

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tinkara Mahorič

**Vloga socialnega dela pri raziskovanju potreb umirajočih
v občini Maribor**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tinkara Mahorič

**Vloga socialnega dela pri raziskovanju potreb umirajočih
v občini Maribor**

Magistrsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2024

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem izr. prof. dr. Jani Mali za mentorstvo, strokovno podporo in nasvete pri pisanju magistrske naloge.

Zahvalila bi se tudi Tamari Zemlič Radović in vsem zaposlenim v Slovenskem društvu Hospic, območni odbor Maribor, za spodbudo in pomoč v času opravljanja prakse in intervjujev.

Hvala vsem sodelujočim v raziskavi za pomoč in zaupanje.

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Tinkara Mahorič

Naslov magistrskega dela: Vloga socialnega dela pri raziskovanju potreb umirajočih v občini Maribor

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Kraj: Ljubljana **Leto:** 2024

Število strani: 208 **Število prilog:** 4

Povzetek: V magistrskem delu sem raziskovala potrebe umirajočih posameznikov in njihovih sorodnikov v zadnjem življenjskem obdobju na območju občine Maribor ter vlogo socialnega dela pri tem. Ugotovila sem, katerim potrebam se namenja dovolj pozornosti in izpostavila tiste, ki so zastopane v manjšem obsegu ter bi jim bilo potrebno nameniti dodatno pozornost. V teoretičnem delu sem predstavila tematiko odnosa do smrti in umiranja od zgodovine do danes, nadaljevala sem z opisom pomena paliativne oskrbe za umirajoče in njihove sorodnike in se osredotočila tudi na paliativno oskrbo v Sloveniji. Predstavila sem potrebe umirajočih, ki obsegajo raznoliko in kompleksno področje, povezano s fizičnim, čustvenim, socialnim in duhovnim počutjem umirajočih v zadnjih fazah njihovega življenja. Posebno pozornost sem v nadaljevanju namenila analizi obveznosti in dobrobiti neformalnih oskrbovalcev umirajočih, ki imajo ključno vlogo pri zagotavljanju podpore in oskrbe v domačem okolju. V zadnjem poglavju v teoretičnem delu sem predstavila socialno delo na področju oskrbe umirajočih in se poglobila v specifične in obveznosti dela s to ranljivo skupino. Raziskovalni problem magistrskega dela je osredotočen na potrebe umirajočih in njihovih sorodnikov v zadnji fazi življenja umirajočega. Raziskovalno območje magistrskega dela je omejeno na občino Maribor, kar mi je omogočilo, da sem se osredotočila na specifične potrebe in izzive, s katerimi se soočajo umirajoči posamezniki in njihovi sorodniki v tem lokalnem okolju. S tem sem pridobila vpogled v socialne in zdravstvene dejavnike, ki vplivajo na izkušnje umirajočih v občini Maribor. Rezultati mojega empiričnega raziskovanja kažejo, da je odločitev za umiranje v domačem okolju pogosto motivirana z željo po dobrem počutju, občutku varnosti, večji kontroli nad situacijo ter možnosti samoodločanja. Pomemben

aspekt umiranja v domačem okolju je finančna preskrbljenost. Finančna pomoč je ključna za zmanjševanje stiske v zadnjem življenjskem obdobju, saj omogoča izboljšanje kakovosti življenja. Finančni razlogi za odločitev izbire umiranja v domačem okolju imajo poglobljeno vlogo, saj si nekateri zaradi slabše finančne preskrbljenosti ne morejo privoščiti kakovostne ali institucionalne oskrbe, kljub temu da bi si to želeli. Prilagajanje domačega okolja je bistveno za dobro počutje umirajočega, le-to vključuje premestitev v druge prostore, prilagoditev kopalnice ter uporabo zdravstvenih pripomočkov za udobnejše življenje. Umiranje v domačem okolju prinaša tako za umirajoče kot tudi njihove bližnje težke občutke in izzive, ki vključujejo nepredvidljive spremembe in zahtevajo stalno prilagajanje in iznajdljivost oskrbovalcev. Skrb za umirajočega je za oskrbovalce pogosto zahtevna in obremenjujoča. Pomembna je tudi podpora sorodnikom pri zagotavljanju zdravstvene pomoči, ki zajema številna področja, vse od skrbi za osebno higieno do odmerjanja zdravil, oskrbovanja ran in negovanja. Strokovnjaki in organizacije, kot je Slovensko društvo Hospic, nudijo pomoč in podporo tako umirajočim kot tudi njihovim sorodnikom pri sprejemanju aktualne situacije in predelovanju stisk. Za umirajoče so ključni stiki s pomembnimi drugimi, ki jim zagotavljajo čustveno oporo. Pomembno je tudi sporazumevanje med umirajočimi in njihovimi sorodniki ter strokovnjaki, ki omogoča izražanje čustev in potreb ter krepi občutek varnosti in zaupanja. Prisotnost družine, dotiki in spomini na pretekle čase lahko umirajočim povrnejo upanje in čustveno udobje v težkih trenutkih. Čeprav se umirajoči in njihovi sorodniki soočajo z različnimi izzivi in stiskami, lahko s pomočjo strokovnjakov ter medsebojne podpore dosežejo večjo kakovost življenja in ohranijo upanje v boljšo prihodnost.

Ključne besede: umirajoči, staranje, potrebe umirajočih, paliativna oskrba, socialno delo na področju oskrbe umirajočih

GRADUATION THESIS INFORMATION

Title: The role of social work in researching the needs of the dying in the municipality of Maribor

Abstract: In my master's thesis I researched the needs of dying individuals and their relatives in the last stage of life in the area of the Municipality of Maribor and the role of social work in this process. I found out which needs are given enough attention and highlighted those that are underrepresented and should be given additional attention. In the theoretical part I presented the topic of attitudes towards death and dying from history to the present day, I continued with a description of the importance of palliative care for the dying and their relatives, and I also focused on palliative care in Slovenia. I presented the needs of the dying, which encompass a diverse and complex area related to the physical, emotional, social and spiritual well-being of the dying in the last stages of their lives. I have paid particular attention to the analysis of the obligations and welfare of family caregivers of the dying, who play a key role in providing support and care in the home environment. In the last chapter of the theoretical part, I focused on social work in the field of care of the dying and looked into the specificities and obligations of working with this vulnerable group. The research problem of my master's thesis focuses on the needs of the dying and their relatives in the last phase of the dying person's life. The research area of the master thesis is limited to the municipality of Maribor, which allowed me to focus on the specific needs and challenges faced by dying individuals and their relatives in this local environment. This gave me insight into the social and health factors that influence the experience of dying people in the municipality of Maribor. In the results of the empirical part of the thesis, I found that the decision to die at home is often motivated by a desire for well-being, a sense of security, greater control over the situation and the possibility of self-determination. An important aspect of dying at home is financial security. Financial support is key to reducing distress in the last stages of life, as it allows for an improvement in quality of life. Financial reasons for choosing to die at home play a major role, as some people cannot afford quality or institutional care because of their financial situation, even though they would like to. Adaptation of the home environment is essential for the well-being of the dying person, including relocation to other rooms, adaptation of the bathroom and the use of medical aids to make life more comfortable. Dying in the home environment brings difficult feelings and challenges for both the dying and their loved ones, involving unpredictable changes and requiring constant adaptation and resourcefulness on the part of caregivers. Caring for a dying

person is often challenging and overwhelming. Supporting relatives in providing medical assistance is also important and covers many areas, from personal hygiene care to medication dosage, wound care and nursing care. Professionals and organizations such as the Slovenian Hospice Association offer help and support to both the dying and their relatives in accepting the situation and processing their distress. For the dying is crucial to have contact with significant others who provide emotional support. Communication between the dying and their relatives and professionals is also important, enabling the expression of feelings and needs and fostering a sense of security and trust. The presence of family, touch and memories of past times can restore hope and emotional comfort to the dying at difficult times. Although dying people and their relatives face different challenges and hardships, with the help of professionals and mutual support, they can achieve a better quality of life and maintain hope for a better future.

Keywords: dying, ageing, needs of the dying, palliative care, social work in the care of the dying

Kazalo

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1 Odnos do smrti in umiranja	1
1.2 Pomen paliativne oskrbe za umirajoče in njihove sorodnike.....	6
1.3 Paliativna oskrba v Sloveniji	10
1.4 Potrebe umirajočih	16
1.5 Neformalni oskrbovalci umirajočih	20
1.6 Socialno delo na področju oskrbe umirajočih.....	23
2. FORMULACIJA PROBLEMA	29
2.1 Raziskovalna vprašanja.....	30
3. METODOLOGIJA.....	31
3.1 Vrsta raziskave.....	31
3.2 Merski instrument in viri podatkov	31
3.3 Opredelitev enot raziskovanja - populacija in vzorec.....	32
3.4 Zbiranje podatkov	33
3.5 Obdelava in analiza podatkov	33
4. REZULTATI.....	36
4.1 Rezultati intervjujev z umirajočimi	36
4.2 Rezultati intervjujev s sorodniki	50
5. RAZPRAVA	68
6. SKLEPI	77
7. PREDLOGI	79
8. UPORABLJENA LITERATURA	81
9. PRILOGE.....	87
9.1 PRILOGA A: Smernice za intervju	87
9.2 PRILOGA B: Zapisi intervjujev	92
9.3 PRILOGA C: Odprto kodiranje	130
9.4 PRILOGA D: Osno kodiranje.....	175

Kazalo primerov

Primer 1: Tabela odprtega kodiranja	34
Primer 2: Osno kodiranje.....	35

1. TEORETIČNI UVOD

1.1 Odnos do smrti in umiranja

»Vsi bomo enkrat umrli. Nihče ne ve, kdaj in kako, vendar se vsi zavedamo, da je smrt edina zanesljiva stvar, ki čaka prav vsakega izmed nas.« (Cvelbar, Pevec in Podobnik, 2020, str. 17).

Ramovš (2013, str. 72) definira umiranje kot zaključevanje človekovega osebnega razvoja zaradi visoke starosti ali bolezni oziroma nepopravljive poškodbe vitalnih življenjskih procesov. Ljudje so tako v preteklosti, kot tudi sedanjosti, umiranje doživljali kot propadanje človekovega bivanja, kot doraslost človekovega razvoja do dokončne možnosti smisla njegovega življenja.

Naši predniki imajo drugačne izkušnje s smrtjo, kot jih imamo mi ali kot jih bomo mi kadarkoli imeli. Za naše prednike smrt ni bila tako skrivnostna in nevidna, saj so vedeli, kako izgleda umiranje, ker so imeli s tem veliko več stika. Zavedati se je potrebno, da so jih pri soočanju s smrtjo in umiranjem vodili številni običaji, literatura in predvsem veliko prakse (Cvelbar, Pevec in Podobnik, 2020, str. 17–18). Klevišar (2006, str. 9) zapiše, da so včasih ljudje umirali doma, v krogu družine, tako so že otroci doživljali smrt kot nekaj prisotnega, naravnega, kar spada k življenju in je tako vsakdanje kot na primer rojstvo. Podobno navaja tudi Ramovš (2013, str. 73), ki dodaja, da je bil nekoč v stoletnih kulturnih tradicijah ustaljen vzorec žalovanja v mnogih podrobnostih; vse od poslavljanja od mrtvega do izbire obleke v času žalovanja ter dolžine tega časa. Vsi skupaj so žalovali za pokojnim in stali ob strani tistim, ki jih je izguba najbolj prizadela.

Umiranje je del našega življenja, ki mu nihče izmed nas ne more uiti, kljub temu se pogosto počutimo kot začetniki, kadar se znajdemo ob nekom, ki umira. Na umiranje in smrt smo slabo pripravljeni, zmotno mislimo, da nas to ne more doleteti oziroma se slepimo, ko si to govorimo. Največ škode je bilo narejene z izrivanjem in tabuiziranjem umiranja, čemur smo priča v današnji družbi. Tabuiziranje smrti povečuje strah in povzroča še več napetosti. Pomembno je zavedanje, da je kakovost našega življenja odvisna od tega, kako sprejemamo smrt, kako spremljamo umirajoče in kako se od pokojnih poslavljamo (Klevišar, 2006, str. 9).

Dandanes le peščica ljudi doživlja umiranje kot neki običajni življenjski prehod, zato se ob bližajoči se smrti pogosto počutimo ujete in nesproščene. Z zavedanjem lastne smrtnosti se moramo slej ko prej soočiti vsi ljudje, kar pa pri številnih posameznikih povzroči visoko stopnjo

tesnobe in neugodja. Sigmund Freud je leta 1915 tesnobni občutek povezan z doživljanjem smrti poimenoval tanatofobija. Menil je, da je prisotna skozi celotno naše življenje in vključuje tako strah pred smrtjo kot tudi strah pred samim postopkom umiranja (Cvelbar, Pevec in Podobnik, 2020, str. 17–18). Ob tem Ramovš (2013, str. 73) navaja, da v današnjih sodobnih življenjskih razmerah tradicionalni vzorci žalovanja niso več uporabni. Problem je, da novi vzorci do sedaj še niso bili razviti, zaradi česar je mnoge sram pokazati žalost in pristno žalovanje. Žalovanje v skupnosti je dandanes zelo oteženo, saj je skoraj nemogoče opaziti človekovo iskreno vedenje po izgubi bližnjega; ljudi je sram pokazati svoje resnične občutke, saj smo naučeni, da se obnašamo v skladu s pričakovanji družbe. Ovira na poti pristnega žalovanja, s katero se soočamo v današnji družbi, je tabuiziranje smrti. Kot družba moramo sprejeti, da k smrti sodi sprejemanje izgub, žalovanje in pripravljenost sprejemati sočutje drugih. Ob tem nismo sami, saj nove vzorce za žalovanje v sodobni družbi razvija in uvaja hospic, med drugim tudi s skupinami za samopomoč žalujočih.

»Letno umre v Sloveniji približno 19.000 ljudi (Statistični urad RS). Večina jih umre v institucijah, skoraj 10.000 v bolnišnicah in več kot 3.000 v domovih za starejše občane. Če številu umirajočih prištejemo še število svojcev, ki jih je najmanj toliko kot umirajočih samih, njihovih prijateljev in znancev, pridemo do kategorije ljudi, ki so udeleženi v procesih umiranja in žalovanja. Večina skrbi za hudo bolne in umirajoče se je torej preselila v institucije. V procesu institucionalizacije je smrt postala pojav, ki ne sodi v središče življenja, temveč na njegovo obrobje.« (Štrancar in Pahor, 2007, str. 21).

Družbeno dojemanje in sprejemanje smrti se je skozi čas spreminjalo. Nekoč so za stare in umirajoče skrbele družine, danes se spreminjajo družinske strukture in posledično takšen način slovesa in oskrbe umirajočih kot včasih, ni več mogoč. Poleg tega narašča število kroničnih bolnikov. Umiranje se danes začne prej in predvsem traja dlje časa. Bolnišnice in domovi za stare v Sloveniji pa niso pripravljeni na oskrbo umirajočih in hudo bolnih (Gedrih in Majerhold, 2007, str. 11). Ramovš (2013, str. 72–73) navaja, da je zelo napredovala protibolečinska terapija paliativne medicine v bolezni pred smrtjo. K temu Cvelbar, Pevec in Podobnik (2020, str. 18) dodajajo, da napredek medicine dandanes mnogim omogoča lažje spoprijemanje z zdravstvenimi izzivi in s tem podaljšuje življenje. Po drugi strani pa lahko kljub temu pričakujemo, da se bo stopnja smrtnosti zviševala, in sicer zaradi staranja prebivalstva in napredovanja mnogih kroničnih bolezni.

Poučevanje o smrti in umiranju se je včasih odvijalo tradicionalno, v veliki skupini, ki je lahko bila družinska, sorodstvena ali sosedska. Danes pa se ljudje, ki imajo željo po stiku s temo smrti vključujejo v drugačne skupine. V današnji praksi potekajo vključitve v učne skupine prostovoljcev ali profesionalcev, ki spremljajo tako umirajoče kot tudi žalujoče pod okriljem hospica. Posamezniki se lahko vključijo v skupine za žalujoče ali v proces družinskega spremljanja umirajočega, ki ga vodi hospic s terenskimi ekipami in v podobnih učnih skupinah (Ramovš, 2013, str. 73).

Gedrih in Majerhold (2007, str. 13) menita, da nas v Sloveniji čaka še dolga pot na področju smrti in umiranja. Umirajočim in njihovim sorodnikom je potrebno zagotoviti dostojanstvene razmere v času poslavljanja in zadnjega življenjskega obdobja. Potrebne so spremembe v miselnosti strokovnjakov in širše javnosti. Tako na humanističnem kot na zdravstvenem področju se tema umiranja pogosto dojema kot neobičajen dogodek, ki nas doleti nenadno, potem pa hitro izgine v pozabo. Obstoječe institucije, kot so Slovensko društvo hospic, Zavod za paliativno oskrbo in Inštitut Antona Trstenjaka, že leta poskušajo doseči spremembe na področjih detabuizacije smrti in humanejšega umiranja. A vendar nas sodoben način življenja sili v drugačno smer. Če ne želimo umreti osamljeni, s tesnobnimi občutki in v nepotrebnih bolečinah, se bosta morala splošna ozaveščenost in spekter zdravstveno-socialnih ponudb razširiti in izboljšati. Cvelbar, Pevec in Podobnik (2020, str. 16) opozarjajo, da bi bilo potrebno v prihodnosti posebno pozornost nameniti izobraževanju ter širjenju znanja in zavedanja, da potrebujejo umirajoči poleg profesionalne zdravstvene obravnave tudi obravnavo, ki temelji na dostojanstvu, sočutju in spoštovanju. Tematiko smrti in umiranja je potrebno umestiti v pogovore, da se bomo njune prisotnosti bolje zavedali in se bomo na to začeli pripravljati pravočasno.

Odnos do smrti začnemo graditi že zgodaj v otroštvu. Vsaka družina ima svoj vzorec odzivanja na smrt in bolezen. Največ kar lahko otrok odnese od svojih staršev, je pravilen odnos do zdravja, bolezni in umiranja. Pomembno je, da otrok ohrani realizem in se zaveda kako stvari potekajo, po drugi strani pa kljub realističnemu pogledu na svet premore upanje in moč, da se sooči tudi s težkimi situacijami, kot so nudenje podpore bolniku ali umirajočemu. Nekateri starši ne dovolijo, da bi otroci videli bolne ali da bi se udeleževali pogrebov, saj menijo, da jih bodo na tak način zaščitili. Dejstvo pa je, da jih pred tem ne morejo obvarovati, saj bolezen in smrt prihajata nepričakovano in nenadzorovano; manj kot smo pripravljeni, veliko težje nam bo to sprejeti in se s tem soočiti. Otroci sprejemajo smrt mnogo bolje kot odrasli, saj še nimajo

vsiljenih družbenih zadržkov in prepričanj, za njih je to nekaj naravnega, dokler jih družba ne nauči drugače (Klevišar, 2006, str. 12–13). Večina nas je svoje šolske dneve zaključila, ne da bi bili izpostavljeni obsežnemu branju in razpravam o umiranju, smrti, žalosti in samomoru. Nekateri se teh tem niso dotaknili niti bežno. Kdo bi nas o tem sploh poučeval? Naši učitelji so bili produkti iste družbe, v kateri se smrti ni omenjalo, kaj šele, da bi se o njej poučevalo otroke in mladostnike. Smrt se je občasno pojavila kot dogodek, oddaljen od naših lastnih izkušenj. Včasih smo zasledili, da so umirali zanimivi ljudje ali pa so ljudje umirali na zanimive načine; drugače pa je imela tema smrti z nami bolj malo za opraviti (Kastenbaum, 2015, str. 8).

Ko govorimo o odnosu do smrti in umiranja je smiselno omeniti tudi tematiko žalovanja, saj je to troje neizogibno povezano. Žalovanje lahko opišemo kot bolečino ob izgubi nečesa, kar je človeku vredno. Pomembno je zavedanje, da je vse na tem svetu minljivo, zato je žalovanje zdrav in normalen človeški obrambni mehanizem, ob raznih izgubah in minljivosti. Ko v življenju izgubimo nekaj kar nam je bilo pomembno, ostane doživljajska rana. Ta rana, tako kot fizična, potrebuje čas, da se zaceli. Tukaj nastopi žalovanje, ki je pomemben del življenja, saj omogoča, da je to celjenje uspešno. Žalovanje lahko opišemo kot zdrav odziv na izgube, ki nam pomaga izpustiti tisto, kar nam ni več dosegljivo (Ramovš, 2013, str. 73).

»V današnji družbi je občudovano vse, kar je mlado, zdravo in veselo. Mladost in krepost je merilo za uspeh in ideal h kateremu se zgleduje današnja družba. Ob vsem tem se v družbi vedno manj ceni modrost, ki je ne moremo kupiti ali se je naučiti iz knjig, moder je lahko le tisti človek, ki je skozi leta preстал veliko izkušenj, kdaj tudi kaj pretrpel in veliko doživel. V družbi vse pogostejše vlada prepričanje, da je le-ta dolžna poskrbeti za bolnika. V resnici pa naj bi bil bolnik prvotno skrb družine in njegovih najbližjih, torej ljudi, ki ga imajo radi. Če ima človek družino, ki zanj želi in zmore poskrbeti, je dosegel največ kar lahko. Moramo pa se zavedati, da družine danes niso več takšne, kot so bile nekoč in marsikatera družina ni kos nalogam zadnjega življenjskega obdobja in skrbi za umirajočega. Kaj storiti z bolnikom, ki sam ne more skrbeti zase in nima podporne družine, ki bi zanj skrbela. Kam z bolnimi in kam s starimi. Sorodniki, ki nimajo časa, prostora in želje po oskrbi umirajočega prosijo za prosta mesta v bolnišnicah ali domovih. Je to družba, kakršna postajamo tudi mi ali smo morda že takšni?« (Klevišar, 2006, str. 14–16).

Kljub zavedanju vseh nas, da je smrt neizogibna se v družbi o temi umiranja ne želimo pogovarjati. Tema še vedno ostaja nedotaknjena in odrinjena, kljub nujnosti, da se o njej začne ozaveščati. To je pomembno tudi iz vidika, da je umiranje in soočanje s smrtjo lažje, če smo na

to pripravljeni (Cvelbar, Pevec in Podobnik, 2020, str. 18). Ob tem Cvelbar, Pevec in Podobnik (2020, str. 18-19) poudarijo, da ljudje, ki so pripravljeni razmišljati o staranju, ranljivosti in smrtnosti, pogosto živijo boljše življenje v starosti in bolezni ter doživljajo boljšo smrt kakor tisti, ki tega ne storijo. Tako kot pri drugih stvareh v življenju tudi pri smrti pomaga načrtovanje in priprava na umiranje. Da bi smrt zares sprejeli bo potrebno, da se bomo o njej želeli in zmogli pogovarjati. Potrebno je vnaprejšnje načrtovanje oskrbe, ureditev pooblastil, predvsem pa izkoriščanje časa za odpuščanje, spravo in zahvalo s pomembnimi drugimi v življenju umirajočega. Vse to na koncu znatno pripomore k višji stopnji osebnega miru in sreče, ko napoči finalni trenutek. Benedik (2011, str. 52) zapisuje, da je oskrba ob koncu življenja izrednega pomena. Zavedati se je potrebno, da življenja ne skrajšujemo in ne podaljšujemo, cilj našega ravnanja je spokojna, neboleča in dostojna smrt in poslovitev umirajočega. Pri tem se zavedamo, da ne sme biti neupravičenega in mučnega podaljševanja bolezni, ampak se osredotočamo na socialno pomoč in medicinsko lajšanje bolečine.

Cvelbar, Pevec in Podobnik (2020, str. 21) so naredile empirično kvalitativno raziskavo, v kateri so analizirale razmišljanja o smrti in umiranju ter o osebnih življenjskih izkušnjah ljudi različnih starostnih skupin. Ugotovile so, da o smrti ljudje po navadi razmišljajo šele takrat, ko ta doleti njim bližnje, bodisi družinske člane ali prijatelje, bodisi ko so sami v situaciji, ki se lahko konča s smrtjo. Razmišljanje o smrti se pogosteje pojavi tudi v starosti, ko ljudje smatramo, da je naravna smrt časovno bližje, ob skrbi za stare ali obolele, pri delu v poklicih, ki so soočanju s smrtjo bolj izpostavljeni (npr. zdravstvo, vojska) in zanimivo, da včasih tudi takrat, ko nam je v življenju lepo.

»Temeljna ozaveščenost o smrti in umiranju kronično manjka že leta, in to na vseh ravneh družbe, od širše javnosti, do strokovnih delavcev: zdravnikov, socialnih delavcev, državnih uradnikov, ki upravljajo prihodnost bolnišnic in domov za ostarele. Posledice bomo občutili vsi, če se medtem kaj ne premakne: dejstvo je, da se možnosti za spokojno, s seboj in svetom spravljeno umiranje čedalje bolj krčijo.« (Gedrih in Majerhold, 2007, str. 11).

Tematika umiranja, smrti in žalovanja je v sodobni družbi še vedno tabuizirana. Ljudje se sicer v večji meri zavedajo neizogibnosti smrti, vendar se kljub temu težko pogovarjajo o temi umiranja. Smrt neizogibna in zanesljiva, a kljub temu se družba izogiba pogovorom in ozaveščanju o teh vprašanjih. Ljudje o smrti razmišljajo bolj intenzivno ob izgubi bližnjih ali v situacijah, ko se sami soočajo s smrtnostjo. V preteklosti so ljudje pogosteje umirali doma v družinskem krogu, kar je omogočalo otrokom, da so smrt doživljali kot naraven del življenja.

Tradicionalni vzorci žalovanja so določali običaje od poslavljanja od mrtvega do dolžine žalovanja. Vendar pa se je družbeno dožemanje smrti spremenilo in novi vzorci žalovanja še niso v celoti razviti, kar otežuje izražanje pristnih čustev žalovanja. Naraščajoča starost prebivalstva in kronične bolezni pomenijo, da se umiranje začne prej in traja dlje. Kljub napredku medicine, ki omogoča lažje spoprijemanje z zdravstvenimi izzivi, se pričakuje, da bo stopnja smrtnosti naraščala. Potreba po paliativni oskrbi in protibolečinski terapiji postaja vedno pomembnejša. Odnos do smrti se gradi že v otroštvu, kjer družinske izkušnje oblikujejo vzorec odzivanja na smrt. Pomembna je ozaveščenosti o smrti in umiranju ter pripravljenost na te življenjske dogodke. Potrebno se je zavzemati za spreminjanje družbenega dožemanja smrti in umiranja, večjo ozaveščenost ter izboljšanje oskrbe umirajočih, pri čemer igrajo pomembno vlogo tako strokovnjaki kot tudi družina in skupnost.

1.2 Pomen paliativne oskrbe za umirajoče in njihove sorodnike

Salobir (2001, str. 87) navaja: »Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba bolnika z napredujočo boleznijo, ki se ne odziva več na kurativno zdravljenje. V tem obdobju postane bistveno obvladovanje bolečine in drugih motečih simptomov ter lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih težav bolnika ter njegovih bližnjih. Cilj oskrbe je doseči za bolnika v dani situaciji najboljšo možno kvaliteto življenja.« Ebert Moltara (2014, str. 53) poudarja, da naj bi se paliativna oskrba pričela zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni in se neprekinjeno izvajala skozi vsa obdobja te bolezni, vse do zadnje, tako imenovane terminalne faze, ki se konča s smrtjo in žalovanjem s strani sorodnikov in bližnjih. Mnogi razumejo obdobje zadnjega življenjskega obdobja kot sinonim za paliativno oskrbo, vendar le-ta zajema mnogo širše časovno obdobje. Ključno pri doseganju ciljev paliativne oskrbe je pravočasna oziroma dovolj zgodnja priključitev paliativnih pristopov v celostno obravnavo bolnika z neozdravljivo boleznijo.

»Razvoj sistema paliativne oskrbe se je začel v Angliji z ustanovitvijo prvega sodobnega hospica sv. Krištofa leta 1967. Beseda hospic izvira iz latinščine (hospitium iz hospes, gost) in pomeni gostišče s prenočišči za tujce (zlasti v upravi verskega reda) npr. na alpskih prelazih. Skozi stoletja pa sta se uporaba izrazov in njihov pomen spreminjala, tako da je prvotni pomen besede hospitium danes drugačen in pomeni program ali ustanovo za pomoč umirajočim.« (Štrancar in Pahor, 2007, str. 28). Razvoj sodobnega gibanja hospic, kot ga poznamo danes, so navdihnile izkušnje prijateljev in umirajočih, ki so svoje zadnje življenjsko obdobje preživel v bolečini, stiski in nevednosti. Sodobno gibanje hospic je spoznalo, da lahko pomaga umirajočim

v stiski na različne načine. Ljudem, ki se soočajo z neobvladljivimi simptomi so pomagali le-te nadzorovati s pomočjo pravilnega zdravljenja. Spoznali so, da umirajoči nimajo zgolj fizične telesne bolečine, temveč tudi psihično, družbeno in duševno, ki imajo včasih še večji vpliv kot telesna bolečina. Ugotovili so, da umirajoči ne bi smeli biti obravnavani kot samostojna enota, ampak v povezavi z njihovo družino, kajti družinski člani in bližnji so pomemben del nas samih, kar je nezanemarljivo tudi v tem primeru. Tako je prišlo do razvoja paliativne oskrbe, kot jo poznamo danes (Ellershaw, Gilhooly in Gedrih, 2007, str. 57).

Paliativna zdravstvena nega je namenjena tistim posameznikom, pri katerih so že izčrpane vse druge možnosti specifičnega zdravljenja. Pri umirajočih, ki so v zadnji terminalni fazi poteka bolezni, je v ospredju lajšanje bolečin in omogočanje dobrega počutja umirajočega. Po smernicah Svetovne zdravstvene organizacije je dolžnost današnje družbe, da omogoči umirajočemu v njegovem zadnjem življenjskem obdobju potrebna sredstva za njegovo zdravljenje, in da le-to omogoči na ekonomsko sprejemljiv način. Pravice iz zdravstvenega zavarovanja umirajočemu zagotavljajo paliativno zdravstveno nego na njegovem domu, kar opravljajo službe patronažnega varstva. Medicinska sestra je v tem primeru nosilka dejavnosti, saj načrtuje in izvaja potrebno zdravstveno nego (Wagner, 1998, str. 59).

Pomemben aspekt paliativne oskrbe je tudi odnos med umirajočim in tistimi, ki nudijo pomoč. Med njimi mora potekati partnerski odnos, ki temelji na spoštovanju avtonomnosti, odkritosti in prijaznosti. Prevečkrat se zgodi, da o usodi umirajočega odločajo drugi, pravilno pa bi bilo upoštevati želje in zahteve umirajočega. To se pogosto dogaja, saj želijo sorodniki in delavci umirajočega izključiti iz procesa odločanja in mu zamolčijo resnico o njegovem zdravstvenem stanju, zaradi njihovih lastnih strahov ter s prepričanjem, da s tem ščitijo umirajočega. To je napačno mišljenje, saj na tak način umirajočemu odvzamejo možnosti, da bi svojo situacijo spoznal, sprejel in se z njo soočil. Prav s tem mu najbolj škodujejo, saj tako vplivajo na njegovo samospoštovanje. Ko človeku odvzameš možnost odločanja, vplivaš na njegovo samospoštovanje (Salobir, 2001, str. 88).

Ellershaw, Gilhooly in Gedrih (2007, str. 58) pojasnjujejo, da obstaja vse več znanja na področju paliativne oskrbe. Obseg specializiranega znanja, ki se nanaša na paliativno oskrbo, se vztrajno povečuje in s tem tudi družbeno sprejemanje te vrste oskrbe. Specializacije v paliativni oskrbi se je lotilo veliko poklicnih zdravstvenih delavcev; od zdravnikov, sester, fizioterapevtov pa vse do delovnih terapevtov in tudi socialnih delavcev. Primer dobre prakse je Velika Britanija, kjer trenutno obstaja več kot 200 enot hospicev ali paliativne oskrbe, ki

imajo na voljo kar 3000 postelj in približno 365 centrov za oskrbo na domu. V Veliki Britaniji prav tako narašča število bolnišničnih timov za paliativno oskrbo, ki omogočajo podporo in svetovanje pacientom, oskrbovalcem in poklicnim zdravstvenim delavcem v bolnišnični strukturi. Imajo tudi več kot 260 dnevnih hospicev. Pozitiven vpliv paliativne oskrbe se tako kaže v združevanju dela bolnišnic, hospicev in družbe, ki se medsebojno podpirajo z raziskavami in izobraževanji (Ellershaw, Gilhooly in Gedrih, 2007, str. 58).

»Za kakovostno obravnavo kompleksnejših težav v obdobju paliativne oskrbe je potreben ustrezno usposobljen tim strokovnjakov. Osnovni specialistični tim sestavlja zdravnik, medicinska sestra in koordinator z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe, po potrebi pa se vključujejo tudi socialni delavec, klinični psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Obseg njihove pomoči je odvisen od potreb bolnika in njegovih bližnjih ter se stopnjuje od začetka bolezni do smrti. Pri izvajanju paliativne oskrbe je nujno potrebno dobro obvladovanje veščin komunikacije.« (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe: Kaj je paliativna oskrba?, b.d.). Po mnenju Pahor in Štrancar (2007, str. 28–29) je glavni namen izvajanja paliativne oskrbe doseči najvišjo stopnjo kakovosti življenja tako za umirajočega kot tudi za druge vključene v proces. Mrežo oskrbe tvorijo skupine strokovnjakov z različnih področij, ki si prizadevajo zagotoviti največjo možno pomoč in podporo umirajočim in njihovim sorodnikom.

Paliativno oskrbo izvaja paliativni tim, ki ga sestavljajo zdravnik specialist, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, magister farmacije, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Timsko sodelovanje strokovnjakov različnih disciplin vodi do bolj učinkovitega in celostnega pristopa, ki upošteva tako potrebe umirajočega kot tudi njegove družine (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Salobir (2001, str. 87) opozori na šest načel paliativne oskrbe, ki jih je zapisala Svetovna zdravstvena organizacija. Paliativna oskrba pomeni:

- Spoštovanje življenja in sprejemanje umiranja kot naravno dogajanje,
- smrti niti ne zavlačujemo niti ne pospešujemo,
- skrb za lajšanje bolečine in drugih bolezenskih znakov,
- nudenje psihične, socialne in duhovne opore umirajočemu,

- nudenje podpore umirajočemu, da lahko živi čim bolj neodvisno in polno življenje do smrti,
- pomoč bolnikovi družini in njegovim bližnjim med boleznijo in tudi kasneje v času žalovanja.

Oskrba ob koncu življenja, torej ko je smrt blizu lahko od nekaj ur, do dni in redko tudi tednov, nato preide v aktiven proces umiranja in se zaključi s smrtjo in pričetkom žalovanja bližnjih (Trontelj Zavratnik in Červek, 2016, str. 119). Prednost paliativne oskrbe je, da je na voljo umirajočemu tam, kjer se nahaja. V največ primerih je to v domačem okolju, domu za stare ali v bolnišnici. Če potrebuje umirajoči zahtevnejšo obravnavo, pa obstaja tudi možnost namestitve v specializirane hospice. Salobir (2001, str. 87–88) opisuje hospice kot »namensko zgrajene stavbe z le redko več kot petnajstimi posteljami. Osebe, ki je strokovno usposobljeno s področja paliativne oskrbe in osebno zavzeto, dela v skladu s principi paliativne oskrbe. Zato hospici nikakor niso odlagališča za neperspektivne bolnike, zbirališča umirajočih ali hiše žalosti. Oprema hospica se skuša približati domačnosti doma. Bolniki lahko prinesejo s seboj osebne stvari, svojo obleko. Vrata so za obiske vedno odprta. Sorodniki so lahko prisotni, kolikor sami želijo oziroma kolikor si želi umirajoči. Sodelujejo lahko pri negi. Ritem dela je prilagojen bolnikovemu.« Ministrstvo za zdravje (2023) opiše hospic oskrbo kot: »celostno oskrbo v zadnjem obdobju življenja. Za vključitev v tako oskrbo je potrebna ocena preživetja. Praviloma gre za laično pomoč, vendar so v nekaterih okoljih vključene tudi medicinske sestre ali zdravniki.«

Pri večini umirajočih, ki se soočajo z dolgotrajnimi kroničnimi obolenji, potek bolezni s časoma privede do poslabšanja telesnih zmogljivosti. Bolj kot je bolezen napredovala in bliže kot je smrt, več težav lahko imajo umirajoči in vedno bolj postaja odvisen od tuje pomoči. Ob tem se lahko pojavlja tudi več bolečine in posledično več trpljenja. To je odvisno od posameznega umirajočega, saj vsak zase dojema in sprejema okoliščine, v katerih se znajde. Kljub nekaterim razlikam pa imajo vsi pravico, da umrejo brez nepotrebnega trpljenja, ki je lahko posledica nerazrešenih težav. Paliativna oskrba ob koncu življenja ima ravno to vlogo, da s sprotnim obvladovanjem simptomov in lajšanjem psihičnih, socialnih in duhovnih stisk zagotovi kar se da miren in dostojanstven zaključek življenja (Trontelj Zavratnik in Červek, 2016, str. 126).

Naše izkušnje pri delu z ljudmi, ki so presegli zmožnosti današnje medicine po končanem kurativnem zdravljenju, so jasno pokazale, kako nujna je paliativna oskrba za neozdravljivo

bolne in njihove bližnje. Sodobna družba se sooča s podaljšanjem življenjske dobe in vedno večjimi civilizacijskimi izzivi, ki vodijo v bolezen, smrt ter občutek odtujenosti. Zaradi tega se povečuje potreba po celostni in kakovostni oskrbi posameznikov v zadnjem življenjskem obdobju. Namesto, da bi smrt še vedno dojemali kot neuspeh, želimo s paliativno oskrbo izpostaviti možnost uspeha s celovitim pristopom, ki temelji na naravnosti k posamezniku, njegovim željam in potrebam. Takšen osebni in celostni pristop bo pripomogel ne le k zadovoljstvu bližnjih, temveč bo omogočil umirajočim, da se počutijo slišane, razumljene ter podprte med težkim procesom sprejemanja minljivosti življenja. Glavna naloga paliativne oskrbe je zagotoviti kar najvišjo kakovost življenja, pri čemer se upoštevajo želje in potrebe vseh vpetih v ta proces (Žargi, 2000, str. 207).

Paliativna oskrba je celostna oskrba umirajočih z napredujočo boleznijo, ki se več ne odzivajo na kurativno zdravljenje in pri katerih so izčrpane vse druge možnosti specifičnega zdravljenja. Paliativna oskrba je osredotočena na obvladovanje bolečine, motečih simptomov in lajšanje psihičnih, socialnih ter duhovnih težav umirajočega in njegovih sorodnikov. Cilj oskrbe je zagotoviti najboljšo možno kvaliteto življenja tako umirajočemu kot njegovim bližnjim. Razvoj paliativne oskrbe temelji na spoznanju, da umirajoči doživljajo ne samo fizično, temveč tudi psihično bolečino. Multidisciplinarni tim strokovnjakov je ključen za kakovostno obravnavo v paliativni oskrbi. V zadnjem življenjskem obdobju umirajočega imajo pomembno vlogo tudi njegovi sorodniki, ki pa se lahko v vlogi oskrbovalcev pogosto počutijo preobremenjene in premalo podkovane. Sorodniki lahko doživljajo čustvene stiske in tegobe, zato je ključnega pomena, da tudi oni prejemajo podporo in pomoč. Zadnje življenjsko obdobje je pogosto stresno za vse vpletene, zaradi česar se lahko med sorodniki pojavijo nesporazumi. Potrebno je stremeti k iskreni komunikaciji in spoštovanju želja umirajočega.

1.3 Paliativna oskrba v Sloveniji

Ministrstvo za zdravje (2023) navaja: »Državni program paliativne oskrbe je bil v vladnem postopku potrjen leta 2010, da bi sistemsko uredili izvajanje paliativne oskrbe. V Sloveniji podpiramo razvojne spremembe paliativne oskrbe na vseh področjih zdravstvene dejavnosti in se zavzemamo za krepitev strokovne obravnave na primarni ravni (v domačem okolju). Kvalitetno izvajanje paliativne oskrbe pa se lahko zagotavlja le ob ustrezni podpori strokovnjakov, ki delujejo v timih tako na primarni kot sekundarni in terciarni ravni zdravstvene dejavnosti, ter ob ustreznem sodelovanju in povezovanju vseh izvajalcev. Naša naloga je predvsem povezovanje in usmerjanje paliativne dejavnosti na vseh ravneh zdravstvene

dejavnosti, spremljanje izvajanja paliativne oskrbe in spodbujanje posameznih strokovnih teles k pripravi strokovnih smernic za obravnavo.« Kar so zapisali na Ministrstvu za zdravje poudarja pomembnost državnega programa paliativne oskrbe, ki je bil potrjen leta 2010, kot osnove za sistemsko urejanje in izvajanje paliativne oskrbe v Sloveniji. Doprinos zapisanega je na podpori razvojnih sprememb na vseh področjih zdravstvene dejavnosti, še posebej na krepitvi strokovne obravnave na primarni ravni, kar vključuje oskrbo v domačem okolju. Državni program paliativne oskrbe predstavlja poglavitno orodje za sistemsko urejanje in izvajanje paliativne oskrbe v državi. S tem se zagotavlja enotnost in doslednost pri obravnavi uporabnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo. Poudarek na krepitvi strokovne obravnave na primarni ravni kaže na prizadevanja za omogočanje dostopnosti kakovostne oskrbe v domačem okolju, kar je pomembno za kakovost življenja umirajočega v njegovem zadnjem obdobju. Bistveno je, da bi bila enotna paliativna oskrba na voljo umirajočim, ne glede na regijo oziroma kraj kjer živijo. Ob tem je ključna tudi vloga strokovnjakov na različnih ravneh zdravstvene dejavnosti pri zagotavljanju kakovostne paliativne oskrbe. Ustrezno timsko delo omogoča celostno obravnavo umirajočih in njihovih bližnjih ter zagotavlja boljšo usklajenost in koordinacijo oskrbe. Ministrstvo za zdravje se zavezuje k ureditvi in usmerjanju paliativne dejavnosti na vseh ravneh, kar pomeni, da ima aktivno vlogo pri zagotavljanju kakovostne paliativne oskrbe v celotni državi.

»Na staranje bi morali biti ponosni, zato potrebujemo zakon, ki bo izhajal iz razumevanja starosti kot fenomena ponosa in ga kot takšnega omogočal in zagotavljal. Potrebujemo zakon, ki nam bo omogočal, da bomo v prihodnje bolj zadovoljni tudi z lastnim staranjem, staranjem naših najbližjih, prijateljev, znancev, sodelavcev in uporabnikov socialnega dela. Kajti vsi se staramo in smo potencialni uporabniki socialnovarstvene dejavnosti.« (Mali, 2011, str. 59).

»V Sloveniji delimo paliativno oskrbo na osnovno in specialistično. Osnovno paliativno oskrbo definiramo kot prepoznavo telesnih simptomov, oceno psihološke stiske, duhovnih vrednot in socialnega okolja. V okviru paliativne oskrbe je potrebno izdelati načrt. Znotraj načrta se poglobimo v možnosti lajšanja simptomov, ocenjevanja socialne mreže umirajočega in pravočasnega vključevanja v pomoč. Paliativno oskrbo izvajajo vsi medicinski delavci in sodelavci. V kompleksnih primerih, ko so telesne težave umirajočega napredovale, kadar je bolnikovo socialno okolje zahtevno ali kadar gre za hude psihološke in duhovne stiske, je umirajočega potrebno napotiti na specialistični nivo. Specialistična oskrba je v Sloveniji

organizirana v obliki mobilnih paliativnih enot in kot specialistična služba na sekundarnem in terciarnem nivoju.« (Ministrstvo za zdravje, 2023).

»Paliativna oskrba je dokazano učinkovita. Organizirana mora biti tako, da je dostopna vsem, ki jo potrebujejo, ne glede na diagnozo, starost, spol ali prepričanje. Pomen paliativne oskrbe iz leta v leto narašča ne le v tujini, temveč tudi v Sloveniji.« (Lunder in Logar, 2003, str. 643). Kot že omenjeno je potreba po paliativni oskrbi v Sloveniji velika. Za zagotavljanje celostne in neprekinjene paliativne oskrbe, naj bi se ta izvajala na vseh nivojih zdravstvenega sistema: v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu bolnika, pri izvajalcih institucionalnega varstva in nevladnih organizacijah, kot je npr. Hospic (Ebert Moltara, 2014, str. 54).

Po mnenju Ebert Moltara (2014, str. 54) trenutna mreža paliativne oskrbe v Sloveniji ne zadostuje aktualnim potrebam oziroma je neenakomerno razvejana in neustrezno organizirana. Posledično je potrebno izvajanje paliativne oskrbe prilagajati temu, iz katere regije umirajoči izhaja. Pomembno je zavedanje, da se pri celostni oskrbi osredotočamo na želje umirajočega in večina jih želi prejemati oskrbo v domačem okolju. V takih primerih poskušamo s povezovanjem služb na primernem nivoju zagotoviti čim širšo mrežo strokovne pomoči umirajočemu in njegovim bližnjim. Ta mreža pomoči obsega vse od patronažne službe, do pomoči na domu in vključitve Hospica. Vse pogostejše paliativno oskrbo izvajajo tudi zdravniki v področnih bolnišnicah, kamor se v primeru hujših težav napoti umirajoče, ko oskrba v domačem okolju ni več možna. Kljub temu, da je prvoten cilj slediti željam umirajočega, to v določenih primerih ni možno. Takrat se poslužimo alternativnih možnosti, kot je na primer premestitev v institucijo, ki je za umirajočega najbolj primerna. Kljub zgoraj omenjenemu, da večina umirajočih izrazi željo po oskrbi v domačem okolju, se najdejo izjeme, ki želijo do smrti ostati v instituciji. Nekateri umirajoči želijo do smrti ostati v bolnišnici ravno zaradi strahu, neznanja ali slabih izkušenj. Nemalokrat pa se zgodi, da so ravno ti isti umirajoči tisti, ki so srečni, če se jim omogoči bivanje doma s pomočjo dodatnih storitev. Tisti umirajoči, ki kljub vsemu dandanes umrejo v bolnišnici imajo najpogostejše zelo huda zdravstvena stanja, so brez aktivnih in podpornih socialnih omrežij, se smrti zelo bojijo ali so njihovi oskrbovalci doživeli izgorelost in domača oskrba ni več možna (Ebert Moltara, 2014, str. 54).

V poznejših fazah bolezni umirajoči običajno tako fizično oslabi, da postane odvisen od zunanje nege in pomoči. V Sloveniji imamo različne možnosti za načrtovanje takšne tuje negovalne pomoči. V domačem okolju jo v največji meri zagotavljajo domovi za stare, v nekaterih

primerih pa tudi centri za socialno delo. Negovalna pomoč je plačljiva, pri čemer ceno določa obseg zagotovljenih storitev (Ministrstvo za zdravje, 2023).

Paliativna oskrba se izvaja tam, kjer se nahajajo umirajoči z neozdravljivo boleznijo. V domačem okolju skrbita za umirajočega njegov osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra, po potrebi pa tudi drugi strokovnjaki, odvisno od želja in potreb vsakega posameznika. Umirajoči v bolnišnici prejema oskrbo s strani zdravnikov splošne medicine in drugih zdravstvenih delavcev, v nekaterih primerih prejema tudi pomoč s strani specializirane paliativne enote (približno 20 % bolnikov). Nekatere bolnišnice v Sloveniji pa imajo že tudi svoje paliativne oddelke. Kadar je potreben prehod iz bolnišnice v domače okolje, je na voljo mobilna paliativna enota, ki prevzame umirajočega v bolnišnici in ga usmerja tudi kasneje v domačem okolju (Ministrstvo za zdravje, 2023). Paliativna oskrba je v Sloveniji organizirana sporadično v posameznih zdravstvenih ustanovah, v slovenskem zdravstvenem sistemu kot celoti pa še ni urejena. Paliativnih oddelkov v domovih za stare trenutno še nimamo. Slovensko društvo hospic je edino, ki v domačem okolju ureja in zagotavlja celostno paliativno oskrbo. Povpraševanje v domovih za stare je veliko, le-to pa bo z leti še naraščalo. Kljub temu širitve niso predvidene, saj standardi in normativi, tako kadrovski kot prostorski in materialni glede medicinske opreme ne dopuščajo širitev in večanja števila stanovalcev (Lunder in Logar, 2003, str. 643).

V Sloveniji delujeta na področju paliative Slovensko društvo Hospic in Hiša Ljubhospic, ki se osredotočata na celostno oskrbo hudo bolnih v zaključni fazi bolezni, pri čemer poudarjata pomembnost strokovne timske obravnave in podpore sorodnikom. Hiša Ljubhospica svoje delovanje opisuje tako: »Ljubhospic je bivališče s toplino doma. Je domovanje za zadnje, tisto ranljivo obdobje na življenjski poti vsakega posameznika. Poslanstvo Ljubhospica je ljudem lajšati moteče simptome bolezni in zagotavljati polnost življenja do konca. Pri delu nas vodi človekovo dostojanstvo, ki ga spoštujemo s čuječnostjo razuma in srca do človekove celovitosti, njegovega telesnega, čustvenega, družbenega ter duhovnega sveta. Svoje poslanstvo izvajamo z zagotavljanjem brezplačne 24-urne sočutne hospic paliativne (blažilne) oskrbe hudo bolnim v zadnjem obdobju življenja.« (Ljubhospic, b.d.).

»Hospic je hkrati nekaj zelo starega in vendar tudi povsem novega. Je okolje, kjer se človek počuti doma. Umiranje namreč ni bolezen ampak življenjsko obdobje, ki je pogosto obremenjeno z boleznijo. Cilj hospica ni ozdravitev bolnika, ampak lajšanje njegovih težav.« (Klevišar, 2006, str. 45). K temu si prizadeva tudi Slovensko društvo Hospic, ki deluje na

izboljšanju in pomoči umirajočemu v njegovem zadnjem življenjskem obdobju. Program Hospic-spremljanje umirajočih in njihovih svojcev na domu, ki se izvaja že od leta 1996, je temeljni program društva, ki zajema celostno oskrbo hudo bolnih v zaključni fazi bolezni. Oskrbo izvajajo večinoma v domačem okolju, v domovih za stare in v bolnišnicah. Glavni cilj programa je strokovna timska obravnava, zdravstvena, vzgojna in psihosocialna podpora v težkih trenutkih družine, ki se spopada z boleznijo. Neozdravljive kronične bolezni ljudem velikokrat znižajo kakovost svojega življenja in na njih vplivajo tako na zdravstvenem kot psihičnem področju. Pomembna skupna značilnost tovrstnih bolezni je tudi visoka potreba po psihosocialni podpori in zahtevni zdravstveni oskrbi. V zdravstveno oskrbo so večinoma vključeni zapleteni in dolgotrajni diagnostični postopki, pri čemer potrebujejo tako umirajoči kot njihovi sorodniki veliko opore in pomoči (Slovensko društvo Hospic, b.d.).

»Hospic-spremljanje umirajočih in njihovih svojcev na domu pomeni celostno oskrbo hudo bolnih v zaključni fazi bolezni. Strokovna obravnava neozdravljivo bolnih temelji na timskem pristopu, vsaka posamezna obravnava je skrbno načrtovana in v skladu s potrebo in izbiro hudo bolnega. Zagotovljeno je najboljšo možno lajšanje in preprečevanje fizičnega trpljenja in podpora pri razreševanju čustvenih, duhovnih in socialnih stisk, ki se pojavijo ob dejstvu, da se življenje naglo izteka.« (Slovensko društvo Hospic, b.d.).

Lunder (2007, str. 35) zapiše, da oskrbo umirajočega in njegovih bližnjih izvaja strokovni tim hospica, ki ga sestavljajo medicinske sestre, koordinator, ki je lahko socialni delavec ali psiholog, ter prostovoljci. V povezavi z zdravstvenimi domovi so vključeni tudi osebni zdravniki umirajočih ter druge javne službe kot so patronaža, socialna služba in pomoč na domu, ki tesno sodelujejo s hospicem. Vse storitve in oskrba, ki jo hospic nudi je za uporabnike brezplačna. Pomoč nudijo tudi žalujočim sorodnikom, katerim dajejo oporo, tako ob smrti bližnjega kot tudi pozneje, v času žalovanja.

Lunder in Logar (2003, str. 643) poudarjata potrebo po tem, da paliativna oskrba v Sloveniji postane samostojna in enakovredna vsebina zdravstvenega sistema. V številnih zahodnoevropskih državah postaja paliativna oskrba ključna prednostna naloga v nacionalnih strateških programih, tudi v finančnem smislu. Uvedba optimalnega sistema klasifikacije in plačil, skupaj s trajnim izobraževanjem in koordinacijo dejavnosti, bi omogočila učinkovito izboljšanje kakovosti paliativne oskrbe na vseh ravneh zdravstva, kjer so bolniki neozdravljivo bolni. Zdravstvena reforma se ponuja kot edinstvena priložnost za temeljite spremembe v organizaciji in ločenem financiranju, kar je ključno za izboljšanje organiziranosti paliativne

oskrbe. Razvoj organizirane paliativne oskrbe prinaša višjo kakovost obravnave, saj umirajoči pridobijo celosten pristop in enakopraven odnos (Lunder in Logar, 2003, str. 643).

