Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Viktorija Maček

# Vloga prostovoljcev hospica pri spremljanju umirajočih ljudi in njihovih svojcev

Magistrsko delo

Mentorica: doc. dr. Bojana Mesec

Ljubljana, 2022

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

**Ime in priimek:** Viktorija Maček

**Naslov magistrske naloge:** Vloga prostovoljcev hospica pri spremljanju umirajočih ljudi in njihovih svojcev

**Kraj:** Ljubljana

**Leto izdaje:** 2022

**Število strani:** 58 **Število tabel:** 1 **Število prilog:** 4

**Mentorica:** Doc. dr. Bojana Mesec

**Ključne besede:** prostovoljec, hospic, Slovensko društvo Hospic, paliativna oskrba, umiranje


**POVZETEK**

Umiranje je pojav, ki je normalen v življenju vseh ljudi, vseeno pa prihaja na tem področju do številnih težav, ki lahko zajemajo tako fizično kot tudi psihološko stanje, pri tem pa zelo pomagajo hospici. Prav zaradi tega sem v magistrskem delu z naslovom Vloga prostovoljcev hospica pri spremljanju umirajočih ljudi in njihovih svojcev v teoretičnem delu prikazala proces umiranja, smrti in proces žalovanja, paliativno oskrbo, poslanstvo hospica, mite o smrti in umiranju, prostovoljce hospica, komunikacijo z umirajočimi in njihovimi svojci, dileme prostovoljcev in svojcev, skrb prostovoljca zase in socialno delo v hospicu. V empiričnem delu sem s pomočjo intervjujev prostovoljcev Slovenskega društva Hospic prikazovala motive za prostovoljstvo, kvalitete prostovoljca, komunikacijo v najtežjih trenutkih, predsodke družbe o umiranju in smrti ter pogled nase in ovrednotenje lastnega dela. Pri tem sem podrobneje prikazala stališča prostovoljcev, kar daje dobro podlago za preučevanje te problematike.

**Name and surname**: Viktorija Maček

**Master's thesis title**: The role of hospice volunteers in monitoring dying people and their relatives

**Location**: Ljubljana

**Year**: 2022

**Number of pages**: 58 **Number of tables**: 1 **Number of appendices**: 4

**Mentor**: Doc. dr. Bojana Mesec

**Title**: The role of hospice volunteers at monitoring dying people and their relatives

**Key words:** volunteer, hospice, Slovenian Hospice Association, palliative care, dying

## ABSTRACT

Dying is a phenomenon that is a normal part of all people's lives, yet there are many difficulties in this area that can cover both physical and psychological conditions. Hospice helps a lot in solving these hurdles. For this reason, in my master's thesis entitled: »The role of hospice volunteers in monitoring dying people and their relatives« I presented theoretical parts on the process of dying, death and mourning, palliative care, hospice mission, myths about death and dying, hospice volunteers, communication with dying and their relatives, the dilemmas of volunteers and relatives, the volunteer's self-care, and social work in the hospice. In the empirical part, I presented with the help of volunteer interviews from the Slovenian Hospice Association the motives for volunteering, qualities of a volunteer, communication in the most difficult moments, society's prejudices about dying and death, and looking at ourselves while evaluating our own work. In doing so, I presented the views of the volunteers in more detail, which provides a good basis for studying this issue.

# KAZALO

PREDGOVOR ..... 11
1.TEORETIČNI UVOD ..... 12
1.1.Proces umiranja, smrt in proces žalovanja ..... 12
1.2.Paliativna oskrba ..... 14
1.3.Poslanstvo hospica ..... 16
1.4.Miti o smrti in umiranju ..... 18
1.5.Hospic prostovoljec ..... 19
1.6.Komunikacija z umirajočimi in njihovimi svojci ..... 22
1.7.Dileme prostovoljcev in svojcev ..... 23
1.8.Skrb prostovoljca zase ..... 26
1.9.Socialno delo v hospicu ..... 28
2.PROBLEM ..... 33
3.METODOLOGIJA ..... 35
3.1.Vrsta raziskave ..... 35
3.2.Merski instrument ..... 35
3.3.Populacija in vzorčenje ..... 35
3.4.Zbiranje podatkov ..... 36
3.5.Obdelava in analiza podatkov ..... 36
4.REZULTATI ..... 37
4.1.Motivi za prostovoljstvo ..... 37
4.2.Kvalitete prostovoljca ..... 39
4.3.Komunikacija v najtežjih trenutkih ..... 40
4.4.Dileme prostovoljcev in svojcev ..... 43
4.5.Predsodki družbe o umiranju in smrti ..... 45
4.6.Pogled na sebe in ovrednotenje lastnega dela ..... 47
5.RAZPRAVA ..... 49
6.SKLEPI ..... 60
7.LITERATURA ..... 61
8.PRILOGE ..... 69
Priloga 1: Vprašalnik ..... 69
Priloga 2: Analiza pogovora ..... 70
Priloga 3: Odprto kodiranje ..... 110
Priloga 4: Osno kodiranje ..... 165

# KAZALO SLIK

Slika 1.1: Faze umiranja in smrti ..... **Napaka! Zaznamek ni definiran.**

# KAZALO TABEL

Tabela 1: Posredne in neposredne vloge socialnega delavca v hospicih..... **Napaka! Zaznamek ni definiran.**

# PREDGOVOR

Ponujanje nege bolnemu družinskemu članu ali drugim ljubljenim osebam je lahko zelo stresno, saj so prav bližnje osebe pogosto zadolžene za nudenje osebne in zdravstvene nege, pri tem pa morajo obenem to nego usklajevati s svojim lastnim življenjem in obveznostmi. Tako lahko ljudje porabijo tudi več kot sto ur za nego bližnjih, ki so pri koncu življenja. Kljub temu so svojci in umirajoči pogosto nepripravljeni na smrt, pri tem pa lahko pomembno vlogo igrajo prav socialni delavci. Ti so lahko s primernim izobraževanjem idealni kandidati za reševanje težav, do katerih pride ob koncu življenja, saj so povezava med pacienti in družinami ter primernimi zdravstvenimi, gospodarskimi in socialnimi sistemi, pomagajo pa tudi družinskim članom v obdobju žalovanja (Hebert, Copeland, Schulz, Amato in Arnold 2008: 270-272).

Pomen socialnega dela je tako ob koncu življenja zelo velik in prav zaradi tega igrajo socialni delavci pomembno vlogo v hospicih, kjer opravljajo različne aktivnosti, ki zajemajo tudi spremljanje. Prav na to se bom v pričujočem magistrskem delu tudi osredotočila, kjer bom s pomočjo teoretičnih izhodišč opisala proces umiranja, smrti in proces žalovanja, paliativno oskrbo, poslanstvo hospica, mite o smrti in umiranju, prostovoljce hospica, komunikacijo z umirajočimi in njihovimi svojci, dileme prostovoljcev in svojcev, skrb prostovoljca zase in socialno delo v hospicu.

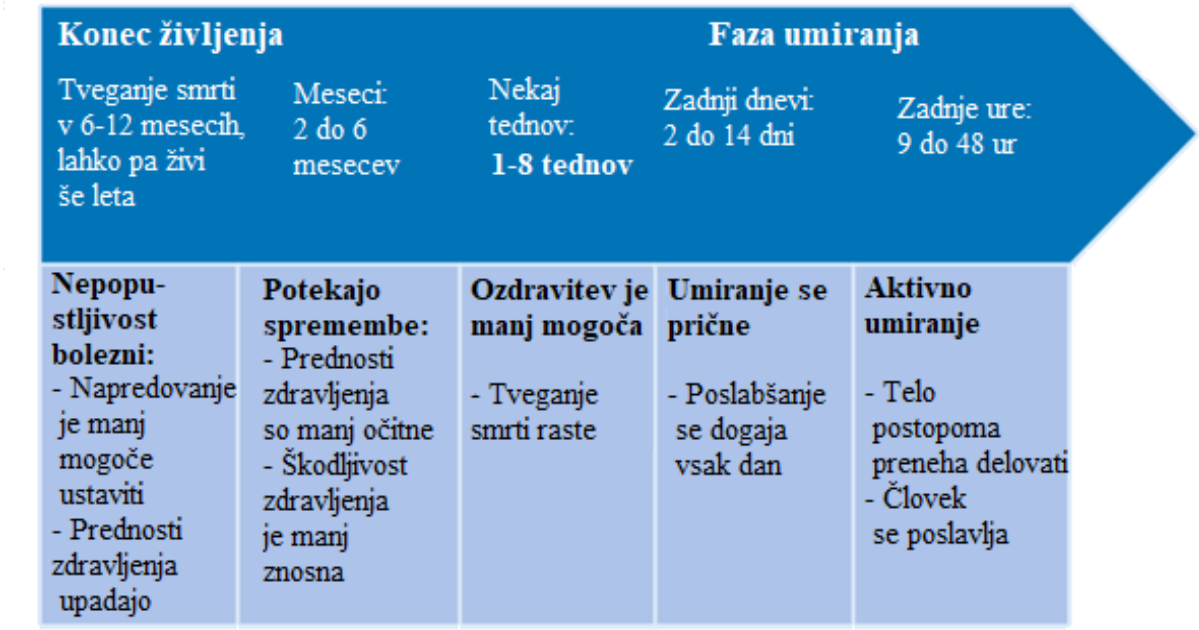
Zato, da bi to problematiko lahko tudi podrobneje preučila, sem v magistrskem delu opravila intervjuje s prostovoljci hospica, kjer sem preučevala njihova stališča glede različnih vidikov paliativne oskrbe in hospica, kar med drugim zajema njihovo delo, zadolžitve, komunikacijo in skrb zase.

# 1. TEORETIČNI UVOD

## 1.1. Proces umiranja, smrt in proces žalovanja

Pogosto je najbolj smiselno, da smrt obravnavamo iz biološke perspektive. Tako kot vsa živa bitja tudi ljudje umrejo, ko jim organizem na najbolj osnovni ravni preneha delovati. Določeni sistemi prenehajo delovati pred drugimi in tako pride do procesa, ki zajema tako umiranje kot tudi smrt (DeGrazia 1998: 19). Obstajajo različne faze konca življenja in tudi umiranja, kar sem zajela v sliki 1.

Slika 1.*1*: Faze umiranja in smrti




Vir: Suchner, Reudelsterz in Gog, 2019: 3.

Smrt je gotova v življenju vsakega človeka in je integralen del življenja, prav tako pa so ljudje tudi edina bitja, ki se zavedajo svoje umrljivosti. Kljub temu da ljudje vedo, da bodo umrli, pa ne vedo, kdaj se bo to zgodilo in na kakšen način, to pa vodi do občutkov strahu, negotovosti in dvomov (Barbosa, Massaroni in Lima 2016: 4510). Prav zaradi tega je tematika smrti ljudem že od nekdaj zanimiva, a hkrati zaskrbljujoča. Smrt je vedno prisotna in je ena od najtežjih resnic, s katerimi se mora soočiti vsaka oseba. Čeprav je smrt fiziološki proces, do katerega pride ob prekinitvi

vseh vitalnih znakov, pa je umiranje tudi kulturni proces, ki zajema zanikanje, da bo do smrti prišlo, težave pri sprejemanju smrti ter različne etične, kulturne, verske in družbeno-okoljske dimenzije (Cardoso, Silva, Alves in Martins 2019: 122). Proces umiranja in smrti ima različne definicije, saj se je smrt prenehala dojemati kot zgolj biološko dejstvo in smo jo začeli obravnavati kot družbeno-kulturni proces. Smrt za določene ljudi pomeni konec fizičnega, energetskega in duhovnega življenja, medtem ko za druge pomeni zgolj konec fizičnega življenja, saj verjamejo, da nematerialni duh živi naprej. Določeni ljudje verjamejo tudi v to, da po smrti duh preide v svoje normalno stanje (Barbosa, Massaroni in Lima 2016: 4510).

Kljub temu da je umiranje nekaj normalnega, pa pri tem prihaja do številnih težav in dilem. Umirajočim ljudem v zahodnem svetu pogosto primanjkuje medosebne podpore, ki bi jim olajšala prehod na drugi svet. Sodobna družba se trudi zavarovati pred čustvenimi neprijetnimi občutki, ki jih povzroča smrt in zaradi tega je v današnjem svetu vedno bolj pogosta praksa, da se starejše in umirajoče ljudi preseli v ustanove, kot so bolnišnice in domovi za starejše. Pogosto se poudarjajo sistemi življenjske podpore in mehanično podaljšanje življenja, ne poudarja pa se kakovost življenja ljudi. Družinski sistem se je spremenil na tak način, da so otroci odseljeni od staršev in starih staršev, v primeru bolezni pa je kontakt pogosto formalen in na minimalnem nivoju (Grof 2015: 4). Prav zaradi tega so ljudje ob smrti največkrat sami in ostanejo brez najbolj nujne medosebne podpore.

Vendar niso zgolj umirajoče osebe tiste, na katere vpliva smrt, ampak slednjo še bolj čutijo njihovi svojci. Izguba bližnje osebe je brez dvoma najbolj stresen dogodek, ki vodi v proces in obdobje žalovanja s psihološkimi, fizičnimi in z družbenimi posledicami. Oseba, ki žaluje, lahko doživlja višje nivoje slabega razpoloženja, tesnobe, žalosti in tudi jeze, pogosto pa je tudi, da ima posameznik težave pri izvajanju osnovnih življenjskih opravil. Fizični simptomi žalujočih ljudi so pogosto povezani s stresom in med drugim zajemajo visok srčni tlak, povišan srčni utrip, motnje v spanju in izgubo teže. Težave pri izgubi so najhujše na začetku in se s časom izboljšajo, potrebno pa se je zavedati, da vsaka oseba žaluje na drugačen način (Dejonckheere Fried 2016: 1–2). Na področju žalovanja je prišlo do velikih

sprememb v kontekstu razumevanja izgube in ciljev pomoči pri žalovanju. Tako se je v preteklosti žalovanje obravnavalo kot proces, ki je potekal od žalosti do okrevanja, za uspešno žalovanje pa je potrebno preboleti umrlo osebo, dandanes pa obstaja zavedanje, da je ohranjanje neprekinjenih vezi z umrlo osebo zdravo. Nekoč se je prav tako razumelo, da je žalovanje nujno povezano z depresijo, tesnobo in post-travmatsko stresno motnjo, dandanes pa pomanjkanje takih čustev ne obravnavamo več kot nekaj patološkega, ampak je to normalen del žalovanja (Hall 2017: 7).

Pri umiranju, smrti in žalovanju igrajo pomembno vlogo socialni delavci, še posebej tisti, ki opravljajo delo na področju socialne gerontologije. To zajema različna okolja, kot so na primer domovi za stare, bolnišnice, hospici, domača nega itd. Tako morajo biti socialni delavci, ki delajo v teh ustanovah, seznanjeni s psihosocialnimi vidiki v povezavi z umiranjem in smrtjo (Hobart 2002: 181-182).

## 1.2. **Paliativna oskrba**

V procesu umiranja in smrti je pomembna paliativna oskrba. Svetovna zdravstvena organizacija (1990) definira paliativno oskrbo kot aktivno celotno oskrbo pacientov in njihovih družin, ki jo izvaja skupina strokovnjakov iz različnih področij takrat, ko se pacient več ne odziva na zdravljenje. Pri tem je ključno nadzorovanje bolečine in drugih simptomov, obravnava psiholoških in družbenih težav ter težav pri zdravljenju. Cilj paliativne oskrbe je doseganje visoke kakovosti življenja pacientov in njihovih družin, paliativna oskrba pa se tako osredotoča na celotno oskrbo pacientov in njihovih družin v primeru, da so soočeni z življenje ogrožajočimi boleznimi. Zadovoljevanje vseh potreb pacientov in družin je zajeto v holističnem pristopu paliativne oskrbe, kar zajema tako zdravstvene kot tudi socialne modele oskrbe. Doseganje ravnovesja med tema modeloma, ki sta si pogosto nasprotujoča, je cilj vseh skupin paliativnih strokovnjakov (O'Callaghan 2014: 205–206).

Predvidevanje pričakovane življenjske dobe je zelo pomembno tako za paciente in njihove družine kot tudi za zdravstvene delavce, še posebej v kontekstu bolezni, ki so napredovale in jih ni več mogoče zdraviti. Od te pričakovane življenjske dobe je

odvisnih veliko pomembnih zdravstvenih odločitev, kot so na primer kemoterapije, dostop do hospica, napredno načrtovanje nege in osebne finance. Pri tem so pomembni izrazi 'konec življenja, 'terminalna bolezen', 'aktivno umiranje' in podobni povezani izrazi (Hui et al. 2014: 77). Pri tem je zelo pomembna paliativna nega, ki je multidisciplinarno področje, ki različnim posameznikom pomaga pri osebnih, družbenih in zdravstvenih težavah, ki so povezane z resnimi in potencialno smrtonosnimi boleznimi, poleg tega pa pomaga tudi družinam in drugim negovalcem pri različnih opravilih in vidikih, kar pa zajema tudi žalovanje. Paliativna nega zajema različne profesionalne delavce, vseeno pa zajema tudi prijatelje, družino in ostale člane družbe. Kompleksna večdimenzionalna narava potreb umirajočega in njegove družine zahteva koordinirano in multidisciplinarno nego, sociološka tradicija pa poudarja, da so smrt, umiranje in žalovanje socialni procesi, ki zajemajo komponente zdravstva, ne pa obratno (Taels, Hermans, Van Audenhove, Boesten, Cohen, Hermans in Declercq 2021: 1).

Kljub temu da je smrt normalen del človekovega življenja, pa se ta pogosto obravnava kot bolezen. Prav zaradi tega veliko ljudi umre v bolnišnicah, kjer so sami in v bolečinah, prav paliativna nega pa se osredotoča na predvidevanje, preprečevanje, diagnosticiranje in zdravljenje simptomov umirajočih ter na pomoč umirajočim in njihovim družinam pri sklepanju pomembnih zdravstvenih odločitev (Rome, Luminais, Bourgeois in Blais 2011: 348). Glavni cilj paliativne nege je izboljšanje kakovosti življenja tako pacientov kot tudi njihovih družin ne glede na diagnozo. Paliativna nega se nanaša na blaženje simptomov in psihosocialno podporo, ključni del paliativne nege pa je pomagati pacientom in tudi njihovim družinam pri razumevanju narave bolezni in prognoze. Poleg tega strokovni delavci paliativne nege pomagajo pacientom in družinam pri odločanju o primerni zdravstveni negi in prilagajanje te nege ciljem, potrebam in pričakovanjem pacientov v različnih stanjih (Rome, Luminais, Bourgeois in Blais 2011: 348).

## 1.3. **Poslanstvo hospica**

Bolnišnice in hospici imajo podobno zgodovino, saj sta oba koncepta nastala v 4. stoletju. Prvotna grška beseda za hospic je *xenodochium*, ki pomeni kraj, kjer sprejemajo tujce. Zgodnji hospici segajo v čas bolniške sestre Fabiole, ki je obravnavala revne, popotnike in bolne. V tistem času je beseda *hospis* vključevala tako gostitelja kot tudi gosta, in *hospitium* je bil prostor, kjer se je sprejemalo ljudi. Po tem času je veliko hospicev nastalo na poti križarjev, prav tako pa so se ti ustanavljali zato, da bi lahko v njih romarji prejeli hrano in zdravstveno nego. Ti hospici niso posebej sprejemali zgolj umirajočih ljudi, ampak so bili na voljo vsem ljudem, ki so potrebovali pomoč. V sredini 19. stoletja je Jeanne Garnier ustanovila prvo institucijo v Lyonu, kjer se je uporabil izraz *hospic* za nego umirajočih oseb. V Združenem kraljestvu so besedo *hospic* prvič uporabile Irske dobrodelne sestre v bolnišnici Svetega Jožefa v Londonu leta 1905, na Irskem v Dublinu pa se je hospic odprl že le leta 1879 (Miličević 2002: 29-30).

Vseeno pa je prav Cicely Sauders tista, ki je ustanovila sodobno gibanje hospica v letu 1964. Predstavila je koncept totalne bolečine, ki zajema dejstvo, da bolečina umirajočega človeka ni zgolj fizična, ampak tudi psihološka, socialna in duhovna. Ta koncept je razvila zaradi tega, ker je opazila, da so zdravniki umirajoče ljudi zapustili takrat, ko ni bilo na voljo več nobenega možnega zdravljenja. Razvila je holistični pristop k umiranju, kar pa je razvidno iz njenih izkušenj tako iz zdravstvene nege kot tudi iz socialnega dela. Saundersova je tako pripeljala do razvoja tega, da se pri umiranju združuje blaženje bolečin s spremljanjem. Leta 1967 je ustanovila St. Christopherjev hospic v Londonu kot prvi hospic, ki se je osredotočal tudi na izobraževanje, s čimer je pripomogla, da se je razvil sodobni hospic ter da se je paliativna nega razvila kot zdravstvena panoga (Wood 2021: 3). Hospic se tako osredotoča na paciente, ki trpijo za življenje ogrožajočimi boleznimi, pogosto pa so jim preostali zgolj meseci ali tedni življenja. Pri tem hospici ponujajo pomoč pri blaženju njihovega trpljenja ne glede na vzrok ali naravo, kar pa lahko zajema fizično, duhovno ali čustveno trpljenje. Hospici se osredotočajo na kakovost življenja, ne pa na dolžino življenja in s tem se življenje niti ne krajša niti ne podaljšuje. Hospic

zajema iskanje vrednosti v iztekajočem se življenju posameznika in tako te organizacije obravnavajo tudi trpljenje in zadovoljevanje potreb sorodnikov in bližnjih prijateljev umirajočih ljudi (Doyle 2002: 1–2).

Koncept hospica poznamo tudi v Sloveniji. Nevladna in neprofitna organizacija Slovensko društvo Hospic je bila ustanovljena junija leta 1995, osnovni namen pa je ponujanje oskrbe osebam z napredovanimi boleznimi v zaključni fazi (Zavod Pogreb ni tabu, 2014). Je dobrodelna organizacija, ki deluje v celotni Sloveniji in poleg obravnave umirajočih ljudi ponuja tudi pomoč njihovim svojcem, ki so lahko odrasli, otroci ali mladostniki (NVO zdravje, 2022).

Slovensko društvo Hospic deluje na področju omogočanja kakovostnega in polnega življenja umirajočih ljudi vse do konca njihovega življenja (NVO zdravje, 2022), v kar je zajeto spremljanje tako umirajočih bolnikov kot tudi njihovih svojcev v lastnem domu oziroma kjerkoli živijo. Namen je tudi uveljavljanje prepričanja, da je smrt nekaj normalnega v življenju vseh ljudi in da se mora v slovenski družbi posledično spremeniti tudi odnos do smrti in umiranja (Zavod Pogreb ni tabu, 2014). Prav zaradi tega društvo prispeva tudi k detabuizaciji smrti, s čimer se mnogo bolj približujemo sočutni družbi in hkrati omogočamo, da umirajoči ljudje in njihove družine niso pred in po smrti prepuščeni sami sebi (Stičišče Središče 2022).

Zavod Pogreb ni tabu (2014) strne, da so vizija in poslanstvo Slovenskega društva hospic detabuizacija smrti, humanizacija umiranja, ponujanje sočutne oskrbe umirajočim ljudem, še posebej v domačem okolju, namen tega pa je ponujanje visoke kakovosti življenja. Prav tako hospic ponuja pomoč svojcem umirajočih pred in po smrti ter v sklopu žalovanja. V društvu potekajo tudi različna izobraževanja, delavnice, predavanja različnih skupin ljudi ter izdajanje strokovne literature in glasila (NVO zdravje, 2022).

## 1.4. **Miti o smrti in umiranju**

Čeprav je smrt pojav, ki je kljub naravnemu in dokončnemu dejstvu še vedno neznanka, pa se okrog nje vrtijo številni miti, kjer lahko izpostavimo sledeče (Brumec 2014: 14–15):

1. Zmotno je prepričanje, da zavedanje o bližajoči se smrti in napredujoči bolezni vodi do pomanjkanja upanja in spodbujanja smrti. Dejansko je res to, da lahko dejstvo, da se posameznik zaveda svoje minljivosti, spodbuja k bolj polnemu življenju in se ob bližajoči smrti viša kakovost življenja in odnosov kjerkoli posameznik umira.
2. Nekateri ljudje verjamejo, da v primeru zgodnjega vključevanja v hospic smrt nastopi prej oz. nedolgo za tem. Vseeno pa je drži, da lahko ljudje v primeru zgodnjega vključevanja v hospic uporabijo v največji možni meri vsa sredstva, ki so jim v sklopu zdravljenja na voljo, obenem pa je mogoče v okvirju hospica preprečevati trpljenje in pogosto tudi podaljšati življenje.
3. V primeru obravnave v sklopu hospica se tako uspešno preprečujejo bolečine in je posamezniku ponujena primerna nega v sklopu timske obravnave.
4. Prepričanje, da je umirajoči osebi omogočena zgolj pomoč v bolnišnici, je neresnično. Posameznik lahko prejema primerno obravnavo tudi v okviru svojega lastnega doma, saj so tudi v tem okviru omogočene metode za blaženje simptomov. Še bolje je, da posameznik umira doma, saj lahko tako zadnje trenutke preživi v svojem lastnem domu in v bližini domačih ljudi. Vseeno pa nekaterim ljudem ni omogočena primerna nega v sklopu doma in tako je tem osebam potrebno omogočiti, da lahko po želji umrejo tudi v sklopu bolnišničnega okolja.
5. Zmotno je prepričanje, da umirajo samo stari ljudje, saj smrt doleti tudi mlajše in celo otroke. Pri tem je nujno pomagati prav družinam teh oseb, kar pa je v veliki meri naloga hospica.
6. Ne drži, da je potrebno otroke in mlajše pretirano ščititi ali umikati pred umirajočimi sorodniki ipd. Ponavadi je primerneje, da bi bili ob umiranju in bolezni tudi oni prisotni, s čimer bi krepili zavedanje o poteku življenja, ki

vključuje tudi njegov konec, obenem pa bi s svojo navzočnostjo tudi sami pripomogli k lažjemu odhajanju umirajočega. Seveda toliko, kolikor je v njihovi moči; s pogovorom, osnovno nego in prisotnostjo samo. In predvsem do mere, ki bi jo mlajši še lahko prenesli.

7. Žalovanje lahko traja več kot eno leto in zato je primerno, da si ljudje pri žalovanju poiščejo pomoč in svetovanje.

## 1.5. **Hospic prostovoljec**

V hospicih igrajo zelo pomembno vlogo prostovoljci. Ti ne opravljajo zgolj vloge neplačanih zaposlenih delavcev, ampak so del unikatne tretje kulture, ki je umeščena med formalnimi ponudniki oskrbe in med neformalnimi spremljevalci oziroma družino ter prijatelji (Field-Richards in Arthur 2012: 627). Prostovoljno delo se razlikuje od drugih oblik dela, saj je neplačano, ki ga pogosto vodi altruizem in želja po pomoči skupnosti. Prostovoljno delo se navadno opravlja izven družine. Ključna vrednota pri tej obliki dela je pomoč drugim ljudem, pri tem pa prostovoljci ne pričakujejo ničesar v zameno, zgolj čustveno zadoščenje, ki ga ta oblika dela nudi. Na splošno obstajajo razlike v spolu in prostovoljstvu. Ženske na primer pogosteje opravljajo prostovoljno delo v šolah, na področju socialnega dela in pri zbiranju denarja, moški pa pogosteje opravljajo prostovoljstvo v športu in prostovoljno delo v različnih odborih (Watts 2012a: 84).

Hospic temelji na prostovoljnem delu. Ti prostovoljci so aktivni v večini evropskih držav in večina storitev hospica se naslanja prav na prispevke in kakovostno delo prostovoljcev (Goossensen, Somsen, Scott in Pelttari 2016: 184). Prostovoljstvo je že od nekdaj povezano s hospici, te ustanove se že od nastanka pri doseganju svoje vizije močno naslanjajo na ljudi, ki so se odločili spremljati umirajoče. Vseeno se kljub uspehu hospicev soočajo z naraščajočimi družbenimi, ekonomskimi, demografskimi in političnimi zahtevami 21. stoletja in zaradi tega zgolj še bolj narašča potreba po dobrodelnosti in prostovoljcih. Hospicem prostovoljci veliko pomagajo s tem, ko se skupaj s hospici združujejo z lokalnimi skupnostmi, to pa vodi

do tega, da prihaja do večje informiranosti, zmožnosti in sposobnosti pomagati osebam, ki ga potrebujejo (Morris, Payne, Ockenden in Hill 2015: 1).

Prostovoljci so pomemben vir oziroma del paliativnega tima, saj dopolnjujejo in izboljšujejo vrednost nege umirajočih oseb. Pri tem imajo prostovoljci različne naloge, kot so na primer gospodinjska opravila, pomoč pri osebni negi, opravljanje nakupov in prevoz. Prav tako opravljajo neposredne naloge, kot so na primer zbiranje denarja in pisarniško delo, pomagajo pa družinam v procesu žalovanja tako pred kot tudi po smrti posameznika (Andersson in Öhlén 2006: 602). Garbay, Gay in Claxton-Oldfield (2014: 521) prikažejo, da je glavna naloga prostovoljcev podpora pacientom in družinam, poslušanje in tiha prisotnost ob umirajočem posamezniku, prav tako pa lahko opravljajo različne opravke, z umirajočim igrajo igre in mu berejo. Omogočajo čustveno podporo, praktično pomoč in prijateljstvo umirajočim in družinam, navadno pa obiskujejo domove nekaj ur na teden.

Worthington (2008: 20-21) prikaže tri kategorije vlog prostovoljcev v hospicu: 1) advokat, 2) izobraževalec, in 3) spremljevalec. V sklopu teh vlog je naloga prostovoljcev poslušati umirajoče in njihove družine, da bi se lahko identificirale njihove potrebe. Tako lahko prostovoljci, denimo, sprašujejo zdravstveno osebje o informacijah, ki jih umirajoči in njihove družine mogoče ne bi vprašale, potrjujejo občutke in čustva, ki jih izkušajo med procesom umiranja, in ponujajo sistem podpore v primeru, da ga družina in prijatelji niso možni ponuditi. Zaradi teh vlog se umirajoči in njihove družine pogosto počutijo, kot da lahko prostovoljcu zaupajo v večji meri, kot bi lahko zaupali zdravstvenim delavcem, posledično pa igrajo vlogo posrednika.

Elementi, ki so pomembni pri opravljanju prostovoljstva v hospicu, zajemajo tudi pridobivanje novih prostovoljcev in izobraževanje, stik s pacienti, odnose z zaposlenimi in drugimi prostovoljci in vključevanje v organizacijo hospica. Prostovoljec, ki želi opravljati prostovoljstvo v hospicu, se mora pobliže spoznati z namenom in s cilji hospica ter z ljudmi, ki tam delujejo. Prav tako je nujno, da

prostovoljci delijo svoje občutke in misli z drugimi člani hospica, saj se na tak način lahko počutijo kot del tima (Andersson in Öhlén 2006: 602).

Prostovoljci hospica sestavljajo dokaj heterogeno skupino, kjer se ti prostovoljci razlikujejo glede na njihove demografske lastnosti in motivacijo za opravljanje prostovoljnih storitev. Tako na primer metapodatki 30-ih študij, ki so jih opravili med leti 1981 in 1997, kažejo na to, da je bila večina prostovoljcev poročenih, v srednjih letih, dokaj premožnih, brez službe, žensk ter vernih (Starnes and Wymer 1999, v Seredyńska 2020: 58). Poleg tega so prostovoljci pogosto ekstrovertirani, odprti, čustveno stabilni, vestni in ustrežljivi (Seredyńska 2020: 58). Ljudje postanejo prostovoljci v hospicih zaradi različnih osebnih razlogov, kjer lahko izpostavimo kot prvega, da so v preteklosti že doživeli izgubo bližnje osebe. Nadalje lahko izpostavimo pripravljenost ponujanja storitev drugim osebam, želja po podpiranju dostojanstvenega smotra in pomoč pri razreševanju občutkov krivde ali žalosti zaradi izgube bližnje osebe. Po tem ko se je oseba odločila postati prostovoljec, mora sodelovati v izobraževanju, preden se vključi v delo z umirajočimi osebami in njihovimi družinami. Izobraževanje zajema poučevanje o filozofiji hospica, komunikaciji, ki je potrebna za delo s pacienti in družinami, žalovanje, procedure v hospicu, družinske dinamike, duhovnost in težave, ki se pojavljajo pri umiranju in smrti (Sadler in Marty 1998: 50–51).

Prostovoljci hospica imajo različne vloge oziroma potrebe po izobraževanju, kjer avtorji Brighton, Koffman, Robinson, Khan, George, Burman in Selman (2017: 844–846) izpostavijo sledeče:

- Pripravljanje na prostovoljstvo, kjer je potrebno predhodno opraviti določeno število ur izobraževanja;
- Komunikacijske spretnosti, kjer je še posebej pomembno poslušanje, zato so ključne pri opravljanju prostovoljnega dela.
- Razumevanje žalovanja, saj imajo življenjsko ogrožajoče bolezni velik čustveni vpliv tako za umirajoče ljudi kot tudi za njihove družine.

- Razumevanje duhovne raznolikosti. V hospicih je prisotnih veliko raznolikih ljudi, ki se razlikujejo glede na vero oziroma duhovna prepričanja. Zaradi tega bi morali biti prostovoljci izobraženi tudi o formalni religiji in individualnem izražanju duhovnosti v kontekstu življenjsko ogrožajočih bolezni, kar bi jim omogočilo spoštovanje raznolikih prepričanj, posledično pa bi se s tem lahko izognili različnim neprijetnostim.
- Razumevanje pogostih simptomov ob koncu življenja, saj s tem znanjem lahko posamezniki blažijo tesnobo, ki se bodisi pojavlja pri njih samih, bodisi pa pri umirajočih osebah in njihovih družinah.
- Skrb zase, saj posamezniki pogosto razmišljajo o težkih situacijah, s katerimi so se soočili pri opravljanju svojega dela.

## 1.6. **Komunikacija z umirajočimi in njihovimi svojci**

Komunikacija je na splošno lahko tako verbalna kot tudi neverbalna, pozitivna ali negativna, odprta ali zaprta, ter učinkovita ali neučinkovita. Definirana je kot proces, v katerem se med posamezniki izmenjujejo informacije na podlagi skupnega sistema simbolov, znakov in vedenja (Bhatt in Mitchell 2015: 1). Komunikacija je izrednega pomena tudi v prostovoljstvu, saj morajo imeti prostovoljci dobre komunikacijske zmožnosti. Pogosto so oni prve osebe, ki poslušajo in tolažijo umirajoče ljudi. Kljub pomenu komunikacije pa ta ni preprosta in pogosto ni uspešna, če ji posameznik ne namenja dovolj pozornosti. Komunikacija z umirajočimi ljudmi mora biti zelo obzirna, spretna in sočutna do njihovih potreb v zadnjih trenutkih življenja. V primeru da prostovoljec igra vlogo spremljevalca, je njegova osrednja naloga ustvariti in ohranjati čustveno in prijateljsko vzdušje, ki lahko lajša komunikacijo glede na potrebe posameznika (Worthington 2008: 21).

Pogovor med umirajočimi in prostovoljci igra ključno vlogo pri ponujanju kompleksne nege umirajočim ljudem. Pri tem je pomembno, da jih prostovoljec posluša, da se pogovarjajo in da se povezujejo, saj se tako omogoča dober nivo družbene in čustvene podpore za umirajoče, prav tako pa lahko prostovoljci dobijo zadovoljujoče družbene izkušnje. Prostovoljci navajajo pogovore z umirajočimi kot najbolj pogoste

aktivnosti, ki jih izvajajo v sklopu prostovoljstva. Pri tem umirajoče osebe poslušajo in ne govorijo preveč, umirajočih se dotikajo, ko je to primerno in s pomočjo prijateljske, zaupne in primerne naklonjenosti pomagajo osebam pri tem, da delijo svoje izkušnje. Pri tem je pomembna spretnost, saj imajo interakcije ob koncu življenja pogosto večji pomen kot pogovori v drugih obdobjih. V zadnjih tednih, dnevih in trenutkih življenja postanejo pogovori globlji, poglobi se lahko tudi odnos, razumevanje o človeškem stanju, človeški duh, človeška pot ipd. Prostovoljci tako ob koncu življenja umirajočim pomagajo iskati smisel življenja s pomočjo pristnih pogovorov (Planalp, Trost in Berry 2011: 483).

Pri tem je pomembna tudi komunikacija z družino umirajočega. Družina v tem času potrebuje iskreno in jasno komunikacijo, da bi se lahko pripravila na smrt, da bi se lahko poslovila in da bi lahko sprejela odločitve za zagotavljanje dobre smrti (Hinkle, Bosslet in Torke, 2015: 90). To je še posebej pomembno takrat, ko se umirajoči bližajo smrti, saj v tem času niso zmožni komunicirati niti se realno odločati, posledično je zato vloga družine tako opravljanje pogovorov o prognozi kot odločanje o vseh prihodnjih korakih. To je pomembno tudi zaradi tega, ker tudi družina v teh trenutkih močno čustvuje, doživlja stresne momente, se sooča s prvim korakom žalovanja, še preden do smrti sorodnika sploh pride. Družina namreč doživlja šok in kar nekaj časa traja, da to dejstvo ozavesti, sčasoma ga tudi sprejme in se šele potem lahko skoncentrira na vse, kar proces odhajanja bližnjega v resnici pomeni konkretno. V primeru, da družina ni pripravljena na smrt, nastanejo hujše psihološke posledice za člane družine, predvsem naraščajo občutki tesnobe, pogosto sledijo depresije po izgubi in slabše prilagajanje na novonastale spremembe (Anderson 2020: 19–20).

Kljub solidni komunikaciji pa lahko v procesu poslavljanja od bližnjih prihaja tudi do številnih težav med umirajočimi, njihovo družino, prijatelji in prostovoljci. Umirajoči se namreč pogosto želijo izogniti pogovoru o smrti, saj se počutijo osramočeni, zmedeni, strah jih je ali pa imajo kulturne zadržke glede pogovora o tej tematiki. Včasih pride do tega, da se o smrti želijo pogovarjati, ampak se družina izogiba pogovoru, do njih se vedejo, kot da so že družbeno mrtvi, umikajo se realnosti in si

želijo nekako izogniti tej temi. Družine se sicer pogosto želijo pogovarjati o smrti na odprt in odkrit način, vseeno pa se izogibajo tej tematiki, nižajo njeno čustveno intenzivnost, uporabljajo sarkazem in temni humor. Poleg tega umirajoči svoje želje pogosto izražajo na posreden način, to pa otežuje razumevanje njegovih želja (Planalp Trost 2008: 222).

## 1.7. **Dileme prostovoljcev in svojcev**

Med opravljanjem prostovoljstva se ti pogosto soočajo z različnimi dilemami. Pogosto niso deležni zadostnega obsežnega izobraževanja na področju etike in imajo malo priložnosti pri tem, da bi lahko na pravilen način obravnavali potencialne moralne in etične dileme in še manj priložnosti, da bi obravnavali realne situacije, v katerih lahko do teh dilem prihaja. Zaradi tega, ker prostovoljci igrajo dvojno vlogo, tako prostovoljca kot tudi prijatelja, lahko ta dvoumnost glede vlog vodi do različnih etičnih dilem in težav, s katerimi se zdravstveni delavci ne soočajo (Berry in Planalp 2009: 458). Watts (2002: 102) navaja, da v sklopu dilem prostovoljcev obstajajo določeni vidiki v sklopu odnosov, soočajo se s čustveno zahtevnimi problematikami in posledično morajo razviti primerne načine za soočanje z dilemami.

Vsi prostovoljci se soočajo s težavami tekom prostovoljstva, saj je to zahtevno zaradi tega, ker se soočajo z različnimi težkimi situacijami, ki zajemajo trpljenje in smrt ljudi. Boleče je namreč biti prisoten in gledati reakcije umirajočih oseb ter njihovih svojcev. Izziv je tudi to, da so posamezniki sami z bolnimi in umirajočimi osebami, pri tem pa se pogosto tudi bojijo, da bo prišlo do nesreče ali pa da se bo posamezniku poslabšalo stanje. Do dilem prihaja tudi zaradi tega, ker so odgovorni za čustveno stanje posameznikov, katerih zdravstveno stanje je vedno slabše, prav tako pa težave nastopajo tudi v sklopu zaupnosti in tega, da se je čustveno težko distancirati od umirajoče osebe tudi. Nenazadnje je zahtevna tudi prisotnost takrat, ko med umirajočimi osebami in njihovo družino prihaja do konflikta (Söderhamn, Flateland, Fensli in Skaar (2017: 5).

Prostovoljci se z etičnimi dilemami soočajo na različne načine, kar zajema sledenje smernicam, pogovor s sodelavci in drugimi prostovoljci, izhajanje iz svojega lastnega znanja oziroma izkušenj o smrti in umiranju, pri tem pa jim pomagajo lastnosti, kot so sočutje, empatija, vera, občutek o pravičnosti in praktično znanje (Berry in Planalp 2009: 459).

Socialni delavci se pogosto soočajo z dilemami nepripravljenosti in prekrivanjem vlog. Pogosto se ne počutijo pripravljene za delo z umirajočimi ljudmi in za delo v negi ob koncu življenja umirajočih. Pogosto tudi ne uspejo biti dovolj aktivni na tem področju kljub temu, da ta poklic temelji na zagovorništvu etičnih standardov (Couture 2016: 27).

Pri delu z umirajočimi ljudmi se pojavljajo različne dileme, s katerimi se soočajo tudi svojci oziroma družinski člani. Ena od najbolj pogostih dilem je skrivanje, saj svojci pogosto skrivajo svoja prava čustva in breme pred umirajočimi osebami, ker menijo, da njihova čustva niso pomembna in da bi morala ostati skrita. Pred umirajočim se pretvarjajo, da so veseli, pogumni ipd., kar pa je pogosto v nasprotju z njihovimi pravimi občutki. Naslednja stvar, ki jo pogosto skrivajo, je diagnoza pacienta. V primeru, da je pacient oseba, mlajša od 50 let, se diagnoza sporoči neposredno pacientu, v primeru, da je oseba starejša in ima težave z razumevanjem oziroma komunikacijo, pa so pogosto prav svojci tisti, katere se informira o diagnozi. Tako pogosto pride do tega, da se oseba sploh ne zaveda svoje diagnoze, dokler že ne umira (Kristanti, Kusmaryanto in Effendy 2021: 3).

Druga etična dilema, ki jo lahko izpostavimo, se nanaša na to, da posamezniki pogosto nikoli prej niso skrbeli za umirajočo osebo in pri tem nimajo nobenih izkušenj oziroma usposabljanja. Kljub pomanjkanju znanja morajo razumeti informacije in sprejemati odločitve, kar pa je težko, saj je od teh odločitev odvisno življenje. Svojci, ki skrbijo za umirajoče družinske člane, se poleg tega pogosto počutijo nevidni, saj jih drugi družinski člani in zdravstveni delavci pogosto spregledajo zaradi tega, ker je njihova pozornost usmerjena na umirajočo osebo, a kljub temu potrebujejo oskrbovalci tudi sami pomoč. Naslednja od dilem, ki jo lahko opišemo, je odločanje.

Nekateri svojci morajo sprejemati odločitve glede prenehanja zdravljenja v primeru, da vidijo, da to ni več smiselno. Poleg tega se morajo odločati tudi glede tega, ali se bo umirajočo osebo oživljalo ali ne. Občutek krivde v povezavi s tem je pogosto tako velik, da ga svojci čutijo cel preostanek svojega življenja (Kristanti, Kusmaryanto in Effendy 2021: 3-4).

Zadnja dilema svojcev, ki jo lahko izpostavimo, je glede vključevanja v formalno oskrbo. Tako dileme vključujejo dejstvo, ali naj posameznik ostane v bolnišnici do konca svojega življenja, ali ga preselijo v dom za starejše, ali pa ga vrnejo nazaj v znano in domače okolje, kjer bo lahko umrl v miru (Kristanti, Kusmaryanto in Effendy 2021: 3-4).

## 1.8. **Skrb prostovoljca zase**

Watts (2012a: 84) prikaže, da lahko delo prostovoljca vodi do čustvene stiske in zaradi tega je potrebno razviti primerne strategije za spopadanje s tem stresom. Izguba in smrt sta namreč dogodka, ki sta stresna za vse ljudi. Kljub temu imajo prostovoljci v hospicih nalogo pomagati pacientom in družinskim članom pri lajšanju bremena umiranja in smrti (Brown 2010: 188) in zato obstaja še toliko večje tveganje, da bo pri prostovoljcih prišlo do čustvene stiske.

V življenju vseh ljudi je nujna skrb zase, ta koncept pa ima različne definicije. Nanaša se na posameznikovo odgovornost pri tem, da se vede na zdrav način zato, da bi lahko dosegel človeški razvoj in optimalno funkcioniranje in da bi lahko opravljal tudi druge aktivnosti, ki so potrebne za spopadanje z osebnimi in zdravstvenimi stanji. Skrb zase je vedenje, ki bi ga posamezniki morali izvajati za lastno zdravje, v sklopu tega pa bi morali uporabljati različna sredstva, kot so znanje, spretnosti, pozitivna stališča, odločnost, pogum in optimizem (Omisakin in Ncama 2011: 1734). Skrb zase je nenazadnje definirana kot skrb, ki jo posameznik nameni zase brez zdravstvene,

profesionalne ali druge pomoči, vseeno pa je kompleksen koncept, ki lahko poleg osebne nege zajema tudi terapevtsko zdravljenje (Godfrey, Harrison, Lysaght, Lamb, Graham in Oakley 2011: 3).

Pozitivna skrb zase zajema življenjski slog, prehrano in telovadbo, različne oblike zdravljenja ali terapij, učinkovito uporaba različnih storitev in zmožnost prepoznavanja simptomov in težav ter posledično odgovarjanje na te simptome in težave (Omisakin in Ncama 2011: 1734). Richards, Campenni in Muse-Burke (2010: 248-250) navajajo, da obstaja fizična, psihološka, duhovna in podporna komponenta skrbi zase, vsako od njih pa opišejo na sledeč način:

- Fizična komponenta, ki zajema fizično aktivnost, ima številne prednosti, ena od njih je dobrobit posameznika. Zmanjšuje lahko simptome depresije in tesnobe ter viša kakovost življenja.
- Psihološka komponenta, ki lahko zajema posameznikovo pomoč samemu sebi ali pa strokovno pomoč.
- Duhovna komponenta zajema vsa prepričanja o duhovnosti, kar zajema vero, meditacijo in podobno.
- Podporna komponenta, ki zajema posameznikove odnose v življenju, izvaja pa se lahko tako na osebnem kot tudi na profesionalnem nivoju.

Skrb zase je pomembna tudi pri prostovoljcih v hospicu. Kljub temu da je prostovoljstvo koristno tako za celotno skupnost kot tudi za posameznike, pa vseeno prihaja do različnih izzivov in posledic za posameznike v sklopu fizičnega in psihološkega zdravja (Thoits in Hewitt 2001: 115). Socialni delavci se pogosto soočajo z ljudmi, ki so doživeli izgubo in smrt, posledično pa imajo socialni delavci pomembno vlogo pri tem, da so svetovalci in vodje teh posameznikov. V obzir je potrebno vzeti dejstvo, da so socialni delavci orodje, preko katerega se lahko zgodijo intervencije socialnega dela, kar pa posledično pomeni, da na njih vplivajo izgube in bolečina, ki jo čutijo ljudje, ki jih obravnavajo (Simpson 2013: 82–83). Snider (2011: 40) oblikuje nekaj smernic oziroma priporočil za prostovoljce, ki so sledeča:

- V primeru, da se prostovoljci počutijo preobremenjeni zaradi svojih obveznosti, se priporoča, da se osredotočijo na bolj preproste in rutinske naloge. Obvestiti je potrebno svoje nadrejene in svoje sodelavce o svojih občutkih in nujno je, da so do sebe potrpežljivi.
- Tudi v primeru težkih dogodkov se je potrebno z nekom pogovoriti in deliti svoje misli in občutke, saj to lahko pomaga pri tem, da ta dogodek procesirajo in se z njim sprijaznijo.
- Zavedati se je potrebno, da so določene reakcije normalne in da se jim ni mogoče izogniti pri delu v težkih situacijah.
- Skrb za lastno telo in um.
- Dovolj počitka in spanca.
- Omejitev uživanja alkohola in tobačnih izdelkov.
- Izogibanje kofeinu v primeru, da ima posameznik težave s spancem.
- Telesna telovadba za lajšanje napetosti.
- Zdravo in redno prehranjevanje.
- Ohranjanje stikov z bližnjimi osebami.
- Pogovor o lastnih izkušnjah in občutkih s prijatelji in ostalimi prostovoljci tudi v primeru, da se to zdi neprijetno.
- Poslušanje drugih oseb o njihovih izkušnjah.
- Izražanje občutkov s pomočjo kreativnih aktivnosti, kot so na primer risanje, pisanje in igranje inštrumentov ipd.
- Zabava na razne načine.
- Zavestni trud pri tem, da se posameznik sprošča s pomočjo aktivnosti, ki mu pomagajo, kot primer vzemimo jogo in meditacijo.

## 1.9. **Socialno delo v hospicu**

Vloga socialnega dela v sklopu sodobnega je še vedno stvar debate v sodobnem zdravstvu, še posebej v sklopu naprednih bolezni in nege ob koncu življenja. Tako pomanjkanje identitete socialnega dela v tem sklopu vodi do tega, da so drugi strokovni delavci pogosto zmedeni glede vloge socialnih delavcev v hospicih in

posledično nimajo znanja o kompleksnosti in vrednosti socialnega dela na tem področju (Couture 2016: 3).

