terapiji in zdravljenju pridruženih simptomov. Pomagajo tudi pri psihosocialni opori oskrbovancem ter njihovim svojcem. Ti timi bi lahko pripomogli k spremembi odnosa medicinskega osebja do paliativne oskrbe.

- Da bi prišli do ugotovitev, kako na določenem območju oziroma v določenih ustanovah dejansko izvajajo oskrbo umirajočih in njihovih svojcev, bi anketne vprašalnike morali dopolniti z vprašanji glede poznavanja definicije paliativnega bolnika, glede njihovega odziva na osebo, ki potrebuje paliativno oskrbo, glede komunikacije in načina komuniciranja, o tem, koliko časa si vzamejo za določenega uporabnika oziroma pacienta, kakšne vloge prevzema določen član paliativnega tima in s podobnimi v dejansko prakso poglobljenimi vprašanji.
- Treba bi bilo raziskati prakso paliativne oskrbe oziroma oskrbe umirajočih in njihovih svojcev specifično v domovih za stare v celjski regiji in ugotavljati, ali se pojavljajo razlike glede na lokacijo, na velikost doma, število zaposlenih, število uporabnikov in glede na druge dejavnike, ob tem pa primerjati tudi vloge socialnih delavk po regiji.
- V študijski program socialnega dela bi bilo lahko vnesenih več vsebin, ki bi govorile o delu z umirajočimi in njihovimi svojci. Takšne teme bi bilo najbolj smiselno vpeljevati v modul socialno delo s starimi ljudmi ali pa kot izbirne vsebine. Po mojem mnenju bi se temu bilo najbolj koristno posvečati v podiplomskem študiju, ko lahko dodatna znanja lažje integriraš v splošno znanje stroke.
- Po Pravilniku o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010) sem oblikovala predlog standarda za delo socialnih delavk v paliativni oskrbi. Predlog standarda sem določila z naslednjimi elementi:
 - a) Opis storitve

Delo socialnega delavca v paliativni oskrbi obsega strokovno podporo in strokovno svetovanje osebi, ki je v procesu paliativne oskrbe, in njenim svojcem oziroma bližnjim.

Storitve zajemajo prepoznavanje stiske, seznanjanje, svetovanje, informiranje, usmerjanje v ustrezne obstoječe oblike pomoči, ki bi še lahko pripomogle h kakovosti življenja, nudenje psihosocialne opore in nudenje osebne pomoči.

Storitve se prilagodijo potrebam posameznega upravičenca.
 - b) Upravičenci

Upravičenci so posamezniki, ki so vključeni v proces paliativne oskrbe ter njihove družine ali osebe iz ožje socialne mreže posameznika.

c) Postopki

Storitev ima štiri dele.

Prvi del obsega prepoznavanje socialnih stisk upravičencev in družinskih članov ter strokovno oceno potreb in pričakovanj.

Drugi del obsega izdelavo načrta pomoči.

Tretji del obsega izvajanje pomoči.

Četrty del zajema evalvacijo dela.

d) Trajanje

Izvajanje storitev traja od vključitve posameznika v proces paliativne oskrbe do smrti posameznika. Storitve se lahko izvajajo vse dni v tednu, in sicer največ do 20 ur tedensko. Delo z družino se po smrti posameznika lahko nadaljuje oziroma je priporočljivo, da se. Takrat se na novo vzpostavi proces osebne pomoči.

e) Metode dela

Delo v paliativni oskrbi se izvaja po metodi dela s posameznikov in družino ob uporabi metode dela s skupnostjo, neposredne oblike pomoči upravičencu pa se izvajajo po načelih prilagajanja izvajanja storitve potrebam posameznika.

f) Izvajalci

Storitve opravljajo socialne delavke in socialni delavci z drugega in tretjega odstavka 69. člena Zakona o socialnem varstvu.

g) Izobraževanje in supervizija

Sestavni del storitev sta tudi strokovno izpopolnjevanje in supervizija, ki sta organizirana po načelu:

- supervizijski posveti: na vsake 3 mesece delovanja,
- strokovno izpopolnjevanje: v obsegu, kot ga določa kolektivna pogodba, ki ureja socialno varstvo.

h) Dokumentacija

Izvajalec vodi evidenco storitev po dnevih in zapise timskih obravnav. Izvajalec je dolžan voditi evidenco storitev za posameznega uporabnika.

8. UPORABLJENA LITERATURA

- Ajduković, M., Cajvert, L., Judy, M., Knopf, W., Kuhn, H., Madai, K. & Voogd, M. (2016). *Evropski pojmovnik supervizije in koučinga*. Ljubljana: Društvo za supervizijo, koučing in svetovanje.
- Alliance, W. P. C., & World Health Organization. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance.
- Aries, P. (1974). *Western Attitudes toward Death*. Baltimor: The Johns Hopkins University Press.
- Benedik, J. (2011). Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija: strokovni časopis za zdravnike*, 1, 15, 52-58.
- Benedikt, J. (2011). Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija : Strokovni časopis za zdravnike*, 1 (15), 52-58.
- Beresford, P., Adshead, L., & Croft, S. (2007). *Palliative care, social work, and service users: making life possible*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brežnik, N. (2019). *Sprehod skozi čas: Slovensko društvo hospic: 20 let območnega odbora Celje*. Ljubljana: Slovensko društvo hospic.
- Clark, D. A. (2007), Med upanjem in sprejemanjem - medikalizacija umiranja. *Časopis za kritiko znanosti*, 35, 227, str. 84-89.
- Clark, D., Hockley, J., & Ahmedzai, S. (1997). *New themes in palliative care*. United Kingdom: McGraw-Hill Education.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1991). Notranjost družine: soočenje in odgovornost. *Časopis za kritiko znanosti*, 19, 136–137, str. 21–26.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2016). Socialno delo z družino: soustvarjanje procesov podpore in pomoči. V Kodele, T., & Mešl, N. (ur.), *Družine s številnimi izzivi: soustvarjanje pomoči v skupnosti*. (str. 22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2008). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Červek, J., & Zavratnik, B. (2011). Kakovostno umiranje – Prednosti uporabe klinične poti. V Lunder, U. (ur.), *Golniški simpozij 2011: Paliativna oskrba* (str. 63-65). Ljubljana: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.

- Department of Health and Social Care (2016). *Government commits to high quality end of life care*. Pridobljeno 20.4.2020 s <https://www.gov.uk/government/news/government-commits-to-high-quality-end-of-life-care>
- Dr. Metka Klevišar - Intervju. (14. 4. 2019). Pridobljeno 13. 12. 2019 s <https://4d.rtvsl.si/arhiv/intervju-tv/174608392>
- Ellershaw, J., Gilhooley, L. & Gedrih, M. (2007), Evtanazija in paliativna oskrba - neprijetno partnerstvo?. *Časopis za kritiko znanosti*, 35, 227, str. 53-62.
- *End of life rights*. (b.d.). Pridobljeno 18. 4. 2020 s <https://www.sevenponds.com/before-death/end-of-life-rights>
- Erić, L. (2009). *Strah pred smrtjo*. Ljubljana: Harmes IPAL.
- Filej, B., Breznik, K., Kaučič, B. & Saje, M. (2018). Holistic model of palliative care in hospital and community nursing: The example of south-eastern Slovenia. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 9, 1, str. 773-780.
- Filipovič Hrast, M. & Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- FOPH & CMH. (2014). *Framework Concept for Palliative Care in Switzerland*. Pridobljeno 18.4.2020 s https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/Framework_Concept_for_Palliative_Care_in_Switzerland.pdf
- Fulton, R., & Fulton, J. (1971). A Psychosocial Aspect of Terminal Care: Anticipatory Grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 2, 2, str. 91–100.
- Garvas, M. (2010). Izkušveno učenje kot praksa in teorija izobraževanja in usposabljanja strokovnih delavcev v vrtcu Trnovo. *Andragoška spoznanja*, 16, 1, str. 35-46.
- Globalna izjava o etičnih načelih v socialnem delu. (b.d.). Pridobljeno 2. 2. 2020 s <https://docplayer.si/171363083-Globalna-izjava-o-eti%C4%8Dnih-na%C4%8Delih-v-socialnem-delu.html#>
- Gomez-Batiste, X., Ferris, F., Picaza, J.M., Paz, S., Espinosa, J., Porta-Sales, J. & Esperalba, J. (2008). How to ensure good quality palliative care: A Spanish model. *European Journal of Palliative care*, 15, str. 142-147.
- Grosek, Š., Grošel, U., Oražem, M. (2015). *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center Ljubljana.
- Gwyther, L., Brennan, F., & Harding, R. (2009). Advancing palliative care as a human right. *Journal of pain and symptom management*, 38, 5, str. 767-774.

- Hajdinjak, A., & Meglič, R. (2001). Pomen standardov v sodobni zdravstveni negi. *Obzornik zdravstvene nege*, 35, 1/2, str. 29-35.
- Hofer, M. (2012). *Razloži mi smrt*. Ljubljana: Salve d.o.o..
- *Hospic – spremljanje na domu*. (b. d.). Pridobljeno 18. 4. 2020 s <http://www.hospic.si/programi/spremljanje-na-domu/>
- Hughes, S., Firth, P., & Oliviere, D. (2015). Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper-part 2. *European Journal of Palliative Care*, 22(1), 38-44.
- Hvalič Touzery, S. (b.d.). *Slovar: Paliativna oskrba*. Pridobljeno 23. 4. 2020 s <http://www.inst-antontrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1040.html>
- *Kaj je paliativna oskrba?* (b.d.). Pridobljeno 26. 4. 2020 s <http://www.paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html>
- Kališnik, M. (ur). (2007). *Slovenski medicinski slovar*. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
- Kje se v Sloveniji izvaja paliativna oskrba?. (b.d.). Pridobljeno 10. 5. 2020 s <http://www.paliativnaoskrba.si/paliativna-oskrba.html>
- Klemenc, D. (2004). Medicinska sestra–zagovornica pacientovih pravic. *Obzornik zdravstvene nege*, 38, 4, str. 287-296.
- Klevišar, M. (1994b). *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.
- Klevišar, M. (2001). Zdravnik ob umirajočem bolniku. *Zdravniški vestnik*, 70, 9, str. 481-483.
- Klevišar, M. (2006). *Spremljanje umirajočih - tretja dopolnjena izdaja*. Ljubljana: Družina.
- Kogovšek, B. (1996). Izguba zakonca in žalovanje: opis primera. *Obzornik zdravstvene nege*, 30, 5/6, 175-177.
- Košak, A. (2000). Stališča medicinskih sester in socialnih delavk do smrti. *Socialno delo*, 39, 4/5, 347-353.
- Lipar, T. (2013). *Strategija oskrbe umirajočih*. Pridobljeno 11. 4. 2020 s <http://www.inst-antontrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1383>
- Lunder, U. (2002). Nekateri uspešni modeli paliativne oskrbe v svetu. V Krčevski-Škvarč (ur.), *Zbornik predavanj: Seminar o bolečini* (str. 185-193). Maribor: Slovensko združenje za zdravljenje bolečine.
- Lunder, U. (2007). Paliativna oskrba - kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti*, 35,227, str. 34-42.

- Lunder, U. (2012). *Odprto srce: izkušnje in spoznanja ob umiranju in smrti*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Mali, J. (2013), Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52, 1, 57-96.
- Marc, P. (b.d.). *Izgube je potrebno izžalovati*. Pridobljeno 13. 4. 2020 s <https://srcdljubljana.com/blog-srcd/125-izgube-je-potrebno-izzalovati>.
- Maze, H. (2009). Znanje, spretnosti in veščine medicinskih sester-temelji za premagovanje pravno-etičnih dilem. V A. Kvas (ur.), *Pravno-etične dileme-izziv za profesijo zdravstvene nege: zbornik predavanj z recenzijo* (str. 19–24). Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji.
- McAteer, R. A., & Wellbery, C. (2013). Palliative care: benefits, barriers, and best practices. *American family physician*, 88, 12, str. 807-813.
- Mellor, P.A., & Schilling, C. (1993). Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death. *Sociology*, 27 (3), 411-431
- Mesec, B. (1997a), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I.: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, B. (2009), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milčinski, M., & Bajželj Bebelacqua, A. (2011). *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Milošević Arnold, V. (1999). *Supervizija – znanje za ravnanje: priročnik za supervizijo kot proces učenja za strokovno ravnanje in osebni razvoj*. Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
- Milošević-Arnold, V., & Poštrak, M. (2003). *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- Ministrstvo za zdravje (2020). *Paliativna oskrba*. Pridobljeno 25. 4. 2020 s <https://www.gov.si teme/paliativna-oskrba/>
- Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. (2010). *Državni program paliativne oskrbe*. Pridobljeno 18. 4. 2020 s <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>
- Mlinšek, A. (2012). Soočanje izvajalcev zdravstvene nege s smrtjo pacienta. *Revija za univerzalno odličnost*, 1,3, 106-117.
- Moody, R. (1983). *Življenje po življenju*. Zagreb: Prosvjeta.

- Morrison, R. S. (2013). Models of palliative care delivery in the United States. *Current opinion in supportive and palliative care*, 7, 2, 201.
- *O projektu*. (b.d.). Pridobljeno 13. 5. 2020 s <http://www.paliativnaoskrba.si/o-projektu.html>
- Ostaseski, F. (2004). *Prijateljstvo s smrtjo ali kako postati sočuten spremljevalec*. Ljubljana: Slovensko društvo hospic.
- Pahor, M., Štrancar, K. (2009). Ljudje v bližini smrti: Kvalitativna raziskava. *Obzornik zdravstvene nege*, 43, 2, str. 119-127.
- Pahor, M., Štrancar, K. (2007). Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46, 1-2, str. 21-31
- Pajnkihar, M., & Lahe, M. (2006). Spoštovanje pacientovega dostojanstva in avtonomnosti v medsebojnem partnerskem odnosu med medicinsko sestro in pacientom. V: B. Filej, M. Kaučič, M. Lahe, & M. Pajnkihar (ur.), *Kakovostna komunikacija in etična drža sta temelja zdravstvene in babiške nege* (str. 31-34). Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.
- *Paliativna oskrba* (2020). Pridobljeno 11. 5. 2020 s <http://paliativa.ezdrav.si/>
- *Paliativna oskrba*. (b. d.). Pridobljeno 12. 4. 2020 s <https://www.domlenart.si/ponudba/paliativna-oskrba>
- Payne, M. (2009). Developments in end-of-life and palliative care social work. *International Social Work*, 52, 4, 513-524.
- Peternej, A. (2010). Paliativna oskrba ne sme biti prezrta pravica pacienta z napredovano kronično boleznijo. *Obzornik zdravstvene nege*, 44, 3, str. 162.
- Petrovčič, M. (2013). *Kakovost v zdravstveni negi: Zdravstvena zakonodaja in kakovost v zdravstvu*. Pridobljeno 28. 4. 2020 s http://www.odraslih.com/uporabnik/file/KZN%20zdr_zakonodaja%20in%20kakovost%202013.pdf
- Poplas Susič, T. (2011). Vodenje bolnikov v paliativni medicinski obravnavi na domu. V Lunder, U. (ur.), *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice* (str. 11-14). Golnik: Bolnišnica Golnik-Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo.
- Potočnik, J. (2020). *Kako je za dostojno umiranje poskrbljeno v Mariboru?*. Pridobljeno 19. 4. 2020 s https://maribor24.si/lokalno/kako-je-za-dostojno-umiranje-poskrbljeno-v-mariboru?fbclid=IwAR04-80A48IQp95_VQoiMpZAbibtx9uI8AGYUmVsGeI-dxQW3--qXskvybU
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010). Ur.l. RS 81/19.
- Rachels, J. (1987). *Pravica do smrti: Evtanazija in morala*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

- Saksida, A. (2010). Kristus trpin (Ponavljanje cikla greha, smrti in odrešitve). *Monitor ISH*, 12 (2), 201-230.
- Saleebey, D. (1997). *The strenghts perspective in social work practice*. New York: Longman.
- Salobir, U. (2001). Paliativna oskrba bolnika. *Onkologija*, 5, 2, str. 87-90.
- Savič, B. S. (2005). Od besed k dejanju: zdravstvena nega kot integralni del paliativne oskrbe onkoloških bolnikov. *Obzornik zdravstvene nege*, 39, 4, str. 245-253.
- Scott, J. F., Pereira, J., Lawlor, P. (2016). Development of palliative care in Canada. V Bruera, et al., *Textbook of paliattive medicine and supportive care* (str. 23-33). Spain: Boca Raton, Florida: Taylor & Francis Group LLC.
- Sheldon, F., M. (2000). Dimensions of the role of social worker in palliative care. *Palliat Med*, 14, 491-498.
- Skoberne, M. (1995). Pravico imam, da me negujejo strokovni in občutljivi ljudje, ki bodo razumeli vse moje potrebe. *Obzornik zdravstvene nege*, 29, 3/4, str. 113-118.
- Strojani, P. & Hočevar, M. (2018). *Onkologija, učbenik za študente medicine*. Ljubljana: Onkološki inštitut.
- Štambuk, A., & Obrvan, T. (2017). Uloga, standardi i kompetencije socijalnih radnika u palijativnoj skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 24, 1, 119-146.
- *The Prague Charter – »Palliative Care: a human right«* (b.d.). Pridobljeno 19. 4. 2020 s <https://www.eapcnet.eu/events/previous-eapc-events/prague-charter>
- *Verujem v vstajenje mesa in večno življenje*. (b.d.). Pridobljeno 6. 4. 2020 s <https://opusdei.org/sl-si/document/vecno-zivljenje/>
- Walter, T. (1991). Modern death: taboo or not taboo?. *Sociology*, 25 (2), 293-310.
- Wright, C. (1997). *Vprašanja življenja in smrti*. Ljubljana: Jutro.
- *Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)* (2008). Ur. l. RS, 15/08 in 55/17.
- Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije (2014). Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije. Pridobljeno 30. 4. 2020 s <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2014-01-2937/kodeks-etike-v-zdravstveni-negi-in-oskrbi-slovenije>
- Zečević, B., Urek, P., Kokol, S. & Cehner, M. (2003). *Prazna zibka, strto srce: staršem, ki so izgubili otroka med nosečnostjo ali kmalu po porodu*. Krško: Društvo Solzice
- Zgonik, S. (2011). Umiranje po slovensko. *Mladina*, 12, 43, 40-42.
- Zgonik, S. (2015). »Mračna« Nizozemska. *Mladina*, 3, 1, 45-47.

- Zorn, J. (2005), *Globalni standardi izobraževanja in usposabljanja za socialno delo: Predlog novega etičnega kodeksa v socialnem delu*. Ljubljana: Skupnost centrov za socialno delo.
- *Žalovanje – univerzalen odziv na izgubo*. (b.d.). Pridobljeno 13. 4. 2020 s <http://zivziv.si/zalovanje-univerzalen-odziv-na-izgubo/>

9. PRILOGE

1.3.1. Anketni vprašalnik

Spoštovani,

sem Samanta Potočnik, univerzitetna diplomirana socialna delavka, študentka podiplomskega študija na Fakulteti za socialno delo, v okviru katerega pišem magistrsko nalogo z naslovom Celostna oskrba umirajočega človeka in vloga socialnega dela.

Pri raziskovanju se bom osredotočila na organiziranost celostne obravnave umirajočih na Celjskem in na kakovost izvajanja paliativne oskrbe.

Anonimnost v raziskavi je zagotovljena.