Draginc (2010, str. 61) navaja, da sta v Sloveniji prisotna jasna zahteva in pričakovanje po ureditvi paliativne oskrbe umirajočih z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Paliativna oskrba je pogosto kompleksna in zahteva sodelovanje različnih poklicev ter vključuje več vladnih področij. Prepoznavanje umirajočih, ki dejansko potrebujejo zgodnjo vključitev v paliativno oskrbo, predstavlja trenutno največjo pomanjkljivost zdravstvene ureditve v Sloveniji. Pozen začetek paliativne oskrbe pri določenih posameznikih, ki imajo zapletena zdravstvena stanja, lahko vpliva na kakovost oskrbe ob koncu življenja. Potrebe umirajočih in njihovih bližnjih predstavljajo kompleksen in dinamičen proces, ki se neprestano spreminja in prilagaja glede na napredovanje bolezni. Z razvojem bolezni se lahko pojavijo novi izzivi in potrebe, ki zahtevajo nenehno prilagajanje paliativne oskrbe. Dinamika tega procesa poudarja pomembnost prilagodljivosti in celostnega pristopa k oskrbi, ki lahko sledi spremembam v fizičnem, čustvenem in socialnem stanju tako umirajočega kot tudi njegovih bližnjih (Draginc, 2010, str. 61).

Ministrstvo za zdravje je leta 2010 potrdilo državni program paliativne oskrbe, s poudarkom na razvoju te oskrbe na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Paliativna oskrba učinkovita in bi morala biti dostopna vsem, ne glede na diagnozo ali starost. Potreba po njej narašča, a trenutna mreža ni zadostna, saj je neenakomerno razvejana in neustrezno organizirana. Omogočiti je potrebno celostno oskrbo v domačem okolju, kjer želi večina umirajočih prejemati paliativno oskrbo. Načrtovanje in izvajanje te oskrbe zajema širok spekter, od prepoznavanja simptomov pa vse do duhovne in psihološke podpore, z možnostjo specializirane oskrbe v kompleksnejših primerih, ko je potrebna premestitev umirajočega iz domačega okolja v institucionalno. V Sloveniji paliativna oskrba še ni enotno urejena. Delovanje organizacij, kot sta Slovensko društvo Hospic in Hiša Ljubhospic, je namenjeno celostni oskrbi hudo bolnih v zaključni fazi bolezni. Obe organizaciji se osredotočata na strokovno timsko obravnavo in podporo bližnjim. Poudarja se, da bi uvedba optimalnega sistema klasifikacije in plačil, skupaj s trajnim izobraževanjem in koordinacijo dejavnosti, omogočila izboljšanje kakovosti paliativne oskrbe, kot jo poznamo sedaj. Paliativna oskrba bi postala samostojna in enakovredna vsebina zdravstvenega sistema v Sloveniji.

1.4 Potrebe umirajočih

»Človeku se v slehernem trenutku pojavljajo potrebe po določenem redu. Prednostno hierarhijo potreb je ugotavljal že Abraham Maslow, klasik v psihološkem raziskovanju potreb in utemeljitelj humanistične psihologije. Potrebe je razvrstil v osnovne ali biološke, ki jim sledijo: potreba po varnosti, potreba po ljubezni in pripadnosti, po ugledu in samospoštovanju, povsem na vrhu piramide človeških potreb pa je potreba po samouresničitvi, ki vključuje potrebe po odkrivanju neznanega, doživljanju lepote in opravljanju smiselnih nalog v življenju. Višje človeške potrebe se prebudijo v glavnem šele potem, ko so nižje zadovoljene. Osnovna zadovoljitev nižjih potreb je izhodišče za normalno zaznavanje in zadovoljevanje višjih potreb, toda šele zadovoljitev višjih potreb omogoča specifično človeško raven življenja. Tako velja, da brez zadovoljitve osnovnih telesnih in duševnih potreb človek ne more preživeti, brez zadovoljitve potreb v višjih štirih razsežnostih pa človek ne živi na človeški, ampak zgolj na živalski ravni.« (Ramovš, 2004, str. 724).

»Potrebe so prevzele vlogo kriterija za merjenje družbenega razvoja in zadovoljstva posameznikov. V socialnem varstvu in socialni politiki zasledimo potrebe kot pomembno enoto načrtovanja in merjenja, ocenjevanje potreb pa je eno temeljnih dejanj v socialnem varstvu, na katerem se utemeljuje izvajanje storitev.« (Flaker idr., 2008, str. 13). Pri vpeljevanju odgovorov na specifične potrebe, želje in nuje ljudi, ki imajo dolgotrajno stisko je potrebno izhajati ne le iz splošnih znanj, ampak tudi in predvsem iz konkretnih odgovorov na stiske in probleme, ki se porajajo znotraj določenih situacij. Potrebno se je osredotočiti na vsak posamezni tip situacij in videti, kako konkretno odgovoriti na želje in udejanjiti spremembe (Flaker idr., 2008, str. 397–398).

Umirajoči posameznik v zadnjem življenjskem obdobju ima različne potrebe, ki izhajajo iz različnih področij. Te potrebe so lahko telesne, socialne, psihične in duhovne. Zdravstvena nega in oskrba umirajočega negovalcem omogoča, da prepoznajo potrebe umirajočih in njihovih družin ter jih na najprimernejši način poskušajo zadovoljiti (Skoberne, 1993, str. 239–241).

Mnogi posamezniki pravzaprav ne vedo, kaj umirajoči potrebuje, saj moderni človek ne razmišlja o smrti in umiranju, dokler ni s tem neposredno soočen. Po mnenju Klevišar (2006, str. 2931) umirajoči najbolj potrebuje dvoje. Umirajočim je najpomembneje, da niso sami in da niso v bolečini. Ob tem pa seveda potrebujejo še marsikaj druga. Posamezniki s težkimi zdravstvenimi stanji potrebujejo tudi dobro nego, katere del je človeški in dostojanstven odnos

s strani negovalca. Nega mora biti skrbno opravljena in profesionalna, vseskozi pa odvisna od zdravstvenega stanja specifičnega posameznika. Prav tako potrebuje umirajoči zaupnika, nekoga, ob katerem se počuti varnega in slišanega. To so pogosto sorodniki in bližnji, ki nudijo oporo in ne dajejo občutka, da jim je skrb v breme in nezadovoljstvo. Nekateri umirajoči ne zmorejo več sami zadovoljiti potreb na področju osebne higiene, zaradi česar prejemajo pomoč s strani sorodnikov, patronažne službe ali negovalk. Spoštovati je potrebno želje umirajočih po vključitvi in samoodločanju, kajti pravilno je, da ima vsak posameznik do konca možnost odločati o sebi. Vsak človek ima drugačne potrebe, ki so si lahko med seboj tudi zelo različne. Zaradi tega je zelo pomembno, da prisluhnemo vsakemu posamezniku in ugotovimo, kaj so njegove specifične želje in kaj resnično potrebuje.

Lunder (2007, str. 38) navaja, da epidemiološke študije kažejo, da je veliko problemov ob koncu življenja podobnih, ne glede na osnovno diagnozo bolezni. Vsaka bolezen namreč prinaša specifične probleme, a poleg tega še skupno simptomatiko, ki je značilna za obdobje ob koncu življenja. Pojav kliničnih zapletov ob spopadanju z neozdravljivo boleznijo je pogosto povezan s psihosocialnimi problemi, ki so največkrat neučinkovito ali nepravilno obravnavani v bolnišnicah in v oskrbi na domu. Umirajoči vse prevečkrat trpijo nepotrebne hude kronične bolečine, občutke osamljenosti in občutek, da jih družba ne upošteva. Bolečina, simptomi fizičnega trpljenja, nemoč, slabo komuniciranje, osamljenost in potisnjenost na rob družbe so pogoste izkušnje, s katerimi se soočajo stari ljudje v zadnjih letih življenja. Če se želimo izogniti nepotrebnim situacijam se je smiselno vprašati tudi kaj je tisto, česar umirajoči ne potrebuje? Po mnenju Klevišar (2006, str. 29–30) umirajoči ne potrebuje zahtevnih preiskav, ki agresivno posegajo v njegov mir in intimo. Pomembno je, da se ljudje zavedajo, kdaj je potrebno prenehati z aktivnim zdravljenjem in nameniti pozornost blaženju simptomov. Nepotrebno zdravljenje lahko povzroči odvečno stisko tako umirajočim kot sorodnikom, pogosto pa vzpodbudi tudi lažno upanje in želje po izboljšanju zdravstvenega stanja, ko to nikakor več ni izvedljivo. Ko se osredotočimo na preprečevanje in lajšanje trpljenja, omogočimo neozdravljivo bolnemu, da preživi zadnje trenutke bolj kakovostno in mirno.

Zaposleni v hospicijah se zelo trudijo, da bi zadovoljili psihosocialno potrebo po odkriti in smiselni komunikaciji, ki je pomembna za občutek varnosti in zaupanja. Tu ni mišljena le komunikacija med umirajočim in medicinsko sestro, ampak z vsemi, s katerimi pride umirajoči v stik. Možnih je mnogo načinov komuniciranja: lahko samo tiho stojimo ob umirajočem človeku, ga pozorno poslušamo ali odgovarjamo na njegova vprašanja, ga pomirimo, se ga

dotaknemo in se mu nasmehujemo oziroma pokažemo empatijo in razumevanje. Pomemben je tudi očesni stik, telesna bližina in prijateljski ton glasu. V času bolezni in umiranja se umirajočim porajajo filozofske misli, včasih njihova lastna stroga presoja preteklega življenja in dejanj vzbudi potrebo po duhovni opori oziroma jo vzbudi dejstvo in zavedanje, da izgubljajo vse, kar so ljubili, vključno s svojim življenjem. Velikokrat jim pomeni olajšanje, če lahko izrazijo svoja čustva (Skoberne, 1993, str. 243).

Zavedanje o neizbežnosti smrti in sprejemanje umiranja je pomembna tema, o kateri bi se morali pogovarjati vsi vpeti v proces umiranja. Med umirajočim in ostalimi vpletenimi, kot so zdravniki, medicinske sestre, družinski člani in negovalci, mora potekati odprta komunikacija, ki prispeva h kakovosti procesa umiranja. Potrebna je komunikacija tekom celotnega obdobja umiranja, da zagotovimo ustrezno oskrbo, ki je osredotočena na umirajočega in po najboljši možnosti zadovoljuje njegove potrebe (Lokker, Van Zuylen, Veerbeek, Van Der Rijt in Van Der Heide, 2012, str. 1232).

Potrebe umirajočih so heterogeno in pomembno področje, na katerem je še veliko prostora za poglobitev in raziskovanja, v sklopu tega je pomembna tudi pomoč in podpora, ki se jo umirajočim in njihovim najbližjim nudi v domačem okolju in jim je na voljo, ko jo potrebujejo (Slovensko društvo Hospic, b.d.). Znotraj potreb umirajočih, se lahko navežemo tudi na tako imenovane potrebe tretjega življenjskega obdobja. Ramovš (2004, str. 727) jih opisuje kot potrebe po materialni preskrbljenosti, po ohranjanju telesne, duševne in delovne svežine, po osebnem medčloveškem odnosu, po predajanju življenjskih izkušenj in spoznanj mlajši in srednji generaciji, po doživljanju smisla starosti, po negi v starosti in onemoglosti in po nesmrtnosti. Kot dodatne tri potrebe k že naštetim avtor izpostavi še potrebo po dobrih medosebnih odnosih, (potrebo, da ima stari človek nekoga, ki ga dojema kot zaupnika), potrebo po predajanju svojih življenjskih spoznanj mlajšim generacijam in potrebo, da svojo starost doživlja kot enako smiselno obdobje svojega življenja, kakor je smatral mladost in srednja leta. V današnji kulturi so v ospredju materialne, telesne in duševne potrebe, zadovoljevanje le-teh pa je odvisno od denarja. Nasprotno temu pa zgoraj omenjenih potreb tretjega življenjskega obdobja ni mogoče zadovoljevati z denarjem, temveč je potrebna zavestna odločitev posameznika in njegovega neposrednega okolja, da se bodo te potrebe poskušale zadovoljiti z aktivnim delom proti doseganju tega cilja. Kakovost življenja je namreč od prvega do zadnjega trenutka življenja odvisna od uspešnosti zadovoljevanja naših potreb. Ravno zaradi tega lahko zdravstveno osebje ali sorodniki umirajočemu delajo krivico, ko izhajajo iz svojih potreb in

predstav, namesto, da bi se osredotočili na želje in zmožnosti umirajočega. Potrebno pa je tudi zavedanje, da so materialne potrebe ena plat kakovostne starosti, medtem ko so nematerialne druga, prav tako pomembna plat (Ramovš, 2004, str. 727).

Tudi Flaker idr. (2008, str. 387) so analizirali potrebe, razdelili so jih v dva različna sklopa. Prvi sklop vsebuje univerzalne potrebe, ki so splošno poznane kot potrebe v naši civilizaciji. Drugi sklop pa se nanaša na tiste potrebe, ki so nekoliko bolj značilne za ljudi z dolgotrajnimi stiskami, te potrebe so pogosto bolj prikriti in posledično tudi marsikdaj prezrte. V prvo skupino potreb sodijo potrebe po delu, stanovanju, družabnosti in stikih. Stanovanje nam omogoča, da imamo zaseben prostor, kjer bivamo in shranjujemo vse naše imetje; igra pomembno funkcijo pri vidikih vsakdanjega življenja. Delo nam zagotavlja osnovni državljanski status in služi kot predmet identifikacije, ima zelo pomembno vlogo pri dožemanju nas samih in vsakdanjega življenja. V drug sklop potreb sodi institucionalna kariera. Potrebe povezane z institucionalno kariero so za nekatere ljudi začasne, vsi smo kdaj bolniki in za določen čas prevzamemo oznako uporabnika institucije. Za nekatere ljudi z dolgotrajnimi stiskami pa potrebe institucionalne oskrbe niso začasne, temveč stalne. Bivanje v ustanovi je lahko za njih neizogibna usoda. Potrebe so med seboj povezane in tvorijo mrežo, ki se prepleta. Ljudje, ki doživljajo dolgotrajno oskrbo imajo po večini podobne ali enake potrebe kot ostali, vendar pa jih za razliko od drugih težje zadovoljijo.

Že Maslow (Ramovš, 2004, str. 724) je v svoji raziskavi potreb opredelil hierarhijo, ki sega od osnovnih bioloških do višjih duhovnih potreb. Umirajoči posameznik ima v svojem zadnjem življenjskem obdobju raznolike potrebe, ki se dotikajo različnih področij. Potrebe so lahko telesne, socialne, psihične in duhovne. Zdravstveno osebje in negovalne službe se trudijo, da prepoznajo in zadovoljijo potrebe umirajočih na najprimernejši način. Pomembno je prisluhniti umirajočim in upoštevati njihove specifične želje, da lahko zagotovimo občutek varnosti, odsotnost bolečin ter spoštljiv in dostojanstven odnos. Hkrati pa je ključno, da umirajočega ne izpostavljamo nepotrebnemu zdravljenju, saj bi ga to obremenjevalo, temveč se poslužujemo lajšanja trpljenja, ko nastopi čas za to. Pri zadovoljevanju potreb v zadnjem življenjskem obdobju igra pomembno vlogo komunikacija, ki mora biti odprta in iskrena ter usmerjena v zadovoljevanje trenutnih potreb umirajočega. Pomembno je razumeti, da so potrebe umirajočih heterogene in da je potrebno upoštevati individualne razlike ter se osredotočiti na želje in zmožnosti vsakega posameznika. Ključno je tudi zavedanje, da so materialne potrebe le ena plat kakovostne starosti, nematerialne pa prav tako pomembna plat, vendar le-te ne morejo biti

zadovoljene zgolj z denarjem, temveč zahtevajo zavestno odločitev posameznika in njegovega okolja, da aktivno deluje v smeri proti doseganju določenih ciljev. Komunikacija med umirajočim in vpletenimi v proces umiranja je ključnega pomena za zagotavljanje ustrezne oskrbe, osredotočene na umirajočega in njegove trenutne potrebe.

1.5 Neformalni oskrbovalci umirajočih

Ko govorimo o zadnjem življenjskem obdobju, pogosto pomislimo samo na umirajočega, pomembno pa se ja zavedati, da imajo ključno vlogo v tem obdobju tudi sorodniki in bližnji. Oskrba in negovanje težko bolnega družinskega člana ima vpliv tudi na sorodnike. Sorodniki lahko doživljajo številne čustvene stiske in pretrese, s katerimi se težko soočijo sami in zaradi tega pogosto trpi njihovo vsakdanje življenje (Salobir, 2001, str. 89).

Klevišar (2006, str. 76) zapiše »Nihče ne zboli sam, nihče ne umre sam. Zboli in umira vsa skupnost, v kateri človek živi. Navadno je to družina.« V zadnjem življenjskem obdobju je lahko stiska in prizadetost sorodnikov zelo velika, v nekaterih primerih je težko reči, kdo je bolj prizadet, umirajoči ali sorodniki. Tudi sorodniki potrebujejo v času hude bolezni in umiranja družinskega člana pomoč in nasvete za soočanje s tem težkim obdobjem. Velikokrat se za sorodnike vse vrsti okoli potreb in nuje umirajočega, vsi govorijo o njegovih stiskah in potrebah, ob tem pa se spregleda družinske člane, ki nudijo oskrbo in vsakodnevno skrbijo za potrebe umirajočega. Različni družinski člani različno sprejemajo umiranje njim bližnje osebe, najtežje je tistim, ki so si z umirajočim najbližje. Na to vplivajo različni faktorji, na primer odnos, ki ga imajo z umirajočim, značaj posameznikov ali sposobnost za iskreno komunikacijo. Med sorodniki se lahko pojavijo trenja in konflikti, saj so ljudje v obdobjih stiske bolj dovzetni za čustvene izzive. Kot posledica se lahko pojavijo obtožbe glede tega, kdo je odgovoren za zdravstveno stanje umirajočega, za nastanek bolezni in za neustrezno skrb. Da bi se izognili trenjem in nepotrebnim frustracijam v tako občutljivem času, je potreben celosten pristop, ki obsega tako pomoč umirajočemu kot tudi družini, vključeni v oskrbo. Kot strokovnjaki se moramo truditi zagotoviti čim boljšo kakovost življenja za umirajočega in obenem za njegove sorodnike, saj je eno neposredno povezano z drugim. Od tega pa je odvisno tudi poznejše obdobje žalovanja (Klevišar, 2006, str. 76).

Heinrich (1998, str. 162–165) meni, da sorodniki in umirajoči zadnje življenjsko obdobje doživljajo podobno. Zavedati se moramo, da umiranje nam bližnjih, umiranje ljudi, s katerimi smo preživeli veliko časa, pomeni vedno tudi umiranje nas samih. Umreti pomeni dokončno

zapustiti. V sorodnikih po smrti umirajočega nekaj umre, domači svet in življenje kot so ga navajeni se za vedno spremeni. Umiranje prizadene sorodnike na vseh področjih njihovega življenja. Zadnje življenjsko obdobje pomeni, da je na preizkušnji družinska struktura in moč medosebnih odnosov. Vsa pozornost je namenjena umirajočemu, zaradi česar se lahko drugi počutijo odrinjene in spregledane. Psihična moč sorodnikov je močno prizadeta zaradi obremenitev, ki jih prinese skrb za umirajočega. Večina hudo bolnih si ne želi obležati in postati odvisna od drugih ljudi. Nikomur ne želijo biti v breme. Neredko se zgodi, da se oskrbe umirajočega branijo tudi sorodniki, ki se počutijo preobremenjene in nimajo časa in moči, da bi se soočili izzivi, ki jih prinese skrb za človeka v zadnjem življenjskem obdobju. Pogosto so ženske tiste, ki prevzamejo oskrbo, največkrat so to partnerke in hčerke, ki se soočajo z občutki negotovosti in pomisleki ali delajo vse pravilno. Pogosteje kot si mislimo, sorodniki izkusijo, da postanejo umirajoči egocentrični, da pričakujejo od oskrbovalcev in sorodnikov stalno pomoč in dosegljivost. Umirajoči pozabijo, da so lahko njihovi oskrbovalci prav tako bolni ali v visoki starosti in ne zmorejo več vsega tako kot nekoč, ko so bili še pri močeh. V takih primerih potrebujejo sorodniki pomoč in razbremenitev, saj lahko drugače stiske oskrbovalcev postanejo prevelike in pretežke (Heinrich, 1998, str. 162–165).

Witkamp idr. (2016, str. 236–240) so izvedli kvalitativno raziskavo, znotraj katere so raziskovali kakšno obravnavo in odnos pričakujejo sorodniki umirajočih s strani zaposlenih v bolnišnicah. Nekateri umirajoči so izrazili željo, da se bližnje obvesti o njihovi bolezni in seznaniti z zdravstvenim stanjem. Umirajoči želijo, da bi bili sorodniki vključeni v pomembne odločitve, ki se tičejo oskrbe ob koncu življenja. Sorodnike, ki imajo bližnje v paliativni oskrbi, je potrebno podpreti pri skrbi za bolnika in jim nuditi oporo in pomoč za njihovo lastno dobro počutje. Pravočasne informacije in komunikacija z umirajočim in njegovimi sorodniki omogočajo, da se skupaj pripravijo na smrt in okrepijo medosebni odnos. Poleg tega lahko informacije o zdravstvenem stanju in dobri medosebni odnos, ki temeljijo na iskreni komunikaciji sorodnikom pomagajo, da bodo vedeli kako se odločati, če pride do trenutka, ko bi postali zakoniti zastopniki umirajočega, v primeru, da bi se zdravstveno stanje umirajočega poslabšalo do te mere, da bi bilo to potrebno. Witkamp idr. (2016, str. 237) so v kvalitativni raziskavi znotraj katere so raziskovali izkušnje sorodnikov, ki so spremljali umirajoče, ugotovili, da so bili sorodniki zadovoljni, ko so bili obveščeni o spremembah zdravstvenega stanja umirajočega proaktivno, medtem ko so kritično presojali situacije, v katerih so se počutili prezrte in so morali večkrat sami prositi, da so prišli do informacij. Poleg tega so sorodniki

izrazili željo, da bi bile informacije podane jasno in razumljivo, a vendar na sočuten način, saj je s tovrstnimi informacijami potrebno razpolagati na primeren način.

Ko nekdo v družini hudo zboli, se pojavi vrsta vprašanj. Mnogi sorodniki se s tem soočajo prvič in ne vedo, kaj storiti in na koga se obrniti za pomoč. Takrat je ključno, da se obrnejo na strokovnjake, ki znajo pomagati in jih lahko vodijo skozi izkušnjo s čim manj stresa in skrbi. Mnogi se umiranja in bolezni ustrašijo, ne želijo več blizu, ko izvedo, da človek umira. Zato je v takih primerih ključno, da imajo tisti, ki ostanejo, podporo s strani strokovnjakov. Družinske vezi in medosebni odnosi se razlikujejo od vsake družine posebej. Nekatere sorodnike razbremenijo, če lahko spregovorijo o svojih občutkih. Skrbeti za umirajočega je naporno in stresno, nekateri lahko zdržijo dlje brez spanja in imajo več energije, spet drugi se sami soočajo s težkimi zdravstvenimi stanji ali so že sami v visoki starosti, zato kot strokovnjaki ne smemo primerjati, ampak se osredotočiti na vsakega specifičnega človeka. Sorodniki bodo hvaležni, če jih bomo v času bolezni in umiranja opogumljali k iskreni komunikaciji z umirajočim in tudi med seboj. Družine, ki se pred boleznijo niso odkrito pogovarjale in niso imele trdnih medosebnih odnosov, bodo verjetno v času umiranja na tem področju delovale še slabše (Klevišar, 2006, str. 77–79).

Lunder (2007, str. 39) navaja, da je komuniciranje v paliativni oskrbi ključno za natančno oceno bolnikovega stanja, tako telesnega kot tudi čustvenega in psihosocialnega. Avtorica meni, da je pogovor velikokrat edino orodje za razpoznavo družinskih vezi in sprememb ob poslabšanju zdravstvenega stanja umirajočega. Pomembno je, da vsi, ki so udeleženi v procesu oskrbe umirajočega poznajo njegova pričakovanja in cilje. To je ključno za vpogled in uresničevanje njegovih resničnih potreb. Potrebno je okrepiti moč vseh vpletenih v oskrbo, da zmore umirajoči izraziti svoje želje in načrte za oskrbo do smrti. Ob tem je potrebno, da zmorejo vključeni v oskrbo skrbno prisluhniti. Komuniciranje v obdobju poslabšanja neozdravljive bolezni vključuje tudi pravilno in primerno ravnanje in odzivanje ob močnih čustvih, ki jih izraža umirajoči. Povsem normalno in pričakovano je, da v zadnjem življenjskem obdobju nastopijo obdobja jeze, strahu, zanikanja in žalosti (Lunder, 2007, str. 39).

Heinrich (1998, str. 99–104) se zaveda, da je spremljanje umirajočih za oskrbovalce pogosto težko, saj v tem vidijo tudi svoje umiranje. Spremljanje umirajočega človeka zahteva od posameznika, da se temu preda v celoti in sprejme, da bo na tej poti tudi sam osebno zrasel in dozorel. Skrb za umirajočega človeka predstavlja izziv, ki postane del oskrbovalčevega vsakdana. Ta izziv se pokaže tudi v stalnem stiku z neozdravljivo boleznijo, ki lahko spravi

človeka iz ravnotežja, saj je to pogosto nekaj, s čimer se večina še ni srečala. Bližnjim je vsakodnevna prisotnost ob umirajočem pogosto težka izkušnja, saj so priča spremembam in poslabšanju zdravstvenega in psihičnega stanja umirajočega. Hkrati umirajoči zelo veliko pričakuje od vseh okoli sebe. Ljudje, ki so v zadnji fazi življenja, pogosto pri bližnjih sprožijo občutke nemoči. Biti ob umirajočem predstavlja nekaterim bližnjim težko in zastrašujočo izkušnjo. Izredno težko je takrat, ko je bolečina bližajoče se izkušnje večja kakor moč. Umirajoči potrebuje takrat bližino in razumevanje. Spremljevalci umirajočih morajo razumeti, da umirajoči v zadnjem obdobju komunicirajo z vsemi čuti. Ima poseben jezik, ki mu je potrebno prisluhniti tudi, ko ne vsebuje besed (Heinrich, 1998, str. 99–104).

V fazi zadnjega življenjskega obdobja igrajo pomembno vlogo ob umirajočih tudi sorodniki in bližnji. Skrb za težko bolnega družinskega člana močno vpliva na sorodnike, ki se soočajo z različnimi čustvenimi izzivi in stiskami. Včasih je težko določiti, kdo v dani situaciji trpi bolj, umirajoči ali njegovi sorodniki. Pomembno pa je, da so tudi sorodniki deležni potrebne podpore in nasvetov za obvladovanje tega zahtevnega obdobja. Različni družinski člani se različno spopadajo z umiranjem ljubljene osebe, odvisno od njihovega odnosa, značaja in sposobnosti za komunikacijo. Včasih se med sorodniki pojavijo trenja in konflikti, saj so v obdobjih stiske bolj občutljivi za čustvene izzive. V zadnjih trenutkih življenja umirajočega je potrebno posebno razumevanje in empatija, saj se komunikacija pogosto odvija tudi na neverbalni ravni. Spremljevalci umirajočih morajo biti pozorni na to in prisluhniti neizgovorjenim potrebam umirajočega. Kljub temu da je skrb za umirajočega izjemno zahtevna, lahko prinaša tudi osebno rast in dozorevanje. Pomembno je, da se posameznik v celoti preda tej izkušnji in se zaveda, da je v tej vlogi tudi priložnost za osebni razvoj.

1.6 Socialno delo na področju oskrbe umirajočih

Mali (2013, str. 62) zapiše: »Področje socialnega dela s starimi ljudmi postaja vedno bolj raznovrstno. Prav tako socialne delavke in delavci čedalje bolj razumejo raznovrstnost in heterogenost vsakdanjega življenja starih ljudi in njihove specifične probleme, ki se pojavljajo tako zaradi posebnosti starejšega obdobja življenja kot tudi zaradi družbene konstrukcije staranja. Prizadevajo si poiskati in mobilizirati moči in vire starih ljudi in niso usmerjeni zgolj na njihovo šibkost.« Ravno v tem se socialno delo kot stroka ločuje od preostalih strok. Socialno delo s starimi ima nekatere posebnosti, ki izhajajo iz sodobnega razumevanja procesov staranja kot kombinacije bioloških, psiholoških in družbenih dejavnikov. Te dejavnike pogosto povezujemo s specifičnimi življenjskimi izzivi, zaradi katerih potrebujejo ljudje v zadnjem

življenjskem obdobju posebno podporo. Stroka socialnega dela potrebuje pri delu s starimi ljudmi znanje o staranju in socialni politiki do starih ljudi ter različnih pristopih in metodah dela. Poleg tega potrebuje tudi raznolike strokovne veščine, kot so sposobnost komunikacije, presojevanja, sodelovanja v multidisciplinarnih timih ter povezovanja med različnimi generacijami.

Milošević Arnold (2000, str. 253–254) meni, da imajo socialni delavci ključno vlogo pri tem, da omogočijo ljudem dostop do različnih oblik pomoči, storitev in dajatev, ki jih ti potrebujejo. Ravno zaradi tega je bistvenega pomena, da je vsak socialni delavec, ne le dobro seznanjen s področjem dela, na katerem deluje, temveč pozna tudi nekatere bistvene značilnosti drugih področij, saj lahko tako s pomočjo širšega znanja nudi kakovostnejšo pomoč. Pri delu z umirajočimi v terminalni fazi življenja je ključno poznavanje obstoječih možnosti za zagotovitev raznovrstnih oblik pomoči in posameznih storitev, saj sodijo neozdravljivo bolni v ranljivo družbeno skupino in so njihove potrebe včasih bistveno povečane. Pri tem je najpomembneje, da socialni delavec ne spregleda vseh obstoječih neformalnih podpornih mrež in jih lahko aktivno vključi v načrt pomoči uporabnika. Socialni delavci neprestano razvijajo nove prijeme za pomoč ljudem v zadnjem življenjskem obdobju. Stroka socialnega dela uspešno sodeluje pri povezovanju aktivnosti starega človeka, njegovih neformalnih pomočnikov, prostovoljcev in drugih strokovnjakov.

Umirajoči, vključeni v paliativno oskrbo in njihovi bližnji, so postavljeni pred izzive in v ranljive pozicije. Življenjske situacije, s katerimi se soočajo, so za njih izredno težke in izčrpavajoče, zaradi česar se pogosto ne zmorejo zavzeti zase in za svoje pravice. Socialni delavec ima v takih situacijah pomembno vlogo, njegovo poslanstvo je zavzeti pozicijo zastopnika, zaupnika ter zagovornika. Socialni delavci morajo poznati in obvladati področja paliativne oskrbe in zakonskih predpisov, različne možnosti oskrbe in tudi možnosti glede uveljavljanja denarnih transferjev. Ob tem je pomembno prepoznavati uporabnikove potrebe, vire pomoči v okolici, njegovo socialno mrežo in druge raznovrstne možnosti, ki bi lahko izboljšale kakovost njegovega življenja. Socialni delavec, ki poseduje to znanje, lahko svoje delo opravi kakovostneje in uporabniku nudi več potrebne pomoči, kajti v paliativni oskrbi je časovni vidik izrednega pomena in nujno je zavedanje, da je tako za uporabnike kot njihove bližnje čas zelo dragocen. Z dobrim poznavanjem strokovnega področja socialnega dela in področja paliativne oskrbe bomo v veliko oporo in pomoč tako uporabnikom kot tudi sodelujočim v delovnem timu (Štambuk in Obrvan, 2017, str. 130).

Milošević Arnold (2000, str. 256) navaja delitve vlog socialnih delavcev po Charlesu Zastrowu (1992). Socialni delavec mora biti usposobljevalec, pri tej vlogi pomaga uporabniku izraziti njegove potrebe, razrešiti probleme in premagovati različne življenjske težave. Biti mora povezovallec, ki povezuje uporabnike z obstoječimi službami, ki razpolagajo z viri, ki jih umirajoči potrebuje. Socialni delavec pogosto prevzame vlogo zastopnika in na tak način pomaga zagotavljati potrebne storitve. V različnih skupnostih je na voljo različna ponudba storitev, socialni delavec je tisti, ki ima potrebne informacije o vseh obstoječih službah in vrstah njihovih storitev ter tudi najpomembnejše, o upravičenosti uporabnika do teh storitev. Ljudje v zadnjem življenjskem obdobju in njihovi bližnji pogosto potrebujejo nekoga, da jih poveže z že obstoječo ponudbo storitev in jim pomaga izbrati najprimernejšo. Umirajoči pogosto oklevajo ali ne znajo uveljavljati pravic, ki jim pripadajo, saj se ne znajdejo, so slabše mobilni, imajo težave s komunikacijo oziroma ne vedo, kako se stvari sploh lotiti. Posledično prevzamejo socialni delavci tudi vlogo zagovornika, ki deluje v prid uporabnika in poskrbi, da prejme storitve in vire, ki bi bili sicer drugače zanj nedosegljivi. Pri tej vlogi gre za zbiranje podatkov o uporabniku, pogajanje z drugimi službami in ukrepanje, ko so se izkaže, da so institucije neobzirne do potreb uporabnikov. Socialni delavec pogosto deluje tudi kot aktivist, svetovalec, organizator in koordinator.

Compton, Galaway idr. (Milošević Arnold, 2000, str. 256-261) kot vloge socialnih delavcev opredeljujejo še vlogo učitelja, v tej vlogi socialni delavec predaja informacije in uporabnikom posreduje potrebna znanja, na ta način se uporabnike podkrepi, da znajo bolje funkcionirati v življenju. V vlogi posrednika pomaga socialni delavec pri interpretaciji uporabnikovih potreb. Posrednik omogoči nevtralen varen prostor, kjer se lahko usklajujejo nasprotujoča stališča in se poiščejo rešitve, ki ustrezajo vsem vključenim v proces. To je še posebej pomembno pri aktivnem vključevanju v zadnjem življenjskem obdobju umirajočega, ko se pogosto križajo interesi sorodnikov ali interesi umirajočega z njegovimi bližnjimi. Socialni delavec velikokrat prevzame tudi vlogo svetovalca, ki nudi oporo uporabniku in njegovi družini ob soočanju s čustvenimi izzivi in stiskami, ki jih povzroči prilagajanje na spremembe zadnjega življenjskega okolja. Te spremembe so najpogostejše poslabševanje zdravstvenega stanja, odvisnost od tuje pomoči, namestitve v dom za stare ali spoprijemanje s procesom umiranja in poslavljanja. Socialni delavci se nemalokrat znajdejo tudi v vlogi oskrbovalcev, ki zagotavljajo potrebne storitve za oskrbovanje uporabnika in usklajujejo delo različnih izvajalcev, bodisi paliativne enote, patronažne službe ali zdravstveno negovalne službe. Iz zapisanega razberemo, da so vloge socialnih delavcev raznolike in zahtevne, hkrati pa z njimi kot socialni delavci vedno

posegamo na vse ravni, tako mikro, mezo kot tudi makro (Milošević Arnold, 2000, str. 256–261).

Holloway (2009, str. 721) zapiše, da so socialni delavci ključni akterji tako na področju zdravstva kot tudi v mreži socialnega varstva, saj imajo pomembno vlogo v skupnosti in v institucionalnem varstvu. Kljub temu so empirični dokazi na mednarodni ravni glede vloge socialnega dela pri delu z uporabniki, ki umirajo ali žalujejo, še vedno redki. Izboljšanje našega razumevanja potreb posameznikov, ki so v procesu umiranja, mora postati nujna prednostna naloga socialnega dela kot celote, če se želimo odzvati na vprašanja, ki izhajajo iz globalnih demografskih sprememb. Izziv za socialne delavce v skupnosti je razumeti njihovo bistveno vlogo pri podpori umirajočih za doseganje dostojnega zadnjega obdobja, pri nadaljnjem ohranjanju njihove možnosti samoodločanja in vključevanja, ne glede na stopnjo bolezni ter olajševanje sprejemanja pomembnih odločitev in uresničevanja želja v zadnjem življenjskem obdobju. Izziv, s katerim se soočajo socialni delavci, ki delujejo na področju paliativne oskrbe in hospicev je zapostavljenost umirajočih posameznikov, med katerimi mnogi nimajo nikogar, ki jim bi nudil pomoč in oporo, zaradi česar potrebujejo zagovornika, ki bo poskrbel, da bodo njihove želje slišane in upoštevane. Socialno delo sestavljajo veščine komuniciranja, pogajanja, podpore in zagovorništva. Področje socialnega dela je zavezano spoštovanju, vrednotenju in krepitvi vloge uporabnikov, saj ima ključno vlogo pri zagotavljanju storitev zdravstvenega in socialnega varstva ter vsaj v hospicih temelji na holističnem modelu, ki zajema vsa področja potreb. Socialni delavci prispevajo s svojim strokovnim znanjem k večji ozaveščenosti o umiranju in k reševanju zapletenih vprašanj, ki se pogosto pojavijo v povezavi z umiranjem in končnim obdobjem življenja (Holloway, 2009, str. 721).

»Kot socialni delavci se moramo zavedati pomembnosti odnosa, ki ga vzpostavimo tudi z družinskimi člani umirajočega.« (Salobir, 2001, str. 89). Od tega, kako na situacije in stiske zadnjega življenjskega obdobja reagirajo sorodniki, je odvisen tudi umirajoči. Ko zaposleni v različnih strokah skrbimo in sodelujemo s sorodniki umirajočih, posredno na tak način skrbimo tudi za bolnika. Po smrti umirajočega, ko nastopi čas žalovanja, je lahko potek le-tega odvisen od različnih dejavnikov. Dejavniki, ki vplivajo na žalovanje, so lahko način, kako je družinski član umrl, kako so se sorodniki ob tem počutili, kako so doživljali čas pred smrtjo, kako jim je uspelo predelati odnos do umirajočega in kako so se od njega poslovili. Ravno zaradi vsega tega je skrb za sorodnike bistvenega pomena in ji je potrebno nameniti posebno pozornost (Salobir, 2001, str. 89).

Pri delu z umirajočimi in njihovimi bližnjimi je pomembno, da se kot socialni delavci zavedamo pomena komunikacije. Salobir (2001, str. 89) navaja, da je dobra komunikacija potrebna, da pridobimo zaupanje in sodelovanje s strani umirajočega in sorodnikov. Komunikacija je tudi ključni element za nudenje psihične in duhovne opore umirajočemu, ko mu je težko in ne zmore predelati stisk zadnjega življenjskega obdobja. Umirajoči ima pravico izvedeti vse, kar se tiče njegovega zdravstvenega stanja. To mu je potrebno povedati na njemu primeren in po potrebi prilagojen način, s katerim bo umirajoči razumel in ne bo povedanega interpretiral kot napad ali stres. Umirajočemu ne smemo lagati. Socialni delavci, ki delajo z umirajočim in njegovimi sorodniki morajo ustvariti varen prostor, kjer lahko uporabniki izpostavijo svoje želje, skrbi in vprašanja. Ob tem je zelo pomembno tudi neverbalno sporazumevanje.

Kobentar, Kogovšek in Škerbinek (1996, str. 17–19) menijo, da je pri starih ljudeh željeno sporočilo pogosto potrebno »prevesti« v njim razumljiv jezik. To so lahko verbalni ali neverbalni simboli, ki omogočajo razumevanje vsebine sporočila, ki ga želimo prenesti umirajočemu. Za uspešno komunikacijo je potrebno poznavanje stare starostne skupine, upoštevanje individualnih razlik in zmožnost vzpostavljanja pristnih odnosov. Sporočila moramo tvoriti tako, da so kratka, razumljiva in osebna, s poudarkom na notranjem doživljanju in empatiji do umirajočega. Oblike sporazumevanja, na katere smo navadno bolj pozorni so besedne, govorne in pisne. Pri delu z umirajočimi pa moramo biti pozorni tudi na uporabo nebesednih oblik. Pri neverbalnem sporazumevanju moramo biti pozorni na pomen kretenj, gibov, telesne govorice in obrazne mimike. Ko zaradi vpliva bolezni umirajoči izgubijo možnost govora ali se pojavijo govorno-jezikovne motnje, lahko uporabniki preko mimike sporočajo strinjanje, razumevanje, potrjevanje in zanikanje. Kot pomoč lahko uporabimo tudi proksemično sporazumevanje, ki za medij uporablja prostor.

Umirajoči pogosto potrebuje pomoč in naša pozornost jim lahko olajša sporazumevanje, sprost napetost in zmanjša strah pred neznanim. Nepozornost iz naše strani lahko pomeni obliko podrejanja, ponižanja in podcenjevanja, kar lahko umirajočega prizadene, čeprav tega ne bo mogel pojasniti. Še posebej pri posameznikih v zadnjem življenjskem obdobju moramo upoštevati posebne trenutke sporazumevanja, saj so hvaležni za vsak droben nasmeh in dotik ter kritični do odsotnosti človeškega odnosa (Kobentar, Kogovšek in Škerbinek, 1996, str. 19). Heinrich (1998, str. 103) navaja podobno in meni, da človek v zadnjem življenjskem obdobju komunicira s pomočjo vseh čutov, ki jih lahko uporabi, saj imajo umirajoči poseben jezik, ki mu je potrebno znati prisluhniti.

Pri delu s starimi ljudmi je bistvenega pomena pozitiven odnos, usmerjen k reševanju težav in problemov. Zdravstvena nega umirajočih je usmerjena v vsestransko pomoč pri opravljanju življenjskih aktivnosti z ohranitvijo največje možne mere samostojnosti in neodvisnosti, dokler je le-to še mogoče zagotavljati. Na teh temeljih je potrebno graditi odnos skozi komunikacijo, brez nje bi bilo nemogoče zagotavljati samostojnost in dobro počutje umirajočega (Kobentar, Kogovšek in Škerbinek, 1996, str. 17–18).

Socialno delo z ljudmi v zadnjem življenjskem obdobju postaja vse bolj raznoliko. Socialni delavci vedno bolje razumejo specifične probleme umirajočih in si prizadevajo mobilizirati njihove moči in vire. Pomembno je, da socialni delavci razumejo procese staranja ter nudijo podporo in različne storitve glede na potrebe posameznika. Pri delu z umirajočimi je ključno poznavanje obstoječih pomoči in storitev ter vključevanje neformalnih podpornih mrež. Socialni delavci v svojem delu delujejo v različnih vlogah kot zagovorniki, povezovalci, zastopniki, posredniki, svetovalci in organizatorji. Pri nujenju podpore umirajočim in njihovim bližnjim igra ključno vlogo komunikacija. Dobra komunikacija je potrebna, da pridobimo zaupanje in sodelovanje s strani umirajočega in sorodnikov, saj predstavlja bistven element za nudenje psihične in duhovne opore v zadnjem življenjskem obdobju. Komunikacija, podpora in zagovorništvo so ključni elementi socialnega dela v povezavi s paliativno oskrbo in umiranjem. V skupnosti je socialno delo bistveno pri podpori umirajočih, ohranjanju možnosti samoodločanja in olajševanju sprejemanja pomembnih odločitev.

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Demografske spremembe in staranje prebivalstva poudarjajo pomembnost tematik, ki se nanašajo na procese staranja, smrti in zadnjega življenjskega obdobja. Navkljub temu opažam, da so ta področja v družbenem kontekstu še vedno pogosto marginalizirana ali prezrta. Kot posledica tega je to področje nezadostno obravnavano, pogosto spregledano v javnosti, kar rezultira v pomanjkljivi skrbi za stare in umirajoče, ki bi potrebovali več pozornosti in boljše možnosti oskrbe. Skozi magistrsko delo želim opozoriti na to problematiko ter raziskati potencialne izboljšave in premike v smeri zagotovitve izboljšanja dolgotrajne oskrbe.

Namen raziskave je raziskati uporabniško perspektivo in individualne potrebe posameznika v obdobju umiranja, pri čemer sem se osredotočila na kompleksnost in specifičnost potreb in želja umirajočih in njihovih sorodnikov. Želela sem raziskati potrebe in preko analize rezultatov določiti kako izboljšati kakovost življenja umirajočih v zadnji fazi ter tako poskrbeti za čim bolj mirno, spokojno in spoštljivo obdobje umiranja, poslavljanja in žalovanja.

Na to področje sem se osredotočila, saj sem v lanskem študijskem letu opravljala prakso v Slovenskem društvu Hospic, natančneje v območnem odboru Maribor. Tekom opravljanja prakse sem bila deležna izjemne priložnosti, saj sem lahko intenzivno raziskovala in bolje razumela realnost na terenu. Neposredni stik z uporabniki mi je omogočil, da sem se poglobljeno seznanila z njihovimi vsakodnevnimi stiskami in težavami. To neposredno doživljanje mi je omogočilo še globlji vpogled v delo socialnih delavcev in medicinskih sester ter me približalo njihovim nalogam, izzivom in pristopom pri obravnavanju umirajočih posameznikov in njihovih bližnjih.

V magistrskem delu sem želela raziskati to področje, saj me zanima raziskovanje kompleksnih dinamik in izzivov, povezanih s skrbjo za posameznike v končnih fazah življenja. Hkrati pa se zavedam, da je to področje tudi izjemno zahtevno, saj prinaša s seboj številne etične, moralne in čustvene dileme, ki zahtevajo pri obravnavi občutljivost, empatijo in strokovnost. Z magistrskim delom želim prispevati k detabuizaciji smrti in k destigmatiziranju starih in umirajočih ljudi. Raziskovalni problem magistrskega dela je osredotočen na potrebe umirajočih in njihovih sorodnikov v zadnji fazi bolnikovega življenja. Raziskovalno območje magistrskega dela je jasno določeno in omejeno na mestno občino Maribor. Ta geografska omejitev omogoča, da se osredotočim na specifične potrebe in izzive, s katerimi se soočajo umirajoči posamezniki in njihovi sorodniki v tem lokalnem okolju. Z analizo situacije v Mariboru sem pridobila

vpogled v socialne in zdravstvene dejavnike, ki vplivajo na izkušnje umirajočih. Izvedeti sem želela kako lahko lokalna skupnost bolje podpre to ranljivo skupino v zaključni življenjski fazi.

Temeljna literatura na katero sem se opirala je knjiga Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje (Flaker idr., 2008). Pri raziskovanju potreb sem se osredotočila na indeks potreb po dolgotrajni oskrbi, ki ga je oblikovala Fakulteta za socialno delo. V raziskavi sem se osredotočila na specifične potrebe; razdelila sem jih kot so navedene znotraj knjige. Potrebe na katere sem se osredotočila so: stanovanje, delo in denar, stiki in družabnost, vsakdanje življenje, življenjski dogodki, zadrega ter institucionalna kariera.

2.1 Raziskovalna vprašanja

Cilj moje magistrske naloge je odgovoriti na spodaj navedena raziskovalna vprašanja:

- Kaj pomeni za umirajoče in njihove sorodnike umiranje v domačem okolju?
- Kakšno vlogo ima finančna preskrbljenost umirajočih in njihovih sorodnikov pri skrbi za umirajočega?
- Kakšen pomen ima socialno omrežje umirajočih in njihovih sorodnikov pri vsakdanji skrbi za umirajočega?
- Kakšne so značilnosti vsakdanjega življenja umirajočih in njihovih sorodnikov v občini Maribor?
- Kako umirajoči in njihovi sorodniki vrednotijo starost v tem življenjskem obdobju?
- Kakšne so izkušnje umirajočih in njihovih sorodnikov z občutki nelagodja in ob katerih situacijah so bili ti občutki prisotni?
- Kakšne so izkušnje umirajočih in njihovih sorodnikov z institucionalnimi ustanovami in kako bi vrednotili delovanje le-teh?

3. METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Moja raziskava je kvalitativna, saj prevladujejo besedni opisi. »Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov.« (Mesec, 2007, str. 11).

Raziskava je empirična, saj sem tekom raziskovanja zbirala novo gradivo. Hkrati pa je tudi eksplorativna oziroma poizvedovalna, saj je uvod v spoznavanje nekega področja problematike (Mesec, 2009, str. 84). Z mojo raziskavo sem odkrivala in spoznavala probleme, ki jih imajo umirajoči posamezniki in njihovi sorodniki, v zadnji fazi življenja umirajočega. Raziskovala sem novo, do sedaj še neraziskano področje potreb umirajočih in njihovih sorodnikov na območju Mestne občine Maribor in vlogo socialnega dela pri tem.

Raziskava je tudi praktično uporabna, saj bodo pridobljeni podatki koristili neposredno Slovenskemu društvu Hospic in Mestni občini Maribor (Mesec, 1997). S pomočjo mojega magistrskega dela bodo pridobili vpogled v dejansko stanje na terenu ter prepoznali možnosti za izboljšanje le-tega. Obsežen obseg podatkov in analiza bosta omogočila boljšo informiranost o trenutnem stanju ter identifikacijo ključnih področij, ki zahtevajo dodatno pozornost in izboljšavo. S tem bo Slovensko društvo Hospic lahko nadgradilo svoje storitve in podporo uporabnikom, medtem ko bo Mestna občina Maribor lahko bolj učinkovito načrtovala nadaljnje politike in projekte za izboljšanje življenjskih pogojev svojih občanov. S tem magistrskim delom bodo pridobili konkreten vpogled v resnične potrebe in izzive ter koristne smernice za oblikovanje prihodnjih ukrepov in strategij. Menim, da bo raziskava služila kot vir informacij za usmerjanje prihodnjih prizadevanj za boljšo skupnost in višjo kakovost življenja.

3.2 Merski instrument in viri podatkov

Za pridobivanje podatkov sem uporabila vprašalnik za standardiziran intervju. Uporabila sem dva že obstoječa vprašalnika, ki sta bila oblikovana s strani Fakultete za socialno delo za potrebe že izvedene raziskave. S tem sem zagotovila kakovostno in zanesljivo orodje, ki je bilo že preizkušeno in testirano v preteklih študijah. Pri prilagajanju in uporabi teh vprašalnikov sem sledila strokovnim smernicam ter pazila na doslednost in celovitost podatkov, ki sem jih želela pridobiti. Osnutka vprašalnikov se nahajata v *Prilogi A*. Namenjena sta dvema ciljnim

skupinama. Prva ciljna skupina na katero sem se osredotočila so umirajoči posamezniki, ki so uporabniki Slovenskega društva Hospic vključeni v program Hospic-spremljanje umirajočih in njihovih svojcev na domu; druga ciljna skupina, katero sem intervjuvala, pa so sorodniki in/ali neformalni oskrbovalci.

Vsak od vprašalnikov obsega 25 vprašanj, ki so sistematično razporejena v sedem različnih tematskih sklopov. Vsak sklop vprašanj je zasnovan tako, da obravnava specifične potrebe, ki so pomembne za razumevanje posameznikovega življenja in okolja, v katerem deluje. Potrebe na katere sem se osredotočila znotraj vprašanj so: stanovanje, delo in denar, stiki in družabnost, vsakdanje življenje, življenjski dogodki, zadrega ter institucionalna kariera. S tem strukturiranim pristopom sem pridobila celovit vpogled v različna področja posameznikovega življenja, ki vplivajo na njegovo dobrobit in kakovost življenja.

Vsem intervjuvanim znotraj določene ciljne skupine sem zastavljala ista vprašanja po vnaprej določenem vrstnem redu. Vprašanja sem prilagajala zmožnostim sogovornika in po potrebi dodajala tudi podvprašanja, kjer je bilo to potrebno. Trudila sem se formulirati vprašanja na način, ki omogoča bogate odgovore, s ciljem, da bi pridobila čim bolj obsežne in verodostojne podatke. Pogovore sem z dovoljenjem intervjuvancev tudi posnela, da sem lahko pridobljene odgovore doma natančno zabeležila in prepisala. Snemanje mi je omogočilo pozornejše in aktivnejše poslušanje ter sodelovanje med izvajanjem intervjuja.

3.3 Opredelitev enot raziskovanja - populacija in vzorec

Populacijo sestavljajo umirajoči posamezniki in njihovi sorodniki oziroma neformalni oskrbovalci, ki so občani Maribora in so vključeni v program Hospic-spremljanje umirajočih in njihovih svojcev na domu v sklopu Območnega odbora Maribor.

Za raziskavo sem uporabila neslučajnostni priročni vzorec. Intervjuvala sem posameznike do katerih sem imela najlažji dostop, obenem pa so bili v času opravljanja intervjujev še zmožni aktivnega sodelovanja. Ta pristop k vzorčenju je bil izbran z namenom, da bi čim bolj učinkovito in praktično zbrala podatke, ki so potrebni za moje raziskovalno delo. Kljub temu, da vzorec ni bil naključno izbran, sem se trudila zagotoviti, da so izbrani posamezniki ustrezno zastopali ciljno populacijo in da sem z zbranimi informacijami pridobila pomembne vpogleda in ugotovitve za moja raziskovalna vprašanja.

V raziskavi je sodelovalo 5 umirajočih posameznikov, ki so uporabnice in uporabniki programa Hospic-spremljanje umirajočih, in 5 sorodnikov, ki so aktivno vključeni v vsakodnevno oskrbo umirajočega. Intervjuvani uporabniki so iz različnih okolij in finančnih ter socialnih ozadij. Posebno pozornost sem tekom raziskovanja namenjala socialnodelovnemu vidiku pomoči znotraj Slovenskega društva Hospic. V času opravljanja intervjujev sem opravljala prakso v Slovenskem društvu Hospic, natančneje v Območnem odboru Maribor, zato sem se iskanja intervjuvancev lotila s pomočjo mentorice na praksi. Ob obisku intervjuvancev na terenu sem jim razložila, da opravljam raziskavo in jih prosila, če bi bili pripravljeni z mano sodelovati. K tistim, ki so se odločili za sodelovanje, sem se na dogovorjen termin, odpravila kasneje sama. Intervjuji so bili prostovoljni in anonimni.