Vseeno pa je kljub dilemam socialni vidik v paliativni negi izrednega pomena. Že odkar se je v drugi polovici 20. stoletja razvila paliativna nega, so bili socialni delavci vedno vključeni v njo, in dandanes se ti obravnavajo kot ključni del tega področja (Taels, Hermans, Van Audenhove, Boesten, Cohen, Hermans in Declercq 2021: 1–2). Sčasoma se tekom svojega dela večina socialnih delavcev sreča z odraslimi, družinami in otroci, ki se soočajo z življenjsko ogrožajočimi se boleznimi, s smrtjo, umiranjem in žalovanjem. Takšne interakcije se ne dogajajo zgolj v bolnišničnem okolju, ampak tudi v vseh drugih prostorih, kjer deluje socialno delo. To zajema bolnišnice, hospice, domove za starejše, dnevne centre, centre za starejše občane itd., prav tako pa tudi v različnih nezdravstvenih ustanovah (Bosma, Johnston, Cadell, Wainwright, Abernethy, Feron idr. 2009: 79).

Obstajajo tri ključne vloge socialnega dela v paliativni negi: 1) socialni delavci naslavljajo psihosocialne težave umirajočih ljudi in njihovih družin, 2) promovirajo in prispevajo k naprednem načrtovanju nege in 3) ponujajo pomoč v procesu žalovanja družinam (Taels, Hermans, Van Audenhove, Boesten, Cohen, Hermans in Declercq 2021:–2). Socialno delo ponuja unikatno perspektivno nego ob koncu življenja, ki odraža in podpira holistično filozofijo paliativne nege in tako vzame v obzir večdimenzionalni vpliv posameznikovih, družinskih in družbeno-kulturnih vplivov na vsakdanje izkušnje. Ta pristop je v skladu s paliativno nego, katere cilj je preprečevanje trpljenja in izboljšanje kakovosti življenja z naslavljanjem fizičnih, psiholoških, družbenih, duhovnih in praktičnih vidikov (Bosma, Johnston, Cadell, Wainwright, Abernethy, Feron idr. 2009: 79).

Socialno delo je v hospicih zelo pomembno, socialni delavci pa predstavljajo ključni del skupine strokovnjakov v organizacijah. Pri tem sodelujejo z drugimi strokovnimi delavci in družinami, katerim pomagajo pri spopadanju s kompleksnimi zdravstvenimi, psihološkimi, zakonodajnimi, socialnimi in etičnimi težavami, do katerih pride zaradi napredovanih bolezni. Njihova vloga v hospicih in paliativni oskrbi

zajema klinično nego, zagovarjanje pravic, izobraževanje, administracijo in različne oblike raziskovanja (Couture 2016: 33–34). Cadell, Johnston, Bosma in Wainright (2010: 207-210) identificirajo glavne naloge socialnega dela v sklopu hospica kot sledeče:

- Zagovarjanje: pomemben del naloge socialnega dela je promoviranje pravičnosti in družbenih sprememb. Prav zaradi tega morajo socialni delavci v hospicu zagovarjati potrebe, odločitve in pravice tako umirajočih kot tudi njihovih družin. Na mikro, mezo in makro nivoju zdravstvenega sistema in širše skupnosti naslavljajo klinične in zakonodajne problematike.
- Presoja: socialni delavci morajo presojati o umirajočih in njihovih družinah in jih na izčrpen način informirati o odločitvah, ki lahko lajšajo načrtovanje in izvajanje nege.
- Načrtovanje nege: socialni delavci se morajo vključevati v kolaborativne procese odločanja, kar pa zajema umirajočo osebo, družino in celotno skupino, ki ponuja nego.
- Evalvacija: socialni delavci morajo nenehno izvajati evalvacijo procesov in izidov, da bi lahko zagotovili, da so potrebe umirajočih in njihovih družin jasno identificirane in da se na njih odgovarja na najbolj učinkovit možen način. Potrjevanje učinkovitosti intervencij je nujno, saj so situacije v paliativi zelo kompleksne in v tem času prihaja do številnih sprememb. Prav zaradi tega morajo socialni delavci nenehno izvajati evalvacije v povezavi s klienti, družinami in drugimi člani, ki so vključeni v ta proces, saj se lahko na tak način zagotovi in izboljša kakovost življenja vseh oseb.
- Odločanje: socialni delavci morajo na podlagi zbranih informacij pomagati umirajočim osebam in njihovim družinam pri primernem odločanju ob koncu življenja.
- Izobraževanje in raziskovanje: socialni delavci opravljajo pomembne funkcije izobraževanja in raziskovanja v paliativni negi, saj v razvoj in implementacijo socialnega dela vnašajo psihosocialno perspektivno in interdisciplinarne izobraževalne in raziskovalne iniciative.

- Deljenje informacij: če se ljudem omogočijo primerni viri pomoči, lahko ljudje rastejo, pri tem pa jim je ponujena podpora pri reševanju njihovih težav in pri usmerjanju njihovega življenja. Kot del hospica lahko socialni delavci ljudem ponujajo primerne informacije, ki jih potrebujejo ob koncu življenja.
- Interdisciplinarne skupine: sodelovanje različnih strokovnih delavcev lahko pripelje do tega, da se združujejo različna znanja, izkušnje, mnenja in perspektive in se tako zagotovi holistična nega za umirajoče in njihove družine. Naloga socialnega dela je zagotavljanje psihosocialne nege za vse vključene.

Head, Peters, Middleton, Friedman in Guman (2019: 1) to razširijo in kot glavne naloge hospica izpostavijo začetno in trajno psihosocialno ocenjevanje pacientov in njihovih družin, krizno posredovanje, svetovanje posameznikom in družinam, razvoj načrta nege, svetovanje o lokalnih virih pomoči, kolaboracijo z drugimi strokovnimi delavci, lajšanje komunikacije med družinami in drugimi strokovnimi delavci, izobraževanje družin in umirajočih oseb glede paliativne nege in možnosti glede smrti, obvladovanje primerov, razreševanje etičnih težav, finančno svetovanje, svetovanje ob izgubi in žalovanju in načrtovanje napredne nege.

Middleton, Head in Remke (2020: 537) prikažejo vlogo socialnih delavcev v hospicih glede na posredne in neposredne storitve, ki jih omogočajo, to pa je razvidno iz tabele 1.

Tabela *1*: Posredne in neposredne vloge socialnega delavca v hospicih

| **Neposredne storitve** | **Posredne storitve** |
|---|---|
| Uporaba biopsihosocialnega ocenjevanja pacientov in družine za načrtovanje nege. | Lajšanje in sodelovanje na sestankih z družino. |
| Lajšanje učinkovite komunikacije med pacienti in družinami ter interdisciplinarno skupino. | Zagovorništvo v sklopu učinkovite skupinske dinamike, kar zajema blaženje nesporazumov, lajšanje dobrega počutja in skrb zase. |
| Ocenjevanje pacientov glede na napredne direktive nege. | Poročanje o težkih primerih in smrti v interdisciplinarni skupini. |
| Izobraževanje pacientov in družin v sklopu spopadanja z boleznijo, normalizacijo stresa in možnostmi | Identificiranje in poročanje o zlorabah in zanemarjanju, kar je z zakonom obvezno. |

| **Neposredne storitve** | **Posredne storitve** |
|---|---|
| paliativne nege. | |
| Identificiranje virov pomoči, ponujanje praktične pomoči, pomoč pri zavarovanju in načrtovanje pogreba. | Dokumentiranje ocenjevanja, napredka in stanja posameznika glede na organizacijske in profesionalne standarde. |
| Svetovanje glede finančne pomoči v sklopu stroškov nege. | Izboljšanje nege pri osebah z življenje ogrožajočimi boleznimi. |
| Posamezno in družinsko svetovanje glede različnih procesov in načrtovanja. | Izobraževanje članov interdisciplinarne skupine o težavah z duševnih zdravjem, družinskimi dinamikami in drugimi psihosocialnimi dejavniki, ki vplivajo na nego. |
| Ocenjevanje in naslavljanje virov in potreb družinskih članov. | Svetovanje članov interdisciplinarne skupine glede ohranjanja primernih profesionalnih meja. |
| Intervencija v primeru krize, kar zajema tudi preprečevanje samomorov. | Lajšanje sodelovanja v raziskovanju in aktivnosti za izboljšanje kakovosti. |
| Sodelovanje pri odpuščanju pacientov. | Krepitev odnosa s skupnostjo. |
| Delo v skladu z zapuščino. | Vplivanje in izboljšanje socialnih politik ih etičnih praks v povezavi s hospici in paliativno nego. |
| Nega in svetovanje pri žalovanju. | Ozaveščenost o zakonodaji in regulacijah v povezavi z nego ob koncu življenja. |

Vir: Middleton, Head in Remke 2020: 537.

# 2. **PROBLEM**

Kakšne občutke vzbuja beseda smrt? Zaradi strahu pred neznanim se večina ljudi smrti boji. Na razumevanje smrti vplivajo individualni, družinski in družbeni dejavniki. Človeška potreba po nadzoru, ki je značilna predvsem za razviti del sveta, trka ob nujo spoprijemanja z negotovostjo in neobvladljivostjo življenja. Kljub napredku medicine in znanosti je ljudi še vedno strah smrti in o njej ne želijo govoriti. Z največjimi stiskami se soočamo takrat, ko se z umiranjem in s smrtjo srečamo pri svojih bližnjih. V tem obdobju se lahko povežemo s Slovenskim društvom Hospic, ki je nevladna, neprofitna in prostovoljska organizacija s statusom posebnega družbenega pomena. V Slovenskem društvu Hospic delujejo strokovni delavci in prostovoljci, kjer so prav prostovoljci velik del zgodbe. Gredo skozi usposabljanje in izobraževanje zato, da bi lahko nudili bližino, posluh in prisotnost bolnemu ter družini. Tam so zato, da poslušajo, da slišijo človeške zgodbe in jim omogočijo, da spregovorijo o zanje bistvenih vprašanjih življenja in smrti ter svojih izkušnjah in doživljanjih.

Hospic je program, ki s sočutno oskrbo poskrbi za bolnika v terminalni fazi bolezni in tudi za njegovo družino v času bolezni in kasneje med žalovanjem. Glavno vodilo programa je s pristopom celostne oskrbe nuditi podporo in čim bolj kakovosten potek preostalega življenja.

V svoji nalogi želim raziskati vlogo prostovoljcev, njihove motive za delo, ki ga opravljajo, stiske, s katerimi se soočajo in kako jih rešujejo, s kakšnimi predsodki se srečujejo in kako vrednotijo svoje lastno delo.

Izvedba te raziskave se mi zdi pomembna, ker način, kako ravnamo z umirajočimi, do neke mere zrcali, kakšno družbo smo ustvarili. Neozdravljivo bolne in njihove svojce zadnji meseci življenja pogosto postavijo pred neobvladljivo velike fizične, psihične, socialne in duhovne izzive. V takšnem obdobju jim prav pride pomoč posebej usposobljenih prostovoljcev, ki svojcem pomagajo pri poslavljanju od bližnjih,

umirajočim pa pomagajo osmisliti zadnje mesece življenja in jim omogočiti možnost slovesa v toplini doma.

Hospic oskrba je v svojem pristopu interdisciplinarna; s svojim edinstvenim ravnanjem prispeva k zadovoljevanju bolnikovih potreb in potreb svojcev. Spremljanje umirajočih in njihovih svojcev izvajajo na domu, v domu za stare, v bolnišnici ali pa v enakem oziroma podobnem okolju. Praksa v Slovenskem društvu Hospic se ne razlikuje dosti od teorije, saj se morajo strogo držati pravil in etike, poleg tega pa je delo psihično izredno težko. Začne se z obveznim izobraževanjem, ki se nadaljuje s pogovorom pred posebno komisijo. Četudi se izobraževanje opravi uspešno, še ni nujno, da komisija potrdi kandidata kot primernega za delo z uporabniki. Včasih morajo kakšnega kandidata tudi odkloniti, ker enostavno nima v sebi tistega pravega čuta, včasih je tudi preveč versko usmerjen (ne priznava druge vere), skratka, človek mora biti kot celota, predvsem duševno, psihično primerna oseba.

# 3. METODOLOGIJA

## 3.1. Vrsta raziskave

Raziskava, ki sem jo opravila, je empirična, eksplorativna in kvalitativna, saj sem jo opravila na podlagi gradiva pripovedi oziroma osmih intervjujev s prostovoljci v Slovenskem društvu Hospic.

## 3.2. Merski instrument

Merski instrument, ki sem ga uporabila, je odprt vprašalnik, sestavljen iz 25. vprašanj in 6. nadkategorij. Vprašanja so bila pripravljena vnaprej.

## 3.3. Populacija in vzorčenje

Populacija raziskovanja so bili vsi prostovoljci Slovenskega društva Hospic, katerih je bilo v Sloveniji ob koncu leta 2021 199, v celjski regiji pa 25. Med njimi sem izvajala slučajnostno vzorčenje, kjer sem v raziskavo vključila tiste prostovoljce, ki so v njej želeli sodelovati.

V končni vzorec sem vključila 8 prostovoljcev:

- Oseba A: Zaposlena (svetovalka in notranja revizorka na javnem zavodu Desetka Celje)
- Oseba B: Zaposlena (tajnica na hospicu)
- Oseba C: Upokojena (farmacevtka)
- Oseba D: Zaposlena (medicinska sestra, UKC Maribor, na urgenci)
- Oseba E: Zaposlena (kot pravnica na hospicu)
- Oseba F: Status: Zaposlen (profesor na srednji šoli)
- Oseba G: Upokojena (bila je glavna medicinska sestra v Celjski bolnišnici)
- Oseba H: Zaposlena (svetovalka na občini Žalec, po izobrazbi socialna delavka)

## 3.4. **Zbiranje podatkov**

Podatke sem zbirala v mesecu marcu in aprilu 2022. Vse pogovore sem opravila osebno, snemala sem jih s telefonom in jih naknadno pretipkala v program Word.

## 3.5. **Obdelava in analiza podatkov**

Intervjuje sem obdelala na kvalitativen način. Zapisane pogovore sem analizirala in odgovorom podala zaporedno številko. Nato sem besedilo prečistila, opravila odprto kodiranje glede na zaporedno število izjave, pripis, pojem, kategorije in nadkategorije, nenazadnje pa sem izvedla tudi osno kodiranje, kjer sem združevala podobne kode v nadkategorije in kategorije.

# 4. REZULTATI

Rezultate intervjujev lahko prikažem glede na nadkategorije, ki zajemajo motive za prostovoljstvo, kvalitete prostovoljca, komunikacijo v najtežjih trenutkih, dileme prostovoljcev in svojcev, predsodke družbe o umiranju in smrti ter pogled na sebe in ovrednotenje lastnega dela.

## 4.1. Motivi za prostovoljstvo

Kot prvo kategorijo v sklopu motivov za prostovoljstvo lahko prikažem razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu. Intervjuvani imajo različne razloge za pričetek, kjer so med drugim navedli, da jih je k prostovoljstvu pritegnila lastna izkušnja izgube, delo v hospicu, zanimanje in študij socialnega dela. Tako je anketirana »G« kot razlog navedla sledeče: »V službi sem bila v Splošni bolnišnici Celje na različnih oddelkih. Nazadnje, ko sem bila na ginekološko-porodniškem oddelku, so na sosednjem oddelku ležale gospe, ki so bile v zadnjem obdobju življenja, predvsem zaradi raka na prebavilih. Tam so ležale po par mesecev. Po navadi so ležale v enoposteljni sobi. Obiski svojcev so bili po večini redki, odvisno tudi od stanja bolnic. Ženske so bile osamljene. Veliko sem razmišljala o tem, da, če bi recimo družina imela podporo in če bi se v to vključile kakšne organizacije, bi te gospe lahko še dokaj kvalitetno živele v domačem okolju, obenem pa ne bi bilo potrebe, da živijo v bolnišničnem okolju.«

Intervjuvani so imeli ob vključitvi v hospic različne motive, želje in pričakovanja. Nekateri so to počeli zaradi lastne izkušnje, ker so v preteklosti že izgubili osebo in jim je hospic pomagal. »Zagotovo pa so takratne osebne izkušnje v družini (dolgotrajna bolezen družinskega člana in slabšanje zdravstvenega stanja) bile nekakšen motiv mojega poglabljanja v področje paliativne oskrbe. Moja želja je bila, da pridobim čim več znanja in izkušenj. (H3)«

Prav tako so intervjuvani tudi želeli pridobiti ali deliti svoje znanje, ki ga imajo, in tako je oseba »D« navedla, da je želela bolje spoznati paliativno oskrbo, spremljanje

in umiranje. Intervjuvani se zavedajo, da umirajoče osebe potrebujejo človeka ob sebi in to je pogosto razlog za prostovoljstvo. »Človek v tistem, zadnjem obdobju potrebuje sočutje, razumevanje, poslušanje, neke čisto preproste človeške zadeve in to sem želela dati umirajočemu človeku. (C2)«

Nekateri so prostovoljstvo pričeli opravljati zaradi osebnostne rasti, tako je ena intervjuvana odgovorila, da je želela prepoznati lastne ovire, ki jih ima zaradi žalovanja, spet drugi pa zaradi notranjega zadovoljstva ali pa zadovoljstva spremljane osebe. »Jih na tak način razveseli, da ji je to dajanje v veselje. (B3)« Nenazadnje so nekateri intervjuvani v sklopu motivov, želja in pričakovanj ob vključitvi odgovorili, da pred spremljanjem niso imeli nobenih posebnih pričakovanj.

V nadaljevanju sem intervjuvane vprašala, katera je glavna naloga prostovoljca pri hospicu. Največ intervjuvanih je odgovorilo, da sta nalogi opora in prisotnost. »Glavna naloga je prav gotovo prisotnost. Prisotnost v različnih oblikah. Bodisi v smislu poslušanja, pogovarjanja, dotika, varnosti. (F3)« Intervjuvana »G« je odgovorila, da človek, ki se poslavlja, želi nekomu predati ali pa povedati svojo življenjsko zgodbo. Svojci so tisti, ki to zgodbo že poznajo in posledično umirajočega svojca pogosto kar utišajo, prostovoljci pa so se na delavnicah začetnega usposabljanja za prostovoljce naučili poslušati in pri tem biti zelo tankočutni.

Intervjuvani so izpostavili tudi druge naloge prostovoljcev. Tako je potrebno nuditi psihično podporo, biti nepristranski, razbremenjevati svojce oziroma opravljati ostale naloge. »Odvisno od tega, kakšno vlogo ima. (G3)«

Nadalje sem želela ugotoviti, kakšno je bilo prvo spremljanje anketiranih, pri tem pa so ti izpostavili različne izkušnje. Tako so nekateri spremljali osebe v domovih v sklopu demence in hranjenja, drugi so spremljali onkološke bolnike, spet tretji pa so to počeli v domačem okolju. »S strokovno delavko sva šli k zakonskemu paru, stara sta bila 80 in 90 let. Najprej smo se spoznali, potem pa je pogovor stekel o bolezni, o otrocih in o vsem ostalem. Hitro smo se ujeli in navezali stik. No, potem sem v tej družini postala spremljevalka. (D6)« Nenazadnje so nekateri anketirani prve izkušnje

spremljanja pridobili pri znancih. Tako je, denimo, intervjuvana B spremljanje umirajočega začela ob priložnosti, ko je bila ravno na obisku pri sošolki, ki je negovala svojega bolnega očeta. Predlagala ji je hospic in dogovorili so se, da je k njim na obisk prišla strokovna delavka. Intervjuvana F pove, da je prvo spremljanje bilo takšno, da je to osebo poznala. Šlo je za moškega, s katerim sta se poznala že vrsto let pred tem.

Nenazadnje sem v sklopu motivov za prostovoljstvo intervjuvane vprašala, kakšni so bili njihovi občutki ob prvem spremljanju. Kot prvo skupino lahko izpostavim osebe, ki jim je prvo spremljanje prineslo prijetne in pozitivne občutke. »Želela sem dajati to, kar sem dobila, in občutki so bili prijetni. (A6)«, »Občutki so bili lepi, ker so me sprejeli že pred spremljanjem in mi dali občutek, da sem tam dobrodošla. (B8)«. Spet drugi intervjuvani so se soočali s strahom, tremo in nemočjo, nekateri pa z nejasnostjo in negotovostjo. »Vedela sem, da zmorem, da sem dovolj močna, le skrbelo me je, kako se bom znašla v vlogi spremljevalca, ali bom vedela, kaj naj naredim, kaj naj rečem. (H7)«. Nenazadnje nekateri intervjuvani niso imeli pri prvem spremljanju nobenih občutkov.

## 4.2. **Kvalitete prostovoljca**

V nadaljevanju sem želela ugotoviti, katere so kvalitete prostovoljca. Tako sem v sklopu te nadkategorije kot prvo ugotavljala, kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce. Največ intervjuvanih je imelo enotno mnenje, da mora biti prostovoljec empatičen in senzibilen. Intervjuvanka C je potrdila, da brez empatije v hospicu ni mogoče delovati, anketirana E pa je navedla sledeče: »Empatičen, mora delati na sebi, se zavedati svoje neukosti, šibkosti in hkrati tudi dodane vrednosti. (E11)«.

Nadalje so intervjuvani navedli, da je potrebno biti prisoten, ne razmišljati o drugih stvareh ter biti zmožen poslušati in slišati. Potrebno je sprejemati, imeti srce in biti umirjen. »Duhovna umirjenost, ki je oddajanje pozitivne in sprejemajoče energije. (H12)«. Prostovoljci morajo biti kompatibilni z osebami, ki jih spremljajo, imeti

občutek za sočloveka ter biti zmožni nuditi toplino in bližino. Morajo biti psihično stabilne osebe, ki so zdrave in nimajo strahov ali tabujev. Prav tako je nujna distanca. Intervjuvanka G je navedla naslednje: »Če si preveč čustveno vpleten, ne moreš biti več v čustveno podporo. Mora biti tudi zdrava distanca. (G14)«

Nadalje me je v sklopu kvalitet prostovoljca zanimalo, katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo mora imeti prostovoljec. Največ intervjuvanih je izpostavilo, da je nujno, da človek to želi in zmore. Intervjuvana D je poudarila, da je poslanstvo prostovoljstva v tem, da se človek v sam proces vključi v popolnosti, ob tem raste in se razvija kot osebnost. Intervjuvana G pa je povedala: »Več možnosti je tako, da se nikogar ne sili, da bi moral biti ali delati nekaj, česar si ne želi. (G16)«

Nadalje so navedli, da je potrebno biti človek in imeti določena osnovna znanja o paliativni oskrbi, s pomočjo katerih lahko pomagajo lajšati težave umirajočih v njihovih zadnjih trenutkih. »Počasi hraniti, dati kozarec vode, prisluhnit, biti tam. (C11)«. Intervjuvani navajajo, da vsak posameznik zase ve, katere sposobnosti in kakšna znanja ima, kaj dela z veseljem in za kaj je usposobljen. Vsak ima različne vloge, kjer nekateri delujejo na področju detabuizacije, spet drugi pa pomagajo mladim žalujočim. Pogosto navajajo, da to izhaja iz lastnih izkušenj, iz katerih pogosto izhajajo znanja o prisotnosti pri umirajočih.

V sklopu konkretnih znanj so intervjuvani navedli, da so potrebna znanja, pridobljena na ZUP-u. Navajajo, da je koristno imeti znanja o zdravstveni in socialni negi, prav tako pa dodatna usposabljanja. »Organizirana so še tudi nadaljnja usposabljanja, katerih se lahko udeleži vsak prostovoljec. (E15)«. Nenazadnje so intervjuvani navedli, da je koristno imeti znanja o delovanju društva, o procesu žalovanja ter o sočutnem pristopu, za katerega je anketirana »E« navedla, da se ga lahko priučijo vsi laiki in vsi svojci.

### 4.3. **Komunikacija v najtežjih trenutkih**

Nadalje so me v sklopu nadkategorije, ki obravnava komunikacijo v najtežjih trenutkih, zanimale lastnosti dobre komunikacije. Tako so intervjuvani izpostavili čuječnost ter verbalno in neverbalno komunikacijo. Anketirana »D« je v sklopu verbalne komunikacije izpostavila, da dobra komunikacija pomeni, da se ves čas pogovarjajo, da debatirajo z umirajočim o stvareh, ki njega zanimajo in o vsem, o čemer se želi pogovarjati. Nujno je tudi ugotoviti, na kakšen način človek rad komunicira, saj so bolniki v različnih stanjih. Pogosto pa je tako, da marsikdaj verbalna komunikacija sploh ni možna in v takšnih primerih je v ospredju neverbalna komunikacija. »Včasih pa je dobra komunikacija tudi samo tišina, odvisno od tega, kako začutiš umirajočega človeka. (D16)« Nujno je, da znajo prostovoljci poslušati in nuditi oporo ter se odzivati na potrebe umirajočega in žalujočega. Intervjuvana H je navedla sledeče: »Pomembno je le, da prepoznamo želje in potrebe uporabnika in jih poskušamo v največji meri zadovoljiti. (H24)« Pri komunikaciji je nujna prisotnost ne glede na pogovor ali tišino, potrebno pa je, da se umirajočemu ponudi prostor za izražanje. Intervjuvani so navedli, da se takoj začuti, če z umirajočim najdeta stik in da je težko, če ga ta oseba zavrača. Nenazadnje je intervjuvana H navedla, da je komunikacija popolnoma odvisna od primera do primera.

Nadalje me je zanimalo, kaj zajema dobro komunikacijo med prostovoljci in sorodniki umirajočih oseb. Največ anketiranih je navedlo, da jih je treba poslušati in se z njimi pogovarjati. »Pogovor je izjemno velikega pomena, zato spodbujamo, da o izgubah in čustvih spregovorijo. (H27)«, »Da jih poslušamo, da jim damo prostor, da povedo, česa jih je strah. (B15)« Nujno je slediti njihovim željam in pričakovanjem, se sorodnikom podrediti in se z njimi uskladiti. Potrebno jim je omogočiti, da se počutijo varno, da jih lahko vedno pokličejo, ko bodo v stiski in jim bodo na voljo za pogovor. Za njih si je potrebno vzeti čas, začutiti človeka in ga usmeriti v pozitivne situacije. »Oseba v takšnih stiskah potrebuje nekoga, ki jo bo vodil, ji ponudil informacije in ji dopustil, da se z izgubo spoprijema tako, kot zmore in zna. (H26)«

V sklopu te nadkategorije me je zanimalo, kakšna je dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. Nujno je imeti odprto komunikacijo, kar pa zajema tudi pogovor o smrti. Intervjuvanka A navaja, da je potrebno, da umirajoči izrazi svoje

želje, denimo tudi o tem, kakšen pogreb si želi. Z umirajočim se je treba povezati in biti prisoten. »Spremljala sem enega gospoda, ki je bil zelo zgovoren in se je zelo rad pogovarjal. Ko pa se je počutil slabo in imel bolečine, pa je bila najina komunikacija samo tišina. Najbolje je, da vsak sam začuti in se potem temu občutku v dani situaciji tudi prilagodi. (D20)«. Intervjuvana H pa je komunikacijo opisala s prispodobo: umirajoča oseba nastopa v glavni vlogi, torej v vlogi govorca, prostovoljec pa je samo sprejemnik.

Vseeno se je treba zavedati, kaj je primerno in kaj ni, intervjuvana D, denimo, ob tem poudari, da se umirajočemu ne sme vsiljevati svojega mnenja, mišljenja ali svojega prav. »Umirajočemu pojasnjujemo na uvideven način, pri čemer ga ne prizadenemo, moramo biti torej tudi dobri psihologi, da vse to zmoremo zaznavati in primerno delovati. (C16)«. Nujno je, da se umirajočega posluša in potrebno mu je omogočiti, da se izrazi. »Narobe je pa kakršno koli svetovanje, ali pa npr. tolaženje v smislu 'saj bo bolje; drugim je še težje' itd., pa stavki, ki ne sodijo v ta krog. (E27)« Upoštevati je potrebno posameznikove želje, kljub temu da jih je pogosto težko odkriti. Pri tem je potrebno posamezniku dati čas, da spregovori, da se na njegove besede odzove, če to želi. Če želi samo govoriti, ga je treba poslušati, če pa želi poslušati, pa mu je pri tem prav tako treba ugoditi. Na splošno se je nujno ravnati po občutku in se odzivati na potrebe in želje umirajočega.

Zanimalo me je, ali intervjuvani menijo, da se je dobre komunikacije moč naučiti, ali je to stvar naravne veščine vsakega posameznika. Nekateri intervjuvani so odgovorili, da se je komunikacije mogoče, seveda, naučiti, v vsakem primeru pa je nujno znanje nadgraditi, saj na to temo obstajajo različne delavnice in izobraževanja v sklopu ZUP-a. Drugi so odgovorili, da se je marsikaj moč priučiti, a v celoti ne vsega, intervjuvana D je tako npr. pojasnila: »Če si pustimo in si damo čas, se zagotovo veliko naučimo. Vseh situacij v tako občutljivi službi pa je tudi nemogoče predvidevati, zato je spremljanje umirajočih tudi in predvsem delo na sebi. (D23)«. Pri tem so pomembni predvsem občutki spremljajočega, reakcije, navade in izkušnje iz lastne družine. Nekateri so dodali, da je veliko odvisno od posameznika, saj so nekateri prostovoljci že sami po sebi bolj spretni v tem, ker so najverjetneje odraščali

v okolju, ki jih je pri tem podpiralo in bilo dober zgled. »Predispozicije so prav tako izredno pomembne. (H32)« Zadnja skupina anketiranih je odgovorila, da verbalna komunikacija pri spremljanju umirajočega ni pomembna. »Tu gre pravzaprav za neke prijetne čustvene navezave, ki se ustvarijo z uporabnikom, nemočnim bitjem. (C21)«

Kot zadnje me je v sklopu nadkategorije, ki obravnava komunikacijo v najtežjih trenutkih, zanimalo, ali imajo intervjuvani določen recept za pristop k umirajočim. Večina intervjuvanih je odgovorila, da takega recepta nimajo. »Recepta ni, ker je vsak drugačen. (C22)«, »Ne, ni nekih navodil ali pa formule. Pač prideš in si. (E30)«, »Ni receptov. Vsaka situacija je edinstvena in nekaj na novo. (G25)« Drugi so navedli svoje recepte, ki zajemajo prepuščanje dogodkom, ki se odvijajo, odprtost srca in dobre namene.

## 4.4. **Dileme prostovoljcev in svojcev**

V naslednji nadkategoriji sem preučevala dileme prostovoljcev in svojcev. Kot prvo me je zanimalo, katere so tiste dileme, s katerimi se intervjuvani kot prostovoljci najpogosteje srečujejo. Najprej so izpostavili dilemo o tem, ali je spremljanje sploh smiselno: »Spomnim se tega spremljanja, ko sem bila ob gospodu, ki je bil povsem senilen in v takem stanju, da od njega ni bilo nobenega odziva. Večkrat sem se vprašala, ali je moje spremljanje sploh smiselno. (A22)« Pogosto dileme izvirajo iz tega, da fizične stvari niso urejene, kjer intervjuvani »D« poda primer, ko pri umirajočih ni bilo urejeno ogrevanje ali hranjenje.

Intervjuvani se pogosto soočajo s psihološkimi dilemami glede nesigurnosti in nesamozavesti, kot tudi s težavami pri posameznikih. »Kar se pa psiholoških dilem tiče, spremljam gospo, ki si že eno leto želi, da bi šla domov, da bi še enkrat videla svojo domačijo in da bi šla k svoji vnukinji. In to je ta dilema, da ji ne morem obljubiti nečesa, kar ji potem ne morem zagotoviti. (D26)«

Težave izvirajo tudi iz komunikacije. »Ena od dilem je sigurno, na kakšen način povedati neugodno, negativno ali neprijetno situacijo. (F17)« Pri tem pogosto

izkušnje ne pomagajo in dileme, stiske in težave se lahko pojavijo pri vseh osebah. Nekateri se z večjimi težavami ali dilemami niso soočili, to pa je odvisno od osebnosti posameznika. »Odvisno je od tega, kakšno osebnost imaš sam. Če si tako naravnan, da ne vidiš povsod ali pa pri določenih stvareh problemov, potem teh niti ni toliko. (E32)« Pri tem pogosto ni pravil in tako je intervjuvani »F« navedel, da so ljudje zelo različni in eni dojemajo isto situacijo tako, drugi pa drugače.

Anketirane sem vprašala, na kakšen način razrešujejo svoje dileme. To pogosto počnejo na intervizijah in supervizijah, kjer se lahko pogovorijo o svojih dilemah, nejasnostih, nerazumevanju in ostalih občutkih. »Tudi mesečna srečanja so odličen prostor za izpostavitev kakšnih dilem, razmišljanj, vprašanj. (H38)« V hospicu je zaposlenih veliko strokovnjakov na področju zdravstva, socialnega varstva in psihoterapije, s katerimi se lahko prostovoljci vedno pogovorijo, pri tem pa jim pomagajo tudi mentorji oziroma vodje. Veliko jim pomagajo strokovni delavci, o čemer je intervjuvana »B« povedala: »Če potrebujem pomoč ali nasvet, se obrnem na strokovne delavce. (B21)«, prav tako pa jim pomagajo tudi drugi prostovoljci.

Intervjuvani pomoč pri razreševanju dilem iščejo tudi izven hospica, kjer pomembno vlogo igrajo svojci in najbližje osebe, to pa počnejo tudi drugi strokovni delavci. »Pred časom sem se zaradi osebnih stisk in nelagodja vključila v psihoterapevtski proces pomoči, kar mi daje podporo v prostovoljnem delovanju in v ostalih spektrih življenja. (H40)«

Zanimalo me je, s katerimi dilemami se srečujejo svojci umirajočih oseb. Te dileme so neznanje in skrb, ali bodo zmogli sami, pogosto pa jih je strah, kjer je »A« navedla, da je svojce strah, kako se bo vse odvijalo, »H« je izpostavila strah pred prihodnostjo, v kateri ni več ljubljene osebe, »E« pa strah pred tem, kako bo potekalo umiranje v zadnjem življenjskem obdobju, kot je na primer vprašanje, ali se bo oseba dušila, ali jo bo bolelo. Ne vedo namreč, kako smrt sprejeti in kako bo, ko bo ta nastopila. »F« izpostavi, da pogosto svojci niti ne vedo, ali naj umirajočemu povejo, kaj se dogaja. Dileme pogosto potlačijo, saj ne znajo ravnati z občutki ob žalovanju.

Velike dileme svojcev so glede tega, ali poslati umirajočega v dom. »Nekateri razmišljajo o tem, da bi dali umirajočega v dom, ker mislijo, da bo tam zanj bolje poskrbljeno. (B23)«. »C« izpostavi, da so svojci mlajši ljudje, ki želijo živeti, to je povsem jasno in vsi ti svojci nimajo časa. Pogosto so razlog za dileme tudi slabi medsebojni odnosi, ki so pogosto hladni, odvisno pa je od odnosov v celotnem življenju: »Odvisno je, kako je človek vzpostavljal odnose tekom svojega življenja. Če pred boleznijo ni bilo lepih odnosov, tega tudi na koncu na silo ne moreš pričakovati. (G29)« Veliko dilem izhaja tudi iz tega, ali sprejeti pomoč hospica: »Nekajkrat je bilo tako, da sem svojim znancem svetovala, naj prosijo hospic za pomoč. In nazaj sem dobila odgovor, da si nič ne upajo, ker bo izgledalo, kot da želijo mami/očetu smrt. Tako je navzoč tudi ta predsodek. (C25)«

Nenazadnje me je v tem sklopu zanimalo, kako prostovoljci poskušajo razreševati dileme svojcev. Intervjuvani so odgovorili, da jih poslušajo: »Prispevek je v tem, da smo zato, da jih poslušamo, da jih razumemo in če so v stiski, jim nudimo svojo oporo. (A29)«, prav tako pa se z njimi pogovarjajo. Tako je »D« odgovorila, da, če ima znanje ali vidi kje rešitev, jim to tudi pove in nekaj tudi konkretno predlaga, »G« pa, da, če ne vedo, kako razrešit neki problem ali dilemo, jim ponudi predlog. Prostovoljci izpostavijo sodelovanje z vsemi institucijami, kot so na primer skupine za žalovanje. »V programih žalovanja so oblikovane skupine žalujočih, v katerih se srečujejo osebe po izgubi najbližjih (H46)«, »V programih žalovanja otrok in mladostnikov pa je oblikovana skupina za starše (H47)«.

## 4.5. **Predsodki družbe o umiranju in smrti**

Naslednja od nadkategorij, ki sem jih s kvalitativno raziskavo zajela, govori o predsodkih družbe o umiranju in smrti, pri tem pa sem izpostavila prepoznavnost društva hospic. Tako so nekateri odgovorili, da se zadeve zadnje čase premikajo na bolje, vseeno pa so drugi izpostavili, da je prepoznavnosti premalo. »Prihajam iz Konjiškega in pri nas se o umiranju še vedno govori premalo. Pred kratkim je bil sicer v lokalnem časopisu moj prispevek na temo detabuizacije, vendar pa je na splošno

ozaveščanja in informiranja o pojavu smrti in procesu umiranja krepko premalo. (A32)« Pri tem intervjuvani poudarijo, da bi bilo potrebnih več konkretnih aktivnosti na temo detabuizacije, kot so okrogle mize, predstavitvene oddaje po televiziji, po radiu, v časopisih in tudi v vzgojno-izobraževalnih ustanovah. Trenutno pa večina ljudi kljub promociji ne kaže dovolj zanimanja. Intervjuvana »E« izpostavi, da to dejstvo najverjetneje izhaja iz lastnih strahov pred smrtjo, »H« pa, da še vedno obstajajo o smrti omenjeni predsodki: negativen prizvok, strah in zanikanje. Vsi in vse je minljivo, a to vseeno potiskamo globoko ob rob družbe. Nekateri intervjuvani so prepričani, da bi bilo za bolj zdravo družbo dobro, da bi bila prepoznavnost večja, spet drugi pa so mnenja, da ni potrebne večje promocije. »Glede na pomanjkanje prostovoljcev bi dodatna promocija pripeljala do situacije, da vsega ne bi zmogli. (G31)«

Zanimalo me je tudi, ali je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti. Pri tem sem prikazala, da številni menijo, da je boljša. »Društvo iz leta v leto raste, širi svoje delovanje, pridobiva na številu prostovoljcev, kar je pokazatelj, da delamo prav in da nas tudi družba, počasi, a vendarle, vedno bolj sprejema. (H52)« Veliko delajo na detabuizaciji, veča se število prostovoljcev in njihova izobrazbena struktura, prav tako pa se širijo načini prepoznavnosti. »Pred kratkim je bila organizirana kampanja Pravica do poslovitve, kar je gotovo pripomoglo, da je hospic bolj prepoznaven. (B30)« Pri tem nekateri intervjuvani izpostavijo tudi razlike med mestom in podeželjem, saj je v mestih društvo bolj prepoznavno, odvisno pa je tudi od drugih dejavnikov, kot so na primer pripravljenost pogovora o življenju in umiranju. Vseeno pa nekateri intervjuvani ne vedo, ali se je prepoznavnost spremenila.

Zanimalo me je, ali se prostovoljci soočajo s predsodki iz okolice, kjer so v večini primerov navedli negativne odzive. »'A boš zmogla? A ni to preveč?' V glavnem so odzivi negativni. (A35)«, »'Ja, to pa mora biti težko delo,' takoj rečejo. Velikokrat se tudi čudijo, zakaj sem na tak način ob umirajočemu. (B34)«, »Ker sem že stara, me kolegice sprašujejo: 'Joj, kako se ti še to ljubi'. (C32)«. Ostali menijo, da so prostovoljci resni in zadržani zaradi tega, ker so prostovoljci, drugi se o tem ne želijo

pogovarjati, spet tretji pa želijo nemogoče odgovore: »Če pa že kdo izrazi zanimanje, pa pričakujejo, da ima na dlani odgovore za spoprijemanje z minljivostjo in čarobno besedo, ki bo izničila vse njihove bolečine žalovanj in jim razsvetlila življenje. (H55)« Nenazadnje so nekateri povedali, da slabih izkušenj ali zadrege nimajo.

Želela sem ugotoviti, ali je družba že presegla strah pred umiranjem v domačem okolju. Večina intervjuvanih je odgovorila, da ga še nismo presegli, da je za to potrebnega še veliko dela in da ni pravega razumevanja glede zadnjega konca življenja. »Če družba ne bo vzela umiranja kot dejstva o neizbežnem koncu in kot nekaj naravnega, ne bo mogla obstati. (C34)« Vseeno intervjuvani navedejo, da je to odvisno, tako, denimo, »B« navede, da je to odvisno od vsake družine, »G« pa, da je odvisno od oseb, ki so ob posamezniku. Intervjuvani pojasnijo, da včasih tega strahu ni bilo. »B« je navedla, da na podeželju v preteklosti strahu pred umiranjem v domačem okolju ni bilo, »H« pa navaja sledeče: »Zanimivo, v starih časih se je ta dogodek odvijal v domovih. Oblikovali so ga različni obredi, zbrala se je vsa družina in sorodstvo in tako so se še zadnjič poslovili od umrlega. Ljudje so tako nekoliko lažje prebrodili izgubo in glede tega imeli razvite dosti bolj zdrave vzorce. Po institucionalizaciji se je umiranje prestavilo v bolnišnice in domove za ostarele. S tem pa se je tudi umiranje umaknilo ob rob družbe in naših življenj.« Nekateri intervjuvani ob tem navajajo, da, kljub temu da strahu nismo premagali, se na tem področju premikamo naprej.

Zanimalo me je, kaj intervjuvani menijo, ali je smrt v slovenski družbi še vedno tabu. Vsi intervjuvani so si bili edini, da še vedno je. Vendarle pa je opaziti tudi napredek, sploh ko gre za pogovore. »G« je tako navedla sledeče: »Glede na to, da smo se soočali z epidemijo COVID-19 in smo bili priča številnim smrtim, smo imeli več pogovorov o smrti s svojci, katerih umirajoči so bili v domovih za stare. (G38)«

### 4.6. **Pogled na sebe in ovrednotenje lastnega dela**

Nazadnje sem oblikovala nadkategorijo, ki obravnava pogled nase in ovrednotenje lastnega dela. Kot prvo me je zanimalo, kako intervjuvani med spremljanjem

poskrbijo zase in po njem. Kot prvo so v tem sklopu intervjuvani navedli, da je za njihovo dobrobit poskrbljeno s strani hospica. Tako so organizirane supervizije in mesečna srečanja, vedno pa se lahko po težki situaciji pogovorijo s strokovnimi delavci in vodjo prostovoljcev, ki imajo veliko izkušenj. Pogovorijo se lahko tudi na območnem odboru.

Zanimalo me je, kakšna je skrb zase med spremljanjem in po njem. Na spremljanje se pripravljajo na različne načine. Nekateri se sploh ne pripravljajo, drugi se skušajo dovolj spočiti in se psihično razbremeniti, pomembni pa so tudi urejeni medsebojni odnosi. Po spremljanju jim pomaga pogovor, kopel, glasba, narava, sprehod s psi in podobno. Vseeno se jim zdi nujno naučiti se razbremeniti, odložiti stvari ter se po zaključenem delovnem času znati izklopiti.

Nadalje me je zanimalo, na koga se intervjuvani obrnejo v najtežjih trenutkih. Pogosto se obrnejo na strokovne delavce, različne strokovnjake, sodelavce, vodje spremljanja ali kadrovsko službo. Oporo pogosto dobijo tudi doma ali od drugih bližnjih oseb. »Prva pomembna stvar je, ali ima prostovoljec podporo v družini. Če ima nekoga, s katerim lahko občutke podeli, je veliko vredno. (G41)«.

Ugotoviti sem želela, ali imajo prostovoljci kakšne posebne rituale. Večina jih nima, in sicer zaradi različnih razlogov, kjer »B« navede, da, ko se odloči za spremljanje, je to to, »F« pa, da zaenkrat še ni bilo potrebe po tem in upa, da jih niti ne bo imela. Tisti, ki rituale imajo, pa navedejo, da gredo v naravo na sprehode in si vzamejo čas zase: »Zadnje leto se trudim, da si vsako jutro vzamem čas, to je neka jutranja rutina, neka oblika meditacije. (E55)«

Nenazadnje me je v sklopu nadkategorije o pogledu nase in ovrednotenju lastnega dela zanimalo, kaj je prostovoljcem delo v hospicu dalo. Tako so navedli, da jim je na splošno dalo ogromno, med drugim jim je dalo občutek sprejemanja: »V bistvu res dajemo, vendar pa smo obenem tudi sami prejemniki, prejemamo s strani umirajočih in svojcev, s čimer se brez dvoma samopotrjujemo. (A43)«. Dalo jim je smisel življenja, možnost, da vidijo svet drugače, predvsem pa veliko znanja: »Vedno sem si

želela znanje, pridobljeno z nenehnim izobraževanjem, uporabiti za dobrobit človeka. (G45)«. Dalo jim je nova poznanstva, prijateljstva, izkušnje in spomine. Poleg tega jim je pomagalo pri osebni rasti. »Z udeležbo na začetnem usposabljanju za prostovoljce se se mi zelo razširila obzorja (ZUP). (B45)«, »Pomembno spoznanje. Dokler odhajanja ne vidiš od blizu, v resnici sploh ne moreš razumeti življenja. (C41)« »E« je navedla, da, ko si enkrat upaš sprejeti smrt, začneš sam bolj polno in kakovostno živeti, »F« pa je navedel, da je okrepil zavedanje, da ga čaka to, kar je z umirajočimi doživel. Ko bo enkrat to prišlo, bo prišlo. (F35)«

# 5. RAZPRAVA

V magistrski nalogi sem oblikovala nekaj raziskovalnih vprašanj, kje je prvo sledeče:

**Raziskovalno vprašanje 1: Kaj je posameznika vzpodbudilo k prostovoljstvu v hospicu?**

S pomočjo intervjujev sem ugotovila, da imajo prostovoljci v hospicu najrazličnejše razloge za pričetek opravljanja prostovoljstva, kjer jih je pogosto spodbudila lastna izkušnja smrti v družini. Podobno je Benkovič (2011: 47) v svoji raziskavi prikazala, da sta dve tretjini prostovoljcev pred vstopom v društvo že spremljali umirajočo osebo. Tudi Söderhamn, Flateland, Fensli in Skaar (2017: 5) navajajo, da je koristno imeti izkušnje z umiranjem, saj tako prostovoljci lažje razumejo umirajoče ljudi in njihove družine, to pa jim lahko pomaga pri pogovoru in poslušanju. Tako so v njihovi raziskavi nekateri prostovoljci navedli, da na željo, da nekdo postane prostovoljec, vpliva dejstvo, ali so že doživeli bolezen in smrt.

Benkovič (2011: 47) potrjuje moje ugotovitve, da prostovoljci pogosto pričnejo opravljati to delo zaradi osebne rasti. Stelzer in Lang (2014: 154) prikažeta, da so razlogi za opravljanje prostovoljstva glede na pomembnost vrednote, razumevanje, družbeni razlogi in izboljšanje, najmanj pomemben razlog pa je karierni napredek. Planalp in Tost (2009: 188) prikažeta, da je motiv za prostovoljstvo mlajših oseb pogosteje motivacija po kariernem napredku, starejše, upokojene in nezaposlene prostovoljce pa pogosto spodbuja družbena motivacija. Nadalje avtorja glede na pomembnost prikažeta sledeče razloge: pomoč drugim in učenje, krepitev družbenih odnosov, boljši občutki in karierni napredek. Andersson in Öhlén (2006: 602) kot motive izpostavita pomoč drugim osebam, preživljanje prostega časa preko opravljanja dela, v katerega verjamejo, osebne izkušnje smrti v družini, samoizpolnjevanje in osebnostna rast ter učenje o življenju in smrti. Garbay, Gay in Claxton-Oldfield (2014: 5) kot najpomembnejši razlog za pričetek opravljanja prostovoljstva navedejo altruizem. Cooley (2012: 54) oblikuje dve kategoriji motivacije prostovoljcev za pričetek opravljanja prostovoljstva v hospicu. Prva je

motivacija in v pacienta usmerjena nega, ki zajema željo po dajanju in povezovanju z drugimi osebami, izpopolnjujoče preživljanje časa, predhodno delo v zdravstveni negi in podobno. Druga kategorija je motivacija in čuječnost, ki zajema a) dober vtis hospica in b) osebne izkušnje, ki vplivajo na to, da posameznik postane prostovoljec.

**Raziskovalno vprašanje 2: Katere so naloge, ki jih prostovoljec opravlja?**

Prostovoljci opravljajo različne naloge, kjer so intervjuvani pogosto navedli ponujanje opore in prisotnost. Kejžar (2017: 22) piše o tem, da pri umirajočem najkasneje odpovesta sluh in občutek o prisotnosti ljudi in zaradi tega je nujno, da so prostovoljci prisotni in se z njimi po potrebi pogovarjajo. Goossensen (2019: 115) navede, da prisotnost ne zajema zgolj fizične prisotnosti ob umirajočem, ampak tudi tišino, ponujanje osebnega prostora in pozornost. Na podlagi tega mora prostovoljec biti zmožen prebrati drugo osebo in se odzivati glede na oceno. Söderhamn, Flateland, Fensli in Skaar (2017: 4) navajajo, da prostovoljci poudarjajo pomen prisotnosti. Tako usmerjajo svojo polno pozornost k osebi, kar pa je v nasprotju z zdravstvenimi delavci, ki morajo hkrati skrbeti za številne paciente. Izpostavijo tudi pomen tega, da umirajoče obravnavajo s spoštovanjem in jih jemljejo resno. Pri tem je potrebno, da vidijo osebo onkraj njene bolezni, da zaznajo njene potrebe in da identificirajo, kaj lahko ponudijo, da se bodo počutili blizu tej osebi.

Intervjuvani so kot pomembno nalogo navedli tudi razbremenjevanje svojcev. To izpostavi tudi Jesenko (2016: 21), ki navede pomen pomoči družini bolnikov tako med boleznijo kot tudi po smrti, saj holistična obravnava zajema tudi bližnje osebe umirajočega. Pesut, Hooper, Lebhauer in Dalhuisen (2012: 74) navedejo, da družine menijo, da so najbolj pomembne vloge prostovoljcev čustvena podpora in možnost, saj jim omogočajo počitek od skrbi za umirajočo osebo. Družinam pomagajo na različne načine, delujejo namreč kot posredniki med partnerji in družinami, ponujajo svoje strokovno mnenje, čustveno podporo in predah. Poleg tega družine tudi cenijo, da prostovoljci ohranjajo stik z njimi tudi po smrti umirajočega.