Že vnaprej se vam zahvaljujem za vaše odgovore.

1. Spol:

- a) moški
- b) ženski

2. Starost:

- a) 18-30 let
- b) 31-40 let
- c) 41-50 let
- d) 51-60 let
- e) nad 60 let

3. Izobrazba:

- a) osnovnošolska izobrazba
- b) srednješolska izobrazba
- c) višješolska ali visokošolska izobrazba
- d) univerzitetna izobrazba
- e) magisterij
- f) specializacija
- g) doktorat
- h) drugo: _____

4. Koliko časa ste zaposleni v ustanovi, kjer trenutno delate?

- a) manj kot 1 leto
- b) od 1 do 5 let
- c) od 5 do 10 let
- d) več kot 10 let

5. Poklic, ki ga opravljate:

- a) medicinska sestra
- b) zdravnik
- c) socialna delavka
- e) drugo: _____

6. Ustanova/organizacija, kjer opravljate poklic:

- a) Slovensko društvo hospic
- b) Dom starejših Šentjur
- c) Dom ob Savinji

- d) Dom starejših Laško
- e) Špesov dom Vojnik
- f) Dom Lipa
- g) Splošna bolnišnica Celje

7. Kje ste prejeli največ znanja o paliativni oskrbi?

- a) v času šolanja
- b) na izobraževanjih in delavnicah
- c) skozi delovni proces
- d) v okviru samostojnega izobraževanja
- e) nimam ustreznega znanja o paliativni oskrbi
- f) drugo: _____

8. Kako bi na lestvici od 1 do 5 ovrednotili svoje trenutno znanje o paliativni oskrbi?

(Če menite, da nimate ustreznega znanja, označite 1, če menite, da imate dovolj znanja o paliativni oskrbi, označite 5)

1 2 3 4 5

9. Kakšna je vaša vloga pri oskrbi umirajočega? Možnih je več odgovorov.

- a) osnovna nega bolnika (hranjenje, umivanje, preoblačenje)
- b) zdravstvena nega bolnika
- c) psihosocialna pomoč (pomoč v težavnih življenjskih situacijah, čustvena razbremenitev, opolnomočenje ...)
- d) duhovna podpora
- e) koordinacija oskrbe
- f) izvajanje kurativnih pregledov
- g) diagnosticiranje
- h) določanje protibolečinske terapije
- i) izvajanje protibolečinske terapije
- j) urejanje dokumentacije
- k) družabništvo
- l) drugo: _____

10. Kako vrednotite vašo trenutno vlogo in delo v oskrbi umirajočega v odnosu do spodaj navedenih oseb/ustanov/dejavnikov?

(1- zelo nepomembna, 2 - nepomembna, 3 – niti pomembna, niti nepomembna, 4 - pomembna, 5 - zelo pomembna)

V odnosu do:	1 = zelo nepomembna pomembna 5 = zelo pomembna				
umirajočega	1	2	3	4	5
svojcev umirajočega	1	2	3	4	5
sodelavcev	1	2	3	4	5
ustanove, kjer sem zaposlen/-a	1	2	3	4	5
razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji	1	2	3	4	5

11. Ali menite, da s strani spodaj navedenih organizacij/ustanov prejimate zadostno količino podpore pri svojem delu z umirajočimi?

(Če menite, da vam navedena organizacija/ustanova ne nudi dovolj podpore, označite 1, če menite, da vam je navedena organizacija/ustanova v veliko podporo, označite 5).

	1 = sploh se ne strinjam 5 = popolnoma se strinjam				
Ustanova, v kateri sem zaposlen/a	1	2	3	4	5
Zdravstveni dom	1	2	3	4	5
Center za socialno delo	1	2	3	4	5
Slovensko društvo hospic	1	2	3	4	5
Drugo:	1	2	3	4	5

12. Kako pogosto ste pri svojem delu neposredno prisotni ob paliativnem pacientu?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

13. Ali imate v vaši ustanovi imenovan paliativni tim?

- a) DA
- b) NE

Če je odgovor DA, prosim, odgovorite na vprašanja od 13.1. do vključno 13.4.

Če je odgovor NE, prosim, nadaljujte z vprašanjem 13.5.

13.1. Kdo vse sestavlja paliativni tim v vaši ustanovi? Možnih je več odgovorov.

- a) zdravnik
- b) medicinska sestra
- c) socialni delavec
- d) klinični psiholog
- e) fizioterapevt
- f) delovni terapevt
- g) dietetik
- h) duhovnik – izvajalec duhovne oskrbe
- i) klinični psiholog
- j) prostovoljci
- k) drugo: _____

13.2. Kdo je vodja tima/koordinator PO? Možnih je več odgovorov.

- a) zdravnik
- b) medicinska sestra
- c) socialni delavec
- d) klinični psiholog
- e) fizioterapevt
- f) delovni terapevt

- g) dietetik
- h) duhovnik – izvajalec duhovne oskrbe
- i) klinični psiholog
- j) prostovoljci
- k) drugo: _____

13.3. Kako pogosto se paliativni tim v vaši ustanovi sestaja?

- a) vsak dan
- b) večkrat na teden
- c) 1-krat na teden
- d) 1-krat na dva tedna
- e) 1-krat na mesec

13.4. Ali s pacientom in njegovimi bližnjimi organizirate družinske sestanke?

- a) DA
- b) NE

13.5. Ali so v vaši ustanovi umirajoči deležni drugačne oskrbe kot ostali uporabniki oziroma pacienti?

- a) DA
- b) NE

13.5.1. Če je odgovor DA, v čem se oskrba umirajočih v vaši ustanovi razlikuje od oskrbe ostalih uporabnikov oziroma pacientov? *Možnih je več odgovorov.*

- a) Oskrbi umirajočega človeka posvetimo več časa
- b) Pri oskrbi umirajočega navezujemo več stikov s svojci in bližnjimi
- c) Pri oskrbi umirajočega je več sodelovanja in usklajevanja med zaposlenimi, ki sodelujejo v oskrbi
- d) Pri nujenju oskrbe umirajočim sodelujemo z zunanjimi organizacijami (npr. Slovensko društvo hospic, CSD-ji, zdravstveni domovi...)
- e) Pri oskrbi umirajočega je poudarek na lajšanju bolečin, ne na zdravljenju
- f) Pri oskrbi umirajočega organiziramo sestanke s svojci
- g) Pri oskrbi umirajočega organiziramo sestanke s svojci in vsemi zaposlenimi, ki sodelujejo v oskrbi
- h) Drugo: _____

13.6. Kdo v vaši ustanovi nudi pomoč in oskrbo umirajočim? *Možnih je več odgovorov.*

- a) zdravnik
- b) medicinska sestra
- c) zdravstveni negovalci/bolničarji
- d) socialna delavka
- e) duhovnik
- f) prostovoljci
- f) drugo: _____

13.7. Ali v vaši ustanovi organizirate sestanke, namenjene izključno oskrbi umirajočim in koordinaciji tovrstne oskrbe?

- a) DA
- b) NE

14. Kje se v vaši ustanovi žalujoči lahko poslovijo od umirajočega svojca oziroma bližnjega?

- a) Poslovijo se v sobi, kjer je samo umirajoči
- b) Poslovijo se v sobi, kjer so prisotni drugi bolniki/stanovalci
- c) Poslovijo se v sobi kjer so prisotni tudi drugi umirajoči
- d) drugo: _____

15. Ali pri svojem delu sodelujete s Slovenskim društvom hospic?

- a) DA
- b) NE

15.1. Če je odgovor DA, na kakšen način sodelujete s Slovenskim društvom hospic?
Možnih je več odgovorov.

- a) Slovensko društvo hospic nam nudi podporo in svetovanja
- b) Slovensko društvo hospic nam nudi potrebne informacije
- c) Slovensko društvo hospic sodeluje z našim paliativnim timom
- d) Slovensko društvo hospic za naše zaposlene izvaja izobraževanja
- e) Drugo: _____

16. Ali so paliativni pacienti seznanjeni s svojim bolezenskim stanjem?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

17. Kdo v vaši organizaciji seznanja pacienta, ki je vključen v paliativno oskrbo, z njegovem zdravstvenim stanjem? *Možnih je več odgovorov.*

- a) zdravnik
- b) medicinske sestre
- c) glavna medicinska sestra
- d) socialna delavka
- e) drugo: _____

18. S pacienti, vključenimi v paliativno oskrbo, se o njihovem bolezenskem stanju in počutju pogovarjate *(možnih je več odgovorov):*

- a) brez zadržkov
- b) sproščeno
- c) odkrito
- d) s tesnobo
- e) nesproščeno
- f) o tem se z njimi ne pogovarjam
- g) z njimi ne delim vedno resnice
- h) lažem o njihovem stanju
- i) drugo: _____

19. Ali se v oskrbo paliativnega pacienta vključujejo tudi pacienti svoji oz. bližnji?

- a) DA B) NE

19.1.. Če je odgovor DA, kako pogosto se v oskrbo paliativnega pacienta vključujejo tudi pacienti svoji oz. bližnji?

- a) vedno
- b) pogosto
- c) redko
- d) nikoli

20. Ena izmed nalog paliativnega tima je spodbujanje svojcev k prisotnosti in sodelovanju v paliativni oskrbi. Ali v vaši ustanovi spodbujate vključevanje svojcev v paliativno oskrbo?

- a) DA
- b) NE

20.1. Če je odgovor DA, kdo od spodaj navedenih oseb spodbuja in skrbi za vključitev svojcev v paliativno oskrbo?

(Če menite, da navedena oseba ne spodbuja in skrbi za vključitev svojcev v PO, označite 1, če menite, da navedena oseba spodbuja vključitev svojcev v PO, označite 5.)

	1 = ne spodbuja spodbuja	5 =
--	-------------------------------------	------------

zdravnik	1	2	3	4	5
medicinske sestre	1	2	3	4	5
glavna medicinska sestra	1	2	3	4	5
socialni delavec	1	2	3	4	5
prostovoljci	1	2	3	4	5
drugo:	1	2	3	4	5

21. Ali je med vsemi člani paliativnega tima v vaši ustanovi oziroma med zaposlenimi, ki izvajajo oskrbo umirajočih v vaši ustanovi prisotna dobra medsebojna komunikacija?

- a) DA
- b) NE

22. Ali je pri koordinaciji in izvajanju oskrbe umirajočega prisotnega veliko sodelovanja med različnimi profili poklicev v vaši ustanovi?

- a) DA
- b) NE

23. Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost sodelovanja v paliativni oskrbi?

(1- zelo nepomembno, 2 - nepomembno, 3 – niti pomembno, niti nepomembno, 4 - pomembno, 5 - zelo pomembno)

1 2 3 4 5

24. V spodnji tabeli opredelite občutja, ki jih doživljate ob smrti pacienta.

(Pri vsakem občutju obkrožite ustrezno številko. Obkrožite tisto številko, ki najbolj ustreza navedenemu občutju. Če menite, da smrt pacienta v vas ne spodbudi navedenega občutja, označite 1. Če se ob smrti pacienta z občutji soočate v veliki meri, obkrožite 5.)

	1 = sploh se ne strinjam strinjam			5 = popolnoma se	
žalost	1	2	3	4	5
stiska	1	2	3	4	5
nemoč	1	2	3	4	5
negotovost	1	2	3	4	5
občutek krivde	1	2	3	4	5
drugo:	1	2	3	4	5

25. Katere osebe oziroma organizacije v spodnji tabeli so vam pri vašem delu nudile oporo, ki ste jo takrat potrebovali?

(Če menite, da vam navedena oseba oz. organizacija ni nudila opore, obkrožite 1, če menite, da vam je nudila oporo v veliki meri, obkrožite 5)

	1 = sploh se ne strinjam strinjam			5 = popolnoma se	
ožji družinski člani	1	2	3	4	5
prijatelji	1	2	3	4	5
sodelavci	1	2	3	4	5
nadrejeni na delovnem mestu	1	2	3	4	5
Slovensko društvo hospic	1	2	3	4	5
druge strokovne službe	1	2	3	4	5
drugo:	1	2	3	4	5

26. Ali ste se v zadnjih petih letih udeležili kakšnega izobraževanja na temo paliativne oskrbe?

- a) DA
- b) NE

Če je odgovor DA, navedite kakšnega izobraževanja na temo paliativne oskrbe ste se udeležili?

27. Ali ste se v zadnjih petih letih udeležili kakšnega izkustvenega (temelječega na lastnih izkušnjah, doživljanjih, čustvovanju...) izobraževanja in/ali delavnice na temo paliativne oskrbe?

- a) DA
- b) NE

Če je odgovor DA, navedite kakšnega izkustvenega izobraževanja in/ali delavnice na temo paliativne oskrbe ste se udeležili? _____

28. Ali bi si želeli, da bi se večkrat udeleževali izobraževanj in/ali izkustvenih delavnic na temo paliativne oskrbe?

- a) DA
- b) NE

28.1. Če je odgovor DA, kaj vas pri tem ovira? Možnih je več odgovorov.

- a) čas
- a) finančne zmožnosti
- b) nezainteresiranost nadrejenega
- c) preobremenjenost na delovnem mestu
- d) preobremenjenost v osebnem življenju
- e) drugo: _____

29. Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost splošnega in izkustvenega izobraževanja v paliativni oskrbi?

(1- zelo nepomembno, 2 - nepomembno, 3 – niti pomembno, niti nepomembno, 4 - pomembno, 5 - zelo pomembno)

1 2 3 4 5

30. Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost znanja o paliativni oskrbi pri oskrbi umirajočih?

(1- zelo nepomembno, 2 - nepomembno, 3 – niti pomembno, niti nepomembno, 4 - pomembno, 5 - zelo pomembno)

1 2 3 4 5

31. Katero vrsto podpore za uporabnike pogrešate v vaši ustanovi/organizaciji in s strani drugih, pri oskrbi umirajočih? Možnih je več odgovorov.

- a) medosebno psihosocialno podporo (npr. od družine, prijateljev)
- b) psihosocialno podporo s strani strokovnih delavcev (psihoterapevt, psihiater)
- c) sodelovanje z organizacijami, ki delujejo na področju paliativne oskrbe
- d) več zdravstvenih storitev
- e) več specializiranih zdravstvenih storitev
- f) socialnovarstvene storitve (svetovanje posamezniku, pomoč družini...)
- g) paliativni pristop strokovnih delavcev
- h) pravno podporo
- i) drugo: _____
- j) ne pogrešam nobene od navedenih vrst podpore

32. Kateri profil poklica se po vašem mnenju najbolj približa paliativnemu pristopu?

- a) medicinska sestra
- b) zdravnik
- c) socialna delavka
- d) drugo: _____

33. Dejavnosti katere organizacije/ustanove se po vašem mnenju najbolj približajo paliativnemu pristopu? Možnih je več odgovorov.

- a) Dom starejših občanov
- b) Center za socialno delo
- c) Zdravstveni dom
- d) Splošna bolnišnica
- e) Slovensko društvo hospic
- f) Drugo: _____

1.3.2. Kvantitativna analiza anketnih vprašalnikov

1.	Spol:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Moški)	2	5%	5%	5%
	2 (Ženski)	39	95%	95%	100%
Veljavni	Skupaj	41	100%	100%	

2.	Starost:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (18-30 let)	2	5%	5%	5%
	2 (31-40 let)	6	15%	15%	20%
	3 (41-50 let)	20	49%	50%	70%
	4 (51-60 let)	10	24%	25%	95%
	5 (nad 60 let)	2	5%	5%	100%
Veljavni	Skupaj	40	98%	100%	

Povprečje	3.1	Std. Odklon	0.9
-----------	-----	-------------	-----

3.	Izobrazba				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (osnovnošolska izobrazba)	0	0%	0%	0%
	2 (srednješolska izobrazba)	0	0%	0%	0%
	3 (višješolska ali visokošolska izobrazba)	22	54%	55%	55%
	4 (univerzitetna izobrazba)	9	22%	23%	78%
	5 (magisterij)	6	15%	15%	93%
	6 (specializacija)	2	5%	5%	98%
	7 (doktorat)	1	2%	3%	100%
Veljavni	Skupaj	40	98%	100%	

Povprečje	3.8	Std. Odklon	1.0
-----------	-----	-------------	-----

4.	Koliko časa ste zaposleni v ustanovi, kjer trenutno delate?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (manj kot 1 leto)	1	2%	3%	3%
	2 (od 1 do 5 let)	3	7%	8%	10%
	3 (od 5 do 10 let)	3	7%	8%	18%
	4 (več kot 10 let)	33	80%	83%	100%
Veljavni	Skupaj	40	98%	100%	

Povprečje	3.7	Std. Odklon	0.7
-----------	-----	-------------	-----

5.	Poklic ki ga opravljate:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (medicinska sestra)	29	71%	73%	73%
	2 (zdravnik)	3	7%	8%	80%
	3 (socialna delavka)	6	15%	15%	95%
	4 (Drugo:)	2	5%	5%	100%
Veljavni	Skupaj	40	98%	100%	

Povprečje	1.5	Std. Odklon	0.9
-----------	-----	-------------	-----

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	vodja tima	2	5%	100%	100%
Veljavni	Skupaj	2	5%	100%	

6.	Ustanova/organizacija, kjer opravljate poklic:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Slovensko društvo hospic)	1	2%	3%	3%
	2 (Dom starejših Šentjur)	4	10%	10%	13%
	3 (Dom ob Savinji)	5	12%	13%	25%
	4 (Dom starejših Laško)	4	10%	10%	35%
	5 (Špesov dom Vojnik)	0	0%	0%	35%
	6 (Dom Lipa)	0	0%	0%	35%
	7 (Splošna bolnišnica Celje)	26	63%	65%	100%
Veljavni	Skupaj	40	98%	100%	

Povprečje	5.6	Std. Odklon	2.1
-----------	-----	-------------	-----

7.	Kje ste prejeli največ znanja o paliativni oskrbi?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (v času šolanja)	4	10%	10%	10%
	2 (na izobraževanjih in delavnicah)	18	44%	46%	56%
	3 (skozi delovni proces)	9	22%	23%	79%
	4 (v okviru samostojnega izobraževanja)	6	15%	15%	95%
	5 (nimam ustreznega znanja o paliativni oskrbi)	1	2%	3%	97%
	6 (Drugo:)	1	2%	3%	100%
Veljavni	Skupaj	39	95%	100%	

Povprečje	2.6	Std. Odklon	1.1
-----------	-----	-------------	-----

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	na izobraževanju na hospicu v mariburu in tudi skozi delovni proces	1	2%	100%	100%
Veljavni	Skupaj	1	2%	100%	

8.	Kako bi na lestvici od 1 do 5 ovrednotili svoje trenutno znanje o paliativni oskrbi? (Če menite, da nimate ustreznega znanja, označite 1, če menite, da imate dovolj znanja o paliativni oskrbi, označite 5)									
	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
	1	2	3	4	5	Skupaj				
	0 (0%)	2 (5%)	15 (38%)	19 (49%)	3 (8%)	39 (100%)	39	41	3.6	0.7