3.4 Zbiranje podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo v živo od 15. 4. 2023 do 15. 5. 2023. Vsi sodelujoči v raziskavi so bili polnoletni in so bili pred začetkom intervjuja seznanjeni z vsebino vprašalnika in namenom raziskave. Z vsakim sodelujočim sem stopila v stik individualno in se dogovorila za kraj ter termin opravljanja intervjuja. Vseh 10 intervjujev je bilo posnetih s snemalno aplikacijo na mobilnem telefonu (v digitalni obliki zapisa MP3), nato pa dobesedno prepisanih v pisno obliko. Za dodatno ohranjanje zaupnosti pri poročanju in analiziranju sem intervjuje šifrirala s črkami. S črkami od A do E sem označila intervjuje umirajočih posameznikov. S črkami od F do J pa sem označila intervjuje sorodnikov oziroma neformalnih oskrbovalcev.

Intervjuje sem opravljala premišljeno in z veliko mera sočutja, saj so bile nekatere teme, ki sem se jih dotaknila, izjemno intimne in čustveno naporne za intervjuvane, zaradi česar je bilo potrebno k opravljanju intervjujev pristopiti z veliko mero strokovnosti in razumevanja. S tem sem vključenim v raziskavo zagotovila varno in zaupno okolje, kjer so lahko svobodno izražali svoje misli, občutke in izkušnje. Sočasno sem se trudila ohranjati ravnovesje med empatijo in objektivnostjo, kar je omogočilo poglobljeno razumevanje obravnavanih tem in kakovostno pridobivanje podatkov za nadaljnjo analizo in interpretacijo.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Za analizo intervjujev sem uporabila kvalitativno vsebinsko analizo. Podatke, sem obdelala s pomočjo metode kodiranja. Intervjuje sem označila s črkami od A-J, jih oštevilčila po vrstnem redu izjav in izjave prikazala v razpredelnici. Vsaki izjavi znotraj kodiranja sem pripisala

pojem, kategorijo in temo. Najprej sem podatke kodirala odprto in nato še osno. Celotno odprto kodiranje se nahaja v *Prilogi C*, osno kodiranje pa v *Prilogi D*.

Primer obdelave gradiva:

Primer 1: Tabela odprtega kodiranja

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A1	<i>Spim v dnevni sobi.</i>	Menjava spalnega prostora	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
A2	<i>Imam bolnišnično posteljo, se lažje vstanem tako. Lahko jo nastavimo, da sedim. Drugega nimam.</i>	Bolnišnična postelja	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
A3	<i>Ja vsem nam je težko včasih, se mi zdi.</i>	Težki občutki	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
B26	<i>Tako, da sem doma, veliko počivam.</i>	Počitek	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
B27	<i>Meni se je življenje obrnilo na glavo,</i>	Sprememba življenja umirajočega	Dnevne rutine	Značilnosti vsakdanjega življenja
B28	<i>medtem ko drugi nadaljujejo svoja življenja naprej, kot so navajeni. Hodijo v službo, skrbijo za otroke. Jaz tega ne počnem.</i>	Nespremenjeno življenje sorodnikov	Dnevne rutine	Značilnosti vsakdanjega življenja

Nato sem podatke kodirala še osno, kar pomeni, da sem pod posamezne teme razvrstila kategorije in pripadajoče pojme. Po zaključku osnega kodiranja sem nadaljevala z zapisovanjem rezultatov, razprave, sklepov in na koncu še predlogov.

Primer 2: Osno kodiranje

UMIRAJOČI (A-E):

POMEN UMIRANJA V DOMAČEM OKOLJU

1. PRILAGOJENOST PROSTORA

- Menjava spalnega prostora (A1)
- Brez prilagoditev (B1, E1)
- Bolnišnična postelja (A2, C1, D1)
- Dihalni aparat (D2)
- Invalidski voziček (D3)
- Prilagoditev kopalnice – kopalniški stol (D4)

2. SPREJEMANJE UMIRANJA V DOMAČEM OKOLJU

- Težki občutki (A3, D5)
- Pomanjkanje podpore (B2)
- Prejemanje podpore (B3, C2)
- Pozitivna izkušnja (E2)

4. REZULTATI

V prvem delu so predstavljeni rezultati intervjujev z umirajočimi, v drugem rezultati intervjujev s sorodniki.

4.1 Rezultati intervjujev z umirajočimi

4.1.1 POMEN UMIRANJA V DOMAČEM OKOLJU

Prilagojenost prostora

Analiza dobljenih rezultatov je pokazala, da prilagojenost prostora pomembno vpliva na dobro počutje in kakovost življenja umirajočega. Prilagoditve se lahko odvijajo v manjšem ali večjem obsegu. Intervjuvana je povedala, da je bila potrebna selitev iz spalnice v dnevno sobo, kjer je zdaj na novo ustvarjen njen glavni bivalni prostor (*»Spim v dnevni sobi.«* (A1)). Nekateri so navedli, da je bila glavna sprememba pri prilagojenosti prostora pridobitev bolnišnične postelje (*»Imam bolnišnično posteljo, se lažje vstanem tako. Lahko jo nastavimo, da sedim. Drugega nimam.«* (A2)), sledila pa je tudi prilagoditev kopalnice (*»Prilagodili smo tudi kopalnico, tam mam stol.«* (D4)). Drugi so navedli, da so zaradi težkega poteka bolezni morali priskrbeti zdravstvene pripomočke za uporabo v domačem okolju. Umirajoča je kot nujne dodatke v bivalnem prostoru pridobila dihalni aparat in invalidski voziček. Nekateri sogovorniki so izpostavili, da glede na njihovo zdravstveno stanje prilagoditve prostorov še niso bile potrebne, saj zmorejo nemoteno delovati v neprilagojenih bivalnih okoliščinah (*»Prostor trenutno še ni posebej prilagojen, važno mi je, da imam čisto in urejeno. Kar se tiče pripomočkov ob sami bolezni, pa jih ne potrebujem.«* (B1)).

Sprejemanje umiranja v domačem okolju

Sprejemanje umiranja v domačem okolju so intervjuvani opisali kot izkušnjo povezano s težkimi občutki (*»Ja, vsem nam je težko včasih, se mi zdi.«* (A3)), tako za njih kot za sorodnike. Najtežje je tistim, ki so v stalnem stiku z umirajočim in so glavni oskrbovalci umirajočega. Težko je tudi otrokom umirajočih, ki se soočajo s poslavljanjem od starša, hkrati pa se zavedajo, da tudi njihovi otroci izgubljajo pomembne osebe v svojih življenjih, babice in dedke. Umiranje v domačem okolju intervjuvanim predstavlja neznano področje polno težkih občutkov in nepredvidljivih sprememb, s katerimi se tako umirajoči kot sorodniki srečujejo prvič. Nekateri sogovorniki se soočajo tudi s pomanjkanjem podpore s strani sorodnikov in okolice, kar človeku v zadnjem življenjskem obdobju še oteži spopadanje z boleznijo (*»Jaz sem ob sprejemu*

diagnoze živela sama z očimom, s katerim po mamini smrti nisva imela dobrega odnosa, tako da mi tudi ob moji bolezni ni stal ob strani.» (B2)). Nasprotno so drugi izpostavili, da se čutijo podprte in je za njih to pozitivna izkušnja, saj prejemajo od sorodnikov veliko pomoči. Opažajo, da so se medosebne vezi poglobile in utrdile. Med sorodniki in umirajočimi so se vzpostavili močnejši odnosi, zaradi česar je spopadanje z zadnjim življenjskim obdobjem lažje in znosnejše.

Razlogi za umiranje v domačem okolju

Prevladujoča razloga za odločitev posameznika, da izbere domače okolje kot bivalno okolje zadnjega življenjskega obdobja, sta bila po analizi intervjujev dobro počutje umirajočih v domačem okolju (*»Doma mi najbolj ustreza, tu se najboljše počutim.*» (D6)) in občutek varnosti (*»Dokler še zmorem bivati doma, je to logična odločitev, kasneje pa bi bila moja želja, da tukaj tudi ostanem, saj mislim, da se tukaj počutim najbolj varno...*» (B4)). K temu so intervjuvani dodali, da je njihova želja miren potek zadnjega življenjskega obdobja, kot pomembno pa je intervjuvana navedla tudi, da ima v domačem okolju več možnosti kontrole nad dogajanjem (*»Če izhajam iz sebe bi rekla, da ljudje želimo ostati doma, ker nam je tako lažje in ker imam na tak način več kontrole.*» (B7)) in ima večjo možnost samoodločanja (*»Meni je to od vedno pomembno, da sama odločam kako in kaj in s tem, ko greš v bolnico ali dom za stare zgubiš veliko te kontrole, možnosti odločanja.*» (B8)). Umirajočim je pomembno, da so vključeni v odločitve in je njihovo mnenje upoštevano ter spoštovano. Menijo, da bi jim lahko bila v instituciji možnost samoodločanja v veliki meri odvzeta, zaradi česar se zavzemajo za življenje v njim poznanem domačem okolju. Nekateri so umiranje v domačem okolju izbrali kot zgolj začasno ureditev, rezervno možnost jim predstavljajo čakajoče vloge v domovih za stare, kamor bi se preselili v nujnih primerih, ko bivanje doma več ne bi bilo možno (*»Smo pa dali tudi prošnjo v dom, za vsak slučaj, če bi do česa nenadno prišlo, ker je mož srčni bolnik.*» (D7)). Spet drugi so kot razlog za umiranje v domačem okolju navedli finančno nezmožnost plačevanja institucionalne namestitve, zaradi česar so primorani ostajati doma.

Najpogostejši prostori za umiranje

Najpogostejši prostori za umiranje, ki po mnenju umirajočih prevladujejo, so bolnišnice (*»Mislim, da bolnice pa doma. Največ verjetno v bolnici.*» (A5)), sledi jim domače okolje (*»Domače okolje. Bi rekla, da je tega vedno več.*» (B6)) in nato domovi za stare. Tako menijo,

zaradi dosedanjih izkušenj, ki jih imajo z umiranjem svojih bližnjih ali pa so takšno mnenje pridobili posredno preko stikov z okolico.

4.1.2 FINANČNA PRESKRBLJENOST

Finančna pomoč in preskrbljenost

Del vprašanj v intervjujih se nanaša na finančni aspekt zadnjega življenjskega obdobja. Finančna preskrbljenost je ključnega pomena za zmanjševanje stiske in stresa v že tako težkih življenjskih situacijah (*»Se mi zdi pomembno, da sem toliko preskrbljena, da mi to ne predstavlja stresa in stiske. Ne morem si privoščiti ne vem kaj, ampak imam za sebe. Plača je tudi precej nižja, ko si v bolniški, zdaj ne morem delat. Zato se je potrebno navaditi tudi na nižji dohodek že v sami osnovi.«* (B11)). Zaradi zmanjšanih prihodkov je potrebno skrbno razpolagati z resursi, ki so na voljo, kar lahko vpliva na kakovost življenja umirajočega. Nekaterim že osnovna finančna preskrbljenost ni samoumevna, kar nakazuje na pomanjkanje in revščino najstarejše starostne skupine. Na to je opozorila intervjuvana, katere minimalni mesečni dohodek zadostuje le za kritje osnovnih življenjskih stroškov (*»Veliko šparama, sploh zdaj pred zimo pazima na denar. Če bi kaj nujno rabila bi pa nabavila.«* (E5)). Nekateri vključeni v raziskavo morajo varčevati in skrbno razpolagati z denarnimi sredstvi, da lahko preživijo iz meseca v mesec v sprejemljivih pogojih. Pomoč, ki jo intervjuvani prejemajo, je kritje stroškov s strani zavarovalnice (*»Zaenkrat nam je šlo še dobro skozi. Če ne bi imela veliko kritja stroškov s strani zavarovalnice nama ne bi šlo.«* (D9)), ta jim pomaga pri izposoji nujno potrebnih zdravstvenih pripomočkov, kot so npr. bolnišnične postelje (*»bolnišnično posteljo imamo na izposajo, tako da s tem ni bilo stroškov.«* (A7)). Intervjuvana navaja, da ji pomoč pri spopadanju z ekonomsko krizo nudi družina z denarnimi dajatvami in finančna pomoč s strani delodajalca (*»In pa firma, kjer sem zaposlena mi je tudi finančno priskočila na pomoč.«* (D10)). Večji finančni prihodki bi lahko bistveno olajšali življenje umirajočih in njihovih sorodnikov. Vloga finančne preskrbljenosti je vidna v zagotavljanju potrebne strokovne nege, lajšanju bolečin in drugih simptomov ter nudenju psihosocialne podpore. Intervjuvani menijo, da bi boljše finančno stanje omogočilo, da se paliativna oskrba izvaja na višji ravni kakovosti in predvsem brez finančnih ovir za umirajoče in njihove družine. Z dobrim finančnim ozadjem bi bilo možno zagotavljanje izbire, kot je namestitev v specializirane hospice, kjer je oskrba prilagojena posameznikovim potrebam ali namestitev v domove za stare, kar si trenutno nekateri, kljub želji, ne morejo privoščiti.

Vključenost sorodnikov v finančne odločitve

Analiza odgovorov vključenosti sorodnikov v finančne odločitve je pokazala, da obstajajo tri vrste vključenosti. Najpogostejša vključenost je popolna vključenost partnerja v finančne odločitve. Pri tej vrsti umirajoči več nima stika s finančnimi odločitvami in v njihovem imenu z njimi v celoti razpolaga partner (*»Žena ureja vse povezano s financami. Ostali sorodniki niso vključeni.«* (A8)). Sledi vključenost, ki temelji na principu soodločanja s partnerjem. Umirajoči je vključen v odločitve, vendar fizično z denarjem razpolaga partner (*»Jaz dobim svoj denar, pa dam vse možu. Jaz tak ne rabim, ne grem nikamor. Se zmenima, ko kaj rabima in on uredi.«* (E6)). Kot zadnja vključenost je bila izpostavljena odločitev intervjuvane, da samostojno odloča in upravlja s svojim finančnim imetjem, sorodniki niso vključeni v nobenem trenutku (*»Niso vključeni, odločam sama.«* (B12)).

Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja

Po mnenju umirajočih obstajajo številne zaposlitve, ki jih sorodniki vsakodnevno opravljajo v procesu pomoči umirajočemu. Najbolj pogosto izpostavljene zaposlitve so oblačenje, umivanje in hranjenje ter pomoč pri osebni higieni in negi (*»če morem na stranišče me pelje.«* (E9)). Kar se tiče osebne higiene, potrebujejo nekateri intervjuvani veliko pomoči pri vseh opravilih, medtem ko drugi zaprosijo za pomoč le po potrebi in pri zgolj določenih higienskih opravilih. Zaposlitve, ki jih intervjuvani še navajajo, so opravljanje gospodinjskih opravil (*»Mož je prevzel kuhanje,«* (E7)), skrb za stanovanje in prehrano (*»Zlata mi je vredno, če mi kdo kdaj kaj skuha in prinese.«* (B15)) ter splošna pomoč na vseh področjih (*»Vse mi pomaga...zaenkrat mi on vse pomaga«* (D11)), kjer je ta potrebna. Kot zaposlitev je intervjuvana navedla tudi pogovor in tolažbo, ki ju prejema od njej bližnjih. Zaposlitve sorodnikov se razlikujejo od umirajočega do umirajočega in so vezane predvsem na njihovo zdravstveno stanje, vrsto in potek bolezni ter zmožnost posameznika, da poskrbi za stvari še samostojno.

Oblike pomoči za sorodnike

Najbolj pogosto izpostavljena pomoč, ki jo sorodniki po mnenju umirajočih prejema, je pomoč Slovenskega društva Hospic. Intervjuvani so izpostavili, da sorodnikom pomagajo obiski s strani zaposlenih na društvu Hospic, saj se lahko z njimi pogovorijo o svojih psihičnih stiskah in pomislekih, hkrati pa jim pomagajo tudi pri oskrbi umirajočega, bodisi z zdravljenjem, nego ali negovanjem, bodisi s pogovorom in tolažbo umirajočega (*»K meni hodi zdaj ta gospa iz Hospica, nam veliko pomaga. Se pogovarjamo dosti pa uredi vse kar jo*

prosimo.» (A11)). Pomoč, ki jo sorodniki umirajočih prejemajo je lahko posredna ali neposredna. Posredna pomoč je pomoč umirajočim, ki jo zagotavljajo patronažne službe (*»Pridejo pa patronažne sestre vsak teden, me umijejo pa tak. To možu kar olajša delo za tisti dan.*» (D13)), pomoč osebne zdravnice in pomoč zdravstveno negovalne službe (*»negovalke...ja, da žena ne rabi vse sama...»* (A11)). Čeprav te vrste pomoči niso namenjene neposredno sorodnikom, pomagajo in olajšajo skrb za umirajočega, ki bi jo drugače v celoti opravljal sorodnik. Intervjuvana je izpostavila nezadovoljstvo z eno izmed oblik pomoči, ki bi naj bila namenjena ljudem v situaciji, kot je sama. Sooča se z zavrnjeno vlogo za osebno asistenco, kar ju je oba s partnerjem prizadelo, saj sta namreč upala, da bosta prejela dodatno pomoč, ki jo nujno potrebujeta (*»Niso mi odobrili osebne asistence, ker sem stara 65 let. Jaz sem zbolela v 64 letu, ampak sem prepozno dala prošnjo in so mi jo zavrnili. Ko so mi diagnosticirali to bolezen midva nisma vedela nič o tej bolezni, nisma poznala osebne asistence. Dokler nisma začela hodit sem pa tja do zdravnikov. Potem so nama oni povedali. Jaz iskreno nisem vedela kakšna je ta bolezen.*» (D12)). Različne zgoraj omenjene oblike pomoči so zelo aktualne in zaželenе ter lahko pomenijo drastično izboljšanje kakovosti življenja tako umirajočega kot tudi sorodnika, če so o njih informirani in so do njih upravičeni.

4.1.3 POMEN SOCIALNIH OMREŽIJ

Pomembni stiki umirajočih

Vzpostavljanje stikov z okolico in drugimi ljudmi je za umirajoče ključnega pomena za ohranjanje socialnega omrežja in preprečevanje socialne izolacije. Kot najpogostejši stiki, ki jih umirajoči smatrajo za pomembne, so bili tekom raziskave navedeni otroci, vnuki, partnerji (*»Za mene je najpomembnejša moja žena, brez nje ne bi mogel nič.*» (A13)) in sorojenci umirajočih. Pomembni so tudi stiki s prijatelji in sosedi. V zadnjem življenjskem obdobju se mnogi soočajo s pospešeno izgubo pomembnih drugih, kar vpliva na psihično stanje umirajočih, okrnjenost stikov in krčenje socialne mreže (*»Bratov več nimam, sta oba umrla.*» (C8)). Umirajoči ohranjajo socialne vezi z rednimi stiki s prijatelji, družinskimi člani in drugimi bližnjimi.

Stiki sorodnikov umirajočih

Sorodniki, ki skrbijo za umirajoče imajo posledično stike z vsemi, s katerimi imajo stike tudi umirajoči (*»Žena vse ureja, tako da ima stike z vsemi, ki pridejo in mi pomagajo.*» (A14)). Dodatno pa imajo sorodniki tudi pogostejše stike z okolico in drugimi, saj vsakodnevno urejajo

različne opravke, ki jim omogočajo stike s širšim krogom ljudi, zaradi česar lažje navezujejo nove stike in vzdržujejo že obstoječa poznanstva (*»Mož še gre v trgovino pa v mesto. Ko more urejat stvari vidi še ljudi. Jaz več ne.«* (E13)). Tu se kaže največja razlika v stikih, saj so umirajoči večinoma omejeni na to, kdo pride k njim, saj tako najlažje vzdržujejo stike, medtem ko socialna omrežja sorodnikov v večji meri obstajajo tudi zunaj domačega okolja.

Pomembni drugi za sorodnike

Pomembni drugi igrajo ključno vlogo v življenju posameznika, ki se sooča z oskrbo umirajočega z zdravstvenimi in drugimi težavami zadnjega življenjskega obdobja. Med najpomembnejše stike sorodnikov spadajo otroci (*»Največ ji pomeni podpora otrok.«* (A15)), ki pogosto igrajo izjemno vlogo v procesu okrevanja in obvladovanja bolezni svojih staršev ali drugih sorodnikov. Pomembni drugi za sorodnike so tudi strokovnjaki na področju zdravstva, saj nudijo strokovno znanje, pomoč pri diagnozi in zdravljenju ter obvladovanju bolezni. Njihova prisotnost je za sorodnike in umirajoče zelo pomirjujoča, saj nudijo odgovore na pomembna vprašanja ter jasne smernice glede nadaljnjega zdravljenja (*»Veliko pa ji pomeni tudi pogovor z medicinsko sestro in zdravnico.«* (A16)). Sorodnikom pomagajo z nasveti in napotki, kako skrbeti za umirajočega in jim nudijo podporo, ko sami ne vedo ali ravnajo pravilno. Mnenje umirajočih je, da imajo pomembno vlogo pri podpori sorodnikov njihovi partnerji (*»Moja sestra se najbolj opira na svojega moža.«* (B22)). Kot pomembni drugi so bili navedeni tudi sosede, ki predstavljajo podporno skupnost v neposredni okolici. Skupnostna podpora je ključnega pomena za lajšanje stresa in izboljšanje kakovosti življenja umirajočega in njegovih sorodnikov.

Potek stikov z umirajočim

Stiki z umirajočimi v največjem obsegu potekajo v domačem okolju. Intervjuvani so navedli, da zaradi bolezni in slabega počutja ne morejo zapustiti svojega bivalnega okolja, zaradi česar se stiki z drugimi ljudmi odvijajo neposredno doma. (*»Jaz ne zmorem več nikamor, zdaj sem skoz doma in če me hoče kdo videt more sem.«* (A17)). Doma se počutijo najbolj varne in sproščene, obisk pa jim ne predstavlja dodatnega napora, kot bi jim ga menjava lokacije in izpostavljenost zunanji okolici. Poleg stikov v domačem okolju je intervjuvana navedla tudi potek in navezovanje stikov na organiziranih izletih, kar je bilo možno v začetnih fazah bolezni, ko je imela umirajoča še dovolj moči in energije. Ena izmed intervjuvanih je povedala, da stiki pogosto potekajo tudi na vikendu, ki ga smatra kot drugo domače okolje. Tam preživi veliko

časa zaradi višje kakovosti zraka, kar ji pomaga pri težavah z dihanjem. Ker se tam boljše počuti, tudi stiki pogostejše potekajo tam, da so prilagojeni njej in njenim potrebam.

Družabnost

Družabnost umirajočih je odvisna od volje, želje in zmožnosti posameznika po druženju in preživljanju časa z drugimi. Umirajoča je izpostavila, da ji veliko pomeni mir in čas zase, zato se v tem težkem obdobju osredotoča na svoje potrebe in je stike omejila na zgolj najnujnejše in s tistimi, ki so ji najbližje (*»Zelo pomembno pa mi je tudi, da sem sama. Ta čas mi je zelo dragocen. Predvsem po kemoterapijah rabim čas zase.«* (B20)). Intervjuvani v zadnjem življenjskem obdobju je povedal, da je zaradi njegovega težkega zdravstvenega stanja njegova partnerka, ki je njegova primarna oskrbovalka, popolnoma izgubila stike z drugimi in je vezana na oskrbo in pomoč umirajočemu do te mere, da sama nima več aktivnega življenja ločenega od umirajočega (*»Nima več nekih stikov (žena). Težko sem sam, zato je nonstop z mano.«* (C10)). Družabnost in socialna omrežja sorodnikov so pod velikim pritiskom, ko pride do oskrbe umirajočih. Četudi ima sorodnik čas, da bi imel aktivno življenje ločeno od umirajočega, je sorodnikom težko pustiti bolnika samega in se počutijo nesproščene, ko so odsotni.

Pomoč s strani strokovnjakov

Pomoč, ki jo umirajoči in sorodniki prejemajo s strani Slovenskega društva Hospic, so obiski na domu in individualni pogovori v prostorih Hospica (*»Obiskujem pa tudi program v Hospicu, kjer mi pomagajo z žalovanjem in sprejemanjem situacije.«* (B21)). Intervjuvani so izpostavili pomoč zdravstvene stroke, ki omogoča ureditev posebnih zdravstvenih pripomočkov (*»Težko pa pokličem na pomoč, ker nimam nobene roke več. Ne morem uporabljat več prstov. Zdaj so rekli, da mi bodo dali tisti komunikator. Strokovnjaki upam, da bodo to uredili.«* (D16)) in pomoč specializirane stroke za tiste s težkimi boleznimi, ki potrebujejo posebna zdravljenja na različnih koncih Slovenije (*»Zdravniki pomagajo koliko pač gre, za zdaj grem še jaz do njih. Ampak vedno težje. Morem v Ljubljano hodit.«* (D17)). K vlogi strokovnjakov je intervjuvana dodala tudi patronažno varstvo (*»Patronažne sestre pridejo pa me stuširajo. Dvakrat na teden, v ponedeljek mi je glavo oprala. Fajn naredijo, jaz sama ne morem tak.«* (E12)), saj meni, da izboljšuje kvaliteto življenja tako umirajočim, kot sorodnikom.

4.1.4 VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Potek vsakdana

Pri analizi podatkov dobljenih z intervjuji sem ugotovila, da večina vključenih v raziskavo dneve preživi z veliko počitka in mirovanja. Zaradi težkih zdravstvenih stanj so intervjuvani fizično oslabljeni in so njihove sposobnosti za izvajanje vsakodnevnih aktivnosti omejene, posledično večino časa preživijo v mirovanju (*»Jaz samo sedim. Rada pogledam televizijo, pa še to, če sem sama, ne morem niti uporabljat daljinca.«* (D22)). Njihov vsakdan poteka ob poslušanju radia in gledanju televizije, poudarek je na aktivnostih, ki jih lahko počnejo v domačem okolju sede ali leže, saj jim premikanje povzroča bolečino in neugodje. Intervjuvani so zaradi tega dneve primorani preživljati doma, po navadi omejeni na določeno sobo ali nadstropje (*»Počivam, večinoma v dnevni sobi.«* (C12)). Umirajoči so odvisni od tuje pomoči (*»Odvisna sem od moža. Če me kje srbi, me more on počohat, predstavljajte si, da ste čisto odvisni od druge osebe.«* (D23)), najpogosteje za njih skrbijo sorodniki ali partnerji. Ena izmed intervjuvanih je omenila, da veliko časa preživi na balkonu in opazuje vrt, ki ga je včasih urejala sama, zdaj namesto nje zanj poskrbi mož. Nezmožnost preživljanja vsakdana tako kot so ga nekoč, nezmožnost opravljanja najljubših opravil in razne omejitve so spremembe, na katere se intervjuvani težko navajajo (*»Jaz ne morem več opravljat nobenih opravil, nisem ženi v pomoč. Če poskusim kaj naredit mi hitro postane naporno, se kar celi začnem tresti.«* (A19)). Zaradi vedno višje starosti in fizičnih omejitev ne zmorejo več izvajati dejavnosti, ki so jih nekoč z veseljem opravljali (*»Poskušam preživet dan po dan. Kemoterapija me je zelo oslabila, moje energijske zmožnosti je dala res na nulo. Rabim veliko počitka in časa za sebe. V glavi maš neki svoj scenarij kako boš vse naredil, ampak realnost je, da telo ne dohaja tega, kar ti še v glavi misliš, da zmoreš.«* (B25)). To dejstvo težko sprejemajo, saj so jim te aktivnosti predstavljale pomemben del življenja in prinašale veliko zadovoljstva. Sedaj, ko se soočajo z omejitvami, se spopadajo z občutkom izgube in žalujejo za časi, ko so bili neodvisni in aktivni. Z omejitvami, ki jih je prineslo življenje povezano z boleznijo in zadnjim življenjskim obdobjem, so prišli tudi občutki, s katerimi se intervjuvani prej niso srečevali ali pa so se srečevali v manjši meri. Eden izmed vključenih v raziskavo je izpostavil, da se je velikokrat soočal z občutki nekoristnosti (*»Težko je, ko ne moreš več biti koristen.«* (A20)) in občutki slabotnosti (*»Slaboten sem, ker nimam apetita in nimam moči.«* (A21)). Umirajoči niso bili zmožni več aktivno pomagati, kar je vplivalo na njihovo samozavest in počutje, s tem pa so izgubili tudi voljo in veselje do življenja.

Specifični opravki sorodnikov

Umirajoči, vključeni v raziskavo, so navedli, da je primarna skrb sorodnikov vsesplošna pomoč in oskrba umirajočega (*»Skrbi samo za mene.«* (C16)). Nekateri sorodniki skrbijo za vsa vsakodnevna opravila, ki jih umirajoči več ne zmorejo samostojno izpolniti (*»Žena skrbi za vse...in še za mene«* (A22)). Pod specifične opravke, ki so jih navedli, spadajo tudi gospodinjska opravila (*»Ja, zdaj on kuha, pere, čisti pa tak. Jaz sem bla kuharica po poklicu, zdaj pa nič več ne morem skuhat vidite.«* (E19)) in skrb za hišo oziroma stanovanje, kjer umirajoči biva. Težave se pojavijo, ko sorodniki ne zmorejo več poskrbeti za vse, bodisi zaradi bolezni, preobremenjenosti bodisi visoke starosti (*»Pomagala ji je snaha, ampak je zdaj tudi sama obležala.«* (A24)). Obstajajo tudi primeri, kjer zaenkrat še ni potrebe po vključitvi sorodnikov, saj zmorejo umirajoči sami poskrbeti zase in za svoje bivalno okolje.

Dnevne rutine

Intervjuvani so izpostavili, da zaznavajo razlike v svojih vsakodnevnikih opravilih in dejavnostih. Menijo, da se je spremenil potek njihovega življenja, če primerjajo življenje v zadnjem življenjskem obdobju in pred njim. Največje spremembe opazajo pri njihovih dnevnikih rutinah in rutinah njihovih sorodnikov oziroma primarnih oskrbovalcev. Intervjuvana je navedla, da medtem ko se je njej življenje po uradni diagnozi drastično spremenilo (*»Meni se je življenje obrnilo na glavo,«* (B27)), je življenje njenih sorodnikov ostalo enako kot prej (*»medtem ko drugi nadaljujejo svoja življenja naprej, kot so navajeni. Hodijo v službo, skrbijo za otroke. Jaz tega ne počnem.«* (B28)). Razlike v dnevnikih rutinah umirajočih in sorodnikov so najbolj opazne v razdelitvi dela. Rutine se po mnenju intervjuvanih delijo na aktivno delo sorodnikov in na nezmožnost aktivnega dela umirajočih (*»Ja žena pospravlja, kuha, lika. Jaz pa ne.«* (C14)). V dnevnikih rutinah sorodnikov se je povečal prispevek aktivnega dela, ki ga opravljajo bodisi v povezavi z oskrbo umirajočega, opravljanjem gospodinjskih del bodisi oskrbovanjem okolice oziroma bivalne enote (*»On še vrt ureja nama. Pa uredi, če kaj tak rabima.«* (E17)). Umirajoči preživljajo svoje dni v skladu z lastnimi zmožnostmi, kar pogosto pomeni mirovanje v domačem okolju, brez izrazitih dnevnih rutin. To obdobje zaznamujejo posebne potrebe po počitku in udobju, pri čemer je pomembno, da se njihovo okolje prilagodi njihovim individualnim preferencam. Dnevne rutine so manj strukturirane, saj je poudarek na zadovoljevanju osnovnih potreb umirajočega.

Usklajevanje obveznosti sorodnikov

Usklajevanje obveznosti je odvisno od vsakega posameznika in njegove zmožnosti pomagati umirajočemu. Usklajevanje dela, skrbi za družino in oskrbe umirajočega je kompleksen izziv, ki zahteva organizacijo in prilagajanje prioritet. Družinski člani, ki so obenem zaposleni in so odgovorni za skrb umirajočega se znajdejo v zapleteni situaciji. Tisti družinski člani, ki pa so v pokoju in imajo sicer več časa za oskrbo umirajočega, pa se pogosto tudi sami soočajo z zdravstvenimi težavami in pomanjkanjem energije. Vključena v raziskavo navaja, da mož zmore usklajevati delo in skrb ter s tem nima večjih težav (*»Še gre, ma čas za vse.«* (E20)). Medtem ko druga intervjuvana pove, da opaža preobremenjenost primarnega oskrbovalca, kar se kaže skozi jezo in napetost, zaradi preobsežnega spektra nalog, ki spadajo v moževo domeno (*»Včasih se jezi kaj, pa ne gre drugače. Če bi vam zavezali obe roki, koliko bi lahko pomagali? Nič.«* (D25)). Analiza je pokazala, da imajo dnevne rutine in razporeditev opravil pomemben vpliv na medosebne odnose ter na splošno počutje vseh vključenih v proces oskrbe (*»Vem, da ženi ni lahko. Vidim, da je obremenjena. Zjutraj jo vedno vprašam, kak se počuti, se mi zdi, da se ji včasih že na obrazu vidi utrujenost.«* (A25)). Jasna struktura dnevnih aktivnosti, ki so prilagojene potrebam umirajočega, prispeva k boljšemu razumevanju med družinskimi člani. S pravilno razporeditvijo nalog in dodatno pomočjo se zmanjšuje občutek stresa in preobremenjenosti, kar pozitivno vpliva na skupno dobro počutje.

4.1.5 ŽIVLJENJSKI DOGODKI

Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega

V zadnjem življenjskem obdobju je prisotnost ali odsotnost upanja ključnega pomena za izkušnjo umirajočega posameznika. Intervjuvani se soočajo z izzivi, ki vključujejo izgubo zmožnosti za samostojnost, fizično nelagodje in druge težave, kar lahko vodi v občutek nemoči. V takih primerih je prisotnost upanja pomembno sredstvo za spopadanje in ohranjanje stabilnosti. Nekateri vključeni v raziskavo se soočajo z izgubo ali pomanjkanjem upanja, bodisi zaradi neizogibnega napredka bolezni ali pa zaradi soočanja s težkimi situacijami in izgubo življenjskega smisla (*»Glejte vem kako je na stvari, upanja nimam.«* (A26)). Intervjuvani se zavedajo resnosti življenjskih okoliščin, pri čemer se osredotočajo na dejstva in prenehajo govoriti o upanju (*»Ne vem, ko prideš tako daleč ne govoriš več o upanju.«* (A28)). Govoriti o upanju se jim zdi nesmiselno, saj menijo, da jim ni več pomoči in se situacija ne bo izboljšala. Intervjuvana izpostavi željo po zaključku življenja s pomočjo evtanazije, saj ji trenutno stanje predstavlja preveliko stisko (*»Iskreno bi najraje, da bi imela možnost, tako ko delajo v Švici.*

Evtanazija...in da se konča.» (D28)). Drugi vključeni v raziskavo doživljajo zadnje življenjsko obdobje nekoliko bolj pozitivno; veliko jim pomeni, da preživijo čas, ki jim je še ostal, z bližnjimi (»*Srečen sem, da sem lahko z ženo.*« (A27)) in da počnejo stvari, ki jih veselijo (»*Zdaj rad poslušam radio, dalmatinske pesmi.*« (C18)). Ob tem je pomemben tudi doprinos strokovnjakov, ki nudijo umirajočim in sorodnikom pomoč pri predelovanju stisk in skrbi zadnjega življenjskega obdobja (»*Veliko mi pomenijo tudi obiski Hospica, kjer skozi pogovor predelam stiske in mi uspe, da ustavim milijon misli in skrbi.*« (B31)).

Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov

Po mnenju umirajočih predstavlja sorodnikom upanje preživljanje skupnega časa, ustvarjanje spominov in pozitivna naravnost v težkih situacijah. Nekateri se s spremembami zadnjega življenjskega obdobja težje spopadajo, kar vpliva na pomanjkanje upanja. Intervjuvani je navedel, da je primarna oskrbovalka (žena) nesrečna zaradi življenjskega stila, ki ji ne dopušča samostojnega življenja, saj je v celoti prilagojen umirajočemu. Njena vloga oskrbovalke zahteva stalno predanost in prilagajanje, kar vodi v izgubo lastne identitete in svobode. Hkrati pa ostaja zavedanje, da življenje ne bo več, kot je bilo pred boleznijo, kar v dani situaciji vodi do izgube upanja (»*Žena je še rada šla na kaki izlet. Sma se vsedla v avto pa se peljala. Vse to nama zdaj manjka. Ni upanja, ker tega več ne bo.*« (C19)). Pomembno je ohranjati ravnotežje med oskrbovanjem umirajočega in ohranjanjem lastne kakovosti življenja.

Skrbi umirajočega

Največkrat izpostavljena skrb umirajočih je bila obremenjevanje drugih. Potreba po konstantni pomoči in asistenci umirajoče spravlja v stisko, saj se zavedajo, da bodo zaradi napredujočih bolezni in slabšanja zdravstvenih stanj potrebovali vedno večji obseg pomoči s strani drugih (»*Skrbi me, da preobremenjujem ženo, ampak ne morem drugače, ne zmorem sam. Ja...žal. Lepi časi so mimo.*« (A29)). Umirajoče skrbi, kako bodo zmogli prenesti breme bolezni in zadnjega življenjskega obdobja, saj ima to velik vpliv na njihovo psihično stanje (»*Težko se je soočit s svojimi mislimi, včasih se mi zdi, da se mi meša.*« (B35)). Bolniki navajajo, da se pogosto znajdejo v stiski in z občutki preobremenjenosti, ko se zavejo, da je njihova situacija neizbežna in se začnejo soočati z mislimi o minljivosti in slovesu. Ob tem pa jih skrbi tudi prenašanje fizične bolečine in soočanje s poslabšanjem le-te (»*Postaja pa vedno huje, imam včasih prav občutek, da se utapljam v tej mislih in bolečini.*« (B37)). Vključene v raziskavo skrbi, da bi se jim poslabšalo zdravstveno stanje do te mere, da bi postali nesamostojno gibljivi

ali da bi bilo potrebno zapustiti domače okolje ter se preseliti v institucionalno oskrbo (*»Skrbi me, da bi obležala. Da ne bi mogla niti več sedet, it par korakov. To bi me dokončno dotolklo.«* (D31)). Umirajoče skrbi za psihično stanje sorodnikov, saj je tudi njim težko ob prejemanju diagnoz in poslabšanju zdravstvenega stanja umirajočih. Intervjuvani izpostavi skrb zaradi zdravstvenega stanja povezanega z izgubo vida, ki vpliva na njegov vsakdan in otežuje že tako naporne situacije. Hkrati se sooča tudi s težavo pri sprejemanju svoje diagnoze. Za umirajoče je to občutljivo obdobje, saj je soočanje z resničnostjo svojega zdravstvenega stanja lahko izjemno zahtevno in strašljivo (*»Meni ni več pomoči, vem, da ne bom več videl in s tem živim vsak dan.«* (C21)). Posamezniki se v tem procesu srečujejo s spektrom čustev, ki segajo od obupa in tesnobe do žalosti in negotovosti. Spoznanje o resnosti bolezni in možnih omejitvah sproži doživljanje, ki zahteva čas in prilagajanje. Intervjuvani se soočajo s strahom pred neznanim, pred prihodnostjo in spremembami v vsakdanjem življenju.

4.1.6 ZADREGE

Zadreg umirajočega

Zadreg, s katerimi se soočajo umirajoči, predstavljajo kompleksen izziv v njihovem življenju. Umirajoči se pogosto srečujejo s telesnimi in duševnimi nelagodji, ki jih prinaša bolezen. Največ zadreg so intervjuvani doživljali ob začetnem navajanju na negovalke ter ob soočanju s prisotnostjo le-teh v svojem življenju. Umirajočim, ki do sedaj niso bili vajeni tuje pomoči, lahko prisotnost zdravstveno negovalne službe povzroči občutek vdora v intimnost (*»Od začetka pa mi ni bilo prijetno. To je nekaj nepredstavljivega kaj te na koncu čaka in kaj se moreš navadit. Dokler nisi v moji poziciji si tega ne predstavljaš.«* (A30)). Umirajočim predstavlja zadrego nesamostojna gibljivost (*»Najbolj me je mogoče v stisko spravljalo to, da bi postala npr. nepokretna, to bi me spravilo v zadrego.«* B38)) in posledično obremenjevanje drugih (*»Pa da bi se nekdo mogel preselit k meni, skrbet za mene. Po izobrazbi sem medicinska sestra tako, da vem kako stvari potem potekajo.«* (B39)). V zadnjih fazah življenja umirajoči pogosto izražajo potrebo po stalni pomoči, kar predstavlja eno od ključnih zadreg. Ta potreba izhaja iz fizičnih omejitev, ki jih prinaša resno bolezensko stanje, in se pogosto kaže v vsakdanjih aktivnostih, ki so postale izziv. Hkrati pa se ta odvisnost lahko odraža tudi v čustvenem doživljanju posameznika, saj se lahko počuti odvečnega ali kot breme za svoje bližnje (*»Da morejo vsi vedno pomagat meni. Začneš se počutit odveč, kot breme. Čeprav vem, da ne mislijo tega. Pa vseeno pride včasih, da se tako počutiš.«* (D33)). Nekateri vključeni v raziskavo se s tem ne soočajo, saj so navedli, da zadreg do sedaj niso občutili.

Zadrege sorodnikov

Sorodnikom umirajočih je začetna vključenost v opravljanje higienskih opravil in pomoč pri negi predstavljala vir zadrege. Nekateri so se soočali s čustvi negotovosti in nesprejetosti ob vstopu v vlogo negovalcev, saj tega do sedaj niso bili vajeni. Umirajoči menijo, da so se sorodniki počutili nepripravljene, saj so se znašli na nepoznanem področju, vendar so se sčasoma priučili in navadili (*»Od začetka mogoče kaka opravila, pa higienska opravila. Zdaj nič.«* (D34)). Nekateri intervjuvani so navedli, da ni prišlo do situacij, zaradi katerih bi bili sorodniki v zadregi (*»Njih nič, bolj sem imel s tem jaz probleme. Moja žena je brez problema vse uredila, ne znam si predstavljat kako moč moreš to imet.«* (A31)).

Zaupniki

Umirajoči so povedali, da so njihovi najpomembnejši zaupniki njihovi partnerji (*»Ženi najbolj zaupam.«* (C24)), sledijo prijatelji (*»Jaz se najbolj zaupam tej kolegici, ki je prav tako bolna«* (B41)) in zaposleni na Slovenskem društvu Hospic ter sorojenci umirajočih (*»S sestro nimama takega odnosa, je zelo zaprta oseba in se zdaj šele učima povezanosti. Odnos postaja bolj iskren in poglobljen.«* (B43)). Odnosi med družinskimi člani so se tekom bolezni poglobili in ojačali, zaradi česar si družinski člani pogosteje medsebojno zaupajo in drug drugemu nudijo več opore in pomoči. Zaupniki sorodnikov, ki so jih izpostavili umirajoči, so družinski člani in sosedje.

4.1.7 INSTITUCIONALNA KARIERA

Institucionalna pomoč

Kar se tiče pomoči dobljene v institucijah, so intervjuvani navedli, da jim je bila potrebovana pomoč vedno na voljo (*»O pomoči ljudem v teh institucijah ni dvoma. Sama sem vedno dobila potrebno pomoč.«* (D36)). Umirajoči so pridobili spodbudno mnenje o institucionalnih namestitvah, zlasti o domovih za stare, saj so bili deležni pozitivnih izkušenj iz svoje bližnje okolice. Informacije, ki so jih prejeli od znancev, so vključevale zadovoljstvo z zaposlenimi in podporno okolje v domovih. Pozitivne povratne informacije so vplivale na prepričanje umirajočih, da so domovi za stare lahko varen prostor, kjer jim je institucionalna pomoč vedno na voljo, ali v obliki stalnega bivanja ali zgolj dnevnega varstva. Nekateri so večji zagovorniki bivanja v domačem okolju. Po mnenju intervjuvanih je prednost bivanja v domačem okolju še toliko večja s podporo okolice in institucij (*»Bi pa rekla, da bi dala prednost čim daljšemu bivanju v domačem okolju...če je le možna denarna pomoč, pomoč na domu, patronaža.«*

(D37)). Negativno mnenje, ki so ga izpostavili umirajoči glede institucionalne pomoči, je bilo posledica neodzivnosti osebja v bolnišnicah (*»Ah težko. Grem v bolnišnico pa sem 4ure čakala. Jih sploh ni blo blizu.«* (E28)).

Pričakovanja umirajočega od zaposlenih v institucijah

Umirajoči pričakujejo, da bodo imeli zaposleni v institucijah do njih dober odnos, ki bo temeljil na človeškosti, prijaznosti in dostopnosti (*»Meni veliko pomeni odnos... nasmeh in prijaznost ne staneta nič.«* (D38)). Pomembno je, da se zaposleni zavedajo vpliva, ki ga imajo na počutje uporabnikov in učinkovito nudijo pomoč v kritičnih trenutkih (*»Več pomoči. Včeraj sma bla v bolnici mi je bilo tak vroče v čakalnici pa so me pustili kar sedet«* (C26)). Umirajoči od zaposlenih pričakujejo pomoč pri obvladovanju bolečin, s katerimi se soočajo. Za umirajoče je lajšanje fizične bolečine ključnega pomena za izboljšanje kakovosti njihovega življenja v končnih trenutkih. Intervjuvani pričakujejo, da zaposleni dajejo potrebno pozornost in izvajajo ustrezno zdravstveno nego, saj želijo čim bolj udoben in dostojanstven zaključek življenja. Bistveno je, da se umirajoči v institucijah počutijo sprejete in nimajo občutka odvečnosti ter nezaželenosti (*»Včasih se počutim, da smo jim starejši odveč. Slabši si...več pomoči rabiš.«* (C27)).

Negativne izkušnje z delovanjem institucij

Umirajoči so poročali o negativnih izkušnjah, ki so jih pridobili v stiku z institucionalno pomočjo, zlasti v povezavi z neresnostjo s strani zaposlenih. Pomanjkanje resnosti in posvečenosti osebja je ustvarjalo občutek nezaupanja in nezadovoljstva med umirajočimi, ki so v ključnih trenutkih potrebovali empatijo in strokovnost. Neresnost zaposlenih se je odražala v pomanjkljivem razumevanju čustvenih potreb umirajočih ter v površinski obravnavi njihovih zdravstvenih težav (*»Včasih maš občutek, da se ne poglobijo v zadevo.«* (B46)). Intervjuvani so navajali, da lahko vzroki za površinsko obravnavo izvirajo iz časovne stiske zdravnikov, pomanjkanja resursov ali iz nepravilne komunikacije, ki lahko vodi v nesporazume. Posledično so se umirajoči v institucijah soočali z občutki spregledanosti in odvečnosti (*»Občutek, da si v napoto.«* (C28)). Moteča faktorja, ki so ju prav tako navedli umirajoči, sta bila nedostopnost in neodzivnost s strani zaposlenih in institucij; kot primer slabe prakse so navedli predolge čakalne vrste (*»Čakalne dobe. To se mi zdi večni problem. Odprava ali vsaj opazno skrajšanje čakalnih dob lahko bistveno vpliva na zdravljenje in na kakovost življenja po mojem mnenju.«* (D40)).

Nekateri vključeni v raziskavo do sedaj še niso imeli negativnih izkušenj z delovanjem institucij in delom zaposlenih v njih.

Informacije – pričakovane/dobljene

Intervjuvani so povedali, da od institucij pričakujejo informacije o svojem zdravstvenem stanju in o nadaljnjem postopanju zdravljenja. Želijo si, da bi bile informacije, ki jih prejema, uporabne in korektne (*»Informacije morejo biti točne in pa pravilne, ne da kar nekaj rečejo, te na hitro odpravijo.«* (E35)). Pri tem so izpostavili pomembnost pravilnosti in točnosti prejetih informacij, opozarjajoč, da si ne želijo nepotrebnih ali napačnih informacij. Želijo si resnične in ažurne podatke o svojem zdravstvenem stanju ter o preostalem času, ki jim je še na voljo (*»Resnične informacije o mojem zdravstvenem stanju, o času, ki mi je še ostal.«* (B48)). Vključeni v raziskavo so izrazili željo po transparentnosti, zanesljivosti in aktualnosti informacij, saj bi to po njihovem mnenju prispevalo k občutku varnosti in zaupanja med njimi ter zdravstvenimi institucijami.

4.2 Rezultati intervjujev s sorodniki

1.1.1 STANOVANJE

Prilagojenost prostora

Analiza dobljenih rezultatov je pokazala, da so sorodniki za potrebe umirajočega priskrbeli bolnišnično posteljo (*»Ima prilagojen prostor, uporablja bolnišnično posteljo. Posteljo sama kupila na lastne stroške.«* (H1)). Kot del prilagoditve bivalnega prostora je bila pri nekaterih posameznikih potrebna prilagoditev kopalnice (*»V tušu imamo tudi tisti kopalniški stol, da mož ne bi padel.«* (F2)). Nekateri intervjuvani so navedli, da prilagoditve prostorov zaenkrat še niso bile potrebne, saj so umirajoči še v dobrem zdravstvenem stanju in ne potrebujejo prilagoditev ali pripomočkov (*»Živima v zgornjem nadstropju hiše, tako da žena ne rabi po stopnicah. Drugače nisma pa nič prilagajala.«* (J1)).

Sprejemanje umiranja v domačem okolju

Sprejemanje umiranja v domačem okolju je kompleksen in čustveno naporen proces za vse vpletene. Družinski člani se soočajo z edinstvenimi izzivi, ko poskušajo ustvariti okolje, ki je sočutno in podporno ter stremijo k temu, da izkoristijo trenutke, ki so jim še preostali (*»Se trudimo izkoristiti vsak dan, je pa težko za vse.«* (I2)). Nekateri sorodniki so povedali, da jim

vključenost v vsakdan umirajočega in v proces oskrbe predstavlja napor (*»Včasih je zelo naporno, ampak niti slučajno ne želim, da bi bilo drugače. Ga ne bi nikoli dala v dom ali kaj podobnega.«* (F3)). Oskrbo umirajočega v domačem okolju so opisali kot konstantno skrb in pomoč, saj se čutijo vpletene in psihično prisotne tudi ko so fizično odstotni. Zaradi težkih zdravstvenih stanj potrebujejo umirajoči pomoč pri vseh opravilih, kar ima velik vpliv na življenje sorodnikov (*»Jaz nikamor več ne morem, ker rabi mož stalno mojo pomoč. Slep je.«* (H3)). Kljub težkim situacijam v katerih se znajdejo sorodniki, pri mnogih prevlada želja po oskrbi umirajočega doma, saj je na prvem mestu njegova dobrobit in dobro počutje (*»Želim, da je tu z mano in vsak dan naredimo vse kar je v naši moči, da poskrbimo za njega. Tu se tudi najbolj varno počuti.«* (F4)). Sorodniki menijo, da je potrebno umirajočim nuditi čim več opore, ne glede na napor in težavnost situacije, v kateri so se znašli (*»Mami smo stali ob strani in smo ji čim bolj pomagali. Ni nam ostalo drugega.«* (G2)).

Razlog izbire oskrbe v domačem okolju

Kot razloge za izbiro oskrbe v domačem okolju, sorodniki navajajo, da je po njihovem mnenju, oskrba, ki jo umirajoči prejme doma nenadomestljiva in najboljša (*»Ker doma za njega najboljše poskrbimo.«* (F5)). Sorodniki menijo, da je pravilno in moralno, da umirajočemu omogočijo preživljanje zadnjega obdobja v domačem okolju. Domače okolje predstavlja znan in ljubeč prostor, kjer prejemajo umirajoči čustveno podporo svojih bližnjih. Možnost, da umirajoči preživlja zadnje obdobje v domačem okolju, sorodniki dojemajo kot zagotavljanje čim boljših pogojev za kakovostno in mirno slovo. Vključeni v raziskavo so izpostavili željo po oskrbi umirajočega doma in željo po čim dlje trajajočem skupnem bivanju (*»Obema nama ustreza, da ostanema skupaj. Tak nama dobro funkcionira.«* (J3)). Nekaterim predstavlja oskrba v domačem okolju zgolj začasno rešitev, v primeru, da bo oskrba umirajočega postala preveč zahtevna, pa bodo iskali alternativne možnosti, na primer institucionalno namestitev (*»Zaenkrat še zmorema, da je doma. Ko pa bo oslabil toliko, da ga ne bom mogla več sama oskrbovati bo pa mogel v dom. Ima že prošnjo v domu.«* (H4)). Intervjuvani navajajo kot razlog za izbiro oskrbe v domačem okolju tudi nezaupanje v institucije, saj imajo nekateri slabe izkušnje z delovanjem le-teh. Intervjuvani imajo izkušnje s pomanjkljivo obravnavo in nezadostno oskrbo umirajočega, ki se ja kazala v slabem zdravstvenem stanju umirajočega po vrnitvi domov (*»Ko je bil vmes v bolnici je prišel domov v groznem stanju.«* (F6)). Slaba oskrba ali neprijetne izkušnje v instituciji posameznikom vzamejo občutek varnosti in zaupanja v sistem, kar vodi v odločitev za oskrbo v domačem okolju.

Najpogostejši prostori za umiranje

Najpogostejši prostori za umiranje so po mnenju sorodnikov bolnišnice (*»Bi rekla, da bolnišnice, glede na izkušnje.«* (F7)), tako menijo zaradi dosedanjih izkušenj na tem področju. Sledi jim domače okolje zaradi želje sorodnikov po pomoči umirajočemu v domačem okolju (*»Se mi zdi, da mam nekak vzorec, da moreš biti zraven do konca pa človeku pomagati. Tudi drugi družinski člani so recimo ostali doma pa da nekdo skrbi za njih.«* (G5)).