Nujno je, da prostovoljci pomagajo pri zadovoljevanju osnovnih fizičnih potreb. To potrdita tudi Mithrason in Parasuraman (2017: 4145), ki navedeta, da umirajoče osebe pogosto trpijo za številnimi in večdimenzionalnimi neozdravljivimi boleznimi. Pri tem Jesenko (2016: 21) izpostavi, da je potrebno zadovoljevati fizične potrebe umirajočih, kar zajema blaženje fizičnih simptomov, kot so bolečina in podobno, posledično pa se viša tudi kakovost njihovega življenja.

Prostovoljci hospica na splošno opravljajo splošne naloge, kar zajema nudenje nege in podporo umirajočim in družinam. Opravljajo različne naloge, vseeno pa prostovoljstvo zajema neplačano delo in opravljanje nalog v korist drugim osebam, prostovoljci pa se zaradi izvajanja različnih nalog razlikujejo v tem, koliko stika imajo s pacienti. Altruistični dejavnik prostovoljstva vodi do dodatnih psiholoških zahtev prostovoljcev (Elliott in Umeh, 2013: 377). Pawłowski, Lichodziejewska-Niemierko, Pawłowska, Leppert in Mróz (2016: 1) prikažejo, da prostovoljci v hospicu opravljajo različne naloge, ki so, glede na pogostost: spremljanje umirajočih, hranjenje, čiščenje prostorov, oblačenje in umivanje in organiziranje prostega časa. Nekoliko manj prostovoljcev opravlja aktivnosti, ki ne zajemajo podpore ljudi, to pa zajema dobrodelne dejavnosti, zbiranje denarja, informiranje in izobraževanje.

**Raziskovalno vprašanje 3: Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

Prikazala sem, da mora biti prostovoljec predvsem senzibilen in empatičen. To potrdi tudi Kejžar (2017: 27), ki navaja, da je potrebno znati sprejeti bolnika tekom procesa umiranja in ga znati po tem spustiti. Tako smo ugotovili, da je nujno, da so prostovoljci prisotni in ob spremljanju ne razmišljajo o drugih stvareh, lahko aktivno poslušajo in slišijo. Mundle (2021: 38-41) prav tako izpostavi nalogo prostovoljcev pri tem, da poslušajo, saj to igra ključno vlogo pri ponujanju pomoči, prijateljstva in praktične podpore umirajočim in njihovim družinam, namen pa je izboljšanje kakovosti življenja. Prostovoljci visoko vrednotijo njihovo vlogo pri poslušanju življenjskih zgodb umirajočih ljudi.

Prikazala sem, da morajo prostovoljci imeti občutek za sočloveka, nuditi oporo in bližino ter imeti odprto srce. Claxton-Oldfield in Banzen (2010: 407) sta preučevala osebnostne karakteristike prostovoljcev v hospicu glede na velikih pet faktorjev osebnosti. Ugotovila sta, da so ženske prostovoljke hospica dosegale višje vrednosti pri dimenzijah sprejemljivosti, ekstrovertnosti in odprtosti, nižje točke pa so dosegale pri dimenziji nevroticizma.

Claxton-Oldfield, Claxton-Oldfield in Paulovic 2012: 690) so prikazali, da v primerjavi s tistimi prostovoljci, ki so to dejavnost nehali opravljati, so bili prostovoljci bolj fleksibilni, tolerantni in so se manj bali smrti. Morris, Wilmot, Hill, Ockenden in Payne (2012: 431) govorijo o tem, da se prostovoljci hospica razlikujejo od drugih prostovoljcev v ostalih zdravstvenih panogah po tem, da imajo višjo empatijo. Prav tako so bolj odprti v smislu, da izražajo svoje dvome in so pogosto dobri advokati.

**Raziskovalno vprašanje 4: Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

Prikazala sem, da je koristno, da imajo prostovoljci znanja o delovanju društva, o procesu žalovanja, o sočutnem pristopu in o socialni ter zdravstveni negi. Söderhamn, Flateland, Fensli in Skaar (2017: 5) navajajo, da so znanja iz zdravstvene nege prednost, vendar niso obvezna. Prikažejo, da posamezniki brez znanj o zdravstveni negi v večji meri menijo, da so usposabljanja nujna, saj si želijo pridobiti osnovno znanje in samozavest pri spremljanju bolnih ljudi. Prostovoljci v raziskavi so se izobraževali na ZUP-u, vendar so izpostavili tudi potrebo po dodatnih izobraževanjih oziroma usposabljanjih. Pawłowski, Lichodziejewska-Niemierko, Pawłowska, Leppert in Mróz (2016: 1) prikažejo, da je večina anketiranih prostovoljcev sodelovala v teoretičnem izobraževanju, manj pa v praktičnem. Večina se jih je izobraževala na področju splošnega znanja o hospicu in paliativni negi ter o pravicah in dolžnostih prostovoljcev. Tako avtorji zaključijo, da je primerno izobraževanje oziroma usposabljanje nujno za prostovoljce, še posebej v primeru, da so v neposrednem stiku z umirajočimi. Zaradi tega, ker so prostovoljci vključeni v različne storitve, mora biti usposabljanje izčrpno.

Prostovoljci v hospicu imajo različne vloge. Claxton-Oldfield (2014: 38) kot prve izpostavi čustveno podporo. To zajema dotik roke in objem, če to umirajoči želi, prisotnost ob umirajočem, poslušanje življenjskih zgodb, strahov, drugih občutkov, želj in upov. Avtor izpostavi družbeno podporo, ki med drugim zajema pogovor z družino, branje umirajočim, deljenje interesov in hobijev, igranje iger, sprehode in na splošno družbo ter prijateljstvo. Naslednja je praktična podpora, ki zajema pomoč umirajočim in družinam pri opravljanju pomembne komunikacije, izvajanje opravkov, vožnja na obiske, ponujanje oddiha, da bi se lahko družina odpočila ali izvajala opravke, pomoč domačim živalim, ponujanje osnovne nege za pacienta na podlagi njegovih potreb in pomoč pri preprostih gospodinjskih opravilih. Nenazadnje v tem sklopu izpostavi vlogo informacijske podpore, ki zajema ponujanje informacij o tem, kaj še pride, potrjevanje občutkov in dvomov družin in umirajočih, informiranje o programih, ki bi jim lahko koristili, povezovanje z zdravstvenimi ustanovami, izpolnjevanje vloge advokata ter izvajanje verskih praks.

Jesenko (2016: 21) govori o različnih vlogah prostovoljcev, kot so lajšanje telesnih, duhovnih in psihičnih simptomov, kar zajema tudi blaženje bolečine in na splošno nudenje kakovostne oskrbe in omogočanje kakovostnega življenja. Morris, Payne, Ockenden in Hill (2015: 4) izpostavijo, da intervjuvani prostovoljci kot najpogostejše vloge izpostavijo dnevno pomoč in podporne storitve, kot je na primer svetovanje. V raziskavi sem prikazala tudi vlogo pomoči mladim žalujočim in delovanje na področju detabuizacije. Jesenko (2016: 21) prikaže, da je nujno seznanjati ljudi s konceptom paliativne oskrbe in s hospicem.

**Raziskovalno vprašanje 5: Kako komunicirajo z uporabniki in njihovimi svojci?**

Prostovoljci so v kontekstu komunikacije izpostavili pomen verbalne in neverbalne komunikacije. Andrade, Costa, Costa, Santos in Brito (2017: 220) so poudarili pomen komunikacije kot ključne metode ponujanja primerne nege pacientov na domu. S komunikacijo se lahko namreč razrešujejo različni dvomi, promovira udobje umirajočih oseb in posledično tudi zviša kakovost nege. Poleg verbalne komunikacije

je nujna tudi neverbalna komunikacija, kjer Kejžar (2017: 26) govori o pravem načinu komuniciranja, saj se umirajoči pogosto niso zmožni pogovarjati, pri tem pa Andrade, Costa, Costa, Santos in Brito (2017: 220) izpostavljajo pomen gest, dotika, glasbe in drugih načinov neverbalne komunikacije.

Prikazala sem tudi, da je zelo nujno, da prostovoljci umirajoče osebe poslušajo, kar potrdi tudi Worthington (2008: 29), ki piše o tem, kako je poslušanje ključnega pomena. Pri tem izpostavi, da je izmed vseh oblik poslušanja, ki med drugim zajemajo informacijsko in kritično poslušanje, prav empatično poslušanje najbolj pomembno pri prostovoljcih, saj ima to velik vpliv na to, kako komunicirajo z umirajočimi osebami in njihovimi družinami.

Prikazala sem tudi, da se je nujno odzivati na potrebe, ponuditi prostor za izražanje in prepoznavati želje in potrebe umirajoče osebe. Jesenko (2016: 21) izpostavi pomen tega, da se upoštevajo želje umirajoče osebe in se lahko sama odloča o svoji prihodnosti. Vseeno sem prikazala, da je to odvisno od primera do primera in da je nujno ugotoviti način, s katerim posameznik želi komunicirati, saj so le-ti v različnih stanjih. Kejžar (2017: 26) izpostavi, da se v različnih fazah umiranja spreminja možnost posameznika za komuniciranje, zaradi tega pa je pomemben individualen pristop, saj nekateri ne morejo govoriti, spet drugi potrebujejo spodbudo, tretji so zaprti in podobno.

Prikazala sem, da je med prostovoljci in umirajočimi nujno imeti odprto komunikacijo. Planalp in Trost (2008: 225) sta pisala o tem, da se je treba glede na umirajočega razbrati, ali se bo govorilo o smrti ali ne. Vseeno mora biti prostovoljec pripravljen o smrti govoriti brez strahu in biti na voljo ljudem, ki se o tem želijo pogovarjati. Kejžar (2017: 22-26) navaja, da je pri umirajočih pogosto prisoten strah pred smrtjo in zaradi tega jim morajo prostovoljci stati ob strani, da lahko ta strah prebrodijo, saj je nujno, da je nekdo ob umirajočem prisoten, pa če tudi samo fizično. V primeru, da umirajoči sprašujejo o tem, kdaj bodo umrli, ne smejo prostovoljci umirajočega zavajati, prav tako se morajo zavedati, da lahko ta odgovor podajo zgolj zdravniki.

Nadalje je pomembna tudi dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki. Potrebno je slediti njihovim željam in pričakovanjem, se z njimi pogovarjati in jih poslušati Claxton-Oldfield (2014: 38) izpostavi, da je nujno podpirati družino umirajočih oseb, kar zajema pogovor o umirajočih osebah, o njihovih bolečinah, strahovih, skrbeh, občutkih, upih, željah in ostalih stvareh, o katerih se želijo pogovarjati (Keeley 2017: 2) izpostavi, da je potrebno nuditi čustveno podporo. Obravnava družine umirajočih oseb je nujna, saj so ti pogosto primarni negovalci in preživijo najdlje časa z umirajočimi družinskimi člani. Prav tako so to osebe, ki bodo čutile posledice smrti in se prav zaradi tega morajo v največji meri vključevati v komunikacijo z različnimi strokovnimi delavci. Oni so tudi tiste osebe, ki sprejemajo odločitve v zadnjih dnevih življenja umirajočih in so najpogosteje osebe, ki morajo komunicirati z različnimi strokovnimi osebami, kot so na primer zdravniki, medicinske sestre in socialni delavci.

Intervjuvani so navedli tudi, da je pri komunikaciji veliko odvisno od človeka oziroma samega posameznika in od tega, koliko znanja ima na tem področju in prav zaradi tega so pomembna različna izobraževanja. Prav zaradi tega avtorji Söderhamn, Flateland, Fensli in Skaar (2017: 5) navajajo, da je izobraževanje v kontekstu komunikacije nujno, saj se lahko tam naučijo veliko spretnosti, kar med drugim zajema tudi aktivno zmožnost poslušanja. Tako je na splošno izpostavljen pomen komunikacijskih spretnosti prostovoljcev in pomen tega, da so sposobni govoriti in se pogovarjati o bolezni in smrti.

**Raziskovalno vprašanje 6: S kakšnimi dilemami se srečujejo in kako jih razrešujejo?**

Posamezniki se pri opravljanju prostovoljstva soočajo z različnimi dilemami, kjer lahko izpostavim dejstvo, da v domovih umirajočih niso urejene fizične stvari ter vprašanje, ali je spremljanje sploh smiselno. Pri spremljanju so problematične tako praktične kot tudi filozofske dileme (McCurley in Scott 2009: 127-128). Berry in Planalp (2008: 458) navajata, da obstajajo štiri kategorije etičnih dilem pri prostovoljcih v paliativni negi, te pa so sledeče: 1) komunikacija, še posebej pri tem,

kdo bi se morali drugi seznaniti s prognozo pacientov, kar zajema tudi njihove mlajše otroke, 2) navzkrižje interesov, kjer se prostovoljce naproša, da naj se v konfliktu med umirajočimi in njihovimi družinami postavijo na določeno stran ter da izražajo mnenje in sprejemajo odločitve o stvareh, kot je na primer pogreb, 3) zaupnost, kjer tretje osebe sprašujejo prostovoljce o umirajoči osebi, in 4) neprimerna nega, kjer prostovoljec verjame, da umirajoča oseba trpi zaradi pomanjkanja primerne nege, zdravil ali podobnih vidikov. Watts (2002: 108) v sklopu zaupnosti navaja, da se prostovoljci zavedajo, da se ne smejo pogovarjati o svojih pacientih in da je potrebno podrobnosti držati tajne. Prav zaupnost pomaga pri ohranjanju dostojanstva.

Prihaja tudi do dilem svojcev, kar zajema strah in skrb, ali bodo zmogli prebroditi bolezen, strah pred prihodnostjo brez umirajoče osebe, dejstvo, ali naj se umirajoči preseli v zdravstveno ustanovo ter slabe medsebojne odnose. V tem kontekstu Kejžar (2017: 27) izpostavlja pomen dobrih odnosov med družino in umirajočimi, saj lahko samo na tak način umre dostojanstveno. Prostovoljci dileme razrešujejo na različne načine, kjer najpogosteje izpostavijo pogovor o teh dilemah s strokovnimi delavci, drugimi prostovoljci, družino, svojci in prijatelji.

**Raziskovalno vprašanje 7: Kateri stereotipi se pojavljajo v njihovi okolici?**

Prostovoljci se pogosto soočajo z različnimi stereotipi, kjer so poudarili predsodke okolice, ki ima številne negativne odzive na to, da so prostovoljci. Nekateri ljudje se s prostovoljci o tem sploh nočejo pogovarjati, drugi želijo nemogoče odgovore in tretji menijo, da so prostovoljci zaradi opravljanja prostovoljstva resni in zadržani. White in Gilstrap (2017: 7) navajata, da prostovoljci izpostavljajo težave pri tem, ko poskušajo drugim obrazložiti svojo vlogo kot prostovoljci.

Želela sem prikazati, ali je družba že presegla strah pred umiranjem v domačem okolju. Večina intervjuvanih je odgovorila, da ga še nismo presegli, da je potrebno na tem področju še veliko delati in da ni pravega razumevanja glede konca življenja. Prav tako intervjuvani navedejo, da v preteklosti strahu pred umiranjem ni bilo. Wahid in drugi (2017: 1) navajajo, da je dom prostor, katerega pomen sega onkraj

fizičnega prostora. Ljudje, ki umirajo doma, so deležni občutka o domačem, so blizu družini in jim je udobno, to pa posledično vodi do dobre smrti. Kljub prednostim, ki jih prinaša smrt na domu, pa v razvitem svetu v veliko primerih ljudje ne morejo umirati v prostoru, kjer želijo, in veliko ljudi želi umreti prav doma. Yao, Hu, Lai, Cheng, Chen in Chiu (2007: 497) so ugotavljali, ali smrt na domu vodi do dobre smrti, ugotovili pa so, da je to res, razen v primerih, ko doma ni omogočene zadostne mere fizičnega udobja, zaradi česar bi se to področje moralo razviti in bolje urediti. Poleg tega bi se moralo vključevanje v paliativno nego in hospice izvajati v zgodnjih fazah bolezni, saj se tako lahko omogoči boljša pripravljenost na smrt, kar pa vodi do večje možnosti, da posamezniki doživijo dobro smrt.

Zanimalo me je, ali intervjuvani menijo, ali je smrt v slovenski družbi še vedno tabu. Vsi intervjuvani so si bili edini, da je še vedno. Bellamy, Clark in Anstey (2022: 2) navajajo, da se današnja družba poskuša odmakniti od dejstva, da v življenju pride do staranja in smrti, posledično pa se smrt obravnava pretirano v zdravstvenem smislu in posledično veliko ljudi umre v zdravstvenih ustanovah. Ta premik glede staranja in umiranja je v veliki meri vplival na to, kako delujejo skupnosti, socialne storitve in zdravstvene institucije in kako delujejo z namenom omogočanja visoke kakovosti življenja.

**Raziskovalno vprašanje 8: Samorefleksija in skrb zase**

V sklopu skrbi zase med in po spremljanju sem ugotovila, da prostovoljci to pogosto počnejo s pomočjo supervizij in mesečnih srečanj, pogovorov s strokovnimi delavci ter s pomočjo različnih dejavnosti v prostem času. Pelon (2017: 134) je prikazal, da so osebe, ki delujejo v okviru hospica, nenehno soočene s smrtjo in s psihološko stresnimi situacijami glede umirajočih ljudi in njihovih družin. Benkovič (2011: 51) je prikazala, da prostovoljci v hospicu najpogosteje skrbijo zase tako, da se pogovarjajo z družino, prijatelji in znanci, prav tako pa oporo iščejo v veri, branju in uživanju v naravi.

Zanimalo me je, na koga se intervjuvani obrnejo v najtežjih trenutkih. Pogosto se obrnejo na strokovne delavce, različne strokovnjake, sodelavce, vodje spremljanja ali kadrovsko službo, po drugi strani pa oporo pogosto dobijo doma ali od drugih bližnjih oseb. Mundle (2021: 48) navaja, da je za zadovoljevanje čustvenih potreb nujna pozornost in podpora. Prostovoljci hospica lahko dobijo podporo s strani vodij prostovoljcev, mentorjev in od drugih prostovoljcev. MacLeod, Skinner in Low (2012: 190) so prikazali, da so komunikacija, čustvena podpora, izobraževanje, zagovorništvo in utrujenost prostovoljcev najbolj pomembne problematike, ki jih je potrebno nasloviti s pomočjo intervencij podpore na organizacijskem nivoju (profesionalna podpora, mentorstvo prostovoljcev in nadaljevanje izobraževanja) in na drugih nivojih. Tako pogosto prihaja do skladij pri temu, kako posamezniki ocenjujejo in dostopajo do obstoječe socialne podpore, vseeno pa prihaja do neskladij v dostopnosti sredstev med prostovoljci in tudi med družinskimi člani.

Zanimalo me je, ali imajo določeni prostovoljci kakšne rituale. Pogosto jih nimajo, razlogi za to pa so, da jih ne potrebujejo. Posamezniki, ki imajo določene rituale, naštejejo obiskovanje narave in sprehode. Claxton-Oldfield in Claxton-Oldfield (2007: 261) navedejo, da prostovoljci preprečujejo izgorelost in sočutno izčrpanost tako, da počnejo različna opravila prostega časa, kot so branje, poslušanje glasbe in slikanje. Poleg tega se pogovarjajo z drugimi osebami, vseeno pa določeni prostovoljci ne čutijo potrebe po določenih aktivnostih in je prav paliativna nega tisto področje, ki jim pomaga pri sproščanju. Claxton-Oxfield (2015: 201) navaja, da kljub temu, da je obravnava umirajočih ljudi in njihovih družin čustveno zahtevna, težka in pogosto vodi do negativnih čustvenih vplivov, pa v večini primerov prostovoljci v hospicu to delo ne doživljajo kot stresno.

Zanimalo me je, kaj je prostovoljcem, zajetim v raziskavo, delo pri hospicu dalo, kjer sem prikazala, da jim je dalo občutek sprejemanja, smisel življenja, da vidijo svet drugače, da pridobijo znanje, da osebno rastejo in da spoznajo določene stvari v življenju. Claxton-Oldfield in Claxton-Oldfield (2007: 261) sta preučevala stališča prostovoljcev o tem, ali se je njihov pogled na življenje spremenil po tem, ko so pričeli s prostovoljstvom, ugotovila pa sta, da so prostovoljci navajali, da so se naučili

uživati v življenju in razmišljati o tem, kaj je v življenju zares pomembno. Naučili so se živeti za vsak dan posebej in vsak dan v celoti izkoristiti. Prav tako so navajali, da so se sprijaznili s smrtjo, da se zavedajo lastne minljivosti ali pa da so pričeli na smrt gledati drugače.

Coleman, Sanderson-Thomas in Walshe 2022: 677) so identificirali številne pozitivne vplive tega, da so ljudje prostovoljci, kar zajema razvoj empatije, sočutja in sprejemanja, vse pa pozitivno vpliva na celotno življenje prostovoljcev ter na njihov občutek sreče in tega, da se počutijo koristno. Prostovoljstvo je tudi pozitivno povezano z boljšim čustvenim stanjem v starosti, kar pa je posledica občutka doseganja in širokega kroga družbenega omrežja. Benkovič (2011: 43-44) navaja, da so anketirani prostovoljci navedli, da jim prostovoljstvo prinaša osebno zadovoljstvo in v tem vidijo poslanstvo.

Claxton-Oxfield (2015: 203-204) so prikazali, da bi moralo izobraževanje prostovoljcev v hospicu zajemati sledeče točke:

- Jasno definiranje vlog in odgovornosti prostovoljcev (kaj lahko počnejo in česa ne smejo, etične težave) ter organizacijske politike in procedure;
- Jasno definiranje vlog in odgovornosti vsakega člana profesionalnega negovalnega tima, v katerem so socialni delavci, medicinske sestre ipd.
- Pomoč prostovoljcev pri razvoju realističnih pričakovanj (kar med drugim zajema dejstvo, da nekateri umirajoči ne dosežejo koncepta dobre smrti, kar pa ne pomeni, da prostovoljec ni opravil svojega dela).
- Poudarjanje pomena meddisciplinskega dela.
- Dobra koordinacija med prostovoljcem in podporo.
- Dobro informiranje prostovoljcev s pomočjo rednih sestankov, časopisov in z osebnim kontaktom s koordinatorjem prostovoljcev.
- Ponujanje nenehnih izobraževalnih možnosti za prostovoljce, kar zajema delavnice, izobraževanja ipd.

# 6. SKLEPI

Smrt in umiranje sta koncepta, ki v sodobni družbi postajata vedno bolj težavna, saj se po eni strani življenjska doba ljudi podaljšuje, kar pa obenem podaljšuje tudi njihovo zdravljenje in morebitno trpljenje, po drugi strani pa je družba vedno manj pripravljena govoriti o smrti. Starejše in umirajoče ljudi se pogosto umakne na obrobje družbe in te osebe vedno redkeje umirajo doma, v bližini svojih ljubljenih oseb. Prav zaradi tega v zadnjih dnevih umirajočih igrajo pomembno vlogo hospici, saj se ti osredotočajo na združevanje fizičnih, psiholoških in socialnih potreb umirajočih ljudi in njihovih družin tako pred smrtjo kot tudi po njej.

Zaradi pomena hospicev sem v magistrskem delu preučevala vlogo prostovoljcev pri spremljanju umirajočih ljudi in njihovih svojcev, pri tem sem ugotovila, da imajo prostovoljci različne motive za opravljanje prostovoljstva, kar zajema njihovo lastno izkušnjo s smrtjo, željo po pridobivanju znanja in študij. Ugotovila sem, da imajo prostovoljci različne vloge, kjer lahko kot pomembni izpostavimo bližino in prisotnost, kot najpomembnejšo kvaliteto prostovoljca pa empatijo. Nujna je dobra komunikacija tako med prostovoljci in umirajočimi kot tudi med prostovoljci in družinami. Pri komunikaciji z umirajočimi je nujno komunicirati na različne načine, kar pa zajema tako verbalno kot tudi neverbalno komunikacijo, z družinami pa je nujno komunicirati odprto, saj so socialni delavci pogosto edine osebe, ki so družinam dovolj blizu, da se jim lahko odprejo in jim zaupajo. Ugotovila sem, da so predsodki o umiranju v slovenski družbi še vedno zelo pogosti, pri reševanju teh predsodkov pa imajo zelo pomembno vlogo prav hospici. Nenazadnje sem ugotovila, da prostovoljci v zadostni meri skrbijo sami zase, vseeno pa jim spremljanje ne prinaša negativnih občutkov in izkušenj, ampak je pogosto prav to tisto, kar jim pomaga v težavnih trenutkih.

S pomočjo raziskave sem na jasen način prikazala koncept spremljanja v hospicu in vlogo prostovoljcev, vseeno pa bi jo lahko v prihodnosti še dodatno razširila tako, da bi vanjo vključila še več različnih prostovoljcev in socialnih delavcev, ki bi jih lahko obravnavala glede na določene lastnosti, kot so delovna doba, izobrazba ipd.

# 7. **LITERATURA**


Alcide, A. in Potocky, M. (2015). Adult Hospice Social Work Intervention Outcomes in the United States. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 11*(3-4), 367–385.

Anderson, R. J. (2020). *Communication with the relatives and friends of imminently dying patients in a hospice (doktorska disertacija).* London: University College.

Andersson, B. in Öhlén, J. (2006). Being a hospice volunteer. *Palliative Medicine 19*(8), 602–609.

Andrade, C. G., Costa, S. F. G., Costa, I. C. P, Santos, K. F. O. in Brito, F. M. (2017). Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, 9*(1), 215-221.

Barbosa, A. G. C., Massaroni, L. in Lima, E. d. F. A. (2016). Meaning of the process of dying and death for multiprofessional staff. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, 8*(2), 4510-4517.

Bellamy, A., Clark, S. in Anstey, S. (2022). The dying patient: taboo, controversy and missing terms of reference for designers—an architectural perspective. *Med Humanit March 48*(1), 1–8.

Benkovič, K. (2011). *Pomen in delovanje slovenskega društva Hospic (diplomsko delo).* Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Berry, P. in Planalp, S. (2008). Ethical Issues for Hospice Volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 25*(6), 458–462.

Bhatt, A. in Mitchell, A. (2015). Effective Collaborative Communication in Hospice Care. *Palliative Medicine & Care, 2*(1), 1–13.

Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernethy, N., Feron, A., … Nelson, F. (2009). *Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. Palliative Medicine, 24*(1), 79–87.

Brighton, L., Koffman, J., Robinson, V., Khan, S., George, R., Burman, R., & Selman, L. (2017). 'End of life could be on any ward really': A qualitative study of hospital

volunteers' end-of-life care training needs and learning preferences. Palliative Medicine, 31(9), 842–852.

Brown, M. V. (2010). The Stresses of Hospice Volunteer Work. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 28*(3), 188–192.

Brumec, M. (2014). Razblinimo mite - spregovorimo o umiranju in smrti. V: B. M. Kaučič, D. Plank, A. P. Planko in K. Esih (ur.), CELOSTNA OBRAVNAVA PACIENTOV KOT VODILO ZA KAKOVOSTNO PALIATIVNO OSKRBO (str. 9–12). Celje: Visoka zdravstvena šola.

Cadell, S., Johnston, M., Bosma, H. in Wainright, W. (2010). An overview of contemporary social work practice in palliative care. *Progress in Palliative Care, 18*(4), 205–211.

Cardoso, M., Silva, M., Alves, C. in Martins, M. M. (2019). The dying process: its manifestation in nursing records. Revista de Enfermagem Referência. *IV Série, 21*, 121–130.

Claxton-Oldfield, S. (2014). Got Volunteers? The Selection, Training, Roles, and Impact of Hospice Palliative Care Volunteers in Canada's Community-Based Volunteer Programs. *Home Health Care Management & Practice, 27*(1), 36–40.

Claxton-Oldfield, S. (2015). Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 33*(2), 201–204.

Claxton-Oldfield, S. in Banzen, Y. (2010). Personality Characteristics of Hospice Palliative Care Volunteers: The "'Big Five'" and Empathy. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 27*(6), 407–412.

Claxton-Oldfield, S. in Claxton-Oldfield, J. (2007). The Impact of Volunteering in Hospice Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 4*(4), 259-263.

Claxton-Oldfield, S., Claxton-Oldfield, J. in Paulovic, S. (2012). *Personality Traits of British Hospice Volunteers. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 30*(7), 690–695.

Coleman, H., Sanderson-Thomas, A. in Walshe, C. (2022). The impact on emotional well-being of being a palliative care volunteer: An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine, 36*(4) 671–679.

Cooley, L. A. (2012). *Patient-centered care and mindfulness in hospice volunteer communication experiences (doktorska disertacija)*. Submitted to the Graduate College of Bowling Green State University.

Couture, C. (2016). *Hospice social work and the Patient Protection and Affordable Care ActCare Act (magistrsko delo).* Northampton: Smith College.

DeGrazia, D. (1998). Biology, consciousness, and the definition of death. *Report from the Institute for Philosophy & Public Policy 18*(1–2), 18–22.

Dejonckheere, E. in Fried, E. (2016). Bereavement. V. Zeigler-Hill, T.K. Shackelford (eds.), Encyclopedia of Personality and Individual Differences. New York City: Springer International Publishing .

Doyle, D. (2002). *Volunteers in hospice and palliative care: A handbook for Volunteer Service Managers.* Oxford: University Press.

Elliott, G. in Umeh, K. (2013). Psychological issues in voluntary hospice care. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing) 22*(7), 377–383.

Field-Richards, S. E., & Arthur, A. (2012). Negotiating the Boundary Between Paid and Unpaid Hospice Workers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 29*(8), 627–631.

Garbay, M., Gay, M.-C. in Claxton-Oldfield, S. (2014). Motivations, Death Anxiety, and Empathy in Hospice Volunteers in France. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine,* 1–7

Godfrey, C., Harrison, M. B., Lysaght, R., Lamb, M., Graham, I. D. in Oakley, P. (2011). Care of self - care by other - care of other: the meaning of self-care from research, practice, policy and industry perspectives. *International Journal of Evidence-Based Healthcare, 9*(1), 3–24.

Goossensen, A. (2019). Understanding the Value of Volunteers in Hospice and Palliative Care: Language Matters. *Palliative Medicine & Care International Journal 2*(4), 11–117.

Grof, S. (2015). The Experience of Death and Dying: Psychological, Philosophical, and Spiritual Aspects. Pridobljeno 1. 4. 2022 s https://www.researchgate.net/publication/242182728_The_Experience_of_Death_and_Dying_Psychological_Philosophical_and_Spiritual_Aspects

Hall, C. (2017). Bereavement theory: Recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Cruse Bereavement Care, 33*(1), 7–12.

Head, B., Peters, B., Middleton, A., Friedman, C. in Guman, N. (2019). Results of a nationwide hospice and palliative care social work job analysis. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1–18.

Hebert, R. S., Copeland, V. C., Schulz, R., Amato, C. A. in Arnold, R. M. (2008). Preparing Family Caregivers for the Death of a Loved One: Implications for Hospital Social Workers. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care, 4*(4), 269–285.

Hinkle, L. J., Bosslet, G. T. in Torke, A. M. (2015). Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest. 147*(1), 82–93.

Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H. idr. (2014). Concepts and Definitions for "Actively Dying," "End of Life," "Terminally Ill," "Terminal Care," and "Transition of Care": A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management, 47*(1), 77-89.

Jesenko, M. (2016). *Pomen paliativne oskrbe v socialno varstvenih zavodih (diplomska naloga).* Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju.

Keeley, M. P. (2017). Family Communication at the End of Life. *Behavioral Sciences, 7*(45), 1–6.

Klejžar, N. (2017). *Izkušnje ob spremljanju neozdravljivo bolnih in umirajočih (diplomska naloga).* Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju.

Kristanti, S., Kusmaryanto, C. B. in Effendy, C. (2021). Common ethical dilemmas of family caregivers of palliative patients in Indonesia. *Belitung Nursing Journal 7*(3), 1–5.

MacLeod, A., Skinner, M. W. in Low, E. (2012). Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health and Social Care in the Community, 20*(2), 190–198.

McCurley, S. in Scott, R. (2009). Ethical issues for VSMs in hospice care (119-130). V R. Scott in S. Howlett, Volunteers in Hospice and Palliative Care: A Resource for Voluntary Service Managers. Oxford: University Press.

Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave z osnovami informatike (študijsko gradivo za interno uporabo).* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Middleton, A. A., Head, B. A. in Remke, S. (2020). Role of the Hospice and Palliative Care Social Worker #390. *Journal of Palliative Medicine 23*(4), 573–574.

Miličević, N. (2022). The hospice movement: History and current worldwide situation. *Archive of Oncology 10*(1), 29–32.

Mithrason, A. T. in Parasuraman, G. (2017). Physical problems and needs of patients in palliative care center. *International Journal of Community Medicine and Public Health, 4*(11), 4145–4150.

Morris, S. M., Payne, S., Ockenden, N. in Hill, M. (2015). Hospice volunteers: bridging the gap to the community? Pridobljeno 15. 4. 2022 s https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/research/hospice-volunteers-bridging-the-gap-to-the-community.pdf

Morris, Sara & Wilmot, Amanda & Hill, Matthew & Ockenden, Nick & Payne, Sheila. (2012). A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliative medicine, 27*(5), 428–436.

Mundle, R. (2021). Learning From Experiences of Feeling Heard: A Qualitative Study of Hospice Volunteers. *Illness, Crisis & Loss, 29*(1) 37–50.

NVO Zdravje. 2022. *SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC.* Pridobljeno 5. 4. 2022 s http://nvozdravje.si/slovensko-drustvo-hospic/

O'Callaghan, S. (2014). Social Workers Coming to Voice within Multi-disciplinary Palliative Care Settings: An Exploration of Practitioners' Views and Experiences. *Critical Social Thinking, 6*, 204–224.

Omisakin, F. D. in Ncama, B. P. (2011). Self, self-care and self-management concepts: implications for self-management education. *Educational Research, 2*(12), 1733–1737.

Pawłowski, L., Lichodziejewska-Niemierko, M., Pawłowska, I., Leppert, W., & Mróz, P. (2016). Nationwide survey on volunteers' training in hospice and palliative care in Poland. *BMJ Supportive & Palliative Care,* 1-10.

Pelon, S. B. (2017). *Compassion Fatigue and Compassion Satisfaction in Hospice Social Work. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 13(2-3), 134–150.*

Pesut, B., Hooper, B., Lehbauer, S., & Dalhuisen, M. (2012). Promoting Volunteer Capacity in Hospice Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 31*(1), 69–78.

Planalp, S. in Trost, M. (2009). Motivations of Hospice Volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 26*(3), 188–192.

Planalp, S. in Trost, M. R. (2008). Communication Issues at the End of Life: Reports from Hospice Volunteers. *Health Communication, 23*(3), 222–233.

Planalp, S., Trost, M. R. in Berry, P. H. (2011). Spiritual Feasts: Meaningful Conversations between Hospice Volunteers and Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 28*(7), 483–486.

Richards, K. C., Campenni, C. E. in Muse-Burke, J. L. (2010). Self-care and Well-being in Mental Health Professionals: The Mediating Effects of Self-awareness and Mindfulness. *Joumal of Mental Health Counseling, 32*(3): 247–264.

Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A. in Blais, C. M. (2011). The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal 11*, 348–352.

Sadler, C., & Marty, F. (1998). Socialization of Hospice Volunteers: Members of the Family. *The Hospice Journal, 13*(3), 49–68.

Seredyńska, A. (2020). Hospice volunteers – their personal resources and engagement in voluntary service. *Pedagogika Społeczna, 2*(76), 57–73.

Simpson, J. E. (2013). Grief and Loss: A Social Work Perspective. *Journal of Loss and Trauma, 18*(1), 81–90.

Snider, L. 2011). *Caring for Volunteers A Psychosocial Support* Toolkit. Copenhagen: Danish Red Cross.

Söderhamn, U., Flateland, S., Fensli, M. in Skaar, R. (2017). To be a trained and supported volunteer in palliative care – a phenomenological study. *BMC Palliative Care, 16*(18), 1–9.

Stelzer, E.-M., & Lang, F. R. (2014). Motivations of German Hospice Volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 33*(2), 154–163.

Stičišče Središče. (2022). *NVO se predstavi: Slovensko društvo Hospic.* Pridobljeno s 15. 4. 2022 s https://sticisce-sredisce.si/nvo-se-predstavi-slovensko-drustvo-hospic/

Suchner, U., Reudelsterz, C. in Gog, C. (2019). How to manage terminal dehydration. *Der Anaesthesist. 68*(7), 1–11.

Svetovna zdravstvena organizacija. (1990). *Palliative care.* 1. 6. 2022 s http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Taels, B., Hermans, K., Van Audenhove, C., Boesten, N., Cohen, J., Hermans, K. in Declercq, A. (2021). *Palliative Care & Social Practice, 15*, 1–16.

Thoits, P. A. in Hewitt, L. N. (2001). Volunteer Work and Well-Being, *Journal of Health and Social Behavior, 42*, 115–131.

Wahid, A., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D., Oyewole, F., Saleh, D., Ahmed, A., Cox, B., Perry, C. in Payne, S. (2017). Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. *Palliative Medicine, 32*(7), 1–15.

Watts, Jacqueline H. (2012). Working as a hospice volunteer. *Illness Crisis and Loss, 20*(2), 101–117.

Watts, Jacqueline H. (2012a). The place of volunteering in palliative care. In: Chang, E. and Johnson, A. eds. Contemporary and Innovative Practice in Palliative Care. InTech, pp. 83–102.

Watts, Jacqueline H. (2012b). Working as a hospice volunteer. Illness Crisis and Loss, 20(2), 101–117.

White, Z. M., & Gilstrap, C. M. (2017). "People Just Don't Understand": Challenges Communicating Home Hospice Volunteer Role Experiences to Organizational Outsiders. *Management Communication Quarterly, 31*(4), 559–583.

Wood, J. (2021). *Cicely Saunders, 'total pain' and emotional evidence at the end of life.* Glasgow: University of Glasgow.

Worthington, D. L. (2008). Communication Skills Training in a Hospice Volunteer Training Program. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care, 4*(1), 17–37.

Yao, Chien-An & Hu, Wen-yu & Lai, Yun-Fong & Cheng, Shao-Yi & Chen, Ching-Yu & Chiu, Tai-Yuan. (2007). Does Dying at Home Influence the Good Death of Terminal Cancer Patients?. *Journal of pain and symptom management, 34*(5), 497–504.

Zavod Pogreb ni tabu. (2014). »Naj tudi smrt postane naravni element živega«. Pridobljeno 20. 4. 2022 s https://www.pogreb-ni-tabu.si/2014/10/naj-tudi-smrt-postane-naravni-element-zivega/

# 8. PRILOGE

## Priloga 1: Vprašalnik

MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

1. Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?
2. Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?
3. Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?
4. Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?
5. S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?

KVALITETE PROSTOVOLJCA

1. Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?
2. Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?

KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

1. Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?
2. Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?
3. Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?
4. Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?
5. Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?

DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

1. S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?
2. Kako razrešujete svoje dileme?
3. S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?
4. Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?

PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

1. Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?
2. Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?
3. S kakšnimi predsodki se srečujete v svoji okolici, ko izvedo, da ste prostovoljka hospica?
4. Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?
5. Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?

POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

1. Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?
2. Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?
3. Imate kak svoj ritual?
4. Kaj vam je delo pri hospicu dalo?

## Priloga 2: Analiza pogovora

*Spol: Ž*
*Status: Zaposlena (svetovalka in notranja revizorka na javnem zavodu Desetka Celje)*

## MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

6. **Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?**

Prostovoljka sem postala na podlagi lastne izkušnje. Pred slabimi tremi leti sem namreč izgubila moža. Takrat sem sama potrebovala in dobila njihovo pomoč, torej pomoč hospica(1). V prilključitvi k prostovoljstvu sem tako sama videla priložnost, da to, kar sem prejemala, lahko tudi sama dajem oziroma vrnem(2). Gnali sta me predvsem potreba in znanje o tem, da dajem vse, kar sem tudi sama potrebovala in dobila v času umiranja moža. To pa je omenjena potreba po nekom, ki je bil v tem času navzoč kot opora, potreba torej po psihološki pomoči, po konkretni osebi, ki je bila poleg, se pogovarjala z menoj ali preprosto samo poslušala, me morda objela. V samo prostovoljstvo me je je torej povleklo vse našteto, kar se zdaj tudi sama trudim dajati drugim, ki so se znašli v podobni situaciji.

A1-Zaradi lastne izkušnje. Moža sem izgubila pred slabimi tremi leti. Takrat sem sama potrebovala in dobila njihovo pomoč, torej pomoč hospica.

A2-V prostovoljstvu sem videla priložnost, da vse, kar sem prejemala, lahko tudi sama dajem drugim, ki so se znašli v podobni situaciji.

7. **Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?**

Izkušnja me je izstrelila v prostovoljstvo. Želela sem vračati vse tisto, kar sem sama takrat dobila, ko sem to najbolj potrebovala(3).

A3-Želela sem si vračati tisto, kar sem sama dobila, ko sem to najbolj potrebovala.

8. **Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?**

Glavna naloga prostovoljca je, da je čuteč spremljevalec, da nudi oporo žalujočim(4).

A4-Da je prostovoljec čuteč spremljevalec in nudi oporo žalujočim.

9. **Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?**

Prvo spremljanje ni bilo ravno tipično, kot si ga jaz predstavljam oziroma želim. Gospod, ki sem ga obiskovala, je bil nameščen v domu za ostarele in je imel hudo demenco. Svetlih trenutkov tako rekoč ni več imel, bil je tudi povsem nepokreten. Bil je tudi povsem neodziven, živel je v svojem svetu, ki je bil poleg vsega še v nemškem jeziku, tako da ga nisem še dodatno povsem razumela. Govoril je v nemščini, name se ni odzival, sploh se ni zavedal, da sem zraven(5).

A5-Gospod, ki sem ga obiskovala, je bil nameščen v domu za ostarele in je imel hudo demenco. Bil je neodziven, sploh se ni zavedal, da sem zraven.

10. **S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?**

Zelo sem si želela dati naprej vse, kar sem sama prejela, občutki ob tem pa so bili prijetni(6).

A6-Zelo sem si želela dati naprej vse, kar sem sama prejela, občutki ob tem pa so bili prijetni.

## KVALITETE PROSTOVOLJCA

3. **Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

V vsakem primeru mora biti empatičen. Empatija mora biti prednostna. Brez empatije, senzibilnosti(7) tega poslanstva ne moreš opravljati.

A7-Empatija, senzibilnost.

4. **Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

Če govorimo o strokovnosti, menim, da formalna znanja nekako niso najbolj pomembna(8). Pomembno je, da si človek to želi početi in da zmore(9). Kar se tiče začetnega usposabljanja (ZUP - začetno usposabljanje za prostovoljce, ki je organizirano na hospicu, moraš imeti opravljeno, preden začneš spremljat), ki sem se ga udeležila, je izjemno koristno(10). Ne gre zgolj za teorijo, pač pa znanje, ki nam ga podajajo, temelji na izkušnjah. Ker sem sama preživljala odhajanje moža, vem, kaj človek takrat rabi. Ko sem na usposabljanju poslušala svoje kolege, ki sami niso imeli lastne izkušnje, sem zaznala, da so si ves potek predstavljali precej poenostavljeno, zelo drugače. Menim, da je za prostovoljca lastna izkušnja dodana vrednost. (11).

A8-Če govorimo o strokovnosti, menim, da formalna znanja niso najbolj pomembna.

A9-Pomembno je, da si človek to želi početi in tudi zmore.

A10-Kar se tiče začetnega usposabljanja, mislim, da je izjemno koristno.

A11-Menim, da je lastna izkušnja dodana vrednost.

## KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

6. **Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?**

Čutiti človeka(12). Govorimo lahko o verbalni in o neverbalni komunikaciji(13). Velikokrat je tista neverbalna celo pomembnejša kot verbalna. Bistvo je, da pri sami komunikaciji izhajamo iz potreb umirajočega, žalujočega(14).

A12-Čutiti človeka.

A13-Verbalna in neverbalna komunikacija.

A14-Bistvo je, da pri sami komunikaciji izhajamo iz potreb umirajočega, žalujočega.

7. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?**

Slediti je treba njihovim željam, pričakovanjem(15). Prostovoljec je tisti, ki se mora popolnoma "podrediti"(16). V mojem primeru je pri spremljanju šlo za diametralno nasprotje doživljanja odhajanja sorodnika. Na eni strani je bila žena, na drugi hči. Slednja nekako ni mogla sprejemati tega stanja, v katerem se je znašel oče. Nastopala je suvereno in odločno. Kar se tiče žene, pa je bila situacija zelo drugačna. Z njo sva lahko včasih samo sedeli skupaj in nič govorili. Njej je bilo ključno in najbolj važno, da jo razumem, kaj doživlja in na katerem delu poti je. Pri komunikaciji, ki jo je vodila hči, pa se mi je zdelo najbolj primerno poslušati. Poslušati, ne soliti pameti in dajati nasvetov.

A15-Slediti njihovim željam, pričakovanjem.

A16-Prostovoljec je tisti, ki se mora popolnoma "podrediti".

8. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?**

Pri komunikaciji z umirajočim je treba iti v odprto komunikacijo(17). Dobro je, da govorimo o smrti, da umirajoči izrazi svoje želje, tudi o tem, kakšen pogreb si želi(18). Pomembno je, da mogoče na nek način prostovoljec izzove umirajočega, da se ta odpre(19), da se odkrito pogovarjata o minevanju, da nudi umirajočemu priložnost, da o tem spregovori. Verjamem, da umirajoči o svojem odhajanju lažje govori s prostovoljcem ali strokovnim delavcem iz hospica kot npr. z bližnjimi in verjamem tudi, da je za umirajočega pogovor veliko olajšanje.

A17-Pri komunikaciji z umirajočim je treba iti v odprto komunikacijo.

A18-Dobro je, da govorimo o smrti, da umirajoči izrazi svoje želje, tudi o tem, kakšen pogreb si želi.

A19-Pomembno je, da prostovoljec na ustrezen in situaciji primeren način izzove spremljajočega, da se ta odpre.

9. **Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?**

Je kombinacija enega in drugega(20).

A20-Je kombinacija enega in drugega.

10. **Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?**

Ne, to je čisto individualno(21).

A21-Ne, to je čisto individualno.

## DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

1. **S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?**

Spominjam se spremljanja, ko sem bila ob gospodu, ki je bil povsem senilen in v takem stanju, da od njega ni bilo nobenega odziva. Pogosto sem se spraševala, ali je moje spremljanje sploh smiselno(22).

A22-Spomnim se spremljanja, ko sem bila ob gospodu, ki je bil povsem senilen in v takem stanju, da od njega ni bilo nobenega odziva. Pogosto sem se spraševala, ali je moje spremljanje sploh smiselno.

2. **Kako razrešujete svoje dileme?**

Doslej se hudi s kakšno hujšo dilemo še nisem srečala, če pa bi imela kakšno težavo, ki je ne bi znala rešiti sama, pa bi se zagotovo obrnila na strokovno delavko v hospicu(23).

A23-Zagotovo bi se obrnila na strokovno delavko v hospicu.

3. **S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?**

Strah jih je, kako se bo vse skupaj odvijalo(24), ne vedo, kako bo potekala smrt(25), ali bo umirajočega bolelo(26). Tudi za njih same jih skrbi, ali bodo zmogli(27). Izčrpani so(28).

A24-Strah jih je, kako se bo vse skupaj odvijalo.

A25-Ne vedo, kako bo potekal proces odhajanja in končno smrt.

A26-Ali bo umirajočega bolelo.

A27-Tudi za njih same jih skrbi, ali bodo zmogli.

A28-Izčrpani so.

4. **Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?**

Svoj prispevek vidim v tem, da sem poleg z namenom, da jih poslušam, da jih razumem in če so v stiski, jim nudim svojo oporo(29). Kar se pa tiče kakšnih vprašanj s strani svojcev, sem prav tako na voljo, da jim odgovorim, seveda če vem in znam(30), sicer pa se svojci tudi sami obrnejo na strokovne delavce, ko potrebujejo kakšno dodatno informacijo ali pomoč.

A29-Kot prostovoljka vidim svoj prispevek v tem, da sem poleg z namenom, da jih poslušam, da jih razumem in če so v stiski, jim nudim svojo oporo.

A30-Kar se pa tiče kakšnih vprašanj s strani svojcev, sem na voljo, da jim odgovorim, seveda če vem in znam.

## PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

6. **Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?**

Zadnje čase se zadeve premikajo(31). Prihajam iz Konjiškega, pri nas je tako, da se o umiranju še vedno govori premalo. Pred kratkim je bila v lokalnem časopisu objavljena moja reportaža na temo detabuizacije, vendar pa je na splošno gledano o tej temi premalo govora(32). Dobro bi bilo, če bi moji reportaži sledili dogodki na temo detabuizacije, okrogle mize ipd(33). Tako da menim, da je zares treba še veliko narediti. Vse priznanje pa organizaciji hospic, za ves trud do sedaj, vendar nas vseeno čaka še veliko dela.

A31-Zadnje čase se zadeve premikajo.

A32- Prihajam iz Konjiškega, pri nas se o spremljanju umirajočih še vedno govori premalo. Pred kratkim je bila v lokalnem časopisu objavljena moja reportaža na temo detabuizacije, vendar pa je na splošno o tej tematiki govora premalo.

A33-Dobro bi bilo, če bi objavam v lokalnih časopisih sledili dogodki na temo detabuizacije, okrogle mize ipd.

7. **Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?**

Ja, nedvomno(34).
A34-Ja, nedvomno.

8. **S kakšnimi predsodki se srečujete v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljka hospica?**

A boš zmogla? A ni to preveč? V glavnem so odzivi negativni(35).
A35-A boš zmogla? A ni to preveč? V glavnem so odzivi negativni.

9. **Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?**

Ne, nikakor še nismo presegli strahu(36).
A36-Ne, nikakor še nismo presegli strahu.

10. **Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?**

Da.(37).
A37-Da.

## POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

5. **Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?**

S strani hospica je za prostovoljce dobro poskrbljeno, ker imamo organizirane supervizije in mesečna srečanja(38). Če si na terenu in se srečaš s situacijo, ki ji nisi kos, lahko kadarkoli pokličeš strokovnega delavca(39).
A38-S strani hospica je za prostovoljce dobro poskrbljeno, ker imamo organizirane supervizije in mesečna srečanja.
A39-Če si na terenu in se srečaš s situacijo, ki ji nisi kos, lahko kadarkoli pokličeš strokovnega delavca.

6. **Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?**

Na strokovnega delavca(40).
A40-Na strokovnega delavca.

7. **Imate kak svoj ritual?**

Zaenkrat ne(41).
A41-Zaenkrat ne.

8. **Kaj vam je delo pri hospicu dalo?**

Zagotovo občutek sprejemanja(42). Na videz res dajemo, vendar pa po drugi strani tudi sprejemamo, prejemanje je torej oobojestransko tako s strani umirajočih kot svojcev(43). To je dejstvo, ki verjetno večino prostovoljcev tudi žene k temu delu. Odzivi družbe na naše delo, pa so zelo zadržani. Glede na splošno klimo v družbi, se človek v resnici za prostovoljca niti ne bi prijavil. Šele, ko imaš izkušnjo ali po pogovoru s prostovoljcem, se začne človek zavedati, kaj vse kot prostovoljec dobiš, kako te to delo izpolnjuje itd.
A42-Sigurno občutek sprejemanja.
A43-Na videz res dajemo, vendar gre po drugi strani za obojestranski odnos prejemanja, tako s strani umirajočega kot s strani njegovih svojcev.

*Spol: Ž*
*Status: Zaposlena (tajnica na hospicu)*

## MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

11. **Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?**

Jaz sem na hospicu zaposlena in delam kot tajnica. Ko sem prišla sem delat, mi je bilo zanimivo, ko sem videla druge prostovoljce in ko sem videla, kakšne so potrebe po prostovoljcih na samem odboru (1)(hospic v Celju). Potem sem se udeležila začetnega usposabljanja za prostovoljce in kasneje začela tudi spremljati.

B1-Jaz sem na hospicu zaposlena in delam kot tajnica. Ko sem prišla sem delat, mi je bilo zanimivo, ko sem videla druge prostovoljce in ko sem videla, kakšne so potrebe po prostovoljcih na samem odboru.

12. **Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?**

To, da tiste sposobnosti ali znanja ki jih imam, nekomu dam(2). Jih na tak način razveselim, da je to dajanje meni v veselje(3).

B2-To, da tiste sposobnosti ali znanja ki jih imam, nekomu dam.

B3-Jih na tak način razveselim, da je to dajanje meni v veselje.

13. **Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?**

Da je prisoten in v oporo bolniku(4). Da karkoli dela, dela to z veseljem(5).

B4-Da je prisoten in v oporo bolniku.

B5-Da karkoli dela, dela to z veseljem.

14. **Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?**

Jaz sem svoje spremljanje začela na tak način, da sem bila pri sošolki na obisku in ona je negovala svojega očeta. Jaz sem jim predlagala hospic in smo se zmenili, da je k njim šla na obisk strokovna delavka(6). Za tem pa sem začela tja hoditi še jaz, kot prostovoljka. Torej, vse skupaj se je začelo iz poznanstva in je bilo vse zelo domače, spontano, meni se to ni zdelo nič kaj tako posebnega.

B6-Jaz sem svoje spremljanje začela na tak način, da sem bila pri sošolki na obisku in ona je negovala svojega očeta. Jaz sem jim predlagala hospic in smo se zmenili, da je k njim šla na obisk strokovna delavka.

15. **S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?**

Nisem imela posebnih občutkov, ker sem vse že poznala(7). Oziroma lahko rečem, da sem se počutila lepo, ker so me sprejeli že pred spremljanjem in mi dali občutek da sem tam dobrodošla(8).

B7-Nisem imela posebnih občutkov, ker sem vse že poznala.

B8-Oziroma lahko rečem, da sem se počutila lepo, ker so me sprejeli že pred spremljanjem in mi dali občutek da sem tam dobrodošla.

## KVALITETE PROSTOVOLJCA

5. **Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

To, da znaš biti(9), da znaš pustit druge stvari(10), da ne razmišljaš o vsem drugem, da si preprosto tam in kar se dogaja, pač je(11). Če pa razmišljaš o tem, kaj vse še moraš narediti, pa kdaj moraš iti, umirajoči in svojci to opazijo in začutijo. Potem kar hitro tudi povedo, da ni več treba priti (tega ne govorim iz lastne izkušnje, ampak so to povedali drugi prostovoljci).

B9-To, da znaš biti.

B10-Da znaš pustit druge stvari.

B11-Da ne razmišljaš o vsem drugem, da si preprosto tam in kar se dogaja, pač je.

6. **Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

Za samo spremljanje je potrebno znanje iz ZUP-a(12) (začetno usposabljanje prostovoljcev), to je neka osnova, ki je nujna. Na ZUP-u potekajo delavnice, ki so zelo izkustvene, tam ozavestiš stvari, ki so se tebi že zgodile. O teh bolečih temah se potem pogovarjaš z ostalimi udeleženci. Drugače pa tudi vsak pri sebi ugotovi, katere sposobnosti in kakšna znanja ima, kaj dela z veseljem in za kaj je usposobljen(13), tisto npr. kar je njegov osnovni poklic, da iz tega črpa in potem kot prostovoljec da to naprej.

B12-Za samo spremljanje je potrebno znanje iz ZUP-a.

B13-Drugače pa tudi vsak pri sebi ugotovi, katere sposobnosti in kakšna znanja ima, kaj dela z veseljem in za kaj je usposobljen.

## KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

11. **Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?**

Biti prisoten. Včasih je to brez besed, drugič to pomeni pogovor(14).

B14-Biti prisoten. Včasih je to brez besed, drugič to pomeni pogovor.

12. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?**

Da jih poslušam, da jim dam prostor da povedo česa jih je strah(15) in da jim dam tisti občutek varnosti, da lahko vedno, ko bodo v stiski pokličejo in jim bom na voljo za pogovor(16).

B15-Da jih poslušam, da jim dam prostor da povedo česa jih je strah.

B16-Da jim dam tisti občutek varnosti, da lahko vedno, ko bodo v stiski pokličejo in jim bom na voljo za pogovor.

13. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?**

Ko se povežeš z umirajočim na en tak poseben način. Imaš take globoke občutke ob tem, ki se jih z besedami ne da opisati. Po taki izkušnji ne moreš biti žalosten, ker veš da to sploh ni konec, ampak je samo prehod v nekaj drugega(17).

B17-Ko se povežeš z umirajočim na en tak poseben način. Imaš take globoke občutke ob tem, ki se jih z besedami ne da opisati. Po taki izkušnji ne moreš biti žalosten, ker veš da to sploh ni konec, ampak je samo prehod v nekaj drugega.

14. **Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?**

Je možno, da se kaj naučiš, vendar pa je veliko na vsakem posamezniku: kako se počuti, kako reagira, kakšne navade ima, kakšne izkušnje je prinesel iz svoje lastne družine(18).

B18-Je možno, da se kaj naučiš, vendar pa je veliko na vsakem posamezniku: kako se počuti, kako reagira, kakšne navade ima, kakšne izkušnje je prinesel iz svoje lastne družine.

15. **Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?**

Drugega recepta, kot preprosto da si tam v tistem trenutku, ne poznam. In da reagiraš tako, kot takrat začutiš, da je prav(19).

B19-Drugega recepta, kot preprosto da si tam v tistem trenutku, ne poznam. In da reagiraš tako, kot takrat začutiš, da je prav.

## DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

5. **S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?**

Ne vem, pri teh spremljanjih ki sem jih imela do sedaj, še nisem naletela na kakšno večjo težavo ali pa dilemo(20).

B20-Do sedaj, še nisem naletela na kakšno večjo težavo ali pa dilemo.

6. **Kako razrešujete svoje dileme?**

Če rabim pomoč ali nasvet, se obrnem na strokovne delavce(21). Imamo organizirane tudi intervizije in supervizije, pa se tam lahko pogovorimo in povemo, kaj se nam dogaja(22).

B21-Če rabim pomoč ali nasvet, se obrnem na strokovne delavce.

B22-Imamo organizirane tudi intervizije in supervizije, pa se tam lahko pogovorimo in povemo, kaj se nam dogaja.

7. **S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?**

Nekateri razmišljajo o tem, da bi dali umirajočega v dom, ker mislijo, da bo tam zanj bolje poskrbljeno(23), pa potem tuhtajo o različnih možnostih. Veste, imeti doma umirajočega človeka je zelo naporno, res moraš dati v to skrb celega sebe in nekateri zaradi službe in ostalih obveznosti, menijo da ne bodo več dolgo zmogli(24).

B23-Nekateri razmišljajo o tem, da bi dali umirajočega v dom, ker mislijo, da bo tam zanj bolje poskrbljeno.

B24-Imeti doma umirajočega človeka je zelo naporno, res moraš dati v to skrb celega sebe in nekateri zaradi službe in ostalih obveznosti, menijo da ne bodo več dolgo zmogli.

8. **Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?**

Povem jim, da si vsak človek želi umreti doma, v domačem okolju(25). Da obstajajo še druge vrste pomoči, drugi mehanizmi, ki jim lahko olajšajo to skrb(26). Jih pa poslušam v tej stiski in jih razumem(27). Potem pa je odvisno od njih, seveda, jaz lahko samo povem kar si mislim.

B25-Povem jim, da si vsak človek želi umreti doma, v domačem okolju.
B26-Da obstajajo še druge vrste pomoči, drugi mehanizmi, ki jim lahko olajšajo to skrb.
B27-Jih pa poslušam v tej stiski in jih razumem.

## PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

11. **Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?**

Premalo je poznano(28). Jaz sem izvedela za društvo Hospic, ko so me iz Zavoda za zaposlovanje poslali na razgovor, ker je bil razpis preko Javnih del. In ko sem jaz prišla sem, sploh nisem vedela, kaj bom pravzaprav delala. Nisem vedela, kaj je to hospic.
B28-Premalo je poznano.

12. **Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?**

Ja(29), pred kratkim je bila organizirana kampanija Pravica do poslovitve in menim, da je to kar pripomoglo, da je hospic bolj prepoznaven(30). Pa tudi npr., jaz sem doma iz Rogaške Slatine, pa tudi tam kdaj kaj objavimo in naredimo kakšna predavanja v zvezi s hospicem(31). Tudi v knjižnice nosimo naše zloženke(32). Veliko delamo na detabuizaciji(33).
B29-Ja.
B30-Pred kratkim je bila organizirana kampanija Pravica do poslovitve in menim, da je to kar pripomoglo, da je hospic bolj prepoznaven.
B31-Pa tudi npr., jaz sem doma iz Rogaške Slatine, pa tudi tam kdaj kaj objavimo in naredimo kakšna predavanja v zvezi s hospicem.
B32-Tudi v knjižnice nosimo naše zloženke.
B33-Veliko delamo na detabuizaciji.

13. **S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljka hospica?**

"Ja, to pa mora biti težko delo," takoj rečejo. Velikokrat se tudi čudijo, da kako to, da sem jaz na tak način ob umirajočemu(34).
B34-"Ja, to pa mora biti težko delo," takoj rečejo. Velikokrat se tudi čudijo, da kako to, da sem jaz na tak način ob umirajočemu.

14. **Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?**

To pa je čisto različno, odvisno od vsake družine(35). Včasih, na vasi, strahu pred umiranjem v domačem okolju ni bilo. Zdi se mi, da se ta strah bolj zdaj pojavlja, v zadnjem času(36).
B35-Odvisno od vsake družine.
B36-Včasih, na vasi, strahu pred umiranjem v domačem okolju ni bilo. Zdi se mi, da se ta strah bolj zdaj pojavlja, v zadnjem času.

15. **Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?**

Ja, mislim da(37).
B37-Ja, mislim da.

## POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

9. **Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?**

Jaz se pogovorim s strokovnimi delavkami, ki imajo veliko izkušenj. Pa tudi z vodjo prostovoljcev se lahko pogovorimo(38). Imamo tudi supervizije(39) in če svoje stiske slučajno ne moreš rešiti na superviziji, se lahko pogovoriš s supervizorko tudi individualno(40).
B38-Jaz se pogovorim s strokovnimi delavkami, ki imajo veliko izkušenj. Pa tudi z vodjo prostovoljcev se lahko pogovorimo.
B39-Imamo tudi supervizije.
B40-Če svoje stiske slučajno ne moreš rešiti na superviziji, se lahko pogovoriš s supervizorko tudi individualno.

10. **Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?**

Na strokovne delavke(41).
B41-Na strokovne delavke.

11. **Imate kak svoj ritual?**

Nimam posebnega rituala. Ko se odločim, da grem na spremljanje, je potem to to(42). Se pa včasih po spremljanju zgodi, odvisno od situacije, da kar prija kakšen sprehod(43).
B42-Nimam posebnega rituala. Ko se odločim, da grem na spremljanje, je potem to to.
B43-Včasih po spremljanju zgodi, odvisno od situacije, da kar prija kakšen sprehod.

12. **Kaj vam je delo pri hospicu dalo?**

Ko dobim povratne informacije, ko mi povedo, da kako veliko sem jaz njim dala, jaz pa čisto preprosto samo delujem, tako da ne vem, če jaz res tako veliko dam. Ob tem sem zadovoljna in se zavedam, da delam korake naprej sama pri sebi. Ni pa vedno enostavno. Kajti, če si ves čas v coni udobja, nič ne narediš. Zdi se mi, da delaš korake naprej takrat, ko je najtežje. Mislim, da je to dobro tudi za osebno rast(44). Zelo so se mi razširila obzorja z udeležbo na začetnem usposabljanju za prostovoljce (ZUP)(45), tudi poznavanje dela strokovnih delavk, česar sicer jaz ne opravljam, jih pa s tem bolj razumem.
B44-Mislim, da je to dobro tudi za osebno rast.
B45-Zelo so se mi razširila obzorja z udeležbo na začetnem usposabljanju za prostovoljce (ZUP).

*Spol: Ž*
*Status: Upokojena (farmacevtka)*

## MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

1. **Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?**

To je dolga zgodba. Že od samega začetka, to je bilo v 80. letih, sem poslušala predavanja zdravnice Metke Klevišar. Kot farmacevtka sem nekako videla to verzel, ki nastane potem, proti koncu, ko je treba dat zdravila za lajšanje bolečin, ta paliativa in vse skupaj me je torej zanimalo že od nekdaj(1).
C1-Že od samega začetka, to je bilo v 80. letih, sem poslušala predavanja zdravnice Metke Klevišar. Kot farmacevtka sem nekako videla to verzel, ki nastane potem, proti koncu, ko je treba dat zdravila za lajšanje bolečin, ta paliativa in vse skupaj me je torej zanimalo že od nekdaj.

2. **Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?**

Vse to kar sem prebrala, kar sem na predavanjih poslušala že takrat, kako človek v tistem zadnjem obdobju potrebuje sočutje, razumevanje, da ga nekdo posluša, neke čisto preproste človeške zadeve, to sem želela dati umirajočemu človeku(2). Umirajoči sploh ne potrebuje neke visoke znanosti, ampak preprosto, samo človeka ob sebi(3).
C2-Kako človek v tistem zadnjem obdobju potrebuje sočutje, razumevanje, da ga nekdo posluša, neke čisto preproste človeške zadeve, to sem želela dati umirajočemu človeku.
C3-Umirajoči sploh ne potrebuje neke visoke znanosti, ampak preprosto, samo človeka ob sebi.

3. **Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?**

Pri hospicu so različne veje in prostovoljec se priključi tisti veji, ki mu odgovarja(4). Se pravi, vsak človek lahko najde nekaj zase. Nekdo je pri otrocih, drug pri žalovanju staršev, tretji spremljevalec umirajočega, pa tudi razne akcije v zvezi z detabuizacijo imamo. Vsak lahko najde svoj potencial, ker je toliko možnosti. Kadar imamo kakšna predavanja v domovih za stare, v zvezi z detabuizacijo, ali pa kakšne stojnice, ljudje vidijo, da hospic v resnici pomeni življenje in ne smrt.
C4-Pri hospicu so različne veje in prostovoljec se priključi tisti veji, ki mu odgovarja.

4. **Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?**

Seveda se spomnim. Takrat sem šla v Laško z našo predstojnico. Ona me je lepo uvedla, spremljala pa sem človeka, ki je bil v domu in je rabil nego, v smislu počasnega hranjenja(5). Z moje strani je bilo to čisto preprosto, njemu pa je veliko pomenilo, in tudi osebju. Osebja je relativno malo in težko je nahranit recimo 5 nepokretnih bolnikov.

C5-Spremljala pa sem človeka, ki je bil v domu in je rabil nego, v smislu počasnega hranjenja.

5. **S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?**

Mogoče me je bilo malo strah, ali pa recimo, bolje rečeno, da sem imela tremo(6), kajti ponavadi me ni strah.

C6-Mogoče me je bilo malo strah, ali pa recimo, bolje rečeno, da sem imela tremo.

## KVALITETE PROSTOVOLJCA

1. **Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

Čisto različno. Tudi mi tukaj, glede na to kakšni smo, je potem odločeno, kateri prostovoljec gre h kateremu bolniku(7). En naš kolega je npr. spremljal bolnika s kronično boleznijo, s katerim sta igrala šah. In prav šah je bil tisti, zaradi katerega so ga poslali k temu bolniku, kajti bolnik je izrazil posebno željo, da bi rad igral šah, ta prostovoljec pa ga je znal igrati. Potem je še ena druga zadeva, ta empatija, brez katere v hospicu ne moreš delovati(8). Pomembni so tudi drugi elementi, na primer človeška kompatibilnost s človekom, ki rabi pomoč(9).

C7-Čisto različno. Tudi mi tukaj, glede na to kakšni smo, je potem odločeno, kateri prostovoljec gre h kateremu bolniku.

C8-Potem je še ena druga zadeva, ta empatija, brez katere v hospicu ne moreš delovati.

C9-Pomembni so tudi drugi elementi, na primer človeška kompatibilnost s človekom, ki rabi pomoč.

2. **Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

To je čisto običajen človek. Če ima kakšna posebna znanja, je to super, na primer da je to medicinska sestra/brat, seveda je fajn(10). Drugače pa je samo to, da je človeški, kajti tu gre za čisto bazično pomoč, ki jo lahko vsak nudi: počasi hranit, dati kozarec vode, prisluhnit, biti tam(11). Mislim, to ni visoka znanost. Kakšna dodatna znanja pa seveda tudi pridejo prav(12), tako kot sem že prej omenila za šah. O vseh teh stvareh se pogovarjamo na supervizijah in poznamo drug drugega. Tudi osebe, ki vodijo hospic, so za to usposobljene in koordinirajo skupaj prave ljudi. Pravega človeka s pravim uporabnikom, ki se začutita.

C10-Če ima kakšna posebna znanja, je to super, na primer da je to medicinska sestra/brat, seveda je fajn.

C11-Drugače pa je samo to, da je človeški, kajti tu gre za čisto bazično pomoč, ki jo lahko vsak nudi: počasi hranit, dati kozarec vode, prisluhnit, biti tam.

C12-Kakšna dodatna znanja pa seveda tudi pridejo prav.

## KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

1. **Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?**

To takoj začutiš, če najdeta stik. Če uporabnik gleda mimo tebe v eno smer in te zavrača, je težko(13). To se čuti, to je tako kot ljubezen.

C13-To takoj začutiš, če najdeta stik. Če uporabnik gleda mimo tebe v eno smer in te zavrača, je težko.

2. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?**

Če gre za kakšno zadevo, ki bi umirajočega človeka prizadela in se da to povedat na način, ki je blažji, rečem sorodstvu, naj bodo uvidevni in čuteči(14).

C14-Če gre za kakšno zadevo, ki bi umirajočega človeka prizadela in se da to povedat na način, ki je blažji, rečem sorodstvu, naj bodo uvidevni in čuteči.

3. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?**

Velika razlika je, ko gre za komunikacijo s sorodniki ali za komunikacijo z umirajočim. Moraš vedet, kaj je primerno in kaj ni(15). Lahko prideš naprimer v neko domače okolje, kjer vidiš da tisti ostareli človek ima neke svoje fantazije, kaj je on ustvaril in kaj on tam bo in do konca bo. Na drugi strani pa vidiš sorodstvo, mlado, ki želi nekaj drugega. Ti ne moreš biti sodnik, lahko samo blažiš stvari. Umirajočemu poveš stvari na uvideven način, da ga ne prizadeneš,

moraš biti po eni strani tudi dober psiholog, da vse to nekako naravnaš(16), da poveš človeku, ki je recimo betežen in čuti, da je nemočen, ne smeš direktno govoriti neke resnice, ki je kruta in takšna, kot jo ti vidiš. On živi v nekem svojem iluzornem svetu. Pri komunikaciji z umirajočim je dobro, da ima bolnik nekoga, ki ga posluša(17). Ponavadi je tako, da starih ljudi tako ali tako nihče nima časa in volje poslušat. Včasih kakšen star človek zelo rad govori, so pa tudi ljudje, ki zelo radi samo poslušajo. To je včasih zelo naporno, si zmišljevat zmeraj nekaj, da bo on vesel, da bo rad poslušal. To je včasih, morda malo težje, ampak moraš tudi to pogruntat, kaj človek želi. En želi pripovedovat, drug pa želi samo poslušat(18).
C15-Moraš vedet, kaj je primerno in kaj ni.
C16-Umirajočemu poveš stvari na uvideven način, da ga ne prizadeneš, moraš biti po eni strani tudi dober psiholog, da vse to nekako naravnaš.
C17-Je dobro, da ima bolnik nekoga, ki ga posluša.
C18-To je včasih, morda malo težje, ampak moraš tudi to pogruntat, kaj človek želi. En želi pripovedovat, drug pa želi samo poslušat.

4. **Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?**

Nekaj se da naučit, saj imamo tukaj tudi delavnice na temo komunikacije(19). Verjetno je pa tudi v osnovi človek nagnjen k določenemu načinu komuniciranja(20). Če govorimo o verbalni komunikaciji, na tem nivoju, ko spremljaš umirajočega, ta verbalna komunikacija niti ni tako zelo pomembna. Tu gre pravzaprav za neke prijetne čustvene navezave, če se ustvarijo s tem uporabnikom, nemočnim bitjem(21). Tako da niti ni potrebno, da imaš ne vem kakšne verbalne sposobnosti. Gre pravzaprav za take subtilne zadeve.
C19-Nekaj se da naučit, saj imamo tukaj tudi delavnice na temo komunikacije.
C20-Verjetno je pa tudi v osnovi človek nagnjen k določenemu načinu komuniciranja.
C21-Če govorimo o verbalni komunikaciji, na tem nivoju, ko spremljaš umirajočega, ta verbalna komunikacija niti ni tako zelo pomembna. Tu gre pravzaprav za neke prijetne čustvene navezave, če se ustvarijo s tem uporabnikom, nemočnim bitjem.

5. **Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?**

Recepta ni. Jaz sem taka kot sem in skušam doumet, kaj se pri umirjočemu dogaja. Recepta ni, ker je vsak drugačen(22). Bili so tudi primeri, ko je bil človek zelo jezen. In si kot spremljevalec to jezo moral tudi prenest. Meni je bilo jasno, da je bila gospa tegotna in sem to razumela in sprejela kot nekaj življenjskega.
C22-Recepta ni, ker je vsak drugačen.

## DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

1. **S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?**

-

2. **Kako razrešujete svoje dileme?**

Zdi se mi, da je delo v naši enoti dobro organizirano. Tudi če sem kdaj imela kakšno vprašanje, kakšno težavo, smo se lahko o vsem potem tukaj na odboru pogovorili. Tu imaš občutek, da za tabo stojijo neki strokovni ljudje, ki te potem usmerijo, se z njimi pogovoriš, tako na sestankih kot tudi individualno, če imaš kakšno vprašanje.
C23-Tudi če sem kdaj imela kakšno vprašanje, kakšno težavo, smo se lahko o vsem potem tukaj na odboru pogovorili.

3. **S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?**

Svojci so pač mlajši ljudje, ki želijo živet. Meni je to povsem jasno. Vsi ti svojci nimajo časa(24). Stari, nemočni, umirajoči ljudje bodo vedno rekli, da jih razumejo. V večini primerov so razumevajoči do teh svojih mladih. Jaz pa vidim to tragiko, kako je ta umirajoči, ki rabi čisto preprosto pomoč, mladim ljudem odveč. Tu so otroci, vnuki in vsi imajo toliko svojih obveznosti, da nimajo časa za umirajočega. In o tem se ne spregovori. V glavnem je potem smrt, ko nastopi, za svojce odrešitev. Tako jaz pač vidim. Umirajoči in kronično bolni se počasi odprejo in povedo, da oni vedo da njihovi mladi nimajo časa, to govorim za primere v

domovih za stare, ko sem koga tam spremljala. Povedo tudi, da oni ne bi bili v domu za stare, če bi bili drugačni časi. Danes ni možno, da bi človek bil nekje in da bi vsake 3 ure prišel nekdo do njega, ga popazil ali karkoli. Časi so se spremenili, tako da so ti ljudje, predvsem v domovih, v precejšnjih težavah. Čeprav v resnici je pomoč tako enostavna. Parkrat je bilo tako, da sem svojim znancem rekla, naj prosijo hospic za pomoč. In nazaj sem dobila odgovor, da si nič ne upajo, ker bo izgledalo, kot da želijo mami/očetu smrt. Tako je ta predsodek(25). Tako da včasih se kakšna hči čisto do kraja iztroši, ne da bi prosila hospic za pomoč, da ji prostovoljec pride za eno uro, da gre ona enostavno brez skrbi v trgovino(26). Tako da, jaz razumem obe strani, tako svojce kot tudi umirajoče.

C24-Svojci so pač mlajši ljudje, ki želijo živet. Meni je to povsem jasno. Vsi ti svojci nimajo časa.

C25-Parkrat je bilo tako, da sem svojim znancem rekla, naj prosijo hospic za pomoč. In nazaj sem dobila odgovor, da si nič ne upajo, ker bo izgledalo, kot da želijo mami/očetu smrt. Tako je ta predsodek.

C26-Tako da včasih se kakšna hči čisto do kraja iztroši, ne da bi prosila hospic za pomoč, da ji prostovoljec pride za eno uro, da gre ona enostavno brez skrbi v trgovino.

4. **Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?**

Veste kako je, jaz se počutim nekako nemočno(27). Jaz nimam kaj dosti moči in besede, razen svetovat, z besedami(28). To je takšna pomoč, če pade na plodna tla in on potem to naredi, potem to je učinkovito, drugače pa ni.

C27-Veste kako je, jaz se počutim nekako nemočno.

C28-Jaz nimam kaj dosti moči in besede, razen svetovat, z besedami.

## PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

1. **Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?**

Ni(29). Meni, ker me je to zanimalo, je bilo jasno. Ampak nasplošno, ljudje gredo mimo, kljub temu, da je promocije veliko(30). Društvo se zelo močno trudi za promocijo, ampak enostavno menim, da to ne pride do ljudi. Ne vem zakaj je tako. Morda se tudi motim. V naši družbi, kjer moramo biti vsi mladi, lepi in fit, je to res odrinjeno.

C29-Ni.

C30-Nasplošno, ljudje gredo mimo, kljub temu, da je promocije veliko.

2. **Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?**

Moje subjektivno mnenje je, da glede na to da se na promociji veliko dela, tudi je nek efekt, tako da najbrž je, kljub vsemu, bolje kot pred 10 leti, ja(31).

C31-Moje subjektivno mnenje je, da glede na to da se na promociji veliko dela, tudi je nek efekt, tako da najbrž je, kljub vsemu, bolje kot pred 10 leti, ja.

3. **S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljka hospica?**

Ker sem že stara, me kolegice sprašujejo: “Joj, kako se ti še to ljubi”(32).Jaz sem rekla, da dokler zmorem, zakaj pa ne. je pa tudi tako, da ko si starejši, je pomembno da še nekaj počneš in se ne zasediš. Da samo ne čakaš. Jaz to še zmorem in seveda se ne bi lotila nečesa, česar ne bi zmogla. To samozavedanje, ali zmoreš ali ne, pa je nujno, da imaš. Pa tudi sicer bi to ocenili tukaj na supervizijah, če bi začel kaj delati narobe, bi takoj dvignili ušesa.

C32-Ker sem že stara, me kolegice sprašujejo: “Joj, kako se ti še to ljubi.”.

4. **Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?**

Ne, sploh ne(33). To pa vidim, da ta družba, če ne bo vzela tega umiranja kot neizbežni konec kot nekaj naravnega, taka družba ne vem, če lahko obstane(34). Tudi to, do konca nek boj. Veste pride čas, ko si star in bolan in takrat si človek mora rečt, zdaj pa je dovolj boja. Mi bi pa kar, tudi kot družba, šli do konca in še in še naprej, da bi bili nesmrtni in na koncu vidimo, da to ni dobro. Zdi se mi, da v naši družbi ni pravega razumevanja glede tega zadnjega konca življenja(35).

C33-Ne, sploh ne.
C34-To pa vidim, da ta družba, če ne bo vzela tega umiranja kot neizbežni konec kot nekaj naravnega, taka družba ne vem, če lahko obstane.
C35-Zdi se mi, da v naši družbi ni pravega razumevanja glede tega zadnjega konca življenja.

5. **Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?**

Ja, še vedno je tabu in menim, da je vedno slabše, kar se tega tiče(36).
C36- Ja, še vedno je tabu in menim, da je vedno slabše, kar se tega tiče.

## POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

1. **Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?**

Človek mora ves čas skrbet zase. Ni neke razlike, če imam jaz uro spremljanja, ker jaz grem tja z veseljem in se nič posebej ne pripravljam(37). Imam pa stalno tako bolj naraven način življenja in hodim redno na sprehode, meditiram in se umirjam. Zame spremljanje ni breme, kljub temu, da je včasih situacija tam težka. V stresnih trenutkih nekega posebnega eliksirja nimam, ker ga ne potrebujem, ker takšna sem, da ga ne rabim(38).
C37-Ni neke razlike, če imam jaz uro spremljanja, ker jaz grem tja z veseljem in se nič posebej ne pripravljam.
C38-V stresnih trenutkih nekega posebnega eliksirja nimam, ker ga ne potrebujem, ker takšna sem, da ga ne rabim.

2. **Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?**

V hospicu imamo strokovnjake(39). Tudi ponoči, če bi na primer bila v stiski, bi jih lahko poklicala. Strokovne sodelavke, ki so tukaj vsa ta leta, so same krasne osebe, tako da imamo zaledje.
C39-V hospicu imamo strokovnjake.

3. **Imate kak svoj ritual?**

Nimam(40).
C40-Nimam.

4. **Kaj vam je delo pri hospicu dalo?**

Jaz velikokrat slišim tukaj na hospicu, to mantro, da kaj vse je spremljanje dalo spremljevalcem. Kaj je dalo meni? Neko spoznanje. Dokler ti ne vidiš od blizu, v bistvu ne moreš sploh razumet življenja(41). Jaz bi rekla da sem se nekaj naučila. Če bi me kdo poslušal, bi povedala, kako zelo je v tej družbi precej narobe, ampak me nihče ne bi poslušal. Skratka, sem vesela da lahko, dokler še imam kaj moči, prispevam pri gašenju tega slabega stanja. Saj veste, v Sloveniji ni paliative, tako kot bi bilo treba. Tudi kar se tiče umiranja na domu, je to takšen strah. Bolnik, ki bi rabil samo eno posteljo, se njegovi svojci tako bojijo tega in hočejo na vsak način, da gre v bolnico ali v dom za stare. Bojazen pred tem je takšna, da je to grozno.
C41-Neko spoznanje. Dokler ti ne vidiš od blizu, v bistvu ne moreš sploh razumet življenja.

*Spol: Ž*
*Status: Zaposlena (medicinska sestra, UKC Maribor, na urgenci)*

## MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

6. **Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?**

To me je že nekaj časa zanimalo(1), že nekaj let nazaj. Ko je odločitev dozorela, pa sem prišla sem.
D1-To me je že nekaj časa zanimalo.

7. **Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?**

To, da malo bolje spoznam paliativno oskrbo. Moja želja je bila, da se pobližje spoznam s spremljanjem in z umiranjem(2). Pričakovanje pa morda to, da mi bo to dalo neko notranje zadovoljstvo, kar se je tudi uresničilo(3).

D2-To, da malo bolje spoznam paliativno oskrbo. Moja želja je bila, da se pobližje spoznam s spremljanjem in z umiranjem.
D3-Pričakovanje pa morda to, da mi bo to dalo neko notranje zadovoljstvo, kar se je tudi uresničilo.

8. **Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?**

Da nudiš psihično podporo(4) in da si z nekom, ki to potrebuje(5).
D4-Da nudiš psihično podporo
D5-Da si z nekom, ki to potrebuje.

9. **Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?**

Bilo je zanimivo in nekaj posebnega. S strokovno delavko sva šli k enemu zakonskemu paru, stara sta bila 80 in 90 let. Najprej smo se spoznali, potem pa je pogovor stekel o bolezni, o otrocih in o vsem ostalem. Hitro smo se ujeli in navezali stik. No, potem sem v tej družini postala spremljevalka(6).
D6-S strokovno delavko sva šli k enemu zakonskemu paru, stara sta bila 80 in 90 let. Najprej smo se spoznali, potem pa je pogovor stekel o bolezni, o otrocih in o vsem ostalem. Hitro smo se ujeli in navezali stik. No, potem sem v tej družini postala spremljevalka.

10. **S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?**

Z občutkom nemoči in strahu(7). Malo mi je bilo nejasno, bila sem negotova(8). Spraševala sem se, kako bo to potekalo, ali bom jaz to zmogla. (9).
D7-Z občutkom nemoči in strahu.
D8-Malo mi je bilo nejasno, bila sem negotova.
D9-Spraševala sem se, kako bo to potekalo, ali bom jaz to zmogla.

## KVALITETE PROSTOVOLJCA

3. **Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

Nasploh se mi zdi, da mora imeti občutek za sočloveka(10), da zna nuditi toplino in bližino(11).
D10-Mora imeti občutek za sočloveka.
D11-Da zna nuditi toplino in bližino.

4. **Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

Jaz sem iz zdravstvene stroke in to vidim kot prednost, ni pa to pogoj(12). Vloga: da si mu steber, ena taka bilka, na katero se lahko opre(13). Poslanstvo: da daš del sebe notri v ta postopek, s tem tudi sam zrasteš in se potem vzpenjaš naprej(14).
D12-Jaz sem iz zdravstvene stroke in to vidim kot prednost, ni pa to pogoj.
D13-Vloga: da si mu steber, ena taka bilka, na katero se lahko opre.
D14-Poslanstvo: da daš del sebe notri v ta postopek, s tem tudi sam zrasteš in se potem vzpenjaš naprej.

## KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

6. **Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?**

Dobra komunikacija lahko pomeni, da se ves čas pogovarjaš, da debatiraš z umirajočim o stvareh, ki njega zanimajo in o tem o čemer si želi pogovarjati, to je izmenjujoča komunikacija(15). Včasih pa je dobra komunikacija tudi samo tišina, odvisno od tega, kako začutiš umirajočega človeka(16).
D15-Dobra komunikacija lahko pomeni, da se ves čas pogovarjaš, da debatiraš z umirajočim o stvareh, ki njega zanimajo in o tem o čemer si želi pogovarjati, to je izmenjujoča komunikacija.
D16-Včasih pa je dobra komunikacija tudi samo tišina, odvisno od tega, kako začutiš umirajočega človeka.

7. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?**

Jaz se rada pogovorim tudi s sorodniki, recimo pred obiskom ali če želijo po obisku. Sorodniki mi sami kaj povejo, kaj vprašajo, podelijo z mano če jih kaj teži in skrbi(17). To se

mi zdi dobra komunikacija, da si na tekočem, pa da si tudi za njih vzameš čas(18). Primer dobre komunikacije s sorodniki je naprimer, da naj bi po prvotnem planu danes imela spremljanje njihovega svojca, pa so mi "tamladi" sporočili, da se gredo jutri kopat in smo prestavili spremljanje na jutrišnji dan, da bom ob svojcu takrat, ko njih ne bo doma. To se mi zdi dobra komunikacija, da se drug drugemu prilagodimo in se uskladimo(19).

D17-Sorodniki mi sami kaj povejo, kaj vprašajo, podelijo z mano če jih kaj teži in skrbi.

D18-Da si na tekočem, pa da si tudi za njih vzameš čas.

D19-Da se drug drugemu prilagodimo in se uskladimo.

8. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?**

Spremljala sem enega gospoda, ki je bil zelo zgovoren in se je zelo rad pogovarjal. Ko pa se je počutil slabo in je imel bolečine, pa je bila samo tišina tista najina komunikacija. Najbolje je, da to sam začutiš in se potem temu občutku prilagodiš(20). Pa da ne vsiljuješ svojega mnenja, mišljenja ali da ne vsiljuješ svoj prav(21). Da mu daš priložnost da on pove, ker saj ti si tam zaradi njega. Da se lahko izrazi in da nisi ti najbolj pameten, pa da ne deliš kakšnih nasvetov(22). Tudi če se kdaj ne strinjaš in misliš drugače, je prav da to spustiš, da gre mimo.

D20-Spremljala sem enega gospoda, ki je bil zelo zgovoren in se je zelo rad pogovarjal. Ko pa se je počutil slabo in je imel bolečine, pa je bila samo tišina tista najina komunikacija. Najbolje je, da to sam začutiš in se potem temu občutku prilagodiš.

D21-Pa da ne vsiljuješ svojega mnenja, mišljenja ali da ne vsiljuješ svoj prav.

D22-Da mu daš priložnost da on pove, ker saj ti si tam zaradi njega. Da se lahko izrazi in da nisi ti najbolj pameten, pa da ne deliš kakšnih nasvetov.

9. **Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?**

Če si pustiš in si daš čas, se zagotovo da nekaj naučit. Je pa to delo na sebi(23). Če nimaš v sebi tega občutka da zaznaš človeka, je zagotovo težje. Ali pa če si ne pustiš učiti. Najslabše je, če misliš da vse veš in misliš, da si sam najbolj pameten.

D23-Če si pustiš in si daš čas, se zagotovo da nekaj naučit. Je pa to delo na sebi.

10. **Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?**

Ne, jaz recepta nimam. Vsak človek je nekaj posebnega, vsak je unikaten in tudi vsako spremljanje je drugačno(24). Tako da sem brez recepta, mislim da ko človeka spoznaš, da je to to, edinstveno in neponovljivo.

D24-Ne, jaz recepta nimam. Vsak človek je nekaj posebnega, vsak je unikaten in tudi vsako spremljanje je drugačno.

## DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

5. **S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?**

Bile so dileme, ko fizične zadeve niso bile urejene. Naprimer od ogrevanja do hranjenja(25). Imela sem gospo, ki je bila pozimi na mrzlem. Kar se pa psiholoških dilem tiče, spremljam gospo, ki si že eno leto želi, da bi šla domov, da bi še enkrat videla svojo domačijo in da bi šla k svoji vnukici. In to je ta dilema, da jaz njej ne morem nečesa obljubit, kar ji potem ne morem zagotovit(26).

D25-Bile so dileme, ko fizične zadeve niso bile urejene. Naprimer od ogrevanja do hranjenja.

D26-Kar se pa psiholoških dilem tiče, spremljam gospo, ki si že eno leto želi, da bi šla domov, da bi še enkrat videla svojo domačijo in da bi šla k svoji vnukici. In to je ta dilema, da jaz njej ne morem nečesa obljubit, kar ji potem ne morem zagotovit.

6. **Kako razrešujete svoje dileme?**

Zdaj prav za ta primer, ko si gospa želi k vnukici, sem jaz že večkrat povedala tej vnukinji, kakšno željo ima gospa in kaj si želi. Rekla sem ji, da bi bilo lepo, da bi si zdaj spomladi enkrat vzeli čas pa ji uresničili to željo. Glede takšnih želja jaz povem svojcem, kaj si umirajoči želijo, vendar pa na to, koliko oni potem upoštevajo to, pa jaz nimam vpliva. Niti ne smem siliti ljudi v karkoli(27).

D27-Glede takšnih želja jaz povem svojcem, kaj si umirajoči želijo, vendar pa na to, koliko oni potem upoštevajo to, pa jaz nimam vpliva. Niti ne smem siliti ljudi v karkoli.

7. **S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?**

Različne dileme imajo. Od zdravstvenega stanja, do sprejemanja smrti(28). Kako bo potem, ko bo nastopila smrt(29). Dosti dilem je odprtih. Na dileme vpliva tudi to, kakšne imajo medsebojne odnose. Zdi se mi, da v družinah, ki so med seboj zelo povezane in imajo močne odnose, da je tam manj dilem. Kjer nimajo dobrih medsebojnih odnosov, to hitro vidiš, ko prideš tja, da so odnosi hladni(30).

D28-Različne dileme imajo. Od zdravstvenega stanja, do sprejemanja smrti.

D29-Kako bo potem, ko bo nastopila smrt.

D30-Kjer nimajo dobrih medsebojnih odnosov, to hitro vidiš, ko prideš tja, da so odnosi hladni.

8. **Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?**

Jaz jih poslušam(31), če imam znanje ali vidim kje rešitev, jim to tudi povem in kaj predlagam(32).

D31-Jaz jih poslušam.

D32-Če imam znanje ali vidim kje rešitev, jim to tudi povem in kaj predlagam.

## PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

6. **Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?**

Prepoznano je, vendar jaz mislim, da dosti premalo(33). Menim, da bi morali narediti več promocije na televiziji, na radiu ali pa v kakšnih časopisih. Tudi v šolah tega manjka(34). Hospic bi morali v družbi postaviti na bolj vidno mesto.

D33-Prepoznano je, vendar jaz mislim, da dosti premalo.

D34-Menim, da bi morali narediti več promocije na televiziji, na radiu ali pa v kakšnih časopisih. Tudi v šolah tega manjka.

7. **Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?**

Kolikor je meni znano, je hospic bolj prepoznan kot pred 10 leti, vendar to velja za mesto. Jaz sem na primer iz podeželja in pri nas marsikdo za hospic še nikdar ni slišal(35).

D35-Kolikor je meni znano, je hospic bolj prepoznan kot pred 10 leti, vendar to velja za mesto. Jaz sem na primer iz podeželja in pri nas marsikdo za hospic še nikdar ni slišal.

8. **S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljka hospica?**

Včasih mi je kdo rekel: “Joj, tebi se pa vidi da si na hospicu, nisi za neke štorije, si bolj tako resna.” Nekateri mislijo, da si bolj resen in zadržan zaradi tega, ker si prostovoljec na hospicu(36). Ena daljna sorodnica mi je enkrat rekla, da če sem nora, da to zastonj vse delam. To me je takrat zelo zmotilo.

D36-Nekateri mislijo, da si bolj resen in zadržan zaradi tega, ker si prostovoljec na hospicu.

9. **Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?**

Jaz mislim, da čisto ga nismo. Se sicer premikamo naprej, ampak drugače pa opažam, da je strah še vedno zelo prisoten(37). Ko spremljam, vidim, da se ljudje najbolj bojijo tega dne, teh trenutkov. To vidim po besedah, po vprašanjih, kot so npr: “Kam naj pokličemo ko bo prišel čas?”

D37-Jaz mislim, da čisto ga nismo. Se sicer premikamo naprej, ampak drugače pa opažam, da je strah še vedno zelo prisoten.

10. **Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?**

Ja, mislim da še je, ja. Sčasoma manj, ampak v generalnem je še(38).

D38-Ja, mislim da še je, ja. Sčasoma manj, ampak v generalnem je še.

## POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

5. **Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?**

Jaz se trudim, da pridem na spremljanje čim bolj spočita in da kakšne svoje psihične obremenitve pustim za sabo, da ne nosim svoje teže s seboj(39). Če imaš slučajno težek

dan, je boljše da prestaviš spremljanje, ker če si preveč psihično izmučen, umirajoči to začutijo, zaznajo. Torej, meni je najbolj važno da sem spočita, tako psihično kot tudi fizično. Jaz gledam, da dovolj spim, da zdravo jem, da se dovolj gibam. Glede psihičnega zdravja je pa pomembno, da imaš vredu odnose, da imaš v družini poštimano(40). To je potem dosti lažje, kot pa če te nekaj zelo teži. Težko ti hodiš ob nekomu, si ob njemu in si mu v oporo, če sam nisi stabilen. Po spremljanju se včasih rada s kom kaj pogovorim(41), ali pa si doma naredim kopel. Velikokrat grem tudi v gozd in občudujem naravo, trgam kakšne rože(42). Včasih, ko grem iz spremljanja, samo gledam oblake in se na ta način relaksiram.
D39-Jaz se trudim, da pridem na spremljanje čim bolj spočita in da kakšne svoje psihične obremenitve pustim za sabo, da ne nosim svoje teže s seboj.
D40-Glede psihičnega zdravja je pa pomembno, da imaš vredu odnose, da imaš v družini poštimano.
D41-Po spremljanju se včasih rada s kom kaj pogovorim.
D42-Si doma naredim kopel. Velikokrat grem tudi v gozd in občudujem naravo, trgam kakšne rože.

6. **Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?**

V najtežjih trenutkih pokličem našo socialno delavko(43). Drugače pa imam oporo doma in se lahko obrnem na svoje domače(44).
D43-V najtežjih trenutkih pokličem našo socialno delavko.
D44-Drugače pa imam oporo doma in se lahko obrnem na svoje domače.

7. **Imate kak svoj ritual?**

Najbolj mi pomaga narava, da grem v gozd in tam spustim napetost iz sebe. Tudi voda mi je zelo blizu(45), se mi zdi da me zelo sprosti.
D45-Najbolj mi pomaga narava, da grem v gozd in tam spustim napetost iz sebe. Tudi voda mi je zelo blizu.

8. **Kaj vam je delo pri hospicu dalo?**

Ogromno mi je dalo(46). Zdi se mi, da te spremljanje spremeni, zaznamuje. Drugače začneš gledat na življenje, na ljudi. Globino, širino ti da, če si to pustiš(47). Zdi se mi, da mi je več dalo, kot sem jaz dala. Jaz sem ozavestila določene stvari, nekaj me je premaknilo, ko sem slišala vse te zgodbe, spomine.
D46-Ogromno mi je dalo.
D47-Zdi se mi, da te spremljanje spremeni, zaznamuje. Drugače začneš gledat na življenje, na ljudi. Globino, širino ti da, če si to pustiš.

*Spol: Ž*
*Status: Zaposlena (kot pravnica na hospicu)*

## MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

11. **Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?**

Jaz sem postala prostovoljka že leta 2015. Glavni razlog je bil ta, ker sem bila takrat zaposlena na CSD-ju na področju skrbništva, in izobraževanja, ki so bila tam na voljo, niso omenjala teme smrti, kako pristopit do žalujočih, kako se obnašat. Jaz sem iskala odgovore na ta vprašanja in sem našla društvo hospic(1), kamor sem se potem vključila na ZUP (začetno usposabljanje za prostovoljce). Ker sem bila zaposlena na CSD-ju, prva leta nisem mogla aktivno delovat v društvu, v smislu spremljanja. Sama sem imela ogromno izkušenj, na področju smrti, takšnih in drugačnih, grozljivih in manj grozljivih. Ker sem bila v takšnem življenjskem obdobju, je trajalo precej časa, da sem sama predelala svoje izkušnje in kot taka niti nisem bila sposobna spremljat. Za spremljanje sem zares dozorela lansko leto, ko sem začutila, da sem v sebi pomirjena in da lahko to počnem. Torej, prvih nekaj let sem kot prostovoljka delovala na drugih področjih in ker sem po izobrazbi pravnica, sem pokrivala to področje. Zadnji dve leti pa sem na hospicu tudi zaposlena kot pravnica.

E1-Glavni razlog je bil ta, ker sem bila takrat zaposlena na CSD-ju na področju skrbništva, in izobraževanja, ki so bila tam na voljo, niso omenjala teme smrti, kako pristopit do žalujočih, kako se obnašat. Jaz sem iskala odgovore na ta vprašanja in sem našla društvo hospic.

12. **Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?**

Glavni razlog je bil pridobit neke izkušnje in izobrazbo, da bi znala delat na področju skrbništva(2). Mogoče tudi to, da bi prepoznala lastne ovire, ki jih imam zaradi žalovanja(3). Pa potrebovala sem podporo, ki je nisem našla v javnem sistemu, v javnem sektorju. Jaz ocenjujem da se na CSD-jih premalo pogovarja o tej temi. Treba se je zavedat, da so to najbolj občutljiva področja in jaz sem nemalokrat zaznala, tako pri odgovornih kot pri strokovnih delavcih, da se o teh temah sploh niso želeli pogovarjat, pa je to v resnici osnova za vsa področja. Torej, to je bil glavni motiv, da sem prišla sem – izobraževanje.

Moj glavni moto je to, da sem iskrena, tudi do umirajočih ljudi.

E2-Glavni razlog je bil pridobit neke izkušnje in izobrazbo, da bi znala delat na področju skrbništva.

E3-Mogoče tudi to, da bi prepoznala lastne ovire, ki jih imam zaradi žalovanja.

13. **Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?**

Vsak prostovoljec najprej opravi ZUP, kjer dobijo osnovna, temeljna znanja, ki so nujno potrebna. Prostovoljec mora potem ves čas sodelovat s strokovnim delavcem, se pravi s koordinatorjem, ki ga uvede v to spremljanje. Pri samem spremljanju pa je bistvenega pomena, da zna bit človek(4). Da zna v tem odnosu sočutno pristopit, da zna prepoznavat lastne stiske in jih potem tudi ubesedit(5), se pravi reflektirat s strokovnim delavcem na superviziji, na intervizijah, na mesečnih delavnicah, v okviru vseh podpornih mehanizmov, ki jih hospic nudi svojim prostovoljcem. Izjemno pomembna stvar se mi zdi, je, da znamo bit nepristranski(6). Da znamo prepoznavat lastna prepričanja, lastna stališča, lastne poglede na svet, da jih znamo obdržat zase. In da jih ne projiciramo ali vsiljujejo tistim, ki jih spremljamo(7). Torej, če sem jaz verna, če pripadam neki verski skupnosti in v to verjamem, da tega ne vsiljujem uporabniku. In obratno. Če sem ateist in tega ne prenesem, da tudi to znam zdržat pri uporabniku, ki pa je mogoče zelo veren in želi marsikaj od mene. To je stvar osebne rasti in sposobnosti predelovanja svojih pogledov na svet. Enako velja glede spolne usmerjenosti in podobno. V Slovenskem društvu hospic ne sme biti nobenega opredeljevanja za eno ali drugo stran, zato pa imamo toliko mehanizmov, s katerimi lahko te stvari ubesedimo.