9.	Kakšna je vaša vloga pri oskrbi umirajočega?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	osnovna nega bolnika (hranjenje, umivanje, preoblačenje)	12	36	33%	41	29%	12	8%
	zdravstvena nega bolnika	23	36	64%	41	56%	23	15%
	psihosocialna pomoč (pomoč v težavnih življenjskih situacijah, čustvena razbremenitev, opolnomočenje ...)	21	36	58%	41	51%	21	14%
	duhovna podpora	10	36	28%	41	24%	10	7%
	koordinacija oskrbe	19	36	53%	41	46%	19	13%
	izvajanje kurativnih pregledov	3	36	8%	41	7%	3	2%
	diagnosticiranje	2	36	6%	41	5%	2	1%
	določanje protibolečinske terapije	5	36	14%	41	12%	5	3%
	izvajanje protibolečinske terapije	23	36	64%	41	56%	23	15%
	urejanje dokumentacije	24	36	67%	41	59%	24	16%
	družabništvo	7	36	19%	41	17%	7	5%
	Drugo:	0	36	0%	41	0%	0	0%
	SKUPAJ		36		41		149	100%

10.	Kako vrednotite vašo trenutno vlogo in delo v oskrbi umirajočega v odnosu do spodaj navedenih oseb/ustanov/dejavnikov?										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
		zelo nepomembna	nepomembna	niti pomembna, niti nepomembna	pomembna	zelo pomembna	Skupaj				
	V odnosu do umirajočega	8 (22%)	0 (0%)	1 (3%)	11 (30%)	17 (46%)	37 (100%)	37	41	3.8	1.6
	do svojcev umirajočega	8 (22%)	0 (0%)	0 (0%)	12 (32%)	17 (46%)	37 (100%)	37	41	3.8	1.6
	do sodelavcev	7 (19%)	0 (0%)	1 (3%)	17 (46%)	12 (32%)	37 (100%)	37	41	3.7	1.4
	do ustanove, kjer sem zaposlen/-a	4 (11%)	1 (3%)	5 (14%)	20 (54%)	7 (19%)	37 (100%)	37	41	3.7	1.2
	do razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji	6 (16%)	2 (5%)	6 (16%)	17 (46%)	6 (16%)	37 (100%)	37	41	3.4	1.3

11.	Ali menite, da s strani spodaj navedenih organizacij/ustanov prejimate zadostno količino podpore pri svojem delu z umirajočimi? (Če menite, da vam navedena organizacija/ustanova ne nudi dovolj podpore, označite 1, če menite, da vam je navedena organizacija/ustanova v veliko podporo, označite 5).										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
		1sploh se ne strinjam	2	3	4	5popolnoma se strinjam	Skupaj				
	ustanova v kateri sem zaposlena	3 (8%)	5 (14%)	14 (39%)	4 (11%)	10 (28%)	36 (100%)	36	41	3.4	1.3
	zdravstveni dom	12 (36%)	8 (24%)	10 (30%)	1 (3%)	2 (6%)	33 (100%)	33	41	2.2	1.2
	center za socialno delo	11 (32%)	11 (32%)	9 (26%)	2 (6%)	1 (3%)	34 (100%)	34	41	2.1	1.0
	Slovensko društvo hospic	3 (9%)	5 (14%)	7 (20%)	9 (26%)	11 (31%)	35 (100%)	35	41	3.6	1.3
	Drugo:	2 (67%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (33%)	3 (100%)	3	41	2.3	2.3

12.	Kako pogosto ste pri svojem delu neposredno prisotni ob paliativnem pacientu?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (vedno)	6	15%	17%	17%
	2 (pogosto)	24	59%	67%	83%
	3 (redko)	6	15%	17%	100%
	4 (nikoli)	0	0%	0%	100%
Veljavni	Skupaj	36	88%	100%	

Povprečje	2.0	Std. Odklon	0.6
-----------	-----	-------------	-----

13.	Ali imate v vaši ustanovi imenovan paliativni tim?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	10	24%	29%	29%
	2 (NE)	25	61%	71%	100%
Veljavni	Skupaj	35	85%	100%	

Povprečje	1.7	Std. Odklon	0.5
-----------	-----	-------------	-----

13.1.	Kdo vse sestavlja paliativni tim v vaši ustanovi?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	zdravnik	10	10	100%	41	24%	10	18%
	medicinska sestra	10	10	100%	41	24%	10	18%
	socialni delavec	10	10	100%	41	24%	10	18%
	klinični psiholog	0	10	0%	41	0%	0	0%
	fizioterapevt	10	10	100%	41	24%	10	18%
	delovni terapevt	8	10	80%	41	20%	8	15%
	dietetik	1	10	10%	41	2%	1	2%
	duhovnik/izvajalec duhovne oskrbe	2	10	20%	41	5%	2	4%
	klinični psiholog	0	10	0%	41	0%	0	0%
	prostovoljci	2	10	20%	41	5%	2	4%
	Drugo:	2	10	20%	41	5%	2	4%
	SKUPAJ		10		41		55	100%

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	po potrebi hospic	1	2%	50%	50%
	namestnica direktorice za področje nege in oskrbe	1	2%	50%	100%
Veljavni	Skupaj	2	5%	100%	

13.2.	Kdo je vodja tima/koordinator PO?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	zdravnik	1	10	10%	41	2%	1	8%
	medicinska sestra	7	10	70%	41	17%	7	54%
	socialni delavec	3	10	30%	41	7%	3	23%
	klinični psiholog	0	10	0%	41	0%	0	0%
	fizioterapevt	0	10	0%	41	0%	0	0%
	delovni terapevt	0	10	0%	41	0%	0	0%
	dietetik	0	10	0%	41	0%	0	0%
	duhovnik/izvajalec duhovne oskrbe	0	10	0%	41	0%	0	0%
	klinični psiholog	0	10	0%	41	0%	0	0%
	prostovoljci	0	10	0%	41	0%	0	0%
	Drugo:	2	10	20%	41	5%	2	15%
	SKUPAJ		10		41		13	100%

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	namestnica direktorice za področje ZNO	1	2%	50%	50%
	namestnica direktorice za področje nege in oskrbe	1	2%	50%	100%
Veljavni	Skupaj	2	5%	100%	

13.3.	Kako pogosto se paliativni tim v vaši ustanovi sestaja?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (vsak dan)	0	0%	0%	0%
	2 (večkrat na teden)	0	0%	0%	0%
	3 (1-krat na teden)	2	5%	20%	20%
	4 (1-krat na dve tedna)	2	5%	20%	40%
	5 (1-krat na mesec)	6	15%	60%	100%
Veljavni	Skupaj	10	24%	100%	

Povprečje	4.4	Std. Odklon	0.8
-----------	-----	-------------	-----

13.4.	Ali s pacientom in njegovimi bližnjimi organizirate družinske sestanke?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	10	24%	100%	100%
	2 (NE)	0	0%	0%	100%
Veljavni	Skupaj	10	24%	100%	

Povprečje	1.0	Std. Odklon	0.0
-----------	-----	-------------	-----

13.5.	Ali so v vaši ustanovi umirajoči deležni drugačne oskrbe kot ostali uporabniki oziroma pacienti?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	3	7%	14%	14%
	2 (NE)	19	46%	86%	100%
Veljavni	Skupaj	22	54%	100%	

Povprečje	1.9	Std. Odklon	0.4
-----------	-----	-------------	-----

13.5.1.	Če je odgovor DA, v čem se oskrba umirajočih v vaši ustanovi razlikuje od oskrbe ostalih uporabnikov oziroma pacientov?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	Oskrbi umirajočega človeka posvetimo več časa	2	3	67%	41	5%	2	18%
	Pri oskrbi umirajočega navezujeemo več stikov s svojci in bližnjimi	3	3	100%	41	7%	3	27%
	Pri oskrbi umirajočega je več sodelovanja in usklajevanja med zaposlenimi, ki sodelujejo v oskrbi	2	3	67%	41	5%	2	18%
	Pri nujenju oskrbe umirajočim sodelujemo z zunanjimi organizacijami (npr. Slovensko društvo hospic, CSD-ji, zdravstveni domovi...)	1	3	33%	41	2%	1	9%
	Pri oskrbi umirajočega je poudarek na lajšanju bolečin, ne na zdravljenju	3	3	100%	41	7%	3	27%
	Pri oskrbi umirajočega organiziramo sestanke s svojci	0	3	0%	41	0%	0	0%
	Pri oskrbi umirajočega organiziramo sestanke s svojci in vsemi zaposlenimi, ki sodelujejo v oskrbi	0	3	0%	41	0%	0	0%
	Drugo:	0	3	0%	41	0%	0	0%
	SKUPAJ		3		41		11	100%

13.6.	Kdo v vaši ustanovi nudi pomoč in oskrbo umirajočim?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	zdravnik	18	24	75%	41	44%	18	30%
	medicinska sestra	24	24	100%	41	59%	24	39%
	zdravstveni negovalci/bolničarji	3	24	13%	41	7%	3	5%
	socialna delavka	3	24	13%	41	7%	3	5%
	duhovnik	10	24	42%	41	24%	10	16%
	prostovoljci	3	24	13%	41	7%	3	5%
	Drugo:	0	24	0%	41	0%	0	0%
	SKUPAJ		24		41		61	100%

13.7.	Ali v vaši ustanovi organizirate sestanke, namenjene izključno oskrbi umirajočim in koordinaciji tovrstne oskrbe?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	2	5%	8%	8%
	2 (NE)	22	54%	92%	100%
Veljavni	Skupaj	24	59%	100%	

Povprečje	1.9	Std. Odklon	0.3
-----------	-----	-------------	-----

14.	Kje se v vaši ustanovi žalujoči lahko poslovijo od umirajočega svojca oziroma bližnjega?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (Poslovijo se v sobi, kjer je samo umirajoči)	13	32%	37%	37%
	2 (Poslovijo se v sobi, kjer so prisotni drugi bolniki/stanovalci)	14	34%	40%	77%
	3 (Poslovijo se v sobi kjer so prisotni tudi drugi umirajoči)	1	2%	3%	80%
	4 (Drugo:)	7	17%	20%	100%
Veljavni	Skupaj	35	85%	100%	

Povprečje	2.1	Std. Odklon	1.1
-----------	-----	-------------	-----

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	poslovilna soba	1	2%	14%	14%
	v mrliški vežici	1	2%	14%	29%
	vežica	1	2%	14%	43%
	v sobi za paliativno oskrbo ali v sobi, kjer je bival / poskrbimo za zasebnost	1	2%	14%	57%
	ne vem	1	2%	14%	71%
	ne umirajo v naši ustanovi	1	2%	14%	86%
	v paliativni sobi ali sobi kjer je bival- poskrbljeno za zasebnost	1	2%	14%	100%
Veljavni	Skupaj	7	17%	100%	

15.	Ali pri svojem delu sodelujete s Slovenskim društvom hospic?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	22	54%	63%	63%
	2 (NE)	13	32%	37%	100%
Veljavni	Skupaj	35	85%	100%	

Povprečje	1.4	Std. Odklon	0.5
-----------	-----	-------------	-----

15.1.	Če je odgovor DA, na kakšen način sodelujete s Slovenskim društvom hospic?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	Slovensko društvo hospic nam nudi podporo in svetovanja	19	22	86%	41	46%	19	40%
	Slovensko društvo hospic nam nudi potrebne informacije	12	22	55%	41	29%	12	26%
	Slovensko društvo hospic sodeluje z našim paliativnim timom	9	22	41%	41	22%	9	19%
	Slovensko društvo hospic za naše zaposlene izvaja izobraževanja	6	22	27%	41	15%	6	13%
	Drugo:	1	22	5%	41	2%	1	2%
	SKUPAJ		22		41		47	100%

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	prihajam iz hospica	1	2%	100%	100%
Veljavni	Skupaj	1	2%	100%	

16.	Ali so paliativni pacienti seznanjeni s svojim bolezenskim stanjem?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (vedno)	6	15%	17%	17%
	2 (pogosto)	21	51%	60%	77%
	3 (redko)	8	20%	23%	100%
	4 (nikoli)	0	0%	0%	100%
Veljavni	Skupaj	35	85%	100%	

Povprečje	2.1	Std. Odklon	0.6
-----------	-----	-------------	-----

17.	Kdo v vaši organizaciji seznanja pacienta, ki je vključen v paliativno oskrbo, z njegovim zdravstvenim stanjem?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	zdravnik	34	35	97%	41	83%	34	94%
	medicinske sestre	1	35	3%	41	2%	1	3%
	glavna medicinska sestra	0	35	0%	41	0%	0	0%
	socialna delavka	0	35	0%	41	0%	0	0%
	Drugo:	1	35	3%	41	2%	1	3%
	SKUPAJ		35		41		36	100%

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	nihče	1	2%	100%	100%
Veljavni	Skupaj	1	2%	100%	

18.	S pacienti, vključenimi v paliativno oskrbo, se o njihovem bolezenskem stanju in počutju pogovarjate...							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	brez zadržkov	8	35	23%	41	20%	8	14%
	sproščeno	10	35	29%	41	24%	10	18%
	odkrito	20	35	57%	41	49%	20	35%
	s tesnobo	8	35	23%	41	20%	8	14%
	nesproščeno	5	35	14%	41	12%	5	9%
	o tem se z njimi ne pogovarjam	1	35	3%	41	2%	1	2%
	z njimi ne delim vedno resnice	3	35	9%	41	7%	3	5%
	lažem o njihovem stanju	0	35	0%	41	0%	0	0%
	Drugo:	2	35	6%	41	5%	2	4%
	SKUPAJ		35		41		57	100%

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	kolikor so sami pripravljeni o tem se pogovarjati se prilagajam njim, je pa včasih nesproščeno, ker tipaš koliko so pripravljeni sprejeti svoje stanje, nekateri pacienti se temu izogibajo	1	2%	50%	50%
	odvisno glede na zdravstveno stanje	1	2%	50%	100%
Veljavni	Skupaj	2	5%	100%	

19.	Ali se v oskrbo paliativnega pacienta vključujejo tudi pacienti svoji oz. bližnji?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	27	66%	77%	77%
	2 (NE)	8	20%	23%	100%
Veljavni	Skupaj	35	85%	100%	

Povprečje	1.2	Std. Odklon	0.4
-----------	-----	-------------	-----

19.1.	Če je odgovor DA, kako pogosto se v oskrbo paliativnega pacienta vključujejo tudi pacienti svoji oz. bližnji?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (vedno)	6	15%	22%	22%
	2 (pogosto)	13	32%	48%	70%
	3 (redko)	8	20%	30%	100%
	4 (nikoli)	0	0%	0%	100%
Veljavni	Skupaj	27	66%	100%	
		Povprečje	2.1	Std. Odklon	0.7

20.	Ena izmed nalog paliativnega tima je spodbujanje svojcev k prisotnosti in sodelovanju v paliativni oskrbi. Ali v vaši ustanovi spodbujate vključevanje svojcev v paliativno oskrbo?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	24	59%	69%	69%
	2 (NE)	11	27%	31%	100%
Veljavni	Skupaj	35	85%	100%	
		Povprečje	1.3	Std. Odklon	0.5

20.1.	Če je odgovor DA, kdo od spodaj navedenih oseb spodbuja in skrbi za vključitev svojcev v paliativno oskrbo? (Če menite, da navedena oseba ne spodbuja in ne skrbi za vključitev svojcev v PO, označite 1, če menite, da navedena oseba spodbuja vključitev svojcev v PO, označite 5.)										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
		1ne spodbuja	2	3	4	5spodbuja	Skupaj				
	zdravnik	0 (0%)	3 (13%)	6 (25%)	3 (13%)	12 (50%)	24 (100%)	24	41	4.0	1.1
	medicinske sestre	0 (0%)	0 (0%)	2 (8%)	2 (8%)	20 (83%)	24 (100%)	24	41	4.8	0.6
	glavna medicinska sestra	0 (0%)	1 (4%)	4 (17%)	4 (17%)	15 (63%)	24 (100%)	24	41	4.4	0.9
	socialna delavka	4 (19%)	1 (5%)	4 (19%)	3 (14%)	9 (43%)	21 (100%)	21	41	3.6	1.6
	prostovoljci	6 (38%)	2 (13%)	6 (38%)	1 (6%)	1 (6%)	16 (100%)	16	41	2.3	1.3
	Drugo:	1 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (100%)	1	41	1.0	0.0

21.	Ali je med vsemi člani paliativnega tima v vaši ustanovi oziroma med zaposlenimi, ki izvajajo oskrbo umirajočih v vaši ustanovi, prisotna dobra medsebojna komunikacija?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	29	71%	83%	83%
	2 (NE)	6	15%	17%	100%
Veljavni	Skupaj	35	85%	100%	
		Povprečje	1.2	Std. Odklon	0.4

22.	Ali je pri koordinaciji in izvajanju oskrbe umirajočega prisotnega veliko sodelovanja med različnimi profili poklicev v vaši ustanovi?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	18	44%	51%	51%
	2 (NE)	17	41%	49%	100%
Veljavni	Skupaj	35	85%	100%	
		Povprečje	1.5	Std. Odklon	0.5

23.	Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost sodelovanja v paliativni oskrbi?							
	Odgovori						Veljavni	Št. enot
	1zelo nepomembno	2nepomembno	3niti pomembno, niti nepomembno	4pomembno	5zelo pomembno	Skupaj		
	2 (6%)	0 (0%)	0 (0%)	5 (15%)	27 (79%)	34 (100%)	34	41

24.	V spodnji tabeli opredelite občutja, ki jih doživljate ob smrti pacienta. (Pri vsakem občutju obkrožite ustrezno številko. Obkrožite tisto številko, ki najbolj ustreza navedenemu občutju. Če menite, da smrt pacienta v vas NE spodbudi navedenega občutja, označite 1. Če se ob smrti pacienta z občutji soočate v veliki meri, obkrožite 5.)										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odsklon
		Isploh se ne strinjam	2	3	4	5popolnoma se strinjam	Skupaj				
	žalost	3 (9%)	5 (15%)	8 (24%)	10 (29%)	8 (24%)	34 (100%)	34	41	3.4	1.3
	stiska	3 (9%)	8 (24%)	13 (38%)	8 (24%)	2 (6%)	34 (100%)	34	41	2.9	1.0
	nemoč	5 (15%)	6 (18%)	15 (44%)	3 (9%)	5 (15%)	34 (100%)	34	41	2.9	1.2
	negotovost	9 (26%)	8 (24%)	13 (38%)	2 (6%)	2 (6%)	34 (100%)	34	41	2.4	1.1
	občutek krivde	25 (74%)	4 (12%)	5 (15%)	0 (0%)	0 (0%)	34 (100%)	34	41	1.4	0.7
	Drugo:	0 (0%)	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (100%)	1	41	3.0	0.0

25.	Katere osebe oziroma organizacije v spodnji tabeli so vam pri vašem delu nudile oporo, ki ste jo takrat potrebovali? (Če menite, da vam navedena oseba oz. organizacija ni nudila opore, obkrožite 1, če menite, da vam je nudila oporo v veliki meri, obkrožite 5)										
	Podvprašanja	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odsklon
		Isploh se ne strinjam	2	3	4	5popolnoma se strinjam	Skupaj				
	ožji družinski člani	4 (13%)	7 (23%)	3 (10%)	6 (19%)	11 (35%)	31 (100%)	31	41	3.4	1.5
	prijatelji	5 (17%)	9 (30%)	4 (13%)	6 (20%)	6 (20%)	30 (100%)	30	41	3.0	1.4
	sodelavci	1 (3%)	1 (3%)	6 (18%)	15 (45%)	10 (30%)	33 (100%)	33	41	4.0	1.0
	nadrejeni na delovnem mestu	5 (16%)	5 (16%)	8 (25%)	6 (19%)	8 (25%)	32 (100%)	32	41	3.2	1.4
	Slovensko društvo hospic	10 (30%)	3 (9%)	6 (18%)	8 (24%)	6 (18%)	33 (100%)	33	41	2.9	1.5
	druge strokovne službe	15 (47%)	3 (9%)	3 (9%)	5 (16%)	6 (19%)	32 (100%)	32	41	2.5	1.6
	Drugo:	1 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (100%)	1	41	1.0	0.0