1.1.2 DELO IN DENAR

Povezava finančnih sredstev z urejanjem prostora

Sorodniki navajajo, da igra finančna preskrbljenost pomembno vlogo pri urejanju prostora, saj bi več finančnih prihodkov izboljšalo kakovost življenja umirajočega. Vključeni v raziskavo so izrazili mnenje, da bi več denarja omogočilo lažje obvladovanje življenjskih izzivov. Nekateri posamezniki so se soočali s situacijami, kjer bi bilo možno izboljšati kakovost življenja umirajočega, na primer z nakupom novih očal za slabovidno umirajočo, vendar so se bili primorani zaradi omejenih finančnih sredstev odločiti, da denar raje namenijo za nujne potrebe. Osebe, ki so celo življenje prejemale minimalne prihodke, se tudi v zadnjem življenjskem obdobju soočajo s pomanjkanjem finančnih sredstev, zaradi česar si lahko privoščijo le najnujnejše, vse kar predstavlja višji življenjski standard pa jim ostaja nedosegljivo. Ne morejo si privoščiti ugodnosti, ki bi izboljšale kakovost njihovega življenja, na primer prehrano višjega standarda, prehranske dodatke, vitamine ipd. Izzivi posameznikov, ki živijo na minimalni ravni dohodka nakazujejo na potrebo po večjih finančnih virih za izboljšanje kakovosti življenja in zadovoljstva umirajočih. Finančna preskrbljenost vpliva na odsotnost stresa in skrbi, kar pomeni, da lahko imajo tako sorodniki kot umirajoči bolj brezskrbno življenje v zadnjem življenjskem obdobju (*»Zaenkrat smo finančno dovolj preskrbljena. Ne vem pa kako bo potem, ko bo šel v dom. On bo rabil vso nego, vprašanje koliko to pride.«* (H7)). Pri vključenih v raziskavo, ki finančno niso dovolj preskrbljeni, je bil viden občutek stiske in skrbi, saj je težko skrbeti za umirajočega, ko živiš v pomanjkanju (*»Nekaj malega imama prihrankov, če bi bilo kaj nujnega. Drugače pa za prvo silo imama, sej vidite stanovanje...«* (J5)). Sorodniki so izrazili zadovoljstvo s pomočjo zavarovalnic, zaradi katerih so privarčevali veliko denarja, ki bi ga drugače morali sami vložiti v nakupe raznih pripomočkov in prilagoditev. Intervjuvana je navedla, da je bila bolniška postelja, ki so jo potrebovali za umirajočega, predpisana s strani zdravnika in zato brezplačna, Edini finančni stroški, povezani s posteljo, so znašali približno 170 evrov za vzmetnico. Dodatni stroški povezani z nego pa so

bili prav tako kriti s strani zavarovalnice, zato niso bili potrebni finančni vložki s strani sorodnikov. Želje sorodnikov so bile, da bi imeli umirajoči kakovostno opremo in dostop do pripomočkov za lajšanje poteka bolezni. To jim je tudi uspelo s pomočjo zavarovanja in pomočjo s strani osebnih zdravnikov, ki so uredili sofinanciranje tablet, zdravstvenih dodatkov in pripomočkov (dihalni aparati, invalidski vozički ipd.).

Finančni stroški povezani z zadnjim življenjskim obdobjem

Sorodniki so povedali, da v zadnjem življenjskem obdobju nastane veliko dodatnih stroškov, ki so odvisni od vrste bolezni in zdravstvenega stanja umirajočega. Stroški, ki so jih izpostavili, so bolnišnična postelja – 1000 eur in vzmetnica – 170 eur. Intervjuvani navedejo, da imajo primanjkljaj finančnih sredstev, saj sami plačujejo posebna zdravila (*»Nama pa finančno težko znese to, ampak ni druge.«* (I7)). Vključeni v raziskavo navede, da prejme kot pomoč pri plačevanju oskrbe 300 eur dodatka mesečno za tujo pomoč in nego, dodatno pa prejme umirajoči še pomoč patronažne službe, ki stane 30 eur na mesec (*»Patronažo sama plačama, ta mesec je bilo nekaj čez 30 eur. Malo več kot 5 eur je na uro. Pride pa res ena dobra gospa, se lepo pomenita in uredita.«* (J6)). Želja sorodnikov je dodatna finančna pomoč, saj večina vključenih v raziskavo potrebuje in želi več finančne podpore, ki bi jim olajšala vsaj en aspekt že tako težkega obdobja (*»Trenutno nama finančno še znese, če pa bo ona šla v dom, bo pa drugo. Čakamo tudi še, kaj bo sociala dala za nadomestilo za pomoč in postrežbo. Smo dali vlogo. Jo je zdravnica sama poslala. Je pa treba 2–3 mesece počakat.«* (J7)). Vsi stroški se razlikujejo od posameznika do posameznika in so navedeni zgolj za lastne izkušnje sorodnikov, razlike pa so vidne tudi med posameznimi sorodniki, saj so nekateri dobili pripomočke in zdravila preko zavarovalnice, drugi so delno ali v celoti finančne stroške krili sami.

Vključenost sorodnikov v finančne odločitve

Analiza odgovorov vključenosti sorodnikov v finančne odločitve je pokazala, da prevladujeta dve vrsti vključenosti. Nekateri vključeni v raziskavo so navedli, da imajo popolno vključenost v finančne odločitve, kar pomeni, da v celoti razpolagajo s finančnimi prihodki umirajočega in poskrbijo za vse potrebno (*»To sem vključena predvsem jaz, v celoti no. Lani sva kupila novo spalnico pa nove jogije. Mož ne more več urejati tega, tako da za denar skrbim jaz. Vse potrebno uredim jaz, grem v trgovino, lekarno...«* (F9)). Nekateri umirajoči nimajo stika s finančnimi odločitvami, saj tega več ne zmorejo ali pa s tem ne želijo imeti opravka, saj imajo

drugačne prioritete in skrbi. Pri drugi vrsti vključenosti v finančne odločitve pa umirajoči skupaj s partnerjem oziroma sorodniki soodloča o vseh finančnih zadevah in je vpet v vse odločitve.

Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči

Skrb za umirajočega je naporna, stresna in se nikoli ne konča, saj imajo sorodniki v mislih umirajoče tudi kadar niso fizično prisotni ob njih. Ob tem se pojavljajo različne vloge in izzivi za sorodnike, ki skrbijo za hudo bolnega družinskega člana. Nekateri sorodniki nudijo pomoč umirajočemu pri vseh opravilih. Največ pomoči prejmejo umirajoči s strani svojih partnerjev, s katerimi so v stiku 24/7. Umirajoči potrebujejo, po mnenju sorodnikov, podporo pri vsakodnevnih aktivnostih, vključno s pomočjo pri hranjenju, saj sami tega več ne zmorejo zaradi oslabljenih motoričnih funkcij. Zdravstveno stanje umirajočih lahko naglo peša in se spreminja. Intervjuvana navaja, da je umirajoči bil še nedavno sposoben jesti samostojno in se premikati po kuhinji, nato pa se je njegovo stanje nenadoma poslabšalo in je izrazito oslabel. K zaposlitvam sorodnikov sodi tudi pomoč pri osebni negi in higieni (*»Največ pri osebni higieni. Pri umivanju, kopanju, oblačenju, čiščenju stanovanja.«* (G10)) ter pomoč pri gospodinjskih opravilih (*»Kuham, perem, čistim. Ona ne more več stat predolgo.«* (J9)). Sorodniki prevzemajo pomembno vlogo pri nudenju zdravstvene pomoči, še posebej po vrnitvi iz bolnišnične nege. Njihove zaposlitve vključujejo skrb za rane, odmerjanje in doziranje zdravil ter druge zdravstvene postopke. Vloga sorodnikov v procesu pomoči zahteva obvladovanje različnih področij in znanj, da lahko učinkovito skrbijo za umirajočega posameznika.

Oblike pomoči za sorodnike

Sorodniki kot poznane oblike pomoči navedejo pomoč Slovenskega društva Hospic. Zaposleni Slovenskega društva Hospic nudijo sorodnikom možnost individualnih pogovorov, stremijo k preprečevanju stisk in k raziskovanju možnosti za razbremenitev. Sorodniki so seznanjeni tudi z regresijo, ki služi kot vrsta terapije, ki lahko pomaga pri spopadanju s stiskami in tegobami (*»Kolegica je hodila na regresijo, neke vrste terapija. In je zelo zadovoljna. Je bila tudi pod hipnozo in je prišla do pomembnih ugotovitev.«* (G13)). Ustrezna komunikacija s strokovnjaki in povezovanje z lokalnimi skupnostmi prispeva k podpori sorodnikov v njihovi zahtevni vlogi. Sorodniki kot posredno pomoč k njihovim obremenitvam navajajo tudi pomoč patronažne službe in pomoč negovalk pri osebni negi in higieni umirajočega, to je v veliko pomoč sorodnikom, ki so sami že v visoki starosti in določena opravila predstavljajo velik fizični napor (*»Dvakrat na teden pride tudi negovalka in ga stušira prav v kopalnici«* (F11)). Sorodniki k

temu dodajajo tudi obiske paliativne enote, ki nudi pomoč in podporo tako umirajočim, kot sorodnikom (*»Ko je potrebno pokličem tudi zdravnico, pa pride na dom, to je ta iz paliativne enote.«* (F15)).

1.1.3 STIKI IN DRUŽABNOST

Stiki sorodnikov

Osebe, s katerimi imajo sorodniki največ stika, se od vsakega posameznega sorodnika razlikujejo. Sorodniki imajo stike s svojimi otroki (*»Veliko mi pomagata hčerki in snaha.«* (F17)), vnuki in ostalo družino. Stiki potekajo tudi s sosedi in kolegi. Intervjuvani navedejo še stike s svojimi sorojenci (*»Največ stikov imam s sestro,«* (G14)), nečakinjo in snaho.

Stiki umirajočega

Sorodniki menijo, da imajo umirajoči v največjem obsegu stike s svojimi otroki, bolj specifično hčerkami (*»On je najbolj navezan na starejšo hčerko, ko ona pride je najbolj srečen.«* (F29)). Stike imajo tudi s svojimi partnerji, vnuki (*»Otroci in vnuki pridejo na obisk pa jo malo razveselijo. Da ji dan hitreje mine.«* (I9)) in sosedi. Umirajoči imajo stike tudi z zaposlenimi iz Slovenskega društva Hospic (*»Enkrat na teden pa še pomoč iz Hospica. Nama pomaga, da se malo pogovorimo in povema, če kaj potrebujema.«* (I17)). Stiki umirajočih so pogosto okrnjeni zaradi izgube pomembnih drugih, kar vpliva na ožanje socialne mreže (*»Njemu je bil zelo pomemben njegov brat, ta nama je tudi veliko pomagal. Ampak so ga dve leti nazaj umorili, to je moža uničilo, močno je vplivalo na njega.«* (H21)). Stiki umirajočih pa se ožijo tudi zaradi omejenosti na domače okolje, saj imajo umirajoči stik le še s tistimi, ki pridejo k njim domov, sami pa domačega okolja ne zapuščajo več.

Vrednote umirajočega

Vrednoti umirajočih, ki so jih izpostavili sorodniki, sta dotik, kar opozarja na pomen neverbalne komunikacije (*»Ona ga stisne k sebi pa ga objame. Njemu to največ pomeni.«* (F21)) in ljubezen, saj je umirajočim v zadnjem življenjskem obdobju izredno pomembno, da so ljubljeni in obkroženi z ljudmi, ki jih imajo radi. Nekateri so kot vrednoto izpostavili duhovnost, saj so se umirajoči zatekli k veri in spiritualnosti (*»Moja mama je bila zelo verna, bila je zelo duhoven človek. Veliko je brala verske knjige. Njo je v bistvu to reševalo, to ji je najbolj pomagalo.«* (G17)).

Potek stikov

Stiki z umirajočimi potekajo v njihovem domačem okolju (*»Pridejo sem, k nama. Potekajo doma.«* (H22)), čeprav bi si nekateri umirajoči še želeli stikov izven domačega okolja, pa tega več niso zmožni. Sorodniki umirajočih posameznikov izpostavljajo, da so stiki potekali zunaj domačega okolja, ko so umirajoči še bili pri močeh, da so samostojno hodili okoli in se srečevali s sosedi in neposredno okolico. Kljub izraziti želji nekaterih umirajočih po stikih z zunanjim okoljem, jim trenutno poslabšano zdravstveno stanje tega ne omogoča. Sorodniki se soočajo z izzivi, saj zaradi oslabljenega zdravja umirajočim ne morejo izpolniti želja po socialni interakciji in zunanjih aktivnostih (*»On si še zelo želi ven, pa zdaj odkar je stanje spet slabše, ne pustim. On bi šel še v planine, če bi lahko...«* (F24)).

Pomoč s strani strokovnjakov

Sorodniki menijo, da ima od strokovnjakov vključenih v njihova življenja, največjo vlogo, Slovensko društvo Hospic. Zaposleni s Slovenskega društva Hospic nudijo oporo in pomoč skozi individualne pogovore tako sorodnikom kot tudi umirajočim (*»Kar se tiče strokovnjakov obiskujem individualne podporne pogovore v okviru Slovenskega društva Hospic.«* (G16)). Sorodniki so poudarili, da najbolj koristijo pogovori z zaposlenimi iz Hospica, ki so jim že večkrat stali ob strani in jih tolažili v kritičnih trenutkih, za kar so izredno hvaležni. Namen Hospica je izboljšati kakovost življenja umirajočih in njihovih družin ter zagotoviti celostno oskrbo, ki zajema fizične, duševne in socialne vidike. Hospic nudi podporo na različnih področjih, intervjuvani izpostavijo tudi pomoč pri varstvu umirajočega (*»Sestra iz Hospica je zelo koristna, za njo sma izvedela preko nečakinje, ki je nevrologinja. Ko pride, lahko jaz vsaj kam grem, uredim opravke.«* (H14)) in urejanju potrebščin, ki jih potrebujejo, vendar jih ne morejo pridobiti ali si je ne morejo privoščiti, zaradi omejene finančne sposobnosti (*»Enkrat na teden pa še pomoč iz Hospica. Nama pomaga, da se malo pogovorimo in povema, če kaj potrebujema.«* (I17)). Vključeni v raziskavo so izpostavili tudi pomoč s strani osebnih zdravnikov, ti so si vedno vzeli čas, prisluhnili in pomagali po najboljših močeh. Omenjena vrsta podpore se zdi sorodnikom bistvena v procesu zadnjega življenjskega obdobja. Sorodniki menijo, da jim je v veliko pomoč tudi patronažna služba, ki nudi pomoč pri higienskih opravilih (*»Pomagajo veliko patronažne. Dvakrat na teden jo umijejo«* (J11)).

1.1.4 VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Potek vsakdana umirajočega

Umirajoči pogosto doživljajo omejitve v gibanju, ki jih spremljajo številne fizične in psihične težave. Njihovi sorodniki opisujejo vsakdan kot pretežno statičnega, pri čemer preživijo umirajoči prevladujoči del dneva v sedečem ali ležečem položaju. Bolezni, s katerimi se spopadajo umirajoči, jim onemogočijo izvajanje običajnih aktivnosti, kar vodi v omejeno mobilnost ter postopno izgubo funkcionalnosti. Sedeči in ležeči položaj postaneta nujna, saj umirajoči niso več zmožni opravljati vsakodnevnih dejavnosti, ki so bile nekoč del njihovega rutinskega življenja (*»Zdaj zadnje dni celi čas preleži. Drugače pred tem poslabšanjem se je pa še vstal. Zdaj pa veliko preleži in presedi.«* (F25)). Sorodniki poročajo, da umirajoči zaradi pomanjkanja energije večino dni preživijo v stanju počitka ter se posvečajo dejavnostim, ki so v skladu z njihovimi zmanjšanimi zmogljivostmi. Poudarjajo, da je umirajočim pogosto odvzeta možnost aktivnega delovanja zaradi izčrpanosti, kar vodi v prilagajanje življenjskega ritma bolj umirjenim dejavnostim, kot so na primer gledanje televizije, poslušanje radia in prebiranje časopisov. Potek vsakdana umirajočih je omejen na domače okolje tudi iz varnostnih razlogov, saj sorodniki izražajo skrb, da bi umirajoči lahko doživeli poškodbe ali poslabšanje zdravja, če bi bili izpostavljeni zunanjemu okolju (*»Ona je pa doma. Ni varno, da bi še kam šla«* (J17)). Tekom vsakdana se nekateri umirajoči tudi radi vračajo v preteklost in se pogosto spominjajo starih časov – veliko obujajo spomine, saj jim to prinaša občutek poznanega in varnega. Umirajoči radi ponavljajo svoje pretekle izkušnje, kjer lahko najdejo tolažbo, nostalgijo in občutek povezanosti s preteklimi dogodki ter osebami, kar polepša njihove vsakodnevne rutine.

Potek vsakdana sorodnikov

Sorodniki navajajo, da njihov vsakdan poteka tako, da tisti, ki še hodijo v službo, opravijo službene obveznosti in se nato posvetijo oskrbi umirajočega v preostalem času (*»Jaz sem hodila v službo in po službi k njej.«* (G21)). Tisti sorodniki, ki so že upokojeni pa skrbijo za umirajoče podnevi in ponoči ter so stalna podpora in pomoč umirajočemu v vseh trenutkih dneva (*»Skrbim za ženo. Sama ne more nič več delati z rokami, v manj ko dveh letih se je stanje zelo poslabšalo.«* (I21)). Tisti, ki skrbijo za umirajočega sami, navajajo, da radi izkoristijo trenutke, ko pridejo obiski, da pustijo umirajočega v njihovem varstvu, sami pa to izkoristijo za hiter obisk lekarne ali trgovine oziroma izpolnitev drugih opravkov, katere ne utegnejo postoriti, ko so sami z umirajočim. Potek vsakdana sorodnikov zgleda tako, da opravljajo vsa opravila in urejajo nujne

opravke, ki jih je potrebno urediti, a jih umirajoči več ne more urediti sam (*»Jaz grem po opravkih. Zrihtam, če kaj rabima.«* (J16)).

Občutki sorodnikov

Sorodniki navajajo, da se ob skrbi za umirajočega počutijo preobremenjeno (*»On si želi, da bi jaz še z njim kdaj kaj pogledala, pa da bi mu na računalniku to nastavila pa bi skupaj gledala. Samo saj jaz nimam to časa.«* (F29)). Zaradi slabega zdravstvenega stanja umirajoči več niso zmožni aktivno pomagati pri vsakdanjem življenju in tako obveznosti padejo na njihove sorodnike. Intervjuvani potožijo, da medtem ko so umirajoči neaktivni, sorodniki prevzamejo opravila, kot so skrb za vrt, čiščenje in kuhanje. Sorodniki ob tem doživljajo občutke preobremenjenosti, utrujenosti in izčrpanosti, saj sami prevzemajo vso skrbniško breme. Hkrati pa se srečujejo z željami umirajočih po njihovi pomoči in pozornosti.

Razlike v dnevni rutini

Razlika v dnevni rutini, ki je najbolj očitna, je razmerje med nezmožnostjo pomoči umirajočega in preobremenjenostjo aktivnega sorodnika (*»Ona je skozi doma, težko pomaga. Jaz poskrbim za vse, grem ven.«* (J18)). Druga izpostavljena razlika v dnevni rutini je omejenost umirajočega na domače okolje (stagnacija v zadnjem življenjskem obdobju) in nadaljevanje življenjskih rutin sorodnikov (*»Mama je bila doma, jaz v službi.«* (G22)). Intervjuvani izpostavijo, da so razlike vidne tudi v zmožnostih in sposobnostih, ki jih še imajo umirajoči in ki jih imajo sorodniki (*»Ja, rutine se čisto razlikujejo. Ona ne more nič, jaz morem vse. Zdaj ji je začelo še na govor vplivat.«* (I22)). Intervjuvana izpostavi, da je njena rutina v celoti podrejena pomoči in potrebam umirajočega. Ta predanost zajema vseh 24 ur dneva, saj je nenehno prisotna in angažirana v izpolnjevanju potreb in skrbi za umirajočega (*»Pri vsem mu pomagam. Sam si lahko umije samo obraz. Možno je tudi že čisto dezorientiran, se ne znajde več po stanovanju.«* H24)).

Specifični opravi sorodnikov

Udeleženci raziskave so navedli, da se njihove specifične naloge nanašajo predvsem na vsakodnevna gospodinjska opravila in skrb za osebno higieno umirajočega (*»Ona se še sama umije po obrazu pa tak za silo se uredi. Ostalo pa vse jaz delam.«* (J19)). Opravki, ki jih navajajo, so umivanje, hranjenje, oblačenje in pomoč pri vseh ostalih vsakdanjih opravilih (*»Pomoč pri vsakdanjih opravilih, prevzem gospodinjskih del.«* (G23)).

Usklajevanje obveznosti sorodnikov

Nekateri vključeni v raziskavo navajajo, da jim je usklajevanje obveznosti zelo naporno. Sorodnica izpostavi, da se sooča s precejšnjim bremenom, saj je edina, ki opravlja vse potrebne naloge in opravila. Skrb za umirajočega, ki potrebuje posebno pozornost in nego, zahteva veliko energije in časa. Pogosto se sorodniki znajdejo v položaju, kjer čutijo, da morajo prevzeti vso odgovornost, kar lahko vodi v občutek osamljenosti in izgorelosti (*»Zelo naporno je, ko za vse ostaneš sam. Pa ne upam ga niti samega puščat. Avta tudi ne vozim, tako moram vsepovsod peš. Ko mož zaspi, takrat po navadi skočim do lekarne po najina zdravila. Pa uredim kaj na hitro.«* (F32)). Zaposlenim sorodnikom predstavlja največji napor usklajevanje službenih obveznosti in oskrbe umirajočega (*»Jaz sem delala večinoma nočne izmene v službi, čez dan skrbela za njo. To je bilo zelo naporno.«* (G24)). Spet drugim vključenim v raziskavo usklajevanje obveznosti ne predstavlja težav, saj so upokojeni oziroma imajo prilagodljive službe in ostale obveznosti (*»Imam čas, ker sem upokojen.«* (J20)).

1.1.5 ŽIVLJENJSKI DOGODKI

Upanje umirajočega

Sorodniki menijo, da umirajočim predstavlja upanje prisotnost njihovih otrok in partnerjev (*»Njemu največ pomeni, da sem jaz ob njem.«* (F33)) ter vnukov (*»Največ ji pomeni, ko pridejo otroci in vnuki. Ona ma enega otroka od prej, jaz imam tri. Tak, da pravima, da imama štiri otroke. To je še edino, kaj jo malo razveseli.«* (I27)). Sorodniki izražajo opažanje, da predstavlja prisotnost družine pomembno obliko upanja za umirajoče. Bližina in podpora družinskih članov zagotovita umirajočim čustveno udobje, povezanost ter občutek varnosti. V povezavi s tem poudarjajo pomembnost dobrih medosebnih odnosov in tolažbe, ki jo lahko prinaša družinska skupnost v času končne življenjske faze (*»Najbolj jo drži gor družina.«* (J21)). Nekateri umirajoči najdejo upanje v dotikih in izkazovanju povezanosti skozi fizične geste (*»Da ga objamem. Ko grem kam pa četudi samo za pol ure, me že pogreša. Se razveseli, ko kdo pride, recimo bratranec pa njegova hčerka; sej on se vsakega razveseli, samo ne za dolgo, ker mu postane prenaporno.«* (F34)). Sorodniki navajajo, da umirajočim veliko pomenita mir in vera, h kateri se zatekajo ob občutkih stiske in nemoči. Po mnenju sorodnikov se nekateri posamezniki v zadnjem življenjskem obdobju ne zmorejo soočiti s svojim stanjem in izgubijo občutek upanja. Ti umirajoči dojemajo svojo situacijo kot brezizhodno, predvsem zaradi težkega poteka bolezni, ki jih še dodatno obremenjuje. Umirajočemu, ki se spopada z izgubo vida, je slepota odvzela možnost, da bi še kdaj počel stvari, ki jih ima najraje, kar je drastično

spremenilo njegovo dožemanje sveta, življenja in posledično tudi upanja (*»On je najrajši čital. Ležal na kavču in bral. Vsako jutro celi časopis, še to kar mu ni bilo zanimivo je prečital. In zdaj, ko ne vidi več, ostal brez tega.«* (H28)).

Upanje sorodnikov

Ena izmed intervjuvanih je povedala, da je njeno upanje postalo močnejše, ko so se ji povrnila življenjske moči. To je dosegla tako, da se je vrnila k svojim najljubšim hobijem in si je vzela čas zase ter za svoje interesne dejavnosti. Vrnitev v družbo in stik z drugimi ljudmi je bil za njo ključen korak v procesu pomoči (*»Ko je mož zbolel, 4 mesece nisem nobenega videla. In sem rabila nekaj, kjer se sprostim, da sem se spravila k sebi, da sem zdaj zmožna skrbeti za moža.«* (F37)). Prav tako ji upanje vrača čas, ki ga preživi sama zase na sprehodih in v stiku z naravo. Za sorodnike je izredno pomembno, da si znajo vzeti čas zase in si napolniti moči (*»Bila sem že čisto na tleh, hodila sem tudi v gozd pa na sprehode. Kjer sem imela eno drevo, pa vam priznam, da sem se tam večkrat zjokala.«* (F38)). Drugi intervjuvani so navedli, da jim predstavlja upanje pozitivna naravnost, podpora družine in zmožnost, da še imajo moč skrbeti za umirajoče (*»Da sem še jaz tolko dober, da mam moč skrbet za oba. Hudo bi bilo, če jaz ne bi mogel.«* (J22)). Nekateri sorodniki se soočajo s pomanjkanjem upanja, saj jim je zelo težko ob zavedanju, da nikoli več ne bo tako, kot je bilo. Ostaja želja in upanje, da bi življenje spet bilo kot nekoč pred boleznijo in težavami, zaradi česar se težko soočajo z realnostjo (*»Želim si, da bi bila oba spet tak kot sma bila.«* (H31)).

Skrbi sorodnikov

Skrb, ki jo izpostavijo vključeni v raziskavo, je strah pred nesrečo, ko je umirajoči sam doma. Sorodniki, ki sami skrbijo za umirajoče imajo pogosto težavo, kako urediti opravke izven doma, saj ne želijo umirajočih puščati samih, zaradi njihove varnosti (*»Najbolj me skrbi, da bi se njej kaj zgodilo, ko je kdaj sama doma. Ko morem v mesto dvignit penzijo ali pa ko grem v trgovino.«* (J23)). Vključena v raziskavo izpostavi skrb, da sama ne bi bila več sposobna skrbeti za umirajočega, v primeru poslabšanja njenega zdravstvenega stanja (*»Jaz se najbolj bojim, da bi še jaz oslabela, obležala. Moči mi grejo. Naporno je skrbet za človeka in najbolj me skrbi, da ne bi bila več tega sposobna.«* (F39)). Ta skrb se pojavlja pri oskrbovalcih v visoki starosti, ki so tudi sami v slabem zdravstvenem stanju, hkrati pa še popolnoma sami skrbijo za vse potrebe umirajočega. Poleg tega se pojavlja tudi strah, kdo bo skrbel za sorodnika, ko bo sam v zadnjem življenjskem obdobju (*»On nima nič več od življenja, jaz pa z njim vred ne. Če je bolezen pri*

hiši, je težko. Jaz se sama za sebe še bojim. On ve, da ima mene in nima toliko skrbi.« (H36)). Sorodnico skrbi tudi, kako bi umirajoči sprejel selitev v institucionalno namestitev, saj sama s težavo skrbi zanj, on pa vztraja, da želi biti v domači oskrbi, ker mu to najbolj ustreza (*»Ne vem, kaj bo, ko bo mogel v dom...jaz zdaj še ne bom šla, jaz sem še pokretna. Mislim, da bi on zelo težko sprejel dom.*« (H35)). Eno izmed intervjuvanih skrbijo družinski odnosi, saj imajo v družini zgodovino nezdravih medosebnih odnosov in je to še posebej moteče v zadnjem življenjskem obdobju, ko umirajoča potrebuje mir (*»Moja skrb je bil predvsem odnos z očimom, ker midva nisma imela dobrega odnosa in je to ustvarjalo trenja.*« (G31)). Ena izmed intervjuvanih kot skrb navaja psihični napor, ki ga sorodniki in drugi vključeni v oskrbo doživljajo ob trpljenju in bolečinah umirajoče. Težko je gledati bližnje, ki trpijo in jim sami ne morejo pomagati do boljšega počutja, hkrati pa se zavedajo, da se bo stanje s časom še poslabševalo (*»Težko jo je gledat kako slabi. Psihično naporno za oba. Za vse vpletene.*« (I30)).

Skrbi umirajočega

Skrbi, ki jih imajo umirajoči, so po mnenju sorodnikov, skrb za dobrobit žene (*»Njega pa tudi zelo skrbi, ko grem jaz kam. Potrebuje mojo bližino. Pridejo dnevi, ko se tudi jaz slabo počutim pa oba obležima, takrat je še posebej težko poskrbet za vse.*« (F41)). Sorodnica izpostavi, da se umirajoča s težavo spopada s težko zdravstveno situacijo (*»Ona se zelo težko spopada s situacijo. Prej je bila zdrava potem pa kar naenkrat ta diagnoza in pospešeno slabšanje telesnih funkcij...*« (I29)). Ena izmed intervjuvanih omeni, da umirajočo mater skrbi, da bi izgubila hčerko (oskrbovalko) (*»Mamo je skrbelo, če bom ob njej. Da ne bo ostala brez mene.*« (G29)), skrbi pa jo tudi potek družinskih odnosov po njeni smrti (*»Veliko stisko ji je predstavljal odnos mene in očima, kako boma midva ko nje več ne bo.*« (G30)).

Vrednotenje življenja

Sorodniki menijo, da nekateri umirajoči svoje življenje vrednotijo kot brezsmiselno, saj jim je bolezen vzela vse, kar jih je veselilo, na primer dnevi umirajočega, ki je oslepel zdaj potekajo v brezdelju in stiski (*»Trenutno je njegovo življenje brez smisla. Lani sem kupila novo kuhinjo, on je sploh ni videl, ne ve niti kako zgleda najina kuhinja. Bil je veseljak...bolj kot jaz.*« (H29)). Zadnje življenjsko obdobje je za marsikoga težko in nejasno. Umirajoči, ki ne znajo sprejeti in predelati svojega zdravstvenega stanja, se lahko znajdejo v položaju neprestanega boja in zanikanja, kar jim preprečuje, da bi se osredotočili na obvladovanje svojih težav. Posledično se

zdravstveno stanje poslabša, kar vodi v večjo fizično in čustveno stisko. To pa ima velik vpliv tudi na vse vpletene v oskrbo umirajočega, še posebej tiste, ki so z njim v vsakodnevnem stiku.

Tegobe sorodnikov

Ena izmed vključenih v raziskavo izpostavi občutek pritiska, ki ga občuti s strani umirajoče matere. Umirajoči se pogosto ne zavedajo, da čeprav sorodniki niso bolni oziroma ne umirajo, tudi oni veliko žrtvujejo zaradi oskrbe umirajočega in so tudi sami preobremenjeni in pod pritiskom (*»Njena navezanost na mene. Na meni je bil vedno neki pritisk, da se mi ne sme nič zgoditi, da morem ostati zdrava, ker sem morala biti tu za njo.«* (G27)). Druga intervjuvana izpostavi, da se počuti nerazumljeno s strani umirajočega. Sorodnica meni, da je tudi sama oslabela in v slabem zdravstvenem stanju, zaradi česar ji oskrba umirajočega predstavlja tako fizični kot psihični napor, kar pa umirajoči ne razume (*»Ampak jaz sem ja isto stara kot on. Jaz bi po njegovem mogla še vse. Najhuje je, ker se čez dan naspi in potem ponoči ne spi. Jaz pa celi dan delam in ko želim spat me potem budi.«* (H33)).

1.1.6 ZADREGE

Zadrega umirajočega

Nekateri sorodniki vključeni v raziskavo menijo, da so umirajoči brez zadreg (*»Ona ni taka, da bi se počutila v zadregi, vse sprejme.«* (J24)). Intervjuvana izpostavi, da je bil umirajoči v zadregi ob začetnih obiskih negovalk, saj mu je pomoč negovalk predstavljal vdor v njegovo intimo. Sorodnica poroča, da je od začetka umirajočemu povzročalo nelagodje, ko so ga negovalke prihajale umivat. V primeru, da je bila takrat na obisku njegova hčerka, je bil umirajoči odločen, da hčerke ne sme biti v sobi za čas negovanja. Sčasoma pa se je prilagodil tej dinamiki, se navadil na negovalke in trenutno mu to več ne povzroča zadrege. Sedaj so negovalke že domače in natančno vedo, kako postopati, kar je prispevalo k uspešnejšemu prilagajanju umirajočega na takšno oskrbo. Eden od intervjuvanih pove, da umirajoči predstavlja zadrego prošnja za pomoč, saj potrebuje zaradi zdravstvenega stanja veliko pomoči in nege s strani drugih (*»Ne bi rekel, da je zadrega. Ji je pa neugodno, ker ne more sama nič in more potem vse okoli sebe prositi za pomoč.«* (I31)).

Zadrege sorodnikov

Nekateri sorodniki vključeni v raziskavo so povedali, da tekom oskrbe umirajočega še niso doživeli zadrege, čeprav so morda kdaj preden je prišlo do teh situacij mislili, da jim bi določeni aspekti oskrbe umirajočega predstavljali neugodje (*»Jaz sem si vedno v življenju mislila, da starega človeka pa jaz ne bi mogla umivat pa čistit za njim. Ampak ko pride do take situacije, pa...vam povem, da vse narediš brez problema, samo da mu pomagaš.«* (F43)). Sorodniki menijo, da niso občutili zadrege, saj so zaradi skupnega življenja z umirajočimi razvili trdne in globoke odnose med seboj, ki presegajo morebitno zadrego in neugodje (*»Mene nič, navajena sma drug na drugega. Ni zadreg.«* (I32)). Nekateri intervjuvani izpostavijo drugačno vrsto zadreg, in sicer nepovezanost družine in nezmožnost globokih pogovorov, kar je lahko ključno za umirajočega v zadnjem življenjskem obdobju in poslavljanju od bližnjih in sveta (*»Smo bili pa kot družina zelo slabo povezani. Mogoče zadrega bolj v smislu nekih odkritih pogovorov.«* (G33)).

Zaupniki umirajočega

Analiza odgovorov je pokazala, da sorodniki menijo, da so najpomembnejši zaupniki umirajočih njihovi partnerji, torej mož oziroma žena (*»Mož se najbolj zaupa meni, drugim ne toliko.«* (F44)). Nekateri intervjuvani navedejo, da se umirajoči najbolj zaupajo svojim otrokom (*»Največji zaupnik sem ji bila jaz (hči)«* (G34)). Spet drugi najdejo zaupnike v odnosih zunaj družine, na primer z zaposlenimi iz Slovenskega društva Hospic (*»Tudi mož se zraven nje razgovori.«* (F48)).

Zaupniki sorodnikov

Sorodniki, ki so v partnerskem odnosu z umirajočimi navajajo, da so njihovi zaupniki v največji meri prav umirajoči (*»Največ sma midva skupaj. Pa se midva zmenima, če je kaj takega.«* (J26)). Zaupniki, na katere se zanašajo, so njihove hčere, sosedo in snahe (*»Meni pa sta v največjo pomoč hčerki in snaha. Sem jim rekla, da bom vse zmogla, da naj samo pridejo in me objamejo, pa mi bo največ pomenilo.«* (F45)). Posamezniki, na katere se sorodniki opirajo, so tudi strokovnjaki, saj jim ravno oni lahko nudijo profesionalne nasvete in pomoč. Med strokovnjake, ki jih navajajo, sodijo osebni zdravniki in medicinske sestre iz Hospica (*»Pa sestra iz Hospica me je velikokrat objela pa me tolažila, ne vem kaj bi brez nje.«* (F47)). Osebna zdravnica umirajočega, s katero je imela intervjuvana stik, si je vedno vzela čas, da je podrobno razložila postopek jemanja zdravil in pravilnega odmerjanja le-teh. Sorodnico je tudi pohvalila

zaradi skrbnega in odgovornega ravnanja glede oskrbe umirajočega. Sorodnica je povedala, da sta ji pohvala in pozornost s strani zdravnice dali izjemno moč, saj je videla, da sta njen trud in skrb cenjeni. Pri sorodnikih, ki skrbijo za umirajoče in so postavljeni pred zahtevne naloge, se pogosto pojavi strah, da bodo naredili kakšno napako, ko pride do oskrbe umirajočega. Pomembno je, da imajo sorodniki zaupnike, ki empatično in spoštljivo vodijo sorodnike skozi proces oskrbe umirajočega v terminalni fazi življenja.

1.1.7 INSTITUCIONALNA KARIERA

Institucionalna pomoč

Sorodniki poudarjajo, da igra institucionalna pomoč osrednjo vlogo v času bolezni, zlasti v trenutkih, ko se soočajo s stisko in neznanjem. Menijo, da ponuja institucionalno okolje strokovnost, ki je ključna za učinkovito obvladovanje zdravstvenih izzivov, ki se pojavijo umirajočim s težkimi boleznimi v zadnji fazi. V teh kritičnih trenutkih sorodniki cenijo, da so v rokah izkušenih strokovnjakov, ki nudijo podporo, usmerjanje ter pomagajo razreševati morebitna vprašanja in dileme. Zavedajo se, da je institucionalna pomoč pomembna ne le v medicinskem smislu, temveč tudi kot vir čustvene opore. V tem kontekstu sorodniki prepoznavajo ključno vlogo institucionalne oskrbe pri omogočanju celovite in kakovostne skrbi v času, ko se srečujejo z izzivi bolezni (*»Dokler ni mož tako zbolel, nisem imela ne vem koliko izkušenj. Pa ne zavzameš se toliko za to. Potem šele vidiš, kako pomembno je, da veš na koga se obrniti.«* (F49)). Glede izkušenj z bolnišnicami, intervjuvani poudarjajo, da so pridobili pozitivne vtise predvsem skozi pogoste obiske in redne stike, medtem ko so bili spremljevalci umirajočega. Intervjuvani izpostavljajo, da so skozi prisotnost v institucionalnem okolju opazili, da zaposleni izkazujejo predanost in občutljivost do umirajočega, kar je še prispevalo k zadovoljstvu in pozitivnim izkustvom. Poudarjajo tudi, da so bili redni stiki s strokovnjaki ključnega pomena za občutek informiranosti in sodelovanja pri celostni oskrbi, zaradi česar so brez problema urejali vse potrebno (*»Mama je bila redno v bolnici na pregledih, vedno smo vse uredili brez problema. Tudi sama izhajam iz zdravstvene stroke in sem mogoče, zato bolj vedla kam se obrniti in kako postopati.«* (G36)). Nekateri vključeni v raziskavo so imeli drugačne izkušnje in z delovanjem bolnišnic niso bili zadovoljni, zaradi odnosa s strani zaposlenih (*»Kar se tiče bolnic nisem zadovoljna.«* (H41)). Ena izmed intervjuvanih se naveže na izkušnjo z domovi za stare, meni namreč, da vodi pomanjkanje kadra v domovih v pomanjkljivo obravnavo uporabnikov. Pomanjkanje ustrezno usposobljenega osebja lahko resno vpliva na kakovost oskrbe in življenja starih prebivalcev v domovih. Če se ne zagotovi dovolj osebja,

lahko to vodi v zanemarjanje in druge resne težave (*»Kar se tiče domov imam izkušnjo očeta. Pri njem je bil npr. velik problem prehrana zaradi premalo zaposlenih. On je imel demenco, taki potrebujejo pomoč pri hranjenju, ki pa je bila zaradi pomanjkanja osebja prepozna ali pomanjkljiva. Največji problem je pomanjkanje kadra. Delo je fizično naporno, pa pogosto tudi psihično ... Seveda ni enostavno delat z ljudmi, ki nimajo »prave« volje do življenja...«* (I35)).

Izkušnje z zaposlenimi v institucijah

Kar se tiče izkušenj z odnosom zaposlenih v institucijah do uporabnikov, so intervjuvani povedali, da imajo izkušnje z nespoštljivim odnosom s strani zaposlenih, ki se je kazal skozi nestrpnost in neprijaznost. Izkušnje intervjuvanih vključujejo težave pri dostopnosti do zdravnika. To kaže na pomanjkanje učinkovitih postopkov za zagotavljanje hitrega in dostopnega zdravstvenega varstva za uporabnike institucij. Vključeni v raziskavo so omenili, da ko so končno prišli do zdravnika, pa so bili deležni jeznih pogledov in nespoštljivega odnosa. Nespoštljiv odnos so zaznali predvsem s strani medicinskih sester, medtem ko so imeli zdravniki nekoliko boljši odnos, vendar po mnenju intervjuvanih še vedno ne takšen kot bi si ga želeli. Osebe bi v splošnem opisali kot nestrpno in nezadovoljno. Po mnenju intervjuvanih so zaposleni v institucijah prezaposleni z administrativnim delom, zaradi česar imajo omejen čas za posvečanje uporabnikom, hkrati pa so zaradi tega tudi sami pod večjim pritiskom. Ta dinamika lahko negativno vpliva na kakovost oskrbe, saj zmanjšuje možnosti za posvet in individualno nego uporabnikov.

Pričakovanja od zaposlenih v institucijah

Izražena pričakovanja glede vloge zaposlenih v institucijah, se nanašajo na podporo in oskrbo umirajočim posameznikom. Sorodniki pričakujejo, da bodo zaposleni ne le izkazali strokovnost in znanje v zvezi s fizično nego, temveč tudi občutljivost, sočutje in sposobnost empatičnega sporazumevanja. Ta pričakovanja so osredotočena na ustvarjanje okolja, kjer se umirajočim in njihovim bližnjim nudi podpora ter se spoštujejo njihove čustvene potrebe v času zadnjega življenjskega obdobja. Skladnost z navedenimi pričakovanji igra ključno vlogo pri vzpostavljanju zaupanja med zaposlenimi in sorodniki, kar lahko pripomore k izboljšanju celotne izkušnje v procesu končnega slovesa (*»Da mi bodo pomagali, kako naj jaz delam z njim, da ne bom jaz potem doma živčna, pa se ne bom znašla.«* (F50)). Intervjuvana, ki je zaposlena v zdravstveni stroki pove, da kljub spremembam v sistemu njena prioriteta ostaja skrb za uporabnike (*»Naša naloga je, da se poskrbi za paciente, čeprav vem, da marsikje*

prioritete niso več to kar so bile.» (G37)). Kar se tiče pričakovanj odnosa zaposlenih do umirajočih, sorodniki navajajo, da mora biti odnos prijazen, korekten in sočuten. Sorodniki želijo, da bi bili zaposleni bolj potrpežljivi, ustrežljivi in ažurni, ko je to potrebno (*»Morajo biti potrpežljivi in sočutni, pa tudi hitri, ker sistem tako zahteva.*» (I36)). Hkrati pa menijo, da bi morali biti bolj dosegljivi in bi morali urgirati hitreje, ko umirajoči potrebujejo pomoč (*»Pomembno je, da je strokovno osebje, zdravniki in sestre, na voljo.*» (J27)); to se nanaša predvsem na situacije, ko potrebuje umirajoči pomoč v čim krajšem času in je na primer zaradi zasedenosti reševalnih vozil ali čakalne vrste primoran čakati na zdravstveno pomoč. Še posebej pri uporabnikih, v zadnjem življenjskem obdobju, se lahko nepravočasno nudenje pomoči konča s tragičnim izidom.

Negativne izkušnje z delovanjem institucij

Sorodniki so v intervjujih izpostavili več negativnih situacij, s katerimi so se do sedaj soočili. Negativne izkušnje so bile slabo zdravstveno stanje umirajočega po vrnitvi iz bolnišnične oskrbe. Sorodniki so tisti, ki umirajočega prevzamejo v slabem zdravstvenem stanju in mu skušajo pomagati do najboljšega možnega okrevanja, kar je lahko dolgotrajno in izčrpavajoče (*»Kakšnega so mi vrnil. Vmes je bil nekaj časa v bolnici, pa vam povem, da če bi ostal tam še par dni več, ga ne bi bilo več. Takrat, ko je prišel iz bolnice, je bil v tako slabem stanju, da je osebna zdravnica rekla, naj se pripravimo, da ima še par dni...največ en mesec. Potem pa smo vsi skupaj nabrali moči, da smo mu pomagali. Ko je prišel iz bolnice, ni niti več prav govoril, niti za sebe ni vedel, ne kaj se z njim dogaja. Imel je rane. Tako, da imamo slabe izkušnje.*» (F51)). Kot nesprejemljivo so intervjuvani označili dejanje napotovanja umirajočih oseb od ene institucije do druge. To dejanje ne le povzroča dodaten stres umirajočemu, temveč tudi njihovim sorodnikom, saj lahko vpliva na kontinuiteto oskrbe, kakovost življenja in dostojanstvo. Preusmerjanje umirajočih lahko ustvari nepotrebne zaplete in ovire v procesu zdravljenja ter oteži oblikovanje dobrega medosebnega odnosa med zdravstvenimi delavci in umirajočim ter njihovimi sorodniki. Tako pride do prelaganja in zavlačevanja pomoči ter nepotrebne stresa za umirajoče (*»Nesprejemljivo je pošiljanje človeka od ene do druge institucije*» (G38)). Intervjuvani so izpostavili željo, da je zaželeno reševanje aktualne problematike takoj, po njihovih izkušnjah pa se to pogosto začne odvijati, ko je že prepozno (*»Če pridem tja, s težavo pričakujem, da pri tem pomagajo, ne pa da dobim napotnico in potem šele čez 1 mesec urejamo zadeve, ki bi jih bilo potrebno reševati takoj.*» (H47)). Med drugim intervjuvani izpostavijo, da je pereč problem tudi vpliv vez in poznanstev. Tisti, ki imajo veze,

hitreje pridejo do pomoči, preskočijo vrste in so deležni boljše oskrbe, kar je nepravilno do ostalih, ki so prepuščeni sami sebi, nimajo poznanstev ali finančnih sredstev. Intervjuvani navedejo tudi že omenjen problem nedostopnosti zdravnikov (*»Včasih rabiš pomoč pa sploh ne prideš do zdravnika. Medicinske sestre vseh nivojev so večinoma prijazne, dostopne, a ne morejo in ne smejo odgovoriti na vprašanja, za katera je pristojen le zdravnik. In kaj naj potem?«* (I37)). Negativne izkušnje imajo sorodniki tudi glede informiranja. Nezadovoljni so s predajanjem informacij s strani osebnih zdravnikov, ki lahko delujejo nesočutno in neprimerno (*»Npr. njena osebna zdravnica mi je takrat zelo direktno povedala, da ima žena raka, da so ji dnevi šteti...takrat se mi je zdelo, da bi lahko to boljše povedala, mi je bilo preveč.«* (J29)). V času, ko se soočajo z izjemno občutljivimi situacijami, bi si želeli, da se informacije podajajo na bolj strokoven način.

Informacije – pričakovane/dobljene

Sorodniki navajajo, da bi želeli prejemati informacije o zdravstveni pomoči umirajočemu v domači oskrbi (*»Največ mi pomeni, da mene poučijo kako in kaj. Ko si sam z bolnikom, se moreš znati, je odvisen samo od mene.«* (F52)) in o preventivi pred nepravilno ali nezadostno pomočjo umirajočemu. Želeli bi si informacije o pomoči bližnjemu v stiski (*»Glede samega rokovanja z bolnikom, kako najbolj pomagati bližnjemu v stiski.«* (G40)) in informacije o bolezni, le te pa morajo biti verodostojne (*»Želim informacije o bolezni, počutju.«* (H46)). Intervjuvani izpostavijo, da bi si želeli večjo dostopnost informacij, ko bi bile dovolj poenostavljene, da bi jih razumela širša publika. Tako bi imele informacije večji vpliv in doseg ter bi služile večjemu številu uporabnikov (*»Kar se tiče informacij, si pomagam z razni spletni naslovi, čeprav so včasih preobsežni. Boljše bi bilo čim bolj poenostavljeno, da stari ljudje razumemo...nezapletene, poenostavljene informacije.«* (J31)).

5. RAZPRAVA

Načini življenja umirajočih in sorodnikov se med seboj precej razlikujejo, saj so odvisni od različnih dejavnikov, kot so kultura, geografska lokacija, ekonomske razmere, izobrazba, zdravstveno stanje in osebne preference vsakega posameznika. Ljudje se odločajo za umiranje v domačem okolju zaradi dobrega počutja, občutka varnosti, večje kontrole nad dogajanjem in večje možnosti samoodločanja. Vlogo pri tej odločitvi igrajo tudi finančni razlogi, saj so nekateri slabše finančno preskrbljeni kot drugi, zaradi česar si nekateri institucionalne namestitve kljub želji, niti ne morejo privoščiti. Prilagajanje domačega okolja je ključno za dobro počutje umirajočega. To vključuje premestitev v druge prostore, prilagoditev kopalnice in pridobitev zdravstvenih pripomočkov za bolj udobno življenje doma. Najpogostejšimi prostori za umiranje, so po mnenju umirajočih, bolnišnice, domače okolje in domovi za stare.

Pomen umiranja v domačem okolju za umirajoče zajema več različnih aspektov. Umiranje doma prinaša težke občutke, tako za umirajoče kot za njihove bližnje. Vključuje nepredvidljive spremembe in ponekod tudi pomanjkanje podpore s strani sorodnikov. Sprejemanje umiranja v domačem okolju je za družinske člane čustveno zahteven proces. Čutijo napor in skrb za umirajočega, vendar prevladuje želja, da bi bolniku nudili oskrbo doma, saj verjamejo, da je to zanj najboljše. Heinrich (1998, str. 99–104) se zaveda, da je spremljanje umirajočih za oskrbovalce pogosto težko, saj v tem vidijo tudi svoje umiranje. Spremljanje umirajočega človeka zahteva od posameznika, da se temu preda v celoti in sprejme, da bo na tej poti tudi sam osebno zrasel in dozorel. Skrb za umirajočega človeka predstavlja izziv, ki postane del oskrbovalčevega vsakdana (Heinrich, 1998, str. 99–104). Sorodniki izbirajo oskrbo v domačem okolju, ker verjamejo, da je dom najboljše okolje za zadnje življenjsko obdobje, kjer lahko umirajoči prejme čustveno podporo bližnjih.

Finančna pomoč je ključnega pomena za zmanjševanje stiske v zadnjem življenjskem obdobju, saj zmanjšani oziroma nižji prihodki zahtevajo skrbno razpolaganje z resursi. Večji finančni prihodki bi bistveno izboljšali kakovost življenja umirajočih in njihovih družin ter omogočili boljšo paliativno oskrbo. Prakse se razlikujejo v stopnji vključenosti sorodnikov v finančne odločitve, od popolne vključenosti partnerja do samostojnega odločanja umirajočega. Sorodniki izpostavljajo, da ima finančna preskrbljenost umirajočega velik vpliv na urejanje bivalnega prostora. Več denarja bi omogočilo izboljšanje kakovosti življenja umirajočega, vključno z nakupom potrebnih prilagoditev in pripomočkov. Omejeni finančni viri vodijo v težave pri zagotavljanju potrebščin za umirajočega. Sorodniki izpostavljajo različne finančne stroške,

povezane z zadnjim življenjskim obdobjem, kot so nakup bolnišnične postelje, vzmetnice, posebnih zdravil itd. Mnogi se soočajo s pomanjkanjem finančnih sredstev, kar lahko otežuje zagotavljanje ustrezne oskrbe. Gjura, Orehek in Bizaj (2017, str. 131) navajajo, da imajo stari ljudje pogosto nizke prihodke (pokojnine), zato je pri osebah v zadnjem življenjskem obdobju visoka stopnja tveganja revščine. To se kaže še posebej pri tistih, ki živijo sami, najbolj ranljiva skupina so predvsem starejše ženske.

Sorodniki igrajo ključno vlogo pri zagotavljanju zdravstvene pomoči umirajočemu, kar vključuje skrb za osebno higieno, gospodinjstva opravila, odmerjanje zdravil in nego ran. Njihove naloge se prilagajajo zdravstvenemu stanju umirajočega, kar od njih zahteva obvladovanje različnih področij in znanj. Pomoč Slovenskega društva Hospic, patronažnih služb in zdravstvenega osebja sorodnikom olajšuje skrb za umirajoče. Sorodniki imajo na voljo različne oblike pomoči, kot so individualni pogovori, terapija s pomočjo regresije, pomoč patronažne službe, zdravstveno negovalne službe in obiski paliativne enote, ki jim pomagajo pri spopadanju s stiskami in obremenitvami, ki jih prinese vloga oskrbovalca. Klevišar (2006, str. 77-79) navaja, da se pojavi vrsta vprašanj, ko nekdo v družini hudo zboli. Mnogi sorodniki se s tem soočajo prvič in ne vedo, kaj storiti in na koga se obrniti za pomoč. Takrat je ključno, da se obrnejo na strokovnjake, ki znajo pomagati in jih lahko vodijo skozi izkušnjo s čim manj stresa in skrbi. Mnogi se umiranja in bolezni ustrašijo, ne želijo več blizu ko izvedo, da človek umira. Zato je v takih primerih temeljno, da imajo tisti, ki ostanejo, podporo strokovnjakov.