E4-Pri samem spremljanju pa je bistvenega pomena, da zna bit človek.

E5-Da zna v tem odnosu sočutno pristopit, da zna prepoznavat lastne stiske in jih potem tudi ubesedit.

E6-Da znamo bit nepristranski.

E7-Da znamo prepoznavat lastna prepričanja, lastna stališča, lastne poglede na svet, da jih znamo obdržat zase. In da jih ne projiciramo ali vsiljujejo tistim, ki jih spremljamo.

14. **Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?**

Ko sem jaz prvič spremljala, sem spremljala onkološko bolnico. Tam sem bila s strokovno delavko na področju iz zdravstva. Ker je bila ona z mano, sem bila potem tam, v bolnišnici, pomirjena. Ker sem vedela, da je ona kompetentna, sem se počutila varno in sem se skozi to tudi veliko naučila(8).

E8-Ko sem jaz prvič spremljala, sem spremljala onkološko bolnico. Tam sem bila s strokovno delavko na področju iz zdravstva. Ker je bila ona z mano, sem bila potem tam, v bolnišnici, pomirjena. Ker sem vedela, da je ona kompetentna, sem se počutila varno in sem se skozi to tudi veliko naučila.

15. **S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?**

Malo me je bilo strah, da ne bom dovolj suverena ali da bom naredila kaj narobe(9). Bila sem negotova in ta negotovost je potem sčasoma upadla(10).

E9-Malo me je bilo strah, da ne bom dovolj suverena ali da bom naredila kaj narobe.

E10-Bila sem negotova in ta negotovost je potem sčasoma upadla.

## KVALITETE PROSTOVOLJCA

5. **Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

Empatičen, mora delati na sebi, se zavedat svoje neukosti, šibkosti in hkrati tudi dodane vrednosti(11). Mora bit neko ravnovesje, zato da lahko to delaš. Mislim, da se moramo biti sposobni zavedat svoje šibkosti in to tudi znat ubesedit in preverjat pri drugih(12); si dat dovolit se kdaj kaj naučit(13).

E11- Empatičen, mora delati na sebi, se zavedat svoje neukosti, šibkosti in hkrati tudi dodane vrednosti.

E12-Mislim, da se moramo biti sposobni zavedat svoje šibkosti in to tudi znat ubesedit in preverjat pri drugih.

E13-Si dat dovolit se kdaj kaj naučit.

6. **Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

Osnovna znanja, ki jih rabi, dobi na ZUP-u(14). Potem pa so organizirana še tudi nadaljna usposabljanja, katerih se lahko udeleži vsak prostovoljec(15). Pri praktičnem znanju gre za to, da prenesa ta neka osnovna znanja za lajšanje težav v zadnjem življenjskem obdobju na svojce(16), npr. da človek v času pred smrtjo ne potrebuje velike količino vode in se mu lahko samo vlaži usta z vato. Pri hospicu pa ne gre samo za neka praktična znanja, ampak tudi za sočuten pristop, ki se ga lahko priučijo vsi laiki in vsi svojci(17). Torej, bolj so pomembna izobraževanja za osebno rast, s katerimi ti krepiš sebe kot osebo: v to smer, da si sočuten do ljudi, da te preveč ne prizadanejo stvari, da znaš odložit svoje stiske in da znaš o tem spregovorit. Jaz vidim v tem večji pomen kot pa v racionalnih znanjih. Poslanstvo hospica je ravno v tem, da se zapolni tisto verzel, ki jih sam sistem s svojimi znanji in izkušnjami nima, npr.: patronažna sestra se ne more usesti zraven uporabnika in z njim govoriti eno uro o njegovem počutju, o njegovih stiskah, ker njej tega delo nikakor ne dopušča in ji nikoli ne bo dopuščalo. Vloga prostovoljca je pa ravno ta: sedet zraven bolnika, mu prisluhnit in zelo pomembno je, da se naučiš aktivnega poslušanja in ne svetovanja ali neke akcije(18). Zato tudi je, eden naših glavnih motov: biti in ne delovati. To je tisto, kar se mora prostovoljec učit(19).

E14-Osnovna znanja, ki jih rabi, dobi na ZUP-u.

E15-Potem pa so organizirana še tudi nadaljnja usposabljanja, katerih se lahko udeleži vsak prostovoljec.

E16-Pri praktičnem znanju gre za to, da prenaša ta neka osnovna znanja za lajšanje težav v zadnjem življenjskem obdobju na svojce.

E17-Za sočuten pristop, ki se ga lahko priučijo vsi laiki in vsi svojci.

E18- Vloga prostovoljca je pa ravno ta: sedet zraven bolnika, mu prisluhnit in zelo pomembno je, da se naučiš aktivnega poslušanja in ne svetovanja ali neke akcije.

E19-Zato tudi je, eden naših glavnih motov: biti in ne delovati. To je tisto, kar se mora prostovoljec učit.

## KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

11. **Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?**

Dobro poslušanje(20), prepoznavanje lastnih konfliktov(21), konfliktov ki jih imam sama do sebe, se pravi da ko jaz pri uporabniku doživim neko stisko, ko začutim nek konflikt v sebi, da znam to prepoznat, da znam zdržat takrat, ko do tega pride, in da potem ko lahko, ko je priložnost, to ubesedim. Najbolje je ubesediti takoj po spremljanju; to podeliš s koordinatorjem in poiščeš rešitev.

E20-Dobro poslušanje.

E21-Prepoznavanje lastnih konfliktov.

12. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?**

Podobno kot pri svojcu. Najprej je treba biti dober poslušalec, da lahko začutiš dinamiko družine, da jo znaš nekam umestit(22). In da potem naslavljaš svojce bolj z vprašanji, ne pa

z nekimi trdilnimi stavki, nasveti in proučevanjem(23). Daš jim splošne informacije(24). Pri vsej komunikaciji je izjemno pomembno to, da imaš sposobnost čutit ljudi(25).
E22-Podobno kot pri svojcu. Najprej je treba biti dober poslušalec, da lahko začutiš dinamiko družine, da jo znaš nekam umestit.
E23-In da potem naslavljaš svojce bolj z vprašanji, ne pa z nekimi trdilnimi stavki, nasveti in proučevanjem.
E24-Daš jim splošne informacije.
E25-Pri vsej komunikaciji je izjemno pomembno to, da imaš sposobnost čutit ljudi.

13. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?**

Pri sami komunikaciji biti aktiven poslušatelj, biti skoncentriran pri poslušanju in si zapomniti, kaj ti bolnik govori(26). Da, ko boš naslednjič tam, da bo videl da si si zapomnil kaj ti je pripovedoval in tako bo vedel, da je tebi mar. Da ti je mar zanj, za njegove stvari. Tako da bolj kot način, kako bom komuniciral, je pomembno poslušanje. Narobe je pa vsako svetovanje, ali pa npr.: "saj bo bolje; drugim je še težje itd.," pa stavki, ki ne sodijo v ta krog. To so stvari, ki ne sodijo v hospic in v prostovoljstvo pri spremljanju(27).
E26-Pri sami komunikaciji biti aktiven poslušatelj, biti skoncentriran pri poslušanju in si zapomniti, kaj ti bolnik govori.
E27-Narobe je pa vsako svetovanje, ali pa npr.: "saj bo bolje; drugim je še težje itd.," pa stavki, ki ne sodijo v ta krog. To so stvari, ki ne sodijo v hospic in v prostovoljstvo pri spremljanju.

14. **Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?**

Komunikacije se seveda da naučit, zato pa tudi obstaja en cel kup teh veščin, izobraževanj itn(28). Ampak v hospicu, jaz mislim da do dobre komunikacije vodi delo na sebi. Torej, pri nas pridejo prav izobraževanja za osebnostno rast in ne izobraževanja o komunikaciji(29).
E28-Komunikacije se seveda da naučit, zato pa tudi obstaja en cel kup teh veščin, izobraževanj itn.
E29-Ampak v hospicu, jaz mislim da do dobre komunikacije vodi delo na sebi. Torej, pri nas pridejo prav izobraževanja za osebnostno rast in ne izobraževanja o komunikaciji.

15. **Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?**

Ne, ni nekih navodil ali pa formule. Pač prideš in si(30). Kaj je bilo meni tudi izziv pri spremljanju? Ravno to, da sem bila prej navajena teh okvirov, predpisov, kjer ni veliko maneverskega prostora. Tu, pri spremljanju, pa se nimaš za kaj za oprijet. Stvari so take, ki jih moraš sproti čutiti in prepoznavat in to je tisto, kar je najtežje(31). Če se gibljemo v znanosti in strokah, kjer so stvari jasne, 1+1=2, potem tudi ni veliko strahov. V hospicu pa bolj vse deluje na čutenju in zato je pomembno to izobraževanje za osebnostno rast, kjer se naučiš shajat s stiskami, ki jih spremljanje prinaša.
E30-Ne, ni nekih navodil ali pa formule. Pač prideš in si.
E31-Kaj je bilo meni tudi izziv pri spremljanju? Ravno to, da sem bila prej navajena teh okvirov, predpisov, kjer ni veliko maneverskega prostora. Tu, pri spremljanju, pa se nimaš za kaj za oprijet. Stvari so take, ki jih moraš sproti čutiti in prepoznavat in to je tisto, kar je najtežje.

## DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

9. **S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?**

To je zelo odvisno od tega, kakšno imaš osebnost. Če si tako naravnan, da ne vidiš povsod ali pa pri določenih stvareh problemov, potem niti ni toliko težav(32). Prav ti pridejo tudi izkušnje iz različnih področij. Jaz kot pravnica imam na tem področju ogromno znanja o zlorabah, znanja o nekih anomalijah, ki izstopajo iz neke redne obravnave(33). V taki situaciji, ko zaznam kaj podobnega ali ko pride do kakih konfliktih stvari, ali karkoli ki izstopa od normalnega, mi največjo stisko predstavlja to, kako to zdaj naprej speljat, koga o tem

nagovorit, s kom o tem pregovorit. Da mogoče o tem nimam dovolj znanja in da bom kaj naredila narobe. Ampak, tako kot sem že rekla prej, tu v hospicu se jaz počutim varno.
E32-To je zelo odvisno od tega, kakšno imaš osebnost. Če si tako naravnan, da ne vidiš povsod ali pa pri določenih stvareh problemov, potem niti ni toliko težav.
E33-Prav ti pridejo tudi izkušnje iz različnih področij. Jaz kot pravnica imam na tem področju ogromno znanja o zlorabah, znanja o nekih anomalijah, ki izstopajo iz neke redne obravnave.

10. **Kako razrešujete svoje dileme?**

Na hospicu imamo zaposlene strokovnjake s področja zdravstva, socialnega varstva, psihoterapevtko, skratka, pri nas so zaposleni ljudje, s katerimi lahko to vedno ubesediš(34). Najprej se pa seveda obrneš na svojega mentorja oz. vodjo programa(35). Če je odprt varen prostor, če si priznaš da si samo človek, da se zavedaš, da ne veš vsega, potem si že za stopničko bližje k razrešitvi dileme.
E34-Na hospicu imamo zaposlene strokovnjake s področja zdravstva, socialnega varstva, psihoterapevtko, skratka, pri nas so zaposleni ljudje, s katerimi lahko to vedno ubesediš.
E35-Najprej se pa seveda obrneš na svojega mentorja oz. vodjo programa.

11. **S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?**

Pri njih je največji problem strah pred tem, kako bo potekalo umiranje v zadnjem življenjskem obdobju. Kaj če se bo oseba dušila, ali ga bo bolelo(36).
E36-Pri njih je največji problem strah pred tem, kako bo potekalo umiranje v zadnjem življenjskem obdobju. Kaj če se bo oseba dušila, ali ga bo bolelo.

12. **Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?**

Njim ogromno pomeni to, da pridemo tja, da jim razložimo kako bodo stvari potekale, da preverimo bolečino(37). S koordinatorji potem s protibolečinsko ambulanto poskušamo te stvari urejat. Napotimo jih tudi k osebnim zdravnikom, povemo jim kakšno je njihovo stanje, povežemo jih s patronažno službo, skratka sodelujemo z vsemi institucijami(39), njim pa damo ta občutek varnosti, kajti mi smo, za svoje že vključene uporabnike, dosegljivi 24 ur na dan(38). To pomeni, da lahko oni kadarkoli pokličejo in bo zanje ta oseba dosegljiva. Torej, če mi vemo, da spremljamo osebo, ki bo v kratkem umrla, smo pripravljeni na to, da nas bodo poklicali kadarkoli in smo jim v podporo. V podporo smo jim po telefonu ali pa tudi osebno, če je že izjemna situacija, ampak to se skoraj nikoli ne zgodi. Realno pa je teh klicev zelo malo, kajti njim je najbolj pomemben ta občutek varnosti, da lahko nekoga pokličejo. Ker v sistemu javnega zdravstva in socialnega varstva tega ni. Ljudje delajo 8 ur in potem se tu zaključi. Dežurna služba tudi če je, ni namenjena umirajočim. Namenjena je za oživljanje. In to je stiska, s katero se srečuje večina ljudi v zadnjem življenjskem obdobju.
E37-Njim ogromno pomeni to, da pridemo tja, da jim razložimo kako bodo stvari potekale, da preverimo bolečino.
E38-Sodelujemo z vsemi institucijami.
E39-Njim pa damo ta občutek varnosti, kajti mi smo, za svoje že vključene uporabnike, dosegljivi 24 ur na dan.

## PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

11. **Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?**

Mi ogromno delamo na tem. Jaz npr. izvajam predavanje z naslovom “Živeti za trenutek,” letos smo ga organizirali že 3x in obrnemo se na občine, razne organiziacije in društva, ampak prijav ni. Ljudje se na te zadeve ne prijavljajo(40). Tako da, premalo se ve o hospicu, seveda. Jaz osebno menim, morda se motim, da to nezanimanje izhaja iz lastnih strahov pred smrtjo(41). Eni o tem enostavno nočejo govorit, ker jim je lepše v nekem obdobju, se pravi zdaj mi je fajn, ne bom se zdaj s tem ukvarjal. Ukvarjal se bom takrat, ko bo do tega prišlo. Nekateri pa imajo celo strahove pred tem, da bi na ta način priklicali neke stvari nad sabo, če bi o tem razmišljali.

E40-Mi ogromno delamo na tem. Jaz npr. izvajam predavanje z naslovom "Živeti za trenutek," letos smo ga organizirali že 3x in obrnemo se na občine, razne organiziacije in društva, ampak prijav ni. Ljudje se na te zadeve ne prijavljajo.
E41-Jaz osebno menim, morda se motim, da to nezanimanje izhaja iz lastnih strahov pred smrtjo.

12. **Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?**

Zagotovo je(42). Že če samo gledamo, da se veča število prostovoljcev, da se veča celo izobrazbena struktura prostovoljcev(43). Imamo ogromno mladih prostovoljcev, z univerzitetno izobrazbo. Imamo celo akademike, skratka, med prostovoljci so izobraženi ljudje, ki s svojo pojavo v javnosti in medijih detabuizirajo smrt in umiranje. Npr. Manca Košir in Gržan. Ko nas ti ljudje podprejo, ko z nami delujejo, ko so ambasadorji, širijo to. Tako da zagotovo je boljša ozaveščenost kot pred 10 leti.
E42-Zagotovo je.
E43-Že če samo gledamo, da se veča število prostovoljcev, da se veča celo izobrazbena struktura prostovoljcev.

13. **S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljka hospica?**

Prvi odziv med znanci in prijatelji je bil, ko sem povedala, da grem delat na hospic: "Oh, zdaj si šla pa še na slabše"(44). Ali pa: "Dobra si, da to lahko delaš" (45). Dajo ti občutek, s takimi pripombami, da zdaj si pa ti res nekaj posebnega. Tako da mene to kar malo zmoti, moram priznat. Ob tem se sprašujem, kje smo kot družba. Da moramo nekomu dajat neka posebna priznanja za to, da počnejo to, kar počnejo. Naše poslanstvo ni popolnoma nič drugačno od poslanstva ene vzgojiteljice v vrtcu. Če ona ne zna pristopit empatično do otrok, ki jih pazi, bo to prav tako narobe, kot če to počnemo mi. Se pravi, ona ravna s šibko populacijo in igra pomembno vlogo pri tem, kaj bo iz tega majhnega človeka nastalo. In zaradi tega njej nihče ne reče: "Oh, dobra si, ker si vzgojiteljica." Medtem ko tisti, ki delamo v hospicu, to kar pogosto slišimo. Mislim, da ta preboj bi bilo treba naredit. Da vsi poklici, ki delajo z ljudmi, ali je to v zdravstvu ali v sociali, šolstvu, bi moralo biti takšno, kot si prizadevamo mi v hospicu. Torej, ravnat na tak način.
E44- Prvi odziv med znanci in prijatelji je bil, ko sem povedala, da grem delat na hospic: "Oh, zdaj si šla pa še na slabše.".
E45- Ali pa: "Dobra si, da to lahko delaš."

14. **Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?**

Ne, nikakor. Daleč od tega smo(46).
E46-Ne, nikakor. Daleč od tega smo.

15. **Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?**

Je, ja(47).
E47-Je, ja.

## POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

9. **Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?**

Veste, tega se pa še vedno učim. In že dolgo se učim(48). Pomembno je zavedanje medosebnih odnosov in tukaj je veliko maneverskega prostora da se spregovori in da se hitro prepozna(49). Ampak z rastjo tudi te stvari zvodenijo. Večji kot si, več kot je zaposlenih nekje, seveda to tudi težje delaš. Pri hospicu je prednost to, da delamo po območnih odborih. Vsak območni odbor je ena manjša celica, kjer se hitro prepozna, naprimer da nekaj pa ni vredu. In tukaj lahko ubesediš to svojo stisko in o njej spregovoriš(50). Jaz zelo rada počnem to kar počnem, ne samo to kar sodi v redno spremljanje na hospicu. Treba je izvajat tudi detabuizacijske dogodke. Jaz rada pojem, igram kitaro, rada pišem knjige itd., in vse to lahko tukaj živim. Drugo, kar se pa učim, je pa preklopiti to, se pravi da ko zaključim delovni čas in da so vikendi res moja stvar, moja družina, moj čas(51). To je pa tisto, kar mislim, da se mora družba v celoti učit, ne samo mi v hospicu. Ni problem hospic in spremljanje, problem

je način življenja, kakršnega imamo. Prehiter tempo in tako naprej. Tukaj je meni izziv, vse to uskladit. Glede spremljanja je pa res, da do sedaj še nisem imela kakšnega res grozljivega spremljanja, ker najtežje je, si predstavljam, spremljat otroka. To pa ne vem, kako bi to doživljala ob spremljanju otroka. Drugače pa tako kot sem rekla, pri nas ni težava predelat stisko, ker lahko to vedno in takoj z nekom ubesediš.
E48-Veste, tega se pa še vedno učim. In že dolgo se učim.
E49-Pomembno je zavedanje medosebnih odnosov in tukaj je veliko maneverskega prostora da se spregovori in da se hitro prepozna.
E50-Vsak območni odbor je ena manjša celica, kjer se hitro prepozna, naprimer da nekaj pa ni vredu. In tukaj lahko ubesediš to svojo stisko in o njej spregovoriš.
E51-Drugo, kar se pa učim, je pa preklopiti to, se pravi da ko zaključim delovni čas in da so vikendi res moja stvar, moja družina, moj čas.

10. **Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?**

Najprej na sodelavko tu na odboru(52), če je prisotna in če ima čas. Če vidim da ne gre, pa pokličem koga drugega, saj pri nas je vedno nekdo dosegljiv, to je vodja spremljanja ali kadrovska služba(53). Vedno je na voljo oseba, če jo potrebujem tisti trenutek.
E52-Najprej na sodelavko tu na odboru.
E53-Pa pokličem koga drugega, saj pri nas je vedno nekdo dosegljiv, to je vodja spremljanja ali kadrovska služba.

11. **Imate kak svoj ritual?**

Ne, zaenkrat nimam(54). Je pa res, da se zadnje leto trudim, da si vsako jutro vzamem čas zase, to je neka jutranja rutina, neka oblika meditacije(55). To delam zjutraj, vsak dan. Nisem pa še imela tako težkega spremljanja, da bi to morala početi pred ali po spremljanju. Pa tudi, kadar so bolj zapletena spremljanja, greva tja po 2 skupaj in že v avtu predelava skozi pogovor neke stiske, občutja in je zato lažje pristopit. Nisi sam v tem. Tako da jaz sem še vedno pristaš dela v paru in timskega delovanja. Zato se mi dobimo vsak teden in gremo skozi vse uporabnike, predebatiramo kaj vse smo ta teden spremljali, kako je bilo, kaj smo doživeli, če pridemo do stisk, poskušamo pridet do rešitve itn. Tako nas tukaj na odboru 5 sedi in reflektira svoja občutja. Imamo pa tudi redne mesečne time, za vsak program posebej, na nacionalnem nivoju, kjer pa še tam predebatiramo.
E54-Ne, zaenkrat nimam.
E55-Je pa res, da se zadnje leto trudim, da si vsako jutro vzamem čas zase, to je neka jutranja rutina, neka oblika meditacije.

12. **Kaj vam je delo pri hospicu dalo?**

Smisel življenja(56). Ko si enkrat upaš sprejet smrt, ko se enkrat zaveš, da vsak dan nekaj mine, tudi če so tvoji otroci živi, danes niso več takšni kot so bili včeraj. In ko to enkrat sprejmeš, se umiriš v tem, začneš polno živet(57). Dokler se pa ukvarjaš s strahovi, kaj bo, ne moreš biti pomirjen. Jaz verjamem, da meni življenje vedno prinese nekaj, kar tisti trenutek rabim ali pa se moram naučit. In zadnje čase zelo zrem v svet tako da se poskušam vprašat, kaj se še moram naučit. Ko pride kaj hudega, se vprašam, kaj je zdaj to, česa še ne vem. Moram reči, da ko je bilo sedaj to obdobje pandemije in sedaj ta vojna, mene zaenkrat ni strah. Moram priznat, da sem v sebi našla en mir, ker se zavedam, da je danes lahko konec(58), ko bom stopila skozi vrata in mi bo strešnik padel na glavo ali karkoli. Je pa tako, da se na smrt drugih ne bomo nikoli pripravili. Tudi to sem sprejela. Ne glede na to, da o tem vsak dan razmišljam, vem da ko se bo to meni dogajalo, ali pa ko se mi je že kdaj dogajalo, bo situacija verjetno isto šokantna, isto boleča. Razlika je samo v tem, da vem da nisem v tem sama, ker sem iz preteklih izkušenj prepoznala, da če že mi je življenje prineslo hude stvari, mi je prineslo tudi ljudi, ki so mi pomagali iti čez to. Ne samo v hospicu, tudi tako zasebno(59). Hospic je pač tisti, ki je tu za vse, brezplačen. In danes je brezplačno najti koga za kaj, izjemno težko. Zato vidim prednost v hospicu tudi v tem, da ni razlik, ali ste bogati ali ste revni. Pri hospicu lahko vsak najde podporo. Jaz upam samo, da nas bodo prepoznali

čim prej in nas finančno podprli, da bomo lahko še bolj pomagali ljudem. Ker seveda vsi vemo, da imamo neke omejitve. Če nas ni, če ne moremo, potem ne gre. Uglavnem, jaz sem se naučila živeti bolj mirno(60), še zmeraj pa udari ven ta moj karakter, v smislu da želim izboljšave v svetu, želim pomagat ljudem v težkih situacijah, šibkim ljudem in ko gledam kako se tega lotevajo na nacionalnem nivoju, me vse to še vedno malo jezi. Pa ne gre tu samo za hospic, tudi paliativa kot taka ni umeščena v sistem in nihče noče o tem niti govoriti. Pa se potem posamezni zdravniki na različnih koncih Slovenije trudijo, da bi se to področje uredilo, ampak med politiki za to ni posluha. Dvajset let govorimo o dezinstitucionalizaciji, ampak sredstva se pa kar naprej namenjajo za institucije. Imamo domove in ljudi, ki so tam zaposleni, pa ne zdržijo tempa, ker so tam nevzdržne razmere. Občasno me vznejevolji neprepoznavnost pomena tega. Ker treba se je zavedat, da prostovoljci opravijo ogromno brezplačnega dela, za tiste stvari, ki jih ne moreš nadomestit s plačilnim sistemom.
E56-Smisel življenja.
E57-Ko si enkrat upaš sprejet smrt, začneš polno živet.
E58-Moram priznat, da sem v sebi našla en mir, ker se zavedam, da je danes lahko konec.
E59-Prepoznala, da če že mi je življenje prineslo hude stvari, mi je prineslo tudi ljudi, ki so mi pomagali iti čez to. Ne samo v hospicu, tudi tako zasebno.
E60-Uglavnem, jaz sem se naučila živeti bolj mirno.

*Spol: M*
*Status: Zaposlen (profesor na srednji šoli)*

## MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

16. **Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?**

Glavni razlog je bila izguba, ki sem jo moral oziroma želel "nadomestiti"(1) in sem na tak način tudi pridružil Slovenskemu društvu Hospic. Pred tem sem sodeloval z društvom Klic upanja. Ko sem v društvu Klic upanja opravljal prostovoljno delo, sem zasledil objavo in sem se prijavil na izobraževanje v Slovenskem društvu Hospic(2) in od takrat tu še vedno vztrajam. Vsega skupaj je 13 let.
F1-Glavni razlog je bila izguba, ki sem jo moral oziroma želel "nadomestiti".
F2-Ko sem v društvu Klic upanja opravljal prostovoljno delo, sem zasledil objavo in sem se prijavil na izobraževanje v Slovenskem društvu Hospic.

**17. Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?**

18. **Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?**

Glavna naloga je sigurno prisotnost. Prisotnost v različnih oblikah. Bodisi v smislu poslušanja, pogovarjanja, dotika, varnosti(3).
F3- Glavna naloga je sigurno prisotnost. Prisotnost v različnih oblikah. Bodisi v smislu poslušanja, pogovarjanja, dotika, varnosti.

19. **Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?**

Spremljanja so zelo različna. Zelo velika je razlika, če spremljaš nekoga, ki si ga od prej poznal, ali pa če spremljaš nekoga, ki ga spoznaš takrat, ko si v vlogi prostovoljca oz. ko družina želi prostovoljca. Prvo spremljanje je bilo takšno, da sem to osebo poznal. Šlo je za moškega, s katerim sva se poznala že vrsto let pred tem(4).
F4-Prvo spremljanje je bilo takšno, da sem to osebo poznal. Šlo je za moškega, s katerim sva se poznala že vrsto let pred tem.

20. **S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?**

Občutki so bili sigurno pozitivni, iz tega vidika, ker so svojci bili zelo hvaležni, da sem prihajal, čeprav to ni bilo velikokrat, ker se je gospod kmalu poslovil(5). Moji občutki pa so tudi sicer vedno "zelo dobri". To pomeni, da se dobro počutim.
F5-Občutki so bili sigurno pozitivni, iz tega vidika, ker so svojci bili zelo hvaležni, da sem prihajal, čeprav to ni bilo velikokrat, ker se je gospod kmalu poslovil.

## KVALITETE PROSTOVOLJCA

7. **Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

Sigurno mora znat poslušat, slišat(6) in ne imet nobenih strahov ali pa kakšnih tabujev(7). Da si ob sočloveku, ob umirajočemu to, kar si.

F6-Sigurno mora znat poslušat, slišat.

F7-Ne imet nobenih strahov ali pa kakšnih tabujev.

8. **Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

Za vsakega prostovoljca bi sigurno bilo dobro, da ima mogoče kakšno osebno izkušnjo o izgubi(8), če pa tega nima, se pa sigurno da veliko naučiti na izobraževanju teoretično, potem pa na supervizijah in intervizijah, kjer se poslušamo oz. vsak pove svojo zgodbo in na tak način se lahko marsikaj naučimo. Znanja sigurno tudi s področja zdravstva ali sociale(9). Ampak to sedaj ne pomeni, da drugi prostovoljci zato niso primerni ali dobri. Lahko so tudi boljši od tistih, ki imajo ta znanja.

F8-Za vsakega prostovoljca bi sigurno bilo dobro, da ima mogoče kakšno osebno izkušnjo o izgubi.

F9-Znanja sigurno tudi s področja zdravstva ali sociale.

## KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

16. **Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?**

Dobra komunikacija je sigurno sproščen odnos in da se lahko pogovarjamo o vseh zadevah, ne da bi jih analizirali(10).

F10-Dobra komunikacija je sigurno sproščen odnos in da se lahko pogovarjamo o vseh zadevah, ne da bi jih analizirali.

17. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?**

Da jih nekako usmerjamo v tiste situacije, ki so se dogajale in so bile pozitivne za njih, da se tega spominjajo(11).

F11-Da jih nekako usmerjamo v tiste situacije, ki so se dogajale in so bile pozitivne za njih, da se tega spominjajo.

18. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?**

Sama prisotnost, ki mora biti na sproščenem nivoju, kar človek itak začuti, če nisi sproščen(12).

F12-Sama prisotnost, ki mora biti na sproščenem nivoju, kar človek itak začuti, če nisi sproščen.

19. **Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?**

V celoti se je po mojem mnenju ne da naučiti. To je dar, ki ga imaš ali ga nimaš(13), tako kot imaš dar za risanje ali petje. Se pa da marsikaj priučiti, ampak v celoti po mojem mnenju ne(14).

F13-V celoti se je po mojem mnenju ne da naučiti. To je dar, ki ga imaš ali ga nimaš.

F14-Se pa da marsikaj priučiti, ampak v celoti po mojem mnenju ne.

20. **Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?**

Ja, zame je recept ta, da se nikoli nisem pripravljal in da se prepustim dogodkom, ki se odvijajo(15).

F15-Ja, zame je recept ta, da se nikoli nisem pripravljal in da se prepustim dogodkom, ki se odvijajo.

## DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

13. **S kakšnimi dilemami se kot prostovoljec najpogosteje srečujete?**

Ni pravila, ker smo ljudje zelo različni in eni dojemajo isto situacijo tako, drugi pa drugače(16). Dileme so lahko različne. Ena od dilem je sigurno, na kakšen način povedat kakšno neugodno, negativno ali neprijetno situacijo(17). Potem tudi, kljub temu, da imam izkušnje, še vedno, ali pa velikokrat te izkušnje ne pomagajo(18); zdaj trenutno sem v fazi ko

se poslavlja ena gospa in sem z njeno hči v komunikaciji, pa tudi sedaj v tem primeru kdaj razmišljam, kaj zdaj rečt in kaj naredit, kljub temu, da imam za sabo nekaj izkušenj.
F16-Ni pravila, ker smo ljudje zelo različni in eni dojemajo isto situacijo tako, drugi pa drugače.
F17-Ena od dilem je sigurno, na kakšen način povedat kakšno neugodno, negativno ali neprijetno situacijo.
F18- Potem tudi, kljub temu, da imam izkušnje, še vedno, ali pa velikokrat te izkušnje ne pomagajo.

14. **Kako razrešujete svoje dileme?**

Pogovor s samim sabo(19). Drugače pa sigurno v okviru supervizij oziroma mesečnih srečanj, kjer se pogovarjamo in lahko svoje dileme, nejasnosti, nerazumevanje, skratka vse svoje občutke damo iz sebe ven in to sigurno pomaga(20).
F19-Pogovor s samim sabo.
F20-Drugače pa sigurno v okviru supervizij oziroma mesečnih srečanj, kjer se pogovarjamo in lahko svoje dileme, nejasnosti, nerazumevanje, skratka vse svoje občutke damo iz sebe ven in to sigurno pomaga.

15. **S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?**

Ena od najhujših dilem je po mojem mnenju, ali povedati umirajočemu, kot svojec, kaj se dogaja(21). Moj pristop, princip ali razmišljanje je takšno, da povemo toliko, kolikor umirajočega zanima. Da mu ne govorimo tega, kar njega ne zanima. Če pa nas nekaj direktno vpraša, mu tudi direktno odgovorimo. Ker to je tako, da če dobiš direktno vprašanje, ne moreš ovinkarit. Direktno moraš povedat, seveda na primeren način, ne moreš pa govorit nekaj, kar ni res. Pa da ne prikrivaš stvari, kajti navsezadnje človek to hitro začuti. Ali pa da uporabljaš izrazoslovje: “Saj bo vredu,” itd., čeprav vemo da ne bo vredu, ker gre proti zadnji postaji.
F21-Ena od najhujših dilem je po mojem mnenju, ali povedati umirajočemu, kot svojec, kaj se dogaja.

16. **Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?**

-

## PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

16. **Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?**

Teoretično in praktično sigurno ne(22). Če zaokrožim, v Republiki Sloveniji je dva milijona prebivalcev in če bi Slovensko društvo hospic poznalo milijon devetsto tisoč ljudi, bi rekel da jih sigurno premalo pozna. Želim povedat, da poslanstvo, ki ga društvo opravlja, se tiče vseh nas. Zato bi bilo dobro, da bi ga vsi poznali in zato tudi delamo na detabuizaciji(23).
F22-Teoretično in praktično sigurno ne.
F23-Zato bi bilo dobro, da bi ga vsi poznali in zato tudi delamo na detabuizaciji.

17. **Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?**

Če bi odgovoril logično, ne more bit drugače kot boljše. Ker če delujemo tako kot delujemo in če bi bilo slabše, potem to pomeni, da bi bilo potrebno Slovensko društvo hospic zapret. Tako da mislim, da je sigurno boljše(24). Je pa res, da je odvisno tudi od populacije, koliko so se pripravljeni pogovarjat o življenju in umiranju(25). Mogoče je starejšim lažje. Mladina pa je v današnjem času drugače vzgojena glede teh stvari. Trideset let nazaj je recimo bila smrt čisto običajen pojav znotraj družine, kjer so bili vsi prisotni. Vsaj na podeželju je tako bilo. Zdaj pa se glede tega dogajajo kar hude spremembe. Upamo, da bo kdaj prišlo nazaj na ta nivo.
F24-Tako da mislim, da je sigurno boljše.
F25-Je pa res, da je odvisno tudi od populacije, koliko so se pripravljeni pogovarjat o življenju in umiranju.

18. **S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljec hospica?**

Nimam slabih izkušenj(26). Ne spomnim se, da bi imel kakšno slabo izkušnjo. Za tiste, ki vedo kje delam, jih celo zanima kaj se dogaja, tako da ne bi mogel reči, oz. se ne spominjam, da bi imel kakšno slabo izkušnjo ali kak predsodek od koga.
F26-Nimam slabih izkušenj.

19. **Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?**

Imamo še ogromno dela, da bomo to dosegli(27). Jaz osebno se o teh temah velikokrat pogovarjam, pa ne samo o drugih, ampak tudi o sebi, kaj bi želel, kako bi želel, ko bo enkrat prišlo do te situacije, seveda. Marsikdo me gleda in obravnava neobičajno, ampak jaz se ne sekiram. Ker nenazadnje, če govorimo o smrti, govorimo tudi o življenju. Saj to je eno in isto. Eno brez drugega ne gre.
F27-Imamo še ogromno dela, da bomo to dosegli.

20. **Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?**

Ja, je še(28). Še vedno je, zato jaz osebno, kjerkoli imam možnost, o tem veliko govorim(29). Tako da v službi me morajo glede tega kar prenašat in se mi zdi pozitivno, zaradi tega ker ne moremo petdesetletnika začet vzgajat, ampak mladino. In da začnejo tudi iz tega vidika gledat na življenje. Da je to sestavni del življenja in da se bodo tudi sami srečali s tem.
F28-Ja, je še.
F29-Še vedno je, zato jaz osebno, kjerkoli imam možnost, o tem veliko govorim.

## POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

13. **Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?**

Ne morem reci, da me te zadeve obremenjujejo(30). Namreč, tudi to kar bom sedaj povedal, sem že kdaj povedal. In sicer, da glede umiranja, umirajočih, smrti, pogrebov nimam jaz nobenih zadržkov. Jaz grem k svojcem ali na pogreb brez težave.
F30- Ne morem reci, da me te zadeve obremenjujejo.

14. **Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?**

Če je kdaj bil zelo težek trenutek, v vsakem primeru bi se obrnil na strokovno delavko ali na predsednico območnega odbora Slovenskega društva hospic Celje(31).
F31-Če je kdaj bil zelo težek trenutek, v vsakem primeru bi se obrnil na strokovno delavko ali na predsednico območnega odbora Slovenskega društva hospic Celje.

15. **Imate kak svoj ritual?**

Nimam. Zaenkrat še ni bilo potrebe po tem in upam da jih niti ne bo(32). Ampak to je verjetno posledica tega, da sem jaz od samega začetka, odkar se jaz spominjam, povezan s pogrebi in verjetno me je to zaznamovalo da tudi sedaj drugače gledam na te stvari in jih tudi doživljam. Bil sem bolj ali manj vedno na vsakem pogrebu, kot ministrant, včasih se je vse ročno delalo, kopalo jame in sem pri tem pomagal(33).
F32-Nimam. Zaenkrat še ni bilo potrebe po tem in upam da jih niti ne bo.
F33-Ampak to je verjetno posledica tega, da sem jaz od samega začetka, odkar se jaz spominjam, povezan s pogrebi in verjetno me je to zaznamovalo da tudi sedaj drugače gledam na te stvari in jih tudi doživljam. Bil sem bolj ali manj vedno na vsakem pogrebu, kot ministrant, včasih se je vse ročno delalo, kopalo jame in sem pri tem pomagal.

16. **Kaj vam je delo pri hospicu dalo?**

Ogromno(34). Meni osebno je sigurno dalo to, da vidim svet drugače, kot bi ga videl sicer(35). Da ozavestiš to, da smo minljivi, da veš da nisi nič drugačen kot drugi, da mene to kar so drugi doživeli čaka prav tako, in da se ne obremenjujem glede tega, oziroma da ko bo enkrat to prišlo, bo prišlo, in zakaj bi se sedaj s tem obremenjeval(36).
F34-Ogromno.
F35-Meni osebno je sigurno dalo to, da vidim svet drugače, kot bi ga videl sicer.
F36-Da mene to kar so drugi doživeli čaka prav tako, in da se ne obremenjujem glede tega, oziroma da ko bo enkrat to prišlo, bo prišlo, in zakaj bi se sedaj s tem obremenjeval.

*Spol: Ž*

*Status: Upokojena (bila je glavna medicinska sestra v Celjski bolnišnici)*

*Na hospicu je prostovoljka in hkrati strokovna delavka*

## MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

16. **Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?**

Jaz sem bila v službi v Splošni bolnišnici Celje, na različnih oddelkih. Nazadnje, ko sem bila na ginekološko-porodniškem oddelku, so na sosednjem oddelku ležale gospe, ki so bile v zadnjem obdobju življenja, predvsem zaradi raka na prebavilih. Tam so ležale po par mesecev. Po navadi so tam bile v enoposteljni sobi. Obiski svojcev so bili po večini redki, odvisno tudi od stanja bolnic. Uglavnem, ženske so bile osamljene. In takrat sem jaz razmišljala, če bi recimo družina imela podporo in če bi se v to vključile kakšne organizacije, bi te gospe lahko še dokaj kvalitetno živele v domačem okolju in ne bi bilo potrebe, da živijo v bolnišničnem okolju(1). Takrat sem se potem jaz začela tudi izobraževat v smeri hospica, takrat se je pri nas tudi šele ustanovilo to društvo, leta 1995. In takrat sem si rekla, da ko bom jaz zaključila to svojo poklicno kariero, bom potem delala na tem področju in pomagala, kolikor se da.

G1-Jaz sem bila v službi v Splošni bolnišnici Celje, na različnih oddelkih. Nazadnje, ko sem bila na ginekološko-porodniškem oddelku, so na sosednjem oddelku ležale gospe, ki so bile v zadnjem obdobju življenja, predvsem zaradi raka na prebavilih. Tam so ležale po par mesecev. Po navadi so tam bile v enoposteljni sobi. Obiski svojcev so bili po večini redki, odvisno tudi od stanja bolnic. Uglavnem, ženske so bile osamljene. In takrat sem jaz razmišljala, če bi recimo družina imela podporo in če bi se v to vključile kakšne organizacije, bi te gospe lahko še dokaj kvalitetno živele v domačem okolju in ne bi bilo potrebe, da živijo v bolnišničnem okolju.

17. **Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?**

Najprej sem pričakovala, da bom delala samo kot prostovoljka, ampak takrat je bilo predvideno tudi, da se bo zamenjala predsednica območnega odbora in delegirali so mene, da sem potem jaz prevzela to predsedniško funkcijo. Za tem je tudi zbolela stokovna delavka medicinska sestra in sem morala pokrivati tudi to strokovno delo(2). Ko si enkrat postavljen v to vlogo, to pač moraš speljat. Ni bilo druge. Tako da jaz sem tu zelo aktivna že od vsega začetka, 18 let. Rada pa bi s tem prenehala. Prvič, tukaj so že moja leta. Drugič, nikoli ne vem, koliko časa bom še fit kolikor toliko. Preden končam, bi rada to svoje znanje, vsaj izkustveno znanje predala nekomu drugemu. Ampak, medicinske sestre ni. Namreč, strokovni tim, ki izvaja hospic oskrbo, je sestavljen iz socialne delavke, medicinske sestre in prostovoljcev. Mi smo res enakovredni, tukaj ne sme biti nobene hierarhije. Vsak ma svojo vlogo, pred sabo imamo dobrobit bolnika in vsak naredi to, za kar je zadolžen. Trenutno sem torej edina medicinska sestra na hospicu in največkrat nas kličejo, potrebujejo nas svojci, redko kdaj bolniki, zato ker je ena simptomatika, zdravstvena simptomatika in šele potem ko prideš enkrat v družino, ko je prisotna bolečina, potem lahko nekako urediš to bolečino. Ker sem medicinska sestra, imam kar veliko znanja, da znam prepoznat bolečino in potem svetovat, kako lajšat to bolečino. To potem uredi osebni zdravnik ali pa jim da napotnico za protibolečinsko terapijo. Kajti, osnovna človekova pravica je, da ga ne boli, sploh v tem zadnjem obdobju življenja.

G2-Najprej sem pričakovala, da bom delala samo kot prostovoljka, ampak takrat je bilo predvideno tudi, da se bo zamenjala predsednica območnega odbora in delegirali so mene, da sem potem jaz prevzela to predsedniško funkcijo. Za tem je tudi zbolela strokovna delavka medicinska sestra in sem morala pokrivati tudi to strokovno delo.

18. **Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?**

Odvisno od tega, kakšno vlogo ima(3). Jaz na primer sem prostovoljka, vendar sem poleg tega tudi strokovna delavka in moram pokrivat to področje. Drugače pa so naši prostovoljci tisti, ki razbremenijo svojce(4). Svojci so psihično in fizično utrujeni. Včasih so tudi izgoreli in če je človek izgorel, potem nima takšnega potrpljenja, ki je potrebno, da lahko dela s

svojcem oz. bolnikom, ki ga ima doma. Tako da, razbremenitev, na vsak način. Potem druga zadeva, človek, ki se poslavlja, želi nekomu predat ali pa povedat svojo življenjsko zgodbo. Svojci so tisti, ki to zgodbo že poznajo ali pa so jo že večkrat slišali, jim ni več interesantna in zato tega svojca kar utišajo. Prostovoljci pa se na teh delavnicah (začetno usposabljanje za prostovoljce) naučijo poslušat. Pri tem poslušanju morajo biti zelo tankočutni(5). Ker včasih človek nekaj govori, pa se ustavi, pa reče: "Zdaj pa ne vem, kaj sem povedal." Včasih je res, da se mu je utrgala nit, včasih pa samo preveri, ali ga poslušaš ali ga ne poslušaš. In če ugotovi, da človek ne posluša, ni več interesantno, da bi še kaj povedal. Potem, prostovoljci v hišo prinesejo dogajanje od zunaj(6). Svojci se z bolniki pogovarjajo samo o simptomih, pa o bolečinah, samo o teh problemih. Umirajoče zanima kaj se dogaja zunaj, prostovoljce sprašujejo kaj delajo, od kod so. Prostovoljci velikokrat spremljajo tudi takšne, ki so neodzivni. Bolnik sliši in čuti do konca. Zato jim berejo knjige, seveda takšno tematiko, ki jo je bolnik pred tem rad bral in ga je zanimala. In to je velika dobrobit za tega človeka(7). Naši prostovoljci so tudi zelo inovativni. Strokovni delavci moramo biti na vsakem srečanju prostovoljcev, ker mi moramo prostovoljca tudi spoznat. Ko strokovni delavec potem obišče bolnika, nekako potem najdemo to sinergijo, da vemo, da se bodo ujeli. Seveda jim pa tudi povemo, tako svojcem kot bolnikom, da imajo možnost oz. pravico, da če jim kdo ni simpatičen, ker ni nujno da smo vsi vsem simpatični, da lahko to čisto iskreno povedo in mi ne bomo tega popolnoma nič zamerili. Ampak zaenkrat se nam to še ni zgodilo.

G3-Odvisno od tega, kakšno vlogo ima.

G4-Drugače pa so naši prostovoljci tisti, ki razbremenijo svojce.

G5-Človek, ki se poslavlja, želi nekomu predat ali pa povedat svojo življenjsko zgodbo. Svojci so tisti, ki to zgodbo že poznajo ali pa so jo že večkrat slišali, jim ni več interesantna in zato tega svojca kar utišajo. Prostovoljci pa se na teh delavnicah (začetno usposabljanje za prostovoljce) naučijo poslušat. Pri tem poslušanju morajo biti zelo tankočutni.

G6-Prostovoljci v hišo prinesejo dogajanje od zunaj.

G7-Prostovoljci velikokrat spremljajo tudi takšne, ki so neodzivni. Bolnik sliši in čuti do konca. Zato jim berejo knjige, seveda takšno tematiko, ki jo je bolnik pred tem rad bral in ga je zanimala. In to je velika dobrobit za tega človeka.

19. **Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?**

Seveda se spomnim, zelo dobro se spomnim. Ko sem jaz šla prvič na obisk, je šla z mano kolegica, ki je takrat še delala kot strokovna delavka in potem vidiš, kako to poteka. Je pa res, da glede na to da sem jaz medicinska sestra, je bilo meni zato veliko lažje(8). Pri tem prvem spremljanju je bil gospod zelo zahteven do svoje žene, tu ni bilo varjante, da bi ona šla od doma, tudi v tistem času ko sem bila pri njemu jaz kot prostovoljka. Gospa je morala biti ves čas doma.

G8-Seveda se spomnim, zelo dobro se spomnim. Ko sem jaz šla prvič na obisk, je šla z mano kolegica, ki je takrat še delala kot strokovna delavka in potem vidiš, kako to poteka. Je pa res, da glede na to da sem jaz medicinska sestra, je bilo meni zato veliko lažje.

20. **S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?**

Nisem imela nobenih takih slabih občutkov(9).

G9-Nisem imela nobenih takih slabih občutkov.

## KVALITETE PROSTOVOLJCA

7. **Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

Biti mora psihično stabilna oseba(10), imeti mora v redu zdravstveno stanje(11), ponavadi dve leti po kakšni onkološki bolezni oseba ne more biti prostovoljec, to ne gre. Mora biti odgovoren(12), prostovoljci podpišejo pogodbo, vsako leto preverjamo njihove motive, če so še motivirani za delo v hospicu ali ne. Včasih se to zaradi različnih dejavnikov lahko spremeni. Ko enkrat podpišejo pogodbo, v tej pogodbi piše, da bodo delali od 4 do 8 ur na teden. To je veliko. In kar se tiče spremljanja, tu ne more biti odstopanja. Če je dogovorjeno,

da gre v torek ob 17. uri na obisk, mora bit v torek ob 17. uri tam. Vemo, da lahko pride do nenadne situacije, na katero nimaš vpliva in seveda se takrat upošteva te zadeve, ampak treba je to sporočit prav čas, da gre k temu bolniku potem nekdo drug. Kajti, bolnik, če je še v stanju da se zaveda, pričakuje človeka in tega se veseli, z veseljem ga pričakuje in to je vredu. In to je dobrobit, tako za njega kot za tebe, da nekomu polepšaš eno, dve uri oz. tisti čas, ko si tam zraven njega. Tako da mi tukaj res zahtevamo to odgovornost. Po obisku tudi zahtevamo, da nas pokliče ali pa nam napiše mail: Bil sem na obisku, dva tri stavke, kaj se je dogajalo. Ne zato, ker bi mi hoteli preverjati točno kaj se je dogajalo, ampak včasih, če prostovoljec spremlja v domu za stare, on nima kontakta s svojci in samo strokovni delavci kontaktirajo svojce in jim morajo povedati, kako je bilo. Svojci pa so potem tudi veseli, ker dobijo neko povratno informacijo. Prostovoljec mora biti tudi sočuten(13). Nič hudega ni, če je kakšna žalostna zadeva, da ti kakšna solza priteče, saj vendar nismo roboti. Ampak vseeno moraš vedet, do kam. Ker če si preveč čustveno vpleten, ne moreš biti več v čustveno podporo. Ena meja, nekaj distance mora bit(14).

G10-Biti mora psihično stabilna oseba.

G11-Imeti mora v redu zdravstveno stanje.

G12-Mora biti odgovoren.

G13-Prostovoljec mora biti tudi sočuten.

G14-Če si preveč čustveno vpleten, ne moreš biti več v čustveno podporo. Ena meja, nekaj distance mora bit.