26.	Ali ste se v zadnjih petih letih udeležili kakšnega izobraževanja na temo paliativne oskrbe?				
	Odgovori		Frekvenca	Odstotek	Veljavni
	1 (DA)		20	49%	59%
	2 (NE)		14	34%	41%
Veljavni	Skupaj		34	83%	100%

Povprečje	1.4	Std. Odsklon	0.5
-----------	-----	--------------	-----

	Če je odgovor DA, navedite kakšnega izobraževanja na temo paliativne oskrbe ste se udeležili?				
	Odgovori		Frekvenca	Odstotek	Kumulativa
	korak za korakom(60 ur); obravnava bolečine v po;		1	2%	5%
	izobraževanje pri dr. lunder v domu starejših fužine.		1	2%	10%
	50 urni tečaj iz paliativne medicine		1	2%	15%
	paliativno izobraževanje, dileme pri delu v sb celje		1	2%	20%
	kongresa, supervizije		1	2%	25%
	kongres paliaivne oskrbe, interna izobraževanja		1	2%	30%
	supervizije dr. urška lunder		1	2%	35%
	50 urni tečaj paliativne oskrbe		2	5%	45%
	korak po koraku, kongresi- aktivna udeležba,		1	2%	50%
	predavanjem dr. urške lunder v domu starejših šentjur		1	2%	55%
	aktivno sodelovanje v šoli korak po korak		1	2%	60%
	v sbc		1	2%	65%
	dodatna znanja iz po, mag. študij po		1	2%	70%
	korak za korakom		1	2%	75%

	predavanje v bolnišnici	1	2%	5%	80%
	paliativna oskrba	1	2%	5%	85%
	hemato-onkološka sekcija	1	2%	5%	90%
	kongres paliativne oskrbe	1	2%	5%	95%
	magisterski študij paliative	1	2%	5%	100%
Veljavni	Skupaj	20	49%	100%	

27.	Ali ste se v zadnjih petih letih udeležili kakšnega izkustvenega (temelječega na lastnih izkušnjah, doživljanjih, čustvovanju...) izobraževanja in/ali delavnice na temo paliativne oskrbe?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	8	20%	24%	24%
	2 (NE)	25	61%	76%	100%
Veljavni	Skupaj	33	80%	100%	

Povprečje	1.8	Std. Odklon	0.4
-----------	-----	-------------	-----

27.1.	Če je odgovor DA, navedite kakšnega izkustvenega izobraževanja in/ali delavnice na temo paliativne oskrbe ste se udeležili?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	golniški dnevi	1	2%	13%	13%
	začetno usposabljanje za prostvoljce, ki ga organizira slovensko društvo hospic	1	2%	13%	25%
	delavnice dr. urške lunder	1	2%	13%	38%
	delavnice z dr. lundrovo v domu	1	2%	13%	50%
	golnik, oi ljubljana	1	2%	13%	63%
	spremljanje osebe z demenco v domačem okolju	1	2%	13%	75%
	kongres	1	2%	13%	88%
	delavnica v sklopu slovenskega kongresa paliativne oskrbe	1	2%	13%	100%
Veljavni	Skupaj	8	20%	100%	

28.	Ali bi si želeli, da bi se večkrat udeleževali izobraževanj in/ali izkustvenih delavnic na temo paliativne oskrbe?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (DA)	29	71%	85%	85%
	2 (NE)	5	12%	15%	100%
Veljavni	Skupaj	34	83%	100%	

Povprečje	1.1	Std. Odklon	0.4
-----------	-----	-------------	-----

28.1.	Če je odgovor DA, kaj vas pri tem ovira?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	čas	12	28	43%	41	29%	12	26%
	finančne zmožnosti	11	28	39%	41	27%	11	23%
	nezainteresiranost nadrejenega	5	28	18%	41	12%	5	11%
	preobremenjenost na delovnem mestu	12	28	43%	41	29%	12	26%
	preobremenjenost v osebnem življenju	3	28	11%	41	7%	3	6%
	Drugo:	4	28	14%	41	10%	4	9%
	SKUPAJ		28		41		47	100%

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	malo organiziranih takšnih izobraževanj	1	2%	25%	25%
	premalo izobraževanj na to temo	2	5%	50%	75%
	v ponudbi izobraževanj je malo kakovostnih; vsa se ponavljajo in obljublajo enako že 10 let; psremenilo se pa v tem času ni veliko. žal.	1	2%	25%	100%
Veljavni	Skupaj	4	10%	100%	

29.	Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost splošnega in izkustvenega izobraževanja v paliativni oskrbi?									
	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
	1zelo nepomembno	2nepomembno	3niti pomembno, niti nepomembno	4pomembno	5zelo pomembno	Skupaj				
	0 (0%)	0 (0%)	2 (6%)	12 (35%)	20 (59%)	34 (100%)	34	41	4.5	0.6

30.	Kako na lestvici od 1 do 5, vrednotite pomembnost znanja o paliativni oskrbi pri oskrbi umirajočih?									
	Odgovori						Veljavni	Št. enot	Povprečje	Std. Odklon
	1zelo nepomembno	2nepomembno	3niti pomembno, niti nepomembno	4pomembno	5zelo pomembno	Skupaj				
	0 (0%)	0 (0%)	1 (3%)	9 (27%)	23 (70%)	33 (100%)	33	41	4.7	0.5

31.	Katero vrsto podpore za uporabnike pogrešate v vaši ustanovi/organizaciji in s strani drugih, pri oskrbi umirajočih?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	medosebno psihosocialno podporo (npr. od družine, prijateljev)	6	34	18%	41	15%	6	7%
	psihosocialno podporo s strani strokovnih delavcev (psihoterapevt, psihater)	16	34	47%	41	39%	16	19%
	sodelovanje z organizacijami, ki delujejo na področju paliativne oskrbe	17	34	50%	41	41%	17	20%
	več zdravstvenih storitev	4	34	12%	41	10%	4	5%
	več specializiranih zdravstvenih storitev	2	34	6%	41	5%	2	2%
	socialnovarstvene storitve (svetovanje posamezniku, pomoč družini...)	11	34	32%	41	27%	11	13%
	paliativni pristop strokovnih delavcev	18	34	53%	41	44%	18	22%
	pravno podporo	3	34	9%	41	7%	3	4%
	drugo:	2	34	6%	41	5%	2	2%
	ne pogrešam nobene od navedenih vrst podpore	4	34	12%	41	10%	4	5%
	SKUPAJ		34		41		83	100%

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	duhovno podporo	1	2%	50%	50%
	več duhovne oskrbe	1	2%	50%	100%
Veljavni	Skupaj	2	5%	100%	

32.	Kateri profil poklica se po vašem mnenju najbolj približa paliativnemu pristopu?				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	1 (medicinska sestra)	30	73%	88%	88%
	2 (zdravnik)	2	5%	6%	94%
	3 (socialna delavka)	1	2%	3%	97%
	4 (Drugo:)	1	2%	3%	100%
Veljavni	Skupaj	34	83%	100%	

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	bolničar	1	2%	100%	100%
Veljavni	Skupaj	1	2%	100%	

Povprečje	1.2	Std. Odklon	0.6
-----------	-----	-------------	-----

33.	Dejavnosti katere organizacije/ustanove se po vašem mnenju najbolj približajo paliativnemu pristopu?							
	Podvprašanja	Enote					Navedbe	
		Frekvence	Veljavni	% - Veljavni	Ustrezni	% - Ustrezni	Frekvence	%
	Dom starejših občanov	17	34	50%	41	41%	17	31%
	Center za socialno delo	0	34	0%	41	0%	0	0%
	Zdravstveni dom	0	34	0%	41	0%	0	0%
	Splošna bolnišnica	6	34	18%	41	15%	6	11%
	Slovensko društvo hospic	31	34	91%	41	76%	31	56%
	Drugo:	1	34	3%	41	2%	1	2%
	SKUPAJ		34		41		55	100%

	Drugo:				
	Odgovori	Frekvenca	Odstotek	Veljavni	Kumulativa
	onkološki inštitut	1	2%	100%	100%
Veljavni	Skupaj	1	2%	100%	

1.3.3. Smernice za intervju

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

- Kako poteka Vaše delo? Na kratko opišite kaj so Vaše glavne naloge?
- Kako pogosto ste v stiku z umirajočimi uporabniki in njihovimi žalujočimi? Kakšne naloge, ki so v povezavi z delom z umirajočimi in njihovimi svojci, prevzimate?
- Se srečujete z več neposrednega dela z umirajočimi ali z njihovimi svojci?
- Kje ste pridobili potrebno znanje (tj. znanje s področja paliativne oskrbe)?
- Ste se že kdaj udeležili kakšnega splošnega ali izkustvenega izobraževanja s področja oskrbe umirajočih? Prosim opišite izkušnjo/izkušnje.
- Kakšno vrednost bi pripisali pomenu znanja v paliativni oskrbi?
- Koliko ste seznanjeni s pravicami umirajočih ter kako jih implementirate v svoje delo? Katero od njih (pravice umirajočih) pri svojem delu še posebej izpostavljate oziroma se usmerjate po njej?
- Katero strokovno načelo bi rekli, da je pri Vašem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno?
- Na kaj ste pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorni?
- Katere kompetence ste za to področje dela morali osvojiti in katere po Vašem mnenju še morate?
- Kako pogosto z uporabniki, pa ne samo s tistimi, katerim se življenje bliža h koncu, odpirate diskurz o umiranju, smrti in pričakovanjih in željah glede tega? Kakšno

težo vam predstavljajo pogovori o omenjenih temah, gledano tako z vidika lastnega čustvovanja kot tudi strokovne vloge?

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

- Kako bi z zornega kota socialne delavke opisali mesto stroke socialnega dela v ustanovi, kjer ste zaposleni?
- Kako vidite lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih?
- S katerim poklicnim profilom imate največ stika pri delu z umirajočimi?
- Kako vrednotite pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče?
- Kakšno je sodelovanje med zdravstveno in socialno službo v vaši ustanovi?
- Kako je urejen paliativni tim v vaši ustanovi in ali ste del njega?
- Kako je urejeno izvajanje družinskih sestankov v vaši ustanovi? Kakšna je njihova vsebina, kdo vse sodeluje ter kdo jih vodi?
- Kako sami na splošno vidite vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi? Kje je njeno mesto?
- Menite, da je mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih videno in spoštovano? Pojasnite odgovor.
- Ste seznanjeni z izjavo vnaprej izražene volje pacienta? Ste jo kakšnemu uporabniku že predstavili?
- Kako sodelujete z območnim odborom Slovenskega društva hospic?

Potreba po podpori in pomoči

- S kakšnimi problemi, etičnimi dilemami ali pa osebnimi dilemami se soočate pri svojem delu z umirajočimi ter njihovimi bližnjimi?
- Kako pomembna je osebna rast in delo na sebi pri tovrstnem delu?
- Kako zahtevno se vam zdi delo z umirajočimi ter kakšni občutki so najpogostejše prisotni pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci?
- Kako v vaši ustanovi poteka izvajanje intervizij oziroma rednih timskih sestankov? Se udeležujete supervizij?
- Kakšno dokumentacijo vodite pri delu z umirajočimi?
- Kdo ali kaj vam je v največjo oporo in pomoč pri opravljanju dela z umirajočimi in njihovimi bližnjimi?
- Kaj je po vašem mnenju najbolj izrazita vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo?
- V kolikšni meri ste bili tekom študija seznanjeni s paliativno oskrbo?
- Katere študijske vsebine vam pri sedanjem delu (predvsem pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci) predstavljajo največji vir kompetenc in spretnosti?
- Menite, da bi stroka socialnega dela na področju dela z umirajočimi potrebovala posebej oblikovane usmeritve oziroma priporočila za tovrstno delo? Kako bi se takšna ureditev kazala v dejanski praksi?
- »Biti, ne delovati.« - Kako razumete ta stavek?

1.3.4. Zapisi intervjujev

Intervju A

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

Kako poteka Vaše delo? Na kratko opišite kaj so Vaše glavne naloge?

V prvi vrsti skrbim za kakovost življenja in sobivanja med stanovalci in zaposlenim, ter jim nudim vse potrebne informacije in svetovanje (A1). Ponavadi sem tudi prvi stik bodočim stanovalkam in stanovalcem v okviru nudenja informacij v zvezi z namestitvijo v Dom ob Savinji Celje. V okviru svoje službe opravljam raznolike storitve, to so podpora stanovalcem v procesu prilagajanja na življenje v domu (A2), se pravi pomoč pri vzpostavljanju nove socialne mreže znotraj doma in ohranjanje stare v domačem okolju, podpora svojcem in njihovo angažiranje za sodelovanje pri dejavnostih (A3), osebna svetovalna pomoč stanovalcem (A4), informativna pomoč (A5), posredovanje v situacijah med stanovalci in družinskimi člani (A6), razvijanje prostovoljnega dela (A7), omogočanje možnosti začasnega sprejema (A8), recimo v poletnem obdobju, posebna podpora svojcem stanovalcev obolenih za demenco, ki so vključeni v klub svojcev, sodelovanje pri različnih interesnih dejavnostih in prireditvah (A9) in razvijanje skupinskega in inovativnega dela (A10), ki izhaja iz pobud, interesov in specifičnih lastnosti posameznikov.

Kako pogosto ste v stiku z umirajočimi uporabniki in njihovimi žalujočimi? Kakšne naloge, ki so v povezavi z delom z umirajočimi in njihovimi svojci, prevzimate?

Pri nas so v stiku z umirajočimi stanovalci v največji meri zdravstveni delavci in zdravnik (A11), jaz pa imam v večini bolj stik s svojci (A12), če potrebujejo kakšne informacije glede urejanja zadev po smrti.

Se srečujete z več neposrednega dela z umirajočimi ali z njihovimi svojci?

S svojci (A13).

Kje ste pridobili potrebno znanje (tj. znanje s področja paliativne oskrbe)?

Pred leti sem obiskovala izobraževanje iz paliativne oskrbe pri dr. Lunder (A14).

Ste se že kdaj udeležili kakšnega splošnega ali izkustvenega izobraževanja s področja oskrbe umirajočih? Prosim opišite izkušnjo/izkušnje

Na izobraževanju pri dr. Lunder sem se seznanila s tem kaj sploh je paliativna oskrba (A15) in kdaj se prične in kako se izvaja, kar mi je olajšalo samo soočanje s tem kako pristopat k človeku (A16), ko gre za paliativno oskrbo in na kak način mu lahko stojimo ob strani (A17).

Kakšno vrednost bi pripisali pomenu znanja v paliativni oskrbi?

Znanja iz paliativne oskrbe so pomembna za to, da se lažje pogovarjamo tako s stanovalci kot svojci in zaposlenimi (A18). Najpomembnejše pa je da so o tem pri nas seznanjeni zdravstveni delavci (A19), ki so v vsakodnevnem neposrednem stiku s stanovalci. Prav tako je pomembno, da ima za to posluh tudi zdravnik (A20).

Koliko ste seznanjeni s pravicami umirajočih ter kako jih implementirate v svoje delo? Katere od njih (pravice umirajočih) pri svojem delu še posebej izpostavljate oziroma se usmerjate po njej?

O teh zadevah je pri nas seznanjena zdravstvena služba (A21), ki po potrebi seznanjati tudi socialno službo.

Katero strokovno načelo bi rekli, da je pri Vašem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno?

Spoštovanje človekovega dostojanstva (A22) in pravica do izbire (A23).

Na kaj ste pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorni?

Na želje in potrebe stanovalca (A24).

Katere kompetence ste za to področje dela morali osvojiti in katere po Vašem mnenju še morate?

Nimam odgovora na to vprašanje.

Kako pogosto z uporabniki, pa ne samo s tistimi, katerim se življenje bliža h koncu, odpirate diskurz o umiranju, smrti in pričakovanjih in željah glede tega? Kakšno težo vam predstavljajo pogovori o omenjenih temah, gledano tako z vidika lastnega čustvovanja kot tudi strokovne vloge?

Pri nas imamo skupino za stanovalce, ki jo vodijo prostovoljke iz Hospica (A25), kjer se o tej temi pogovarjajo (A26).

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

Kako bi z zornega kota socialne delavke opisali mesto stroke socialnega dela v ustanovi, kjer ste zaposleni?

Socialni delavec v domu je povezovalni člen med vsemi vpletenimi (A27). V največji meri je koordinator (A28), mediator (A29) in če je potrebno pogajalec (A30).

Kako vidite lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih?

Podpora v primerih, ko bi umirajoči izbral mene (A31), podpora svojcem v primeru, da sami izrazijo potrebo (A32).

S katerim poklicnim profilom imate največ stika pri delu z umirajočimi?

Zdravstveno osebje (A33) v domu.

Kako vrednotite pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče?

V našem domu sodelujemo vsakodnevno (A34). Stokovni timi dobro delujejo in se povezujejo (A35).

Kakšno je sodelovanje med zdravstveno in socialno službo v vaši ustanovi?

Zelo dobro (A36), sodelujemo vsak dan.

Kako je urejen paliativni tim v vaši ustanovi in ali ste del njega?

Paliativni tim deluje oz. se sestane po potrebi (A37), kadar gre za situacije, ko vodje zdravstvene službe oz. zdravnik oceni da je to potrebno (A38). V največji meri pa sodelujejo s Hospicom (A39).

Kako je urejeno izvajanje družinskih sestankov v vaši ustanovi? Kakšna je njihova vsebina, kdo vse sodeluje ter kdo jih vodi?

Družinskih sestankov, kot jih predvideva oz. kot smo se jih učili na izobraževanju ne izvajamo v takšni obliki (A40).

Kako sami na splošno vidite vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi? Kje je njeno mesto?

Socialni delavec kot kordinator (A41) in če je potrebno, da uredi kakšne zadeve, ki jih svojci ne zmorejo, ali jih ni (A42).

Menite, da je mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih videno in spoštovano? Pojasnite odgovor.

Težko bi dala konkreten odgovor. V našem domu je vloga in mesto socialne delavke spoštovano in vidno (A43), ker je sodelovanje dobro (A44), zato ne čutim da bi bilo pri tem kaj drugače.

Ste seznanjeni z izjavo vnaprej izražene volje pacienta? Ste jo kakšnemu uporabniku že predstavili?

Sem seznanjena (A45) in prav tako so s tem seznanjeni stanovalci (A46), v kolikor niso se povežemo z zastopnico pacientovih pravic ali osebnim zdravnikom (A47), da se zadeva uredi kot je potrebno.

Kako sodelujete z območnim odborom Slovenskega društva hospic?

Pri nas je sodelovanje s Hospic zelo dobro vzpostavljeno (A48).

Potreba po podpori in pomoči

S kakšnimi problemi, etičnimi dilemami ali pa osebnimi dilemami se soočate pri svojem delu z umirajočimi ter njihovimi bližnjimi?

Za enkrat z nobenimi (A49).

Kako pomembna je osebna rast in delo na sebi pri tovrstnem delu?