Za umirajoče so ključni stiki z otroci, vnuki, partnerji in sorojenci ter tudi s prijatelji in sosedi. Umirajoči se v starosti soočajo z izgubo bližnjih, zaradi česar prihaja do postopnega krčenja njihove socialne mreže. Sorodniki, ki skrbijo za umirajoče, imajo stike z istimi ljudmi kot umirajoči, a tudi dodatne stike z okolico med opravljanjem vsakodnevnih opravkov. Ključni stiki za sorodnike umirajočih so njihovi otroci, partnerji in zdravstveno osebje, saj jim nudijo podporo v težkih trenutkih. Stiki z umirajočimi se večinoma odvijajo v domačem okolju, kjer se umirajoči počutijo najbolj varne in sproščene. Nekateri umirajoči si želijo več socialne interakcije izven doma, vendar to ni mogoče zaradi njihovega zdravstvenega stanja. Družabnost umirajočih je odvisna od vsakega posameznika, od njihovih želja in zmožnosti, vendar se pogosto omejujejo na zgolj najpomembnejše stike zaradi potrebe po mirovanju in času zase. Ramovš (2014, str. 50–51) meni, da je kakovost človekovega življenja v vseh življenjskih obdobjih odvisna od dobrega razmerja med njegovo osebno samostojnostjo in ustrezno vpetostjo v medčloveške povezave. Uspešni smo takrat, ko najdemo ravnotežje med zrelo

osebno samostojnostjo in kakovostnimi odnosi z ljudmi. Avtor meni, da potrebuje človek za svoj razvoj družbo drugih ljudi in samoto. Socialne mreže so se tekom zgodovine vse do danes spreminjale, prav tako pa se razlikujejo glede na različne kulture in prepričanja. Nekoč so bile odločilne socialne mreže družina in sorodniki, sosedje v krajevni skupnosti in verska skupnost. To lahko poimenujemo tradicionalne socialne mreže, ki so izrednega pomena še danes (Ramovš, 2014, str. 50–51). Strokovnjaki, kot so patronažne sestre, osebni zdravniki in zaposleni Slovenskega društva Hospic, nudijo pomoč tako umirajočim kot tudi sorodnikom pri zagotavljanju kakovostnega življenja in sprejemanju aktualne situacije. O doprinosu socialnega dela k oskrbi umirajočega Mali (2012, str. 128) zapiše: »Poslanstvo socialnega dela s starimi ljudmi temelji na povečevanju zmožnosti in sposobnosti starih ljudi za soočanje s težavami in premagovanje problemov.«

Sorodniki poudarjajo pomen dotika, ljubezni, duhovnosti in primerne sporazumevanja z umirajočimi, saj so te vrednote poglavitne za njihovo zadovoljstvo in notranji mir v zadnjem življenjskem obdobju. Kobentar, Kogovšek in Škerbinek (1996, str. 17–19) menijo, da je pri starih ljudeh željeno sporočilo pogosto potrebno »prevesti« v njim razumljiv jezik. Za uspešno sporazumevanje je potrebno upoštevanje individualnih razlik in zmožnost vzpostavljanja pristnih odnosov. Pri delu z umirajočimi pa moramo biti pozorni tudi na uporabo nebesednih oblik sporazumevanja. Le tako bomo umirajočega zares razumeli. Kobentar, Kogovšek in Škerbinek (1996, str. 17–19) poudarjajo, da moramo pri sporazumevanju z umirajočimi tvoriti kratka, razumljiva in osebna sporočila. Oblike sporazumevanja, na katere smo navadno bolj pozorni, so besedne, govorne in pisne. Pri delu z umirajočimi pa moramo biti pozorni tudi na uporabo nebesednih oblik sporazumevanja, kot so kretnje, gibi, telesna govorica in obrazna mimika. Nebesedno sporazumevanje je še posebej dragoceno takrat, ko zaradi vpliva bolezni umirajoči izgubijo zmožnost govora ali se pojavijo govorno-jezikovne motnje.

Posamezniki v zadnjem življenjskem obdobju potrebujejo veliko počitka. Večina umirajočih preživlja dneve v mirovanju z omejenimi dnevnimi aktivnostmi zaradi težkih zdravstvenih stanj. Njihove dejavnosti so omejene na aktivnosti, ki so v skladu z njihovimi zmanjšanimi zmogljivostmi, kot so gledanje televizije, poslušanje radia in prebiranje časopisov. Podobno so ugotovili tudi Gjura, Orehek in Bizaj (2017), ki so v sodelovanju z Zavodom za oskrbo na domu Ljubljana izvedli projekt Aktivno in kvalitetno staranje v domačem okolju, v katerem so ugotovili, da starost in bolezen omejita funkcioniranje starega človeka. »Naši uporabniki se srečujejo z omejitvami, ki jim zelo znižajo kakovost življenja. Starostniki so povedali, da so se

v preteklosti ukvarjali z različnimi konjički in delom, zdaj pa se ne morejo več. Urejali so vrt, pisali črtice, šivali, pletli, hodili plavat, gospodinjili.« Gjura, Orehek in Bizaj (2017, str. 134). Pri večini umirajočih, ki se soočajo z dolgotrajnimi kroničnimi obolenji potek bolezni s časom privede do poslabšanja telesnih zmogljivosti. Bolj kot je bolezen napredovala in bliže kot je smrt, več težav lahko imajo umirajoči in posledično so vedno bolj odvisni od tuje pomoči in podpore (Trontelj Zavratnik in Červek, 2016, str. 126).

Skladno s povečanjem potrebe po tuji pomoči in podpori, prevzamejo oskrbovalci mnoge zadržitve. Zaradi specifičnih obveznosti in zadržitev oskrbovalcev se pojavijo v rutinah umirajočih in oskrbovalcev opazne razlike. Razlike v dnevnih rutinah so najbolj očitne zaradi omejenosti umirajočih na domače okolje, medtem ko sorodniki prevzemajo tudi odgovornosti in opravila zunaj doma. Sorodniki prevzamejo vlogo oskrbovalca, ki zajema gospodinjska opravila, skrb za bivalno okolje in skrb za osebno higieno umirajočega, pri čemer morajo oskrbovalci svoje obveznosti prilagajati glede na potrebe umirajočega. Sorodniki torej prevzemajo več aktivnih nalog, medtem ko umirajoči pretežno počivajo, dnevi pa so prilagojeni njihovim potrebam. Usklajevanje dela, skrb za družino in oskrba umirajočega, predstavlja oskrbovalcem kompleksen izziv. Nase pogosto prevzemajo vso skrbniško breme, kar vodi v občutke izgorelosti in stiske. Salobir (2001, str. 89) opozarja, da imata oskrba in negovanje težko bolnega družinskega člana velik vpliv na oskrbovalce. Sorodniki lahko doživljajo številne čustvene stiske in pretrese, s katerimi se težko soočijo sami in zaradi tega pogosto trpi njihovo vsakdanje življenje. Klevišar (2006, str. 76) k temu doda, da potrebujejo tudi sorodniki v času hude bolezni in umiranja družinskega člana pomoč in nasvete za soočanje s tem težkim obdobjem. Velikokrat se za sorodnike vse vrti okoli potreb in nuje umirajočega, vsi govorijo o njegovih stiskah in potrebah, ob tem pa se spregleda družinske člane, ki nudijo oskrbo in vsakodnevno skrbijo za umirajočega (Klevišar, 2006, str. 76). Družinski člani se soočajo s preobremenjenostjo in pomanjkanjem časa ter energije, kar lahko vpliva na medosebne odnose in počutje vseh vpletenih. Prerazporeditev nalog in dela ter dodatna pomoč lahko zmanjšajo občutek stresa, preobremenjenosti in nejevolje. Mali (2011, str. 62) navaja, da je: »Zdajšnji sistem skrbi za stare ljudi z vidika socialnega varstva tako pomanjkljiv, da morajo večji delež skrbi za stare ljudi (hočeš nočeš) prevzeti družinski člani (zakonec, otroci, snaha, vnukinje). Pogosto opravljajo tako obsežno in zahtevno delo kot osebni pomočniki, a njihovo delo ni priznано, nimajo pravic iz delovnega razmerja, ki bi jim olajšale tovrstno skrb, niti pravic s področja zdravstvenega zavarovanja in drugih.« Bistveno je, da kot družba prepoznamo pomembno vlogo neformalnih oskrbovalcev ter zagotovimo ustrezne pravne in socialne

mehanizme za podporo njihovega dela. Potrebno je priznati njihov doprinos k družbi in jim zagotoviti ustrezne finančne kompenzacije, socialno varnost ter predvsem resno obravnavati njihove potrebe in stiske.

Umirajočim predstavlja upanje ključno komponento za spoprijemanje s težkimi situacijami, vendar se nekateri soočajo z izgubo upanja zaradi napredovanja bolezni ali izgube življenjskega smisla. Umirajoče skrbi, da bi postali preveliko breme za svoje bližnje, skrbi pa jih tudi za svoje lastno fizično in psihično stanje ter prihodnost, kar pogosto vpliva na njihovo negativno doživljanje zadnjega življenjskega obdobja. Gjura, Orehek in Bizaj (2017, str. 131) menijo, da si želijo biti stari ljudje v zadnjem življenjskem obdobju čim bolj neodvisni od drugih ter kakovostno in čim aktivneje preživeti čas, ki jim je še preostal. Kljub temu pa delež umirajočih, ki postajajo odvisni od okolice narašča in bo v prihodnosti še višji. Tako navaja tudi Heinrich (1998, str. 162-165), ki zapiše, da si večina hudo bolnih ne želi obležati in postati odvisna od drugih ljudi. Nikomur ne želijo biti v breme, čeprav je pri hudih bolezenskih stanjih to neizogibno. Umirajoči se pogosto soočajo s stisko in nejevoljo, saj se ne morejo sprijazniti s svojim stanjem. Težave v komunikaciji s sorodniki in občutek negotovosti o prihodnosti dodatno poglobijo njihovo stisko. Sorodniki se soočajo z izzivi oskrbovanja umirajočega, kar lahko vodi v izgubo lastne identitete in svobode, pa tudi v občutek izgube upanja glede njihovega lastnega zadnjega življenjskega obdobja. Strokovnjaki, na primer zdravstveni delavci, nudijo pomoč umirajočim in njihovim sorodnikom pri predelovanju stisk in skrbi, kar pomaga pri višji kakovosti življenja in ohranjanju upanja. Skoberne (1993, str. 243) navaja, da se zaposleni v hospicih zelo trudijo, da bi zadovoljili psihosocialno potrebo umirajočih in sorodnikov po odkriti in smiselni komunikaciji, ki je pomembna za občutek varnosti in zaupanja. Umirajoči komunicirajo na svoj način. »Možnih je mnogo načinov komuniciranja: lahko samo tiho stojimo ob umirajočem človeku, ga pozorno poslušamo ali odgovarjamo na njegova vprašanja, ga pomirimo, se ga dotaknemo in se mu nasmehnemo oziroma pokažemo empatijo in razumevanje. Pomemben je tudi očesni stik, telesna bližina in prijateljski ton glasu.« Skoberne (1993, str. 243).

Prisotnost družine, dotiki, mir in spomini na boljše pretekle čase predstavljajo za umirajoče vir upanja. Nekateri umirajoči se zatečejo tudi k spiritualnosti in veri. Podobno navaja tudi Skoberne (1993, str. 243), ki zapiše, da se v času bolezni in umiranja umirajočim pogosto porajajo filozofske misli. Včasih njihova lastna stroga presoja preteklega življenja in dejanj vzbudi potrebo po duhovni opori, oziroma jo vzbudi dejstvo in zavedanje, da izgubljajo vse,

kar so ljubili, vključno s svojim življenjem. Velikokrat jim pomeni olajšanje, če lahko izrazijo svoja čustva.

Družinska podpora zagotavlja umirajočim čustveno udobje in občutek varnosti v času terminalnega obdobja. Sorodniki najdejo upanje v vrnitvi k svojim hobijem, času zase in stiku z naravo, v pozitivni naravnosti ter v zmožnosti oskrbe umirajočega. Kljub težkim situacijam želijo ohraniti vero v boljšo prihodnost. Sorodniki se soočajo z lastno nemočjo in izgorelostjo ter s težkimi odločitvami, kot je morebitna selitev umirajočega v institucionalno namestitev. Sorodniki občutijo pritisk in nerazumevanje s strani umirajočega, saj so njihova lastna izčrpanost in zdravstvene težave pogosto spregledane in nepomembne. Skrb za umirajočega predstavlja fizični in psihični napor, ki vpliva na zdravje in počutje oskrbovalcev. Heinrich (1998, str. 162–165) opozarja na egocentričnost umirajočih. Pogosteje kot si mislimo, sorodniki izkusijo, da postanejo umirajoči brezčutni in sebični, saj pričakujejo od oskrbovalcev in sorodnikov stalno pomoč in dosegljivost. Umirajoči pozabijo, da so lahko njihovi oskrbovalci prav tako bolni ali v visoki starosti in ne zmorejo več vsega tako kot nekoč, ko so bili še pri močeh. V takih primerih potrebujejo sorodniki pomoč in razbremenitev, saj lahko drugače stiske oskrbovalcev postanejo prevelike.

Umirajoči se soočajo z različnimi zadregami, ki izhajajo iz bolezni in fizičnih omejitev, kot je potreba po stalni pomoči, kar lahko vpliva na njihovo samostojnost. Poleg tega lahko prisotnost oskrbovalcev povzroči občutek vdora v intimnost in poveča občutek odvisnosti. Sorodniki umirajočih se soočajo z zadregami pri vključevanju v vlogo oskrbovalcev, ki nekaterim predstavlja neugodje. Kljub temu se sčasoma prilagodijo tej vlogi in se naučijo opravljati potrebna opravila. Sorodniki se običajno ne soočajo z zadrego med oskrbo umirajočega, saj so razvili trdne odnose, ki presegajo morebitno neugodje. Zadrege lahko nastanejo zaradi pomanjkanja čustvene povezanosti v družini. To vpliva na oteženo sporazumevanje o pomembnih in kompleksnih zadevah, kar privede do nezmožnosti za učinkovito izmenjavo mnenj, izražanje občutkov ali razumevanje globljih vidikov medsebojnih odnosov. Klevišar (2006, str. 77–79) navaja, da se družinske vezi in medosebni odnosi razlikujejo znotraj vsake družine. Nekatere sorodnike razbremeni, če lahko spregovorijo o svojih občutkih in bodo hvaležni, če jih bomo kot strokovnjaki opogumljali k iskrenem sporazumevanju z umirajočim in tudi med seboj. Družine, ki se pred boleznijo niso odkrito pogovarjale in niso imele trdnih medosebnih odnosov, bodo v času umiranja bližnjega na tem področju delovale še slabše. Heinrich (1998, str. 162–165) zapiše, da se neredko zgodi, da se sorodniki in bližnji branijo

oskrbe umirajočega, saj se počutijo preobremenjene in nimajo časa ali moči, da bi se soočili izzivi, ki jih prinese skrb za človeka v zadnjem življenjskem obdobju. Psihična moč sorodnikov je močno prizadeta zaradi obremenitev in pogosto so ženske tiste, ki prevzamejo oskrbo. Največkrat so to partnerke in hčerke umirajočih, ki se soočajo z občutki negotovosti in pomisleki ali delajo vse pravilno, saj so prepuščene same sebi (Heinrich, 1998, str. 162–165). Umirajoči najbolj zaupajo svojim partnerjem, prijateljem, zaposlenim v Hospicu in sorojencem. Med boleznijo se odnosi med družinskimi člani poglobijo in okrepijo, kar omogoča večjo medsebojno podporo in zaupanje. Sorodniki se pogosto zanašajo na umirajoče, svoje otroke ali strokovnjake iz zdravstvenih ustanov za nasvete in podporo pri oskrbi umirajočega. Pomembno je, da imajo zaupnike, ki jim lahko pomagajo pri premagovanju strahov in težav v procesu oskrbe.

V procesu oskrbe in spremljanja zdravstvenega stanja umirajočega so tako umirajoči kot njihovi sorodniki pogosto v stiku z institucionalno pomočjo. Umirajoči so institucionalno pomoč večinoma ocenili pozitivno, pozitivne izkušnje so izpostavili predvsem v povezavi z domovi za stare. Te izkušnje so pridobili iz bližnje okolice in so prispevale k njihovem prepričanju, da so takšne institucije varne in nudijo potrebno pomoč ter podporo. Nekateri so izpostavili negativne izkušnje z delovanjem bolnišnic, predvsem zaradi dolgih čakalnih dob. Od zaposlenih v institucijah umirajoči pričakujejo dober odnos, ki temelji na človeškosti, prijaznosti in dostopnosti. Pomembno jim je, da zaposleni nudijo ustrezno zdravstveno nego in pomoč pri obvladovanju ter lajšanju bolečin. Klevišar (2006, str. 76) meni, da se moramo kot strokovnjaki truditi zagotoviti čim boljšo kakovost življenja za umirajočega in obenem za njegove sorodnike, saj je eno neposredno povezano z drugim. Od tega pa je odvisno tudi poznejše obdobje žalovanja.

Umirajoči so poročali o negativnih izkušnjah z institucionalno pomočjo, predvsem v povezavi z neresnostjo in neodzivnostjo s strani zaposlenih. Pomanjkanje resnosti in nezadostno razumevanje čustvenih potreb umirajočih sta ustvarjala občutek nezaupanja in nezadovoljstva. Umirajoči pričakujejo, da bodo od institucij prejeli aktualne, pravilne in koristne informacije o svojem zdravstvenem stanju in nadaljnjem zdravljenju. Poudarjajo pomembnost transparentnosti in zanesljivosti informacij, ki jih prejmejo s strani institucij. Witkamp idr. (2016, str. 236–240) so ugotovili, da pravočasne informacije in komunikacija umirajočim in njihovim sorodnikom omogočajo, da se skupaj pripravijo na smrt in okrepijo medosebni odnos.

Sorodniki so hvaležni za institucionalno pomoč v času zadnjega življenjskega obdobja, saj ponuja strokovnost, podporo in usmerjanje v kritičnih trenutkih. Ta pomoč je bistvena ne le v medicinskem smislu, temveč tudi kot vir čustvene opore. Nekateri sorodniki imajo pozitivne izkušnje z bolnišnicami in drugimi institucijami, saj so zaposleni izkazali predanost in sočutnost do umirajočih. Vendar pa se pojavljajo tudi negativne izkušnje, kot so nespoštljiv odnos zaposlenih, težave pri dostopnosti do zdravnikov in pomanjkanje ustrezno usposobljenega kadra v domovih za stare. Pogačnik (1984, str. 383) zapiše, opazanja bolnikov, da zdravniki po navadi nimajo dovolj časa, da bi se poglobili v bolnika kot osebnost. Zdravniki nimajo časa za dodatne uvide kot na primer iz kakšnega okolja umirajoči prihaja, kakšna življenjska izkustva so ga oblikovala, kakšne so poklicne in družinske okoliščine in ravno zaradi tega se umirajoči večkrat počutijo spregledane in osamljene v vrsti čakajočih.

Sorodniki pričakujejo s strani zaposlenih v institucijah ne le strokovnost, temveč tudi sočutje, empatijo in ustrežljivost. Želijo si, da bi bili zaposleni bolj dosegljivi, potrpežljivi in odzivni na potrebe ter da bi zagotovili celostno podporo tako umirajočim kot tudi sorodnikom. Podobno navajajo tudi Witkamp idr. (2016, str. 236–240), ki so ugotovili, da so bili sorodniki zadovoljni, kadar so bili obveščeni o spremembah zdravstvenega stanja umirajočega proaktivno, medtem ko so kritično presojali situacije, v katerih so se počutili prezrte in so morali večkrat sami prositi, da so prišli do informacij. Poleg tega so sorodniki izrazili željo, da bi bile informacije podane jasno in razumljivo, a vendar na sočuten način, saj je s tovrstnimi informacijami potrebno razpolagati na primeren način (Witkamp idr., 2016, str. 236–240). Med negativnimi izkušnjami sorodnikov so slabo zdravstveno stanje umirajočega po vrnitvi iz bolnišnične oskrbe, preusmerjanje umirajočih od ene institucije do druge ter težave pri dostopu do zdravnikov. Sorodniki menijo tudi, da je pereč problem v zdravstvu vpliv vez in poznanstev, ki vpliva na kakovost oskrbe, ki jo posameznik prejme. Sorodniki izražajo željo po večjem dostopu do informacij o zdravstveni pomoči umirajočim, preventivi pred nepravilno oskrbo ter o bolezni. Želijo si, da bi bile informacije o institucionalni pomoči in oskrbi umirajočega podane razumljivejše in dostopnejše širši publiki. Kornhauser in Mali (2013, str. 329) predlagata izvajanje informiranja, ki bo usmerjeno predvsem k ljudem v zadnjem življenjskem obdobju. Smiselna je uporaba komunikacijskih kanalov, ki so starim ljudem lažje dostopni, to so različne lokalne prireditve, vaški domovi in verske ustanove. Zaželeni so tudi letaki in brošure s primerno velikostjo pisave in uporaba lokalnih tiskanih, radijskih in televizijskih medijev ter sodelovanje z lokalnimi društvi upokojencev ipd. Avtorici navajata tudi možnosti mobilne

informacijsko-promocijske službe, ki bi ozaveščala o institucionalnih namestitvah, kot so domovi za stare ljudi (Kornhauser in Mali, 2013, str. 329).

6. SKLEPI

- Prilagajanje prostora je ključno za dobro počutje umirajočih, le-to lahko vključuje premestitve, prilagoditve opreme in prostorov ter nabavo uporabo zdravstvenih pripomočkov.
- Sprejemanje umiranja v domačem okolju je tako za umirajoče kot sorodnike čustveno zahteven proces, ki zahteva podporo in pomoč s strani strokovnjakov. Razlogi za izbiro oskrbe v domačem okolju, s strani umirajočih, vključujejo željo po udobju, varnosti in večji kontroli nad situacijo.
- Najpogostejši prostori za umiranje so po mnenju intervjuvanih bolnišnice, domače okolje in domovi za stare.
- Finančna pomoč in preskrbljenost sta odločilnega pomena za zmanjševanje stiske in stresa v zadnjem življenjskem obdobju. Nekateri intervjuvani se soočajo s pomanjkanjem finančnih sredstev, kar vpliva na kakovost njihovega življenja. Zavarovalnice lahko pomagajo pri kritju stroškov zdravstvenih pripomočkov in oskrbe, medtem ko dodatna finančna pomoč omogoča lažje obvladovanje življenjskih izzivov. Vključenost sorodnikov v finančne odločitve in njihove zaposlitve v procesu pomoči so odvisne od specifičnih potreb in želja posameznikov ter njihovega zdravstvenega stanja.
- Pomembni stiki umirajočih so ključni za ohranjanje socialnega omrežja in preprečevanje izolacije. Najpogosteje imajo umirajoči stike s svojimi partnerji, otroci, vnuki in sorojenci. Stiki se najpogosteje odvijajo v domačem okolju umirajočega. Te interakcije nudijo ne le čustveno podporo, temveč tudi omogočajo izmenjavo spominov, izražanje ljubezni in vzpostavljanje občutka povezanosti v času, ko se posameznik sooča z izzivi bolezni in končnega življenjskega obdobja. Kljub temu pa se lahko zaradi izgube pomembnih drugih ali pa zaradi omejenosti na domače okolje ti stiki postopoma zmanjšujejo, kar povzroča krčenje socialne mreže.
- Izguba bližnjih ali pa omejenost na domače okolje zaradi bolezni lahko umirajočega postavi v situacijo, kjer se počuti osamljenega ali izoliranega. Omejenost na domače okolje zaradi bolezenskih omejitev ali pa oskrbe na domu zmanjša priložnosti za interakcijo z drugimi pomembnimi osebami.

- Pomembni drugi za sorodnike so njihovi partnerji in strokovnjaki. Pomoč strokovnjakov, kot so Slovensko društvo Hospic, patronažna služba in osebni zdravniki, nudijo poglavitno pomoč pri zagotavljanju podpore v procesu zadnjega življenjskega obdobja.
- Umirajoči zaradi težkih zdravstvenih stanj dneve preživljajo v mirovanju, saj so njihove sposobnosti za izvajanje vsakodnevnih aktivnosti omejene. Poudarek je na dejavnostih, ki so v skladu z njihovimi zmanjšanimi zmogljivostmi in jih je mogoče izvajati sede ali leže, saj jim premiki povzročajo nelagodje.
- Umirajoči so omejeni na domače okolje, medtem ko oskrbovalci urejajo tudi opravila zunaj doma in imajo aktivno vlogo pri vsakodnevnih opravilih. Sorodniki ali partnerji prevzemajo skrb za bivalno okolje, gospodinjska opravila in osebno higieno umirajočega, kar povzroča nekaterim oskrbovalcem občutek izgube neodvisnosti in žalovanje za nekdanjim načinom življenja.
- Prisotnost upanja je v življenju umirajočih in sorodnikov bistvenega pomena za pozitivno naravnost in zmožnost spopadanja z vsakodnevnimi problemi. Umirajoči se soočajo z različnimi izzivi, kot so izguba samostojnosti, fizično neugodje in izguba življenjskega smisla. Sorodniki opravljajo ključno funkcijo pri zagotavljanju podpore, ki je pomembna za ohranjanje občutka upanja in motiviranje umirajočega, da sooči z zadnjim obdobjem. Umirajoči pogosto doživljajo telesne in čustvene stiske zaradi bolezni, ki prizadenejo njihovo samostojnost in zmožnost aktivnega življenja. Nekateri občutijo zadrego ob potrebi po stalni pomoči in odvisnosti od drugih.
- Pomembno vlogo pri podpori umirajočim igrajo njihovi zaupniki, to so partnerji, otroci, zdravstveni delavci ali zaposleni Slovenskega društva Hospic. Zaupniki sorodnikov so tudi drugi družinski člani ali strokovnjaki, ki nudijo strokovno pomoč in nasvete.
- Institucionalna pomoč je ključna v času bolezni, še posebej v trenutkih stiske in negotovosti. Zaposleni v institucijah so pomembni za učinkovito obvladovanje zdravstvenih izzivov, ki se pojavijo v zadnjih fazah življenja. Umirajoči in sorodniki od zaposlenih v institucijah pričakujejo dosegljivost, empatičnost in spoštljivost. Želijo si večjo dostopnost do informacij o zdravstveni pomoči in preventivi pred nepravilno oskrbo bolnika.

7. PREDLOGI

- Neformalni oskrbovalci, ki se soočajo z oskrbo umirajočega prvič in se čutijo preobremenjene, bi potrebovali strokovno podkrepitev za lažje vsakodnevno rokovanje s specifičnimi izzivi tega dela. Potrebovali bi gradivo znotraj katerega bi bilo več strokovnih vsebin z napotki in nasveti o socialnih ter zdravstvenih tematikah, saj so sorodniki izpostavili, da si želijo večjo dostopnost do informacij. Predlagam, da socialni delavci zaposleni v Slovenskem društvu Hospic oblikujejo gradivo, ki bo vsebovalo nasvete, napotke, pogosta vprašanja in odgovore ter druge koristne vsebine. Gradivo naj pokriva širok spekter pogosto spregledanih tematik, kot so skrb za fizično udobje, psihološka podpora, komunikacija z zdravstvenim osebjem, upravljanje z medicinskimi pripomočki ipd. Gradivo mora biti enostavno dostopno neformalnim oskrbovalcem. To bi dosegli tako, da bi ga občine, zdravstvene ustanove in društva objavila na uradne spletne strani in ga delila v obliki zloženek ali elektronskih knjižic.
- Menim, da je pomembno delati tudi na izboljšanju sporazumevanja med vsemi vpletenimi v oskrbo. Vzpostavitev odprtih in jasnih komunikacijskih kanalov med sorodniki, umirajočimi in zdravstvenim osebjem bi izboljšala razumevanje diagnoze, zdravljenja in pričakovanj. Socialni delavci bi organizirali redne skupinske sestanke, v katere bi bili vključeni sorodniki, umirajoči in zdravstveno osebje. Na teh sestankih bi lahko vsaka stran izrazila svoje skrbi, vprašanja in pričakovanja ter aktivno sodelovala pri načrtovanju oskrbe. Socialni delavci bi vodili potek sestanka in zagotovili, da komunikacija poteka jasno in enakopravno vključuje vse sodelujoče. Sorodniki bi se tako počutili vključene, slišane in razumljene, zaradi česar bi oskrbo umirajočega dojemali kot manj stresno in bolje načrtovano obdobje.
- Predlagam, da socialni delavci zaposleni v zdravstvenih institucijah organizirajo usposabljanja za zdravstveno osebje o pomembnosti odprte komunikacije in podpore umirajočim ter njihovim sorodnikom v zadnjem življenjskem obdobju. Usposabljanja bi potekala v institucijah, kjer delajo zaposleni in bi vključevala tečaje o empatiji, poslušanju, komunikacijskih veščinah in spretnostih za obvladovanje konfliktov. Tekom raziskave so umirajoči izpostavili, da bi si s strani zaposlenih v institucijah želeli več sočutnosti in empatije, kar bi dosegli z raznimi delavnicami in usposabljanji na temo odnosa do umirajočih.

- Predlagam informiranje o možnostih podpore za umirajoče in sorodnike. Socialni delavci, ki imajo stik z umirajočimi in njihovimi bližnjimi lahko informirajo vključene v proces oskrbe o možnostih podpore, ki so na voljo znotraj specifične občine, kot so skupine za samopomoč, psihološko svetovanje, paliativna oskrba, finančna podpora in druge storitve. Prav tako lahko nudijo praktične informacije o postopkih, ki jih je treba upoštevati v zadnjem življenjskem obdobju. S pomočjo informiranja sorodnikov o različnih finančnih virih in podpornih programih, kot so zdravstveno zavarovanje, socialne pomoči in donatorske organizacije, bi lahko pomagali pri lažšanju finančnih bremen, ki se pojavijo ob oskrbi umirajočega. Vključeni v raziskavo so izrazili nepoznavanje oblik pomoči in pomanjkanje finančnih sredstev, zaradi česar menim, da je temu potrebno posvetiti dodatno pozornost. Z dodatnimi finančnimi sredstvi bi lahko zagotovili več udobja in dostojanstva. Nekateri so za dodatne finančne prihodke zaprosili šele po predlogu osebnih zdravnikov ali zaposlenih Slovenskega društva Hospic, če jim te možnosti ne bi bile predstavljene do teh sredstev ne bi imeli dostopa, saj niso vedeli, da jim pripadajo.

8. UPORABLJENA LITERATURA

- Benedik, J. (2011). Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija (Ljubljana)*, 15(1), str. 52–58. Pridobljeno 8. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-V99V0YIQ/fc272d2e-37a7-4877-85af-984ff3050d0b/PDF>
- Cvelbar, A., Pevec, A., & Podobnik, A. (2020). Odnos do smrti in umiranja. *Kakovostna starost*, 23(4), str. 16–31. Pridobljeno 8. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-83GJWNH2/157b8a0f-acda-48fe-8834-e477a61d50c0/PDF>
- Draginc, A. (2021). Potrebe pacientov ob koncu življenja. *Holistic approach to the patient [Zbornik prispevkov]*. Pridobljeno 5. 2. 2024 s https://fzv.uni-nm.si/uploads/_custom/FZV_pripone/Simpozij/2021/Zbornik_2021_www.pdf#page=64
- Ebert Moltara, M. (2014). Paliativna oskrba. *Onkologija: A Medical-Scientific Journal*, 18(1), str. 53–55. Pridobljeno 31. 1. 2023 s <https://revijaonkologija.si/Onkologija/article/view/115/108>
- Ellershaw, J., Gilhooley, L., & Gedrih, M. (2007). Evtanazija in paliativna oskrba- neprijetno partnerstvo?. *Časopis za kritiko znanosti*, 35(227), str. 53–62. Pridobljeno 16. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-CFPJOAAC/8c1d2ba1-85bf-4098-884a-68eb373aa40b/PDF>
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gedrih, M., & Majerhold, K. (2007). Zakaj tema smrti in umiranja?. *Časopis za kritiko znanosti*, 35(227), str. 11–13. Pridobljeno 7. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-E6L0MOZE/a9d5536a-8520-490c-ba06-6d34eaf570b4/PDF>
- Gjura, R., Orehek, T., & Bizaj, M. (2017). Celostni pristop pri zagotavljanju pomoči na domu. *Socialno delo*, 56(2), str. 129–139. Pridobljeno 17. 2. 2024 s

<https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-DXDP17VM/77551baa-ea1f-4b1d-8fc3-3acecc3b8f6f/PDF>

- Heinrich, P. (1998). *Razumeti umirajoče: praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana-Dravlje.
- Holloway, M. (2009). Dying old in the 21st century: A neglected issue for social work. *International Social Work*, 52(6), str. 713–725. Pridobljeno 8. 2. 2024 s <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=4a12f9cb01987893f4fd106ca239426a78384840>
- Kastenbaum, R. (2015). *Death, Society and Human Experience* [pdf]. Routledge. Pridobljeno 11. 11. 2023 s https://books.google.si/books?hl=sl&lr=&id=rr86CgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=society%27s+attitude+towards+death+and+dying&ots=Gm7rqU5Jf1&sig=IUUwbIre3dieDZs-TEM12Ldty_o&redir_esc=y#v=onepage&q=society's%20attitude%20towards%20death%20and%20dying&f=false
- Klevišar, M. (2006). *Spremljanje umirajočih - tretja dopolnjena izdaja*. Ljubljana: Družina.
- Kobentar, R., Kogovšek, B., & Škerbinek, L. (1996). Komunikacija - komunikacija v timu, z varovanci in komunikacija s starostniki. *Obzornik zdravstvene nege*, 30(1/2), str. 13–19. Pridobljeno 16. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-MRV6BTHD/1a626a06-f1a1-4bbd-a67b-cae259604a18/PDF>
- Kornhauser, A., & Mali, J. (2013). Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo*, 52(5), str. 321–331. Pridobljeno 28. 2. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-KGI8VVKO/3a3e72ea-13dd-4f55-bab8-7aa5b3d5ee78/PDF>
- *Ljubhospic*. (b.d.). Pridobljeno 17. 11. 2023 s <https://www.ljubhospic.si/>
- Lokker, M. E., Van Zuylen, L., Veerbeek, L., Van Der Rijt, C. C., & Van Der Heide, A. (2012). Awareness of dying: it needs words. *Supportive Care in Cancer*, 20, str.

- 1227–1233. Pridobljeno 6. 2. 2024 s <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-011-1208-7>
- Lunder, U. (2007). Paliativna oskrba - kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti*, 35(227), str. 34–42. Pridobljeno 7. 2. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-DOAKD0BQ/bcd2dbab-3416-4904-adc5-c966d9d61c68/PDF>
 - Lunder, U., & Logar, V. (2003). Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. *Slovenian Medical Journal*, 72(11), str. 643–647. Pridobljeno 31. 1. 2023 s <https://vestnik.szdz.si/index.php/ZdravVest/article/view/1886>
 - Mali, J. (2011). Pogled z vidika skrbi za stare ljudi. *Socialno delo*, 50(1), str. 59–62. Pridobljeno 16. 2. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-PVNWNMMG/402c93c2-5251-4f3b-8148-c93c03f611dc/PDF>
 - Mali, J. (2012). Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja. *Časopis za kritiko znanosti*, 40(250), str. 128–137. Pridobljeno 17. 2. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-CIGRMBHD/f3696310-0c86-4fab-b7d1-3da4785a5403/PDF>
 - Mali, J. (2013). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52(1), str. 57–67. Pridobljeno 8. 2. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-TWJ8V0FM/bd22daf0-f574-40e6-8e6b-406c0e9c1602/PDF>
 - Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1.: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
 - Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 - Mesec, B. (2009). *Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo, Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 - Milošević Arnold, V. (2000). Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 39(4/5), str. 253–262. Pridobljeno 8. 2. 2024 s

<https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-EQK8VD9U/4859bfa1-c9bc-4695-81e8-601c5be63647/PDF>

- Ministrstvo za zdravje. (2023). *Paliativna oskrba*. Pridobljeno 27. 11. 2023 s <https://www.gov.si teme/paliativna-oskrba/>
- Ministrstvo za zdravje. (2010). *Državni program paliativne oskrbe*. Pridobljeno 18. 11. 2023 s <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>
- Pogačnik, M. (1984). Socialno delo v zdravstvu. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 18(6), str. 379–409. Pridobljeno 28. 2. 2023 s <https://obzornik.zbornica-zveza.si/index.php/ObzorZdravNeg/article/view/1647/1591>
- Ramovš, J. (2013). Umiranje. *Kakovostna starost*, 16(4). Pridobljeno 8. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-F4463SKD/4cee2e3b-a8dc-49da-912e-30ca2d4a2b30/PDF>
- Ramovš, J. (2004). Specifika potreb in oskrbe starih ljudi s stališča socialnega dela. *Zdravniški vestnik*, 73(10), str. 721–730. Pridobljeno 6. 2. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-ZRHB7I6H/791a8e2b-e823-4a3a-adf8-b5c86330aabd/PDF>
- Ramovš, J. (2014). Socialna mreža. *Kakovostna starost*, 17(1), str. 50–54. Pridobljeno 17. 2. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-ILDB7FD5/043e030d-80b3-4846-b2bd-551452a0d2e1/PDF>
- Salobir, U. (2001). Paliativna oskrba bolnika. *Onkologija (Ljubljana)*, 5(2), str. 87–89. Pridobljeno 11. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-HYK0FZ1Z/24428a8c-2c41-41b7-ab84-d2a73deeb2e0/PDF>
- Skoberne, M. (1993). Hospic-zavetje za umirajoče. *Obzornik zdravstvene nege*, 27(5/6), 237–250. Pridobljeno 6. 2. 2024 s <https://obzornik.zbornica-zveza.si/index.php/ObzorZdravNeg/article/view/1998/1935>
- Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe: *Kaj je paliativna oskrba?* (b.d.). Pridobljeno 17. 11. 2023 s <https://paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html>

- *Slovensko društvo Hospic*. (b.d.). Pridobljeno 18. 11. 2023 s <https://hospic.si/umirajoci-in-svojci/>
- Štrancar, K., & Pahor, M. (2007). Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46(28), 21–31. Pridobljeno 6. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-CFBVDHV7/02ea7ec6-124d-4c8d-b1f3-2bca9a9e0704/PDF>
- Štambuk, A., & Obrvan, T. (2017). Uloga, standardi i kompetencije socijalnih radnika u paliativnoj skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 24(30), 119–146.
- Trontelj Zavrtnik, M., & Červek, J. (2016). Paliativna oskrba ob koncu življenja. *Revija za zdravstvene vede*, 3(1), str. 117–131. Pridobljeno 6. 2. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-H3S9OKGJ/3c131527-50d4-4f65-8cb4-e7a1414a2a5d/PDF>
- Wagner, O. (1998). Paliativna zdravstvena nega na domu. *Pljučni rak: zbornik*, 59–61. Pridobljeno 11. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-BUC3HGQS/507ea7ad-5fe2-4475-b9ad-82fd5204fec5/PDF>
- Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L., & van der Heide, A. (2016). How to Deal with relatives of patients dying in the hospital? Qualitative content analysis of Relatives' experiences. *Journal of pain and symptom management*, 52(2), str. 235–242. Pridobljeno 10. 2. 2023 s <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539241630046X>
- Žargi, T. (2000). Principi paliativne oskrbe in paliativne zdravstvene nege. *Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije*. Pridobljeno 10. 2. 2024 s <https://core.ac.uk/download/pdf/333595909.pdf>

9. PRILOGE

9.1 PRILOGA A: Smernice za intervju

Smernice za intervjuje z umirajočimi

SPLOŠNI PODATKI

Spol:

Starost:

Bivanje: doma/dom za stare

Socialna mreža: živi sama/z zakoncem/ s sorodniki/drugo

Okolje: mestno/primestno/vaško

POTREBE UMIRAJOČIH IN NJIHOVIH SORODNIKOV

RV1: Kaj pomeni za umirajoče in njihove sorodnike umiranje v domačem okolju?

Stanovanje

1. Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam umirajočega?
2. Kako sprejemajo domači umiranje v domačem okolju?
3. Zakaj ste se odločili umreti doma?
4. Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?

RV2: Kakšno vlogo ima finančna preskrbljenost umirajočih in njihovih sorodnikov?

Delo in denar

5. Kako so finančna sredstva povezana s prostorom umiranja in oskrbo v procesu umiranja?
6. Kako so sorodniki vključeni v finančne odločitve glede mesta umiranja?

7. Kakšne zaposlitve opravljajo sorodniki v procesu umiranja?
8. Kakšne oblike pomoči so na voljo za sorodnike v procesu umiranja?

RV3: Kako pomembna se zdi umirajočim in njihovim sorodnikom socialna mreža in njena vključenost v njihov vsakdan?

Stiki in družabnost

9. S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?
10. S kom imajo stike sorodniki umirajočih? Kdo je za njih pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?
11. Kako potekajo stiki z umirajočim?

RV4: Kakšne so značilnosti vsakdanjega življenja umirajočih in njihovih sorodnikov v občini Maribor?

Vsakdanje življenje

12. Kako poteka vaš vsakdan? Kako poteka vsakdan vaših sorodnikov?
13. V čem so dnevne rutine vas in vaših sorodnikov drugačne?
14. Kateri specifični opravke imajo sorodniki?
15. Kako lahko usklajujejo delo, skrb za družino in skrb za umirajočega?

RV5: Kako umirajoči in njihovi sorodniki vrednotijo starost v tem življenjskem obdobju?

Življenjski dogodki

16. Kaj vam predstavlja upanje v tem obdobju življenja? Kako vrednotite svoje življenje?
17. Kaj predstavlja sorodnikom upanje?

18. Kakšne so vaše skrbi? Kakšne so skrbi vaših sorodnikov?

RV6: Kdaj se umirajoči in njihovi sorodniki soočajo z občutki neugodja? Kje iščejo podporo?

Zadrege

19. Kaj vas spravlja v zadrego?

20. Kaj spravlja v zadrego vaše sorodnike?

21. Kdo so vaši zaupniki? Kdo so zaupniki sorodnikov?

RV7:

Institucionalna kariera

22. Kakšno je vaše mnenje glede pomoči različnih institucij (npr. bolnišnic, domov za stare, negovalnih bolnišnic...)?

23. Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?

24. Kaj vas moti?

25. Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?

Smernice za intervjuje s sorodniki

SPLOŠNI PODATKI

Spol:

Starost:

Kraj bivanja:

Razmerje z umirajočim: partnerka/hči/sin/snaha/zet/nečakinja/nečak/vnukinja/vnuk/drugo

Socialna mreža: živi sama/z zakoncem/ s sorodniki/drugo

Okolje: mestno/primestno/vaško

Seznanjenost z boleznijo: da (naj navedejo katero bolezen ima sorodnik)/ ne

POTREBE BOLNIKOV IN NJIHOVIH SORODNIKOV

RV1: Kaj pomeni za umirajoče in njihove sorodnike umiranje v domačem okolju?

Stanovanje

1. Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam bolnika?
2. Kako sprejemate vi in ostali družinski člani bolezen v domačem okolju?
3. Zakaj se je odločil sorodnik za oskrbo doma?
4. Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?

RV2: Kakšno vlogo ima finančna preskrbljenost umirajočih in njihovih sorodnikov?

Delo in denar

5. Kako so vaša finančna sredstva povezana z urejanjem prostora in oskrbe sorodnika, ko zaradi bolezni potrebujete vašo pomoč?
6. Kako ste vključeni v finančne odločitve glede pomoči sorodniku?
7. Kakšne zaposlitve opravljate sorodniki v procesu pomoči?
8. Kakšne oblike pomoči so vam na voljo?

RV3: Kako pomembna se zdi umirajočim in njihovim sorodnikom socialna mreža in njena vključenost v njihov vsakdan?

Stiki in družabnost

9. S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?

10. S kom ima stike vaš družinski član/članica, za katerega/o skrbite? Kdo je zanj/zanjo pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?

11. Kako potekajo stiki med vami?

RV4: Kakšne so značilnosti vsakdanjega življenja umirajočih in njihovih sorodnikov v občini Maribor?

Vsakdanje življenje

12. Kako poteka vsakdan vašega družinskega člana? Kako poteka vaš vsakdan?

13. V čem so dnevne rutine vas in vašega sorodnika drugačne?

14. Kateri so specifični opravki za vas v tem obdobju življenja?

15. Kako lahko usklajujete delo, skrb za družino in skrb za družinskega člana?

RV5: Kako umirajoči in njihovi sorodniki vrednotijo starost v tem življenjskem obdobju?

Življenjski dogodki

16. Kaj predstavlja družinskemu članu, za katerega skrbite, danes upanje v življenju? Kako vrednoti svoje življenje?

17. Kaj predstavlja vam upanje v procesu pomoči?

18. Kakšne so skrbi vašega družinskega člana? Kakšne so vaše skrbi?

RV6: Kdaj se umirajoči in njihovi sorodniki soočajo z občutki neugodja? Kje iščejo podporo?

Zadrege

- 19. Kaj spravlja v zadrego vašega družinskega člana?
- 20. Kaj vas spravlja v zadrego?
- 21. Kdo so zaupniki vašega družinskega člana? Kdo so vaši zaupniki?

RV7:

Institucionalna kariera

- 22. Kakšno je vaše mnenje glede pomoči bolnikom, ki jo izvajajo različne institucije (npr. bolnišnice, domovi za stare, negovalne bolnišnice...)?
- 23. Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?
- 24. Kaj vas moti?
- 25. Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?

9.2 PRILOGA B: Zapisi intervjujev

PREPISANI INTERVJUJI – UMIRAJOČI (A-E)

INTERVJU A

Informacije o umirajočem:

Spol: *moški*

Starost: *83 let*

Bivanje: *domače okolje*

Socialna mreža: *z zakoncem*

Okolje: *primestno*

Stanovanje

1. *Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam umirajočega?*

/Spim v dnevni sobi./(A1) /Imam bolnišnično posteljo, se lažje vstanem tako. Lahko jo nastavimo, da sedim. Drugega nimam./(A2)

2. *Kako sprejemajo domači umiranje v domačem okolju?*

/Ja vsem nam je težko včasih, se mi zdi./(A3)

3. *Zakaj ste se odločili umreti doma?*

/Jaz sem rekel, da v bolnico nočem. Tu doma se najboljše počutim./(A4)

4. *Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?*

/Mislim, da bolnice pa doma. Največ verjetno v bolnici./(A5)

Delo in denar

5. *Kako so finančna sredstva povezana s prostorom umiranja in oskrbo v procesu umiranja?*

/Koliko vem žena to vse ureja preko osebne zdravnice./(A6) /bolnišnično posteljo imamo na izposajo, tako da s tem ni bilo stroškov./(A7)

6. *Kako so sorodniki vključeni v finančne odločitve glede mesta umiranja?*

/Žena ureja vse povezano s financami. Ostali sorodniki niso vključeni./(A8)

7. *Kakšne zaposlitve opravljajo sorodniki v procesu umiranja?*

/Veliko mi pomaga žena in negovalke. Včasih tudi otroci./(A9) /Žena mi pomaga, da se oblečem, umijem, nahrani me tudi. Kake dni še zmorem sam, večino časa pa mi pomaga žena./(A10)

8. *Kakšne oblike pomoči so na voljo za sorodnike v procesu umiranja?*

/K meni hodi zdaj ta gospa iz Hospica, nam veliko pomaga. Se pogovarjamo dosti pa uredi vse kar jo prosimo. Pa potem negovalke...ja, da žena ne rabi vse sama.../(A11)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*
/Največ prideta hčerki in sin./ (A12) /Za mene je najpomembnejša moja žena, brez nje ne bi mogel nič./ (A13)

10. *S kom imajo stike sorodniki umirajočih? Kdo je za njih pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*
/Žena vse ureja, tako da ima stike z vsemi, ki pridejo in mi pomagajo./ (A14) /Največ ji pomeni podpora otrok./ (15) /Veliko pa ji pomeni tudi pogovor z medicinsko sestro in zdravnico./ (A16)

11. *Kako potekajo stiki z umirajočim?*
/Jaz ne zmorem več nikamor, zdaj sem skoz doma in če me hoče kdo videt more sem./ (A17)

Vsakdanje življenje

12. *Kako poteka vaš vsakdan? Kako poteka vsakdan vaših sorodnikov?*
/Ležim.../ (A18)

13. *V čem so dnevne rutine vas in vaših sorodnikov drugačne?*
/Jaz ne morem več opravljat nobenih opravil, nisem ženi v pomoč. Če poskusim kaj naredit mi hitro postane naporno, se kar celi začnem tresti./ (A19) /Težko je, ko ne moreš več biti koristen./ (A20) /Slaboten sem, ker nimam apetita in nimam moči./ (A21)

14. *Katere specifične opravke imajo sorodniki?*
/Žena skrbi za vse, za mene./ (A22) /in za hišo./ (A23) /Pomagala ji je snaha, ampak je zdaj tudi sama obležala./ (A24)

15. *Kako lahko usklajujejo delo, skrb za družino in skrb za umirajočega?*
/Vem, da ženi ni lahko. Vidim, da je obremenjena. Zjutraj jo vedno vprašam kak se počuti, se mi zdi, da se ji včasih že na obrazu vidi utrujenost./ (A25)

Življenjski dogodki

16. *Kaj vam predstavlja upanje v tem obdobju življenja? Kako vrednotite svoje življenje?*
/Glejte vem kako je na stvari, upanja nimam./ (A26) /Srečen sem, da sem lahko z ženo./ (A27)

17. Kaj predstavlja sorodnikom upanje?

/Ne vem, ko prideš tako daleč ne govoriš več o upanju./ (A28)

18. Kakšne so vaše skrbi? Kakšne so skrbi vaših sorodnikov?

/Skrbi me, da preobremenjujem ženo, ampak ne morem drugače, ne zmorem sam. Ja... žal. Lepi časi so mimo./ (A29)

Zadrege

19. Kaj vas spravlja v zadrego?

/Zdaj nimam kaj za reči, negovalk sma se oba navadila. So že kot doma tu. Na njih se zanesem in jim zaupam. Od začetka pa mi ni bilo prijetno. To je nekaj nepredstavljivega kaj te na koncu čaka in kaj se moreš navadit. Dokler nisi v moji poziciji si tega ne predstavljaš./ (A30)

20. Kaj spravlja v zadrego vaše sorodnike?

/Njih nič, bolj sem imel s tem jaz probleme. Moja žena je brez problema vse uredila, ne znam si predstavljat kako moč moreš to imet./ (A31)

21. Kdo so vaši zaupniki? Kdo so zaupniki sorodnikov?

/Žena./ (A32) /Družina./ (A33)

Institucionalna kariera

22. Kakšno je vaše mnenje glede pomoči različnih institucij (npr. bolnišnic, domov za stare, negovalnih bolnišnic...)?

/Ja, v redu so no. Zdravnica hodi sem zdaj že nekaj časa. V bolnici že dolgo nisem bil. Predpišejo sicer včasih premalo česa. Pa mi potem prinese sestra iz Hospica tisto, česar nam zmanjka. Nas velikokrat reši./ (A34)

23. Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?

/Da mi olajšajo bolečino./ (A35)

24. Kaj vas moti?

/Nič ne bi izpostavil./ (A36)

25. Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?

/.

INTERVJU B

Informacije o umirajočem:

Spol: *ženski*

Starost: *40*

Bivanje: *doma*

Socialna mreža: *živi sama*

Okolje: *mestno*

Stanovanje

1. Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam umirajočega?

/Prostor trenutno še ni posebej prilagojen, važno mi je, da imam čisto in urejeno. Kar se tiče pripomočkov ob sami bolezni pa jih ne potrebujem./ (B1)

2. Kako sprejemajo domači umiranje v domačem okolju?

/Jaz sem ob sprejemu diagnoze živela sama z očimom, s katerim po mamini smrti nisva imela dobrega odnosa, tako da mi tudi ob moji bolezni ni stal ob strani./ (B2) /Sestra, ki mi je v veliko oporo pa ne živi z mano./ (B3)

3. Zakaj ste se odločili umreti doma?

/Dokler še zmorem bivati doma je to logična odločitev, kasneje pa bi bila moja želja, da tukaj tudi ostanem, saj mislim, da se tukaj počutim najbolj varno./ (B4) /in bo vse zato bolj mirno potekalo./ (B5)

4. Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?