8. **Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

Poslanstvo je odvisno od tega, kakšen motiv za prostovoljstvo ima oseba. Nekateri pridejo zato, ker so nezaposleni in imajo socialno podporo, pa potem dobijo nekih 100e dodatka, ker so pri nas prostovoljci. Nekateri, se mi zdi, da kar zbirajo, kje vse bodo delali, in jaz tega ne podpiram, ker potem si preveč razpršen. In to ni vredu. Nekateri preveč, na vsak način želijo spremljat in so neučakani. Ampak, tako kot sem rekla, prostovoljci se morajo naučit potrpežljivosti(15). Bo prišel tisti klic, ko bo pravi čas, da boš lahko šel nekoga spremljat. Ker pri nas ni nekega vrstnega reda, kdaj boš na vrsti za spremljanje, ampak mi gledamo, kateri prostovoljec je najbolj kompatibilen z družino oz. s tistim bolnikom. Je pa pri nas 25 prostovoljcev, pa jih samo 7 spremlja, ostali delujejo na drugih področjih (na stojnicah, delavnicah, detabuizacija itd.). Je več možnosti, tako da nikogar se ne sili da bi moral biti ali delati nekaj, kar ne želi(16). Sploh na začetku so nekateri bolj prestrašeni in ne vedo kako to poteka, ampak za začetek vedno najdemo nekaj primernega, npr. spremljanje v domu (za stare) ali pa na terenu, da spremlja nekoga, za katerega se pričakuje, da bo še nekaj mesecev živel.

G15-Ampak, tako kot sem rekla, prostovoljci se morajo naučit potrpežljivosti.

G16-Je več možnosti, tako da nikogar se ne sili da bi moral biti ali delati nekaj, kar ne želi.

## KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

16. **Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?**

Najprej moramo ugotovit, na kakšen način človek komunicira. Ker bolniki so v različnem stanju(17). Nekateri lahko besedno komunicirajo, nekateri komunicirajo samo z očmi, nekateri se odzivajo samo na dotik. Mi moramo znat prepoznat sposobnosti komuniciranja, komunikacijske sposobnosti, in potem na tem delat. So kakšne bolezni, kjer je besedna komunikacija nemogoča, recimo rak na grlu. Nekateri bolniki komunicirajo s komunikatorjem ali z računalnikom. Obstajajo torej različne poti komunikacije.

G17-Najprej moramo ugotovit, na kakšen način človek komunicira. Ker bolniki so v različnem stanju.

17. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?**

Naši prostovoljci s svojci nimajo toliko kontakta. Sploh takrat, če je umirajoči v domu za stare. To pa zato, ker prostovoljec svojca razbremeni obiska. Če spremlja na domu, komunicira tudi s svojcem, vendar je vseeno bolj osredotočen na bolnika. Torej, če

razbremeni svojca, potem je teh komunikacij s svojci malo. Je pa pogosta komunikacija sorodnika s strokovnim delavcem. Moram pa povedati, da svojci te naše dosegljivosti ne izkoriščajo. Niti pri prostovoljcih niti pri strokovnih delavcih, ampak pokličejo res samo takrat, ko so v stiski. Ko pokličejo, želijo dobiti pravi odgovor na tisto dogajanje, ki se dogaja(18). Spomnim se, ko me je enkrat poklicala ena gospa in me vprašala: "A je to to?" Ko sem bila prejšnji dan na obisku, je gospod že aktivno umiral. Jaz sem ji takrat vse povedala, kaj se bo dogajalo, kako bo to potekalo, vse kar jo je zanimalo, ali se bo gospod dušil, a bo mirno zaspal. Svojci želijo to vedet. Jaz sem ji povedala, da se včasih, ko je človek v takem stanju, to zgodi kar v spanju. Včasih pa pride tudi do kakšnega hropenja, ali pa da človek petkrat globoko vdihne, potem je pa dolga pavza in misliš, da ne bo naslednjega vdiha, vendar je še vedno vdih. No, takrat me je gospa poklicala, mi dala telefon blizu njega in vprašala: "A je to to?" Ona je želela vedet samo to, a je zdaj to tisto, kar sem jaz njej takrat povedala. Jaz sem ji tudi povedala, da v tej situaciji ni treba naredit popolnoma nič. Zato, ker noben kisik ali karkoli ne bi temu gospodu olajšal, če bi naprimer prišlo do hropenja, ker je on v takem stanju, da ne čuti pomanjkanja zraka in se ne duši. To je pač naravni del tega zadnjega obdobja življenja oz. umiranja.

G18-Pokličejo res samo takrat, ko so v stiski. Ko pokličejo, želijo dobiti pravi odgovor na tisto dogajanje, ki se dogaja.

18. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?**

Da smo tenkočutni poslušalci(19), da si res vzamemo čas, da aktivno poslušamo(20), mu damo možnost da spregovori, da se na njegove besede odzovemo, če to želi. Če želi samo govorit, ga poslušamo, če pa želi poslušat, pa mu tudi v tem ugodimo. Lahko smo tudi v čisti tišini(21). Povsem se torej prilagodimo željam uporabnika.

G19-Da smo tenkočutni poslušalci.

G20-Da si res vzamemo čas, da aktivno poslušamo.

G21-Mu damo možnost da spregovori, da se na njegove besede odzovemo, če to želi. Če želi samo govorit, ga poslušamo, če pa želi poslušat, pa mu tudi v tem ugodimo. Lahko smo tudi v čisti tišini.

19. **Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?**

Zagotovo to izhaja tudi iz družinskega okolja. Kako smo navajeni iz družine in kako smo znotraj družine komunicirali(22). Ali poslušamo drug drugega, ali prekinjamo sogovornika, ko nam nekaj razlaga? Kar se tega tiče, to že lahko prinesemo. Ampak drugače pa je zelo pomembno to izobraževanje (ZUP)(23).

Ko sem se jaz udeležila prve delavnice v hospicu (pred leti, čisto na začetku moje poti pri hospicu), je bilo to v zvezi s komunikacijo, to pa zato, ker sem jaz na hospicu takrat povedala, da ne znam komunicirat z bolnikom. Šlo je za primer bolnice, ki je takrat umirala pri nas na oddelku in jaz sem se bala, ko sem prišla k njej v sobo sem ji samo dala terapijo in sem bila tiho, ker nisem vedela, kako naj reagiram. Takrat meni ne bi bilo treba veliko, samo vsesti bi se morala k njej, jo malo vprašat kako se počuti, kako so kaj pri njej doma. Ampak to sem ugotovila po tem, ko sem bila na tisti delavnici, imela pa jo je Metka Klevišar. Ona nam je takrat povedala, da moramo biti samo odprti, da se moramo samo vsest, poslušat in ko smo tako prisotni, čuječi, vemo sami od sebe, katera je tista prava beseda, ki je primerna, da jo izgovorimo. Če pa ne najdeš prave besede, je pa bolje, da si tiho(24).

G22-Zagotovo to izhaja tudi iz družinskega okolja. Kako smo navajeni iz družine in kako smo znotraj družine komunicirali.

G23-Ampak drugače pa je zelo pomembno to izobraževanje (ZUP).

G24-Da moramo biti samo odprti, da se moramo samo vsest, poslušat in ko smo tako prisotni, čuječi, vemo sami od sebe, katera je tista prava beseda, ki je primerna, da jo izgovorimo. Če pa ne najdeš prave besede, je pa bolje, da si tiho.

20. **Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?**

Ni receptov. Nihče ti ne more dati recepta. Vsaka situacija je edinstvena in nekaj na novo(25).
G25-Ni receptov. Vsaka situacija je edinstvena in nekaj na novo.

## DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

9. **S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?**

Najbolj pomembno je to, da to kar se ti na spremljanju dogaja, lahko z nekom podeliš in to skomuniciraš. Težava, stiska, dilema lahko pride pri komurkoli in kadarkoli(26). Jaz sem hkrati strokovna delavka in prostovoljka. Spomnim se primera, ko sem šla na obisk h gospodu v bolnišnico, pred tem pa sem ga spremljala doma. Ko sem prišla na oddelek, gospod sploh ni ležal v sobi, ampak na hodniku. Ko sem stopila k njemu, sem prepoznala stanje da on umira. Na hodniku je bilo zelo glasno, ropotali so z vozički od kosil, bil je đumbus z vseh možnih strani. Človek potrebuje v času, ko aktivno umira, mirno okolje. Jaz sem bila takrat zaprepadena. Videla sem zdravnike in sestre, ki so v ambulanti sedeli in rekla sem jim: “Poglejte, gospod aktivno umira, a res nimate nikjer nobenega prostora, kamor bi ga lahko dali za ta čas?” Odgovorili so mi, da saj bo dobil posteljo v sobi, ko bo eden pacient šel domov. Veste, vsak zdravnik ima svojo sobo. Tudi na oddelku je bila v tistem času ambulanta prazna in bi ga lahko tja not zapeljali. Uglavnem, gospod je potem v tistem času na hodniku umrl. In šele po tem, ko je umrl, so ga sestre zapeljale v ambulanto, za katero sem rekla, da sem vedela, da je bila prazna. Ko sem jaz prišla iz oddelka, še zdaj mi pridejo solze, ko se spomnim, kako zelo nemočno sem se počutila takrat, a veste. Bila sem toliko časa v bolnišnici zaposlena, bila sem glavna medicinska sestra in še zdaj ne morem verjet, da takrat za tega gospoda nisem mogla uredit, da bi lahko v miru umrl.
G26-Težava, stiska, dilema lahko pride pri komurkoli in kadarkoli.

10. **Kako razrešujete svoje dileme?**

Potem sem poklicala kolegico (po tem dogodku o katerem govorim v prejšnjem vprašanju), vodjo prostovoljcev, da sem ji povedala, kaj sem doživela(27). Ampak ona je potem rekla: “Poglej, on je tako ves čas živel. Njegovo življenje je bilo, res, kaos. In sedaj se je poslovil, tudi umrl na tak način.” Rabila sem takrat nekoga, da sem mu to takoj povedala(27). Ker pomembno je, da to odložiš. Da tega ne nosiš s sabo. Predvsem je to pomembno na začetku, ko tega sam še ne zmoreš. Saj potem se tega tudi naučiš. In pomembno je, da imaš to zaupno osebo, da ti je takrat na voljo.
G27-Potem sem poklicala kolegico (po tem dogodku o katerem govorim v prejšnjem vprašanju), vodjo prostovoljcev, da sem ji povedala, kaj sem doživela. Rabila sem takrat nekoga, da sem mu to takoj povedala.

11. **S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?**

Glejte, svojci so pa različni. Odvisno je, kakšne odnose so imeli s tem človekom, ki se poslavlja. Pri tistih, kjer so živeli eden mimo drugega, potem vidiš da delajo vse bolj iz dolžosti, kot iz ljubezni do tega človeka(28). Taki tudi potem ne razmišljajo, da bi skrbeli za tega človeka v domačem okolju. Ponavadi iščejo domsko namestitev ali pa bolnišnično, čeprav tja je zdaj zelo težko priti, ker bolnišnice so sedaj akutne, se pravi mora biti simptom, za katerega te sprejmejo, ta simptom uredijo in te potem pošljejo nekam drugam, v domače ali domsko okolje. Včasih po kaki kapi svojci še razmišljajo, da bi bolnika vzeli v domačo oskrbo, vendar pa jim potem v bolnici rečejo, da to ne bo šlo, ker ta bolnik potrebuje 24 urno oskrbo. Kdo pa nudi bolniku 24 urno oskrbo? Kdo? V bolnišnici, v domovih za stare? Ne. Glejte, oni imajo tisto svojo rutino, svoje protokole, sploh recimo v domovih. Naredijo nego, človeka nahranijo, pač ko si na vrsti si na vrsti, tudi če je že vse hladno, je pač hladno, ker si bil nazadnje na vrsti. Če imaš bolnika doma, ga hraniš na žlico, v bolnišnici pa se nihče ne ukvarja s tem. Dajo mu tisto sondo v želodec, hrana mu potem teče 24 ur in je to to. Uglavnem, ni 24 urne oskrbe. In v bolnišnici je enako. V resnici lahko imaš 24 urno oskrbo samo doma. Veste, to je neverjetno, česa vse so svojci sposobni, se naučit, priučit, do težkih, kompliciranih negovalnih postopkov. Jaz jim večkrat rečem, da so za dve medicinski

sestri. In ko vidiš, s kakšno ljubeznijo vse to nekateri svojci počnejo. In si rečeš, evo to je tisto tapravo. Tega bi moral biti deležen vsak človek. Ampak to je tudi odvisno, kako je ta človek vzpostavljal odnose tekom svojega življenja. Če pred boleznijo ni bilo takšnih lepih odnosov, tega tudi na koncu, potem na silo ne moreš pričakovat(29).
G28-Glejte, svojci so pa različni. Odvisno je, kakšne odnose so imeli s tem človekom, ki se poslavlja. Pri tistih, kjer so živeli eden mimo drugega, potem vidiš da delajo vse bolj iz dolžosti, kot iz ljubezni do tega človeka.
G29-Ampak to je tudi odvisno, kako je ta človek vzpostavljal odnose tekom svojega življenja. Če pred boleznijo ni bilo takšnih lepih odnosov, tega tudi na koncu, potem na silo ne moreš pričakovat.

12. **Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?**

Dam jim predlog, če ne vedo kako razrešit kak problem ali dilemo, s katero se srečajo(30). Zadnjič sem imela eno gospo, svojko, ki je skrbela za svojo mamo. In mi je rekla, da bo zdaj zadnje dni vzela v službi dopust, da bo lahko negovala svojo mamo. Jaz sem ji potem svetovala, naj poskusi govorit s svojo zdravnico in jo prosi, če je kakšna možnost, da ji da bolniško, ker dopust bo potrebovala potem, po smrti, da si bo odpočila. Ker jaz vem, da to tako delajo. In je potem ona tudi tako uredila, poklicala svojo zdravnico in ji je ta odprla bolniški stalež. Veste, to so dogloletne izkušnje, da jim lahko tako svetuješ. Saj je vsaka družina malo drugačna, ampak določene izkušnje, določene stvari, ki jih izveš, pa pomagajo in pridejo prav. Tudi sama izobrazba, veste, tukaj ni dovolj. Moraš biti iznajdljiv, pa še kako. Moraš se izobraževat v tej smeri, da dobiš praktično in tudi teoretično znanje, da se potem lahko pogovarjaš. Ker če tega nimaš, potem nisi dovolj samozavesten in ne moreš urejat določenih stvari.
G30-Dam jim predlog, če ne vedo kako razrešit kak problem ali dilemo, s katero se srečajo.

## PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

16. **Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?**

Glejte, čisto odvisno. Jaz bi rekla, da glede na to koliko nas je, ne rabimo mi nobene promocije, ker potem vsega ne zmoremo(31). Ne gre, enostavno ne gre. Ker pomembna je kvaliteta našega dela. Tu ne gre za kvantiteto, samo zato, da bomo mi vodili eno statistiko, in rekli da imamo toliko in toliko bolnikov. Svojci so tisti, ki so zadovoljni z našo oskrbo in potem oni delijo naprej to svojo izkušnjo, svojim bližnjim v družini ali na delovnem mestu. Jaz menim, da je takšen način detabuizacije najprimernejši(32). In zavedati se moramo svojih meja.
G31-Glejte, čisto odvisno. Jaz bi rekla, da glede na to koliko nas je, ne rabimo mi nobene promocije, ker potem vsega ne zmoremo.
G32-Svojci so tisti, ki so zadovoljni z našo oskrbo in potem oni delijo naprej to svojo izkušnjo, svojim bližnjim v družini ali na delovnem mestu. Jaz menim, da je takšen način detabuizacije najprimernejši.

17. **Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?**

Jaz ne morem rečt, ali je bolj ali manj(33).
G33- Jaz ne morem rečt, ali je bolj ali manj.

18. **S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljka hospica?**

Nikoli nisem imela kakršnekoli zadrege(34). Včasih svojci rečejo: “Ne povedat da ste iz hospica,” pa jih jaz vprašam, zakaj ne, pa rečejo, da zato ker nas povezujejo s smrtjo(35). Ljudje mislijo, da mi pomagamo umirat. Ampak to ni res. Mi pomagamo živet, res, kolikor se da, kvalitetno živet do konca. To pomeni da ne podaljšujemo življenja za vsako ceno. To pomeni, da človek, ki res umira in potrebuje samo mirno okolje in ustrezno protibolečinsko terapijo, to pri nas tudi dobi. Če pa bi takega človeka poslali v bolnišnico, tam ne bi prepoznali njegovega stanja, dali bi mu še infuzijo, pa še par ur pred smrtjo bi mu naredili dializo in ga poslali na rentgen.

G34-Nikoli nisem imela kakršnekoli zadrege.
G35-Včasih svojci rečejo: “Ne povedat da ste iz hospica,” pa jih jaz vprašam, zakaj ne, pa rečejo, da zato ker nas povezujejo s smrtjo.

19. **Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?**

To je čisto različno. To je tudi odvisno, koga imaš ob sebi(36). Če ti nimaš nekoga, ki ti je sposoben dat oporo in ki zna poiskat podoro iz okolja in ustrezne službe, ljudje niti ne pomislijo, da bi umirajoči bivali v domačem okolju. Ampak tisti, ki svojce spremljajo v domačem okolju, so tudi na nek način razbremenjeni. Glejte, če človek umre v bolnišnici, svojci ne vedo, kako je potekalo tisto zadnje obdobje, ali je ali ni trpel, ali je bil kdo zraven ko je umrl, ali je bil med umiranjem žejen. V domačem okolju lahko svojci vse to stanje spremljajo in če je poskrbljeno za to simptomatiko, da človeka ne boli, je to izjemnega pomena za umirajočega, da ostane v okolju domačih(37).
Naš cilj je, da bi ljudje umirali v domačem okolju in iščemo vse možnosti, da se svojci za to tudi odločijo. Mi delujemo tako, da pokličemo svojce in potem naredimo tu v naših prostorih en družinski sestanek, jim povemo kaj lahko pričakujejo, kaj se pričakuje, kako da se bo to končalo, kdo se lahko vse vključi in velikokrat je potem ta družinski sestanek tisti, ki jim da potem eno vzpodbudo, da obdržijo človeka doma. Je pa to težko, ker službe tudi niso več po 8 ur in ljudje nimajo časa. In jaz pogosto rečem, da ko zboli družinski član, zboli cela družina. In te vloge se potem pomešajo, porazdelijo. Ampak, če je recimo družina mlada in ima tega težkega bolnika doma, mora tudi ta družina funkcionirat na nek način naprej, in je treba razbremenit svojce, da se ta njihova dinamika ne ustavi.
G36-To je čisto različno. To je tudi odvisno, koga imaš ob sebi.
G37-Če človek umre v bolnišnici, svojci ne vedo, kako je potekalo tisto zadnje obdobje, ali je ali ni trpel, ali je bil kdo zraven ko je umrl, ali je bil med umiranjem žejen. V domačem okolju lahko svojci vse to stanje spremljajo in če je poskrbljeno za to simptomatiko, da človeka ne boli, je to izjemnega pomena za umirajočega, da ostane v okolju domačih.

20. **Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?**

Kaj pa jaz vem. Nekako se mi zdi, glede na to, da je bil COVID, ko je bilo toliko smrti, smo mi imeli več pogovorov o smrti s svojci, katerih umirajočih so bili v domovih za stare(38). Oni so bili v hudih stiskah, ker niso mogli priti do te svoje osebe. Glede smrti pa, saj vemo kako je. Ko kdo nekomu umre, mu izrečeš sožalje in potem misliš, da je to to, da je to dovolj. Ampak, to ni dovolj. Ker vsi ti žalujoči želijo večkrat povedat, kaj se je dogajalo, kaj se je zgodilo, kaj oni doživljajo, pa nimajo sogovornika. Ker, saj veste, ta družba zdaj, ko tako hitro živimo, prioriteta nam je uživanje, zdravje in ljubezen, o teh drugih temah se pa ne pogovarjamo. Nihče se o teh težkih temah ne želi pogovarjat.
G38-Nekako se mi zdi, glede na to, da je bil COVID, ko je bilo toliko smrti, smo mi imeli več pogovorov o smrti s svojci, katerih umirajočih so bili v domovih za stare.

## POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

13. **Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?**

Jaz živim v naravi in sprehod po gozdu z našimi tremi psi mi daje moč(39). Jaz sem se v tem času tudi naučila, da znam odložit stvari(40). Kajti gre za to, da mi ne moremo nadomestit družine oz. svojcev. Mi smo lahko samo podporni člen.
G39-Jaz živim v naravi in sprehod po gozdu z našimi tremi psi mi daje moč.
G40-Jaz sem se v tem času tudi naučila, da znam odložit stvari.

14. **Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?**

To je zelo pomembno. Prva pomembna stvar je, kakšno imaš ti podporo v družini. Če imaš koga, s katerim lahko kaj podeliš, je to veliko vredno(41). Jaz se naprimer s svojim možem o tem, kar se dogaja na hospicu, ne morem pogovarjat. Ker on je tip človeka, ki misli, da bo večno živel. On niti ne hodi v bolnico na obiske ali na pogrebe. In pravi, da ko bo prišla njegova ura, da če so za druge poskrbeli, bodo tudi za njega, kao da ni to noben problem, da plačaš in dobiš oskrbo. To je njegovo razmišljanje, ampak njegova pozitivna lastnost pa je,

da me podpira v tem smislu, da sem jaz veliko odsotna in nikol ni nič rekel. Imam pa sina, ki je bil v hospicu 10 let prostovoljec, sedaj pa je tudi zaposlen na hospicu v Mariboru in z njim se lahko pogovorim, če to potrebujem, kar se mi zdi zelo pomembno(42).
G41-Prva pomembna stvar je, kakšno imaš ti podporo v družini. Če imaš koga, s katerim lahko kaj podeliš, je to veliko vredno.
G42-Imam pa sina, ki je bil v hospicu 10 let prostovoljec, sedaj pa je tudi zaposlen na hospicu v Mariboru in z njim se lahko pogovorim, če to potrebujem, kar se mi zdi zelo pomembno.

15. **Imate kak svoj ritual?**

Nimam nobenega posebnega rituala. Ko dobiš klic, se odzoveš, pa tudi če se ne počutiš dobro. Veš, da moraš it in greš. Kar bo pa bo(43).
G43-Nimam nobenega posebnega rituala. Ko dobiš klic, se odzoveš, pa tudi če se ne počutiš dobro. Veš, da moraš it in greš. Kar bo pa bo.

16. **Kaj vam je delo pri hospicu dalo?**

Zelo veliko(44). Jaz sem si vedno želela, to znanje ki sem ga pridobila, tudi z nenehnim izobraževanjem, uporabiti za dobrobit človeka(45). Da bom izboljševala, na nek način, družbo. Zdi se mi, da mi to tudi uspeva. Druga stvar je, da sem spoznala, kako pomembni so odnosi v družini. In da je treba te odnose negovat že od majhnega(46). Da so odnosi odkriti, da lahko vsak izrazi kaj se mu dogaja, da zna podelit svoja čustva. Sicer pa nobena nagrada ali pa priznanje, to je samo papir in ničesar od tega jaz ne želim.
G44-Zelo veliko.
G45-Jaz sem si vedno želela, to znanje ki sem ga pridobila, tudi z nenehnim izobraževanjem, uporabiti za dobrobit človeka.
G46-Sem spoznala, kako pomembni so odnosi v družini. In da je treba te odnose negovat že od majhnega.

*Spol: Ž*

*Status: Zaposlena (svetovalka na občini Žalec, po izobrazbi socialna delavka)*

## MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO

21. **Zakaj ste postali prostovoljec pri hospicu?**

K temu me je pripeljal študij socialnega dela(1). Kot študentka modula socialno delo s starimi ljudmi sem se pri enem od predmetov pobližje spoznala s paliativno oskrbo. Potem je nekako spontano prišlo do tega, da sem diplomsko nalogo pisala v povezavi s tem področjem, kasneje pa tudi magistrsko nalogo. Pri pisanju magistrske naloge sem se želela omejiti le na celjsko območje in tako stopila v stik s celjskim odborom Slovenskega društva Hospic. Po uvodnem pogovoru s strokovno delavko, kjer sva iskali možnosti sodelovanja pri pisanju magistrske, mi je mimogrede omenila, da v kratkem poteka začetno izobraževanje za nove prostovoljce. Najin pogovor me je nagovoril k temu, da sem se izobraževanja udeležila in tako postala prostovoljka Slovenskega društva hospic.
H1-K temu me je pripeljal študij socialnega dela.

22. **Kakšni so bili vaši motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi?**

Ne bi rekla, da sem imela posebna pričakovanja. Vse je potekalo nekako spontano(2). Zagotovo pa so takratne osebne izkušnje v družini (dolgotrajna bolezen družinskega člana in slabšanje zdravstvenega stanja) bile nekakšen motiv mojega poglabljanja v področje paliativne oskrbe. Moja želja je bila, da pridobim čim več znanja in izkušenj(3), ki mi bodo pomagale, v prvi vrsti, pri spopadanju z lastnimi stiskami, ki so vezane na izgubo bližnje osebe, pa tudi pri opolnomočenju ostalih družinskih članov.
H2-Ne bi rekla, da sem imela posebna pričakovanja. Vse je potekalo nekako spontano.
H3-Zagotovo pa so takratne osebne izkušnje v družini (dolgotrajna bolezen družinskega člana in slabšanje zdravstvenega stanja) bile nekakšen motiv mojega poglabljanja v področje paliativne oskrbe. Moja želja je bila, da pridobim čim več znanja in izkušenj.

23. **Kaj je po vaše glavna naloga prostovoljca pri hospicu?**

Glavna naloga prostovoljca je biti. Biti tukaj in zdaj z vso svojo prisotnostjo in nuditi oporo sočloveku(4). Vedno se izkaže, da nekdo, ki je v stiski, npr. žalujoči svojec, žalujoči otrok, umirajoči, kronični bolnik, potrebuje le prisotnost osebe, ki ga je pripravljena poslušat, sprejemat njegovo zgodbo, zdržat ob njemu in njegovih občutkih, izkazat zanimanje in pustit, da se izrazi, kakorkoli že on to zmore.

H4-Glavna naloga prostovoljca je biti. Biti tukaj in zdaj z vso svojo prisotnostjo in nuditi oporo sočloveku.

24. **Kako se spominjate svojega prvega spremljanja?**

Prvo spremljanje bi opisala kot lepo izkušnjo, ki je postavila pomemben temelj za naprej(5). Spomnim se kako sem bila vsa nestrpna in prestrašena o tem kako bo vse skupaj potekalo, kako se bom izkazala, a bom ustrezala bolnici, ki sem jo obiskala, a bom vedela kaj naj rečem, kaj se naj pogovarjam… Nešteto misli. Prvi obisk vedno poteka v spremstvu strokovne delavke, ki te uvede v proces in te predstavi umirajočemu oziroma njihovim svojcem. Svojce umirajoče gospe sem spoznala že v svetovalnici v SB Celje, kjer so se oglasili po informacije glede možnosti sodelovanja s hospicem. Večino informacij sem pravzaprav že imela, ampak je nekakšna nestrpnost in strah pred neznanim še vedno kar močno odzvanjal. Gospa je bila v oskrbi v SB Celje, nezmožna besedne komunikacije. Strokovna delavka mi je svetovala, da naj v takšnih primerih sledim svojim občutkom – z gospo se ne bom mogla pogovarjat, lahko pa ji opisujem dan, vreme, dogajanje okoli nje, ali pa prinesem kakšno knjigo, preberem kakšen članek, karkoli. Tudi tišina je včasih vse kar nekdo potrebuje. Ko sem naslednjič prišla na obisk sama in ko se je moje spremljanje dejansko pričelo, sem s sabo prinesla knjigo in revije. Bila sem še bolj nestrpna kot prvič in v mislih načrtovala različice obiska. Ko sem prišla v sobo, katero si je delila z ostalimi bolniki, sem gospo pozdravila in ji podala roko. Na vse svoje načrte sem pozabila in zgodilo se je, da sva se ves čas obiska le držali za roke, brez besed. Tudi sama sem se umirila, se naslonila na rob postelje in samo bila. Čez teden dni sem prišla nazaj na obisk in zagledala prazno posteljo. Gospa je tisto noč umrla. In čez dva tedna sem v isti sobi, le nadstropje nižje, spremljala svojega najbližjega družinskega člana, ki je prav tako izgubil bitko z dolgoletno boleznijo. Moje prvo spremljanje je zagotovo bil nekakšen uvod v dogodke, ki so sledili. Brez te izkušnje, bi slovo od moje ljube osebe bilo še težje. Vseeno je bilo nepopisno težko, ampak imela sem orodja, znanja, ljudi in izkušnjo spremljanja, s katero sem dovolila osebi, da se poslovi.

H5-Prvo spremljanje bi opisala kot lepo izkušnjo, ki je postavila pomemben temelj za naprej.

25. **S kakšnimi občutki ste se srečali pred prvim spremljanjem?**

Bilo me je strah, ampak ne dejstva, da bom ob umirajočem človeku, ampak bolj nekakšen strah pred neznanim, pred novo izkušnjo(6). Pravzaprav sem se šele ob tem vprašanju zavedala, da nikoli nisem pomislila ali me bo strah, ker bom ob umirajočem. Kot sem že zapisala, bila sem nestrpna in bolj usmerjena v razmišljanja o tem, kako bom »kos« temu procesu. Vedela sem, da zmorem, da sem dovolj močna, le skrbelo me je a se bom znašla v vlogi spremljevalca, a bom vedela kaj naj naredim, kaj naj rečem… (7). Sedaj že več kot leto dni spremljam kronično bolnico. V tem primeru je pogovor v ospredju – gospa namreč potrebuje le nekoga s katerim se lahko pogovarja, nekoga, ki mu razlije vso svojo bolečino in stiske. Tudi tukaj se še vedno ujamem v ta občutek strahu – a bom znala izbrati prave besede, a bom gospo znala potolažit, a bom vedela kaj naj naredim. Vsakič znova potem ugotovim, da so te skrbi popolnoma odveč in da so le del mene in moje nesigurnosti. In vsakič znova spet spoznam, da moram le biti, biti tukaj in zdaj.

H6-Bilo me je strah, ampak ne dejstva, da bom ob umirajočem človeku, ampak bolj nekakšen strah pred neznanim, pred novo izkušnjo.

H7-Vedela sem, da zmorem, da sem dovolj močna, le skrbelo me je a se bom znašla v vlogi spremljevalca, a bom vedela kaj naj naredim, kaj naj rečem…

## KVALITETE PROSTOVOLJCA

9. **Kakšen mora biti prostovoljec kot oseba, ki spremlja umirajoče in njihove svojce?**

Moja prva misel je umirjen(8), sprejemajoč(9) in odprtega srca(10). Empatija prav tako igra pomembno vlogo(11). Pri besedi umirjen, ne mislim toliko na lastnost, ki je nasprotje razigranosti in živahnosti, ampak imam v mislih duhovno umirjenost, ki bi jo opisala kot oddajanje pozitivne in sprejemajoče energije(12).

H8-Umirjen.
H9-Sprejemajoč
H10-Odprtega srca.
H11-Empatija prav tako igra pomembno vlogo.
H12-Duhovno umirjenost, ki bi jo opisala kot oddajanje pozitivne in sprejemajoče energije.

10. **Katera znanja, kakšno vlogo in poslanstvo naj bi imel prostovoljec?**

Vsekakor je potrebno imeti osnovna znanja o paliativni oskrbi(13), delovanju društva(14) in procesu žalovanja(15), če pa aktivno spremljaš, pa je potrebno imeti tudi nekaj znanj o zdravstveni negi(16). Vse to pridobiš na začetne usposabljanju prostovoljcev. Vloge prostovoljcev pa so lahko različne, nekateri so v vlogi spremljevalcev, nekateri opravljajo naloge s področja detabuizacije in žalovanja, ostali so del skupine za žalujoče otroke in mladostnike(17). Poslanstvo pa je najverjetneje stvar vsakega posameznika(18). Nekateri so prostovoljci zaradi lastnih želja, nekateri zaradi osebnih dogodkov, ki so jih zaznamovali, nekateri želijo na tak način širiti svoja znanja, nekateri to vidijo kot doprinos k družbi(19)…

H13-Vsekakor je potrebno imeti osnovna znanja o paliativni oskrbi.
H14-Delovanju društva.
H15-Procesu žalovanja.
H16-Če pa aktivno spremljaš, pa je potrebno imeti tudi nekaj znanj o zdravstveni negi.
H17-Vloge prostovoljcev pa so lahko različne, nekateri so v vlogi spremljevalcev, nekateri opravljajo naloge s področja detabuizacije in žalovanja, ostali so del skupine za žalujoče otroke in mladostnike.
H18-Poslanstvo pa je najverjetneje stvar vsakega posameznika.
H19-Nekateri so prostovoljci zaradi lastnih želja, nekateri zaradi osebnih dogodkov, ki so jih zaznamovali, nekateri želijo na tak način širiti svoja znanja, nekateri to vidijo kot doprinos k družbi

## KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH

21. **Kaj je za vas dobra komunikacija pri spremljanju umirajočega?**

Tukaj se moramo zavedati, da marsikdaj verbalna komunikacija sploh ni možna. V takšnih primerih je v ospredju neverbalna komunikacija(20). Spremljevalci, kot že sama beseda pove, spremljamo. Spremljamo ljudi pri spopadanju z različnimi življenjskimi dogodki, v našem primeru, z dogodki poslavljanja, umiranja in žalovanja. Nismo terapevti ali nekdo, ki ima vse odgovore na dlani. Tukaj smo, da poslušamo in nudimo oporo sočloveku(21). Zato je uporabniku potrebno dati prostor, da se izrazi, naša naloga pa je, da ga v procesu spremljanja, podpremo(22). Kako to izgleda, je popolnoma odvisno od primera do primera(23). Nekdo bo potreboval ogromno spodbud, nekdo se bo želel pogovarjati o temah, ki se niti malo ne tičejo dejanskega stanja ali trenutnega življenja, nekdo bo želel obujati spomine, nekdo bo potreboval, da se pritožuje nad vsem kar se mu dogaja, nekdo pa bo najraje v tišini... Kakršenkoli način se pri določenem srečanju razvije, je popolnoma pravilen način. In koliko je spremljanj, toliko je različnih zgodb in načinov sodelovanja. Pomembno je le, da prepoznamo želje in potrebe uporabnika in jih poskušamo v največji meri zadovoljiti(24). Prav pa je, da če način dela presega naše meje in zmožnosti, da na to opozorimo in smo iskreni. Do sebe in do drugih.

H20-Tukaj se moramo zavedati, da marsikdaj verbalna komunikacija sploh ni možna. V takšnih primerih je v ospredju neverbalna komunikacija.

H21-Nismo terapevti ali nekdo, ki ima vse odgovore na dlani. Tukaj smo, da poslušamo in nudimo oporo sočloveku.
H22-Zato je uporabniku potrebno dati prostor, da se izrazi, naša naloga pa je, da ga v procesu spremljanja, podpremo.
H23-Kako to izgleda, je popolnoma odvisno od primera do primera.
H24-Pomembno je le, da prepoznamo želje in potrebe uporabnika in jih poskušamo v največji meri zadovoljiti.

22. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-sorodnik?**

Sorodniki so največkrat v vlogi žalujočih in pomembno je, da jim damo prostor, da svoje stiske ubesedijo, da jih podpremo v dogajanju in stiskah(25). Sama še nisem imela veliko stikov s sorodniki, zato težko odgovorim na to vprašanje. Le pri prvem srečanju sem imela stik s svojci umirajoče, še preden sem s spremljanjem sploh začela. Prišli so po informacije v svetovalnico in se na podlagi našega pogovora tudi odločili za vključitev v program spremljanja. To je bilo samo eno srečanje, kasneje s svojci nisem imela stikov. Dejstvo je, da so za svojce to izredno težavni dogodki, v katerih se ne znajdejo, hkrati pa jih preplavljajo izredno močna čustva. Oseba v takšnih stiskah potrebuje nekoga, ki jo bo vodil, ji ponudil informacije in ji dopustil, da se z izgubo spoprijema tako kot zmore in zna(26). Pogovor je izredno velikega pomena, zato spodbujamo, da o izgubah in čustvih spregovorijo(27).
H25-Sorodniki so največkrat v vlogi žalujočih in pomembno je, da jim damo prostor, da svoje stiske ubesedijo, da jih podpremo v dogajanju in stiskah.
H26-Oseba v takšnih stiskah potrebuje nekoga, ki jo bo vodil, ji ponudil informacije in ji dopustil, da se z izgubo spoprijema tako kot zmore in zna.
H27-Pogovor je izredno velikega pomena, zato spodbujamo, da o izgubah in čustvih spregovorijo.

23. **Kaj označuje dobro komunikacijo v odnosu vi-umirajoči?**

Kot sem že omenila, se zna marsikdaj zgoditi, da umirajoči ni zmožen besedne komunikacije. Dobro komunikacijo tukaj razumem kot ravnanje po občutku in odzivanje na potrebe in želje umirajočega(28). Trenutno spremljam gospo, kronično bolnico, ki potrebuje pogovore, v katerih govori o vsem kar se ji dogaja, najpogosteje pa so to vsakodnevni zaleti, bolečine, negativna razmišljanja in slabo počutje. Gospa potrebuje nekoga, ob katerem lahko izlije vso svoje trpljenje. Ne rabi »rešitelja« ali nekoga, ki bo za njo uredil vse kar gre narobe – potrebuje nekoga, ki jo bo le poslušal. Najina komunikacija torej izgleda tako, da je ona v glavni vlogi, v vlogi govorca, jaz sem pa samo sprejemnik(29). No ja, nisem samo tiho, se odzivam na njene besede, ji dam vedeti, da sem tukaj, da mi lahko pove karkoli, da mi je mar in to je vse kar rabi. Ve da situacij ne bom mogla spremeniti, ogromno pa ji pomeni, da lahko o tem z nekom govori in deli svojo (na žalost) težko zgodbo.
H28-Dobro komunikacijo tukaj razumem kot ravnanje po občutku in odzivanje na potrebe in želje umirajočega.
H29-Najina komunikacija torej izgleda tako, da je ona v glavni vlogi, v vlogi govorca, jaz sem pa samo sprejemnik.

24. **Ali se je mogoče dobre komunikacije naučiti, ali je to stvar vsakega posameznika?**

Da se je naučiti, vsekakor, je pa tudi odvisno koliko se je vsak posameznik pripravljen tega dejansko naučit, biti pozoren pri komuniciranju in vlagati trud v dobre spremembe(30). To ni odločitev, ki jo sprejmemo kar čez noč ali spretnost, ki se po prebranih in naučenih teorijah spremeni v prakso. To je rezultat pridobljenega znanja in dolgoletnih izkušenj. So pa morda nekateri že sami po sebi bolj spretni v tem, ker so najverjetneje odraščali v okolju, ki jih je pri tem podpiralo in bilo dober vzgled(31). Tako da, bi rekla, da so takšne preddispozicije prav tako izredno pomembne(32).
H30-Da se je naučiti, vsekakor, je pa tudi odvisno koliko se je vsak posameznik pripravljen tega dejansko naučit, biti pozoren pri komuniciranju in vlagati trud v dobre spremembe.

H31-So pa morda nekateri že sami po sebi bolj spretni v tem, ker so najverjetneje odraščali v okolju, ki jih je pri tem podpiralo in bilo dober vzgled.
H32-Tako da, bi rekla, da so takšne preddispozicije prav tako izredno pomembne.

25. **Obstaja recept, po katerem pristopate k umirajočemu?**

Mislim, da ne(33). Sem to kar sem in v te izzive vstopam z odprtim srcem in dobrimi nameni, pri tem pa se držim vseh znanj, ki sem jih pridobila v teh letih(34). Z leti vedno več pozornosti posvečam osebni rasti in raziskovanju same sebe. Tudi društvo ponuja različne možnosti tovrstnih izpopolnjevanj v obliki različnih delavnic, izobraževanj in vikend intenzivov. In vse to pripomore, da tudi svoje delovanje sčasoma izpopolnjuješ in bogatiš. Je pa tudi res, da sem v društvu šele 3 leta in pol in kot ena najmlajših prostovoljk še nimam toliko izkušenj, ki bi podale jasen odgovor na to vprašanje.
H33-Mislim, da ne.
H34-Sem to kar sem in v te izzive vstopam z odprtim srcem in dobrimi nameni, pri tem pa se držim vseh znanj, ki sem jih pridobila v teh letih.

## DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV

5. **S kakšnimi dilemami se kot prostovoljka najpogosteje srečujete?**

To so največkrat osebne dileme, ki se dotikajo moje nesigurnosti in nesamozavesti(35). Mnogokrat še vedno nisem sigurna v svoje načine delovanja in pri evalvaciji dogodkov preveč časa posvetim analiziranju vseh komponent. To v meni ustvari predstavo, ki zajema preveč potenciranih občutkov negotovosti, kar me skorajda ohromi in ob naslednjih tovrstnih dogodkih sproži občutke strahu in nemoči. Sčasoma sem se naučila ravnat s temi občutki in dilemami, ampak zagotovo bo potrebno še veliko dela na sebi in kilometrine v prostovoljstvu, da bom vsem izzivom znala stopiti v korak.
H35-To so največkrat osebne dileme, ki se dotikajo moje nesigurnosti in nesamozavesti

6. **Kako razrešujete svoje dileme?**

Pogovorim se s strokovnimi delavkami(36) ali pa ostalimi prostovoljci(37). Tudi mesečna srečanja so odličen prostor za izpostavitev kakšnih dilem, razmišljanj, vprašanj(38). Skratka, sem vedno podprta, če se znajdem v takšnih trenutkih. Stiske pa zaupam tudi svojim najbližjim osebam(39). Sem se pa pred časom zaradi osebnih stisk in nelagodja vključila v psihoterapevtski proces pomoči, kar mi prav tako daje podporo v mojem prostovoljnem delovanju, kot tudi za ostale spektre življenja(40).
H36-Pogovorim se s strokovnimi delavkami
H37-Ostalimi prostovoljci
H38-Tudi mesečna srečanja so odličen prostor za izpostavitev kakšnih dilem, razmišljanj, vprašanj.
H39-Stiske pa zaupam tudi svojim najbližjim osebam.
H40-Sem se pa pred časom zaradi osebnih stisk in nelagodja vključila v psihoterapevtski proces pomoči, kar mi prav tako daje podporo v mojem prostovoljnem delovanju, kot tudi za ostale spektre življenja.

7. **S kakšnimi dilemami se najpogosteje srečujejo svojci umirajočih?**

Iskanje smisla(41), strah pred prihodnostjo, v kateri ni več ljubljene osebe(42), strah pred tem, kaj bo prineslo žalovanje in nadaljnje življenje(43)… Mnogokrat se znajdejo v dilemah, ki jih odvrnejo od iskanja pomoči, kar lahko pusti mnogo posledic in potencira že tako boleče obdobje življenja. Mnogi s svojim občutenji ob žalovanju ne znajo ravnat, zato jih raje potlačijo in se oddaljijo sami od sebe(44). V programih žalovanja svojce spodbujamo k raziskovanju svojih občutenj in novih načinov življenja po izgubi. V programu žalovanja (delo s svojci) sem do sedaj najmanj sodelovala, zato na tem področju še nimam veliko izkušenj.
H41-Iskanje smisla.
H42-Strah pred prihodnostjo, v kateri ni več ljubljene osebe
H43-Strah pred tem, kaj bo prineslo žalovanje in nadaljnje življenje

H44-Mnogi s svojim občutenji ob žalovanju ne znajo ravnat, zato jih raje potlačijo in se oddaljijo sami od sebe.

8. **Kako jim pomagate razrešiti njihove dileme?**

Skozi pogovor(45). V programih žalovanja so oblikovane skupine žalujočih, v katerih se srečujejo osebe, po izgubi najbližji(46), v programih žalovanja otrok in mladostnikov, pa je oblikovana skupina za starše(47). Pri srečevanju takšnih skupin se odvija poseben proces, saj poveže osebe, katere si delijo izkušnjo izgub. Proces podpore je lahko tukaj še bolj intenziven in prinaša mnoge pozitivne rezultate.

H45-Skozi pogovor.

H46-V programih žalovanja so oblikovane skupine žalujočih, v katerih se srečujejo osebe, po izgubi najbližjih

H47-V programih žalovanja otrok in mladostnikov, pa je oblikovana skupina za starše

## PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI

21. **Mislite, da je društvo hospic v slovenski družbi dovolj prepoznano?**

Vsekakor ne(48). Še vedno obstaja nekakšen negativen prizvok, strah in zatiranje tovrstnih tem. Vsi in vse je minljivo, a to vseeno potiskamo globoko na rob družbe(49). Čaka nas še dolga pot. Mislim, da je v prvi vrsti potrebno nudit informacije in družbo podučit kaj hospic pravzaprav dela.

H48-Vsekakor ne.

H49-Še vedno obstaja nekakšen negativen prizvok, strah in zatiranje tovrstnih tem. Vsi in vse je minljivo, a to vseeno potiskamo globoko na rob družbe.

22. **Je ozaveščenost družbe glede hospica boljša kot pred 10 leti?**

Najverjetneje je(50). Težko rečem, ker sem tudi sama še dokaj mlada, na tem področju pa delujem šele nekaj let(51). Po pripovedovanju vodij društva, je bilo narejenega že res veliko in na to smo lahko ponosni. Društvo iz leta v leto raste, širi svoje delovanje, pridobiva na številu prostovoljcev in to je pokazatelj, da delamo prav in da nas tudi družba, počasi, a vendarle, vedno bolj sprejema(52).

H50-Najverjetneje je.

H51-Težko rečem, ker sem tudi sama še dokaj mlada, na tem področju pa delujem šele nekaj let.

H52-Društvo iz leta v leto raste, širi svoje delovanje, pridobiva na številu prostovoljcev in to je pokazatelj, da delamo prav in da nas tudi družba, počasi, a vendarle, vedno bolj sprejema.

23. **S kakšnimi predsodki se srečate v vaši okolici, ko poveste, da ste prostovoljka hospica?**

Marsikdaj slišim komentar: »Oh, to pa je težko«(53). Tudi nekateri družinski člani nimajo posluha za to. Ljudje pogovore o tem odbijajo, včasih celo začutim strah(54), če pa že kdo izrazi zanimanje, pa pričakuje, da imam na dlani odgovore za spoprijemanje z minljivostjo in čarobno besedo, ki bo izničila vse njihove bolečine žalovanj in jim razsvetlila življenje(55).

H53-Marsikdaj slišim komentar: »Oh, to pa je težko«.

H54-Ljudje pogovore o tem odbijajo, včasih celo začutim strah.

H55-Če pa že kdo izrazi zanimanje, pa pričakuje, da imam na dlani odgovore za spoprijemanje z minljivostjo in čarobno besedo, ki bo izničila vse njihove bolečine žalovanj in jim razsvetlila življenje.

24. **Mislite, da smo že presegli strah pred umiranjem v domačem okolju?**

Nismo(56). Zanimivo, v starih časih se je ta dogodek odvijal v domovih. Oblikovali so ga različni obredi, zbrala se je vsa družina in sorodstvo in tako so še zadnjič poslovili od umrlega. Ljudje so tako nekoliko lažje prebrodili izgubo in glede tega imeli razvite dosti bolj zdrave vzorce. Po institucionalizaciji se je umiranje prestavilo v bolnišnice in domove za ostarele. S tem pa se je tudi umiranje umaknilo na rob družbe in naših življenj(57).

H56-Nismo.

H57-Zanimivo, v starih časih se je ta dogodek odvijal v domovih. Oblikovali so ga različni obredi, zbrala se je vsa družina in sorodstvo in tako so še zadnjič poslovili od umrlega. Ljudje so tako nekoliko lažje prebrodili izgubo in glede tega imeli razvite dosti bolj zdrave vzorce. Po institucionalizaciji se je umiranje prestavilo v bolnišnice in domove za ostarele. S tem pa se je tudi umiranje umaknilo na rob družbe in naših življenj.

25. **Je smrt v slovenski družbi še vedno tabu?**

Vsekakor(58). Kot sem že pri prejšnjem vprašanju omenila, kot da hodimo nazaj, vstran od naravnega poteka življenja in našega dojemanja le-tega.

H58-Vsekakor.

## POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA

17. **Kako poskrbite zase v času spremljanja oz. po njem?**

Po spremljanju je prostovoljec na vezi s strokovno delavko, ji poroča o spremljanju in opozori na morebitne pomembne vsebine obiska(59). Torej, če se zgodi kaj posebnega, spregovorim s strokovno delavko. Včasih se pogovorim tudi s svojimi najboljšimi osebami(60), v ogromno pomoč pa mi je gibanje (61) in poslušanje glasbe(63).

H59-Po spremljanju je prostovoljec na vezi s strokovno delavko, ji poroča o spremljanju in opozori na morebitne pomembne vsebine obiska.

H60-Včasih se pogovorim tudi s svojimi najboljšimi osebami.

H61-Gibanje.

H62-Poslušanje glasbe.

18. **Na koga se obrnete v najtežjih trenutkih?**

Strokovne delavke(63) in najbližje osebe (partner, prijateljice, mama…)(64).

H63-Strokovne delavke.

H64-Najbližje osebe (partner, prijateljice, mama…).

19. **Imate kak svoj ritual?**

Dolgi sprehodi s psom(65). Živali so čudovita bitja, polna pozitivne energije. In pa sveče. V svojih prostorih obožujem sveče. Prisotnost ognja je zame nekaj zelo sproščujočega(66). Ni ravno ritual, je pa nekaj meni izredno ljubega.

H65-Dolgi sprehodi s psom.

H66-V svojih prostorih obožujem sveče. Prisotnost ognja je zame nekaj zelo sproščujočega.

20. **Kaj vam je delo pri hospicu dalo?**

Ogromno znanja (največ tistega o sebi)(67), nova poznanstva, nova prijateljstva(68) in kopico neprecenljivih izkušenj ter spominov(69).

H67-Ogromno znanja (največ tistega o sebi).

H68-Nova poznanstva, nova prijateljstva.

H69-Lopico neprecenljivih izkušenj ter spominov.