Pri mojem delu je osebna rast pomembna in vsakodnevna stalnica (A50).

Kako zahtevno se vam zdi delo z umirajočimi ter kakšni občutki so najpogostejše prisotni pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci?

Če umiranje ni osebni tabu in če sprejemamo umiranje kot normalen del zaključevanja življenja(A51) potem se lažje soočamo z občutki(A52), ki se nam ob tem zbuja in so normalni.

Kako v vaši ustanovi poteka izvajanje intervizij oziroma rednih timskih sestankov? Se udeležujete supervizij?

V našem domu imamo redne tedenske intervizije z zaposlenimi (A53) in redne mesečne supervizije za socialne delavke domov celjske regije (A54), ki pa ni namenjena izključno paliativni oskrbi oziroma je zelo redko govora o tem (A55).

Kakšno dokumentacijo vodite pri delu z umirajočimi?

Vodi jo zdravstvena služba (A56).

Kdo ali kaj vam je v največjo oporo in pomoč pri opravljanju dela z umirajočimi in njihovimi bližnjimi?

Vodja zdravstvene službe (A57).

Kaj je po vašem mnenju najbolj izrazita vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo?

Empatično spremljanje (A58) in podpora (A59) ter urejanje zadev, ki jih stanovalec ali svojec ne zmoreta (A60).

V kolikšni meri ste bili tekom študija seznanjeni s paliativno oskrbo?

Tekom študija nič (A61).

Katere študijske vsebine vam pri sedanjem delu (predvsem pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci) predstavljajo največji vir kompetenc in spretnosti?

Ne morem opredeliti.

Menite, da bi stroka socialnega dela na področju dela z umirajočimi potrebovala posebej oblikovane usmeritve oziroma priporočila za tovrstno delo? Kako bi se takšna ureditev kazala v dejanski praksi?

Na to nimam odgovora.

»Biti, ne delovati.« - Kako razumete ta stavek?

Z vidika paliativne oskrbe jaz razumem ta stavek tako, da je pomembno da znamo v situaciji, ko se nekdo sooča z občutki izgube in minljivosti dati človeku prostor (A62), da je slišan (A63) in sprejet v svoji bolečini (A64).

Intervju B

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

Kako poteka Vaše delo? Na kratko opišite kaj so Vaše glavne naloge?

Delo soc. del. v domu je izredno obsežno (B1), zato bom izpostavila res samo glavne naloge. To so prvi stik z uporabnikom, svojcem (B2), ustanovo in podajanje osnovnih informacij (B3), sprejem in obravnava prošenj (B4), vodenje evidenc prošenj (B5), sodelovanje v timu komisije za sprejem (B6), premetitev in odpust stanovalcev (B7), sodelovanje v paliativnem timu (B8), sprejem upravičenca (B9) in pomoč pri integraciji v domsko življenje (B10), izdaja odločb (B11), sodelovanje z drugimi strokovnimi službami (B12), individualno ali skupinsko svetovalno delo s

stanovalci in svojci (B13), reševanje pritožb (B14), vođenje sestankov z uporabniki in njihovimi predstavniki (B15), vođenje skupine za samopomoč (B16) ter pomoč pri organizaciji prireditve in sodelovanje na njih (B17).

Kako pogosto ste v stiku z umirajočimi uporabniki in njihovimi žalujočimi? Kakšne naloge, ki so v povezavi z delom z umirajočimi in njihovimi svojci, prevzimate?

Kot socialna delavka sem ves čas v stiku z vsemi stanovalci dokler je komunikacija z njimi še mogoča (B18), verbalna ali neverbalna. Ko komunikacija ni več možna, potem le-ta teče samo še s svojci (B19). S svojci smo v stiku dokler se življenje njihovega družinskega člana ne izteče (B20). Vedno jim izrečemo sožalje (B21). Delo socialne delavke z umirajočimi in njihovimi svojci se kaže skozi pomoč stanovalcu pri izražanju njegovih potreb in pri njihovem zadovoljevanju (B22), povezovanju različnih služb (B23) kjer lahko dobijo ustrezno pomoč, socialna delavka ima vlogo zagovornika (B24) in posrednika pri reševanju konfliktov in pri delu z družino (B25), pripravi vnaprejšnji načrt oskrbe (B26), pomaga pri ureditvi vnaprejšnje volje stanovalca (B27), nudi psihosocialno in duhovno podpora stanovalcu in svojcem (B28) v primerih izgube, čustvenih stisk, eksistencialnih stisk, ob spremembah odnosov v družini, sodeluje pri reševanju socialnih težav povezanih z boleznijo (B29), pri osebnem svetovanju (B30), načrtovanju nadaljnje oskrbe (B31), razreševanju etičnih dilem (B32), oceni potreb (B33) bolnika in njegovih svojcev, ugotavljanju družinskih potreb, uresničevanju individualnih želja (B34), premagovanju osebnih stisk (B35) skozi pogovor ali vključitev v skupino za samopomoč lajša čustvene obremenitve (B36), pripravi ocene družine (B37), to so predstavitev odnosov družinskih članov do bolnika in obratno ter predstavitev družinskih navad, pomaga razreševati zapletene socialne razmere (B38), nudi podporo zaradi neustrezne socialne mreže (B39), recimo kadar ni družinskega podpornega sistema in v primerih brezdomcev ali kroničnih psihiatričnih bolezni in še bi lahko naštevali.

Se srečujete z več neposrednega dela z umirajočimi ali z njihovimi svojci?

Več neposrednega dela je s svojci (B40) umirajočih.

Kje ste pridobili potrebno znanje (tj. znanje s področja paliativne oskrbe)?

Znanje s področja paliativne oskrbe sem pridobila iz strokovne literature (B41), ki mi jo je priporočila domska zdravnica, ki je strokovnjakinja na področju paliativne oskrbe ter na seminarjih in izobraževanjih (B42).

Ste se že kdaj udeležili kakšnega splošnega ali izkustvenega izobraževanja s področja oskrbe umirajočih? Prosim opišite izkušnjo/izkušnje.

Udeležila sem se splošnega in izkustvenega izobraževanja (B43). Oba sta dragocena z vidika novih znanj, ki jih podajo različni strokovnjaki. Na izkustvenem izobraževanju pridobiš več praktičnega znanja (B44) saj s pomočjo delavnic ozavešiš svoja ravnanja v odnosu do umirajočih (B45). Ozavešiš neverbalno komunikacijo (B46).

Kakšno vrednost bi pripisali pomenu znanja v paliativni oskrbi?

Znanje o paliativni oskrbi je nujno potrebno (B47) pri delu v domu, zato mu pripisujem zelo visoko vrednost (B48).

Koliko ste seznanjeni s pravicami umirajočih ter kako jih implementirate v svoje delo? Katere od njih (pravice umirajočih) pri svojem delu še posebej izpostavljate oziroma se usmerjate po njej?

Poznam vse pravice umirajočih (B49) in v našem domu sledimo sleherni pravici (B50) od prve do zadnje. Vsekakor se mi zdi najbolj pomembno, da sledim volji stanovalca (B51).

Katero strokovno načelo bi rekli, da je pri Vašem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno?

Ne morem reči, da je samo eno, vsa strokovna načela so potrebna (B52) za dobro delo z umirajočimi.

Na kaj ste pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorni?

Najbolj sem pozorna na komunikacijo z umirajočimi in njihovimi svojci (B53), saj je le-ta v procesu paliativne oskrbe zelo pomembna.

Katere kompetence ste za to področje dela morali osvojiti in katere po Vašem mnenju še morate?

Kompetence za področje paliativne oskrbe, ki bi jih morali imeti socialni delavci niso določene (B54). Gre za osebno odločitev po širitvi znanja (B55), največ pa štejejo delovne izkušnje (B56) in osebna rast strokovnega delavca (B57).

Kako pogosto z uporabniki, pa ne samo s tistimi, katerim se življenje bliža h koncu, odpirate diskurz o umiranju, smrti in pričakovanjih in željah glede tega? Kakšno težo vam predstavljajo pogovori o omenjenih temah, gledano tako z vidika lastnega čustvovanja kot tudi strokovne vloge?

Pri nas se o željah v primeru smrti pogovorimo s stanovalcem že ob sprejemu (B58) v domsko oskrbo, konkretnije tudi pri izdelavi individualnega načrta (B59), saj so nam njihove želje zelo pomembne, da jim lahko pridemo na proti predvsem tam kjer ni svojcev, ko bodo enkrat umrli. Osebo ne čutim nobene čustvene teže (B60) ob pogovorih povezanih s smrtjo, tudi stanovalci jih v večini ne (B61).

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

Kako bi z zornega kota socialne delavke opisali mesto stroke socialnega dela v ustanovi, kjer ste zaposleni?

Stroke socialnega dela v našem domu je enakovredna (B62) vsem drugim delovnim oziroma strokovnim področjem.

Kako vidite lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih?

Delo socialne delavke je zelo pomembno (B63) pri oskrbi umirajočih še posebej tistih, ki nimajo svojcev (B64). Naloge pa sem predstavila že prej.

S katerim poklicnim profilom imate največ stika pri delu z umirajočimi?

Največ stika imam z diplomiranimi medicinskimi sestrami (B65) in zdravnico (B66).

Kako vrednotite pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče?

Sodelovanje vseh članov tima je izjemnega pomena (B67), saj le tako lahko stanovalcu in svojcem pomagamo celostno (B68), to je na vseh ravneh njihovega življenja.

Kakšno je sodelovanje med zdravstveno in socialno službo v vaši ustanovi?

Odlično (B69).

Kako je urejen paliativni tim v vaši ustanovi in ali ste del njega?

V paliativni tim v našem domu so vključeni: zdravnica (B70), diplomirane sestre (B71), fizioterapevtka (B72), delovna terapevtka (B73) in socialna delavka (B74).

Kako je urejeno izvajanje družinskih sestankov v vaši ustanovi? Kakšna je njihova vsebina, kdo vse sodeluje ter kdo jih vodi?

Družinske sestanke pri nas sklicujemo po potrebi (B75), saj je delo s stanovalci in svojci organizirano tako, da se lahko na zaposlene obrnejo stanovalci ali svojci kadarkoli so v stiski. Družinske sestanke običajno skličemo kadar svojci zaradi nasprotujočih si želja in ostalih stisk potrebujejo podporo (B76) paliativnega tima. Sodelujejo tisti člani tima, ki bodo najlažje pomagali razrešiti stiske (B77). Vodita jih zdravnica (B78) in diplomirana sestra, ki je vodja zdravstvene nege (B79). Glede na vsebino družinskega sestanka pa se vključijo tudi drugi člani paliativnega tima (B80), največkrat fizioterapevtka (B81).

Kako sami na splošno vidite vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi? Kje je njeno mesto?

Delo socialne delavke v paliativni oskrbi je zelo pomembno (B82) glede na številne naloge in je enakovredni član ostalega paliativnega tima (B83).

Menite, da je mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih videno in spoštovano? Pojasnite odgovor.

Menim, da ja (B84), vsaj pri nas v domu.

Ste seznanjeni z izjavo vnaprej izražene volje pacienta? Ste jo kakšnemu uporabniku že predstavili?

Sem (B85). Sem predstavila (B86) in se je tudi odločil.

Kako sodelujete z območnim odborom Slovenskega društva hospic?

Odlično (B87).

Potreba po podpori in pomoči

S kakšnimi problemi, etičnimi dilemami ali pa osebnimi dilemami se soočate pri svojem delu z umirajočimi ter njihovimi bližnjimi?

Glede na to, da na področju socialnega varstva delam že približno 20 let (B88) se pri svojem delu z umirajočimi ne srečujem z nobenimi stiskami (B89).

Kako pomembna je osebna rast in delo na sebi pri tovrstnem delu?

Zelo pomembna (B90).

Kako zahtevno se vam zdi delo z umirajočimi ter kakšni občutki so najpogostejše prisotni pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci?

Vsako delo v socialnem varstvu je zahtevno (B91). Ob delu z umirajočimi se osebno zavedam minljivosti življenja (B92) in poskušam ozavestiti pomembnost vsakega dneva življenja posebej (B93).

Kako v vaši ustanovi poteka izvajanje intervizij oziroma rednih timskih sestankov? Se udeležujete supervizij?

Timske sestanke paliative imamo 1-krat tedensko (B94). Intervizijska srečanja bomo vpeljali v letošnjem letu (B95). Trenutno se supervizije ne udeležujem (B96).

Kakšno dokumentacijo vodite pri delu z umirajočimi?

Poleg splošnih podatkov, ki jih vodimo v skladu z zakonodajo (B97) imamo pri obravnavi paliativnega stanovalca še zapisnik družinskih sestankov (B98), vodenje obvladovanja simptomov za stanovalca (B99), cilji in načrt paliativne oskrbe za stanovalca (B100), zapis o vodenju bolečine pri stanovalcu (B101).

Kdo ali kaj vam je v največjo oporo in pomoč pri opravljanju dela z umirajočimi in njihovimi bližnjimi?

Zdravnica (B102) in diplomirane medicinske sestre (B103).

Kaj je po vašem mnenju najbolj izrazita vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo?

Na obeh področjih je potrebno stanovalca obravnavati celostno (B104), ne le z enega zornega kota.

V kolikšni meri ste bili tekom študija seznanjeni s paliativno oskrbo?

Tekom študija se žal o paliativni oskrbi znotraj posameznih predmetov nismo seznanili (B105).

Katere študijske vsebine vam pri sedanjem delu (predvsem pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci) predstavljajo največji vir kompetenc in spretnosti?

Študijske vsebine na FSD so se precej spremenile, največji vir kompetenc in spretnosti sem pridobila iz vsebin vezanih na delo z družino (B106).

Menite, da bi stroka socialnega dela na področju dela z umirajočimi potrebovala posebej oblikovane usmeritve oziroma priporočila za tovrstno delo? Kako bi se takšna ureditev kazala v dejanski praksi?

Menim da ne (B107).

»Biti, ne delovati.« - *Kako razumete ta stavek?*

Na področju paliativne oskrbe mi na misel najprej pride tisto kar je pri oskrbi paliativnih bolnikov najbolj pomembno, da smo ob njih s podporo telesne prisotnosti (B108), brez da bi karkoli počeli. Večkrat dotik roke pove več kot katerakoli izrečena beseda.

Intervju C

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

Kako poteka Vaše delo? Na kratko opišite kaj so Vaše glavne naloge?

Pisarniško delo (C1), delo s svojci (C2). Pogosto prihajajo urejati zadeve glede sprejemov v dom, v negovalne oddelke...

Kako pogosto ste v stiku z umirajočimi uporabniki in njihovimi žalujočimi? Kakšne naloge, ki so v povezavi z delom z umirajočimi in njihovimi svojci, prevzimate?

Z umirajočimi nismo v stiku (C3), pridejo pa pogostokrat iskati pomoč njihovi svojci (C4). Večinoma glede sprejema v dom.

Se srečujete z več neposrednega dela z umirajočimi ali z njihovimi svojci?

S svojci (C5).

Kje ste pridobili potrebno znanje (tj. znanje s področja paliativne oskrbe)?

Izobraževanja (C6), branje (C7), delo (C8).

Ste se že kdaj udeležili kakšnega splošnega ali izkustvenega izobraževanja s področja oskrbe umirajočih? Prosim opišite izkušnjo/izkušnje.

Bila sem na izobraževanju, ki ga je organiziralo društvo za paliativo (C9). Udeležila sem se ga samoinicativno (C10). Poleg vseh informacij glede paliative so še posebej izpostavili kako je pomembno, da ljudje, ki so v fazi umiranja, ostanejo doma, v domači oskrbi, potem je bil del predavanj namenjen za splošne zdravnike (C11), kjer so tudi predstavili kdaj bi se naj osebo namestilo v bolnišnico, potem pa so še imeli del namenjen za svojce (C12). Socialnih delavk niso omenjali (C13). Predavanje je bilo najbolj usmerjeno v ta poudarek na domači oskrbi (C14), za kar pa vemo, da je pri nas problem. Mogoče bi se v prihodnje moralo dosti bolj usmerjati v ta vidik (C15).

Kakšno vrednost bi pripisali pomenu znanja v paliativni oskrbi?

Je pomembno (C16), seveda.

Koliko ste seznanjeni s pravicami umirajočih ter kako jih implementirate v svoje delo? Katere od njih (pravice umirajočih) pri svojem delu še posebej izpostavljate oziroma se usmerjate po njej?

Ve se za to dostojno umiranje, lajšanje bolečin in vnaprej izražene želje bolnika, ampak točno jih pa ne poznam (C17). Kolikor sem sama kje kaj prebrala o tem. Nimamo pa jih v svojem delu nikjer izpostavljenih (C18).

Katero strokovno načelo bi rekli, da je pri Vašem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno?

Pogovor (C19) je najpogostejše uporabljena metoda, znotraj katerega pa oseba marsikdaj potrebuje samo posluh sogovorca, empatijo. Ljudje se bojijo tistega neznanega, a bom zmogel, a ne bom, kje lahko zaprosim za pomoč, kako se naj najdem. Tu lahko ti pristopiš zraven, da jih opolnomočiš (C20).

Na kaj ste pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorni?

Da prideš s pravim pristopom do njih (C21).

Katere kompetence ste za to področje dela morali osvojiti in katere po Vašem mnenju še morate?

S splošnim znanjem sem dovolj opremljena (C22) za pozicijo katero imam. Ljudje pa marsikdaj rabijo zelo malo, samo da si človek zraven njih.

Kako pogosto z uporabniki, pa ne samo s tistimi, katerim se življenje bliža h koncu, odpirate diskurz o umiranju, smrti in pričakovanjih in željah glede tega? Kakšno težo vam predstavljajo pogovori o omenjenih temah, gledano tako z vidika lastnega čustvovanja kot tudi strokovne vloge?

Da bi direkt odpirala te teme, to ne. Če kdo recimo nakaže, da se hoče o tem pogovarjat (C23), takrat. Je težko (C24), v vsakem primeru, še posebej pa, če se gre za mlado osebo (C25).

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

Kako bi z zornega kota socialne delavke opisali mesto stroke socialnega dela v ustanovi, kjer ste zaposleni?

Mislijo da smo nepotrebne (C26). Tu v bolnišnici je problem, ker so kratke ležalne dobe. Vsi pričakujejo, da bo nekaj uredil iz danes na jutri (C27). Domske namestitve ne moreš v enem dnevu urediti.

Kako vidite lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih?

Trenutno je nimamo (C28). V bolnišnici nekoliko drugače potekajo zadeve (C29), v onkologiji na primer, je tudi samo delo, diagnosticiranje, obravnava drugačna.

S katerim poklicnim profilom imate največ stika pri delu z umirajočimi?

S medicinskimi sestrami (C30).

Kako vrednotite pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče?

Prav vsi so pomembni (C31). In tudi, da je prisotna enakovrednost med njimi (C32).

Kakšno je sodelovanje med zdravstveno in socialno službo v vaši ustanovi?

Dobro (C33).

Kako je urejen paliativni tim v vaši ustanovi in ali ste del njega?

Ga nimamo (C34). Se je govorilo o tem, da bi uredili paliativne oddelke, ampak še ni prišlo do tega.

Kako je urejeno izvajanje družinskih sestankov v vaši ustanovi? Kakšna je njihova vsebina, kdo vse sodeluje ter kdo jih vodi?

Jih nimamo (C35). Edino izjemoma (C36), če je kakšna posebna situacija, se skliče.