/Domače okolje. Bi rekla, da je tega vedno več./ (B6) /Če izhajam iz sebe bi rekla, da ljudje želimo ostati doma, ker nam je tako lažje in ker imam na tak način več kontrole./ (B7) /Meni je to od vedno pomembno, da sama odločam kako in kaj in s tem, ko greš v bolnico ali dom za stare zgubiš veliko te kontrole, možnosti odločanja./ (B8)

Delo in denar

5. *Kako so finančna sredstva povezana s prostorom umiranja in oskrbo v procesu umiranja?*

/Zaenkrat zmorem za vse finance poskrbeti sama, še ni prišlo do prevelikih stroškov in upam, da tudi ne bo prišlo. Mi pa tudi nekaj pomaga družina po mamini strani, mi kdaj pošljejo denar./(B9) /In pa firma, kjer sem zaposlena mi je tudi finančno priskočila na pomoč./(B10) /Se mi zdi pomembno, da sem toliko preskrbljena, da mi to ne predstavlja stresa in stiske. Ne morem si privoščiti ne vem kaj, ampak imam za sebe. Plača je tudi precej nižja, ko si v bolniški, zdaj ne morem delat. Zato se je potrebno navaditi tudi na nižji dohodek že v sami osnovi./(B11)

6. *Kako so sorodniki vključeni v finančne odločitve glede mesta umiranja?*

/Niso vključeni, odločam sama./(B12)

7. *Kakšne zaposlitve opravljajo sorodniki v procesu umiranja?*

/Sestra mi pomaga s pogovorom in tolažbo./(B13) /Veliko mi pomagajo tudi sodelavke, ki so postale moje dobre prijateljice. Pridejo tudi kdaj počistiti stanovanje, ker sama včasih več ne zmorem./(B14) /Zlata mi je vredno, če mi kdo kdaj kaj skuha in prinese./(B15) /Kar se tiče osebne higiene še lahko poskrbim zase. Se pa pozna na energiji, čutim, da sem bolj slabotna, težje kaj naredim./(B16)

8. *Kakšne oblike pomoči so na voljo za sorodnike v procesu umiranja?*

/Ko je meni umirala mama sem se obrnila na Hospic. Sem imela kar krizo, v meni je bila nevzdržna bolečina in si sam ne znaš pomagat. Me je pa na Hospic napotila prijateljica, ki je tudi sama njihova uporabnica./(B17)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/V bolezni sem ugotovila, da imam za sabo celo vojsko. Največ stikov imam s sestro/(B18) /in prijateljicami. Imam prijateljico, ki je tudi zbolela za rakom malo za mano, z njo si stojima ob strani in se najdema znotraj izkušnje./(B19) /Zelo pomembno pa mi je tudi, da sem sama. Ta čas mi je zdelo dragocen. Predvsem po kemoterapijah rabim čas zase./(B20) /Obiskujem pa tudi program v Hospicu, kjer mi pomagajo z žalovanjem in sprejemanjem situacije./(B21)

10. *S kom imajo stike sorodniki umirajočih? Kdo je za njih pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/Moja sestra se najbolj opira na svojega moža. Ne dolgo nazaj sma izgubili mamo, z očimom nimama stika. Tako, da ji je težko, zdaj ko sem bolana tudi jaz./ (B22)

11. Kako potekajo stiki z umirajočim?

/Večinoma prihajajo k meni domov./ (B23) /Včasih za vikende še gremo na kake kratke lažje izlete, probaš vzpostaviti neko normalo. Mi je pa zelo pomembno, da vse poteka v mojem času, tako kot meni ustreza./ (B24)

Vsakdanje življenje

12. Kako poteka vaš vsakdan? Kako poteka vsakdan vaših sorodnikov?

/Poskušam preživeti dan po dan. Kemoterapija me je zelo oslabila, moje energijske zmožnosti je dala res na nullo. Rabim veliko počitka in časa za sebe. V glavi maš neki svoj scenarij kako boš vse naredil, ampak realnost je, da telo ne dohaja tega, kar ti še v glavi misliš, da zmoreš./ (B25) /Tako, da sem doma, veliko počivam./ (B26)

13. V čem so dnevne rutine vas in vaših sorodnikov drugačne?

/Meni se je življenje obrnilo na glavo./ (B27) /medtem ko drugi nadaljujejo svoja življenja naprej, kot so navajeni. Hodijo v službo, skrbijo za otroke. Jaz tega ne počnem./ (B28)

14. Katere specifične opravke imajo sorodniki?

/Kar se tiče pomoči meni trenutno nimajo nekih specifičnih opravkov./ (B29)

15. Kako lahko usklajujejo delo, skrb za družino in skrb za umirajočega?

/.

Življenjski dogodki

16. Kaj vam predstavlja upanje v tem obdobju življenja? Kako vrednotite svoje življenje?

/Druženje s kolegicami, njihova prisotnost in pomoč, take stvari mi veliko pomenijo./ (B30) /Veliko mi pomenijo tudi obiski Hospica, kjer skozi pogovor predelam stiske in mi uspe, da ustavim milijon misli in skrbi./ (B31)

17. Kaj predstavlja sorodnikom upanje?

/Skupni čas./ (B32) /ustvarjanje spominov./ (B33)

18. Kakšne so vaše skrbi? Kakšne so skrbi vaših sorodnikov?

/Najbolj me skrbi kako bom vse to prenesla./(B34) /Težko se je soočit s svojimi mislimi, včasih se mi zdi, da se mi meša./(B35) /Da me bo ubila ta stiska. Hitro se lahko znajdeš v nekih svojih misli in lahko postane preveč težko. Ne počutim se tako nonstop, včasih je boljše, spet drugič slabše. Pridejo pa tudi časi, ko sem zelo dobro./(B36) /Postaja pa vedno huje, imam včasih prav občutek, da se utapljam v tej mislih in bolečini./(B37)

Zadreg

19. Kaj vas spravlja v zadrego?

/Najbolj me je mogoče v stisko spravljal to, da bi postala npr. nepokretna, to bi me spravila v zadrego./(B38) /Pa da bi se nekdo mogel preselit k meni, skrbet za mene. Po izobrazbi sem medicinska sestra tako, da vem kako stvari potem potekajo./(B39)

20. Kaj spravlja v zadrego vaše sorodnike?

/Nismo imeli situacij zaradi katerih bi prišlo do nekih zadreg.../(B40)

21. Kdo so vaši zaupniki? Kdo so zaupniki sorodnikov?

/Jaz se najbolj zaupam tej kolegici, ki je prav tako bolna/(B41) /in pa zaposleni na Hospicu./(B42) /S sestro nimama takega odnosa, je zelo zaprta oseba in se zdaj šele učima povezanosti. Odnos postaja bolj iskren in poglobljen./(B43)

Institucionalna kariera

22. Kakšno je vaše mnenje glede pomoči različnih institucij (npr. bolnišnic, domov za stare, negovalnih bolnišnic...)?

/Opravljajo svoje delo, je tako kot je. Zaradi kemoterapij sem bila zadnje čase dosti v stiku s tem./(B44)

23. Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?

/Human odnos, to mi je najpomembnejše./(B45)

24. Kaj vas moti?

/Včasih maš občutek, da se ne poglobijo v zadevo./(B46) /Sploh mogoče mi kaj takega občutimo še bolj, ko si mislimo, da nas ne vzamejo resno zaradi diagnoze, ki jo imamo./(B47)

25. Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?

/Resnične informacije o mojem zdravstvenem stanju, o času, ki mi je še ostal./ (B48)

INTERVJU C

Informacije o umirajočem:

Spol: *moški*

Starost: *79 let*

Bivanje: *doma*

Socialna mreža: *z zakoncem*

Okolje: *mestno*

Stanovanje

1. *Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam umirajočega?*

/Imam tisto posebno posteljo. Drugega nimam. Mi pa pri premikanju veliko pomaga žena./ (C1)

2. *Kako sprejemajo domači umiranje v domačem okolju?*

/Žena mi stoji ob strani./ (C2)

3. *Zakaj ste se odločili umreti doma?*

/Nisem se odločil, doma boma dokler še bo žena zmogla skrbeti zame./ (C3)

4. *Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?*

/Domovi za starejše./ (C4)

Delo in denar

5. *Kako so finančna sredstva povezana s prostorom umiranja in oskrbo v procesu umiranja?*

/Žena skrbi za denar./ (C5)

6. *Kako so sorodniki vključeni v finančne odločitve glede mesta umiranja?*

Ona ureja vse.

7. *Kakšne zaposlitve opravljajo sorodniki v procesu umiranja?*
/Pomaga mi...drugih nimam./ (C6)
8. *Kakšne oblike pomoči so na voljo za sorodnike v procesu umiranja?*
/.

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*
/Največ je z mano žena./ (C7) /Bratov več nimam, sta oba umrla./ (C8) /Včasih pride hčerka od brata...tisti brat je veliko pomagal, ampak so ga umorili v Nemčiji./ (C9)
10. *S kom imajo stike sorodniki umirajočih? Kdo je za njih pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*
/Nima več nekih stikov (žena). Težko sem sam, zato je nonstop z mano./ (C10)
11. *Kako potekajo stiki z umirajočim?*
/Jaz sem doma, tak da se vidimo, če pridejo sem./ (C11)

Vsakdanje življenje

12. *Kako poteka vaš vsakdan? Kako poteka vsakdan vaših sorodnikov?*
/Počivam, večinoma v dnevni sobi./ (C12) /Poslušam radio...televizijo./ (C13)
13. *V čem so dnevne rutine vas in vaših sorodnikov drugačne?*
/Ja žena pospravlja, kuha, lika. Jaz pa ne./ (C14)
14. *Katere specifične opravke imajo sorodniki?*
/Skrbi za stanovanje in za mene, ja./ (C15)
15. *Kako lahko usklajujejo delo, skrb za družino in skrb za umirajočega?*
/Skrbi samo za mene./ (C16)

Življenjski dogodki

16. *Kaj vam predstavlja upanje v tem obdobju življenja? Kako vrednotite svoje življenje?*

/Videl ne bom nikoli več. Težko je, ko ne morem delati več stvari, ki sem jih včasih./ (C17)

/Zdaj rad poslušam radio, dalmatinske pesmi./ (C18)

17. Kaj predstavlja sorodnikom upanje?

/Žena je še rada šla na kaki izlet. Sma se vsedla v avto pa se peljala. Vse to nama zdaj manjka.

Ni upanja, ker tega več ne bo./ (C19)

18. Kakšne so vaše skrbi? Kakšne so skrbi vaših sorodnikov?

/Skrbi me, da je žena nesrečna./ (C20) /Meni ni več pomoči, vem, da ne bom več videl in s tem živim vsak dan./ (C21)

Zadrege

19. Kaj vas spravlja v zadrego?

/Nič, nisem sramežljiv. Nimam problemov, da bi me kaj zmotilo./ (C22)

20. Kaj spravlja v zadrego vaše sorodnike?

/Mislim, da nič./ (C23)

21. Kdo so vaši zaupniki? Kdo so zaupniki sorodnikov?

/Ženi najbolj zaupam./ (C24) /Ona pa gre kdaj do sosede. Sta prijateljici./ (C25)

Institucionalna kariera

22. Kakšno je vaše mnenje glede pomoči različnih institucij (npr. bolnišnic, domov za stare, negovalnih bolnišnic...)?

/Več pomoči. Včeraj sma bla v bolnici mi je bilo tak vroče v čakalnici pa so me pustili kar sedet./ (C26)

23. Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?

/Včasih se počutim, da smo jim starejši odveč. Slabši si... več pomoči rabiš./ (C27)

24. Kaj vas moti?

/Občutek, da si v napoto./ (C28)

25. Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?

/Kako je moje stanje./ (C29) /Pa kako naprej./ (C30)

INTERVJU D

Informacije o umirajočem:

Spol: *ženski*

Starost: *65 let*

Bivanje: *doma*

Socialna mreža: *z zakoncem*

Okolje: *primestno*

Stanovanje

1. *Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam umirajočega?*

/Morali smo nabaviti bolnišnično posteljo./ (D1) /Dihalne aparate./ (D2) /Voziček./ (D3)

/Prilagodili smo tudi kopalnico, tam mam stol./ (D4)

2. *Kako sprejemajo domači umiranje v domačem okolju?*

/Možu je zelo hudo...pa otrokom tudi./ (D5)

3. *Zakaj ste se odločili umreti doma?*

/Doma mi najbolj ustreza, tu se najboljše počutim./ (D6) /Smo pa dali tudi prošnjo v dom, za vsak slučaj, če bi do česa nenadno prišlo, ker je mož srčni bolnik./ (D7)

4. *Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?*

/Bolnica./ (D8)

Delo in denar

5. *Kako so finančna sredstva povezana s prostorom umiranja in oskrbo v procesu umiranja?*

/Zaenkrat nam je šlo še dobro skozi. Če ne bi imela veliko kritja stroškov s strani zavarovalnice nama ne bi šlo./ (D9)

6. *Kako so sorodniki vključeni v finančne odločitve glede mesta umiranja?*

/Skupaj z možem odločama o vsem skupaj./ (D10)

7. *Kakšne zaposlitve opravljajo sorodniki v procesu umiranja?*

/Vse mi pomaga...zaenkrat mi on vse pomaga./ (D11)

8. *Kakšne oblike pomoči so na voljo za sorodnike v procesu umiranja?*

/Niso mi odobrili osebne asistence, ker sem stara 65 let. Jaz sem zbolela v 64 letu, ampak sem prepozno dala prošnjo in so mi jo zavrnil. Ko so mi diagnosticirali to bolezen midva nisma vedela nič o tej bolezni, nisma poznala osebne asistence. Dokler nisma začela hodit sem pa tja do zdravnikov. Potem so nama oni povedali. Jaz iskreno nisem vedela kakšna je ta bolezen./ (D12) /Pridejo pa patronažne sestre vsak teden, me umijejo pa tak. To možu kar olajša delo za tisti dan./ (D13)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/Največ stikov imam z otroci./ (D14) /Pa tudi s sosedi./ (D15) Če nobenega ni doma pa kaj rabim, mi pomaga soseda./ (D15) /Težko pa pokličem na pomoč, ker nimam nobene roke več. Ne morem uporabljat več prstov. Zdaj so rekli, da mi bodo dali tisti komunikator. Strokovnjaki upam, da bodo to uredili./ (D16) /Zdravniki pomagajo koliko pač gre, za zdaj grem še jaz do njih. Ampak vedno težje. Morem v Ljubljano hodit./ (D17)

10. *S kom imajo stike sorodniki umirajočih? Kdo je za njih pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/Bi rekla, da isto kot jaz./ (D18)

11. *Kako potekajo stiki z umirajočim?*

/Družina pride tako k nama domov. Ostali pa tudi no. Domov/ (D19) /ali na vikend./ (D20)

Vsakdanje življenje

12. *Kako poteka vaš vsakdan? Kako poteka vsakdan vaših sorodnikov?*

/Nič ne delam./ (D21) /Jaz samo sedim. Rada pogledam televizijo pa še to če sem sama ne morem niti uporabljat daljinca./ (D22) /Odvisna sem od moža. Če me kje srbi, me more on počohat, predstavljajte si, da ste čisto odvisni od druge osebe./ (D23)

13. V čem so dnevne rutine vas in vaših sorodnikov drugačne?

/On more vse./ (D24) /Včasih se jezi kaj, pa ne gre drugače. Če bi vam zavezali obe roki, koliko bi lahko pomagali? Nič./ (D25)

14. Katere specifične opravke imajo sorodniki?

/Ne vem kaj bi dodala. Sem povedala že zgoraj./ (D26)

15. Kako lahko usklajujejo delo, skrb za družino in skrb za umirajočega?

/.

Življenjski dogodki

16. Kaj vam predstavlja upanje v tem obdobju življenja? Kako vrednotite svoje življenje?

/Nič. Nič ni več dobrega./ (D27) /Iskreno bi najraje, da bi imela možnost, tako ko delajo v Švici. Evtanazija...in da se konča./ (D28)

17. Kaj predstavlja sorodnikom upanje?

/Zelo težko so sprejeli diagnozo.../ (D29)

18. Kakšne so vaše skrbi? Kakšne so skrbi vaših sorodnikov?

/Težko govorim, težko požiram, težko se premikam. Od takega življenja nimaš nič. Prej sem za vse skrbela, zdaj pa me najbolj živcira, da ne morem več nič./ (D30) /Skrbi me, da bi obležala. Da ne bi mogla niti več sedet, it par korakov. To bi me dokončno dotolklo./ (D31)

Zadrega

19. Kaj vas spravlja v zadrego?

/To, da rabim nonstop pomoč./ (D32) /Da morejo vsi vedno pomagat meni. Začneš se počutit odveč, kot breme. Čeprav vem, da ne mislijo tega. Pa vseeno pride včasih, da se tako počutiš./ (D33)

20. Kaj spravlja v zadrego vaše sorodnike?

/Od začetka mogoče kaka opravila, pa higienska opravila. Zdaj nič./ (D34)

21. Kdo so vaši zaupniki? Kdo so zaupniki sorodnikov?

/Moj mož. On mi stoji ob strani skozi vse./ (D35)

Institucionalna kariera

22. *Kakšno je vaše mnenje glede pomoči različnih institucij (npr. bolnišnic, domov za stare, negovalnih bolnišnic...)?*

/O pomoči ljudem v teh institucijah ni dvoma. Sama sem vedno dobila potrebno pomoč./ (D36)

/Bi pa rekla, da bi dala prednost čim daljšemu bivanju v domačem okolju...če je le možna denarna pomoč, pomoč na domu, patronaža./ (D37)

23. *Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?*

/Meni veliko pomeni odnos... nasmeh in prijaznost ne staneta nič./ (D38) /Imata pa velik vpliv na počutje človeka, predvsem takrat, ko je njegovo fizično ali psihično zdravstveno stanje resno ogroženo. To zdaj, ko sem sama v takih situacijah, veliko bolj opažam./ (D39)

24. *Kaj vas moti?*

/Čakalne dobe. To se mi zdi večni problem. Odprava ali vsaj opazno skrajšanje čakalnih dob lahko bistveno vpliva na zdravljenje in na kakovost življenja po mojem mnenju./ (D40)

25. *Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?*

/Največkrat uporabne in pa takojšnje./ (D41)

INTERVJU E

Informacije o umirajočem:

Spol: *ženski*

Starost: *80 let*

Bivanje: *doma*

Socialna mreža: *z zakoncem*

Okolje: *mestno*

Stanovanje

1. *Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam umirajočega?*

/Nismo nič prilagajali. Lahko še sama hodim, edino dol po stopnicah ne več. To je nevarno./ (E1)

2. *Kako sprejemajo domači umiranje v domačem okolju?*

/Dobro, mož za vse poskrbi./ (E2)

3. *Zakaj ste se odločili umreti doma?*

/Skozi smo že tu. Tak mi je najbolj komot. Rada sem tu./ (E3) /Za dom pa niti nimamo denarja./ (E4)

4. *Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?*

To pa ne vem kaj bi rekla.

Delo in denar

5. *Kako so finančna sredstva povezana s prostorom umiranja in oskrbo v procesu umiranja?*

/Veliko šparama, sploh zdaj pred zimo pazimo na denar. Če bi kaj nujno rabila bi pa nabavila./ (E5)

6. *Kako so sorodniki vključeni v finančne odločitve glede mesta umiranja?*

/Jaz dobim svoj denar, pa dam vse možu. Jaz tak ne rabim, ne grem nikamor. Se zmenimo, ko kaj rabimo in on uredi./ (E6)

7. *Kakšne zaposlitve opravljajo sorodniki v procesu umiranja?*

/Mož je prevzel kuhanje./ (E7) /pomaga pri oblačenju./ (E8) /če morem na stranišče me pelje./ (E9)

8. *Kakšne oblike pomoči so na voljo za sorodnike v procesu umiranja?*

/Patronažne sestre so nama uredile še Hospic./ (E10)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/Vnuka me prideta malo pogledat, drugače nimam stikov./ (E11) /Patronažne sestre pridejo pa me stuširajo. Dvakrat na teden, v ponedeljek mi je glavo oprala. Fajn naredijo, jaz sama ne morem tak./ (E12)

10. *S kom imajo stike sorodniki umirajočih? Kdo je za njih pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/On še gre v trgovino pa v mesto. Ko more urejat stvari vidi še ljudi. Jaz več ne./ (E13)

11. Kako potekajo stiki z umirajočim?

/Pridejo se malo pogovarjat, pogledat če še migam./ (E14)

Vsakdanje življenje

12. Kako poteka vaš vsakdan? Kako poteka vsakdan vaših sorodnikov?

/Ja jaz sem doma./ (E15) /Grem malo na balkon sedet. Pogledam rože pa vrt./ (E16) /On še vrt ureja nama. Pa uredi, če kaj tak rabima./ (E17)

13. V čem so dnevne rutine vas in vaših sorodnikov drugačne?

/Čisto drugačne. Jaz počivam, on pa poskrbi, da mama kaj rabima./ (E18)

14. Katere specifične opravke imajo sorodniki?

/Ja zdaj on kuha, pere, čisti pa tak. Jaz sem bla kuharica po poklicu, zdaj pa nič več ne morem skuhat vidite./ (E19)

15. Kako lahko usklajujejo delo, skrb za družino in skrb za umirajočega?

/Še gre, ma čas za vse./ (E20)

Življenjski dogodki

16. Kaj vam predstavlja upanje v tem obdobju življenja? Kako vrednotite svoje življenje?

/Ko pridejo vnuki...pa malo poklepetamo./ (E21)

17. Kaj predstavlja sorodnikom upanje?

/Mož je kar v redu. Mu nič kaj ne manjka. On že zdrži./ (E22)

18. Kakšne so vaše skrbi? Kakšne so skrbi vaših sorodnikov?

/Ne vema kaj boma, če se mi stanje poslabša. Pol bi mogoče mogla v dom, tega nisem vajena./ (E23) /Pa me mogoče to skrbi, kak bi to pol blo./ (E24)

Zadrege

19. Kaj vas spravlja v zadrego?

/Nič, kar je treba je treba. Tudi, ko me pridejo umivat. Kaj mi bo neugodno, saj ne morejo drugače, ko da se slečem. Ko si star si vsega vajen./ (E25)

20. *Kaj spravlja v zadrego vaše sorodnike?*

/Moža nič, on se iz vsega poheca, obrne vse na smeh./ (E26)

21. *Kdo so vaši zaupniki? Kdo so zaupniki sorodnikov?*

/Mož./ (E27)

Institucionalna kariera

22. *Kakšno je vaše mnenje glede pomoči različnih institucij (npr. bolnišnic, domov za stare, negovalnih bolnišnic...)?*

/Ah težko. Grem v bolnišnico pa sem 4ure čakala. Jih sploh ni blo blizu./ (E28) /Za dom mi je pa ena znanka rekla, da ji je fajn tam in da je zadovoljna./ (E29)

23. *Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?*

/Prijaznost./ (E30) /pomoč./ (E31) /da so na voljo./ (E32) Po izkušnjah lahko rečem, da v veliki meri te zahteve osebje izpolnjuje. So pa tudi izjeme.

24. *Kaj vas moti?*

/Če so preveč nedostopni./ (E33) /neodzivni./ (E34)

25. *Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?*

/Informacije morejo biti točne in pa pravilne, ne da kar nekaj rečejo, te na hitro odpravijo./ (E35)

PREPISANI INTERVJUJI – SORODNIKI (F-J)

INTERVJU F

Informacije o sorodniku:

Spol: *ženski*

Starost: *79 let*

Kraj bivanja: *Občina Maribor*

Razmerje z umirajočim: *partnerka*

Socialna mreža: *z zakoncem*

Okolje: *primestno*

Seznanjenost z boleznijo: *da* (tumor na mehurju, srčno popuščanje)

Stanovanje

1. Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam bolnika?

/Sposojeno imamo bolnišnično posteljo, na srečo je nismo rabili kupiti./ (F1) /V kopalnici nismo nič prilagajali, imama tuš, tako da je moža lažje tuširati. V tušu imamo tudi tisti kopalniški stol, da mož ne bi padel./ (F2)

2. Kako sprejemate vi in ostali družinski člani bolezen v domačem okolju?

/Včasih je zelo naporno, ampak niti slučajno ne želim, da bi bilo drugače. Ga ne bi nikoli dala v dom ali kaj podobnega./ (F3) /Želim, da je tu z mano in vsak dan naredimo vse kar je v naši moči, da poskrbimo za njega. Tu se tudi najbolj varno počuti./ (F4)

3. Zakaj se je odločil sorodnik za oskrbo doma?

/Ker doma za njega najboljše poskrbimo./ (F5) /Ko je bil vmes v bolnici je prišel domov v groznem stanju./ (F6)

4. Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?

/Bi rekla, da bolnišnice, glede na izkušnje./ (F7)

Delo in denar

5. *Kako so vaša finančna sredstva povezana z urejanjem prostora in oskrbe sorodnika, ko zaradi bolezni potrebuje vašo pomoč?*

/Za posteljo nam je napisal zdravnik, nismo rabili nič plačat. Vse je urejeno s strani zdravnika pa tak. Edino kar sem imela finančnih stroškov za posteljo je bilo nekje 170eur za jogi. Pa potem stroški so še glede teh zadev za nego, kar rabi, to pa je tudi vse predpisal zdravnik in nisem rabila nič plačat./(F8)

6. *Kako ste vključeni v finančne odločitve glede pomoči sorodniku?*

/To sem vključena predvsem jaz, v celoti no. Lani sva kupila novo spalnico pa nove jogije. Mož ne more več urejati tega, tako da za denar skrbim jaz. Vse potrebno uredim jaz, grem v trgovino, lekarno.../(F9)

7. *Kakšne zaposlitve opravljate sorodniki v procesu pomoči?*

/Trenutno rabi mož pomoč že pri vsem. Zdaj potrebuje tudi že pomoč pri hranjenju, roke ga več ne ubogajo. Do nedolgo nazaj je jedel še sam, je tudi prišel v kuhinjo pa sva tam pojedla skupaj. Zdaj pa se je stanje spet poslabšalo, čisto je opešal in je zelo nestabilen./(F10) /Dvakrat na teden pride tudi negovalka in ga stušira prav v kopalnici./(F11) /Jaz ga ostale dni zasilno umijem, kar v dnevni sobi./(F12) /Najbolj pomembne so pri njem noge, ker je imel rane do kosti in potrebuje posebno nego, da se to ne ponovi./(F13)

8. *Kakšne oblike pomoči so vam na voljo?*

/Nama veliko pomagajo negovalke, pa vmes je hodila k nam patronažna služba./(F14) /Ko je potrebno pokličem tudi zdravnico, pa pride na dom, to je ta iz paliativne enote./(F15) /Vsak teden pa pride tudi medicinska sestra iz Hospica./(F16)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/Veliko mi pomagata hčerki in snaha./(F17) /Bi rekla, da meni osebno najbolj pomaga pogovor s sestro iz Hospica, mi je že veliko ob strani stala, me tolažila, sem ji zelo hvaležna. Soseba mi je svetovala, da vključima Hospic in so prišli še isti dan, ko sem klicala./(F18) /Pa tudi ta zdravnica kaj je bila nazadnje, se je vsedla z mano v kuhinji pa mi svetovala in pomagala. To na koncu največ šteje./(F19)

10. S kom ima stike vaš družinski član/članica, za katerega/o skrbite? Kdo je zanj/zanjo pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?

/On je najbolj navezan na starejšo hčerko, ko ona pride je najbolj srečen./(F20) /Ona ga stisne k sebi pa ga objame. Njemu to največ pomeni./(F21) /Ta mlajša tudi pride, skoraj vsaki teden, ampak ona se bolj pogovarja./(F22) Nikoli ne bo šla do njega pa ga stisnila, se ga res dotaknila. /Jaz pravim, da z ljubeznijo človeka lahko najbolj osrečiš. Drugo ne moreš, sploh zdaj v takem stanju, mu lahko daš karkoli pa mu ne bo to nič pomenilo./(F23)

11. Kako potekajo stiki med vami?

/Pridejo drugi k nama domov, ko pa je bil še boljše je pa tudi sam še šel tu na ulico pa zadaj na vrt. Pa se je na tak način še srečal s kakim sosedom. On si še zelo želi ven, pa zdaj odkar je stanje spet slabše ne pustim. On bi šel še v planine če bi lahko.../(F24)

Vsakdanje življenje

12. Kako poteka vsakdan vašega družinskega člana? Kako poteka vaš vsakdan?

/Zdaj zadnje dni celi čas preleži. Drugače pred tem poslabšanjem se je pa še vstal. Zdaj pa veliko preleži in presedi./(F25) /Vzame dopoldne še kak časopis v roko,(F26) /popoldne pogleda poročila na televiziji./(F27) /Včasih je tudi še računalnik odprl, ker on je na železnici delal in uživa ob gledanju vlakov. Je rekel, da vozit jih sicer res ne more več, bo pa vsaj užival, ko lahko gleda kako vlaki vozijo, pa v kateri državi pa tak. Včasih je tudi po 2 uri sedel in to gledal./(F28)

13. V čem so dnevne rutine vas in vašega sorodnika drugačne?

/On si želi, da bi jaz še z njim kdaj kaj pogledala, pa da bi mu na računalniku to nastavila pa bi skupaj gledala. Samo saj jaz nimam to časa./(F29) /Zunaj mam delo, za njega moram skrbet, preprosto ne morem. Medtem, ko je on not morem jaz poskrbet za vrt, hišo, čiščenje, kuhanje...vse delam jaz. Zdaj pa je še snaha odsotna, ker je imela operacijo. Tako, da sem tudi brez njene pomoči trenutno. Zdaj bom še bolj obremenjena./(F30)

14. Kateri so specifični opravki za vas v tem obdobju življenja?

/Vse povezano s skrbjo za moža. Umivanje, hranjenje, oblačenje./(F31)

15. Kako lahko usklajujete delo, skrb za družino in skrb za družinskega člana?

/Zelo naporno je, ko za vse ostaneš sam. Pa ne upam ga niti samega pušcat. Avta tudi ne vozim, tako moram vsepovsod peš. Ko mož zaspi takrat po navadi skočim do lekarne po najina zdravila. Pa uredim kaj na hitro./(F32)

Življenjski dogodki

16. Kaj predstavlja družinskemu članu, za katerega skrbite, danes upanje v življenju?

Kako vrednoti svoje življenje?

/Njemu največ pomeni, da sem jaz ob njem./(F33) /Da ga objamem. Ko grem kam pa četudi samo za pol ure, me že pogreša. Se razveseli, ko kdo pride, recimo bratranec pa njegova hčerka; sej on se vsakega razveseli samo ne za dolgo, ker mu postane prenaporno./(F34) /Jaz pa že točno vem, da morem ob njem biti bolj tiho. Vsak ki pride začne glasno govoriti, on pa to ne more poslušati. Veliko mu trenutno pomeni mir./(F35)

17. Kaj predstavlja vam upanje v procesu pomoči?

/Čisto odkrito mi je najbolj vrnilo moči, ko mi je mož rekel naj se vrnem k svojim hobijem, da naj kljub vsemu še počnem to kar imam rada. Tako, da zdaj spet pojem v dveh pevskih zborih, to je mene gor potegnilo, da sem prišla nazaj med ljudi./(F36) /Ko je mož zbolel 4 mesece nisem nobenega videla. In sem rabila nekaj, kjer se sprostim, da sem se spravila k sebi, da sem zdaj zmožna skrbeti za moža./(F37) /Bila sem že čisto na tleh, hodila sem tudi v gozd pa na sprehode. Kjer sem imela eno drevo, pa vam priznam, da sem se tam večkrat zjokala./(F38)

18. Kakšne so skrbi vašega družinskega člana? Kakšne so vaše skrbi?

/Jaz se najbolj bojim, da bi še jaz oslabela, obležala. Moči mi grejo. Naporno je skrbet za človeka in najbolj me skrbi, da ne bi bila več tega sposobna./(F39) /Skrbi pa me tudi za njega, da se mu ne bi kaj zgodilo, ko me ni doma./(F40) /Njega pa tudi zelo skrbi, ko grem jaz kam. Potrebuje mojo bližino. Pridejo dnevi, ko se tudi jaz slabo počutim pa oba obležima, takrat je še posebej težko poskrbet za vse./(F41)

Zadreg

19. Kaj spravlja v zadrego vašega družinskega člana?

/Od začetka mu je bilo strašno neugodno, ko so ga negovalke prišle umivat. Tudi, ko je bla hčerka zraven, ko so prišle negovalke je hčerko nagnal iz sobe. Nobena hčerka ni smela biti v sobi takrat, noben od otrok. Tak, da je mel od začetka precej krizo. Zdaj pa ne več, se je navadil.

Zdaj tudi pozna že dobro negovalke in ni nobenega problema. So že domače in točno vejo kje je kaj./(F42)

20. Kaj vas spravlja v zadrego?

/Jaz sem si vedno v življenju mislila, da starega človeka pa jaz ne bi mogla umivat pa čistiti za njim. Ampak ko pride do take situacije pa...vam povem, da vse narediš brez problema, samo da mu pomagaš./(F43) Res. Pa vete, da so težki trenutki, ko je bolezen pa sem ga sama vse umila pa preoblekla. Včasih sem ga po štirikrat na dan uredila. Je pa bilo res težko, ko je imel slabše dni in je bil bolj slaboten se je sam težko dvignil, mi ni mogel skoraj nič olajšati dela. Najtežje mi je bilo nastavljanje plenice, jaz vam povem mene je tako križ bolel. Jaz sem bila tudi na križu operirana, zato sem se najbolj bala kak bom zmogla skrbet za njega. V stiski narediš vse.

21. Kdo so zaupniki vašega družinskega člana? Kdo so vaši zaupniki?

/Mož se najbolj zaupa meni, drugim ne toliko./(F44) /Meni pa sta v največjo pomoč hčerki in snaha. Sem jim rekla, da bom vse zmogla, da naj samo pridejo in me objamejo, pa mi bo največ pomenilo./(F45) /Zdravnica ta, ki hodi sem se je vsedla enkrat zraven mene, da mi je razložila vse glede jemanja zdravil in me je pohvalila, da dobro skrbim za moža. Takrat mi je dala tako moč, da vam ne znam povedati. Ko me je pohvalila, ko je videla, da se trudim...jaz sem se ji kar razjokala. Mene je bilo strah, da bom jaz to pomešala, sem si mislila, da bom še kje jaz njega stran spravila. Veliko pomeni lepa beseda. Več kot vse ostalo./(F46) /Pa sestra iz Hospica me je velikokrat objela pa me tolažila, ne vem kaj bi brez nje./(F47) /Tudi mož se zraven nje razgovori./(F48)

Institucionalna kariera

22. Kakšno je vaše mnenje glede pomoči bolnikom, ki jo izvajajo različne institucije (npr. bolnišnice, domovi za stare, negovalne bolnišnice...)?

/Dokler ni mož tako zbolel, nisem imela ne vem koliko izkušenj. Pa ne zavzameš se toliko za to. Potem šele vidiš kako pomembno je, da veš na koga se obrniti./(F49)

23. Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?

/Da mi bodo pomagali kako naj jaz delam z njim, da ne bom jaz potem doma živčna pa se ne bom znašla./(F50)

24. Kaj vas moti?

/Kakšnega so mi vrnili. Vmes je bil nekaj časa v bolnici, pa vam povem, da če bi ostal tam še par dni več ga ne bi bilo več. Takrat ko je prišel iz bolnice je bil v tako slabem stanju, da je osebna zdravnica rekla naj se pripravimo, da ima še par dni...največ en mesec. Potem pa smo vsi skupaj nabrali moči, da smo mu pomagali. Ko je prišel iz bolnice ni niti več prav govoril, niti za sebe ni vedel, ne kaj se z njim dogaja. Imel je rane. Tako, da imamo slabe izkušnje./(F51)

25. Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?

/Največ mi pomeni, da mene poučijo kako in kaj. Ko si sam z bolnikom se moreš znajt, je odvisen samo od mene./(F52) /In če se odločim narobe ali ne znam pomagati je lahko zelo slabo./(F53)

INTERVJU G

Informacije o sorodniku:

Spol: *ženski*

Starost: *40*

Kraj bivanja: *Občina Maribor*

Razmerje z umirajočim: *hči*

Socialna mreža: *živi sama*

Okolje: *mestno*

Seznanjenost z boleznijo: *da* (pljučno srčni bolnik, prirojene srčne napake)

Stanovanje

1. Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam bolnika?

/Prilagoditev prostora mama ni potrebovala, je pa potrebovala pomoč pri umivanju in vsakdanjih opravilih./(G1)

2. Kako sprejemate vi in ostali družinski člani bolezen v domačem okolju?

/Mami smo stali ob strani in smo ji čim bolj pomagali. Ni nam ostalo drugega./(G2)

3. Zakaj se je odločil sorodnik za oskrbo doma?

/Bi rekla, da zato ker je mama že dolgo let bila bolna in je imela slabša in boljša obdobja. Recimo mesec dni je bila v postelji bolj slabota, potem spet boljše in se je ponovilo. Zato je bilo nekako najlažje, da je doma in je imela še kaj od življenja, ko se je boljše počutila./(G3)

4. *Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?*

/Domače okolje, vsaj tako je bilo pri mami./(G4) /Se mi zdi, da mamu nek tak vzorec, da moreš biti zraven do konca pa človeku pomagati. Tudi drugi družinski člani so recimo ostali doma pa da nekdo skrbi za njih./(G5) Razen potem čisto na koncu, ko ni druge in človek mora v bolnišnico, če je potrebno. Sej če bi recimo se to zgodilo čez 20 let, verjamem, da bi bilo drugače, bi mama verjetno šla v dom.

Delo in denar

5. *Kako so vaša finančna sredstva povezana z urejanjem prostora in oskrbe sorodnika, ko zaradi bolezni potrebuje vašo pomoč?*

/Kar se tiče finančne preskrbljenosti se sama nisem rabila vključevati, saj sta mama in očim za to skrbela sama./(G6) /Bi pa rekla, da če bi bilo več denarja bi bilo marsikaj lažje. Na koncu je bilo par takih stvari, na primer nova očala ali kaj takega pa je bilo treba denar porabiti za kaj pomembnejšega in recimo potem mami nismo zrihtali očal. Pa kaki taki podobni primeri no. To je tisto, ko se vrtiš celo življenje v nekem minimalcu, tudi nimaš potem nič prihrankov za kake dražje potrebe. Lahko bi več denarja vložili v kake alternative pa recimo v neko boljšo prehrano, ampak tudi to je danes že zelo drago./(G7)

6. *Kako ste vključeni v finančne odločitve glede pomoči sorodniku?*

Za to je skrbela mama sama, na koncu ji je pomagal očim. Jaz v odločitve nisem bila vključena. /Je pa imela mama to nadstandardno zavarovanje, za kar smo res hvaležni, ker če bi mogli mi sami kriti vse te tablete, ki jih je ona imela. Mama je bila astmatik in je potrebovala vdihovalnike z zdravili v prahu, torej take diske, ki lahko pridejo tudi po 100eur na mesec./(G8)

7. *Kakšne zaposlitve opravljate sorodniki v procesu pomoči?*

/Pomagala sem pri vsakdanjih opravilih./(G9) /Največ pri osebni higieni. Pri umivanju, kopanju, oblačenju, čiščenju stanovanja./(G10) /Lahko bi rekla, da prevzameš gospodinjstvo./(G11)

8. *Kakšne oblike pomoči so vam na voljo?*

/Jaz sem seznanjena s Hospicem./ (G12) /Kolegica je hodila na regresijo, neke vrste terapija. In je zelo zadovoljna. Je bila tudi pod hipnozo in je prišla do pomembnih ugotovitev./ (G13)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*
/Največ stikov imam s sestro./ (G14) /kolegicami./ (G15) /Kar se tiče strokovnjakov obiskujem individualne podpirne pogovore v okviru Slovenskega društva Hospic./ (G16)

10. *S kom ima stike vaš družinski član/članica, za katerega/o skrbite? Kdo je zanj/zanjo pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*
/Moja mama je bila zelo verna, bila je zelo duhoven človek. Veliko je brala verske knjige. Njo je v bistvu to reševalo, to ji je najbolj pomagalo./ (G17) /Za njo sem bila pomembna jaz, prijateljic ni imela. Očim pa ji ni bil v veliko oporo. Ona je že od malega veliko dala na mene, vedno sem ji jaz pomagala in tako je bilo tudi na koncu./ (G18)

11. *Kako potekajo stiki med vami?*
/Vsak dan sem prišla k njej in poskrbela za to kar je bilo potrebno./ (G19)

Vsakdanje življenje

12. *Kako poteka vsakdan vašega družinskega člana? Kako poteka vaš vsakdan?*
/Mama je bila človek rutine, držala se je tega česar je bila navajena. Obroki, telovadba. Vedno je skrbela tudi za to, da sem jaz dobro./ (G20) /Jaz sem hodila v službo in po službi k njej./ (G21)

13. *V čem so dnevne rutine vas in vašega sorodnika drugačne?*
/Mama je bila doma, jaz v službi. Ko me ni bilo je veliko brala, pomagal je očim./ (G22)

14. *Kateri so specifični opravki za vas v tem obdobju življenja?*
/Pomoč pri vsakdanjih opravilih, prevzem gospodinjskih del./ (G23)

15. *Kako lahko usklajujete delo, skrb za družino in skrb za družinskega člana?*
Ni bilo tako težko usklajevati, ker mama nikoli ni res obležala. Je še vedno lahko v neki meri poskrbela za sebe, če je bilo potrebno. Ko pa je bilo težje obdobje, da je obležala, takrat sma se z očimom izmenjevala. /Jaz sem delala večinoma nočne izmene v službi, čez dan skrbela za njo. To je bilo zelo naporno./ (G24)

Življenjski dogodki

16. Kaj predstavlja družinskemu članu, za katerega skrbite, danes upanje v življenju?

Kako vrednoti svoje življenje?

/Njej so največ pomenili otroci/(G25) /in vera./(G26) /Njena navezanost na mene. Na meni je bil vedno neki pritisk, da se mi ne sme nič zgoditi, da morem ostati zdrava, ker sem morala biti tu za njo./(G27)

17. Kaj predstavlja vam upanje v procesu pomoči?

/Nisem niti razmišljala o tem, jaz sem bila res polna nekega optimizma, neke energije, da je potrebno vse urediti, da morem držati vse gor./(G28)

18. Kakšne so skrbi vašega družinskega člana? Kakšne so vaše skrbi?

/Mamo je skrbelo, če bom ob njej. Da ne bo ostala brez mene./(G29) /Veliko stisko ji je predstavljal odnos mene in očima, kako boma midva ko nje več ne bo./(G30) /Moja skrb je bil predvsem odnos z očimom, ker midva nisma imela dobrega odnosa in je to ustvarjalo trenja./(G31)

Zadrega

19. Kaj spravlja v zadrego vašega družinskega člana?

/Mislim, da si mama ni pustila, da bi do tega prišlo. Ona je vedno silila naprej pa hotela vse urediti, da ji ja ne bi rabil kdo drugi kaj preveč pomagati. Ni pustila, da bi jo videli nemočno./(G32)

20. Kaj vas spravlja v zadrego?

Nič, navajena sem bila skrbet za mamo, tako da med nama nikoli ni prišlo do nekih takih situacij. /Smo bili pa kot družina zelo slabo povezani. Mogoče zadrega bolj v smislu nekih odkritih pogovorov./(G33)

21. Kdo so zaupniki vašega družinskega člana? Kdo so vaši zaupniki?

/Največji zaupnik sem ji bila jaz/(G34) /in ona tudi meni. Čeprav na neki svoj način./(G35)

Institucionalna kariera

22. *Kakšno je vaše mnenje glede pomoči bolnikom, ki jo izvajajo različne institucije (npr. bolnišnice, domovi za stare, negovalne bolnišnice...)?*

/Mama je bila redno v bolnici na pregledih, vedno smo vse uredili brez problema. Tudi sama izhajam iz zdravstvene stroke in sem mogoče zato bolj vedla kam se obrniti in kako postopati./ (G36)

23. *Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?*

/Naša naloga je, da se poskrbi za paciente, čeprav vem, da marsikje prioritete niso več to kar so bile./ (G37)

24. *Kaj vas moti?*

/Nesprejemljivo je pošiljanje človeka od ene do druge institucije./ (G38) /prelaganje pomoči./ (G39)

25. *Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?*

/Glede samega rokovanja z bolnikom, kako najbolj pomagati bližnjemu v stiski./ (G40)

INTERVJU H

Informacije o sorodniku:

Spol: *ženski*

Starost: *79 let*

Kraj bivanja: *Občina Maribor*

Razmerje z umirajočim: *partnerka*

Socialna mreža: *zakoncem*

Okolje: *mestno*

Seznanjenost z boleznijo: *da*

Stanovanje

1. *Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam bolnika?*

/Ima prilagojen prostor, uporablja bolnišnično posteljo. Posteljo sma kupila na lastne stroške./ (H1)

2. *Kako sprejemate vi in ostali družinski člani bolezen v domačem okolju?*

/Težko je./ (H2) /Jaz nikamor več ne morem, ker rabi mož stalno mojo pomoč. Slep je./ (H3)
Imel je glavkom in so mu operirali sivo mreno, pa ni nič pomagalo. Potem se mu je naredil še absces na očesu. Je bil en mesec v bolnici, tam pa je bilo vse narobe. Bil je na očesnem potem pa so ga dali na infekcijskega.

3. *Zakaj se je odločil sorodnik za oskrbo doma?*

/Zaenkrat še zmorema, da je doma. Ko pa bo oslabil toliko, da ga ne bom mogla več sama oskrbovati bo pa mogel v dom. Ima že prošnjo v domu. Trudim se ampak ko ne bo šlo več, pač ne bo./ (H4)

4. *Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?*

/Bolnišnice./ (H5) /Tako je šlo največ poznanih./ (H6)

Delo in denar

5. *Kako so vaša finančna sredstva povezana z urejanjem prostora in oskrbe sorodnika, ko zaradi bolezni potrebuje vašo pomoč?*

Stanovanje je najino, tako da prostor imama. /Zaenkrat sma finančno dovolj preskrbljena. Ne vem pa kako bo potem, ko bo šel v dom. On bo rabil vso nego, vprašanje koliko to pride./ (H7)
/Za zdaj sma kupila samo to posteljo, naju je pa prišla skoraj tisoč eurov./ (H8) /Imama pa tudi voziček, ta je pa sposojen./ (H9)

6. *Kako ste vključeni v finančne odločitve glede pomoči sorodniku?*

/Vse. Vse zdaj jaz. Gospodarim z denarjem./ (H10) /300eur dobima zdaj za tujo pomoč in nego./ (H11)

7. *Kakšne zaposlitve opravljate sorodniki v procesu pomoči?*

/Vse. Jaz skrbim za vse./ (H12)

8. *Kakšne oblike pomoči so vam na voljo?*

/Zdaj sma začela s Hospicem. Sestra iz Hospica pa je vložila zdaj tudi vlogo za pomoč na domu./ (H13)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*
/Sestra iz Hospica je zelo koristna, za njo sma izvedela preko nečakinje, ki je nevrologinja. Ko pride lahko jaz vsaj kam grem, uredim opravke./ (H14) /Potem imam tu še eno sosedo, ampak ta ni veliko tu, ker je večinoma na vikendu./ (H15) /Otrok nimama./ (H16) /nečakinja pa pomaga ko lahko...ampak je zelo zasedena./ (H17) /Pomembne so mi tudi moje tri sestre, ampak so tudi že bolne in v domu, tako da imamo stike bolj preko telefona./ (H18)

10. *S kom ima stike vaš družinski član/članica, za katerega/o skrbite? Kdo je zanj/zanjo pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*
/Z mano, drugih nimama./ (H19) /Trenutno še sestra iz Hospica, zdaj je bila trikrat tu in se rad druži z njo./ (H20) /Njemu je bil zelo pomemben njegov brat, ta nama je tudi veliko pomagal. Ampak so ga dve leti nazaj umorili, to je moža uničilo, močno je vplivalo na njega./ (H21)

11. *Kako potekajo stiki med vami?*
/Pridejo sem, k nama. Potekajo doma./ (H22)

Vsakdanje življenje

12. *Kako poteka vsakdan vašega družinskega člana? Kako poteka vaš vsakdan?*
/On je skoz doma in leži večinoma./ (H23) /Jaz pa sem tudi skoraj vedno doma, včasih ko pride kdo izkoristim pa zapeljem do trgovine, da nakupim malo več hrane./ (H24)

13. *V čem so dnevne rutine vas in vašega sorodnika drugačne?*
/Pri vsem mu pomagam. Sam si lahko umije samo obraz. Mož je tudi že čisto dezorientiran, se ne znajde več po stanovanju./ (H25)

14. *Kateri so specifični opravki za vas v tem obdobju življenja?*
/Predvsem pomoč pri umivanju, higieni. On več ne stoji, mu dam stol pa si s stolom pomaga. Samostojno več ne more stat. Tudi v kopalnici je stol pa se usede pa ga umijem./ (H26) Ker je že toliko zaležan. Najtežje je, ker se ne more več gibati, ker ne vidi. Ne more gledat televizije, reševati križank, to čisto propadeš. Če more na pregled v bolnico naročim rešilca, dol po stopnicah še gre, gor pa ga spravijo s takim stolom.

15. *Kako lahko usklajujete delo, skrb za družino in skrb za družinskega člana?*
/Sem upokojena, tako da s tem nimam problema./ (H27)

Življenjski dogodki

16. Kaj predstavlja družinskemu članu, za katerega skrbite, danes upanje v življenju?

Kako vrednoti svoje življenje?

/On je najrajši čital. Ležal na kavču in bral. Vsako jutro celi časopis, še to kar mu ni bilo zanimivo je prečital. In zdaj ko ne vidi več ostal brez tega. Jaz pa tudi nimam časa, da mu berem./ (H28) /Trenutno je njegovo življenje brez smisla. Lani sem kupila novo kuhinjo, on je sploh ni videl, ne ve niti kako zgleda najina kuhinja. Bil je veseljak...bolj kot jaz./ (H29)

17. Kaj predstavlja vam upanje v procesu pomoči?

/Nič...težko je vse skupaj./ (H30) /Želim si, da bi bila oba spet tak kot sma bila./ (H31) /Jaz sem tudi bolna, popuščajo mi srčne zaklopke pa na operacijo za oči morem. Hitro se zadiham. Veliko je stresa in žalosti. Potem pa še skrbet za vse...on ne more dojet, da jaz vsega več ne morem./ (H32) /Ampak jaz sem ja isto stara kot on. Jaz bi po njegovem mogla še vse. Najhuje je, ker se čez dan naspi in potem ponoči ne spi. Jaz pa celi dan delam in ko želim spat me potem budi./ (H33) /Naporno fizično in psihično./ (H34)

18. Kakšne so skrbi vašega družinskega člana? Kakšne so vaše skrbi?

/Ne vem kaj bo ko bo mogel v dom...jaz zdaj še ne bom šla, jaz sem še pokretna. Mislim, da bi on zelo težko sprejel dom./ (H35) On je navajen, da more vse takoj bit. Zna bit zelo trmast in nepotrpežljiv. Jaz se med kosilom trikrat vstanem, ker rabi on eno pa drugo pa tretje. Ima tudi težave s prostato pa reče da more na WC, ga peljem, pa reče da ne rabi...težave z mehurjem. /On nima nič več od življenja, jaz pa z njim vred ne. Če je bolezen pri hiši je težko. Jaz se sama za sebe še bojim. On ve da ima mene in nima toliko skrbi./ (H36)

Zadrege

19. Kaj spravlja v zadrego vašega družinskega člana?

/Nič kaj, vedno pogosteje se tudi malo zgubi, ni več čisto prišteven./ (H37)

20. Kaj vas spravlja v zadrego?

/Nič./ (H38)

21. Kdo so zaupniki vašega družinskega člana? Kdo so vaši zaupniki?

/Jaz se zaupam največ sosedu./ (H39) /mož pa meni./ (H40)

Institucionalna kariera

22. *Kakšno je vaše mnenje glede pomoči bolnikom, ki jo izvajajo različne institucije (npr. bolnišnice, domovi za stare, negovalne bolnišnice...)?*

/Kar se tiče bolnic nisem zadovoljna./(H41) /Težko prideš do zdravnika, če pa prideš te pa jezno gledajo. Ko pridem tja pa vprašajo »Kaj je zdaj? Povejte«. Nespoštljiv odnos predvsem s strani medicinskih sester, zdravniki imajo nekako boljši odnos, ampak vseeno ne ravno prijazen. Nestrpni, nezadovoljni./(H42) /Prezaposleni z administracijo./(H43) Hitijo sem in tja in treskajo z vrati. V lekarni npr. so zelo prijazni, so mi pomagali ko sem se slabo počutila. Z domovi nimam izkušenj.

23. *Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?*

/Pričakujem, da je odnos prijazen. Korekten./(H44)

24. *Kaj vas moti?*

/Veliko je odvisno od vez in poznanstev./(H45) Od enega zdravnika dobiš drugačen odziv kot od drugega. Npr. eden reče, da potrebuješ napotnico in da ne more nič, te odslovi; spet drugi takoj uredi zadevo. Veliko je odvisno od "sreče" na koga naletiš, kekega zdravnika imaš. Kar je res narobe. K sreči imam takega kardiologa, da ga pokličem in vprašam pa vse uredi. Samoplačniško je seveda možno vse uredit. Zavedam pa se, da vsi nimajo te možnosti.

25. *Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?*

Dobim veliko informacij. /Želim informacije o bolezni, počutju./(H46) /Če pridem tja s težavo pričakujem, da pri tem pomagajo, ne pa da dobim napotnico in potem šele čez 1 mesec urejamo zadeve, ki bi jih bilo potrebno reševati takoj./(H47)

INTERVJU I

Informacije o sorodniku:

Spol: *moški*

Starost: *70*

Kraj bivanja: *Občina Maribor*

Razmerje z umirajočim: *partner*

Socialna mreža: *z zakoncem*

Okolje: *primestno*

Seznanjenost z boleznijo: *da* (bolezen ASL)

Stanovanje

1. *Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam bolnika?*

Zdaj sma še veliko na vikendu, kjer smo brez prilagoditev. Tam je boljši zrak in ji ustreza, da lažje diha. /Doma v stanovanju ji pa urejamo, da bo imela posebno posteljo in prilagojeno kopalnico./ (I1)

2. *Kako sprejemate vi in ostali družinski člani bolezen v domačem okolju?*

/Se trudimo izkoristit vsak dan, je pa težko za vse./ (I2)

3. *Zakaj se je odločil sorodnik za oskrbo doma?*

/Tako se nama je zdelo prav, ne bi želel, da nekam gre. Lahko skrbim za njo./ (I3)

4. *Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?*

/Bolnišnice./ (I4)

Delo in denar

5. *Kako so vaša finančna sredstva povezana z urejanjem prostora in oskrbe sorodnika, ko zaradi bolezni potrebuje vašo pomoč?*

/Za zdaj še nismo rabili nič sami plačat. Morem pa vprašat zdravnico kako je glede postelje, ki jo dobi zdaj. Želim, da bi dobila kvalitetno opremo. Dihalne aparate nam je pa vse zdravstvo dalo. Tablete tudi zavarovalnica plača. Še dobro, ker so tablete drugače zelo drage. Kar se tiče vitaminov pa moram plačati polovico, drugo polovico pa zavarovalnica. Tudi voziček imama zdaj že odobren./ (I5)

6. *Kako ste vključeni v finančne odločitve glede pomoči sorodniku?*

/Sem vključen v celoti./ (I6) /Nama pa finančno težko znese to, ampak ni druge./ (I7)

7. *Kakšne zaposlitve opravljate sorodniki v procesu pomoči?*

/Največ ji pri vsem pomagam jaz./ (I8) /Otroci in vnuki pridejo na obisk pa jo malo razveselijo. Da ji dan hitreje mine./ (I9)

8. *Kakšne oblike pomoči so vam na voljo?*

Ja upala sma, da nama bo v pomoč ta osebna asistenca. Pa je nisma dobila. /Potem nama je pa zdravnica povedala še za Hospic, jih je kar ona poklicala pa vse uredila./ (I10) Za pomoč na domu še čakamo zdaj. /Pride pa tudi patronažna dvakrat na teden zjutraj./ (I11)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/Družina./ (I12) /otroci./ (I13) /vnuki./ (I14) Največ so z nama oni. Strokovnjaki do zdaj niso imeli neke vloge.