## Priloga 3: Odprto kodiranje

| Zap. št. izj. | Pripis | Pojem | Kategorija | Nadkategorija |
|---|---|---|---|---|
| A1 | Zaradi lastne izkušnje. Jaz sem izgubila moža pred slabimi tremi leti. Takrat sem sama | Zaradi lastne izkušnje. Pri izgubi moža pred tremi leti je potrebovala in dobila pomoč hospica | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | potrebovala in dobila njihovo pomoč, torej pomoč hospica | | | |
| A2 | In tako sem videla priložnost, da to kar sem prejemala, lahko tudi dajem | Videla je priložnost, da lahko tisto, kar je prejemala, tudi daje | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| A3 | Želela sem si vračat tisto, kar sem jaz takrat dobila, ko sem to najbolj potrebovala. | Želela je vračati tisto, kar je dobila takrat, ko je to najbolj potrebovala. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| A4 | Da je prostovoljec čuteč spremljevalec, da nudi oporo žalujočim. | Da je prostovoljec čuteč spremljevalec in da nudi oporo žalujočim. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| A5 | Gospod, ki sem ga obiskovala, je bil nameščen v domu in je imel hudo demenco, sploh se ni zavedal, da sem jaz tam zraven. | Gospod, ki ga je obiskovala, je bil nameščen v domu in je imel tako hudo demenco, da se ni zavedal, da je tam zraven. | Prvo spremljanje | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| A6 | Zelo sem si želela dati naprej to kar sem sama dobila, občutki ob tem pa so bili prijetni. | Želela je dajati to, kar je dobila, in občutki so bili prijetni. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| A7 | Empatija, senzibilnosti. | Empatija, senzibilnost. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| A8 | Če se tu pogovarjamo o strokovnosti, neka znanja dejansko niso potrebna. | V zvezi s strokovnostjo, neka znanja dejansko niso potrebna. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| A9 | Pomembno je, da si človek to želi in to tudi zmore. | Pomembno je, da si človek to želi in to tudi zmore. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| A10 | Kar se tiče začetnega usposabljanja, je to izjemno dobra zadeva. | Začetno usposabljanje je izjemno dobra zadeva. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A11 | Torej, menim da je ta lastna izkušnja kot neka dodana vrednost tebi, kot prostovoljcu. | Lastna izkušnja je prostovoljcu kot neka dodana vrednost. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| A12 | Čutečnost. | Čutečnost. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A13 | Verbalni in o neverbalni komunikaciji. | Verbalna in neverbalna komunikacija. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A14 | Bistvo je, da pri sami komunikaciji izhajamo iz potreb umirajočega, žalujočega. | Izhajanje iz potreb umirajočega, žalujočega. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A15 | Sledit njihovim željam, pričakovanjem. | Slediti njihovim željam in pričakovanjem. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A16 | Prostovoljec je tu tisti, ki se mora popolnoma “podredit”. | Prostovoljec se mora popolnoma podrediti. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A17 | Pri komunikaciji z umirajočim je treba iti v odprto komunikacijo. | Odprta komunikacija. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A18 | Dobro je, da se govori o smrti, da umirajoči pove za svoje želje, tudi to, kakšen pogreb si želi. | Govoriti o smrti, da umirajoči pove svoje želje in tudi, kakšen pogreb si želi. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A19 | Pomembno je, da mogoče na nek način sam izzoveš to, da se človek odpre. | Pomembno je izzvati to, da se človek odpre. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A20 | Je kombinacija enega in drugega. | Je kombinacija enega in drugega. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| A21 | Ne, to je čisto individualizirano. | Ne, to je čisto individualizirano. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A22 | Spomnim se tega spremljanja, ko sem bila ob gospodu, ki je bil povsem senilen in v takem stanju, da od njega ni bilo nobenega odziva. Večkrat sem se vprašala, ali je to moje spremljanje sploh smiselno. | Spremljanje, ko je bila ob gospodu, ki je bil povsem senilen in v takem stanju, da od njega ni bilo nobenega odziva. Večkrat se je vprašala, ali je to spremljanje sploh smiselno. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| A23 | Bi se zagotovo obrnila na strokovno delavko v hospicu. | Na strokovno delavko v hospicu. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| A24 | Strah jih je, kako se bo vse skupaj odvijalo. | Strah jih je, kako se bo vse skupaj odvijalo. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| A25 | Ne vedo, kako bo potekala smrt. | Ne vedo, kako bo potekala smrt. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| A26 | Ali bo umirajočega bolelo. | Ne vedo, ali bo umirajočega bolelo. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| A27 | Tudi za njih same jih skrbi, ali bodo zmogli. | Skrbi jih, ali bodo sami zmogli. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| A28 | Izčrpani so. | Izčrpani so. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| A29 | Jaz kot prostovoljka vidim svoj prispevek v tem, da sem tam zato, da jih poslušam, da jih razumem in če so v stiski, jim nudim svojo oporo. | Prispevek je v tem, da je tam zato, da jih posluša, da jih razume in če so v stiski, jim nudi svojo oporo. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| A30 | Kar se pa tiče kakšnih vprašanj s strani svojcev, sem na voljo da jim odgovorim, seveda če vem in znam. | Na voljo je za odgovore na vprašanja svojcev, seveda če ve in zna. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A31 | Zadnje čase se zadeve premikajo. | Zadnje čase se zadeve premikajo. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| A32 | Jaz prihajam iz Konjiškega, in pri nas moram reči, da se o tem še vedno govori premalo. Sicer je bila pred kratkim v lokalnem časopisu moja reportaža na temo detabuizacije, vendar na splošno je govora o tem krepko premalo. | V Konjiškem se o tem še vedno govori premalo. Sicer je bila pred kratkim v lokalnem časopisu njena reportaža na temo detabuizacije, vendar na splošno je govora o tem krepko premalo. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| A33 | Dobro bi bilo, če bi sedaj sledili kakšni dogodki na temo detabuizacije, kakšne okrogle mize. | Dobro bi bilo, če bi sedaj sledili kakšni dogodki na temo detabuizacije, kakšne okrogle mize. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| A34 | Ja, nedvomno. | Ja, nedvomno. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| A35 | A boš zmogla? A ni to preveč? V glavnem so odzivi negativni. | "A boš zmogla? A ni to preveč?" V glavnem so odzivi negativni. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| A36 | Ne, nikakor še nismo presegli strahu. | Ne, nikakor še nismo presegli strahu. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| A37 | Je, ja. | Je, ja. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| A38 | Tu je s strani hospica dobro poskrbljeno, ker imamo organizirane supervizije in mesečna srečanja. | Tu je s strani hospica dobro poskrbljeno, ker so organizirane supervizije in mesečna srečanja. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A39 | Tudi ta možnost obstaja, da če si na terenu in se srečaš s situacijo, ki ji nisi kos, lahko kadarkoli pokličeš strokovnega delavca. | Tudi ta možnost obstaja, da če si na terenu in se srečaš s situacijo, ki ji nisi kos, lahko kadarkoli pokličeš strokovnega delavca. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| A40 | Na strokovnega delavca. | Na strokovnega delavca. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| A41 | Zaenkrat ne. | Zaenkrat ne. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| A42 | Sigurno en občutek sprejemanja. | Občutek sprejemanja. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| A43 | V bistvu res daješ, vendar na drugi strani so te samopotrditve in prejemanje s strani umirajočih in svojcev. | V bistvu res daješ, vendar na drugi strani so te samopotrditve in prejemanje s strani umirajočih in svojcev. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| B1 | Jaz sem na hospicu zaposlena in delam kot tajnica. Ko sem prišla sem delat, mi je bilo zanimivo, ko sem videla druge prostovoljce in ko sem videla, kakšne so potrebe po prostovoljcih na samem odboru. | Zaposlena je na hospicu in dela kot tajnica. Ko je prišla sem delati ji je bilo zanimivo videti druge prostovoljce in ko je videla, kakšne so potrebe po prostovoljcih na samem odboru. | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| B2 | To, da tiste sposobnosti ali znanja ki jih imam, nekomu dam. | Da nekomu da tiste sposobnosti ali znanja, ki jih ima. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| B3 | Jih na tak način razveselim, da je to dajanje meni v veselje. | Jih na tak način razveseli, da ji je to dajanje v veselje. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| B4 | Da je prisoten in v oporo bolniku. | Da je prisoten in v oporo bolniku. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| B5 | Da karkoli dela, dela to z veseljem. | Da karkoli dela, dela z veseljem. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| B6 | Jaz sem svoje spremljanje začela na tak način, da sem bila pri sošolki na obisku in ona je negovala svojega očeta. Jaz sem jim predlagala hospic in smo se zmenili, da je k njim šla na obisk strokovna delavka. | Spremljanje jezačela na tak način, da je bila pri sošolki na obisku in ona je negovala svojega očeta. Predlagala ji je hospic in dogovili so se, da je k njim šla na obisk strokovna delavka. | Prvo spremljanje | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| B7 | Nisem imela posebnih občutkov, ker sem vse že poznala. | Ni imela posebnih občutkov, ker je vse že poznala. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| B8 | Oziroma lahko rečem, da sem se počutila lepo, ker so me sprejeli že pred spremljanjem in mi dali občutek da sem tam dobrodošla. | Občutki so bili lepi, ker so jo sprejeli že pred spremljanjem in ji dali občutek, da je tam dobrodošla. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| B9 | To, da znaš biti. | To, da znaš biti. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| B10 | Da znaš pustit druge stvari. | Da znaš pustit druge stvari. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| B11 | Da ne razmišljaš o vsem drugem, da si preprosto tam in kar se dogaja, pač je. | Da ne razmišljaš o vsem drugem, da si preprosto tam in kar se dogaja, pač je. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| B12 | Za samo spremljanje je potrebno znanje iz ZUP-a. | Za samo spremljanje je potrebno znanje iz ZUP-a. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| B13 | Drugače pa tudi vsak pri sebi ugotovi, katere sposobnosti in kakšna znanja ima, kaj dela z veseljem in za kaj je usposobljen. | Vsak pri sebi ugotovi, katere sposobnosti in kakšna znanja ima, kaj dela z veseljem in za kaj je usposobljen. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| B14 | Biti prisoten. Včasih je to brez besed, drugič to pomeni pogovor. | Biti prisoten. Včasih je to brez besed, drugič to pomeni pogovor. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| B15 | Da jih poslušam, da jim dam prostor da povedo česa jih je strah. | Da jih posluša, da jim da prostor, da povedo, česa jih je strah. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| B16 | Da jim dam tisti občutek varnosti, da lahko vedno, ko bodo v stiski pokličejo in jim bom na voljo za pogovor. | Da jim da tisti občutek varnosti, da jo lahko pokličejo vedno, ko bodo v stiski in jim bo na voljo za pogovor. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| B17 | Ko se povežeš z umirajočim na en tak poseben način. Imaš take globoke občutke ob tem, ki se jih z besedami ne da opisati. Po taki izkušnji ne moreš biti žalosten, ker veš da to sploh ni konec, ampak je samo prehod v nekaj drugega. | Ko se povežeš z umirajočim na en tak poseben način. Imaš take globoke občutke ob tem, ki se jih z besedami ne da opisati. Po taki izkušnji ne moreš biti žalosten, ker veš da to sploh ni konec, ampak je samo prehod v nekaj drugega. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| B18 | Je možno, da se kaj naučiš, vendar pa je veliko na vsakem posamezniku: kako se počuti, kako reagira, kakšne navade ima, kakšne izkušnje je prinesel iz svoje lastne družine. | Možno se je česa naučiti, vendar pa je veliko na vsakem posamezniku: kako se počuti, kako reagira, kakšne navade ima, kakšne izkušnje je prinesel iz svoje lastne družine. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| B19 | Drugega recepta, kot preprosto da si tam v tistem trenutku, ne poznam. In da reagiraš tako, kot takrat začutiš, da je prav. | Ne pozna drugega recepta, kot preprosto da si tam v tistem trenutku, in da reagiraš tako, kot takrat začutiš, da je prav. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| B20 | Do sedaj, še nisem naletela na kakšno večjo težavo ali pa dilemo. | Do sedaj še ni naletela na kakšno večjo težavo ali pa dilemo. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| B21 | Če rabim pomoč ali nasvet, se obrnem na strokovne delavce. | Če potrebuje pomoč ali nasvet se obrne na strokovne delavce. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| B22 | Imamo organizirane tudi intervizije in supervizije, pa se tam lahko pogovorimo in povemo, kaj se nam dogaja. | Organizirane so tudi intervizije ter supervizije in tam se lahko pogovorijo in povedo, kaj se jim dogaja. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| B23 | Nekateri razmišljajo o tem, da bi dali umirajočega v dom, ker mislijo, da bo tam zanj bolje poskrbljeno. | Nekateri razmišljajo o tem, da bi dali umirajočega v dom, ker mislijo, da bo tam zanj bolje poskrbljeno. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| B24 | Imeti doma umirajočega človeka je zelo naporno, res moraš dati v to skrb celega sebe in nekateri zaradi službe in ostalih obveznosti, menijo da ne bodo več dolgo zmogli. | Imeti doma umirajočega človeka je zelo naporno, res moraš dati v to skrb celega sebe in nekateri zaradi službe in ostalih obveznosti, menijo da ne bodo več dolgo zmogli. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| B25 | Povem jim, da si vsak človek želi umreti doma, v domačem okolju. | Pove jim, da si vsak človek želi umreti doma, v domačem okolju. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| B26 | Da obstajajo še druge vrste pomoči, drugi mehanizmi, ki jim lahko olajšajo to skrb. | Da obstajajo še druge vrste pomoči, drugi mehanizmi, ki jim lahko olajšajo to skrb. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| B27 | Jih pa poslušam v tej stiski in jih razumem. | Jih poslušam v tej stiski in jih razume. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| B28 | Premalo je poznano. | Premalo je poznano. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B29 | Ja. | Ja. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B30 | Pred kratkim je bila organizirana kampanija Pravica do poslovitve in menim, da je to kar pripomoglo, da je hospic bolj prepoznaven. | Pred kratkim je bila organizirana kampanija Pravica do poslovitve in to je kar pripomoglo, da je hospic bolj prepoznaven. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B31 | Pa tudi npr., jaz sem doma iz Rogaške Slatine, pa tudi tam kdaj kaj objavimo in naredimo kakšna predavanja v zvezi s hospicem. | Doma v Rogaški Slatini tudi kdaj pa kdaj kaj objavijo in naredijo kakšna predavanja v zvezi s hospicem. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B32 | Tudi v knjižnice nosimo naše zloženke. | Tudi v knjižnice nosijo naše zloženke. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B33 | Veliko delamo na detabuizaciji. | Veliko delajo na detabuizaciji. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B34 | “Ja, to pa mora biti težko delo,” takoj rečejo. Velikokrat se tudi čudijo, da kako to, da sem jaz na tak način ob umirajočemu. | “Ja, to pa mora biti težko delo,” takoj rečejo. Velikokrat se tudi čudijo, da kako to, da je na tak način ob umirajočemu. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| B35 | Odvisno od vsake družine. | Odvisno od vsake družine. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B36 | Včasih, na vasi, strahu pred umiranjem v domačem okolju ni bilo. Zdi se mi, da se ta strah bolj zdaj pojavlja, v zadnjem času. | Včasih na vasi strahu pred umiranjem v domačem okolju ni bilo. Ta strah se v zadnjem času bolj pojavlja. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B37 | Ja, mislim da. | Misli, da ja. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| B38 | Jaz se pogovorim s strokovnimi delavkami, ki imajo veliko izkušenj. Pa tudi z vodjo prostovoljcev se lahko pogovorimo. | Pogovori se s strokovnimi delavkami, ki imajo veliko izkušenj. Pa tudi z vodjo prostovoljcev se lahko pogovorijo. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| B39 | Imamo tudi supervizije. | Imajo tudi supervizije. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| B40 | Če svoje stiske slučajno ne moreš rešiti na superviziji, se lahko pogovoriš s supervizorko tudi individualno. | Če svoje stiske slučajno ne moreš rešiti na superviziji, se lahko pogovoriš s supervizorko tudi individualno. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| B41 | Na strokovne delavke. | Na strokovne delavke. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| B42 | Nimam posebnega rituala. Ko se odločim, da grem na spremljanje, je potem to to. | Nima posebnega rituala. Ko se odloči, da gre na spremljanje, je potem to to. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| B43 | Včasih po spremljanju zgodi, odvisno od situacije, da kar prija kakšen | Včasih po spremljanju zgodi, odvisno od situacije, da kar prija kakšen sprehod. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | sprehod. | | | |
| B44 | Mislim, da je to dobro tudi za osebno rast. | Misli, da je to dobro tudi za osebno rast. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| B45 | Zelo so se mi razširila obzorja z udeležbo na začetnem usposabljanju za prostovoljce (ZUP). | Zelo so se ji razširila obzorja z udeležbo na začetnem usposabljanju za prostovoljce (ZUP). | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| C1 | Že od samega začetka, to je bilo v 80. letih, sem poslušala predavanja zdravnice Metke Klevišar. Kot farmacevtka sem nekako videla to verzel, ki nastane potem, proti koncu, ko je treba dat zdravila za lajšanje bolečin, ta paliativa in vse skupaj me je torej zanimalo že od nekdaj. | Že od samega začetka v 80. letih je poslušala predavanja zdravnice Metke Klevišar. Kot farmacevtka je videla verzel, ki nastane potem, proti koncu, ko je treba dati zdravila za lajšanje bolečin, ta paliativa in vse skupaj jo je zanimalo že od nekdaj. | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| C2 | Kako človek v tistem zadnjem obdobju potrebuje sočutje, razumevanje, da ga nekdo posluša, neke čisto preproste človeške zadeve, to sem želela dati umirajočemu človeku. | Kako človek v tistem zadnjem obdobju potrebuje sočutje, razumevanje, da ga nekdo posluša, neke čisto preproste človeške zadeve, to je želela dati umirajočemu človeku. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| C3 | Umirajoči sploh ne potrebuje neke visoke znanosti, ampak preprosto, samo človeka ob sebi. | Umirajoči sploh ne potrebuje neke visoke znanosti, ampak preprosto samo človeka ob sebi. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| C4 | Pri hospicu so različne veje in prostovoljec se priključi tisti veji, ki mu odgovarja. | Pri hospicu so različne veje in prostovoljec se priključi tisti veji, ki mu odgovarja. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| C5 | Spremljala pa sem človeka, ki je bil v domu in je rabil nego, v smislu počasnega hranjenja. | Spremljala je sem človeka, ki je bil v domu in je rabil nego v smislu počasnega hranjenja. | Prvo spremljanje | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| C6 | Mogoče me je bilo malo strah, ali pa recimo, bolje rečeno, da sem imela tremo. | Mogoče jo je bilo malo strah, ali pa je imela tremo. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| C7 | Čisto različno. Tudi mi tukaj, glede na to kakšni smo, je potem odločeno, kateri prostovoljec gre h kateremu bolniku. | Čisto različno. Glede na to, kak je posameznik, je potem odločeno, kateri prostovoljec gre h kateremu bolniku. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| C8 | Potem je še ena druga zadeva, ta empatija, brez katere v hospicu ne moreš delovati. | Brez empatije v hospicu ne moreš delovati. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| C9 | Pomembni so tudi drugi elementi, na primer človeška kompatibilnost s človekom, ki rabi pomoč. | Pomembni so tudi drugi elementi, na primer človeška kompatibilnost s človekom, ki rabi pomoč. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| C10 | Če ima kakšna posebna znanja, je to super, na primer da je to medicinska sestra/brat, seveda je fajn. | Super je, če ima kakšna posebna znanja, na primer, da je to medicinska sestra/brat. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| C11 | Drugače pa je samo to, da je človeški, kajti tu gre za čisto bazično pomoč, ki jo lahko vsak nudi: počasi | Drugače pa je samo to, da je človeški, kajti tu gre za čisto bazično pomoč, ki jo lahko vsak nudi: počasi hranit, dati kozarec vode, | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | hranit, dati kozarec vode, prisluhnit, biti tam. | prisluhnit, biti tam. | | |
| C12 | Kakšna dodatna znanja pa seveda tudi pridejo prav. | Kakšna dodatna znanja pa seveda tudi pridejo prav. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| C13 | To takoj začutiš, če najdeta stik. Če uporabnik gleda mimo tebe v eno smer in te zavrača, je težko. | To takoj začutiš, če najdeta stik. Če uporabnik gleda mimo tebe v eno smer in te zavrača, je težko. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C14 | Če gre za kakšno zadevo, ki bi umirajočega človeka prizadela in se da to povedat na način, ki je blažji, rečem sorodstvu, naj bodo uvidevni in čuteči. | Če gre za kakšno zadevo, ki bi umirajočega človeka prizadela in se da to povedati na način, ki je blažji, rečem sorodstvu, naj bodo uvidevni in čuteči. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C15 | Moraš vedet, kaj je primerno in kaj ni. | Moraš vedeti, kaj je primerno in kaj ni. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C16 | Umirajočemu poveš stvari na uvideven način, da ga ne prizadeneš, moraš biti po eni strani tudi dober psiholog, da vse to nekako naravnaš. | Umirajočemu poveš stvari na uvideven način, da ga ne prizadeneš, moraš biti po eni strani tudi dober psiholog, da vse to nekako naravnaš. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C17 | Je dobro, da ima bolnik nekoga, ki ga posluša. | Je dobro, da ima bolnik nekoga, ki ga posluša. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C18 | To je včasih, morda malo težje, ampak moraš tudi to pogruntat, kaj človek želi. En | To je včasih, morda malo težje, ampak moraš tudi to pogruntat, kaj človek želi. En želi pripovedovat, drug pa | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | želi pripovedovat, drug pa želi samo poslušat. | želi samo poslušat. | | |
| C19 | Nekaj se da naučit, saj imamo tukaj tudi delavnice na temo komunikacije. | Nekaj se da naučit, saj so tukaj tudi delavnice na temo komunikacije. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C20 | Verjetno je pa tudi v osnovi človek nagnjen k določenemu načinu komuniciranja. | Verjetno je pa tudi v osnovi človek nagnjen k določenemu načinu komuniciranja. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C21 | Če govorimo o verbalni komunikaciji, na tem nivoju, ko spremljaš umirajočega, ta verbalna komunikacija niti ni tako zelo pomembna. Tu gre pravzaprav za neke prijetne čustvene navezave, če se ustvarijo s tem uporabnikom, nemočnim bitjem. | Verbalna komunikacija pri spremljanju umirajočega ni tako zelo pomembna. Tu gre pravzaprav za neke prijetne čustvene navezave, če se ustvarijo s tem uporabnikom, nemočnim bitjem. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C22 | Recepta ni, ker je vsak drugačen. | Recepta ni, ker je vsak drugačen. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| C23 | Tudi če sem kdaj imela kakšno vprašanje, kakšno težavo, smo se lahko o vsem potem tukaj na odboru pogovorili. | Če je kdaj imela kakšno vprašanje ali težavo so se lahko o vsem na odboru pogovorili. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| C24 | Svojci so pač mlajši ljudje, ki želijo živet. Meni je to povsem jasno. Vsi ti svojci nimajo časa. | Svojci so pač mlajši ljudje, ki želijo živeti, to je povsem jasno in vsi ti svojci nimajo časa. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| C25 | Parkrat je bilo tako, da sem svojim znancem rekla, naj prosijo hospic za pomoč. In nazaj sem dobila odgovor, da si nič ne upajo, ker bo izgledalo, kot da želijo mami/očetu smrt. Tako je ta predsodek. | Ko je znancem rekla, naj prosijo hospic za pomoč in je dobila odgovor, da si nič ne upajo, ker bo izgledalo, kot da želijo mami/očetu smrt. Tako je ta predsodek. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| C26 | Tako da včasih se kakšna hči čisto do kraja iztroši, ne da bi prosila hospic za pomoč, da ji prostovoljec pride za eno uro, da gre ona enostavno brez skrbi v trgovino. | Tako da včasih se kakšna hči čisto do kraja iztroši, ne da bi prosila hospic za pomoč, da ji prostovoljec pride za eno uro, da gre ona enostavno brez skrbi v trgovino. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| C27 | Veste kako je, jaz se počutim nekako nemočno. | Počuti se nemočno. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| C28 | Jaz nimam kaj dosti moči in besede, razen svetovat, z besedami. | Nima dosti moči in besede, razen svetovati z besedami. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| C29 | Ni. | Ni. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| C30 | Nasplošno, ljudje gredo mimo, kljub temu, da je promocije veliko. | Nasplošno, ljudje gredo mimo, kljub temu, da je promocije veliko. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| C31 | Moje subjektivno mnenje je, da glede na to da se na promociji veliko dela, tudi je nek efekt, tako da najbrž je, kljub vsemu, bolje kot pred 10 leti, ja. | Učinek je, saj se veliko dela na promociji in je bolje kot pred 10 leti. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| C32 | Ker sem že stara, me kolegice sprašujejo: “Joj, kako se ti še to ljubi.”. | Ker je že stara jo kolegice sprašujejo: “Joj, kako se ti še to ljubi”. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| C33 | Ne, sploh ne. | Ne, sploh ne. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| C34 | To pa vidim, da ta družba, če ne bo vzela tega umiranja kot neizbežni konec kot nekaj naravnega, taka družba ne vem, če lahko obstane. | Če družba ne bo vzela umiranja kot neizbežni konec in kot nekaj naravnega, ne bo mogla obstati. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| C35 | Zdi se mi, da v naši družbi ni pravega razumevanja glede tega zadnjega konca življenja. | V naši družbi ni pravega razumevanja glede tega zadnjega konca življenja. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| C36 | Ja, še vedno je tabu in menim, da je vedno slabše, kar se tega tiče. | Ja, še vedno je tabu in je glede tega vedno slabše. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| C37 | Ni neke razlike, če imam jaz uro spremljanja, ker jaz grem tja z veseljem in se nič posebej ne pripravljam. | Ni neke razlike, saj gre na splremljanje z veseljem in se nanj ne pripravlja posebej. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| C38 | V stresnih trenutkih nekega posebnega eliksirja nimam, ker ga ne potrebujem, ker takšna sem, da ga ne rabim. | V stresnih trenutkih nima posebnega eliksirja, saj je takšna, da ga ne potrebuje. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| C39 | V hospicu imamo strokovnjake. | V hospicu so strokovnjaki. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| C40 | Nimam. | Nima. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| C41 | Neko spoznanje. Dokler ti ne vidiš od blizu, v bistvu ne moreš sploh razumet življenja. | Neko spoznanje. Dokler ti ne vidiš od blizu, v bistvu ne moreš sploh razumet življenja. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| D1 | To me je že nekaj časa zanimalo. | Jo je že nekaj časa zanimalo. | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| D2 | To, da malo bolje spoznam paliativno oskrbo. Moja želja je bila, da se pobližje spoznam s spremljanjem in z umiranjem. | Da bolje spoznaa paliativno oskrbo. Želja je bila, da se pobližje spozna s spremljanjem in z umiranjem. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| D3 | Pričakovanje pa morda to, da mi bo to dalo neko notranje zadovoljstvo, kar se je tudi uresničilo. | Pričakovanje pa morda to, da bo to dalo neko notranje zadovoljstvo, kar se je tudi uresničilo. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| D4 | Da nudiš psihično podporo | Da nudiš psihično podporo | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| D5 | Da si z nekom, ki to potrebuje. | Da si z nekom, ki to potrebuje. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| D6 | S strokovno delavko sva šli k enemu zakonskemu paru, stara sta bila 80 in 90 let. Najprej smo se spoznali, potem pa je pogovor stekel o bolezni, o otrocih in o vsem ostalem. Hitro smo se ujeli in navezali stik. No, potem sem v tej družini postala spremljevalka. | S strokovno delavko sta obiskali zakonski par, star 80 in 90 let. Najprej so se spoznali, potem pa je pogovor stekel o bolezni, o otrocih in o vsem ostalem. Hitro so se ujeli in navezali stik in potem je v tej družini postala spremljevalka. | Prvo spremljanje | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| D7 | Z občutkom nemoči in strahu. | Z občutkom nemoči in strahu. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| D8 | Malo mi je bilo nejasno, bila sem negotova. | Nejasno ji je bilo in bila je negotova. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| D9 | Spraševala sem se, kako bo to potekalo, ali bom jaz to zmogla. | Spraševala se je, kako bo to potekalo, ali bom to zmogla. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| D10 | Mora imeti občutek za sočloveka. | Mora imeti občutek za sočloveka. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| D11 | Da zna nuditi toplino in bližino. | Da zna nuditi toplino in bližino. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| D12 | Jaz sem iz zdravstvene stroke in to vidim kot prednost, ni pa to pogoj. | Je iz zdravstvene stroke in to vidi kot prednost, ni pa to pogoj. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| D13 | Vloga: da si mu steber, ena taka bilka, na katero se lahko opre. | Vloga: da si mu steber, ena taka bilka, na katero se lahko opre. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| D14 | Poslanstvo: da daš del sebe notri v ta postopek, s tem tudi sam zrasteš in se potem vzpenjaš naprej. | Poslanstvo: da daš del sebe notri v ta postopek, s tem tudi sam zrasteš in se potem vzpenjaš naprej. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| D15 | Dobra komunikacija lahko pomeni, da se ves čas pogovarjaš, da debatiraš z umirajočim o stvareh, ki njega zanimajo in o tem o čemer si želi pogovarjati, to je izmenjujoča komunikacija. | Dobra komunikacija lahko pomeni, da se ves čas pogovarjaš, da debatiraš z umirajočim o stvareh, ki njega zanimajo in o tem o čemer si želi pogovarjati, to je izmenjujoča komunikacija. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| D16 | Včasih pa je dobra komunikacija tudi samo tišina, odvisno od tega, kako začutiš umirajočega človeka. | Včasih pa je dobra komunikacija tudi samo tišina, odvisno od tega, kako začutiš umirajočega človeka. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| D17 | Sorodniki mi sami kaj povejo, kaj vprašajo, podelijo z mano če jih kaj teži in skrbi. | Sorodniki sami kaj povejo, kaj vprašajo in z njo podelijo, če jih kaj teži in skrbi. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| D18 | Da si na tekočem, pa da si tudi za njih vzameš čas. | Da si na tekočem, pa da si tudi za njih vzameš čas. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| D19 | Da se drug drugemu prilagodimo in se uskladimo. | Da se drug drugemu prilagodimo in se uskladimo. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| D20 | Spremljala sem enega gospoda, ki je bil zelo zgovoren in se je zelo rad pogovarjal. Ko pa se je počutil slabo in je imel bolečine, pa je bila samo tišina tista najina komunikacija. Najbolje je, da to sam začutiš in se potem temu občutku prilagodiš. | Spremljala je gospoda, ki je bil zelo zgovoren in se je zelo rad pogovarjal. Ko pa se je počutil slabo in je imel bolečine, je bila njuna komunikacija samo tišina. Najbolje je, da to sam začutiš in se potem temu občutku prilagodiš. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| D21 | Pa da ne vsiljuješ svojega mnenja, mišljenja ali da ne vsiljuješ svoj prav. | Da ne vsiljuješ svojega mnenja, mišljenja ali da ne vsiljuješ svoj prav. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| D22 | Da mu daš priložnost da on pove, ker saj ti si tam zaradi njega. Da se lahko izrazi in da nisi ti najbolj pameten, pa da ne deliš kakšnih nasvetov. | Da mu daš priložnost da on pove, ker saj ti si tam zaradi njega. Da se lahko izrazi in da nisi ti najbolj pameten, pa da ne deliš kakšnih nasvetov. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| D23 | Če si pustiš in si daš čas, se zagotovo da nekaj naučit. Je pa to delo na sebi. | Če si pustiš in si daš čas, se zagotovo da nekaj naučiti. Je pa to delo na sebi. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| D24 | Ne, jaz recepta nimam. Vsak človek je nekaj posebnega, vsak je unikaten in tudi vsako spremljanje je drugačno. | Nima recepta, saj je vsak človek nekaj posebnega, vsak je unikaten in tudi vsako spremljanje je drugačno. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| D25 | Bile so dileme, ko fizične zadeve niso bile urejene. Naprimer od ogrevanja do hranjenja. | Bile so dileme, ko fizične zadeve niso bile urejene, od ogrevanja do hranjenja. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| D26 | Kar se pa psiholoških dilem tiče, spremljam gospo, ki si že eno leto želi, da bi šla domov, da bi še enkrat videla svojo domačijo in da bi šla k svoji vnukici. In to je ta dilema, da jaz njej ne morem nečesa obljubit, kar ji potem ne morem zagotovit. | Kar se pa psiholoških dilem tiče, spremlja gospo, ki si že eno leto želi, da bi šla domov, da bi še enkrat videla svojo domačijo in da vnukinjo. In to je ta dilema, da ji ne more obljubiti nečesa, kar ji potem ne more zagotoviti. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| D27 | Glede takšnih želja jaz povem svojcem, kaj si umirajoči želijo, vendar pa na to, koliko oni potem upoštevajo to, pa jaz nimam vpliva. Niti ne smem siliti ljudi v karkoli. | Glede takšnih želja pove svojcem, kaj si umirajoči želijo, vendar pa na to, koliko oni potem upoštevajo to, nima vpliva. Niti ne sme siliti ljudi v karkoli. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| D28 | Različne dileme imajo. Od zdravstvenega stanja, do sprejemanja smrti. | Različne dileme imajo: od zdravstvenega stanja, do sprejemanja smrti. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| D29 | Kako bo potem, ko bo nastopila smrt. | Kako bo potem, ko bo nastopila smrt. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| D30 | Kjer nimajo dobrih medsebojnih odnosov, to hitro vidiš, ko prideš tja, da so odnosi hladni. | Kjer nimajo dobrih medsebojnih odnosov, to hitro vidiš, ko prideš tja, da so odnosi hladni. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| D31 | Jaz jih poslušam. | Jih posluša. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| D32 | Če imam znanje ali vidim kje rešitev, jim to tudi povem in kaj predlagam. | Če ima znanje ali vidi kje rešitev, jim to tudi pove in kaj predlaga. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| D33 | Prepoznano je, vendar jaz mislim, da dosti premalo. | Prepoznano je, vendar da dosti premalo. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| D34 | Menim, da bi morali narediti več promocije na televiziji, na radiu ali pa v kakšnih časopisih. Tudi v šolah tega manjka. | Več promocije bi morali narediti na televiziji, na radiu ali pa v kakšnih časopisih. Tudi v šolah tega manjka. | Prepoznanost društva Hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| D35 | Kolikor je meni znano, je hospic bolj prepoznan kot pred 10 leti, vendar to velja za mesto. Jaz sem na primer iz podeželja in pri nas marsikdo za hospic še nikdar ni slišal. | Hospic je bolj prepoznan kot pred 10 leti, vendar to velja za mesto. Na podeželju marsikdo za hospic še nikdar ni slišal. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| D36 | Nekateri mislijo, da si bolj resen in zadržan zaradi tega, ker si prostovoljec na hospicu. | Nekateri mislijo, da si bolj resen in zadržan zaradi tega, ker si prostovoljec na hospicu. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| D37 | Jaz mislim, da čisto ga nismo. Se sicer premikamo naprej, ampak drugače pa opažam, da je strah še vedno zelo prisoten. | Čisto ga nismo. Se sicer premikamo naprej, ampak drugače opaža, da je strah še vedno zelo prisoten. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| D38 | Ja, mislim da še je, ja. Sčasoma manj, ampak v generalnem je še. | Je še. Sčasoma manj, ampak v generalnem je še. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| D39 | Jaz se trudim, da pridem na spremljanje čim bolj spočita in da kakšne svoje psihične obremenitve pustim za sabo, da ne nosim svoje teže s seboj. | Na spremljanje se trudi priti čim bolj spočita in da kakšne svoje psihične obremenitve pusti za sabo, da ne nosi svoje teže s seboj. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| D40 | Glede psihičnega zdravja je pa pomembno, da imaš vredu odnose, da imaš v družini poštimano. | Glede psihičnega zdravja je pa pomembno imeti v redu odnose in meti urejeno v družini. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| D41 | Po spremljanju se včasih rada s kom kaj pogovorim. | Po spremljanju se včasih rada s kom kaj pogovori. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| D42 | Si doma naredim kopel. Velikokrat grem tudi v gozd in občudujem naravo, trgam kakšne rože. | Si doma naredi kopel. Velikokrat gre tudi v gozd in občuduje naravo, trga kakšne rože. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| D43 | V najtežjih trenutkih pokličem našo socialno delavko. | V najtežjih trenutkih pokliče socialno delavko. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| D44 | Drugače pa imam oporo doma in se lahko obrnem na svoje domače. | Ima oporo doma in se lahko obrne na svoje domače. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| D45 | Najbolj mi pomaga narava, da grem v gozd in tam spustim napetost iz sebe. Tudi voda mi je zelo blizu. | Najbolj pomaga narava, da gre v gozd in tam spusti napetost iz sebe. Tudi voda ji je zelo blizu. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| D46 | Ogromno mi je dalo. | Ogromno je dalo. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| D47 | Zdi se mi, da te spremljanje spremeni, zaznamuje. Drugače začneš gledat na življenje, na ljudi. Globino, širino ti da, če si to pustiš. | Spremljanje te spremeni in zaznamuje. Drugače začneš gledat na življenje, na ljudi. Globino, širino ti da, če si to pustiš. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E1 | Glavni razlog je bil ta, ker sem bila takrat zaposlena na CSD-ju na področju skrbništva, in izobraževanja, ki so bila tam na voljo, niso omenjala teme smrti, kako pristopit do žalujočih, kako se obnašat. Jaz sem iskala odgovore na ta vprašanja in sem našla Društvo hospic. | Na CSD-ju na področju skrbništva, in izobraževanja, ki so bila tam na voljo, niso omenjali teme smrti, kako pristopit do žalujočih, kako se obnašati. Iskala je odgovore na ta vprašanja in našla Društvo hospic. | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri Hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E2 | Glavni razlog je bil pridobit neke izkušnje in izobrazbo, da bi znala delat na področju skrbništva. | Pridobiti izkušnje in izobrazbo, da bi znala delati na področju skrbništva. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E3 | Mogoče tudi to, da bi prepoznala lastne ovire, ki jih imam zaradi žalovanja. | Da bi prepoznala lastne ovire, ki jih ima zaradi žalovanja. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E4 | Pri samem spremljanju pa je bistvenega pomena, da zna bit človek. | Pri samem spremljanju je bistvenega pomena znati biti človek. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E5 | Da zna v tem odnosu sočutno pristopit, da zna prepoznavat lastne stiske in jih potem tudi ubesedit. | Sočutno pristopanje v odnosu, prepoznavanje lastne stiske in jih ubesedenje. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| E6 | Da znamo bit nepristranski. | Znati biti nepristranski. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E7 | Da znamo prepoznavat lastna prepričanja, lastna stališča, lastne poglede na svet, da jih znamo obdržat zase. In da jih ne projiciramo ali vsiljujejo tistim, ki jih spremljamo. | Da znamo prepoznavati lastna prepričanja, lastna stališča, lastne poglede na svet, da jih znamo obdržati zase in da jih ne projiciramo ali vsiljujemo tistim, ki jih spremljamo. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E8 | Ko sem jaz prvič spremljala, sem spremljala onkološko bolnico. Tam sem bila s strokovno delavko na področju iz zdravstva. Ker je bila ona z mano, sem bila potem tam, v bolnišnici, pomirjena. Ker sem vedela, da je ona kompetentna, sem se počutila varno in sem se skozi to tudi veliko naučila. | Prvič je spremljala onkološko bolnico. Tam je bila s strokovno delavko na področju iz zdravstva in je bila zaradi tega v bolnišnici pomirjena. Ker je vedela, da je ona kompetentna, se je počutila varno in se je skozi to tudi veliko naučila. | Prvo spremljanje | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E9 | Malo me je bilo strah, da ne bom dovolj suverena ali da bom naredila kaj narobe. | Strah, da ne bo dovolj suverena ali da b naredila kaj narobe. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E10 | Bila sem negotova in ta negotovost je potem sčasoma upadla. | Bila je negotova in ta negotovost je potem sčasoma upadla. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| E11 | Empatičen, mora delati na sebi, se zavedat svoje neukosti, šibkosti in hkrati tudi dodane | Empatičen, mora delati na sebi, se zavedati svoje neukosti, šibkosti in hkrati tudi dodane vrednosti. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | vrednosti. | | | |
| E12 | Mislim, da se moramo biti sposobni zavedat svoje šibkosti in to tudi znat ubesedit in preverjat pri drugih. | Zavedati se moramo svoje šibkosti in to tudi znati ubesediti in preverjat pri drugih. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| E13 | Si dat dovolit se kdaj kaj naučit. | Si dovoliti kaj naučiti. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| E14 | Osnovna znanja, ki jih rabi, dobi na ZUP-u. | Osnovna potrebna znanja se dobijo na ZUP-u. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| E15 | Potem pa so organizirana še tudi nadaljna usposabljanja, katerih se lahko udeleži vsak prostovoljec. | Organizirana so še tudi nadaljna usposabljanja, katerih se lahko udeleži vsak prostovoljec. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| E16 | Pri praktičnem znanju gre za to, da prenesa ta neka osnovna znanja za lajšanje težav v zadnjem življenjskem obdobju na svojce. | Pri praktičnem znanju gre za to, da prenaša ta neka osnovna znanja za lajšanje težav v zadnjem življenjskem obdobju na svojce. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| E17 | Za sočuten pristop, ki se ga lahko priučijo vsi laiki in vsi svojci. | Za sočuten pristop, ki se ga lahko priučijo vsi laiki in vsi svojci. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| E18 | Vloga prostovoljca je pa ravno ta: sedet zraven bolnika, mu prisluhnit in zelo pomembno je, da se naučiš aktivnega poslušanja in ne svetovanja ali neke akcije. | Vloga prostovoljca je sedeti zraven bolnika, mu prisluhniti in zelo pomembno se je naučiti aktivnega poslušanja in ne svetovanja ali neke akcije. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| E19 | Zato tudi je, eden naših glavnih motov: biti in ne delovati. To je tisto, kar se mora prostovoljec učit. | Prostovoljec se mora naučiti biti in ne delovati. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| E20 | Dobro poslušanje. | Dobro poslušanje. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E21 | Prepoznavanje lastnih konfliktov. | Prepoznavanje lastnih konfliktov. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E22 | Podobno kot pri svojcu. Najprej je treba biti dober poslušalec, da lahko začutiš dinamiko družine, da jo znaš nekam umestit. | Podobno kot pri svojcu. Najprej je treba biti dober poslušalec, da lahko začutiš dinamiko družine, da jo znaš nekam umestit. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E23 | In da potem naslavljaš svojce bolj z vprašanji, ne pa z nekimi trdilnimi stavki, nasveti in proučevanjem. | In da potem naslavljaš svojce bolj z vprašanji, ne pa z nekimi trdilnimi stavki, nasveti in proučevanjem. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E24 | Daš jim splošne informacije. | Dati splošne informacije. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E25 | Pri vsej komunikaciji je izjemno pomembno to, da imaš sposobnost čutit ljudi. | Pri vsej komunikaciji je izjemno pomembno to, da imaš sposobnost čutit ljudi. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E26 | Pri sami komunikaciji biti aktiven poslušatelj, biti skoncentriran pri poslušanju in si zapomniti, kaj ti bolnik govori. | Pri sami komunikaciji biti aktiven poslušatelj, biti skoncentriran pri poslušanju in si zapomniti, kaj ti bolnik govori. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| E27 | Narobe je pa vsako svetovanje, ali pa npr.: “saj bo bolje; drugim je še težje itd.,” pa stavki, ki ne sodijo v ta krog. To so stvari, ki ne sodijo v hospic in v prostovoljstvo pri spremljanju. | Narobe je pa vsako svetovanje, ali pa npr.: “saj bo bolje; drugim je še težje itd.,” pa stavki, ki ne sodijo v ta krog. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E28 | Komunikacije se seveda da naučit, zato pa tudi obstaja en cel kup teh veščin, izobraževanj itn. | Komunikacije se seveda da naučit, zato pa tudi obstaja en cel kup teh veščin, izobraževanj itn. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E29 | Ampak v hospicu, jaz mislim da do dobre komunikacije vodi delo na sebi. Torej, pri nas pridejo prav izobraževanja za osebnostno rast in ne izobraževanja o komunikaciji. | V hospicu do dobre komunikacije vodi delo na sebi. Prav pridejo izobraževanja za osebnostno rast in ne izobraževanja o komunikaciji. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E30 | Ne, ni nekih navodil ali pa formule. Pač prideš in si. | Ne, ni nekih navodil ali pa formule. Pač prideš in si. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| E31 | Kaj je bilo meni tudi izziv pri spremljanju? Ravno to, da sem bila prej navajena teh okvirov, predpisov, kjer ni veliko maneverskega prostora. Tu, pri spremljanju, pa se nimaš za kaj za oprijet. Stvari so take, ki jih moraš sproti čutiti in prepoznavat in | Izziv pri spremljanju je bil navajenost okvirov, predpisov, kjer ni veliko maneverskega prostora. Nasprotno se pri spremljanju nimaš za kaj za oprijeti. Stvari so take, ki jih moraš sproti čutiti in prepoznavat in to je tisto, kar je najtežje. | Recept za pristop k umirajočem. | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | to je tisto, kar je najtežje. | | | |
| E32 | To je zelo odvisno od tega, kakšno imaš osebnost. Če si tako naravnan, da ne vidiš povsod ali pa pri določenih stvareh problemov, potem niti ni toliko težav. | Odvisno je od tega, kakšno imaš osebnost. Če si tako naravnan, da ne vidiš povsod ali pa pri določenih stvareh problemov, potem niti ni toliko težav. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| E33 | Prav ti pridejo tudi izkušnje iz različnih področij. Jaz kot pravnica imam na tem področju ogromno znanja o zlorabah, znanja o nekih anomalijah, ki izstopajo iz neke redne obravnave. | Prav ti pridejo tudi izkušnje iz različnih področij. Ona kot pravnica ima na tem področju ogromno znanja o zlorabah in anomalijah, ki izstopajo iz neke redne obravnave. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| E34 | Na hospicu imamo zaposlene strokovnjake s področja zdravstva, socialnega varstva, psihoterapevtko, skratka, pri nas so zaposleni ljudje, s katerimi lahko to vedno ubesediš. | Na hospicu so zaposleni strokovnjaki s področja zdravstva, socialnega varstva, psihoterapevti, to so ljudje, s katerimi lahko to vedno ubesediš. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| E35 | Najprej se pa seveda obrneš na svojega mentorja oz. vodjo programa. | Najprej se pa seveda obrneš na svojega mentorja oz. vodjo programa. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| E36 | Pri njih je največji problem strah pred tem, kako bo potekalo umiranje v zadnjem življenjskem obdobju. Kaj če se bo oseba dušila, ali ga bo bolelo. | Pri njih je največji problem strah pred tem, kako bo potekalo umiranje v zadnjem življenjskem obdobju. Kaj če se bo oseba dušila, ali ga bo bolelo. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| E37 | Njim ogromno pomeni to, da pridemo tja, da jim razložimo kako bodo stvari potekale, da preverimo bolečino. | Njim ogromno pomeni to, da pridejo tja, da jim razložijo kako bodo stvari potekale, da preverijo bolečino. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| E38 | Sodelujemo z vsemi institucijami. | Sodelujejo z vsemi institucijami. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| E39 | Njim pa damo ta občutek varnosti, kajti mi smo, za svoje že vključene uporabnike, dosegljivi 24 ur na dan. | Dajo občutek varnosti, saj so za vključene uporabnike dosegljivi 24 ur na dan. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| E40 | Mi ogromno delamo na tem. Jaz npr. izvajam predavanje z naslovom “Živeti za trenutek,” letos smo ga organizirali že 3x in obrnemo se na občine, razne organiziacije in društva, ampak prijav ni. Ljudje se na te zadeve ne prijavljajo. | Mi ogromno delamo na tem: izvajanje predavanja z naslovom “Živeti za trenutek,” letos so ga organizirali že 3x in obrnejo se na občine, razne organiziacije in društva, ampak prijav ni. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| E41 | Jaz osebno menim, morda se motim, da to nezanimanje izhaja iz lastnih strahov pred smrtjo. | Nezanimanje izhaja iz lastnih strahov pred smrtjo. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| E42 | Zagotovo je. | Zagotovo je. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| E43 | Že če samo gledamo, da se veča število prostovoljcev, da se veča celo izobrazbena struktura prostovoljcev. | Že če samo gledamo, da se veča število prostovoljcev, da se veča celo izobrazbena struktura prostovoljcev. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| E44 | Prvi odziv med znanci in prijatelji je bil, ko sem povedala, da grem delat na hospic: “Oh, zdaj si šla pa še na slabše.”. | Prvi odziv med znanci in prijatelji je bil: “Oh, zdaj si šla pa še na slabše.”. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| E45 | “Dobra si, da to lahko delaš.” | “Dobra si, da to lahko delaš.” | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| E46 | Ne, nikakor. Daleč od tega smo. | Ne, nikakor. Daleč od tega smo. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| E47 | Je, ja. | Je, ja. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| E48 | Veste, tega se pa še vedno učim. In že dolgo se učim. | Tega se še vedno dolgo uči. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E49 | Pomembno je zavedanje medosebnih odnosov in tukaj je veliko maneverskega prostora da se spregovori in da se hitro prepozna. | Pomembno je zavedanje medosebnih odnosov in tukaj je veliko maneverskega prostora da se spregovori in da se hitro prepozna. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E50 | Vsak območni odbor je ena manjša celica, kjer se hitro prepozna, naprimer da nekaj pa ni | Vsak območni odbor je ena manjša celica, kjer se hitro prepozna, da nekaj pa ni vredu. In tukaj lahko ubesediš to svojo stisko in o njej | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | vredu. In tukaj lahko ubesediš to svojo stisko in o njej spregovoriš. | spregovoriš. | | |
| E51 | Drugo, kar se pa učim, je pa preklopiti to, se pravi da ko zaključim delovni čas in da so vikendi res moja stvar, moja družina, moj čas. | Uči se preklopiti, da ko zaključi delovni čas, in da so vikendi njena stvar, njena družina, njen čas. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E52 | Najprej na sodelavko tu na odboru. | Na sodelavko na odboru. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E53 | Pa pokličem koga drugega, saj pri nas je vedno nekdo dosegljiv, to je vodja spremljanja ali kadrovska služba. | Pokliče koga drugega, saj je vedno nekdo dosegljiv, to je vodja spremljanja ali kadrovska služba. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E54 | Ne, zaenkrat nimam. | Zaenkrat nima. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E55 | Je pa res, da se zadnje leto trudim, da si vsako jutro vzamem čas zase, to je neka jutranja rutina, neka oblika meditacije. | Zadnje leto se trudi, da si vsako jutro vzame čas zase, to je neka jutranja rutina, neka oblika meditacije. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E56 | Smisel življenja. | Smisel življenja. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E57 | Ko si enkrat upaš sprejet smrt, začneš polno živet. | Ko si enkrat upaš sprejet smrt, začneš polno živet. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E58 | Moram priznat, da sem v sebi našla en mir, ker se zavedam, da je danes lahko konec. | V sebi je našla en mir, ker se zaveda, da je danes lahko konec. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| E59 | Prepoznala, da če že mi je življenje prineslo hude stvari, mi je prineslo tudi ljudi, ki so mi pomagali iti čez to. Ne samo v hospicu, tudi tako zasebno. | Prepoznala je, da če ji je že življenje prineslo hude stvari, ji je prineslo tudi ljudi, ki so ji pomagali iti čez to. Ne samo v hospicu, tudi tako zasebno. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| E60 | Uglavnem, jaz sem se naučila živeti bolj mirno. | Naučila se je živeti bolj mirno. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| F1 | Glavni razlog je bila izguba, ki sem jo moral oziroma želel "nadomestiti". | Glavni razlog je bila izguba, ki jo je moral oziroma želel "nadomestiti". | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| F2 | Ko sem v društvu Klic upanja opravljal prostovoljno delo, sem zasledil objavo in sem se prijavil na izobraževanje v Slovenskem društvu Hospic. | Ko je v društvu Klic upanja opravljal prostovoljno delo, je zasledil objavo in se je prijavil na izobraževanje v Slovenskem društvu Hospic. | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| F3 | Glavna naloga je sigurno prisotnost. Prisotnost v različnih oblikah. Bodisi v smislu poslušanja, pogovarjanja, dotika, varnosti. | Glavna naloga je sigurno prisotnost. Prisotnost v različnih oblikah. Bodisi v smislu poslušanja, pogovarjanja, dotika, varnosti. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| F4 | Prvo spremljanje je bilo takšno, da sem to osebo poznal. Šlo je za moškega, s katerim sva se poznala že vrsto let pred tem. | Prvo spremljanje je bilo takšno, da je to osebo poznal. Šlo je za moškega, s katerim sta se poznala že vrsto let pred tem. | Prvo spremljanje | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| F5 | Občutki so bili sigurno pozitivni, iz tega vidika, ker so svojci bili zelo hvaležni, da sem prihajal, čeprav to ni bilo velikokrat, ker se je gospod kmalu | Občutki so bili sigurno pozitivni, iz tega vidika, ker so svojci bili zelo hvaležni, da je prihajal, čeprav to ni bilo velikokrat, ker se je gospod kmalu poslovil. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | poslovil. | | | |
| F6 | Sigurno mora znat poslušat, slišat. | Mora znati poslušati in slišati. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| F7 | Ne imet nobenih strahov ali pa kakšnih tabujev. | Ne sme imeti nobenih strahov ali kakšnih tabujev. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| F8 | Za vsakega prostovoljca bi sigurno bilo dobro, da ima mogoče kakšno osebno izkušnjo o izgubi. | Za vsakega prostovoljca bi bilo dobro, da ima mogoče kakšno osebno izkušnjo o izgubi. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| F9 | Znanja sigurno tudi s področja zdravstva ali sociale. | Znanja iz področja zdravstva ali sociale. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| F10 | Dobra komunikacija je sigurno sproščen odnos in da se lahko pogovarjamo o vseh zadevah, ne da bi jih analizirali. | Dobra komunikacija je sproščen odnos in da se lahko pogovarjajo o vseh zadevah, ne da bi jih analizirali. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| F11 | Da jih nekako usmerjamo v tiste situacije, ki so se dogajale in so bile pozitivne za njih, da se tega spominjajo. | Da jih nekako usmerjamo v tiste situacije, ki so se dogajale in so bile pozitivne za njih, da se tega spominjajo. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| F12 | Sama prisotnost, ki mora biti na sproščenem nivoju, kar človek itak začuti, če nisi sproščen. | Sama prisotnost, ki mora biti na sproščenem nivoju, kar človek itak začuti, če nisi sproščen. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| F13 | V celoti se je po mojem mnenju ne da naučiti. To je dar, ki ga imaš ali ga nimaš. | V celoti se je ne da naučiti, to je dar, ki ga imaš ali nimaš. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| F14 | Se pa da marsikaj priučiti, ampak v celoti po mojem mnenju ne. | Se pa da marsikaj priučiti, ampak v celoti ne. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| F15 | Ja, zame je recept ta, da se nikoli nisem pripravljal in da se prepustim dogodkom, ki se odvijajo. | Recept je ta, da se nikoli ni pripravljal in da se prepusti dogodkom, ki se odvijajo. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| F16 | Ni pravila, ker smo ljudje zelo različni in eni dojemajo isto situacijo tako, drugi pa drugače. | Ni pravila, ker smo ljudje zelo različni in eni dojemajo isto situacijo tako, drugi pa drugače. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| F17 | Ena od dilem je sigurno, na kakšen način povedat kakšno neugodno, negativno ali neprijetno situacijo. | Ena od dilem je sigurno, na kakšen način povedati neugodno, negativno ali neprijetno situacijo. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| F18 | Potem tudi, kljub temu, da imam izkušnje, še vedno, ali pa velikokrat te izkušnje ne pomagajo. | Kljub temu, da ima izkušnje, te pogosto ne pomagajo. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| F19 | Pogovor s samim sabo. | Pogovor s samim sabo. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| F20 | Drugače pa sigurno v okviru supervizij oziroma mesečnih srečanj, kjer se pogovarjamo in lahko svoje dileme, nejasnosti, nerazumevanje, skratka vse svoje občutke damo iz sebe ven in to sigurno pomaga. | V okviru supervizij oziroma mesečnih srečanj se pogovarjajo in lahko svoje dileme, nejasnosti, nerazumevanje in ostale občutke dajo iz sebe ven. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| F21 | Ena od najhujših dilem je po mojem mnenju, ali povedati umirajočemu, kot svojec, kaj se dogaja. | Ena od najhujših dilem je, ali kot svojec povedati umirajočemu, kaj se dogaja. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| F22 | Teoretično in praktično sigurno ne. | Teoretično in praktično sigurno ne. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| F23 | Zato bi bilo dobro, da bi ga vsi poznali in zato tudi delamo na detabuizaciji. | Zato bi bilo dobro, da bi ga vsi poznali in zato tudi delamo na detabuizaciji. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| F24 | Tako da mislim, da je sigurno boljše. | Sigurno je boljše. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| F25 | Je pa res, da je odvisno tudi od populacije, koliko so se pripravljeni pogovarjat o življenju in umiranju. | Odvisno je tudi od populacije, koliko so se pripravljeni pogovarjat o življenju in umiranju. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| F26 | Nimam slabih izkušenj. | Nima slabih izkušenj. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| F27 | Imamo še ogromno dela, da bomo to dosegli. | Še ogromno dela, da bomo to dosegli. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| F28 | Ja, je še. | Ja, je še. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| F29 | Še vedno je, zato jaz osebno, kjerkoli imam možnost, o tem veliko govorim. | Še vedno je, zato o tem veliko govori, kjerkoli ima možnost. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| F30 | Ne morem reci, da me te zadeve obremenjujejo. | Ne more reci, da ga te zadeve obremenjujejo. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| F31 | Če je kdaj bil zelo težek trenutek, v vsakem primeru bi se obrnil na strokovno delavko ali na predsednico območnega odbora Slovenskega društva hospic Celje. | Če je kdaj bil zelo težek trenutek, bi se v vsakem primeru obrnil na strokovno delavko ali na predsednico območnega odbora Slovenskega društva Hospic Celje. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| F32 | Nimam. Zaenkrat še ni bilo potrebe po tem in upam da jih niti ne bo. | Nima. Zaenkrat še ni bilo potrebe po tem in upa, da jih niti ne bo. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| F33 | Ampak to je verjetno posledica tega, da sem jaz od samega začetka, odkar se jaz spominjam, povezan s pogrebi in verjetno me je to zaznamovalo da tudi sedaj drugače gledam na te stvari in jih tudi doživljam. Bil sem bolj ali manj vedno na vsakem pogrebu, kot ministrant, včasih se je vse ročno delalo, kopalo jame in sem pri tem pomagal. | To je verjetno posledica tega, da je od samega začetka povezan s pogrebi in verjetno ga je to zaznamovalo tako, da tudi sedaj drugače gleda na te stvari in jih tudi doživljam. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| F34 | Ogromno. | Ogromno. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| F35 | Meni osebno je sigurno dalo to, da vidim svet drugače, kot bi ga videl sicer. | Vidi svet drugače, kot bi ga videl sicer. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| F36 | Da mene to kar so drugi doživeli čaka prav tako, in da se ne obremenjujem glede tega, oziroma da ko bo enkrat to prišlo, bo prišlo, in zakaj bi se sedaj s tem obremenjeval. | Da ga čaka to, kar so drugi doživeli, in da se ne obremenjujem glede tega. Ko bo enkrat to prišlo, bo prišlo. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| G1 | Jaz sem bila v službi v Splošni bolnišnici Celje, na različnih oddelkih. Nazadnje, ko sem bila na ginekološko-porodniškem oddelku, so na sosednjem oddelku ležale gospe, ki so bile v zadnjem obdobju življenja, predvsem zaradi raka na prebavilih. Tam so ležale po par mesecev. Po navadi so tam bile v enoposteljni sobi. Obiski svojcev so bili po večini redki, odvisno tudi od stanja bolnic. Uglavnem, ženske so bile osamljene. In takrat sem jaz razmišljala, če bi recimo družina imela podporo in če bi se v to vključile kakšne organizacije, bi te gospe lahko še dokaj kvalitetno živele v domačem | Bila je v službi v Splošni bolnišnici Celje, tam so ležale gospe, ki so bile v zadnjem obdobju življenja, predvsem zaradi raka na prebavilih. Tam so ležale po par mesecev. Po navadi so tam bile v enoposteljni sobi. Obiski svojcev so bili po večini redki, odvisno tudi od stanja bolnic. Ženske so bile osamljene in takrat je razmišljala, da bi lahko ob vključitvi v podporo lahko gospe še dokaj kvalitetno živele v domačem okolju in ne bi bilo potrebe, da živijo v bolnišničnem okolju. | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | okolju in ne bi bilo potrebe, da živijo v bolnišničnem okolju. | | | |
| G2 | Najprej sem pričakovala, da bom delala samo kot prostovoljka, ampak takrat je bilo predvideno tudi, da se bo zamenjala predsednica območnega odbora in delegirali so mene, da sem potem jaz prevzela to predsedniško funkcijo. Za tem je tudi zbolela strokovna delavka medicinska sestra in sem morala pokrivati tudi to strokovno delo. | Najprej je pričakovala, da bo delala samo kot prostovoljka, ampak so jo delegirali kot predsednico območnega odbora in hkrati je pokrivala tudi strokovno delo. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| G3 | Odvisno od tega, kakšno vlogo ima. | Odvisno od tega, kakšno vlogo ima. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| G4 | Drugače pa so naši prostovoljci tisti, ki razbremenijo svojce. | Prostovoljci so tisti, ki razbremenijo svojce. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| G5 | Človek, ki se poslavlja, želi nekomu predat ali pa povedat svojo življenjsko zgodbo. Svojci so tisti, ki to zgodbo že poznajo ali pa so jo že večkrat slišali, jim ni več interesantna in zato tega svojca kar utišajo. Prostovoljci pa se na teh delavnicah (začetno usposabljanje za prostovoljce) naučijo poslušat. Pri tem poslušanju morajo biti zelo tankočutni. | Človek, ki se poslavlja, želi nekomu predati ali pa povedati svojo življenjsko zgodbo. Svojci so tisti, ki to zgodbo že poznajo in zato tega svojca kar utišajo. Prostovoljci pa se na delavnicah začetnega usposabljanja za prostovoljce naučijo poslušati in pri tem biti zelo tankočutni. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| G6 | Prostovoljci v hišo prinesejo dogajanje od zunaj. | Prostovoljci v hišo prinesejo dogajanje od zunaj. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| G7 | Prostovoljci velikokrat spremljajo tudi takšne, ki so neodzivni. Bolnik sliši in čuti do konca. Zato jim berejo knjige, seveda takšno tematiko, ki jo je bolnik pred tem rad bral in ga je zanimala. In to je velika dobrobit za tega človeka. | Velikokrat spremljajo neodzivne, ampak bolnik sliši in čuti do konca. Zato jim berejo knjige, seveda takšno tematiko, ki jo je bolnik pred tem rad bral in ga je zanimala. In to je velika dobrobit za tega človeka. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| G8 | Seveda se spomnim, zelo dobro se spomnim. Ko sem jaz šla prvič na obisk, je šla z mano kolegica, ki je takrat še delala kot strokovna delavka in potem vidiš, kako to poteka. Je pa res, da glede na to da sem jaz medicinska sestra, je bilo meni zato veliko lažje. | Ko je šla prvič na obisk, je šla z njo kolegica, ki je takrat še delala kot strokovna delavka in potem se vidi, kako to poteka. Ji pa je bilo lažje, saj je medicinska sestra. | Prvo spremljanje | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| G9 | Nisem imela nobenih takih slabih občutkov. | Ni imela nobenih takih slabih občutkov. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| G10 | Biti mora psihično stabilna oseba. | Biti psihično stabilna oseba. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| G11 | Imeti mora v redu zdravstveno stanje. | Imeti v redu zdravstveno stanje. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| G12 | Mora biti odgovoren. | Odgovoren. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| G13 | Prostovoljec mora biti tudi sočuten. | Sočuten. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| G14 | Če si preveč čustveno vpleten, ne moreš biti več v čustveno podporo. Ena meja, nekaj distance mora bit. | Če si preveč čustveno vpleten, ne moreš biti več v čustveno podporo. Mora biti nekaj distance. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| G15 | Ampak, tako kot sem rekla, prostovoljci se morajo naučit potrpežljivosti. | Prostovoljci se morajo naučiti potrpežljivosti. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| G16 | Je več možnosti, tako da nikogar se ne sili da bi moral biti ali delati nekaj, kar ne želi. | Je več možnosti, tako da nikogar se ne sili da bi moral biti ali delati nekaj, kar ne želi. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| G17 | Najprej moramo ugotovit, na kakšen način človek komunicira. Ker bolniki so v različnem stanju. | Najprej moramo ugotoviti, na kakšen način človek komunicira, ker so bolniki v različnem stanju. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| G18 | Pokličejo res samo takrat, ko so v stiski. Ko pokličejo, želijo dobiti pravi odgovor na tisto dogajanje, ki se dogaja. | Pokličejo samo takrat, ko so v stiski. Ko pokličejo, želijo dobiti pravi odgovor na tisto dogajanje, ki se dogaja. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| G19 | Da smo tenkočutni poslušalci. | Da so tenkočutni poslušalci. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| G20 | Da si res vzamemo čas, da aktivno poslušamo. | Da si res vzamejo čas, da aktivno poslušajo. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| G21 | Mu damo možnost da spregovori, da se na njegove besede odzovemo, če to želi. Če želi samo govorit, ga poslušamo, če pa želi poslušat, pa mu tudi v tem ugodimo. Lahko smo tudi v čisti tišini. | Mu damo možnost da spregovori, da se na njegove besede odzovemo, če to želi. Če želi samo govorit, ga poslušamo, če pa želi poslušat, pa mu tudi v tem ugodimo. Lahko smo tudi v čisti tišini. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| G22 | Zagotovo to izhaja tudi iz družinskega okolja. Kako smo navajeni iz družine in kako smo znotraj družine komunicirali. | Zagotovo to izhaja tudi iz družinskega okolja. Kako smo navajeni iz družine in kako smo znotraj družine komunicirali. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| G23 | Ampak drugače pa je zelo pomembno to izobraževanje (ZUP). | Zelo pomembno je izobraževanje ZUP. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| G24 | Da moramo biti samo odprti, da se moramo samo vsest, poslušat in ko smo tako prisotni, čuječi, vemo sami od sebe, katera je tista prava beseda, ki je primerna, da jo izgovorimo. Če pa ne najdeš prave besede, je pa bolje, da si tiho. | Biti samo odprti, se vsesti, poslušati in ko smo tako prisotni, čuječi, vemo sami od sebe, katera je tista prava beseda, ki je primerna, da jo izgovorimo. Če pa ne najdeš prave besede, je pa bolje, da si tiho. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| G25 | Ni receptov. Vsaka situacija je edinstvena in nekaj na novo. | Ni receptov. Vsaka situacija je edinstvena in nekaj na novo. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| G26 | Težava, stiska, dilema lahko pride pri komurkoli in kadarkoli. | Težava, stiska, dilema lahko pride pri komurkoli in kadarkoli. | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| G27 | Potem sem poklicala kolegico (po tem dogodku o katerem govorim v prejšnjem vprašanju), vodjo prostovoljcev, da sem ji povedala, kaj sem doživela. Rabila sem takrat nekoga, da sem mu to takoj povedala. | Poklicala je kolegico, vodjo prostovoljcev, rabila je nekoga, da mu je to takoj povedala. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| G28 | Glejte, svojci so pa različni. Odvisno je, kakšne odnose so imeli s tem človekom, ki se poslavlja. Pri tistih, kjer so živeli eden mimo drugega, potem vidiš da delajo vse bolj iz dolžosti, kot iz | Odvisno je, kakšne odnose so imeli s tem človekom, ki se poslavlja. Pri tistih, kjer so živeli eden mimo drugega, vse delajo bolj iz dolžosti, kot iz ljubezni do tega človeka. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | ljubezni do tega človeka. | | | |
| G29 | Ampak to je tudi odvisno, kako je ta človek vzpostavljal odnose tekom svojega življenja. Če pred boleznijo ni bilo takšnih lepih odnosov, tega tudi na koncu, potem na silo ne moreš pričakovat. | Odvisno je, kako je človek vzpostavljal odnose tekom svojega življenja. Če pred boleznijo ni bilo takšnih lepih odnosov, tega tudi na koncu, potem na silo ne moreš pričakovati. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| G30 | Dam jim predlog, če ne vedo kako razrešit kak problem ali dilemo, s katero se srečajo. | Če ne vedo, kako razrešit kak problem ali dilemo, jim da predlog. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| G31 | Glejte, čisto odvisno. Jaz bi rekla, da glede na to koliko nas je, ne rabimo mi nobene promocije, ker potem vsega ne zmoremo. | Je odvisno. Glede na to, koliko jih je, ne potrebujejo nobene promocije, ker potem vsega ne zmorejo. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| G32 | Svojci so tisti, ki so zadovoljni z našo oskrbo in potem oni delijo naprej to svojo izkušnjo, svojim bližnjim v družini ali na delovnem mestu. Jaz menim, da je takšen način detabuizacije najprimernejši. | Svojci so tisti, ki so zadovoljni z oskrbo in potem oni delijo naprej to svojo izkušnjo, svojim bližnjim v družini ali na delovnem mestu. Tak način detabuizacije je najprimernejši. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| G33 | Jaz ne morem rečt, ali je bolj ali manj. | Ne morem reči, ali je bolj ali manj. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| G34 | Nikoli nisem imela kakršnekoli zadrege. | Nikoli ni imela kakršnekoli zadrege. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| G35 | Včasih svojci rečejo: “Ne povedat da ste iz hospica,” pa jih jaz vprašam, zakaj ne, pa rečejo, da zato ker nas povezujejo s smrtjo. | Včasih svojci rečejo: “Ne povedat da ste iz hospica,” pa jih vpraša, zakaj ne, pa rečejo, da zato ker jih povezujejo s smrtjo. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| G36 | To je čisto različno. To je tudi odvisno, koga imaš ob sebi. | To je čisto različno. To je tudi odvisno, koga imaš ob sebi. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| G37 | Če človek umre v bolnišnici, svojci ne vedo, kako je potekalo tisto zadnje obdobje, ali je ali ni trpel, ali je bil kdo zraven ko je umrl, ali je bil med umiranjem žejen. V domačem okolju lahko svojci vse to stanje spremljajo in če je poskrbljeno za to simptomatiko, da človeka ne boli, je to izjemnega pomena za umirajočega, da ostane v okolju domačih. | Če človek umre v bolnišnici, svojci ne vedo, kako je potekalo tisto zadnje obdobje, ali je ali ni trpel, ali je bil kdo zraven ko je umrl, ali je bil med umiranjem žejen. V domačem okolju lahko svojci vse to stanje spremljajo in če je poskrbljeno za to simptomatiko, da človeka ne boli, je to izjemnega pomena za umirajočega, da ostane v okolju domačih. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| G38 | Nekako se mi zdi, glede na to, da je bil COVID, ko je bilo toliko smrti, smo mi imeli več pogovorov o smrti s svojci, katerih umirajočih so bili v domovih za stare. | Glede na to, da je bil COVID-19 in toliko smrti, so imeli več pogovorov o smrti s svojci, katerih umirajočih so bili v domovih za stare. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| G39 | Jaz živim v naravi in sprehod po gozdu z našimi tremi psi mi daje moč. | Živim v naravi in sprehod po gozdu s psi ji daje moč. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| G40 | Jaz sem se v tem času tudi naučila, da znam odložit stvari. | V življenju se je naučila znati odložiti stvari. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| G41 | Prva pomembna stvar je, kakšno imaš ti podporo v družini. Če imaš koga, s katerim lahko kaj podeliš, je to veliko vredno. | Prva pomembna stvar je, kakšno imaš ti podporo v družini. Če imaš koga, s katerim lahko kaj podeliš, je to veliko vredno. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| G42 | Imam pa sina, ki je bil v hospicu 10 let prostovoljec, sedaj pa je tudi zaposlen na hospicu v Mariboru in z njim se lahko pogovorim, če to potrebujem, kar se mi zdi zelo pomembno. | Pogovor s sinom, ki je bil v hospicu 10 let prostovoljec, sedaj pa je tudi zaposlen na hospicu v Mariboru. | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| G43 | Nimam nobenega posebnega rituala. Ko dobiš klic, se odzoveš, pa tudi če se ne počutiš dobro. Veš, da moraš it in greš. Kar bo pa bo. | Nima nobenega posebnega rituala. Ko dobiš klic, se odzoveš, pa tudi če se ne počutiš dobro. Veš, da moraš it in greš. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| G44 | Zelo veliko. | Zelo veliko. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| G45 | Jaz sem si vedno želela, to znanje ki sem ga pridobila, tudi z nenehnim izobraževanjem, uporabiti za dobrobit človeka. | Vedno si je želela znanje, pridobljeno z nenehnim izobraževanjem, uporabiti za dobrobit človeka. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| G46 | Sem spoznala, kako pomembni so odnosi v družini. In da je treba te odnose negovat že od majhnega. | Spoznala je, kako pomemni so odnosi v družini, in da je treba te odnose negovati že od majhnega. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H1 | K temu me je pripeljal študij socialnega dela. | Študij socialnega dela. | Razlog pričetka opravljanja prostovoljstva pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| H2 | Ne bi rekla, da sem imela posebna pričakovanja. Vse je potekalo nekako spontano. | Ni imela posebnih pričakovanj in vse je potekalo nekako spontano. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| H3 | Zagotovo pa so takratne osebne izkušnje v družini (dolgotrajna bolezen družinskega člana in slabšanje zdravstvenega stanja) bile nekakšen motiv mojega poglabljanja v področje paliativne oskrbe. Moja želja je bila, da pridobim čim več znanja in izkušenj. | Osebne izkušnje v družini (dolgotrajna bolezen družinskega člana in slabšanje zdravstvenega stanja) so bile nekakšen motiv mojega poglabljanja v področje paliativne oskrbe. Želja je bila pridobiti čim več znanja in izkušenj. | Motivi, želje in pričakovanja ob vključitvi | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| H4 | Glavna naloga prostovoljca je biti. Biti tukaj in zdaj z vso svojo prisotnostjo in nuditi oporo sočloveku. | Glavna naloga prostovoljca je biti. Biti tukaj in zdaj z vso svojo prisotnostjo in nuditi oporo sočloveku. | Glavna naloga prostovoljca pri hospicu | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| H5 | Prvo spremljanje bi opisala kot lepo izkušnjo, ki je postavila pomemben temelj za naprej. | Prvo spremljanje bi opisala kot lepo izkušnjo, ki je postavila pomemben temelj za naprej. | Prvo spremljanje | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| H6 | Bilo me je strah, ampak ne dejstva, da bom ob umirajočem človeku, ampak bolj nekakšen strah pred neznanim, pred novo izkušnjo. | Strah, ampak ne dejstva, da bo ob umirajočem človeku, ampak bolj nekakšen strah pred neznanim, pred novo izkušnjo. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| H7 | Vedela sem, da zmorem, da sem dovolj močna, le skrbelo me je a se bom znašla v vlogi spremljevalca, a bom vedela kaj naj naredim, kaj naj rečem… | Vedela je, da zmore, da je dovolj močna, le skrbelo jo je, a se bo znašla v vlogi spremljevalca, a bo vedela, kaj naj naredi, kaj naj reče. | Občutki ob prvem spremljanju | MOTIVI ZA PROSTOVOLJSTVO |
| H8 | Umirjen. | Umirjen. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H9 | Sprejemajoč | Sprejemajoč. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H10 | Odprtega srca. | Odprtega srca. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H11 | Empatija prav tako igra pomembno vlogo. | Pomembno vlogo igra empatija. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H12 | Duhovno umirjenost, ki bi jo opisala kot oddajanje pozitivne in sprejemajoče energije. | Duhovna umirjenost, ki je oddajanje pozitivne in sprejemajoče energije. | Prostovoljec kot oseba | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H13 | Vsekakor je potrebno imeti osnovna znanja o paliativni oskrbi. | Vsekakor je potrebno imeti osnovna znanja o paliativni oskrbi. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H14 | Delovanju društva. | O delovanju društva. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H15 | Procesu žalovanja. | O procesu žalovanja. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H16 | Če pa aktivno spremljaš, pa je potrebno imeti tudi nekaj znanj o zdravstveni negi. | Če pa aktivno spremljaš, je potrebno imeti tudi nekaj znanj o zdravstveni negi. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| H17 | Vloge prostovoljcev pa so lahko različne, nekateri so v vlogi spremljevalcev, nekateri opravljajo naloge s področja detabuizacije in žalovanja, ostali so del skupine za žalujoče otroke in mladostnike. | Vloge prostovoljcev so lahko različne, nekateri so v vlogi spremljevalcev, nekateri opravljajo naloge s področja detabuizacije in žalovanja, ostali so del skupine za žalujoče otroke in mladostnike. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H18 | Poslanstvo pa je najverjetneje stvar vsakega posameznika. | Poslanstvo pa je najverjetneje stvar vsakega posameznika. | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H19 | Nekateri so prostovoljci zaradi lastnih želja, nekateri zaradi osebnih dogodkov, ki so jih zaznamovali, nekateri želijo na tak način širiti svoja znanja, nekateri to vidijo kot doprinos k družbi | Nekateri so prostovoljci zaradi lastnih želja, nekateri zaradi osebnih dogodkov, ki so jih zaznamovali, nekateri želijo na tak način širiti svoja znanja, nekateri to vidijo kot doprinos k družbi | Znanja, vloga in poslanstvo prostovoljstva | KVALITETE PROSTOVOLJCA |
| H20 | Tukaj se moramo zavedati, da marsikdaj verbalna komunikacija sploh ni možna. V takšnih primerih je v ospredju neverbalna komunikacija. | Potrebno se je zavedati, da marsikdaj verbalna komunikacija sploh ni možna. V takšnih primerih je v ospredju neverbalna komunikacija. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H21 | Nismo terapevti ali nekdo, ki ima vse odgovore na dlani. Tukaj smo, da poslušamo in nudimo oporo sočloveku. | Niso terapevti ali nekdo, ki ima vse odgovore na dlani. Tukaj so, da poslušajo in nudijo oporo sočloveku. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| H22 | Zato je uporabniku potrebno dati prostor, da se izrazi, naša naloga pa je, da ga v procesu spremljanja, podpremo. | Uporabniku je potrebno dati prostor, da se izrazi, naša naloga pa je, da ga v procesu spremljanja, podpremo. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H23 | Kako to izgleda, je popolnoma odvisno od primera do primera. | Kako to izgleda, je popolnoma odvisno od primera do primera. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H24 | Pomembno je le, da prepoznamo želje in potrebe uporabnika in jih poskušamo v največji meri zadovoljiti. | Pomembno je le, da prepoznamo želje in potrebe uporabnika in jih poskušamo v največji meri zadovoljiti. | Lastnosti dobre komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H25 | Sorodniki so največkrat v vlogi žalujočih in pomembno je, da jim damo prostor, da svoje stiske ubesedijo, da jih podpremo v dogajanju in stiskah. | Sorodniki so največkrat v vlogi žalujočih in pomembno je, da jim dajo prostor, da svoje stiske ubesedijo, da jih podprejo v dogajanju in stiskah. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H26 | Oseba v takšnih stiskah potrebuje nekoga, ki jo bo vodil, ji ponudil informacije in ji dopustil, da se z izgubo spoprijema tako kot zmore in zna. | Oseba v takšnih stiskah potrebuje nekoga, ki jo bo vodil, ji ponudil informacije in ji dopustil, da se z izgubo spoprijema tako kot zmore in zna. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H27 | Pogovor je izredno velikega pomena, zato spodbujamo, da o izgubah in čustvih spregovorijo. | Pogovor je izredno velikega pomena, zato spodbujamo, da o izgubah in čustvih spregovorijo. | Dobra komunikacija med prostovoljci in sorodniki | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H28 | Dobro komunikacijo tukaj razumem kot ravnanje po občutku in odzivanje na potrebe in želje | Dobro komunikacijo razume kot ravnanje po občutku in odzivanje na potrebe in želje umirajočega. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | umirajočega. | | | |
| H29 | Najina komunikacija torej izgleda tako, da je ona v glavni vlogi, v vlogi govorca, jaz sem pa samo sprejemnik. | Komunikacija izgleda tako, da je oseba v glavni vlogi, v vlogi govorca, ona pa je samo sprejemnik. | Dobra komunikacija med prostovoljci in umirajočimi. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H30 | Da se je naučiti, vsekakor, je pa tudi odvisno koliko se je vsak posameznik pripravljen tega dejansko naučit, biti pozoren pri komuniciranju in vlagati trud v dobre spremembe. | Da se je naučiti, vendar je pa veliko odvisno od tega, koliko se je vsak posameznik pripravljen tega dejansko naučiti, biti pozoren pri komuniciranju in vlagati trud v dobre spremembe. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H31 | So pa morda nekateri že sami po sebi bolj spretni v tem, ker so najverjetneje odraščali v okolju, ki jih je pri tem podpiralo in bilo dober vzgled. | Nekateri pa so že sami po sebi bolj spretni v tem, ker so najverjetneje odraščali v okolju, ki jih je pri tem podpiralo in bilo dober vzgled. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H32 | Tako da, bi rekla, da so takšne preddispozicije prav tako izredno pomembne. | Preddispozicije so prav tako izredno pomembne. | Možnost učenja komunikacije | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H33 | Mislim, da ne. | Misli, da ne. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |
| H34 | Sem to kar sem in v te izzive vstopam z odprtim srcem in dobrimi nameni, pri tem pa se držim vseh znanj, ki sem jih pridobila v teh | Je to, kar je, in v te izzive vstopa z odprtim srcem in dobrimi nameni, pri tem pa se drži vseh znanj, ki jih je pridobila v teh letih. | Recept za pristop k umirajočem. | KOMUNIKACIJA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | letih. | | | |
| H35 | To so največkrat osebne dileme, ki se dotikajo moje nesigurnosti in nesamozavesti | To so največkrat osebne dileme, ki se dotikajo nesigurnosti in nesamozavesti | Najpogostejše dileme | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H36 | Pogovorim se s strokovnimi delavkami | Pogovori se s strokovnimi delavkami | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H37 | Ostalimi prostovoljci. | Pogovori se z ostalimi prostovoljci. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H38 | Tudi mesečna srečanja so odličen prostor za izpostavitev kakšnih dilem, razmišljanj, vprašanj. | Tudi mesečna srečanja so odličen prostor za izpostavitev kakšnih dilem, razmišljanj, vprašanj. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H39 | Stiske pa zaupam tudi svojim najbližjim osebam. | Stiske zaupa tudi svojim najbližjim osebam. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H40 | Sem se pa pred časom zaradi osebnih stisk in nelagodja vključila v psihoterapevtski proces pomoči, kar mi prav tako daje podporo v mojem prostovoljnem delovanju, kot tudi za ostale spektre življenja. | Pred časom se je zaradi osebnih stisk in nelagodja vključila v psihoterapevtski proces pomoči, kar ji daje podporo v prostovoljnem delovanju in v ostalih spektrih življenja. | Način razreševanja dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H41 | Iskanje smisla. | Iskanje smisla. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H42 | Strah pred prihodnostjo, v kateri ni več ljubljene osebe | Strah pred prihodnostjo, v kateri ni več ljubljene osebe | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H43 | Strah pred tem, kaj bo prineslo žalovanje in nadaljnje | Strah pred tem, kaj bo prineslo žalovanje in nadaljnje življenje | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | življenje | | | |
| H44 | Mnogi s svojim občutenji ob žalovanju ne znajo ravnat, zato jih raje potlačijo in se oddaljijo sami od sebe. | Mnogi s svojim občutenji ob žalovanju ne znajo ravnat, zato jih raje potlačijo in se oddaljijo sami od sebe. | Dileme svojcev umirajočih | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H45 | Skozi pogovor. | Skozi pogovor. | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H46 | V programih žalovanja so oblikovane skupine žalujočih, v katerih se srečujejo osebe, po izgubi najbližjih | V programih žalovanja so oblikovane skupine žalujočih, v katerih se srečujejo osebe, po izgubi najbližjih | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H47 | V programih žalovanja otrok in mladostnikov, pa je oblikovana skupina za starše | V programih žalovanja otrok in mladostnikov, pa je oblikovana skupina za starše | Pomoč pri razreševanju dilem | DILEME PROSTOVOLJCEV IN SVOJCEV |
| H48 | Vsekakor ne. | Vsekakor ne. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H49 | Še vedno obstaja nekakšen negativen prizvok, strah in zatiranje tovrstnih tem. Vsi in vse je minljivo, a to vseeno potiskamo globoko na rob družbe. | Še vedno obstaja nekakšen negativen prizvok, strah in zatiranje tovrstnih tem. Vsi in vse je minljivo, a to vseeno potiskamo globoko na rob družbe. | Prepoznanost društva hospic | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H50 | Najverjetneje je. | Najverjetneje je. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H51 | Težko rečem, ker sem tudi sama še dokaj mlada, na tem | Težko reče, saj je dokaj mlada in na tem področju deluje šele nekaj let. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | področju pa delujem šele nekaj let. | | | |
| H52 | Društvo iz leta v leto raste, širi svoje delovanje, pridobiva na številu prostovoljcev in to je pokazatelj, da delamo prav in da nas tudi družba, počasi, a vendarle, vedno bolj sprejema. | Društvo iz leta v leto raste, širi svoje delovanje, pridobiva na številu prostovoljcev in to je pokazatelj, da delamo prav in da nas tudi družba, počasi, a vendarle, vedno bolj sprejema. | Ozaveščenost o hospicu glede na 10 let nazaj | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H53 | Marsikdaj slišim komentar: »Oh, to pa je težko«. | Marsikdaj slišim komentar: »Oh, to pa je težko«. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H54 | Ljudje pogovore o tem odbijajo, včasih celo začutim strah. | Ljudje pogovore o tem odbijajo, včasih celo začuti strah. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H55 | Če pa že kdo izrazi zanimanje, pa pričakuje, da imam na dlani odgovore za spoprijemanje z minljivostjo in čarobno besedo, ki bo izničila vse njihove bolečine žalovanj in jim razsvetlila življenje. | Če pa že kdo izrazi zanimanje, pa pričakujejo, da ima na dlani odgovore za spoprijemanje z minljivostjo in čarobno besedo, ki bo izničila vse njihove bolečine žalovanj in jim razsvetlila življenje. | Predsodki iz okolice | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H56 | Nismo. | Nismo. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| H57 | Zanimivo, v starih časih se je ta dogodek odvijal v domovih. Oblikovali so ga različni obredi, zbrala se je vsa družina in sorodstvo in tako so še zadnjič poslovili od umrlega. Ljudje so tako nekoliko lažje prebrodili izgubo in glede tega imeli razvite dosti bolj zdrave vzorce. Po institucionalizacij i se je umiranje prestavilo v bolnišnice in domove za ostarele. S tem pa se je tudi umiranje umaknilo na rob družbe in naših življenj. | V starih časih se je ta dogodek odvijal v domovih. Oblikovali so ga različni obredi, zbrala se je vsa družina in sorodstvo in tako so še zadnjič poslovili od umrlega. Ljudje so tako nekoliko lažje prebrodili izgubo in glede tega imeli razvite dosti bolj zdrave vzorce. Po institucionalizaciji se je umiranje prestavilo v bolnišnice in domove za ostarele. S tem pa se je tudi umiranje umaknilo na rob družbe in naših življenj. | Preseganje strahu pred umiranjem v domačem okolju | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H58 | Vsekakor. | Vsekakor. | Tabu smrti v slovenski družbi | PREDSODKI DRUŽBE O UMIRANJU IN SMRTI |
| H59 | Po spremljanju je prostovoljec na vezi s strokovno delavko, ji poroča o spremljanju in opozori na morebitne pomembne vsebine obiska. | Po spremljanju je prostovoljec na vezi s strokovno delavko, ji poroča o spremljanju in opozori na morebitne pomembne vsebine obiska. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H60 | Včasih se pogovorim tudi s svojimi najboljšimi osebami. | Včasih se pogovori tudi s svojimi najboljšimi osebami. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H61 | Gibanje. | Gibanje. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| H62 | Poslušanje glasbe. | Poslušanje glasbe. | Skrb zase med spremljanjem in po njem | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H63 | Strokovne delavke | Strokovne delavke | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H64 | Najbližje osebe (partner, prijateljice, mama…). | Najbližje osebe (partner, prijateljice, mama…). | Oseba v najtežjih trenutkih | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H65 | Dolgi sprehodi s psom. | Dolgi sprehodi s psom. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H66 | V svojih prostorih obožujem sveče. Prisotnost ognja je zame nekaj zelo sproščujočega. | Prisotnost ognja je zame nekaj zelo sproščujočega. | Rituali | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H67 | Ogromno znanja (največ tistega o sebi). | Ogromno znanja (največ tistega o sebi). | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H68 | Nova poznanstva, nova prijateljstva. | Nova poznanstva, nova prijateljstva. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |
| H69 | Kopico neprecenljivih izkušenj ter spominov. | Kopico neprecenljivih izkušenj ter spominov. | Kaj je delo pri hospicu dalo | POGLED NA SEBE IN OVREDNOTENJE LASTNEGA DELA |