Kako sami na splošno vidite vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi? Kje je njeno mesto?

Posebej so pomembne pri komunikaciji (C37), vođenju pogovorov (C38), nudenju pomoči sodelujočim (C39).

Menite, da je mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih videno in spoštovano? Pojasnite odgovor.

Kakor kdaj (C40). Odvisno od situacije, ljudi, potreb. Na koncu se po navadi izkaže, da smo pomemben člen (C41). Je pa odvisno kako to vsak posebej vidi, ali je hvaležen za pomoč, podporo, čisto odvisno.

Ste seznanjeni z izjavo vnaprej izražene volje pacienta? Ste jo kakšnemu uporabniku že predstavili?

Prihajajo pacienti k nam s temi izjavami (C42). Odvisno pa je potem koliko se upošteva takšna izjava. Čisto odvisno je na kakšnega zdravnika naletiš, koliko se svojci glede tega potem pogajajo, vprašanje koliko je upoštevano v resnici (C43). Mislim pa, da bo s časom, z izobraževanji, novimi znanji vedno več teh primerov in vedno več poudarka se bo dajalo na to (C44). Ko pride do takšne situacije se zdravnik znajde v dilemi, ali je zdaj to humano, da ga recimo pusti, ali bo drugače odreagirati. Jaz mislim, da tukaj še vseeno manjka meja med zdravnikovimi dolžnostmi in upoštevanjem pacientove vnaprej izrečene volje (C45). Ta meja je tanka. Bo trajalo še nekaj časa, da se to razjasni.

Kako sodelujete z območnim odborom Slovenskega društva hospic?

Dobro sodelujemo (C46), po potrebi (C47).

Potreba po podpori in pomoči

S kakšnimi problemi, etičnimi dilemami ali pa osebnimi dilemami se soočate pri svojem delu z umirajočimi ter njihovimi bližnjimi?

Odvisno od situacije. Težko (C48) je v vseh primerih. Za svojce pa še toliko bolj, pa če se gre za 10-letnega otroka ali za 100-letnika, tvoj človek je tvoj človek. In vedno pride konec prehitro (C49). Ne moreš potem ljudem ravnodušno reči, to je to (C50), konec.

Kako pomembna je osebna rast in delo na sebi pri tovrstnem delu?

Moraš dosti truda vlagati vase, da lahko normalno živiš (C51).

Kako zahtevno se vam zdi delo z umirajočimi ter kakšni občutki so najpogostejše prisotni pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci?

To je zelo zahtevno delo (C52). Delo s svojci je lahko po smrti potem še težje (C53), ker so v občutkih krivde, v žalovanju, v stiskah.

Kako v vaši ustanovi poteka izvajanje intervizij oziroma rednih timskih sestankov? Se udeležujete supervizij?

Nimamo (C54) ničesar od tega. Skupaj s sodelavko in ožjimi sodelujočimi včasih podelimo, če nas kaj teži (C55) ali pa če se znajdemo v stiski.

Kakšno dokumentacijo vodite pri delu z umirajočimi?

Nimamo nikakršne dokumentacije (C56) glede tega.

Kdo ali kaj vam je v največjo oporo in pomoč pri opravljanju dela z umirajočimi in njihovimi bližnjimi?

Lastne izkušnje in znanje (C57).

Kaj je po vašem mnenju najbolj izrazita vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo?

Človek vse dokler živi, je še vedno bitje in rabi vso pomoč in podporo (C58). Ti si družabno bitje vse do konca (C59). Res pa je, da se ti takrat status spremeni (C60), si bolj ranljiv (C61). Delo z ranljivimi (C62), to je takšna izrazita vzporednica.

V kolikšni meri ste bili tekom študija seznanjeni s paliativno oskrbo?

Nismo bili (C63).

Katere študijske vsebine vam pri sedanjem delu (predvsem pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci) predstavljajo največji vir kompetenc in spretnosti?

Največ pridobiš skozi samo delo (C64). Skozi študij pa mogoče ni tako pozorno ne sprejemaš vsega znanja (C65). V mojem primeru je bilo drugače, ker sem študirala izredno. Sem že imela nek občutek (C66), nek pregled nad vsem in sem lažje povezovala teorijo s prakso (C67).

Menite, da bi stroka socialnega dela na področju dela z umirajočimi potrebovala posebej oblikovane usmeritve oziroma priporočila za tovrstno delo? Kako bi se takšna ureditev kazala v dejanski praksi?

Bi potrebovala takšne usmeritve (C68). Pravzaprav bi še vse stroke, ki so vključene v to delo rabile več znanja (C69). Mislim, da se bo s časom dajalo vedno več poudarka na paliativo, da se bo dosti bolj izobraževalo, ozaveščalo. Da se bo načrt za starost preuredil. Ker starejši so zelo ranljiva skupina, umirajoči pa še toliko bolj. Bolj si odvisen od drugih, bolj si ogrožen (C70).

»Biti, ne delovati.« - Kako razumete ta stavek?

Da v času umiranja nisi sam, da je nekdo ob tebi. V končnih trenutkih v bistvu ne rabiš drugega kot to, da je nekdo v tvoji bližini (C71). Da nisi sam.

Intervju D

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

Kako poteka Vaše delo? Na kratko opišite kaj so Vaše glavne naloge?

Večji del našega dela poteka tukaj v pisarni (D1). Nimamo stikov s paliativo (D2). Prihajajo pa svojci po informacije (D3) o sprejemu v dom, v negovalne oddelke, v hišo Hospic, Ljubhospic.

Kako pogosto ste v stiku z umirajočimi uporabniki in njihovimi žalujočimi? Kakšne naloge, ki so v povezavi z delom z umirajočimi in njihovimi svojci, prevzimate?

Dela z umirajočimi mi ne prevzemamo (D4), se pa pogosto srečujemo s svojci (D5). Ti najpogosteje prihajajo urejat zadeve glede sprejema v dom ali pa v negovalne oddelke (D6). Ampak tudi tam jih radi ne sprejemajo, ker kakor vidijo, da je pacient predpisan za paliativno oskrbo, je to že ovira pri sprejemu (D7).

Se srečujete z več neposrednega dela z umirajočimi ali z njihovimi svojci?

Z njihovimi svojci (D8).

Kje ste pridobili potrebno znanje (tj. znanje s področja paliativne oskrbe)?

Skozi delo (D9), prebiranja (D10).

Ste se že kdaj udeležili kakšnega splošnega ali izkustvenega izobraževanja s področja oskrbe umirajočih? Prosim opišite izkušnjo/izkušnje.

Ne (D11).

Kakšno vrednost bi pripisali pomenu znanja v paliativni oskrbi?

Veliko (D12).

Koliko ste seznanjeni s pravicami umirajočih ter kako jih implementirate v svoje delo? Katero od njih (pravice umirajočih) pri svojem delu še posebej izpostavljate oziroma se usmerjate po njej?

Nisem (D13) bila seznanjena z njimi. Na splošno poznaš te pomembne izpostavke, kot na primer dostojanstveno umiranje, ampak dotično pa ne.

Katero strokovno načelo bi rekli, da je pri Vašem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno?

Ljudje prihajajo po informacije, po pomoč pri njihovi nadaljnji poti. Včasih je dovolj samo pogovor (D14). Sočutje (D15).

Na kaj ste pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorni?

Sočutje (D16), empatija (D17).

Katere kompetence ste za to področje dela morali osvojiti in katere po Vašem mnenju še morate?

Znanje (D18), pridobljeno skozi delo, izkušnje, da znaš situaciji primerno delovati (D19) in ohraniti človeški stik (D20). Mislim, da sem za vlogo, katero imam sedaj, dovolj kompetentna (D21).

Kako pogosto z uporabniki, pa ne samo s tistimi, katerim se življenje bliža h koncu, odpirate diskurz o umiranju, smrti in pričakovanjih in željah glede tega? Kakšno težo vam predstavljajo pogovori o omenjenih temah, gledano tako z vidika lastnega čustvovanja kot tudi strokovne vloge?

Neposredno ne odpiram takšnih pogovorov (D22), samo če se kdo želi o tem pogovarjati (D23). Najbolj težko mi je o tem govoriti, če se gre za mlado osebo ali za otroka (D24), ali pa za stanja, kjer se ve, da ne bo izboljšanja (D25). To so lahko potem leta agonije za svojce.

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

Kako bi z zornega kota socialne delavke opisali mesto stroke socialnega dela v ustanovi, kjer ste zaposleni?

Za nas socialne delavke v bolnici pravijo, da smo nujno zlo (D26). Da smo nepotrebni (D27), da zmorejo vse sami. Ne zavedajo se, da v socialnem delu ni rešitev čez noč (D28). Če nekdo pride v bolnico, mu ne moreš ti takoj uredit ustrezno domsko namestitev oziroma kar pač rabi, sploh v teh časih ko so takšne dolge čakalne dobe za kamorkoli. Že v bolnišnično oskrbo težko prideš, moraš nekajkrat priti na urgenco in šele ko je res hudo te vzamejo, umret pa sploh težko prideš sem (D29). To opažam v pogovorih s svojci. Če je očitno, da človek umira, bi rabil kak dan ali dva, imajo zelo težave s sprejemom v bolnišnico (D30). Če si star in bolan, si v današnjem času zelo razvrednoten (D31). Svojci zraven služb težko skrbijo, za dom moraš dolgo čakati in tako človek ostane pri nas. Pojavlja se ta problem sedaj. Ljudje ostanejo pri nas, zmanjkuje pa mest za akutne primere (D32). Še malo, pa boš mogel ležati na hodnikih, če boš prišel v bolnišnico. Imamo enega gospoda, ki je pri nas že eno leto. Svojcev nima, zavarovanja tudi ne, stanovanje mu je bilo odvzeto s strani najemodajalca in gospod bi bil brezdomec. Že dolgo časa urejamo zadeve, skrbništvo, zavarovanje. Gospod pa tudi ni toliko zdrav, da bi lahko sam živel. Smo pa toliko razumni, da ne mečemo ljudi na cesto, center za brezdomce pa bolnih ne sprejemajo. V glavnem, ja, imamo nekakšno vmesno vlogo (D33), primarno vlogo pa imajo zdravniki in zdravstvo (D34). Če recimo zdravnik reče: »Tega bomo odpustili«, pa četudi mu predstaviš, da nikogar nima, da ima recimo slabe razmere doma, kakorkoli obrneš, zdravnik bo imel zadnjo besedo (D35) ne glede na vse. Svojci včasih poskušajo preko nas, da bi vplivali na zdravnika, ampak čisto odvisno od tega na kakšnega zdravnika naletiš.

Kako vidite lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih?

V našem primeru je nimamo (D36), smo nekakšen vmesni člen (D37).

S katerim poklicnim profilom imate največ stika pri delu z umirajočimi?

S medicinskimi sestrami (D38).

Kako vrednotite pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče?

Vsi so pomembni (D39), vsak svoj delež prispeva (D40). To je tista celostna oskrba potem.

Kakšno je sodelovanje med zdravstveno in socialno službo v vaši ustanovi?

Dobro (D41). Naša nadrejena je medicinska sestra, mi, socialna služba, spadamo pod nego (D42).

Kako je urejen paliativni tim v vaši ustanovi in ali ste del njega?

Nimamo (D43) paliativnega tima.

Kako je urejeno izvajanje družinskih sestankov v vaši ustanovi? Kakšna je njihova vsebina, kdo vse sodeluje ter kdo jih vodi?

Nimamo (D44).

Kako sami na splošno vidite vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi? Kje je njeno mesto?

So nekakšen vezni člen (D45).

Menite, da je mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih videno in spoštovano? Pojasnite odgovor.

Se lahko v prvi vrsti vprašamo koliko je socialno delo na splošno sploh cenjeno. Drugače pa je odvisno od primera do primera (D46). Včasih imaš večjo vlogo, včasih manjšo.

Ste seznanjeni z izjavo vnaprej izražene volje pacienta? Ste jo kakšnemu uporabniku že predstavili?

Sem seznanjena (D47). Ljudje to urejajo pri predstavniku za pacientove pravice (D48), ampak vprašanje je potem koliko se to zares upošteva v praksi. Ker zdravnik te je za vsako ceno odgovoren oživljati, pa če maš ti tist papirček ali ne.

Kako sodelujete z območnim odborom Slovenskega društva hospic?

Imamo stike (D49), če potrebujemo kakšno pomoč, v naših prostorih potekajo tudi svetovalnice (D50), ki jih izvajajo njihovi prostovoljci. Dosti bolj pa se ljudje zanimajo za Ljubhospic (D51).

Potreba po podpori in pomoči

S kakšnimi problemi, etičnimi dilemami ali pa osebnimi dilemami se soočate pri svojem delu z umirajočimi ter njihovimi bližnjimi?

Težko je ljudi postaviti pred dejstva (D52). Še posebej če se gre za mlajšo osebo. Moraš v takšnih primerih pristopiti res zelo previdno (D53), da človeka pripraviš, včasih tudi ponudiš pomoč pri izpolnitvi vlog za domove recimo. Da ne poteptaš njihovega upanja že takoj na začetku (D54). Sej svojci potem kar kmalu ugotovijo kakšna je situacija.

Kako pomembna je osebna rast in delo na sebi pri tovrstnem delu?

Veliko stvari moraš tekom življenja in poklicne poti spremeniti pri sebi. Moraš res kar dosti delati na sebi (D55), da vse prečistiš.

Kako zahtevno se vam zdi delo z umirajočimi ter kakšni občutki so najpogostejše prisotni pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci?

Zelo zahtevno (D56). Še posebej s svojci (D57), ki močno žalujejo in so v različnih stiskah.

Kako v vaši ustanovi poteka izvajanje intervizij oziroma rednih timskih sestankov? Se udeležujete supervizij?

Jih nimamo (D58). Midve med sabo si podeliva (D59) kar je potrebno.

Kakšno dokumentacijo vodite pri delu z umirajočimi?

Nimamo teh zadolžitvev (D60).

Kdo ali kaj vam je v največjo oporo in pomoč pri opravljanju dela z umirajočimi in njihovimi bližnjimi?

Posebne pomoči ali opore nismo deležne (D61), kolikor smo same med sabo si v oporo (D62).

Kaj je po vašem mnenju najbolj izrazita vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo?

Na to bi težko odgovorila.

V kolikšni meri ste bili tekom študija seznanjeni s paliativno oskrbo?

Ni bilo teh tem (D63).

Katere študijske vsebine vam pri sedanjem delu (predvsem pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci) predstavljajo največji vir kompetenc in spretnosti?

Tekom študija se mi zdi da nisem bila opremljena z vsem potrebnim (D64), šele potem te samo delo in izkušnje izučijo (D65), skozi njih pridobiš kompetence. Velik pomen pa imajo kakšna kasnejša izobraževanja (D66), predvsem preko zbornice. Zadnja leta imamo tudi sekcijo socialnih delavcev v zdravstvu (D67), prej tega ni bilo in smo bili prepuščeni sami sebi, nekako spregledani smo bili (D68). Kot da ne bi spadali nikamor, nismo bili nikjer, nisi ne zdravstvo, ne center za socialno delo. So pa pomembna redna izobraževanja, kot sem že rekla, da si v toku z znanjem, da se tam mogoče tudi srečaš z drugimi iz različnih strok, si izmenjaš izkušnje, znanje in podporo. Tega bi rabili še več (D69), ampak nas le redko napotijo na kakšno. Ker spadamo pod zdravstvo, nas nadrejeni ne prijavljajo na izobraževanja tako pogosto (D70), pozabijo na nas. Pa tudi če so izobraževanja usmerjena bolj v zdravstvo, nič ne škodi, če prejmeš tudi širše znanje.

Menite, da bi stroka socialnega dela na področju dela z umirajočimi potrebovala posebej oblikovane usmeritve oziroma priporočila za tovrstno delo? Kako bi se takšna ureditev kazala v dejanski praksi?

Mislim, da bi bilo to dobro pri delu (D71). Na nekaj na kar se lahko nasloniš (D72).

»Biti, ne delovati.« - Kako razumete ta stavek?

Mnogokrat je dovolj, da si samo s človekom (D73), da ga držiš za roke, da si človek zraven njega. Ne rabiš niti govoriti, samo da si zraven.

Intervju E

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

Kako poteka Vaše delo? Na kratko opišite kaj so Vaše glavne naloge?

Na splošno gledano je delo socialne delavke v domu kar široko. Vedno bolj pogosto postaja delo s prosilci za dom (E1). Veliko dela je tudi s stanovalci, reševanje nesporazumov (E2), zapletov, različno posredovanje (E3). Potem pa še cel kup drugih stvari, recimo pisanje poročil (E4), planov delov (E5). Kar se pa tiče paliative, pa imamo pri nas posebno sobo, sobo za paliativo (E6). Posebej urejena, prilagojena, svojci lahko tam tudi prespijo zraven, posebej sanitarije. No, tukaj jaz skrbim, da se ta soba ponudi (E7) tistim, ki bi to zares potrebovali. Ampak se potem zelo malo odločajo za to možnost (E8). Osebe se navadijo na sobo, v kateri so, na sostanovalec in se ne odločajo za preselitev v to sobo, ko se stanje toliko poslabša. Je pa razlog mogoče to, da je nekoliko dražja (E9), ker je enoposteljna. Kar se tiče mojega dela, pa so potem tukaj še pogovori s svojci (E10), svetovanja (E11), ostale naloge pa prevzema druga socialna delavka v domu. Moj nabor je manjši, ker sem zaposlena za polovični delovni čas.

Kako pogosto ste v stiku z umirajočimi uporabniki in njihovimi žalujočimi? Kakšne naloge, ki so v povezavi z delom z umirajočimi in njihovimi svojci, prevzimate?

Različno (E12) od primera do primera. Odvisno od samega stanovalca (E13), koliko potrebuje, koliko lahko komunicira. Tisti, ki ne more več komunicirat sem manj prisotna (E14), sem pa v takem primeru bolj v stiku s svojci. Pa tudi od svojcev je odvisno koliko se obračajo na mene (E15), koliko pomoči potrebujejo, eni malo, eni pa veliko.

Se srečujete z več neposrednega dela z umirajočimi ali z njihovimi svojci?

Več je prisotnega dela s svojci (E16). Ker je že samo stanje umirajočega takšno, da je sodelovanje mogoče preko svojcev.

Kje ste pridobili potrebno znanje (tj. znanje s področja paliativne oskrbe)?

V našem domu imamo redna izobraževanja s gospo dr. Urško Lunder (E17). Z njo veliko sodelujemo. Njena izobraževanja so vrhunska, takšna topla, poučna, zna pritegnit in nam je dala kar dosti znanja, potem pa je še vedno kakšen del izobraževanja namenjen za prakso (E18). V sklopu aktivov socialnih delavcev (E19) pa imamo občasno še različna izobraževanja in se znotraj njih kaj posvetijo temi paliativne oskrbe, ampak trenutno se ne spomnim kdaj je to bilo nazadnje.

Ste se že kdaj udeležili kakšnega splošnega ali izkustvenega izobraževanja s področja oskrbe umirajočih? Prosim opišite izkušnjo/izkušnje.

Gospa dr. Lunder ima delavnice (E20) oziroma izobraževanja vedno narejena na izkustveni način. Tako da sem bila že na nekaj takšnih.

Kakšno vrednost bi pripisali pomenu znanja v paliativni oskrbi?