10. *S kom ima stike vaš družinski član/članica, za katerega/o skrbite? Kdo je zanj/zanjo pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/Njej so otroci najpomembnejši./ (I15) /Stike ima pa tudi še s sosedo tu na vikendu./ (I16) /Enkrat na teden pa še pomoč iz Hospica. Nama pomaga, da se malo pogovorimo in povema, če kaj potrebujema./ (I17)

11. *Kako potekajo stiki med vami?*

/Tu doma./ (I18)

Vsakdanje življenje

12. *Kako poteka vsakdan vašega družinskega člana? Kako poteka vaš vsakdan?*

/Sedi, največ gleda televizijo./ (I19) /počiva./ (I20) /Skrbim za ženo. Sama ne more nič več delati z rokami, v manj ko dveh letih se je stanje zelo poslabšalo./ (I21)

13. *V čem so dnevne rutine vas in vašega sorodnika drugačne?*

/Ja čisto se razlikujejo. Ona ne more nič, jaz morem vse. Zdaj ji je začelo še na govor vplivat./ (I22)

14. *Kateri so specifični opravki za vas v tem obdobju življenja?*

/Morem jo umivat./ (I23) /oblačiti./ (I24) /prat...vse. Vse morem, vse od a do ž./ (I25)

15. *Kako lahko usklajujete delo, skrb za družino in skrb za družinskega člana?*

/Ni druge. Morem./ (I26)

Življenjski dogodki

16. Kaj predstavlja družinskemu članu, za katerega skrbite, danes upanje v življenju?

Kako vrednoti svoje življenje?

/Največ ji pomeni, ko pridejo otroci in vnuki. Ona ma enega otroka od prej, jaz imam tri. Tak, da pravima, da imama štiri otroke. To je še edino kaj jo malo razveseli./(I27)

17. Kaj predstavlja vam upanje v procesu pomoči?

/Da mi stoji ob strani družina. Diagnoza je prišla kar naenkrat in se vsi še vedno s tem spopadamo./(I28)

18. Kakšne so skrbi vašega družinskega člana? Kakšne so vaše skrbi?

/Ona se zelo težko spopada s situacijo. Prej je bila zdrava potem pa kar naenkrat ta diagnoza in pospešeno slabšanje telesnih funkcij..../(I29) /Težko jo je gledat kako slabi. Psihično naporno za oba. Za vse vpletene./(I30)

Zadrega

19. Kaj spravlja v zadrego vašega družinskega člana?

/Ne bi rekel, da je zadrega. Ji je pa neugodno, ker ne more sama nič in more potem vse okoli sebe prosit za pomoč./(I31)

20. Kaj vas spravlja v zadrego?

/Mene nič, navajena sma drug na drugega. Ni zadreg./(I32)

21. Kdo so zaupniki vašega družinskega člana? Kdo so vaši zaupniki?

/Jaz njej,/(I33) /ona meni. Največ sma midva skupaj./(I34)

Institucionalna kariera

22. Kakšno je vaše mnenje glede pomoči bolnikom, ki jo izvajajo različne institucije (npr. bolnišnice, domovi za stare, negovalne bolnišnice...)?

/Kar se tiče domov imam izkušnjo očeta. Pri njem je bil npr. velik problem prehrana zaradi premalo zaposlenih. On je imel demenco, taki potrebujejo pomoč pri hranjenju, ki pa je bila zaradi pomanjkanja osebja prepozna ali pomanjkljiva. Največji problem je pomanjkanje kadra.

Delo je fizično naporno, pa pogosto tudi psihično... Seveda ni enostavno delat z ljudmi, ki nimajo »prave« volje do življenja.../(I35)

23. Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?

Pričakovanja so zelo velika in najbrž tudi ne v celoti uresničljiva. Kolikor vem ima osebje opravka pretežno z hudo bolnimi ljudmi ne glede na to, v kakšni ustanovi živijo začasno ali trajno. /Morajo biti potrpežljivi in sočutni, pa tudi hitri, ker sistem tako zahteva./ (I36)

24. Kaj vas moti?

/Včasih rabiš pomoč pa sploh ne prideš do zdravnika. Medicinske sestre vseh nivojev so večinoma prijazne, dostopne, a ne morejo in ne smejo odgovoriti na vprašanja, za katera je pristojen le zdravnik. In kaj naj potem?/(I37)

25. Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?

Glede na to, da živim v domačem okolju težko sodim, kakšna informacija je v posameznih institucijah za mene najbolj pomembna. Nimam še toliko izkušenj, razen zdaj odkar je žena tako bolna. /Vsekakor mora biti verodostojna./ (I38)

INTERVJU J

Informacije o sorodniku:

Spol: *moški*

Starost: *83 let*

Kraj bivanja: *Občina Maribor*

Razmerje z umirajočim: *partnerka*

Socialna mreža: *z zakoncem*

Okolje: *mestno*

Seznanjenost z boleznijo: *da (rak)*

Stanovanje

1. Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam bolnika?

/Živima v zgornjem nadstropju hiše, tako da žena ne rabi po stopnicah. Drugače nisma pa nič prilagajala./ (J1)

2. *Kako sprejemate vi in ostali družinski člani bolezen v domačem okolju?*

/Poskrbimo za vse pa gremo naprej. Saj nimaš kaj druga./ (J2)

3. *Zakaj se je odločil sorodnik za oskrbo doma?*

/Obema nama ustreza, da ostanema skupaj. Tak nama dobro funkcionira./ (J3)

4. *Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?*

/Verjetno bolnišnice./ (J4)

Delo in denar

5. *Kako so vaša finančna sredstva povezana z urejanjem prostora in oskrbe sorodnika, ko zaradi bolezni potrebuje vašo pomoč?*

/Nekaj malega imama prihrankov, če bi bilo kaj nujnega. Drugače pa za prvo silo imama, sej vidite stanovanje.../ (J5) /Patronažo sama plačama, ta mesec je bilo nekaj čez 30eur. Malo več kot 5eur je na uro. Pride pa res ena dobra gospa, se lepo pomenita in uredita./ (J6) /Trenutno nama finančno še znese, če pa bo ona šla v dom bo pa drugo. Čakamo tudi še kaj bo sociala dala za nadomestilo za pomoč in postrežbo. Smo dali vlogo. Jo je zdravnica sama poslala. Je pa treba 2-3 mesece počakat./ (J7)

6. *Kako ste vključeni v finančne odločitve glede pomoči sorodniku?*

/Vse urejam jaz. V imenu obeh./ (J8)

7. *Kakšne zaposlitve opravljate sorodniki v procesu pomoči?*

/Kuham, perem, čistim. Ona ne more več stat predolgo./ (J9)

8. *Kakšne oblike pomoči so vam na voljo?*

/Patronažne sestre so v veliko pomoč./ (J10)

Stiki in družabnost

9. *S kom imate stike? Kdo je za vas pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?*

/Pomagajo veliko patronažne. Dvakrat na teden jo umijejo/ (J11) /pa dvakrat na teden pride iz Hospica./ (J12)

10. S kom ima stike vaš družinski član/članica, za katerega/o skrbite? Kdo je zanj/zanjo pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?

/Skupnih otrok nisma imela, pride pa kdaj moj sin pa njegova otroka./ (J13) /Ona je skoz doma, tak da nekih drugih stikov pa ravno nima./ (J14)

11. Kako potekajo stiki med vami?

/Tu pri nas./ (J15)

Vsakdanje življenje

12. Kako poteka vsakdan vašega družinskega člana? Kako poteka vaš vsakdan?

/Jaz grem po opravkih. Zrihtam, če kaj rabima./ (J16) /Ona je pa doma. Ni varno, da bi še kam šla./ (J17)

13. V čem so dnevne rutine vas in vašega sorodnika drugačne?

/Ona je skoz doma, težko pomaga. Jaz poskrbim za vse, grem ven./ (J18)

14. Kateri so specifični opravki za vas v tem obdobju življenja?

/Ona se še sama umije po obrazu pa tak za silo se uredi. Ostalo pa vse jaz delam. Patronažne jo tuširajo, pa noge in glavo uredijo./ (J19)

15. Kako lahko usklajujete delo, skrb za družino in skrb za družinskega člana?

/Imam čas, ker sem upokojen./ (J20)

Življenjski dogodki

16. Kaj predstavlja družinskemu članu, za katerega skrbite, danes upanje v življenju?

Kako vrednoti svoje življenje?

/Najbolj jo drži gor družina./ (J21)

17. Kaj predstavlja vam upanje v procesu pomoči?

/Da sem še jaz tolko dober, da mam moč skrbet za oba. Hudo bi bilo, če jaz ne bi mogel./ (J22)

18. Kakšne so skrbi vašega družinskega člana? Kakšne so vaše skrbi?

/Najbolj me skrbi, da bi se njej kaj zgodilo, ko je kdaj sama doma. Ko morem v mesto dvignit penzijo ali pa ko grem v trgovino./ (J23)

Zadrega

19. Kaj spravlja v zadrego vašega družinskega člana?

/Ona ni taka, da bi se počutila v zadregi, vse sprejme./ (J24)

20. Kaj vas spravlja v zadrego?

/Pa nič kaj. Smo že vsega vajeni./ (J25)

21. Kdo so zaupniki vašega družinskega člana? Kdo so vaši zaupniki?

/Največ sma midva skupaj. Pa se midva zmenima, če je kaj takega./ (J26)

Institucionalna kariera

22. Kakšno je vaše mnenje glede pomoči bolnikom, ki jo izvajajo različne institucije (npr. bolnišnice, domovi za stare, negovalne bolnišnice...)?

/Pomembno je, da je strokovno osebje, zdravniki in sestre, na voljo./ (J27)

23. Kakšna so vaša pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?

/Zaposleni morejo bit prijazni, ustrežljivi, strpni./ (J28) /Npr. njena osebna zdravnica mi je takrat zelo direktno povedala, da ima žena raka, da so ji dnevi šteti...takrat se mi je zdelo, da bi lahko to boljše povedala, mi je bilo preveč./ (J29)

24. Kaj vas moti?

/Ja po moje, da je najbolj moteča dostopnost do zdravnika. To velja predvsem za bolnišnice in zdravstvene domove./ (J30)

25. Kakšne informacije pričakujete in kakšne dobite v teh institucijah?

/Kar se tiče informacij si pomagam z razni spletni naslovi, čeprav so včasih preobsežni. Boljše bi bilo čim bolj poenostavljeno, da stari ljudje razumemo...nezapletene, poenostavljene informacije./ (J31)

9.3 PRILOGA C: Odprto kodiranje

TEME:

Pomen umiranja v domačem okolju

Finančna preskrbljenost

Pomen socialnih omrežij

Značilnosti vsakdanjega življenja

Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

Izkušnje z nelagodjem

Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov

1. INTERVJUJI UMIRAJOČI:

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A1	<i>Spim v dnevni sobi.</i>	Menjava spalnega prostora	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
A2	<i>Imam bolnišnično posteljo, se lažje vstanem tako. Lahko jo nastavimo, da sedim. Drugega nimam.</i>	Bolnišnična postelja	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
A3	<i>Ja vsem nam je težko včasih, se mi zdi.</i>	Težki občutki	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
A4	<i>Jaz sem rekel, da v bolnico nočem. Tu doma se najboljše počutim.</i>	Dobro počutje v domačem okolju	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
A5	<i>Mislim, da bolnice pa doma. Največ verjetno v bolnici.</i>	Bolnišnice	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
A6	<i>Koliko vem žena vse zadeve ureja preko osebne zdravnice,</i>	Pomoč osebne zdravnice	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
A7	<i>bolnišnično posteljo imamo na izposajo, tako da s tem ni bilo stroškov.</i>	Izposoja bolnišnične postelje	Finančna pomoč in preskrbljenost	Finančna preskrbljenost

A8	<i>Žena ureja vse povezano s financami. Ostali sorodniki niso vključeni.</i>	Popolna vključenost partnerja pri finančnih odločitvah	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
A9	<i>Veliko mi pomaga žena in negovalke. Včasih tudi otroci.</i>	Splošna pomoč umirajočemu	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
A10	<i>Žena mi pomaga, da se oblečem, umijem, nahrani me tudi. Kake dni še zmorem sam, večino časa pa mi pomaga žena.</i>	Oblečenje, umivanje, hranjenje	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
A11	<i>K meni hodi zdaj ta gospa iz Hospica, nam veliko pomaga. Se pogovarjamo dosti pa uredi vse kar jo prosimo. Pa potem negovalke...ja, da žena ne rabi vse sama...</i>	Hospic in zdravstveno negovalna služba	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
A12	<i>Največ prideta hčerki in sin.</i>	Otroci	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
A13	<i>Za mene je najpomembnejša moja žena, brez nje ne bi mogel nič.</i>	Žena	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
A14	<i>Žena vse ureja, tako da ima stike z vsemi, ki pridejo in mi pomagajo.</i>	Stik z okolico	Stiki sorodnikov umirajočih	Pomen socialnih omrežij
A15	<i>Največ ji pomeni podpora otrok.</i>	Podpora otrok	Pomembni drugi za sorodnike	Pomen socialnih omrežij
A16	<i>Veliko pa ji pomeni tudi pogovor z medicinsko sestro in zdravnico.</i>	Pogovor z medicinsko sestro in zdravnico	Pomembni drugi za sorodnike	Pomen socialnih omrežij
A17	<i>Jaz ne zmorem več nikamor, zdaj sem skozi doma in če me hoče kdo videt more sem.</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov z umirajočim	Pomen socialnih omrežij

A18	<i>Ležim...</i>	Mirovanje počitek in	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
A19	<i>Jaz ne morem več opravljat nobenih opravil, nisem ženi v pomoč. Če poskusim kaj narediti mi hitro postane naporno, se kar celi začnem tresti.</i>	Nezmožnost opravljanja opravil	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
A20	<i>Težko je, ko ne moreš več biti koristen.</i>	Občutek nekoristnosti	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
A21	<i>Slaboten sem, ker nimam apetita in nimam moči.</i>	Občutek slabotnosti	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
A22	<i>Žena skrbi za vse...in še za mene</i>	Skrb umirajočega za	Specifični opravki sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
A23	<i>in za hišo.</i>	Skrb za hišo	Specifični opravki sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
A24	<i>Pomagala ji je snaha, ampak je zdaj tudi sama obležala.</i>	Medsebojna pomoč	Specifični opravki sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
A25	<i>Vem, da ženi ni lahko. Vidim, da je obremenjena. Zjutraj jo vedno vprašam kak se počuti, se mi zdi, da se ji včasih že na obrazu vidi utrujenost.</i>	Obremenjenost in utrujenost	Usklajevanje obveznosti sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
A26	<i>Glejte vem kako je na stvari, upanja nimam.</i>	Brez upanja	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
A27	<i>Srečen sem, da sem lahko z ženo.</i>	Hvaležnost za bližnje	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

A28	<i>Ne vem, ko prideš tako daleč ne govoriš več o upanju.</i>	Brez upanja	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
A29	<i>Skrbi me, da preobremenjujem ženo, ampak ne morem drugače, ne zmorem sam. Ja...žal. Lepi časi so mimo.</i>	Obremenjevanje bližnjih	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
A30	<i>Zdaj nimam kaj za reči, negovalka sma se oba navadila. So že kot doma tu. Na njih se zanesem in jim zaupam. Od začetka pa mi ni bilo prijetno. To je nekaj nepredstavljivega kaj te na koncu čaka in kaj se moreš navadit. Dokler nisi v moji poziciji si tega ne predstavljaš.</i>	Navajanje na negovalke	Izkušnje z nelagodjem umirajočega	Izkušnje z nelagodjem
A31	<i>Njih nič, bolj sem imel s tem jaz probleme. Moja žena je brez problema vse uredila, ne znam si predstavljati kako moč moreš to imet.</i>	Brez zadreg	Izkušnje z nelagodjem sorodnikov	Izkušnje z nelagodjem
A32	<i>Žena.</i>	Partner	Zaupniki	Izkušnje z nelagodjem
A33	<i>Družina.</i>	Družina	Zaupniki	Izkušnje z nelagodjem
A34	<i>Ja, v redu so no. Zdravnica hodi sem zdaj že nekaj časa. V bolnici že dolgo nisem bil. Predpišejo sicer včasih premalo česa. Pa mi potem prinese sestra iz Hospica tisto, česar nam zmanjka. Nas velikokrat reši.</i>	Zadovoljstvo z obiskom zdravnika v domačem okolju	Institucionalna pomoč	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov

A35	<i>Da mi olajšajo bolečino.</i>	Lajšanje bolečine	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
A36	<i>Nič ne bi izpostavil.</i>	Brez negativnih izkušenj	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
B1	<i>Prostor trenutno še ni posebej prilagojen, važno mi je, da imam čisto in urejeno. Kar se tiče pripomočkov ob sami bolezni pa jih ne potrebujem.</i>	Brez prilagoditev	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
B2	<i>Jaz sem ob sprejemu diagnoze živela sama z očimom, s katerim po mamini smrti nisva imela dobrega odnosa, tako da mi tudi ob moji bolezni ni stal ob strani.</i>	Pomanjkanje podpore	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
B3	<i>Sestra, ki mi je v veliko oporo pa ne živi z mano.</i>	Prejemanje podpore	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
B4	<i>Dokler še zmorem bivati doma je to logična odločitev, kasneje pa bi bila moja želja, da tukaj tudi ostanem, saj mislim, da se tukaj počutim najbolj varno</i>	Občutek varnosti	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
B5	<i>in bo vse zato bolj mirno potekalo.</i>	Miren potek zadnjega obdobja	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
B6	<i>Domače okolje. Bi rekla, da je tega vedno več.</i>	Domače okolje	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
B7	<i>Če izhajam iz sebe bi rekla, da ljudje želimo ostati doma, ker nam je tako lažje in ker imam na tak način več kontrole.</i>	Več kontrole nad dogajanjem	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju

B8	<i>Meni je to od vedno pomembno, da sama odločam kako in kaj in s tem, ko greš v bolnico ali dom za stare zgubiš veliko te kontrole, možnosti odločanja.</i>	Možnost samoodločanja	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
B9	<i>Zaenkrat zmorem za vse finance poskrbeti sama, še ni prišlo do prevelikih stroškov in upam, da tudi ne bo prišlo. Mi pa tudi nekaj pomaga družina po mamini strani, mi kdaj pošljejo denar.</i>	Finančna pomoč s strani družine	Finančna pomoč in preskrbljenost	Finančna preskrbljenost
B10	<i>In pa firma, kjer sem zaposlena mi je tudi finančno priskočila na pomoč.</i>	Finančna pomoč s strani delodajalca	Finančna pomoč in preskrbljenost	Finančna preskrbljenost
B11	<i>Se mi zdi pomembno, da sem toliko preskrbljena, da mi to ne predstavlja stresa in stiske. Ne morem si privoščiti ne vem kaj, ampak imam za sebe. Plača je tudi precej nižja, ko si v bolniški, zdaj ne morem delat. Zato se je potrebno navaditi tudi na nižji dohodek že v sami osnovi.</i>	Zadostna Finančna preskrbljenost - odsotnost stresa in stiske	Finančna pomoč in preskrbljenost	Finančna preskrbljenost
B12	<i>Niso vključeni, odločam sama.</i>	Samostojno odločanje s strani umirajočega	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
B13	<i>Sestra mi pomaga s pogovorom in tolažbo.</i>	Pogovor in tolažba	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
B14	<i>Veliko mi pomagajo tudi sodelavke, ki so postale moje dobre prijateljice. Pridejo tudi kdaj počistiti Pomen umiranja v domačem okolju, ker sama včasih več ne zmorem.</i>	Skrb za Pomen umiranja v domačem okolju	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost

B15	<i>Zlata mi je vredno, če mi kdo kdaj kaj skuha in prinese.</i>	Skrb za prehrano	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
B16	<i>Kar se tiče osebne higiene še lahko poskrbim zase. Se pa pozna na energiji, čutim, da sem bolj slabotna, težje kaj naredim.</i>	Pomoč pri osebni higieni – po potrebi	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
B17	<i>Ko je meni umirala mama sem se obrnila na Hospic. Sem imela kar krizo, v meni je bila nevzdržna bolečina in si sam ne znaš pomagat. Me je pa na Hospic napotila prijateljica, ki je tudi sama njihova uporabnica.</i>	Hospic	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
B18	<i>V bolezni sem ugotovila, da imam za sabo celo vojsko. Največ stikov imam s sestro</i>	Sestra	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
B19	<i>in prijateljicami. Imam prijateljico, ki je tudi zbolela za rakom malo za mano, z njo si stojima ob strani in se najdema znotraj izkušnje.</i>	Prijateljice	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
B20	<i>Zelo pomembno pa mi je tudi, da sem sama. Ta čas mi je zdelo dragocen. Predvsem po kemoterapijah rabim čas zase.</i>	Čas zase	Družabnost	Pomen socialnih omrežij
B21	<i>Obiskujem pa tudi program v Hospicu, kjer mi pomagajo z žalovanjem in sprejemanjem situacije.</i>	Obisk Hospic – programa žalovanje	Pomoč s strani strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
B22	<i>Moja sestra se najbolj opira na svojega moža. Ne dolgo nazaj sma izgubili mamo, z očimom nimama stika. Tako, da ji je težko, zdaj ko sem bolana tudi jaz.</i>	Partner	Pomembni drugi za sorodnike	Pomen socialnih omrežij

B23	<i>Večinoma prihajajo k meni domov.</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov z umirajočim	Pomen socialnih omrežij
B24	<i>Včasih za vikende še gremo na kake kratke lažje izlete, probaš vzpostaviti neko normalo. Mi je pa zelo pomembno, da vse poteka v mojem času, tako kot meni ustreza.</i>	Stiki zunaj domačega okolja - izleti	Potek stikov z umirajočim	Pomen socialnih omrežij
B25	<i>Poskušam preživeti dan po dan. Kemoterapija me je zelo oslabila, moje energijske zmožnosti je dala res na nullo. Rabim veliko počitka in časa za sebe. V glavi maš neki svoj scenarij kako boš vse naredil, ampak realnost je, da telo ne dohaja tega, kar ti še v glavi misliš, da zmoreš.</i>	Oslabljenost fizičnih zmožnosti	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
B26	<i>Tako, da sem doma, veliko počivam.</i>	Počitek	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
B27	<i>Meni se je življenje obrnilo na glavo,</i>	Sprememba življenja umirajočega	Dnevne rutine	Značilnosti vsakdanjega življenja
B28	<i>medtem ko drugi nadaljujejo svoja življenja naprej, kot so navajeni. Hodijo v službo, skrbijo za otroke. Jaz tega ne počnem.</i>	Nespremenjeno življenje sorodnikov	Dnevne rutine	Značilnosti vsakdanjega življenja
B29	<i>Kar se tiče pomoči meni, trenutno nimajo nekih specifičnih opravkov.</i>	Ni specifičnih opravkov	Specifični opravi sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
B30	<i>Druženje s kolegicami, njihova prisotnost in pomoč, take stvari mi veliko pomenijo.</i>	Druženje s kolegicami	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

B31	<i>Veliko mi pomenijo tudi obiski Hospica, kjer skozi pogovor predelam stiske in mi uspe, da ustavim milijon misli in skrbi.</i>	Hospic – predelovanje stisk in skrbi	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
B32	<i>Skupni čas,</i>	Preživljanje časa skupaj	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
B33	<i>ustvarjanje spominov.</i>	Ustvarjanje spominov	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
B34	<i>Najbolj me skrbi kako bom vse to prenesla.</i>	Spopadanje s situacijo	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
B35	<i>Težko se je soočit s svojimi mislimi, včasih se mi zdi, da se mi meša.</i>	Soočanje z lastnimi mislimi	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
B36	<i>Da me bo ubila ta stiska. Hitro se lahko znajdeš v nekih svojih misli in lahko postane preveč težko. Ne počutim se tako nonstop, včasih je boljše, spet drugič slabše. Pridejo pa tudi časi, ko sem zelo dobro.</i>	Soočanje s stisko in preobremenjenostjo	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
B37	<i>Postaja pa vedno huje, imam včasih prav občutek, da se utapljam v tej mislih in bolečini.</i>	Soočanje s fizično bolečino	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
B38	<i>Najbolj me je mogoče v stisko spravljalo to, da bi postala npr. nepokretna, to bi me spravila v zadrego.</i>	Nepokretnost	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z
B39	<i>Pa da bi se nekdo mogel preseliti k meni, skrbet za mene. Po izobrazbi sem medicinska sestra tako, da vem kako stvari potem potekajo.</i>	Obremenjevanje drugih	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z

B40	<i>Nismo imeli situacij zaradi katerih bi prišlo do nekih zadreg...</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem sorodnikov z	Izkušnje nelagodjem z
B41	<i>Jaz se najbolj zaupam tej kolegici, ki je prav tako bolna</i>	Kolegica s podobno izkušnjo	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
B42	<i>in pa zaposleni na Hospicu.</i>	Zaposleni na Hospicu	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
B43	<i>S sestro nimama takega odnosa, je zelo zaprta oseba in se zdaj šele učima povezanosti. Odnos postaja bolj iskren in poglobljen.</i>	Sestra	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
B44	<i>Opravljajo svoje delo, je tako kot je. Zaradi kemoterapij sem bila zadnje čase dosti v stiku s tem.</i>	Opravljanje dela	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
B45	<i>Human odnos, to mi je najpomembnejše.</i>	Human odnos	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
B46	<i>Včasih maš občutek, da se ne poglobijo v zadevo.</i>	Občutek neresnosti zaposlenih	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
B47	<i>Sploh mogoče mi kaj takega občutimo še bolj, ko si mislimo, da nas ne vzamejo resno zaradi diagnoze, ki jo imamo.</i>	Občutek spregledanosti	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
B48	<i>Resnične informacije o mojem zdravstvenem stanju, o času, ki mi je še ostal.</i>	Informacije o zdravstvenem stanju	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
C1	<i>Imam tisto posebno posteljo. Drugega nimam. Mi pa pri premikanju veliko pomaga žena.</i>	Bolnišnična postelja	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju

C2	<i>Žena mi stoji ob strani.</i>	Prejemanje podpore	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
C3	<i>Nisem se odločil, doma boma dokler še bo žena zmogla skrbeti zame.</i>	Umiranje doma – začasna ureditev	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
C4	<i>Domovi za starejše.</i>	Dom za stare	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
C5	<i>Žena skrbi za denar.</i>	Popolna vključenost partnerja pri finančnih odločitvah	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
C6	<i>Pomaga mi...drugih nimam.</i>	Pomoč na vseh področjih	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
C7	<i>Največ je z mano žena.</i>	Žena	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
C8	<i>Bratov več nimam, sta oba umrla.</i>	Pokojni sorodniki – izguba pomembnih drugih	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
C9	<i>Včasih pride hčerka od brata...tisti brat je veliko pomagal, ampak so ga umorili v Nemčiji.</i>	Nečakinja	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
C10	<i>Nima več nekih stikov (žena). Težko sem sam, zato je nonstop z mano.</i>	Odsotnost stikov partnerja zaradi oskrbe umirajočega	Družabnost	Pomen socialnih omrežij
C11	<i>Jaz sem doma, tak da se vidimo, če pridejo sem.</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov z umirajočim	Pomen socialnih omrežij
C12	<i>Počivam, večinoma v dnevni sobi.</i>	Počitek	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja

C13	<i>Poslušam radio...televizijo.</i>	Poslušanje radia in televizije	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
C14	<i>Ja žena pospravlja, kuha, lika. Jaz pa ne.</i>	Aktivno delo – sorodnikov – nezmožnost dela umirajoči	Dnevne rutine	Značilnosti vsakdanjega življenja
C15	<i>Skrbi za Pomen umiranja v domačem okolju in za mene, ja.</i>	Gospodinjska opravila, skrb za umirajočega	Specifični opravki sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
C16	<i>Skrbi samo za mene.</i>	Skrb za umirajočega	Specifični opravki sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
C17	<i>Videl ne bom nikoli več. Težko je, ko ne morem delati več stvari, ki sem jih včasih.</i>	Vpliv slepote na potek življenja	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
C18	<i>Zdaj rad poslušam radio, dalmatinske pesmi.</i>	Poslušanje pesmi	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
C19	<i>Žena je še rada šla na kaki izlet. Sma se vsedla v avto pa se peljala. Vse to nama zdaj manjka. Ni upanja, ker tega več ne bo.</i>	Brez upanja zaradi nezmožnost živeti kot pred boleznijo	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
C20	<i>Skrbi me, da je žena nesrečna.</i>	Nesrečna žena zaradi življenjskega stila prilagojenega umirajočemu	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
C21	<i>Meni ni več pomoči, vem, da ne bom več videl in s tem živim vsak dan.</i>	Vpliv slepote na potek življenja	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
C22	<i>Nič, nisem sramežljiv. Nimam problemov, da bi me kaj zmotilo.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z
C23	<i>Mislim, da nič.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem sorodnikov z	Izkušnje nelagodjem z

C24	<i>Ženi najbolj zaupam.</i>	Partner	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
C25	<i>Ona pa gre kdaj do sosed. Sta prijateljici.</i>	Soseda	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
C26	<i>Več pomoči. Včeraj sma bla v bolnici mi je bilo tak vroče v čakalnici pa so me pustili kar sedet.</i>	Efektivnejše nudenje pomoči	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
C27	<i>Včasih se počutim, da smo jim starejši odveč. Slabši si...več pomoči rabiš.</i>	Želja po sprejetosti – ne občutek odvečnosti	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
C28	<i>Občutek, da si v napoto.</i>	Občutek odvečnosti	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
C29	<i>Kako je moje stanje.</i>	Informacije o zdravstvenem stanju	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
C30	<i>Pa kako naprej.</i>	Informacije o nadaljnjem postopanju zdravljenja	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
D1	<i>Morali smo nabaviti bolnišnično posteljo.</i>	Bolnišnična postelja	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
D2	<i>Dihalne aparate.</i>	Dihalni aparat	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
D3	<i>Voziček.</i>	Invalidski voziček	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
D4	<i>Prilagodili smo tudi kopalnico, tam mam stol.</i>	Prilagoditev kopalnice – kopalniški stol	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju

D5	<i>Možu je zelo hudo...pa otrokom tudi.</i>	Težki občutki	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
D6	<i>Doma mi najbolj ustreza, tu se najboljše počutim.</i>	Dobro počutje v domačem okolju	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
D7	<i>Smo pa dali tudi prošnjo v dom, za vsak slučaj, če bi do česa nenadno prišlo, ker je mož srčni bolnik.</i>	Vloga za dom - rezervna možnost	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
D8	<i>Bolnica.</i>	Bolnišnice	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
D9	<i>Zaenkrat nam je šlo še dobro skozi. Če ne bi imela veliko kritja stroškov s strani zavarovalnice nama ne bi šlo.</i>	Kritje stroškov s strani zavarovalnice	Finančna pomoč in preskrbljenost	Finančna preskrbljenost
D10	<i>Skupaj z možem odločama o vsem skupaj.</i>	Soodločanje s partnerjem	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
D11	<i>Vse mi pomaga...zaenkrat mi on vse pomaga.</i>	Pomoč na vseh področjih	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
D12	<i>Niso mi odobrili osebne asistence, ker sem stara 65 let. Jaz sem zbolela v 64 letu, ampak sem prepozno dala prošnjo in so mi jo zavrnil. Ko so mi diagnosticirali to bolezen midva nisma vedela nič o tej bolezni, nisma poznala osebne asistence. Dokler nisma začela hodit sem pa tja do zdravnikov. Potem so nama oni povedali. Jaz iskreno nisem</i>	Zavrnjena vloga za osebno asistenco – zmanjšana pomoč partnerju	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost

	<i>vedela kakšna je ta bolezen.</i>			
D13	<i>Pridejo pa patronažne sestre vsak teden, me umijejo pa tak. To možu kar olajša delo za tisti dan.</i>	Patronažne sestre – posredna pomoč partnerju	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
D14	<i>Največ stikov imam z otroci.</i>	Otroci	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
D15	<i>Pa tudi s sosedi.</i>	Sosedi	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
D16	<i>Težko pa pokličem na pomoč, ker nimam nobene roke več. Ne morem uporabljat več prstov. Zdaj so rekli, da mi bodo dali tisti komunikator. Strokovnjaki upam, da bodo to uredili.</i>	Ureditev komunikatorja	Pomoč s strani strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
D17	<i>Zdravniki pomagajo koliko pač gre, za zdaj grem še jaz do njih. Ampak vedno težje. Morem v Ljubljano hodit.</i>	Zdravljenje v Ljubljani – pomoč specializirane stroke	Pomoč s strani strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
D18	<i>Bi rekla, da isto kot jaz.</i>	Otroci in sosedi	Pomembni drugi za sorodnike	Pomen socialnih omrežij
D19	<i>Družina pride tako k nama domov. Ostali pa tudi no. Domov</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov z umirajočim	Pomen socialnih omrežij
D20	<i>ali na vikend.</i>	Stiki na vikendu	Potek stikov z umirajočim	Pomen socialnih omrežij
D21	<i>Nič ne delam.</i>	Mirovanje	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja

D22	<i>Jaz samo sedim. Rada pogledam televizijo pa še to če sem sama ne morem niti uporabljat daljinca.</i>	Sedenje – gledanje televizije	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
D23	<i>Odvisna sem od moža. Če me kje srbi, me more on počohat, predstavljajte si, da ste čisto odvisni od druge osebe.</i>	Popolna odvisnost od moža	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
D24	<i>On more vse.</i>	Aktivna vključenost partnerja v vsa opravila	Dnevne rutine	Značilnosti vsakdanjega življenja
D25	<i>Včasih se jezi kaj, pa ne gre drugače. Če bi vam zavezali obe roki, koliko bi lahko pomagali? Nič.</i>	Preobremenjenost partnerja – občutek jeze	Usklajevanje obveznosti sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
D26	<i>Ne vem kaj bi dodala. Sem povedala že zgoraj.</i>	Vsa opravila (gospodinjstva + oskrba umirajočega)	Specifični opravljeni sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
D27	<i>Nič. Nič ni več dobrega.</i>	Ni upanja	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
D28	<i>Iskreno bi najraje, da bi imela možnost, tako ko delajo v Švici. Evtanazija...in da se konča.</i>	Želja po koncu - evtanaziji	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
D29	<i>Zelo težko so sprejeli diagnozo...</i>	Težko sprejemanje diagnoze s strani sorodnikov	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
D30	<i>Težko govorim, težko požiram, težko se premikam. Od takega življenja nimaš nič. Prej sem za vse skrbela, zdaj pa me najbolj živcira, da ne morem več nič.</i>	Obremenjevanje bližnjih	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
D31	<i>Skrbi me, da bi obležala. Da ne bi mogla niti več sedet, it par korakov. To bi</i>	Nepokretnost	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

	<i>me dokončno dotolklo.</i>			
D32	<i>To, da rabim nonstop pomoč.</i>	Potreba po stalni pomoči	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z
D33	<i>Da morejo vsi vedno pomagat meni. Začneš se počutiti odveč, kot breme. Čeprav vem, da ne mislijo tega. Pa vseeno pride včasih, da se tako počutiš.</i>	Občutek odvečnosti	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z
D34	<i>Od začetka mogoče kaka opravila, pa higienska opravila. Zdaj nič.</i>	Pomoč pri higienskih opravilih – v začetku	Izkušnje nelagodjem sorodnikov z	Izkušnje nelagodjem z
D35	<i>Moj mož. On mi stoji ob strani skozi vse.</i>	Mož	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
D36	<i>O pomoči ljudem v teh institucijah ni dvoma. Sama sem vedno dobila potrebno pomoč.</i>	Potrebovana pomoč vedno na voljo	Institucionalna pomoč	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
D37	<i>Bi pa rekla, da bi dala prednost čim daljšemu bivanju v domačem okolju...če je le možna denarna pomoč, pomoč na domu, patronaža.</i>	Prednost bivanja v domačem okolju ob prejemanju podpore iz okolice	Institucionalna pomoč	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
D38	<i>Meni veliko pomeni odnos... nasmeh in prijaznost ne staneta nič.</i>	Dober odnos do uporabnikov	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
D39	<i>Imata pa velik vpliv na počutje človeka, predvsem takrat, ko je njegovo fizično ali psihično zdravstveno stanje resno ogroženo. To zdaj, ko sem sama v takih situacijah, veliko bolj opažam.</i>	Zavedanje vpliva na počutje človeka	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z

D40	<i>Čakalne dobe. To se mi zdi večni problem. Odprava ali vsaj opazno skrajšanje čakalnih dob lahko bistveno vpliva na zdravljenje in na kakovost življenja po mojem mnenju.</i>	Predolge čakalne dobe	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
D41	<i>Največkrat uporabne in pa takojšnje.</i>	Uporabne informacije	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
E1	<i>Nismo nič prilagajali. Lahko še sama hodim, edino dol po stopnicah ne več. To je nevarno.</i>	Brez prilagoditev	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
E2	<i>Dobro, mož za vse poskrbi.</i>	Pozitivna izkušnja	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
E3	<i>Skoz sma že tu. Tak mi je najbolj komot. Rada sem tu.</i>	Občutek pripadnosti in varnosti	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
E4	<i>Za dom pa niti nimama denarja.</i>	Finančna nezmožnost plačevanja institucionalne namestitve	Razlogi za umiranje v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
E5	<i>Veliko šparama, sploh zdaj pred zimo pazima na denar. Če bi kaj nujno rabila bi pa nabavila.</i>	Varčevanje denarja za preživetje	Finančna pomoč in preskrbljenost	Finančna preskrbljenost
E6	<i>Jaz dobim svoj denar, pa dam vse možu. Jaz tak ne rabim, ne grem nikamor. Se zmenima, ko kaj rabima in on uredi.</i>	Soodločanje s partnerjem	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
E7	<i>Mož je prevzel kuhanje,</i>	Gospodinjstva opravila	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
E8	<i>pomaga pri oblačenju,</i>	Oblačenje	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost

E9	<i>če morem na stranišče me pelje.</i>	Osebna higiena	Zaposlitve sorodnikov v procesu umiranja	Finančna preskrbljenost
E10	<i>Patronažne sestre so nama uredile še Hospic.</i>	Hospic	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
E11	<i>Vnuka me prideta malo pogledat, drugače nimam stikov.</i>	Vnuki	Pomembni stiki	Pomen socialnih omrežij
E12	<i>Patronažne sestre pridejo pa me stuširajo. Dvakrat na teden, v ponedeljek mi je glavo oprala. Fajn naredijo, jaz sama ne morem tak.</i>	Patronažno varstvo	Pomoč s strani strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
E13	<i>On še gre v trgovino pa v mesto. Ko more urejat stvari vidi še ljudi. Jaz več ne.</i>	Stik z okolico	Stiki sorodnikov umirajočih	Pomen socialnih omrežij
E14	<i>Pridejo se malo pogovarjat, pogledat če še migam.</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov z umirajočim	Pomen socialnih omrežij
E15	<i>Ja jaz sem doma.</i>	Preživljanje časa doma	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
E16	<i>Grem malo na balkon sedet. Pogledam rože pa vrt.</i>	Posedanje na balkonu in opazovanje vrta	Potek vsakdana	Značilnosti vsakdanjega življenja
E17	<i>On še vrt ureja nama. Pa uredi, če kaj tak rabima.</i>	Urejanje zadev doma in zunaj doma	Dnevne rutine	Značilnosti vsakdanjega življenja
E18	<i>Čisto drugačne. Jaz počivam, on pa poskrbi, da mama kaj rabima.</i>	Aktivno delo sorodnikov – nezmožnost dela umirajoči	Dnevne rutine	Značilnosti vsakdanjega življenja
E19	<i>Ja zdaj on kuha, pere, čisti pa tak. Jaz sem bla kuharica po poklicu, zdaj pa</i>	Gospodinjstva opravila	Specifični opravljanja sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja

	<i>nič več ne morem skuhat vidite.</i>			
E20	<i>Še gre, ma čas za vse.</i>	Uspešno usklajevanje obveznosti	Usklajevanje obveznosti sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
E21	<i>Ko pridejo vnuki...pa malo poklepetamo.</i>	Preživljanje časa z vnuki	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
E22	<i>Mož je kar v redu. Mu nič kaj ne manjka. On že zdrži.</i>	Pozitivna naravnost	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
E23	<i>Ne vema kaj boma, če se mi stanje poslabša. Pol bi mogoče mogla v dom, tega nisem vajena.</i>	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
E24	<i>Pa me mogoče to skrbi, kak bi to pol blo.</i>	Odhod v dom za stare	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
E25	<i>Nič, kar je treba je treba. Tudi, ko me pridejo umivat. Kaj mi bo neugodno, saj ne morejo drugače, ko da se slečem. Ko si star si vsega vajen.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z
E26	<i>Moža nič, on se iz vsega poheca, obrne vse na smeh.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem sorodnikov z	Izkušnje nelagodjem z
E27	<i>Mož.</i>	Partner	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
E28	<i>Ah težko. Grem v bolnišnico pa sem 4ure čakala. Jih sploh ni blo blizu.</i>	Neodzivnost	Institucionalna pomoč	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z

E29	<i>Za dom mi je pa ena znanka rekla, da ji je fajn tam in da je zadovoljna.</i>	Pozitivne informacije o domu za stare	Institucionalna pomoč	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov	z	
E30	<i>Prijaznost,</i>	Prijaznost	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah	od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov	z
E31	<i>pomoč,</i>	Pomoč	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah	od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov	z
E32	<i>da so na voljo.</i>	Dostopnost	Pričakovanja umirajočega zaposlenih institucijah	od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov	z
E33	<i>Če so preveč nedostopni,</i>	Nedostopnost	Negativne izkušnje z delovanjem institucij		Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov	z
E34	<i>neodzivni.</i>	Neodzivnost	Negativne izkušnje z delovanjem institucij		Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov	z
E35	<i>Informacije morejo biti točne in pa pravilne, ne da kar nekaj rečejo, te na hitro odpravijo.</i>	Točne in pravilne informacije	Informacije – pričakovane/dobljene		Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov	z

2. INTERVJUJI SORODNIKI:

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
F1	<i>Sposojeno imamo bolnišnično posteljo, na srečo je nismo rabili kupiti.</i>	Bolnišnična postelja	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
F2	<i>V kopalnici nismo nič prilagajali, imama tuš, tako da je moža lažje tuširati. V tušu imamo tudi tisti kopalniški stol, da mož ne bi padel.</i>	Prilagojenost kopalnice	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju

F3	<i>Včasih je zelo naporno, ampak niti slučajno ne želim, da bi bilo drugače. Ga ne bi nikoli dala v dom ali kaj podobnega.</i>	Naporno za sorodnike	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
F4	<i>Želim, da je tu z mano in vsak dan naredimo vse kar je v naši moči, da poskrbimo za njega. Tu se tudi najbolj varno počuti.</i>	Želja po oskrbi umirajočega za njegovo dobrobit	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
F5	<i>Ker doma za njega najboljše poskrbimo.</i>	Najboljša oskrba	Razlog izbire oskrbe v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
F6	<i>Ko je bil vmes v bolnici je prišel domov v groznem stanju.</i>	Nezaupanje v institucije	Izbira oskrbe v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
F7	<i>Bi rekla, da bolnišnice, glede na izkušnje.</i>	Bolnišnice	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
F8	<i>Za posteljo nam je napisal zdravnik, nismo rabili nič plačat. Vse je urejeno s strani zdravnika pa tak. Edino kar sem imela finančnih stroškov za posteljo je bilo nekje 170eur za jogi. Pa potem stroški so še glede teh zadev za nego, kar rabi, to pa je tudi vse predpisal zdravnik in nisem rabila nič plačat.</i>	Finančna pomoč – predpisal zdravnik/samoplačniško 170eur vzmetnica	Povezava finančnih sredstev z urejanjem prostora/Finančni stroški povezani z zadnjim življenjskim obdobjem	Finančna preskrbljenost
F9	<i>To sem vključena predvsem jaz, v celoti no. Lani sva kupila novo spalnico pa nove jogije. Mož ne more več urejati tega, tako da za denar skrbim jaz. Vse potrebno uredim jaz, grem v trgovino, lekarno...</i>	Popolna vključenost sorodnika pri finančnih odločitvah	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
F10	<i>Trenutno rabi mož pomoč že pri vsem. Zdaj potrebuje tudi že pomoč pri hranjenju, roke ga več ne ubogajo. Do nedolgo nazaj je jedel še sam, je tudi prišel v kuhinjo pa sva tam pojedla skupaj. Zdaj pa se je stanje spet</i>	Pomoč umirajočemu pri vseh opravilih	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost

	<i>poslabšalo, čisto je opešal in je zelo nestabilen.</i>			
F11	<i>Dvakrat na teden pride tudi negovalka in ga stušira prav v kopalnici.</i>	Pomoč negovalk – pomoč pri osebni negi in higieni	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
F12	<i>Jaz ga ostale dni zasilno umijem, kar v dnevni sobi.</i>	Pomoč pri osebni negi in higieni	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost
F13	<i>Najbolj pomembne so pri njem noge, ker je imel rane do kosti in potrebuje posebno nego, da se to ne ponovi.</i>	Oskrbovanje ran	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost
F14	<i>Nama veliko pomagajo negovalke, pa vmes je hodila k nam patronažna služba.</i>	Patronažna služba	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
F15	<i>Ko je potrebno pokličem tudi zdravnico, pa pride na dom, to je ta iz paliativne enote.</i>	Paliativna enota	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
F16	<i>Vsak teden pa pride tudi medicinska sestra iz Hospica.</i>	Medicinska sestra - Hospic	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
F17	<i>Veliko mi pomagata hčerki in snaha.</i>	Hčerki in snaha	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
F18	<i>Bi rekla, da meni osebno najbolj pomaga pogovor s sestro iz Hospica, mi je že veliko ob strani stala, me tolažila, sem ji zelo hvaležna. Soseba mi je svetovala, da vključima Hospic in so prišli še isti dan, ko sem klicala.</i>	Pogovor in tolažba	Vloga strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
F19	<i>Pa tudi ta zdravnica kaj je bila nazadnje, se je vsedla z mano v kuhinji pa mi svetovala in pomagala. To na koncu največ šteje.</i>	Svetovanje in pomoč	Vloga strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij

F20	<i>On je najbolj navezan na starejšo hčerko, ko ona pride je najbolj srečen.</i>	Starejša hči	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
F21	<i>Ona ga stisne k sebi pa ga objame. Njemu to največ pomeni.</i>	Dotik – pomen neverbalne komunikacije	Vrednote umirajočega	Pomen socialnih omrežij
F22	<i>Ta mlajša tudi pride, skoraj vsaki teden, ampak ona se bolj pogovarja.</i>	Mlajša hči	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
F23	<i>Jaz pravim, da z ljubeznijo človeka lahko najbolj osrečiš. Drugo ne moreš, sploh zdaj v takem stanju, mu lahko daš karkoli pa mu ne bo to nič pomenilo.</i>	Ljubezen	Vrednote umirajočega	Pomen socialnih omrežij
F24	<i>Pridejo drugi k nama domov, ko pa je bil še boljše je pa tudi sam še šel tu na ulico pa zadaj na vrt. Pa se je na tak način še srečal s kakim sosedom. On si še zelo želi ven, pa zdaj odkar je stanje spet slabše ne pustim. On bi šel še v planine če bi lahko...</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov	Pomen socialnih omrežij
F25	<i>Zdaj zadnje dni celi čas preleži. Drugače pred tem poslabšanjem se je pa še vstal. Zdaj pa veliko preleži in presedi.</i>	Ležanje, sedenje	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja
F26	<i>Vzame dopoldne še kak časopis v roko,</i>	Branje časopisa	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja
F27	<i>popoldne pogleda poročila na televiziji.</i>	Gledanje televizije	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja
F28	<i>Včasih je tudi še računalnik odprl, ker on je na železnici delal in uživa ob gledanju vlakov. Je rekel, da vozit jih sicer res ne more več, bo pa vsaj užival, ko lahko gleda kako vlaki vozijo, pa v kateri državi</i>	Spomini na službo – spremljanje vlakov	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja

	<i>pa tak. Včasih je tudi po 2 uri sedel in to gledal.</i>			
F29	<i>On si želi, da bi jaz še z njim kdaj kaj pogledala, pa da bi mu na računalniku to nastavila pa bi skupaj gledala. Samo saj jaz nimam to časa.</i>	Občutek preobremenjenosti	Občutki sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
F30	<i>Zunaj mam delo, za njega moram skrbet, preprosto ne morem. Medtem, ko je on not morem jaz poskrbet za vrt, hišo, čiščenje, kuhanje...vse delam jaz. Zdaj pa je še snaha odsotna, ker je imela operacijo. Tako, da sem tudi brez njene pomoči trenutno. Zdaj bom še bolj obremenjena.</i>	Nezmožnost pomoči umirajočega - preobremenjenost sorodnika	Razlike v rutinah	Značilnosti vsakdanjega življenja
F31	<i>Vse povezano s skrbjo za moža. Umivanje, hranjenje, oblačenje.</i>	Vsa skrb za moža – umivanje, hranjenje, oblačenje	Specifični opravljanji sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
F32	<i>Zelo naporno je, ko za vse ostaneš sam. Pa ne upam ga niti samega puščat. Avta tudi ne vozim, tako moram vsepovsod peš. Ko mož zaspi takrat po navadi skočim do lekarne po najina zdravila. Pa uredim kaj na hitro.</i>	Zelo naporno	Usklajevanje obveznosti sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
F33	<i>Njemu največ pomeni, da sem jaz ob njem.</i>	Prisotnost žene	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
F34	<i>Da ga objamem. Ko grem kam pa četudi samo za pol ure, me že pogreša. Se razveseli, ko kdo pride, recimo bratranec pa njegova hčerka; sej on se vsakega razveseli samo ne za dolgo, ker mu postane prenaporno.</i>	Dotik	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

F35	<i>Jaz pa že točno vem, da morem ob njem biti bolj tiho. Vsak ki pride začne glasno govoriti, on pa to ne more poslušati. Veliko mu trenutno pomeni mir.</i>	Mir	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
F36	<i>Čisto odkrito mi je najbolj vrnilo moči, ko mi je mož rekel naj se vrnem k svojim hobijem, da naj kljub vsemu še počnem to kar imam rada. Tako, da zdaj spet pojem v dveh pevskih zborih, to je mene gor potegnilo, da sem prišla nazaj med ljudi.</i>	Vrnitev k hobijem – čas zase in za svoje interesne dejavnosti	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
F37	<i>Ko je mož zbolel 4 mesece nisem nobenega videla. In sem rabila nekaj, kjer se sprostim, da sem se spravila k sebi, da sem zdaj zmožna skrbeti za moža.</i>	Vrnitev med ljudi, v družbo	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
F38	<i>Bila sem že čisto na tleh, hodila sem tudi v gozd pa na sprehode. Kjer sem imela eno drevo, pa vam priznam, da sem se tam večkrat zjokala.</i>	Narava, sprehodi	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
F39	<i>Jaz se najbolj bojim, da bi še jaz oslabela, obležala. Moči mi grejo. Naporno je skrbet za človeka in najbolj me skrbi, da ne bi bila več tega sposobna.</i>	Strah pred nezmožnostjo skrbet za umirajočega	Skrbi sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
F40	<i>Skrbi pa me tudi za njega, da se mu ne bi kaj zgodilo, ko me ni doma.</i>	Skrb za umirajočega, ko je sam doma	Skrbi sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
F41	<i>Njega pa tudi zelo skrbi, ko grem jaz kam. Potrebuje mojo bližino. Pridejo dnevi, ko se tudi jaz slabo počutim pa oba obležima, takrat je še posebej težko poskrbet za vse.</i>	Skrb za dobrobit žene	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
F42	<i>Od začetka mu je bilo strašno neugodno, ko so ga negovalke prišle umivat. Tudi, ko je bla hčerka zraven, ko so prišle negovalke je hčerko nagnal iz sobe. Nobena hčerka ni smela biti v sobi takrat, noben od otrok. Tak, da je mel</i>	Neugodje ob obisku negovalk	Izkušnje z nelagodjem umirajočega	Izkušnje z nelagodjem