## Priloga 4: Osno kodiranje

*RAZLOG PRIČETKA OPRAVLJANJA PROSTOVOLJSTVA PRI HOSPICU*

- Lastna izkušnja (A1) (F1)
- Zanimanje (D1) (B1) (C1)
- Iskanje odgovorov (E1)
- Študij (H1)

*MOTIVI, ŽELJE IN PRIČAKOVANJA OB VKLJUČITVI*

- Lastna izkušnja (A3) (E3) (C3) (H3)
- Potrebe umirajočih (C2) (B3)
- Znanje (D2) (B2) (E2)
- Brez pričakovanj (H2)

*GLAVNA NALOGA PROSTOVOLJCA PRI HOSPICU*

- Nudenje opore (A4) (B4) (D4)
- Delo z veseljem (B5)
- Prisotnost (D5) (F3) (H4)
- Biti človek (E4)
- Nepristranskost (E6)

- Razbremenjevanje svojcev (G4)
- Poslušati umirajočo osebo (G5)
- Branje (G7)

*PRVO SPREMLJANJE*

- Spremljanje v domu (A5) (C5)
- Spremljanje poznane osebe (B6) (D6) (F4)

*OBČUTKI OB PRVEM SPREMLJANJU*

- Prijetni občutki (A6) (B8) (F5)
- Ni posebnih občutkov (B7)(G9)
- Strah (C6) (D7) (E9) (H6)
- Negotovost (D8) (D9) (E10) (H7)

*PROSTOVOLJEC KOT OSEBA*

- Empatija, senzibilnost, sočutje (A7) (C8) (E11) (G13) (H11)
- Prisotnost (B9) (B10) (B11)
- Kompatibilnost z umirajočo osebo (C9)
- Občutek za sočloveka (D10)
- Nuditi toplino in bližino (D11)
- Poslušati in slišati (F6)
- Brez strahu in tabujev (F7)
- Psihična stabilnost (G10)
- Zdravje (G11)
- Odgovornost (G12)
- Umirjenost (H8) (H12)
- Sprejemanje (H9)
- Odprto srce (H10)

*ZNANJA, VLOGA IN POSLANSTVO PROSTOVOLJSTVA*

- Ni potrebnih posebnih strokovnih znanj (A8)
- Da si to človek želi in zmore (A9)
- Začetno usposabljanje (A10) (B12) (E14)
- Lastna izkušnja (A11) (F8)
- Posebna oziroma dodatna strokovna znanja (C10) (C12) (D12) (F9) (H16)
- Znanje o osnovni negi (C11) (E16)
- Opora (D13)
- Nadaljnja usposabljanja (E15)
- Paliativna oskrba (H13)
- Delovanje društva (H14)
- Proces žalovanja (H15)

*LASTNOSTI DOBRE KOMUNIKACIJE*

- Čuječnost (A12)
- Verbalna in neverbalna komunikacija (A13)
- Izhajanje iz potreb umirajočega, žalujočega (A14) (H24)
- Prisotnost (B14)
- Izmenjujoča komunikacija (D15)
- Tišina (D16)
- Dobro poslušanje (E20) (H21)
- Prepoznavanje lastnih konfliktov (E21)
- Sproščen odnos (F10)
- Neverbalna komunikacija (H20)

*DOBRA KOMUNIKACIJA MED PROSTOVOLJCI IN SORODNIKI*

- Slediti njihovim željam in pričakovanjem (A15)
- Prostovoljec se mora popolnoma podrediti (A16)
- Poslušanje (B15) (E22) (H27)

- Ponujanje občutka varnosti (B16)
- Vzeti si čas (D18)
- Prilagajanje (D19)
- Dati splošne informacije (E24)
- Začutiti človeka (E25)
- Usmerjanje v pozitivne situacije (F11)
- Podpora (H25)
- Vodenje (H26)

*DOBRA KOMUNIKACIJA MED PROSTOVOLJCI IN UMIRAJOČIMI*

- Odprta komunikacija (A17)
- Pogovor o smrti (A18)
- Izzvati to, da se človek odpre (A19)
- Vedeti, kaj je primerno in kaj ni (C15)
- Uvideven pogovor (C16) (D22)
- Poslušanje (C17) (E26) (G19) (G20)
- Ugotoviti, kaj človek želi in zmore (C18) (D20)
- Ne vsiljevati svojega mnenje (D21)
- Ne svetovati (E27)
- Prisotnost (F12)
- Ponuditi možnost pogovora (G21)
- Ravnanje po občutku (H28)
- Odzivanje na potrebe (H28)

*MOŽNOSTI UČENJA KOMUNIKACIJE*

- Je kombinacija enega in drugega (A20)
- Možno se je česa naučiti, vendar pa je veliko na vsakem posamezniku (B18) (E29) (F14) (H30)
- Mogoče se je naučiti (C19) (E28)
- V osnovi je človek nagnjen k določenemu načinu komuniciranja (C20)
- Bolj je pomembna neverbalna komunikacija (C21)
- Potrebno je delati na sebi (D23)
- Je dar, ki ga imaš ali nimaš (F13)
- Potrebno je izobraževanje (G23)

*RECEPT ZA PRISTOP K UMIRAJOČEM*

- Ni recepta (A21) (C22) (D24) (G25) (H33)
- Biti v trenutku in reagirati po občutku (B19) (E30) (F15)
- Čutiti in prepoznavati stvari (E31)
- Odprtost srca in dobri nameni (H34)

*NAJPOGOSTEJŠE DILEME*

- Smiselnost spremljanja neodzivne osebe (A22)
- Brez težav in dilem (B20)
- Fizična neurejenost stvari, kot je ogrevanje do hranjenje (D25)
- Psihološke dileme (D26)
- Odvisno od osebnosti (E32)
- Na kakšen način povedati neugodno, negativno ali neprijetno situacijo (F17)
- Izkušnje pogosto ne pomagajo (F18)
- Težava, stiska, dilema lahko pride pri komurkoli in kadarkoli (G26)
- Osebne dileme, ki se dotikajo nesigurnosti in nesamozavesti (H35)

*NAČIN RAZREŠEVANJA DILEM*

- Obračanje na strokovno delavko v hospicu (A23)
- Strokovni delavci (B21) (H36)
- Organizirane intervizije ter supervizije (B22) (F20) (H38)
- Pogovor na odboru (C23)

- Strokovnjaki s področja zdravstva, socialnega varstva, psihoterapevti ipd. (E34)
- Mentor oz. vodjo programa. (E35)
- Pogovor s samim sabo (F19)
- Vodja prostovoljcev (G27)
- Pogovor z ostalimi prostovoljci (H37)
- Najbližje osebe (H39)
- Psihoterapija (H40)

*DILEME SVOJCEV UMIRAJOČIH*

- Strah jih je, kako se bo vse skupaj odvijalo (A24)
- Smrt (A25) (D28) (D29) (E36)
- Ne vedo, ali bo umirajočega bolelo (A26) (E36)
- Skrbi jih, ali bodo sami zmogli (A27)
- Izčrpani so (A28) (C26)
- Selitev v dom (B23)
- Napor (B24)
- Pomanjkanje časa (C24)
- Zdravstveno stanje (D28)
- Slabi medsebojni odnosi (D29) (G28) (G29)
- Kako povedati umirajočemu, kaj se dogaja. (F21)
- Iskanje smisla (H41)
- Strah pred prihodnostjo (H42) (H43)
- Potlačenje občutkov (H44)

*POMOČ PRI RAZREŠEVANJU DILEM*

- Poslušanje, razumevanje in nudenje opore v stiski (A29) (B27)
- Odgovori in vprašanja svojcev (A30)
- Predstavitev različnih vrst pomoči in predlogi (B26) (D32) (E37) (G30)
- Svetovanje z besedami (C28)
- Poslušanje (D31)
- Sodelovanje z institucijami (E38)
- Dosegljivost 24 ur na dan (E39)
- Pogovor (H45)
- Skupine žalujočih (H46) (H47)

*PREPOZNANOST DRUŠTVA HOSPIC*

- V zadnjem času več (A31)
- Premalo je poznano (B28) (D33)
- Ni prepoznavnosti (C29) (F22) (H48)
- Potrebne bi bilo več promocije (D34)
- Veliko delajo na tem (E42)
- Ni zanimanja (E41)
- Potrebna detabuizacija (F23)
- Svojci delijo svoje izkušnje (G32)
- Negativen prizvok (H49)

*Ozaveščenost o Hospicu glede na 10 let nazaj*

- Ja (A34) (B29) (C31) (E42) (F24) (H50) (H52)
- Kampanja Pravica do poslovitve je pripeljala do prepoznavnosti (B30)
- Predavanja v zvezi s Hospicem (B31)
- Promocija v knjižnicah (B32)
- Delo na detabuizaciji (B33)
- V mestu več prepoznavnosti kot na podeželju (D35)
- Veča se število prostovoljcev in njihova izobrazbena struktura (E43)
- Odvisno je od populacije (F25)
- Niti bolj niti manj (G33)

- Težko reči (H51)

*PREDSODKI OKOLICE*
- Negativni odzivi (A35)
- Ljudje se čudijo (B34) (C32) (E45) (H53)
- Predsodki glede osebnosti prostovoljcev (D36)
- Ni slabih izkušenj (F26)
- Povezovanje hospicev s smrtjo (G35)
- Ljudje pričakujejo odgovore, ki jih ni mogoče ponuditi (H55)

*PRESEGANJE STRAHU PRED UMIRANJEM V DOMAČEM OKOLJU*
- Ne (A36) (C33) (E46) (F27) (H56)
- Odvisno od vsake družine (B35)
- Strah je vedno bolj pogost (B36)
- Ni pravega razumevanja smrti (C35)
- Se premikamo naprej (D37)
- To je čisto različno (G36)

*TABU SMRTI V SLOVENSKI DRUŽBI*
- Ja (A37) (B37) (E47) (F28) (F29) (H58).
- Je vedno slabše (C36)
- Je boljše (D38)
- Zaradi COVID-19 je bilo več pogovorov o smrti (G38)

*SKRB ZASE MED SPREMLJANJEM IN PO NJEM*
- Supervizije in srečanja v hospicu (A38) (B39)
- Pomoč strokovnega delavca in pogovor (A39) (B38) (H59)
- Če svoje stiske slučajno ne moreš rešiti na superviziji, se lahko pogovoriš s supervizorko tudi individualno (B40)
- Brez večjih priprav (C37) (C38)
- Sproščanje pred spremljanjem (D39)
- Dobri odnosi (D40) (E49)
- Pogovor po spremljanju (D41) (H60)
- Narava (D42) (G39)
- Učenje preklapljanja po zaključku delovnega časa (E51)
- Gibanje (H61)
- Poslušanje glasbe (H62)

*OSEBA V NAJTEŽJIH TRENUTKIH*
- Strokovni delavci (A40) (B41) (C39) (E53) (F31) (H63)
- Socialni delavci (D43)
- Domače osebe (D44) (G41) (G42) (H64)
- Sodelavci (E52)

*RITUALI*
- Brez ritualov (A41) (B42) (C40) (E54) (F32) (G43)
- Sprehodi, narava (B43) (D45) (H65)
- Jutranji rituali (E55)

*KAJ JE DELO PRI HOSPICU DALO*
- Občutek sprejemanja (A42)
- Osebna rast (B44)
- Širjenje obzorij (B45) (F35)
- Spoznanje (C41)
- Dalo je veliko (D46) (F34) (G44)
- Smisel življenja (E56)
- Notranji mir (E58)
- Sprejemanje smrti (F35)
- Pomen odnosov v družini (G46)

- Znanje (H67)
- Nova poznanstva (H68)
- Izkušnje (H6)