Ogromno (E21). Populacija se na splošno stara, tudi globalno gledano in to zatiskanje oči pred boleznijo, pred umiranjem, pred smrtjo je velik problem naše družbe.

Koliko ste seznanjeni s pravicami umirajočih ter kako jih implementirate v svoje delo? Katero od njih (pravice umirajočih) pri svojem delu še posebej izpostavljate oziroma se usmerjate po njej?

Mi se trudimo čim bolj zagotavljat ustrezno oskrbo (E22). Seznam pravic umirajočih dotično ne poznam (E23). Pri nas je vodja paliative glavna sestra (E24). Ona se izobražuje na tem področju in zagotovo so te pravice kje zapisane, ampak kot socialna delavka nisem bila opozorjena na njih (E25) dotično, da bi vsako na pamet poznala. Glavna sestra in kolegica socialna delavka redno izvajata interna izobraževanja ko se kdo na novo zaposli (E26), da se jih seznani z načinom dela, z vsemi vsebinami, po katerih usmerjamo svoje delo, torej vsi so o vsem informirani (E27). Ampak kar se tiče pravic, pa resda nisem bila neposredno seznanjena, ali pa se trenutno iz obilice dela ne spomnim.

Katero strokovno načelo bi rekli, da je pri Vašem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno?

Upoštevanje vse sodelujoče (E28), želje (E29), potrebe (E30). Na primer, če kdo želi duhovnika, se ta pokliče. Drugače pa največkrat delujemo skozi metodo pogovora in svetovanja (E31). Pogovor je pri umirajočih nekoliko omejen (E32), tako da komunikacija po večini poteka s svojci (E33).

Na kaj ste pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorni?

Da ohranijo svojo dostojanstvo (E34). Da ne zgubiš dostojanstva, zato ker umiraš, da ga ohraniš kolikor se da, na razne načine, kar je spet odvisno od človeka. Da si pozoren na tisto kar mu največ pomeni (E35). Torej, ja, da ohraniš človeško dostojanstvo, da ni občutka zapuščenosti in manjvrednosti (E36).

Katere kompetence ste za to področje dela morali osvojiti in katere po Vašem mnenju še morate?

Dostikrat postaneš zagovornik (E37) teh ljudi, v odnosu do sostanovalcev, svojcev. Smo nekakšni posredniki (E38). To so situacije, ki od tebe zahtevajo mnoge kompetence (E39).

Kako pogosto z uporabniki, pa ne samo s tistimi, katerim se življenje bliža h koncu, odpirate diskurz o umiranju, smrti in pričakovanjih in željah glede tega? Kakšno težo vam predstavljajo pogovori o omenjenih temah, gledano tako z vidika lastnega čustvovanja kot tudi strokovne vloge?

Osebnostno, čustveno to meni ne predstavlja nobene ovire (E40). Ampak to ti prinese praksa (E41). Ko sem začela delat, sem se jokala zraven svojcev (E42). Potem pa z izkušnjami postaneš močen (E43). Pa tudi začneš na to gledat kot na del življenja (E44). Sama sem prebolela raka (E45), zato gledam na to drugače, čisto življenjsko. Potrebno je le poskrbeti, da človek živi do konca, da je poskrbljeno zanj (E46). Kar se pa tiče stanovalcev nasploh, imamo v domu redna predavanja (E47), izobraževanja, tako za notranje, kot zunanje, kjer se dotaknemo tudi teh tem (E48). Nekateri stanovalci se tega redno udeležujejo, nekateri pa ne. Ampak je opazno, da si večina takšnih tem ne želi poslušati (E49). Nekateri pa so bolj blizu temu (E50), pridejo kaj vprašat v socialno službo (E51), si uredijo vnaprej izraženo voljo...

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

Kako bi z zornega kota socialne delavke opisali mesto stroke socialnega dela v ustanovi, kjer ste zaposleni?

Pri nas res strmimo k temu, da nismo zdravstvena ustanova (E52). Je res, da je številčno zdravstvenega kolektiva veliko več (E53), socialni delavki smo tukaj dve (E54), zato moraš res znat zagovarjat svoje stališče, svoje delo (E55). Zdravstveni in socialni vidik se zelo razlikuje, zato je ves čas potrebno strmet k temu, da se najde neka skupna pot, skupno sodelovanje (E56). Jaz moram njim znat prisluhniti (E57), oni meni. Pri nas imamo 2-krat na teden intervizije (E58), v katere se vključujeta obe socialni delavki. Na teh intervizijskih delamo evalvacije osebnih načrtov (E59), v katerih se spremlja stanovalce, njihovo stanje, določa naloge osebja (E60), se načrtuje (E61), v glavnem, širok spekter zadev. Ampak ravno to medsebojno sodelovanje (E62), skupno delo (E63) in načrtovanje (E64), to je način dela, ki smo ga na novo uvedli (E65), da se še bolj približamo socialnemu vidiku delovanja (E66). Kakšno pa je mesto socialnega dela v domu, pa je zelo pomembno tudi od vodstva (E67). Naša direktorica doma je tudi sama socialna delavka (E68) in na to daje pozornost. Zato ima socialno delo pri nas po mojem mnenju pomembno in spoštovano mesto (E69).

Kako vidite lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih?

Kar se tega tiče imam pomembno vlogo pri družinskih sestankih (E70). Tam se zbere družina umirajočega (E71), stanovalec sam (E72), če je seveda še zmožen, glavna sestra, ki je vodja paliativne oskrbe (E73), zdravnica (E74), vodja gospodinjske skupine (E75), pa še kdo od zaposlenih (E76), ki je pomemben člen v oskrbi osebe. Sama moram pozornost usmerjati v zagotovitev uresničevanja človekovih želja in potreb (E77), delo mora potekati v smeri njegovih vrednot (E78) in pomembnih vidikov njegovega življenja (E79). In poskrbeti moram, da vse to ubesedi oseba sama, če še lahko (E80), če ne pa skozi pogovor s svojci (E81) pridemo do pravih rešitev. Spodbujam, da se čim več pove o človeku (E82), o njegovi življenjski poti in ravno to so marsikdaj zelo lepi trenutki, ko svojci skozi pripovedovanje tudi nam približajo osebo (E83) in nas velikokrat tudi ganejo. Ob prihodu vsakega stanovalca v dom, pa oseba izpolni tudi svojo knjižico Življenjepis (E84). To obvezno vzamem s sabo na paliativne oziroma družinske sestanke (E85). Kar se pa še tiče moje vloge, pa moram biti pozorna tudi na to, da svojce informiram o ureditvi kakšne birokratske zadeve (E86), o uveljavljanju kakšnih denarnih dodatkov (E87), recimo dodatek za pomoč in postrežbo, sodelujem z centrom za socialno delo (E88), v glavnem tudi zelo subtilne zadeve (E89) se marsikdaj ureja, recimo koga od svojcev obveščati o stanju stanovalca, kako obveščati in podobno. Ampak ko potegnemo črto se vloga socialne delavke zelo prepleta z drugimi sodelujočimi (E90) v oskrbi in negi. To je to sodelovanje in dopolnjevanje (E91), ki ga pri nas močno poudarjamo.

S katerim poklicnim profilom imate največ stika pri delu z umirajočimi?

Z zdravstveno službo (E92) vsekakor najbolj, pa potem tudi z fizioterapevtko (E93), včasih delovno terapevtko (E94).

Kako vrednotite pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče?

To je najbolj pomembno (E95). Ne samo pri umirajočih, tudi pri drugih stanovalcih (E96).

Kakšno je sodelovanje med zdravstveno in socialno službo v vaši ustanovi?

Pri nas je sodelovanje zares dobro, odlično (E97). Ampak ni bilo vedno tako (E98). Včasih so tudi sami domovi bili bolj zdravstveno usmerjeni, danes je drugače. Zato vedno bolj hodimo z roko v roki, kar je tudi stanovalcem v prid (E99).

Kako je urejen paliativni tim v vaši ustanovi in ali ste del njega?

Sestavljamo ga jaz, socialna delavka (E100), vodja zdravstvene službe (E101), ki je tudi vodja paliativne oskrbe, diplomirana sestra, ki je vodja gospodinjskih skupin (E102), zdravnica (E103), po potrebi fizioterapevtka (E104), delovna terapevtka (E105) in tudi referenčna oseba (E106). Paliativni sestanki se potem izvajajo skupaj s svojci (E107). Mi jim rečemo tudi družinski sestanki (E108). Ti sestanki se odvijajo po potrebi (E109). Ko se osebi poslabša zdravstveno stanje (E110). Vsekakor bi radi še pogosteje izvajali (E111) takšne sestanke, ampak nam ostalo delo in usklajevanja (E112) to marsikdaj ne dopuščajo, na žalost. Izvajamo pa redne koordinacijske sestanke paliativnega tima (E113), katere vodi vodja paliativne oskrbe (E114). Te sestanke pa imamo parkrat na leto (E115). Na njih se postavijo cilji (E116), izvede se evalvacija za preteklo obdobje (E117), govori se o spremembah (E118) na tem področju, na teh sestankih tudi določimo kdaj bodo spet kakšna izobraževanja in gostovanja (E119) za zaposlene in svojce, supervizije (E120).

Kako je urejeno izvajanje družinskih sestankov v vaši ustanovi? Kakšna je njihova vsebina, kdo vse sodeluje ter kdo jih vodi?

Kot sem že povedala, izvajamo jih po potrebi (E121), vsebina je odvisna od osebe in situacije (E122). Sodeluje vodja zdravstvene službe, diplomirana medicinska sestra, zdravnica, socialna delavka, fizioterapevtka, delovna terapevtka, referenčna oseba in svojci. Ni določeno kdo bi jih strogo vodil (E123), nekako se spontano uskladimo. Socialna delavka pa piše zapisnik (E124).

Kako sami na splošno vidite vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi? Kje je njeno mesto?

Socialne delavke so v paliativni oskrbi definitivno pomemben člen (E125). Povezuje (E126), koordinira (E127), sporoča (E128), poroča (E129)...

Menite, da je mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih videno in spoštovano? Pojasnite odgovor.

Vedno bolj postaja videno in spoštovano (E130). Na koncu se izkaže. Je res, da smo se na začetku malce lovili (E131), se še vedno mogoče. Je pa tukaj tudi pomemben doprinos gospe dr. Lundrove (E132), ki je sama poudarila pomen in vlogo socialnih delavcev v paliativni oskrbi (E133). Sploh pri nas smo si to vzeli na znanje. Toliko večji pomen je potem to imelo tudi zato, ker je prišlo s strani nekoga, ki educira o paliativni oskrbi.

Ste seznanjeni z izjavo vnaprej izražene volje pacienta? Ste jo kakšnemu uporabniku že predstavili?

O tem redno obveščamo stanovalce (E134). Na zadnjem sestanku smo sprejeli sklep, da ko se stanovalec odloči za izjavo o vnaprej izraženi volji, ga napotimo do zdravnice (E135), nato pa v čim krajšem času skličemo družinski sestanek (E136). Poudarek dajemo na predstavitev prednosti paliativne oskrbe svojcem (E137). Še posebej jih informiramo o protibolečinski črpalki (E138) in tehtamo nadaljnje možnosti (E139). Tako veliko primerov pa še resda nismo imeli. Trenutno imam samo eno gospo (E140). V kartoteki je to jasno označeno (E141) in izpostavljeno (E142).

Kako sodelujete z območnim odborom Slovenskega društva hospic?

Sodelovanje je aktivno (E143), ampak jaz osebno tukaj nisem neposredno vključena. Bolj je za to zadolžena vodja paliativne oskrbe (E144).

Potreba po podpori in pomoči

S kakšnimi problemi, etičnimi dilemami ali pa osebnimi dilemami se soočate pri svojem delu z umirajočimi ter njihovimi bližnjimi?

Glede na to, da sem tudi sama prebolela raka, sem se o teh temah tudi sama dosti spraševala, ampak to s časom predelaš (E145). Smrt je del življenja (E146). To je treba sprejet. Me ne obremenjuje pri delu (E147), nimam zadržkov, dilem (E148).

Kako pomembna je osebna rast in delo na sebi pri tovrstnem delu?

Zelo (E149). To področje ni samo izobrazba (E150), stroka, ampak ti mora biti pisano na kožo (E151).

Kako zahtevno se vam zdi delo z umirajočimi ter kakšni občutki so najpogostejše prisotni pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci?

Nimam nobenih zadržkov (E152). To delo se mi zdi zelo subtilno (E153), zelo dragoceno (E154), bi celo rekla svečano (E155). Da imaš možnost, da sodeluješ na zadnji poti, v krogu družine, si v stiku z njihovimi intimnimi čustvi, življenjskimi zgodbami, to se mi zdi posebna čast (E156). In to ne jemljem kot nič slabega (E157), tragičnega, ampak kot nekaj lepega.

Kako v vaši ustanovi poteka izvajanje intervizij oziroma rednih timskih sestankov? Se udeležujete supervizij?

Intervizije se izvajajo 2-krat na teden (E158), supervizijo pa imamo enkrat na leto (E159) in jo vodi gospa dr. Lunder (E160). K superviziji lahko štejemo tudi koordinacijske sestaneke (E161), ki sem jih prej predstavila. Ti sestanki so bolj interne oblike (E162), supervizije z dr. Lunder pa so zastavljene bolj široko (E163) in tam je potem zares prisoten cel kolektiv (E164).

Kakšno dokumentacijo vodite pri delu z umirajočimi?

Dokumentacije glede tega ureja bolj zdravstvena služba (E165). Jaz imam zapisnike na sestankih (E166), kakšne uradne zaznamke (E167), smrt stanovalca pa prav tako sporoči zdravstvena služba (E168). Pred leti pa sem to opravljala jaz (E169).

Kdo ali kaj vam je v največjo oporo in pomoč pri opravljanju dela z umirajočimi in njihovimi bližnjimi?

Zame je to vodja gospodinjstvih skupin (E170), vodja paliativne oskrbe (E171) in zdravnica (E172). Zaradi pretoka informacij (E173), medsebojne podpore (E174), izmenjave znanj (E175)...

Kaj je po vašem mnenju najbolj izrazita vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo?

Da umiranje ni samo v domeni zdravstvene službe (E176), ampak se vedno bolj naslanja na socialni vidik (E177).

V kolikšni meri ste bili tekom študija seznanjeni s paliativno oskrbo?

Nisem bila (E178).

Katere študijske vsebine vam pri sedanjem delu (predvsem pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci) predstavljajo največji vir kompetenc in spretnosti?

Sama sem bila bolj usmerjena v področje duševnega zdravlja. Ampak tekom študija nisi dovolj opremljen za samo delo (E179), vsaj jaz nisem bila. V praksi je potem vse drugače (E180). Študij ti da nekakšno podlago (E181), potem je na tebi, da se izpopolnjuješ (E182).

Menite, da bi stroka socialnega dela na področju dela z umirajočimi potrebovala posebej oblikovane usmeritve oziroma priporočila za tovrstno delo? Kako bi se takšna ureditev kazala v dejanski praksi?

Na splošno je v paliativni oskrbi še malo narejenega (E183). Smo nekje, ampak še zdaleč ni postorjenega vsega. Usmeritve bi vsekakor opolnomočile socialne delavke pri delu (E184), ampak kot pravim, potrebni bodo prvo večji skupni koraki v paliativni oskrbi (E185), da se bo lahko tudi znotraj strok napredovalo na tem področju. Verjamem, da bo v prihodnje vedno več tovrstnih sprememb (E186), ker se družba spreminja in s tem potrebe, pa tudi sama zavest družbe.

»Biti, ne delovati.« - Kako razumete ta stavek?

Poslušati (E187). Najprej daj možnost, da nekdo nekaj pove in to sliši. Ne samo čakati, da ti nekaj poveš. Poslušaj. S tem ogromno dobiš, še več pa daš. Ker bit slišan, je zelo pomembno. Pri tem pomislim tudi na dotik (E188). Sploh pri meni je ta pomemben. Ko recimo srečam stanovalca, ga pozdravim in se ga dotaknem. Opažam, da tudi njim to veliko pomeni.

Intervju F

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

Kako poteka Vaše delo? Na kratko opišite kaj so Vaše glavne naloge?

Jaz delam na vseh programih Slovenskega društva hospic, moj osnovni program pa je spremljanje bolnikov in njihovih svojcev (F1). Pri tem sodelujem skupaj s sodelavko (F2). Po navadi greva skupaj na prvi obisk (F3), ona je medicinska sestra in ima zdravstveni vidik (F4), jaz pa sem socialna delavka in imam čez to socialno sliko, odnose in podobno (F5). Naslednja točka dela je sodelovanje s prostovoljci. Tam nastopim kot koordinatorka prostovoljcev (F6). Med drugim tudi sama spremljam umirajoče in njihove svojce (F7), sodelujem pa še v programu žalovanja (F8), kjer vodim individualne pogovore z žalujočimi (F9) in sodelujem pri skupinah za žalovanje (F10). Vključujem pa se tudi v tabore, ki so namenjeni otrokom in mladostnikom (F11), ki so doživeli izgubo ter njihovim staršem. Je pa tudi veliko pisarniškega dela (F12), pisanja poročil (F13) in podobno. Velik poudarek pa se pri nas daje na timске sestanke (F14), intervizije (F15) in supervizije (F16).

Kako pogosto ste v stiku z umirajočimi uporabniki in njihovimi žalujočimi? Kakšne naloge, ki so v povezavi z delom z umirajočimi in njihovimi svojci, prevzimate?

Pogosto (F17). Pri nas imamo urejeno tako, da naj bi koordinator šel vsaj enkrat na teden na obisk (F18), če pa zaradi oddaljenosti ali drugega dela to ni izvedljivo, pa da se vsaj sliši po telefonu (F19), se pogovoriš. Tukaj moramo bit pozorni na to razliko, da svojec postane žalujoči šele po smrti, mi pa smo v stiku s svojci že pred tem. V glavnem, poleg spremljanja in obiskovanja smo v rednem stiku s svojci, primeri in načini komuniciranja in dela pa so odvisni od primera do primera (F20). Kar se tiče mojih nalog, so pa prvi obiski (F21), koordiniranje dela (F22), spremljanje (F23), vključevanje prostovoljcev (F24), komunikacija s svojci, drugimi sodelujočimi (F25), pisanje poročil (F26), nudenje opore in pomoči skozi pogovore (F27) ...

Se srečujete z več neposrednega dela z umirajočimi ali z njihovimi svojci?

Odvisno kakšen je primer, ampak če potegnem črto mislim, da je več dela s svojci (F28).

Kje ste pridobili potrebno znanje (tj. znanje s področja paliativne oskrbe)?

Največ sem se naučila od svojih sodelavk (F29) in skozi samo delo (F30).

Ste se že kdaj udeležili kakšnega splošnega ali izkustvenega izobraževanja s področja oskrbe umirajočih? Prosim opišite izkušnjo/izkušnje.

Naredila sem začetno usposabljanje za prostovoljce (F31) na našem društvu, katero mi je dalo veliko znanja in je sestavljeno zelo izkustveno. Drugače pa se še nisem udeležila kakšnega specialnega izobraževanja (F32) na to temo. Sem recimo bila lani na izobraževanju o paliativni oskrbi v bolnici (F33), ampak je bilo namenjeno bolj za zdravstvene delavce. Pred kratkim pa sem se udeležila izobraževanja o dolgotrajni oskrbi (F34), kjer so se dotaknili tem o paliativni oskrbi (F35). Govorci so bili iz drugih držav, večinoma zaposleni v hospicih. Njihove predstavitve so me res nagovorile (F36) in dobila sem res veliko idej za delo v našem društvu (F37).