	<i>od začetka precej krizo. Zdaj pa ne več, se je navadil. Zdaj tudi pozna že dobro negovalke in ni nobenega problema. So že domače in točno vejo kje je kaj.</i>			
F43	<i>Jaz sem si vedno v življenju mislila, da starega človeka pa jaz ne bi mogla umivat pa čistiti za njim. Ampak ko pride do take situacije pa...vam povem, da vse narediš brez problema, samo da mu pomagaš.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem sorodnikov z	Izkušnje nelagodjem z
F44	<i>Mož se najbolj zaupa meni, drugim ne toliko.</i>	Žena	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
F45	<i>Meni pa sta v največjo pomoč hčerki in snaha. Sem jim rekla, da bom vse zmogla, da naj samo pridejo in me objamejo, pa mi bo največ pomenilo.</i>	Hčeri in snaha	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
F46	<i>Zdravnica ta, ki hodi sem se je vsedla enkrat zraven mene, da mi je razložila vse glede jemanja zdravil in me je pohvalila, da dobro skrbim za moža. Takrat mi je dala tako moč, da vam ne znam povedati. Ko me je pohvalila, ko je videla, da se trudim...jaz sem se ji kar razjokala. Mene je bilo strah, da bom jaz to pomešala, sem si mislila, da bom še kje jaz njega stran spravila. Veliko pomeni lepa beseda. Več kot vse ostalo.</i>	Osebna zdravnica umirajočega	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
F47	<i>Pa sestra iz Hospica me je velikokrat objela pa me tolažila, ne vem kaj bi brez nje.</i>	Medicinska sestra iz Hospica	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
F48	<i>Tudi mož se zraven nje razgovori.</i>	Medicinska sestra iz Hospica	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z

F49	<i>Dokler ni mož tako zbolel, nisem imela ne vem koliko izkušenj. Pa ne zavzameš se toliko za to. Potem šele vidiš kako pomembno je, da veš na koga se obrniti.</i>	Pomembna pomoč v času bolezni - stiske	Institucionalna pomoč	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
F50	<i>Da mi bodo pomagali kako naj jaz delam z njim, da ne bom jaz potem doma živčna pa se ne bom znašla.</i>	Pomoč glede rokovanja z umirajočim	Pričakovanja zaposlenih v instituciji	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
F51	<i>Kakšnega so mi vrnili. Vmes je bil nekaj časa v bolnici, pa vam povem, da če bi ostal tam še par dni več ga ne bi bilo več. Takrat ko je prišel iz bolnice je bil v tako slabem stanju, da je osebna zdravnica rekla naj se pripravimo, da ima še par dni...največ en mesec. Potem pa smo vsi skupaj nabrali moči, da smo mu pomagali. Ko je prišel iz bolnice ni niti več prav govoril, niti za sebe ni vedel, ne kaj se z njim dogaja. Imel je rane. Tako, da imamo slabe izkušnje.</i>	Slabo zdravstveno stanje umirajočega po vrnitvi iz bolnišnične oskrbe	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
F52	<i>Največ mi pomeni, da mene poučijo kako in kaj. Ko si sam z bolnikom se moreš znati, je odvisen samo od mene.</i>	Informacije o zdravstveni pomoči umirajočemu, ko je v domači oskrbi	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
F53	<i>In če se odločim narobe ali ne znam pomagati je lahko zelo slabo.</i>	Preventiva pred nepravilno ali nezadostno pomočjo umirajočemu v domači oskrbi	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
G1	<i>Prilagoditev prostora mama ni potrebovala, je pa potrebovala pomoč pri umivanju in vsakdanjih opravilih.</i>	Brez prilagoditev	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
G2	<i>Mami smo stali ob strani in smo ji čim bolj pomagali. Ni nam ostalo drugega.</i>	Podpora s strani družinskih članov	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
G3	<i>Bi rekla, da zato ker je mama že dolgo let bila bolna in je imela slabša in boljša obdobja. Recimo mesec dni je bila</i>	Boljše počutje umirajočega	Razlog izbira oskrbe v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju

	<i>v postelji bolj slabota, potem spet boljše in se je ponovilo. Zato je bilo nekako najlažje, da je doma in je imela še kaj od življenja, ko se je boljše počutila.</i>			
G4	<i>Domače okolje, vsaj tako je bilo pri mami.</i>	Domače okolje	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
G5	<i>Se mi zdi, da mam o nekak vzorec, da moreš biti zraven do konca pa človeku pomagati. Tudi drugi družinski člani so recimo ostali doma pa da nekdo skrbi za njih.</i>	Želja sorodnikov po pomoči umirajočemu	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
G6	<i>Kar se tiče finančne preskrbljenosti se sama nisem rabila vključevati, saj sta mama in oči za to skrbela sama.</i>	Soodločanje s partnerjem	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
G7	<i>Bi pa rekla, da če bi bilo več denarja bi bilo marsikaj lažje. Na koncu je bilo par takih stvari, na primer nova očala ali kaj takega pa je bilo treba denar porabiti za kaj pomembnejšega in recimo potem mami nismo zrihtali očal. Pa kaki taki podobni primeri no. To je tisto, ko se vrtiš celo življenje v nekem minimalcu, tudi nimaš potem nič prihrankov za kake dražje potrebe. Lahko bi več denarja vložili v kake alternative pa recimo v neko boljšo prehrano, ampak tudi to je danes že zelo drago.</i>	Več finančnih prihodkov bi izboljšalo kvaliteto življenja umirajočega	Povezava finančnih sredstev z urejanjem prostora	Finančna preskrbljenost
G8	<i>Je pa imela mama to nadstandardno zavarovanje, za kar smo res hvaležni, ker če bi mogli mi sami kriti vse te tablete, ki jih je ona imela. Mama je bila astmatik in je potrebovala vdihovalnike z zdravili v prahu, torej take diske, ki lahko pridejo tudi po 100eur na mesec.</i>	Urejeno zavarovanje – kritje dragih specifičnih zdravstvenih pripomočkov	Povezava finančnih sredstev z urejanjem prostora	Finančna preskrbljenost

G9	<i>Pomagala sem pri vsakdanjih opravilih.</i>	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost
G10	<i>Največ pri osebni higieni. Pri umivanju, kopanju, oblačenju, čiščenju stanovanja.</i>	Pomoč pri osebni negi in higieni	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost
G11	<i>Lahko bi rekla, da prevzameš gospodinjstvo.</i>	Gospodinjska opravila	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost
G12	<i>Jaz sem seznanjena s Hospicem.</i>	Hospic	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
G13	<i>Kolegica je hodila na regresijo, neke vrste terapija. In je zelo zadovoljna. Je bila tudi pod hipnozo in je prišla do pomembnih ugotovitev.</i>	Regresija - terapija	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
G14	<i>Največ stikov imam s sestro,</i>	Sestra	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
G15	<i>kolegicami.</i>	Koligice	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
G16	<i>Kar se tiče strokovnjakov obiskujem individualne podporne pogovore v okviru Slovenskega društva Hospic.</i>	Individualni pogovori v okviru društva Hospic	Vloga strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
G17	<i>Moja mama je bila zelo verna, bila je zelo duhoven človek. Veliko je brala verske knjige. Njo je v bistvu to reševalo, to ji je najbolj pomagalo.</i>	Duhovnost - vera	Vrednote umirajočega	Pomen socialnih omrežij
G18	<i>Za njo sem bila pomembna jaz, prijateljic ni imela. Očim pa ji ni bil v veliko oporo. Ona je že od malega veliko dala na mene, vedno sem ji jaz pomagala in tako je bilo tudi na koncu.</i>	Hči	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij

G19	<i>Vsak dan sem prišla k njej in poskrbela za to kar je bilo potrebno.</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov	Pomen socialnih omrežij
G20	<i>Mama je bila človek rutine, držala se je tega česar je bila navajena. Obroki, telovadba. Vedno je skrbela tudi za to, da sem jaz dobro.</i>	Držanje rutine – obroki, telovadba	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja
G21	<i>Jaz sem hodila v službo in po službi k njej.</i>	Služba in skrb za umirajočega	Potek vsakdana sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
G22	<i>Mama je bila doma, jaz v službi. Ko me ni bilo je veliko brala, pomagal je očim.</i>	Omejenost na domače okolje – nadaljevanje življenjskih rutin	Razlike v rutinah	Značilnosti vsakdanjega življenja
G23	<i>Pomoč pri vsakdanjih opravilih, prevzem gospodinjskih del.</i>	Vsakdanja gospodinjska opravila	Specifični opravi	Značilnosti vsakdanjega življenja
G24	<i>Jaz sem delala večinoma nočne izmene v službi, čez dan skrbela za njo. To je bilo zelo naporno.</i>	Zelo naporno – prevzem nočnih izmen v službi, skrb za mamo čez dan	Usklajevanje obveznosti sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
G25	<i>Njej so največ pomenili otroci</i>	Otroci	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
G26	<i>in vera.</i>	Vera	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
G27	<i>Njena navezanost na mene. Na meni je bil vedno neki pritisk, da se mi ne sme nič zgoditi, da morem ostati zdrava, ker sem morala biti tu za njo.</i>	Pritisk	Tegobe sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
G28	<i>Nisem niti razmišljala o tem, jaz sem bila res polna nekega optimizma, neke energije, da je potrebno vse urediti, da morem držati vse gor.</i>	Optimizem	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

G29	<i>Mamo je skrbelo, če bom ob njej. Da ne bo ostala brez mene.</i>	Izguba hčerke	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
G30	<i>Veliko stisko ji je predstavljal odnos mene in očima, kako boma midva ko nje več ne bo.</i>	Odnos družinskih članov po smrti	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
G31	<i>Moja skrb je bil predvsem odnos z očimom, ker midva nisma imela dobrega odnosa in je to ustvarjalo trenja.</i>	Odnos družinskih članov po smrti umirajoče	Skrbi sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
G32	<i>Mislim, da si mama ni pustila, da bi do tega prišlo. Ona je vedno silila naprej pa hotela vse uredit, da ji ja ne bi rabil kdo drugi kaj preveč pomagati. Ni pustila, da bi jo videli nemočno.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z
G33	<i>Smo bili pa kot družina zelo slabo povezani. Mogoče zadrega bolj v smislu nekih odkritih pogovorov.</i>	Šibki medosebni odnosi – globoki pogovori v zadnjem življenjskem obdobju družinskega člana	Izkušnje nelagodjem sorodnikov z	Izkušnje nelagodjem z
G34	<i>Največji zaupnik sem ji bila jaz</i>	Hčerka	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
G35	<i>in ona tudi meni. Čeprav na neki svoj način.</i>	Mama - umirajoča	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
G36	<i>Mama je bila redno v bolnici na pregledih, vedno smo vse uredili brez problema. Tudi sama izhajam iz zdravstvene stroke in sem mogoče zato bolj vedla kam se obrniti in kako postopati.</i>	Pozitivne izkušnje skozi redne obiske	Institucionalna pomoč	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
G37	<i>Naša naloga je, da se poskrbi za paciente, čeprav vem, da marsikje prioritete niso več to kar so bile.</i>	Skrb za paciente	Pričakovanja zaposlenih instituciji od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z

G38	<i>Nesprejemljivo je pošiljanje človeka od ene do druge institucije,</i>	Pošiljanje pacientov po institucijah	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
G39	<i>prelaganje pomoči.</i>	Prelaganje pomoči	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
G40	<i>Glede samega rokovanja z bolnikom, kako najbolj pomagati bližnjemu v stiski.</i>	Informacije o pomoči bližnjemu v stiski	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
H1	<i>Ima prilagojen prostor, uporablja bolnišnično posteljo. Posteljo sma kupila na lastne stroške.</i>	Bolnišnična postelja	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
H2	<i>Težko je.</i>	Težko	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
H3	<i>Jaz nikamor več ne morem, ker rabi mož stalno mojo pomoč. Slep je.</i>	Konstanta skrb in pomoč umirajočemu zaradi slepote	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
H4	<i>Zaenkrat še zmorema, da je doma. Ko pa bo oslabeled toliko, da ga ne bom mogla več sama oskrbovati bo pa mogel v dom. Ima že prošnjo v domu. Trudim se ampak ko ne bo šlo več, pač ne bo.</i>	Trenutna rešitev - kasneje institucija	Razlog izbire oskrbe v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
H5	<i>Bolnišnice.</i>	Bolnišnice	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
H6	<i>Tako je šlo največ poznanih.</i>	Izkušnje	Razlogi za najpogostejše prostore za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
H7	<i>Zaenkrat sma finančno dovolj preskrbljena. Ne vem pa kako bo potem, ko bo šel v dom. On bo rabil vso nego, vprašanje koliko to pride.</i>	Pomembna Finančna preskrbljenost za brezskrbno življenje	Povezava finančnih sredstev z urejanjem prostora	Finančna preskrbljenost

H8	<i>Za zdaj sma kupila samo to posteljo, naju je pa prišla skoraj tisoč eurov.</i>	Bolnišnična postelja – 1000eur	Finančni stroški povezani z zadnjim življenjskim obdobjem	Finančna preskrbljenost
H9	<i>Imama pa tudi voziček, ta je pa sposojen.</i>	Sposoja – invalidski voziček	Finančni stroški povezani z zadnjim življenjskim obdobjem	Finančna preskrbljenost
H10	<i>Vse. Vse zdaj jaz. Gospodarim z denarjem.</i>	Popolna vključenost sorodnika pri finančnih odločitvah	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
H11	<i>300eur dobima zdaj za tujo pomoč in nego.</i>	Tuja pomoč in nega – dodatek 300eur	Finančni stroški povezani z zadnjim življenjskim obdobjem	Finančna preskrbljenost
H12	<i>Vse. Jaz skrbim za vse.</i>	Opravljanje vseh opravil	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost
H13	<i>Zdaj sma začela s Hospicem. Sestra iz Hospica pa je vložila zdaj tudi vlogo za pomoč na domu.</i>	Hospic – pomoč pri oddaji vlog	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
H14	<i>Sestra iz Hospica je zelo koristna, za njo sma izvedela preko nečakinje, ki je nevrologinja. Ko pride lahko jaz vsaj kam grem, uredim opravke.</i>	Medicinska sestra iz Hospica – varstvo umirajočega, možnost da žena uredi opravke	Vloga strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
H15	<i>Potem imam tu še eno sosedo, ampak ta ni veliko tu, ker je večinoma na vikendu.</i>	Soseda	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
H16	<i>Otrok nimama,</i>	Brez otrok	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
H17	<i>nečakinja pa pomaga ko lahko...ampak je zelo zasedena.</i>	Nečakinja	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
H18	<i>Pomembne so mi tudi moje tri sestre, ampak so tudi že bolne in v domu, tako da imamo stike bolj preko telefona.</i>	Ženine sestre – stiki preko telefona zaradi njihove visoke starosti	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij

H19	<i>Z mano, drugih nimama.</i>	Žena	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
H20	<i>Trenutno še sestra iz Hospica, zdaj je bila trikrat tu in se rad družijo z njo.</i>	Medicinska sestra iz Hospica – pogovor z umirajočim	Vloga strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
H21	<i>Njemu je bil zelo pomemben njegov brat, ta nama je tudi veliko pomagal. Ampak so ga dve leti nazaj umorili, to je moža uničilo, močno je vplivalo na njega.</i>	Pokojni brat – tragična izguba pomembnega stika finančno in socialno	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
H22	<i>Pridejo sem, k nama. Potekajo doma.</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov	Pomen socialnih omrežij
H23	<i>On je skoz doma in leži večinoma.</i>	Počitek	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja
H24	<i>Jaz pa sem tudi skoraj vedno doma, včasih ko pride kdo izkoristim pa zapeljem do trgovine, da nakupim malo več hrane.</i>	Opravljanje opravil	Potek vsakdana sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
H25	<i>Pri vsem mu pomagam. Sam si lahko umije samo obraz. Mož je tudi že čisto dezorientiran, se ne znajde več po stanovanju.</i>	Pomoč umirajočemu 24/7	Razlike v rutinah	Značilnosti vsakdanjega življenja
H26	<i>Predvsem pomoč pri umivanju, higieni. On več ne stoji, mu dam stol pa si s stolom pomaga. Samostojno več ne more stat. Tudi v kopalnici je stol pa se usede pa ga umijem.</i>	Osebna higiena umirajočega	Specifični opravi sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
H27	<i>Sem upokojena, tako da s tem nimam problema.</i>	Brez težav - upokojenka	Usklajevanje obveznosti sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
H28	<i>On je najrajši čital. Ležal na kavču in bral. Vsako jutro celi časopis, še to kar mu ni bilo zanimivo je prečital. In zdaj ko ne vidi več ostal brez tega.</i>	Brez upanja – slepota vplivala na vse aspekte življenja	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

	<i>Jaz pa tudi nimam časa, da mu berem.</i>			
H29	<i>Trenutno je njegovo življenje brez smisla. Lani sem kupila novo kuhinjo, on je sploh ni videl, ne ve niti kako zgleda najina kuhinja. Bil je veseljak...bolj kot jaz.</i>	Brezsmiselno	Vrednotenje življenja	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
H30	<i>Nič...težko je vse skupaj.</i>	Brez upanja	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
H31	<i>Želim si, da bi bila oba spet tak kot sma bila.</i>	Želja, da bi bilo kot je bilo pred boleznijo	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
H32	<i>Jaz sem tudi bolna, popuščajo mi srčne zaklopke pa na operacijo za oči morem. Hitro se zadiham. Veliko je stresa in žalosti. Potem pa še skrbet za vse...on ne more dojet, da jaz vsega več ne morem.</i>	Oslabelo zdravstveno stanje žene	Tegobe sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
H33	<i>Ampak jaz sem ja isto stara kot on. Jaz bi po njegovem mogla še vse. Najhuje je, ker se čez dan naspi in potem ponoči ne spi. Jaz pa celi dan delam in ko želim spat me potem budi.</i>	Nerazumevanje s strani umirajočega	Tegobe sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
H34	<i>Naporno fizično in psihično.</i>	Fizični in psihični napor žene	Tegobe sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
H35	<i>Ne vem kaj bo ko bo mogel v dom...jaz zdaj še ne bom šla, jaz sem še pokretna. Mislim, da bi on zelo težko sprejel dom.</i>	Prehod v dom – odziv umirajočega	Skrbi sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
H36	<i>On nima nič več od življenja, jaz pa z njim vred ne. Če je bolezen pri hiši je težko. Jaz se sama za sebe še bojim. On ve da ima mene in nima toliko skrbi.</i>	Skrb za svoje lastno zdravje in zadnje življenjsko obdobje	Skrbi sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

H37	<i>Nič kaj, vedno pogosteje se tudi malo zgubi, ni več čisto prišteven.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z
H38	<i>Nič.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem sorodnikov z	Izkušnje nelagodjem z
H39	<i>Jaz se zaupam največ sosedu,</i>	Soseda	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
H40	<i>mož pa meni.</i>	Žena	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z
H41	<i>Kar se tiče bolnic nisem zadovoljna.</i>	Nezadovoljstvo z bolnišnicami	Institucionalna pomoč	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
H42	<i>Težko prideš do zdravnika, če pa prideš te pa ježno gledajo. Ko pridem tja pa vprašajo »Kaj je zdaj? Povejte«. Nespoštljiv odnos predvsem s strani medicinskih sester, zdravniki imajo nekako boljši odnos, ampak vseeno ne ravno prijazen. Nestrpni, nezadovoljni.</i>	Nespoštljiv odnos, nestrpnost, neprijaznost	Izkušnje zaposlenimi institucijah z v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
H43	<i>Prezaposleni z administracijo.</i>	Prezaposlenost z administracijo	Izkušnje zaposlenimi institucijah z v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
H44	<i>Pričakujem, da je odnos prijazen. Korekten.</i>	Prijazen korekten odnos	Pričakovanja zaposlenih instituciji od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
H45	<i>Veliko je odvisno od vez in poznanstev.</i>	Vpliv vez in poznanstev	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z

H46	<i>Želim informacije o bolezni, počutju.</i>	Informacije o bolezni	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
H47	<i>Če pridem tja s težavo pričakujem, da pri tem pomagajo, ne pa da dobim napotnico in potem šele čez 1 mesec urejamo zadeve, ki bi jih bilo potrebno reševati takoj.</i>	Reševanje aktualne problematike zaželeno takoj, ne kasneje, ko je že prepozno	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
I1	<i>Doma v stanovanju ji pa urejamo, da bo imela posebno posteljo in prilagojeno kopalnico.</i>	Bolnišnična postelja in prilagojena kopalnica	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
I2	<i>Se trudimo izkoristit vsak dan, je pa težko za vse.</i>	Težko za vse vpletene	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
I3	<i>Tako se nama je zdelo prav, ne bi želel, da nekam gre. Lahko skrbim za njo.</i>	Želja po oskrbi umirajoče	Razlog izbire oskrbe v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
I4	<i>Bolnišnice.</i>	Bolnišnice	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
I5	<i>Za zdaj še nismo rabili nič sami plačat. Morem pa vprašat zdravnico kako je glede postelje, ki jo dobi zdaj. Želim, da bi dobila kvalitetno opremo. Dihalne aparate nam je pa vse zdravstvo dalo. Tablete tudi zavarovalnica plača. Še dobro, ker so tablete drugače zelo drage. Kar se tiče vitaminov pa moram plačati polovico, drugo polovico pa zavarovalnica. Tudi voziček imama zdaj že odobren.</i>	Želja po kvalitetni opremi za kar je potrebna Finančna preskrbljenost – pomoč zavarovalnice	Povezava finančnih sredstev z urejanjem prostora	Finančna preskrbljenost
I6	<i>Sem vključen v celoti.</i>	Popolna vključenost sorodnika pri finančnih odločitvah	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost

I7	<i>Nama pa finančno težko znese to, ampak ni druge.</i>	Primanjkljaj finančnih sredstev – draga zdravila	Finančni stroški povezani z zadnjim življenjskim obdobjem	Finančna preskrbljenost
I8	<i>Največ ji pri vsem pomagam jaz.</i>	Pomoč umirajočemu pri vseh opravilih	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost
I9	<i>Otroci in vnuki pridejo na obisk pa jo malo razveselijo. Da ji dan hitreje mine.</i>	Otroci in vnuki – razbremenitev in sprostitev	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
I10	<i>Potem nama je pa zdravnica povedala še za Hospic, jih je kar ona poklicala pa vse uredila.</i>	Hospic	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
I11	<i>Pride pa tudi patronažna dvakrat na teden zjutraj.</i>	Patronažna služba	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
I12	<i>Družina,</i>	Družina	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
I13	<i>otroci,</i>	Otroci	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
I14	<i>vnuki.</i>	Vnuki	Stiki sorodnikov	Pomen socialnih omrežij
I15	<i>Njej so otroci najpomembnejši.</i>	Otroci	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
I16	<i>Stike ima pa tudi še s sosedo tu na vikendu.</i>	Soseda	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
I17	<i>Enkrat na teden pa še pomoč iz Hospica. Nama pomaga, da se malo pogovorimo in povema, če kaj potrebujema.</i>	Hospic – pogovor, urejanje potrebščin	Stiki umirajočega/vloga strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij

I18	<i>Tu doma.</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov	Pomen socialnih omrežij
I19	<i>Sedi, največ gleda televizijo,</i>	Sedi in gleda televizijo	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja
I20	<i>počiva.</i>	Počitek	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja
I21	<i>Skrbim za ženo. Sama ne more nič več delati z rokami, v manj ko dveh letih se je stanje zelo poslabšalo.</i>	Skrb za umirajočo	Potek vsakdana sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
I22	<i>Ja čisto se razlikujejo. Ona ne more nič, jaz morem vse. Zdaj ji je začelo še na govor vplivat.</i>	Razlike v zmožnostih in sposobnostih	Razlike v dnevni rutini	Značilnosti vsakdanjega življenja
I23	<i>Morem jo umivat,</i>	Osebna higiena	Specifični opravi sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
I24	<i>oblačiti,</i>	Pomoč pri temeljnih vsakodnevni opravi	Specifični opravi sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
I25	<i>prat...vse. Vse morem, vse od a do ž.</i>	Opravljanje gospodinjskih opravi	Specifični opravi sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
I26	<i>Ni druge. Morem.</i>	Ni druge možnosti	Usklajevanje obveznosti sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
I27	<i>Največ ji pomeni, ko pridejo otroci in vnuki. Ona ma enega otroka od prej, jaz imam tri. Tak, da pravima, da imama štiri otroke. To je še edino kaj jo malo razveseli.</i>	Obisk otrok in vnukov	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju

I28	<i>Da mi stoji ob strani družina. Diagnoza je prišla kar naenkrat in se vsi še vedno s tem spopadamo.</i>	Podpora družine	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
I29	<i>Ona se zelo težko spopada s situacijo. Prej je bila zdrava potem pa kar naenkrat ta diagnoza in pospešeno slabšanje telesnih funkcij...</i>	Spopadanje s težko zdravstveno situacijo	Skrbi umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
I30	<i>Težko jo je gledat kako slabi. Psihično naporno za oba. Za vse vpletene.</i>	Psihični napor ob trpljenju umirajoče	Skrbi sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
I31	<i>Ne bi rekel, da je zadrega. Ji je pa neugodno, ker ne more sama nič in more potem vse okoli sebe prosit za pomoč.</i>	Neugodje ob prošnji za pomoč	Zadrega umirajočega	Izkušnje z nelagodjem
I32	<i>Mene nič, navajena sma drug na drugega. Ni zadreg.</i>	Brez zadreg	Zadrega sorodnikov	Izkušnje z nelagodjem
I33	<i>Jaz njej,</i>	Mož	Zaupniki	Izkušnje z nelagodjem
I34	<i>ona meni. Največ sma midva skupaj.</i>	Žena - umirajoča	Zaupniki	Izkušnje z nelagodjem
I35	<i>Kar se tiče domov imam izkušnjo očeta. Pri njem je bil npr. velik problem prehrana zaradi premalo zaposlenih. On je imel demenco, taki potrebujejo pomoč pri hranjenju, ki pa je bila zaradi pomanjkanja osebja prepozna ali pomanjkljiva. Največji problem je pomanjkanje kadra. Delo je fizično naporno, pa pogosto tudi psihično... Seveda ni enostavno delat z ljudmi, ki nimajo »prave« volje do življenja...</i>	Domovi – pomanjkanje kadra vodi v pomanjkljivo obravnavo uporabnikov	Institucionalna pomoč	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov

I36	<i>Morajo biti potrpežljivi in sočutni, pa tudi hitri, ker sistem tako zahteva.</i>	Potrpežljivost, sočutje, hitro delovanje	Pričakovanja zaposlenih instituciji od v	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
I37	<i>Včasih rabiš pomoč pa sploh ne prideš do zdravnika. Medicinske sestre vseh nivojev so večinoma prijazne, dostopne, a ne morejo in ne smejo odgovoriti na vprašanja, za katera je pristojen le zdravnik. In kaj naj potem?</i>	Nedostopnost zdravnikov	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
I38	<i>Vsekakor mora biti verodostojna.</i>	Verodostojnost informacij	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje z delovanjem institucionalnih ustanov
J1	<i>Živima v zgornjem nadstropju hiše, tako da žena ne rabi po stopnicah. Drugače nisima pa nič prilagajala.</i>	Brez prilagoditev	Prilagojenost prostora	Pomen umiranja v domačem okolju
J2	<i>Poskrbimo za vse pa gremo naprej. Saj nimaš kaj druga.</i>	Sprijaznjenost s situacijo	Sprejemanje umiranja v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
J3	<i>Obema nama ustreza, da ostanema skupaj. Tak nama dobro funkcionira.</i>	Želja po skupnem bivanju	Razlog izbire oskrbe v domačem okolju	Pomen umiranja v domačem okolju
J4	<i>Verjetno bolnišnice.</i>	Bolnišnice	Najpogostejši prostori za umiranje	Pomen umiranja v domačem okolju
J5	<i>Nekaj malega imama prihrankov, če bi bilo kaj nujnega. Drugače pa za prvo silo imama, sej vidite Pomen umiranja v domačem okolju...</i>	Preživetje za prvo silo - pomanjkanje	Povezava finančnih sredstev z urejanjem prostora	Finančna preskrbljenost
J6	<i>Patronažo sama plačama, ta mesec je bilo nekaj čez 30eur. Malo več kot 5eur je na uro. Pride pa res ena dobra gospa, se lepo pomenita in uredita.</i>	Patronažna služba – 30eur na mesec	Finančni stroški povezani z zadnjim življenjskim obdobjem	Finančna preskrbljenost

J7	<i>Trenutno nama finančno še znese, če pa bo ona šla v dom bo pa drugo. Čakamo tudi še kaj bo sociala dala za nadomestilo za pomoč in postrežbo. Smo dali vlogo. Jo je zdravnica sama poslala. Je pa treba 2-3 mesece počakat.</i>	Upanje za dodatno finančno pomoč	Finančni stroški povezani z zadnjim življenjskim obdobjem	Finančna preskrbljenost
J8	<i>Vse urejam jaz. V imenu obeh.</i>	Popolna vključenost sorodnika pri finančnih odločitvah	Vključenost sorodnikov v finančne odločitve	Finančna preskrbljenost
J9	<i>Kuham, perem, čistim. Ona ne more več stat predolgo.</i>	Gospodinjska opravila	Zaposlitve sorodnikov v procesu pomoči	Finančna preskrbljenost
J10	<i>Patronažne sestre so v veliko pomoč.</i>	Patronažna služba	Oblike pomoči za sorodnike	Finančna preskrbljenost
J11	<i>Pomagajo veliko patronažne. Dvakrat na teden jo umijejo</i>	Patronažna služba – pomoč pri higienskih opravilih	Vloga strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
J12	<i>pa dvakrat na teden pride iz Hospica.</i>	Hospic	Vloga strokovnjakov	Pomen socialnih omrežij
J13	<i>Skupnih otrok nisma imela, pride pa kdaj moj sin pa njegova otroka.</i>	Otroci in vnuki od partnerja	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
J14	<i>Ona je skoz doma, tak da nekih drugih stikov pa ravno nima.</i>	Okrnjeni stiki zaradi omejenosti na domače okolje	Stiki umirajočega	Pomen socialnih omrežij
J15	<i>Tu pri nas.</i>	Stiki v domačem okolju umirajočega	Potek stikov	Pomen socialnih omrežij
J16	<i>Jaz grem po opravkih. Zrihtam, če kaj rabima.</i>	Mož gre po opravkih	Potek vsakdana sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja

J17	<i>Ona je pa doma. Ni varno, da bi še kam šla.</i>	Umirajoča zaradi varnosti preživlja dneve doma	Potek vsakdana umirajočega	Značilnosti vsakdanjega življenja
J18	<i>Ona je skoz doma, težko pomaga. Jaz poskrbim za vse, grem ven.</i>	Nezmožnost pomoči – urejanje vsega potrebnega	Razlike v rutinah	Značilnosti vsakdanjega življenja
J19	<i>Ona se še sama umije po obrazu pa tak za silo se uredi. Ostalo pa vse jaz delam. Patronažne jo tuširajo, pa noge in glavo uredijo.</i>	Gospodinjska opravila in delna pomoč pri osebni higieni umirajoče	Specifični opravi sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
J20	<i>Imam čas, ker sem upokojen.</i>	Brez težav – upokojenec	Usklajevanje obveznosti sorodnikov	Značilnosti vsakdanjega življenja
J21	<i>Najbolj jo drži gor družina.</i>	Družina	Prisotnost ali odsotnost upanja umirajočega	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
J22	<i>Da sem še jaz tolko dober, da mam moč skrbet za oba. Hudo bi bilo, če jaz ne bi mogel.</i>	Zmožnost poskrbeti za umirajočo	Prisotnost ali odsotnost upanja sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
J23	<i>Najbolj me skrbi, da bi se njej kaj zgodilo, ko je kdaj sama doma. Ko morem v mesto dvignit penzijo ali pa ko grem v trgovino.</i>	Skrb za umirajočo – strah pred nezgodami, ko je sama doma	Skrbi sorodnikov	Vrednotenje starosti v zadnjem življenjskem obdobju
J24	<i>Ona ni taka, da bi se počutila v zadregi, vse sprejme.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem umirajočega z	Izkušnje nelagodjem z
J25	<i>Pa nič kaj. Smo že vsega vajeni.</i>	Brez zadreg	Izkušnje nelagodjem sorodnikov z	Izkušnje nelagodjem z
J26	<i>Največ sma midva skupaj. Pa se midva zmenima, če je kaj takega.</i>	Drug drugemu zaupnika	Zaupniki	Izkušnje nelagodjem z

J27	<i>Pomembno je, da je strokovno osebje, zdravniki in sestre, na voljo.</i>	Dosegljivost	Pričakovanja zaposlenih instituciji od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
J28	<i>Zaposleni morejo biti prijazni, ustrežljivi, strpni.</i>	Prijaznost, ustrežljivost, strpnost	Pričakovanja zaposlenih instituciji od v	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
J29	<i>Npr. njena osebna zdravnica mi je takrat zelo direktno povedala, da ima žena raka, da so ji dnevi šteti...takrat se mi je zdelo, da bi lahko to boljše povedala, mi je bilo preveč.</i>	Nesočutno predajanje informacij - empatičnost	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
J30	<i>Ja po moje, da je najbolj moteča dostopnost do zdravnika. To velja predvsem za bolnišnice in zdravstvene domove.</i>	Nedosegljivost	Negativne izkušnje z delovanjem institucij	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z
J31	<i>Kar se tiče informacij si pomagam z razni spletni naslovi, čeprav so včasih preobsežni. Boljše bi bilo čim bolj poenostavljeno, da stari ljudje razumemo...nezapletene, poenostavljene informacije.</i>	Poenostavljene informacije, večja dostopnost – primernejše za širšo publiko	Informacije – pričakovane/dobljene	Izkušnje delovanjem institucionalnih ustanov z

9.4 PRILOGA D: Osnovno kodiranje

UMIRAJOČI (A-E):

POMEN UMIRANJA V DOMAČEM OKOLJU

1. PRILAGOJENOST PROSTORA

- Menjava spalnega prostora (A1)
- Brez prilagoditev (B1, E1)
- Bolnišnična postelja (A2, C1, D1)
- Dihalni aparat (D2)
- Invalidski voziček (D3)
- Prilagoditev kopalnice – kopalniški stol (D4)

2. SPREJEMANJE UMIRANJA V DOMAČEM OKOLJU

- Težki občutki (A3, D5)
- Pomanjkanje podpore (B2)
- Prejemanje podpore (B3, C2)
- Pozitivna izkušnja (E2)

3. RAZLOGI ZA UMIRANJE V DOMAČEM OKOLJU

- Dobro počutje v domačem okolju (A4, D6, E3)
- Občutek varnosti (B4, E3)
- Miren potek zadnjega obdobja (B5)
- Več kontrole nad dogajanjem (B7)
- Možnost samoodločanja (B8)
- Umiranje doma – začasna ureditev (C3)
- Vloga za dom -rezervna možnost (D7)
- Finančna nezmožnost plačevanja institucionalne namestitve (E4)

4. NAJPOGOSTEJŠI PROSTORI ZA UMIRANJE

- Bolnišnice (A5, D8)
- Domače okolje (B6)
- Dom za stare (C4)

FINANČNA PRESKRBLJENOST

1. FINANČNA POMOČ IN PRESKRBLJENOST

- Izposoja bolnišnične postelje (A7)
- Finančna pomoč s strani družine (B9)
- Finančna pomoč s strani delodajalca (B10)
- Zadostna finančna preskrbljenost - odsotnost stresa in stiske (B11)
- Kritje stroškov s strani zavarovalnice (D9)
- Varčevanje denarja za preživetje (E5)

2. VKLJUČENOST SORODNIKOV V FINANČNE ODLOČITVE

- Popolna vključenost partnerja pri finančnih odločitvah (A8, C5)
- Samostojno odločanje s strani umirajočega (B12)
- Soodločanje s partnerjem (D10, E6)

3. ZAPOSLOTITVE SORODNIKOV V PROCESU UMIRANJA

- Splošna pomoč umirajočemu (A9)
- Oblačenje, umivanje, hranjenje (A10, E8)
- Pogovor in tolažba (B13)
- Skrb za stanovanje (B14)
- Skrb za prehrano (B15)
- Pomoč pri osebni higieni – po potrebi (B16, E9)
- Pomoč na vseh področjih (C6, D11)
- Gospodinjska opravila (E7)

4. OBLIKE POMOČI ZA SORODNIKE

- Pomoč osebne zdravnice (A6)
- Zdravstveno negovalna služba (A11)
- Hospic (A11, B17, E10)
- Zavrnjena vloga za osebno asistenco – zmanjšana pomoč partnerju (D12)
- Patronažne sestre – posredna pomoč partnerju (D13)

POMEN SOCIALNIH OMREŽIJ

1. POMEMBNI STIKI UMIRAJOČIH

- Otroci (A12, D14)
- Žena (A13, C7)
- Sestra (B18)
- Prijateljice (B19)
- Pokojni sorodniki – izguba pomembnih drugih (C8)
- Nečakinja (C9)
- Sosedji (D15)
- Vnuki (E11)

2. STIKI SORODNIKOV UMIRAJOČIH

- Stik z okolico (A14, E13)

3. POMEMBNI DRUGI ZA SORODNIKE

- Podpora otrok (A15, D18)
- Pogovor z medicinsko sestro in zdravnico (A16)
- Partner (B22)
- Sosedji (D18)

4. POTEK STIKOV Z UMIRAJOČIM

- Stiki v domačem okolju umirajočega (A17, B23, C11, D19, E14)
- Stiki zunaj domačega okolja – izleti (B24)
- Stiki na vikendu (D20)

5. DRUŽABNOST

- Čas zase (B20)
- Odsotnost stikov partnerja zaradi oskrbe umirajočega (C10)

6. POMOČ S STRANI STROKOVNJAKOV

- Obisk Hospic programa – žalovanje (B21)
- Ureditev komunikatorja (D16)
- Zdravljenje v Ljubljani – pomoč specializirane stroke (D17)
- Patronažno varstvo (E12)

ZNAČILNOSTI VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA

1. POTEK VSAKDANA

- Mirovanje (A18, D21)
- Počitek (A18, B26, C12)
- Nezmožnost opravljanja opravil (A19)
- Oslabljenje fizičnih zmožnosti (B25)

- Poslušanje radia in televizije (C13)
- Sedenje – gledanje televizije (D22)
- Popolna odvisnost od moža (D23)
- Preživljanje časa doma (E15)
- Posedanje na balkonu in opazovanje vrta (E16)
- Občutek nekoristnosti (A20)
- Občutek slabotnosti (A21)

2. SPECIFIČNI OPRAVKI SORODNIKOV

- Skrb za umirajočega (A22, C16, D26)
- Skrb za hišo (A23)
- Medsebojna pomoč (A24)
- Ni specifičnih opravkov (B29)
- Gospodinjska opravila (D26, E19)

3. DNEVNE RUTINE

- Sprememba življenja umirajočega (B27)
- Nespremenjeno življenje sorodnikov (B28)
- Aktivno delo sorodnikov – nezmožnost dela umirajoči (C14, D24, E18)
- Urejanje zadev doma in zunaj doma (E17)

1. USKLAJEVANJE OBVEZNOSTI SORODNIKOV

- Obremenjenost in utrujenost (A25)
- Preobremenjenost partnerja – občutek jeze (D25)
- Uspešno usklajevanje obveznosti (E20)

VREDNOTENJE STAROSTI V ZADNJEM ŽIVLJENJSKEM OBDOBJU

1. PRISOTNOST ALI ODSOTNOST UPANJA UMIRAJOČEGA

- Brez upanja (A26, A28, D27)
- Hvaležnost za ženo (A27)
- Druženje s kolegicami (B30)

- Hospic – predelovanje stisk in skrbi (B31)
- Poslušanje pesmi (C18)
- Želja po koncu – evtanaziji (D28)
- Preživljanje časa z vnuki (E21)

2. PRISOTNOST ALI ODSOTNOST UPANJA SORODNIKOV

- Preživljanje časa skupaj (B32)
- Ustvarjanje spominov (B33)
- Brez upanja zaradi nezmožnost živeti kot pred boleznijo (C19)
- Pozitivna naravnost (E22)

3. SKRBI UMIRAJOČEGA

- Obremenjevanje bližnjih (A29, D30)
- Spopadanje s situacijo (B34)
- Soočanje z lastnimi mislimi (B35)
- Soočanje s stisko in preobremenjenostjo (B36)
- Soočanje s fizično bolečino (B37)
- Vpliv slepote na potek življenja (C17, C21)
- Nesrečna žena zaradi življenjskega stila prilagojenega umirajočemu (C20)
- Težko sprejemanje diagnoze s strani sorodnikov (D29)
- Nepokretnost (D31)
- Poslabšanje zdravstvenega stanja (E23)
- Odhod v dom za stare (E24)

IZKUŠNJE Z NELAGODJEM

1. ZADREGE UMIRAJOČEGA

- Navajanje na negovalke (A30)
- Nepokretnost (B38)
- Obremenjevanje drugih (B39)
- Brez zadreg (C22, E25)
- Potreba po stalni pomoči (D32)
- Občutek odvečnosti (D33)

2. ZADREGE SORODNIKOV

- Brez zadreg (A31, B40, C23, E26)
- Pomoč pri higienskih opravilih – v začetku (D34)

3. ZAUPNIKI

- Partner (A32, C24, D35, E27)
- Kolegica s podobno izkušnjo (B41)
- Zaposleni na Hospicu (B42)
- Sestra (B43)
- Družina (A33)
- Soseba (C25)

IZKUŠNJE Z DELOVANJEM INSTITUCIONALNIH USTANOV

1. INSTITUCIONALNA POMOČ

- Potrebovana pomoč vedno na voljo (D36)
- Prednost bivanja v domačem okolju ob prejemanju podpore iz okolice (D37)
- Neodzivnost (E28)
- Pozitivne informacije o domu za stare (E29)
- Zadovoljstvo z obiskom zdravnika v domačem okolju (A34)

2. PRIČAKOVANJA UMIRAJOČEGA OD ZAPOSLENIH V INSTITUCIJAH

- Lajšanje bolečine (A35)
- Opravljanje dela (B44)
- Human odnos (B45)
- Efektivnejše nudenje pomoči (C26)
- Želja po sprejetosti – ne občutek odvečnosti (C27)
- Dober odnos do uporabnikov (D38)
- Zavedanje vpliva na počutje človeka (D39)
- Prijaznost (E30)
- Pomoč (E31)

- Dostopnost (E32)

3. NEGATIVNE IZKUŠNJE Z DELOVANJEM INSTITUCIJ

- Brez negativnih izkušenj (A36)
- Občutek neresnosti zaposlenih (B46)
- Občutek spregledanosti (B47)
- Občutek odvečnosti (C28)
- Predolge čakalne dobe (D40)
- Nedostopnost (E33)
- Neodzivnost (E34)

4. INFORMACIJE – PRIČAKOVANE/DOBLJENE

- Informacije o zdravstvenem stanju (B48, C29)
- Informacije o nadaljnjem postopanju zdravljenja (C30)
- Uporabne informacije (D41)
- Točne in pravilne informacije (E35)

SORODNIKI (F-J):

POMEN UMIRANJA V DOMAČEM OKOLJU

1. PRILAGOJENOST PROSTORA

- Bolnišnična postelja (F1, H1, I1)
- Prilagojenost kopalnice (F2, I1)
- Brez prilagoditev (G1, J1)

2. SPREJEMANJE UMIRANJA V DOMAČEM OKOLJU

- Naporno za sorodnike (F3)
- Želja po oskrbi umirajočega za njegovo dobrobit (F4)
- Podpora s strani družinskih članov (G2)
- Težko za vse vpletene (H2, I2)
- Konstanta skrb in pomoč umirajočemu zaradi slepote (H3)
- Sprijaznjenost s situacijo (J2)

3. RAZLOG IZBIRE OSKRBE V DOMAČEM OKOLJU

- Najboljša oskrba (F5)
- Nezaupanje v institucije (F6)
- Boljše počutje umirajočega (G3)
- Trenutna rešitev - kasneje institucija (H4)
- Želja po oskrbi umirajoče (I3)
- Želja po skupnem bivanju (J3)

4. PROSTORI ZA UMIRANJE

- Bolnišnice (F7, H5, I4, J4)
- Domače okolje (G4)
- Domače okolje - želja sorodnikov po pomoči umirajočemu (G5)
- Izkušnje (H6)

FINANČNA PRESKRBLJENOST

1. POVEZAVA FINANČNIH SREDSTEV Z UREJANJEM PROSTORA

- Finančna pomoč – predpisal zdravnik (F8)
- Več finančnih prihodkov bi izboljšalo kvaliteto življenja umirajočega (G7)
- Urejeno zavarovanje – kritje dragih specifičnih zdravstvenih pripomočkov (G8)
- Pomembna finančna preskrbljenost za brezskrbno življenje (H7)
- Želja po kvalitetni opremi za kar je potrebna finančna preskrbljenost – pomoč zavarovalnice (I5)
- Preživetje za prvo silo – pomanjkanje (J5)

2. FINANČNI STROŠKI POVEZANI Z ZADNJIM ŽIVLJENJSKIM OBDOBJEM

- Samoplačniško – vzmetnica 170eur (F8)
- Bolnišnična postelja – 1000eur (H8)
- Sposoja – invalidski voziček (H9)
- Tuja pomoč in nega – dodatek 300eur (H11)

- Primanjkljaj finančnih sredstev – draga zdravila (I7)
- Patronažna služba – 30eur na mesec (J6)
- Upanje za dodatno finančno pomoč (J7)

3. VKLJUČENOST SORODNIKOV V FINANČNE ODLOČITVE

- Popolna vključenost sorodnika pri finančnih odločitvah (F9, H10, I6, J8)
- Soodločanje s partnerjem (G6)

4. ZAPOSLOTITVE SORODNIKOV V PROCESU POMOČI

- Pomoč umirajočemu pri vseh opravilih (F10, G9, H12, I8)
- Pomoč pri osebni negi in higieni (F12, G10)
- Oskrbovanje ran (F13)
- Gospodinjska opravila (G11, J9)

5. OBLIKE POMOČI ZA SORODNIKE

- Pomoč negovalk – pomoč pri osebni negi in higieni (F11)
- Patronažna služba (F14, I11, J10)
- Paliativna enota (F15)
- Medicinska sestra – Hospic (F16, G12, H13)
- Regresija – terapija (G13)
- Hospic (I10)

POMEN SOCIALNIH OMREŽIJ

1. STIKI SORODNIKOV

- Hčerki in snaha (F17)
- Sestra (G14, H18)
- Kolegice (G15)
- Sosedu (H15)
- Brez otrok (H16)
- Nečakinja (H17)
- Družina (I12)

- Otroci (I13)
- Vnuki (I14)

2. STIKI UMIRAJOČEGA

- Otroci – hči (F20, F22, G18, I15)
- Partnerka (H19)
- Pokojni brat – tragična izguba pomembnega stika finančno in socialno (H21)
- Otroci in vnuki – razbremenitev in sprostitev (I9)
- Sosea (I16)
- Hospic (I17)
- Otroci in vnuki od partnerja (J13)
- Okrnjeni stiki zaradi omejenosti na domače okolje (J14)

3. VREDNOTE UMIRAJOČEGA

- Dotik – pomen neverbalne komunikacije (F21)
- Ljubezen (F23)
- Duhovnost – vera (G17)

4. POTEK STIKOV

- Stiki v domačem okolju umirajočega (F24, G19, H22, I18, J15)

5. VLOGA STROKOVNJAKOV

- Pogovor in tolažba (F18, I17)
- Svetovanje in pomoč (F19)
- Hospic: individualni pogovori s sorodniki in umirajočimi (G16, H20, J12)
- Hospic: varstvo umirajočega, možnost da žena uredi opravke (H14)
- Hospic: urejanje potrebščin (I17)
- Patronažna služba: pomoč pri higienskih opravilih (J11)

ZNAČILNOSTI VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA

1. POTEK VSAKDANA UMIRAJOČEGA

- Ležanje (F25)
- Sedenje (F25, I19)
- Branje časopisa (F26)
- Gledanje televizije (F27, I19)
- Spomini na službo – spremljanje vlakov (F28)
- Držanje rutine – obroki, telovadba (G20)
- Počitek (H23, I20)
- Umirajoča zaradi varnosti preživlja dneve doma (J17)

2. POTEK VSAKDANA SORODNIKOV

- Služba (G21)
- Opravljanje opravil/ urejanje opravkov (H24, J16)
- Skrb za umirajočega (G21, I21)

3. OBČUTKI SORODNIKOV

- Občutek preobremenjenosti (F29, F30)

4. RAZLIKE V DNEVNIH RUTINAH

- Nezmožnost pomoči umirajočega - preobremenjenost sorodnika (F30, J18)
- Umirajoči: Omejenost na domače okolje – Sorodnik: nadaljevanje življenjskih rutin (G22)
- Pomoč umirajočemu 24/7 (H25)
- Razlike v zmožnostih in sposobnostih (I22)

5. SPECIFIČNI OPRAVKI SORODNIKOV

- Umivanje (F31)
- Hranjenje (F31)
- Oblačenje (F31)
- Vsakdanja gospodinjska opravila (G23, I25, J19)
- Osebna higiena umirajočega (H26, I23, J19)
- Pomoč pri temeljnih vsakodnevnih opravilih (G23, I24)

6. USKLAJEVANJE OBVEZNOSTI SORODNIKOV

- Zelo naporno (F32, G24)
- Brez težav – pokoj (H27, J20)
- Ni druge možnosti (I26)

VREDNOTENJE STAROSTI V ZADNJEM ŽIVLJENJSKEM OBDOBJU

1. PRISOTNOST ALI ODSOTNOST UPANJA UMIRAJOČEGA

- Prisotnost žene (F33)
- Dotik (F34)
- Mir (F35)
- Otroci (G25)
- Vera (G26)
- Brez upanja – vpliv bolezni (H28)
- Obisk otrok in vnukov (I27)
- Družina (J21)

2. PRISOTNOST ALI ODSOTNOST UPANJA SORODNIKOV

- Vrnitev k hobijem – čas zase in za svoje interesne dejavnosti (F36)
- Vrnitev med ljudi, v družbo (F37)
- Narava, sprehodi (F38)
- Optimizem (G28)
- Brez upanja (H30)
- Želja, da bi bilo kot je bilo pred boleznijo (H31)
- Podpora družine (I28)
- Zmožnost poskrbeti za umirajočo (J22)

3. SKRBI SORODNIKOV

- Strah pred nezmožnostjo skrbet za umirajočega (F39)
- Skrb za umirajočega, ko je sam doma (F40, J23)
- Odnos družinskih članov po smrti umirajoče (G31)
- Prehod v dom – odziv umirajočega (H35)
- Skrb za svoje lastno zdravje in zadnje življenjsko obdobje (H36)

- Psihični napor ob trpljenju umirajoče (I30)

4. SKRBI UMIRAJOČEGA

- Skrb za dobrobit žene (F41)
- Izguba hčerke (G29)
- Odnos družinskih članov po smrti (G30)
- Spopadanje s težko zdravstveno situacijo (I29)

5. VREDNOTENJE ŽIVLJENJA

- Brezsmiselno (H29)

6. TEGOBE SORODNIKOV

- Pritisk (G27)
- Oslabelo zdravstveno stanje žene (H32)
- Nerazumevanje s strani umirajočega (H33)
- Fizični in psihični napor žene (H34)

IZKUŠNJE Z NELAGODJEM

1. ZADREGE UMIRAJOČEGA

- Neugodje ob obisku negovalk (F42)
- Brez zadreg (G32, H37, J24)
- Neugodje ob prošnji za pomoč (I31)

2. ZADREGE SORODNIKOV

- Brez zadreg (F43, H38, I32, J25)
- Šibki medosebni odnosi – globoki pogovori v zadnjem življenjskem obdobju družinskega člana (G33)

3. ZAUPNIKI UMIRAJOČEGA

- Partnerka/partner (F44, H40, I33, J26)
- Medicinska sestra iz Hospica (F48)

- Hčerka (G34)

4. ZAUPNIKI SORODNIKOV

- Hčeri in snaha (F45)
- Osebna zdravnica umirajočega (F46)
- Medicinska sestra iz Hospica (F47)
- Umirajoča (G35, I34, J26)
- Sosedu (H39)

IZKUŠNJE Z DELOVANJEM INSTITUCIONALNIH USTANOV

1. INSTITUCIONALNA POMOČ

- Pomembna pomoč v času bolezni – stiske (F49)
- Pozitivne izkušnje skozi redne obiske (G36)
- Nezadovoljstvo z bolnišnicami (H41)
- Domovi – pomanjkanje kadra vodi v pomanjkljivo obravnavo uporabnikov (I35)

2. IZKUŠNJE Z ZAPOSLENIMI V INSTITUCIJAH

- Nespoštljiv odnos, nestrpnost, neprijaznost (H42)
- Prezaposlenost z administracijo (H43)

3. PRIČAKOVANJA OD ZAPOSLENIH V INSTITUCIJI

- Pomoč glede rokovanja z umirajočim (F50)
- Skrb za paciente (G37)
- Prijazen korekten odnos (H44)
- Potrpežljivost, sočutje, hitro delovanje (I36)
- Dosegljivost (J27)
- Prijaznost, ustrežljivost, strpnost (J28)

4. NEGATIVNE IZKUŠNJE Z DELOVANJEM INSTITUCIJ

- Slabo zdravstveno stanje umirajočega po vrnitvi iz bolnišnične oskrbe (F51)

- Pošiljanje pacientov po institucijah (G38)
- Prelaganje pomoči (G39)
- Vpliv vez in poznanstev (H45)
- Reševanje aktualne problematike zaželeno takoj, ne kasneje, ko je že prepozno (H47)
- Nedostopnost zdravnikov (I37, J30)
- Nesočutno predajanje informacij – potrebna empatija (J29)

5. INFORMACIJE – PRIČAKOVANE/DOBLJENE

- Informacije o zdravstveni pomoči umirajočemu, ko je v domači oskrbi (F52)
- Preventiva pred nepravilno ali nezadostno pomočjo umirajočemu v domači oskrbi (F53)
- Informacije o pomoči bližnjemu v stiski (G40)
- Informacije o bolezni (H46)
- Verodostojnost informacij (I38)
- Poenostavljene informacije, večja dostopnost – primernejše za širšo publiko (J31)