Kakšno vrednost bi pripisali pomenu znanja v paliativni oskrbi?

Pomembno je imeti okvirje in znanje (F38) o tem področju, da lahko dobro delaš. Zelo velik pomen (F39) bi pripisala znanju v paliativni oskrbi.

Koliko ste seznanjeni s pravicami umirajočih ter kako jih implementirate v svoje delo? Katero od njih (pravice umirajočih) pri svojem delu še posebej izpostavljate oziroma se usmerjate po njej?

Pri mojem delu se mi zdi pomembno, da bolnika poslušam (F40), da mu prisluhneš (F41), slediš njegovim željam (F42). So pa potem na drugi strani še svojci, ki imajo mogoče drugačne želje (F43). V takih primerih moramo potem znat najti nekakšno srednjo pot, ki je realna (F44). Kar se tiče pravic, nisem točno seznanjena z njimi (F45).

Katero strokovno načelo bi rekli, da je pri Vašem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno?

V hospicu delamo po načelu socialne pravičnosti in enakosti (F46), spoštujemo človekove pravice (F47) in dostojanstvo uporabnikov (F48). K človeku moraš znat pristopiti empatično (F49), spoštljivo (F50), prit kot človek k človeku (F51).

Na kaj ste pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorni?

K ljudem prihajamo v določenih poklicnih vlogah, ampak se mi zdi pomembno, da ko si v procesu dela, da stopiš iz te pozicije vsevednosti (F52), iz profesionalne vloge, da stopim iz vloge socialne delavke, pristopim k osebi, umirajočemu ali družini kot človek. Ponudim pomoč kot človek človeku (F53). Da nisem nad nekom (F54).

Katere kompetence ste za to področje dela morali osvojiti in katere po Vašem mnenju še morate?

Preden sem prišla delat na hospic resda nisem imela stikov z bolniki in umirajočimi. Moram priznat, da me je bilo malo strah (F55). Nisem vedela kaj točno pričakovati (F56). Ampak sem sprejela izziv in potem ugotovila, da mi sploh ni bilo tako težko začeti tukaj delati (F57). Ves čas se učiš (F58), se izpopolnjuješ (F59), izkušnje te opolnomočijo (F60), smo si pa tudi sodelavke v veliko pomoč in oporo (F61).

Kako pogosto z uporabniki, pa ne samo s tistimi, katerim se življenje bliža h koncu, odpirate diskurz o umiranju, smrti in pričakovanjih in željah glede tega? Kakšno težo vam predstavljajo pogovori o omenjenih temah, gledano tako z vidika lastnega čustvovanja kot tudi strokovne vloge?

Zelo redko se zgodi, da hoče bolnik govoriti o tem (F62). Zdajle se spomnim samo ene ALS bolnice, ki je vse natančno načrtovala, kaj se bo pelo na pogrebu, kakšne želje ima glede vsega. Odvisno res od človeka (F63). Ne zmore se vsak o tem pogovarjati (F64). Meni te teme ne predstavljajo ovir (F65), se lahko odprto pogovarjam (F66), ampak nočem pa recimo koga siliti v tak pogovor (F67), ali pa načenjati te teme, ker če človek ni pripravljen na to, potem narediš več škode kot koristi. Tukaj sem res čuječa in pozorna (F68), da vidim koliko je oseba pripravljena govoriti.

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

Kako bi z zornega kota socialne delavke opisali mesto stroke socialnega dela v ustanovi, kjer ste zaposleni?

Pri bolnikih je tudi pri nas zelo veliko zdravstvenega dela (F69) in meni ravno to manjka (F70). Ampak nimam občutka, da bi socialno delo v hospicu bilo manj vredno (F71). Tukaj res veliko dajemo na enakovrednost (F72).

Kako vidite lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih?

Imam pomembno vlogo pri povezovanju z drugimi službami (F73), informiranju o pravicah (F74), možnostih (F75), pa tudi v družini marsikdaj dobiš vlogo opazovalca (F76), mediatorja (F77), svetovalca (F78).

S katerim poklicnim profilom imate največ stika pri delu z umirajočimi?

Z medicinskimi sestrami (F79), patronažno službo (F80), zdravstvenimi delavci (F81).

Kako vrednotite pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče?

Zelo pomembno (F82). Vsi člani so pomembni (F83), vsak s svojim doprinosom.

Kakšno je sodelovanje med zdravstveno in socialno službo v vaši ustanovi?

Zelo dobro (F84). Odlično sodelujemo (F85). V zelo veliko oporo smo si (F86), tudi med odbori v Sloveniji (F87). Smo na vezi (F88), kadarkoli koga potrebuješ, ti je pripravljen pomagati (F89).

Kako je urejen paliativni tim v vaši ustanovi in ali ste del njega?

Pri nas nimamo paliativnega tima (F90).

Kako je urejeno izvajanje družinskih sestančkov v vaši ustanovi? Kakšna je njihova vsebina, kdo vse sodeluje ter kdo jih vodi?

Pri nas takšne sestančanke imenujemo družinska konferenca (F91), niso tako pogosti, takrat ko je to potrebno (F92). Prisotni so svojci (F93), bolnik, če lahko (F94), jaz socialna delavka (F95) in pa sodelavka (F96), vsebina pa je odvisna od

primera (F97). Vodi jih ena od naju (F98). Smo pa dostikrat tudi prisotni na družinskih sestankih v kakšnem domu upokoencev (F99) recimo, kamor nas pokličejo zraven, da dobijo vidik še iz naše strani, če se gre za uporabnika, ki ga spremljamo.

Kako sami na splošno vidite vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi? Kje je njeno mesto?

Mislim, da imajo socialne delavke pomembno mesto (F100) v paliativni oskrbi. Imajo posebne kompetence za obravnavo (F101) in opozarjajo na socialni vidik (F102), kateri se lahko v zdravstveni oskrbi mnogokrat pozabi.

Menite, da je mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih videno in spoštovano? Pojasnite odgovor.

Je bolj v ozadiju (F103), manj pomembno (F104). Zdravstvena oskrba bo vedno igrala osrednjo vlogo (F105).

Ste seznanjeni z izjavo vnaprej izražene volje pacienta? Ste jo kakšnemu uporabniku že predstavili?

Sem seznanjena (F106) in sem jo že ponudila uporabnikom (F107) in predala informacije (F108).

Kako sodelujete z območnim odborom Slovenskega društva hospic? /

Potreba po podpori in pomoči

S kakšnimi problemi, etičnimi dilemami ali pa osebnimi dilemami se soočate pri svojem delu z umirajočimi ter njihovimi bližnjimi?

V zadnjih nekaj letih se stopnjujejo stiske ljudi (F109), zaradi prezasedenosti domov za starostnike (F110). Nekateri svojci nimajo možnosti, da bi imeli težkega bolnika doma ali pa tega preprosto ne želijo. Ko odpustijo bolnika iz bolnišnice ne vedo kaj z njim. Če imajo možnost, da človeka vzamejo domov, jim tukaj lahko mi priskočimo na pomoč pri organizaciji oskrbe za bolnika (F111). Pogosto pa potrebujejo še druge službe (F112), za pomoč pri negi. Težava je, ker so tudi službe za pomoč na domu preobremenjene (F113) in pogosto so čakalne dobe dolge. V takšnih primerih si nemočen (F114), naletiš na ovire.

Kako pomembna je osebna rast in delo na sebi pri tovrstnem delu?

Zelo pomembna (F115) je na splošno pri delu z ljudmi (F116). Pri delu z umirajočimi verjetno še bolj (F117). Saj si primoran pri tovrstnem delu pogledati vase (F118), kako se tebe dotikajo stiske drugih (F119), kakšne občutke sprožajo v tebi (F120), kaj odstira to v tebi. Odnosi so vedno priložnost za osebno rast (F121), saj so tvoje ogledalo. Drugi ljudje ti sprožajo tvoje nepredelane vsebine in odpirajo tvoje rane, na tebi je, da to prepoznaš in morebitne neprijetnosti, ki se v odnosih porajajo vzameš kot priložnost za osebno rast (F122).

Kako zahtevno se vam zdi delo z umirajočimi ter kakšni občutki so najpogostejše prisotni pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci?

Prepričanje v naši sodobni družbi je, da je umiranje povezano z bolečino, strahom, trpljenjem (F123). Pa ni nujno tako. Smrt je naravni proces (F124) in je del življenja (F125). Ko se rodiš, ti je avtomatsko usojeno, da boš tudi umrl. Poleg tega pravijo, da je porod dosti večja travma kot pa je smrt in glede na moje izkušnje ob umirajočih, lahko to potrdim. Naše poslanstvo v hospicu je zmanjševanje strahu, bolečin in trpljenja (F126) bolnikov in svojcev ob umiranju. S svojimi izkušnjami in znanjem pripomoremo, da smo učinkovita opora svojcem in bolnikom (F127). Kar se bolečin tiče pa je danes medicina toliko napredovala, da ob umiranju ni potrebno da so prisotne fizične bolečine (F128). Na to smo pri delu z bolniki še posebej pozorni (F129). Stanje brez bolečin bolnikom omogoči, da so njihovi zadnji meseci, tedni, dnevi kvalitetni kolikor je le možno. Zame je to delo izpolnjujoče (F130), saj mi hvaležnost s strani bolnikov in svojcev poplača ves vložen trud (F131).

Kako v vaši ustanovi poteka izvajanje intervizij oziroma rednih timskih sestankov? Se udeležujete supervizij?

Supervizije imamo organizirane 1 krat mesečno po 2 uri (F132). Prav tako tudi timske sestanke (F133), kjer izmenjujemo svoje izkušnje in dileme (F134) pri delu in jih tudi rešujemo (F135).

Kakšno dokumentacijo vodite pri delu z umirajočimi?

Vsak bolnik ima svojo mapo (F136), kjer je sprejemna dokumentacija (F137) in načrt njegove oskrbe (F138). Vpisujejo se tudi vse aktivnosti v zvezi z bolnikom (F139), obiski, telefonski pogovori. Na koncu, ko bolnik umre ali ga zaradi stabilnega stanja izpišemo, naredimo tudi timsko evalvacijo (F140).

Kdo ali kaj vam je v največjo oporo in pomoč pri opravljanju dela z umirajočimi in njihovimi bližnjimi?

Sodelavci v timu (F141) in moji bližnji (F142). Verjetno tudi delo na moji osebni rasti (F143). Stiske drugih ne jemljem nase, zato me ne obtežujejo (F144).

Kaj je po vašem mnenju najbolj izrazita vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo?

Jaz vidim tukaj svojo vlogo kot socialna delavka v tem, da sem opremljena z znanjem (F145), da lahko vstopam v družino in pomagam pri razreševanju medosebnih odnosov (F146), lahko sem v vlogi mediatorja (F147), poslušalca (F148) ali zagovornika (F149). Poleg tega sem opremljena z znanjem, da lahko človeku posredujem informacije (F150) o tem kam se lahko obrne po pomoč in se povezujem z drugimi institucijami, organizacijami (F151) za bolj celovito pomoč človeku. Bi rekla, da je vzporednica ravno to, strmenje in delo k bolj celoviti pomoči človeku (F152). Sicer iz področja paliative nimam posebnih znanj v okviru svoje stroke (F153). Pridobila pa sem si nekaj znanja iz področja medicinske stroke (F154), ki mi pomagajo pri delu z umirajočimi (F155).

V kolikšni meri ste bili tekom študija seznanjeni s paliativno oskrbo?

Po pravici povedano se ne spomnim (F156), da bi o tem kaj govorili tekom študija.

Katere študijske vsebine vam pri sedanjem delu (predvsem pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci) predstavljajo največji vir kompetenc in spretnosti?

Delo z družino (F157), poznavanje delovanja medosebnih odnosov (F158), mediacija (F159), zagovorništvo (F160)...

Menite, da bi stroka socialnega dela na področju dela z umirajočimi potrebovala posebej oblikovane usmeritve oziroma priporočila za tovrstno delo? Kako bi se takšna ureditev kazala v dejanski praksi?

Mislim, da bi bilo dobro imeti (F161) neka znanja iz tega področja. Pomagala bi nam k večji kompetentnosti na tem področju (F162). Delo z umirajočimi je sedaj predvsem domena zdravstvene stroke (F163).

»Biti, ne delovati.« - Kako razumete ta stavek?

Rekla bi, da pomeni biti polno prisoten v sedanjem trenutku z vsem svojim bitjem (F164). Zavedaš se tudi sebe, svojih občutkov. Vsa tvoja pozornost je namenjena temu trenutku (F165) v smislu opazovanja, zavedanja in istočasno ne sojenja in vrednotenja tega, čemur prisostvuješ (F166).

Intervju G

Vloga socialnih delavk in socialnih delavcev v oskrbi umirajočih ter njihova znanja in kompetence

Kako poteka Vaše delo? Na kratko opišite kaj so Vaše glavne naloge?

Opravljam naloge socialne službe v domu (G1). Spekter dela je zelo širok.

Kako pogosto ste v stiku z umirajočimi uporabniki in njihovimi žalujočimi? Kakšne naloge, ki so v povezavi z delom z umirajočimi in njihovimi svojci, prevzimate?

Pogosto (G2). Pogovor (G3), urejanje zadev (G4), svetovanje (G5).

Se srečujete z več neposrednega dela z umirajočimi ali z njihovimi svojci?

Z njihovimi svojci (G6).

Kje ste pridobili potrebno znanje (tj. znanje s področja paliativne oskrbe)?

Bila sem na enodnevnem seminarju o paliativi (G7).

Ste se že kdaj udeležili kakšnega splošnega ali izkustvenega izobraževanja s področja oskrbe umirajočih? Prosim opišite izkušnjo/izkušnje.

Ne (G8), razen tega seminarja.

Kakšno vrednost bi pripisali pomenu znanja v paliativni oskrbi?

Pomembno (G9).

Koliko ste seznanjeni s pravicami umirajočih ter kako jih implementirate v svoje delo? Katero od njih (pravice umirajočih) pri svojem delu še posebej izpostavljate oziroma se usmerjate po njej?

Pravico do zasebnosti (G10) in pravico po prisotnosti najbližjih (G11). Upoštevamo kolikor je le mogoče (G12).

Katero strokovno načelo bi rekli, da je pri Vašem delu z umirajočimi najbolj izpostavljeno?

Informiranost (G13) in prisotnost svojcev (G14).

Na kaj ste pri svojem delu z umirajočimi in njihovimi svojci še posebej pozorni?

Da jim nudim suport (G15).

Katere kompetence ste za to področje dela morali osvojiti in katere po Vašem mnenju še morate?

Bi potrebovala še kakšno izobraževanje (G16) iz področja paliativne oskrbe.

Kako pogosto z uporabniki, pa ne samo s tistimi, katerim se življenje bliža h koncu, odpirate diskurz o umiranju, smrti in pričakovanjih in željah glede tega? Kakšno težo vam predstavljajo pogovori o omenjenih temah, gledano tako z vidika lastnega čustvovanja kot tudi strokovne vloge?

Občasno (G17), mislim, da je to izredno pomembno (G18), da povedo svoje mnenje o tem in pričakovanja (G19), ter da se ta ob smrti tudi izpolnijo. Včasih mi je to predstavljalo problem (G20), sedaj pa lahko o tem govorim brez zadržkov (G21).

Interdisciplinarno sodelovanje in mesto socialnega dela

Kako bi z zornega kota socialne delavke opisali mesto stroke socialnega dela v ustanovi, kjer ste zaposleni?

Mislim, da je mesto socialne delavke pri nas v domu pomembno (G22). Nudim suport tako stanovalcem kot svojim (G23) in sodelujem z ostalimi v strokovnem timu (G24).

Kako vidite lastno poklicno vlogo pri oskrbi umirajočih?

Pogovori s stanovalci (G25), informiranje svojcev (G26) in sodelovanje s strokovnim timom (G27).

S katerim poklicnim profilom imate največ stika pri delu z umirajočimi?

Z zdravstveno-negovalnim osebjem (G28).

Kako vrednotite pomembnost sodelovanja vseh članov delovnega tima, ki oskrbuje umirajoče?

Zelo pomembno (G29).

Kakšno je sodelovanje med zdravstveno in socialno službo v vaši ustanovi?

Dobro (G30).

Kako je urejen paliativni tim v vaši ustanovi in ali ste del njega?

Nimamo ga (G31).

Kako je urejeno izvajanje družinskih sestankov v vaši ustanovi? Kakšna je njihova vsebina, kdo vse sodeluje ter kdo jih vodi?

Jih ni (G32).

Kako sami na splošno vidite vlogo socialne delavke v paliativni oskrbi? Kje je njeno mesto?

Vidim pri delu s stanovalci (G33), informiranju svojcev (G34) in sodelovanjem z zaposlenimi (G35).

Menite, da je mesto socialnega dela v oskrbi umirajočih videno in spoštovano? Pojasnite odgovor.

Ne dovolj (G36). Vedno je bolj pomembna zdravstvena oskrba (G37) in njen vidik, na socialno plat pa se pozabi (G38).

Ste seznanjeni z izjavo vnaprej izražene volje pacienta? Ste jo kakšnemu uporabniku že predstavili?

Da (G39). Imamo podpisane izjave (G40).

Kako sodelujete z območnim odborom Slovenskega društva hospic?

Prostovoljci prihajajo k posameznikom (G41) v dom.

Potreba po podpori in pomoči

S kakšnimi problemi, etičnimi dilemami ali pa osebnimi dilemami se soočate pri svojem delu z umirajočimi ter njihovimi bližnjimi?

Najbolj me pesti vprašanje kdaj svojcem povedati, da je prišel trenutek (G42).

Kako pomembna je osebna rast in delo na sebi pri tovrstnem delu?

Zelo pomembna (G43).

Kako zahtevno se vam zdi delo z umirajočimi ter kakšni občutki so najpogostejše prisotni pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci?

Zelo zahtevno (G44), tudi mi bi rabili več suporta (G45).

Kako v vaši ustanovi poteka izvajanje intervizij oziroma rednih timskih sestankov? Se udeležujete supervizij?

V domu jih nimamo (G46), se pa udeležujem supervizij socialnih delavk celjske regije (G47).

Kakšno dokumentacijo vodite pri delu z umirajočimi?

Je nimam (G48).

Kdo ali kaj vam je v največjo oporo in pomoč pri opravljanju dela z umirajočimi in njihovimi bližnjimi?

Strokovni tim (G49).

Kaj je po vašem mnenju najbolj izrazita vzporednica med socialnim delom in paliativno oskrbo?

Nimam odgovora.

V kolikšni meri ste bili tekom študija seznanjeni s paliativno oskrbo?

Nič (G50).

Katere študijske vsebine vam pri sedanjem delu (predvsem pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci) predstavljajo največji vir kompetenc in spretnosti?

Nikjer nismo govorili o tem (G51), vse dokler nisem prišla v dom.

Menite, da bi stroka socialnega dela na področju dela z umirajočimi potrebovala posebej oblikovane usmeritve oziroma priporočila za tovrstno delo? Kako bi se takšna ureditev kazala v dejanski praksi?

Da (G52). Bila bi v pomoč (G53).

»Biti, ne delovati.« - Kako razumete ta stavek?

Prisotnost nekoga ob nekom brez dejanj.