

Univerza v Ljubljani

Fakulteta za socialno delo

Nuša Grifič

Izkušnje osebnih asistentk in asistentov pri delu z umirajočimi

Diplomsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nuša Grifič

Izkušnje osebnih asistentk in asistentov pri delu z umirajočimi

Diplomsko delo

Mentorica:izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2024

Iskreno se zahvaljujem izr. prof. dr. Jani Mali za vso prijaznost, podporo, napotke in usmeritve pri pisanju diplomskega dela.

Zahvala gre vsem osebnim asistentkam in asistentom, ki so bili z mano pripravljene podeliti svojo izkušnjo, brez vas raziskava ne bi bila mogoča.

Hvala družini, ki mi je omogočila študij v Ljubljani in vsem prijateljicam, ki ste me spodbujale ob pisanju diplomskega dela in polepšale študijske dni.

Tebi, Rok, hvala za vso potrpežljivost in spodbudo.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Nuša Grifič

Naslov: Izkušnje osebnih asistentk in asistentov pri delu z umirajočimi

Kraj: Ljubljana

Število strani: 161 Število preglednic: 9 Število prilog: 4

Mentorica:izr. prof. dr. Jana Mali

Povzetek: V teoretičnem uvodu sem predstavila pot do pravice neodvisnega življenja oseb z oviro, opredelila osebno asistenco in predstavila vse akterje, ki sodelujejo, in sicer osebne asistente, uporabnike, izvajalce osebne asistenc in koordinatorje invalidskega varstva, ki so zaposleni na Centrih za socialno delo. V drugem delu teoretičnega uvoda sem opisala odnos do smrti v današnji družbi, kjer je smrt še vedno tabu, nato sem se osredotočila na žalovanje in oblike pomoči žalujočim, ki jih je v Sloveniji zelo malo ter na koncu predstavila vlogo socialnega dela v procesih podpore in pomoči ob procesu umiranja. Smrt in umiranje sta v poklicih pomoči skoraj neizogibna. Najprej sem raziskala odnos osebnih asistentk in asistentov do smrti in umiranja ter njihov pogled na to temo. Nato me je zanimala njihova izkušnja in kako so doživljali proces umiranja uporabnikov. Za tem sem raziskala, katere oblike podpore in pomoči so prejeli ob soočanju z umiranjem uporabnikov in kako je urejeno področje osebne asistenc ter kje še sami vidijo možnosti za izboljšave. Na koncu me je zanimalo, kako vidijo vlogo socialnih delavcev pri opravljanju svojega poklica, ko pride do težkih trenutkov. Izvedena raziskava je kvalitativna, eksplorativna in empirična. Merski instrument je bil vprašalnik z vnaprej postavljenimi vprašanji odprtega tipa, ki sem ga sestavila s pomočjo prebrane literature. Izvedla sem osem intervjujev, od tega sedem z osebnimi asistentkami in enega z osebnim asistentom. Podatke sem zbirala z metodo spraševanja in jih nato analizirala na kvalitativni način. Osebne asistentke in asistenti v raziskavi so smrt opredelili kot tabu, o kateri se pogovarja le ob določenih priložnostih, najpogosteje takrat, ko se srečajo s smrtjo bližnje osebe. Tema smrti jim ni bila tuja, saj so se v svojem življenju že večkrat srečali s smrtjo in znanja, ki jih imajo o tej temi, so pridobljena iz izkušenj. Z uporabniki, za katere so skrbeli, so imeli dobre odnose, med sabo so bili povezani, saj so skupaj preživeli veliko časa. Smrt uporabnikov je vse prizadela, ne glede na to, če je bila pričakovana ali ne. Večina osebnih asistentov ima še vedno stike z uporabnikovimi družinami. Ob smrti uporabnikov so bile osebne asistentke glede zagotovljene pomoči razdvojene, nekatere so pomoč prejele v obliki razbremenilnega pogovora, medtem ko druge pomoči niso prejele, ampak so ob smrti uporabnika izgubile zaposlitev, saj se je njihova pogodba o zaposlitvi po smrti prekinila. Za svoje področje bi si želeli, da se umirajočim odobri več ur osebne asistenc v hitrejšem času, saj lahko na ta način omogočijo kakovostno oskrbo ob koncu življenja. Vlogo socialnega dela vidijo pri dostopnosti za vprašanja, zagotavljanju podpore ob težkih občutkih, poslušanju stisk, v koordinaciji in v prevzemanju zagovorniške vloge, čeprav imajo po njihovem mnenju socialne delavke še vedno premalo moči za spremembe.

Ključne besede: smrt, umiranje, osebna asistenca, odnos, vloga socialnega dela

DIPLOMA THESIS INFORMATION

Name and surname: Nuša Grifič

Title: Personal Assistants' Experience in Working with the Dying

Place: Ljubljana

Number of pages: 161 Number of tables: 9 Number of attachments: 4

Mentor: izr. prof. dr. Jana Mali

Abstract: The theoretical section presents how persons with disabilities can assert their right to independent living, defines personal assistance, and presents all the actors involved, namely personal assistants, service users, providers of personal assistance, and coordinators of disability care employed at Social Work Centres. The second part of the theoretical introduction describes the attitude towards death in today's society, where death is still a taboo; afterwards, it focuses on the grieving process and on the types of help provided to griever, which are in short supply in Slovenia. At the end, it presents the role of social work in providing support and help during the dying process. Death and dying are practically inevitable in the helping professions. I began by examining the attitude of personal assistants towards death and dying, and their views on the topic. Then, I was interested in their experiences and in how they experienced the dying process of service users. Afterwards, I researched which types of support and help they received when dealing with dying service users, how the field of personal assistance is regulated, and in which areas they see possibilities for improvement. Finally, I was interested in how they perceive the role of social workers when it comes to practising their profession during difficult moments. I conducted a qualitative, exploratory and empirical survey. The instrument was a questionnaire with predefined open-ended questions, which I had compiled based on the studied literature. I conducted eight interviews, seven of which with female personal assistants, and one with a male personal assistant. The data were collected using the interview method and then qualitatively analysed. The surveyed personal assistants defined death as a taboo which they discuss only on specific occasions, most often when dealing with the death of someone close to them. They were no strangers to the topic of death, as they have come across death many times in their lives; their knowledge of this topic comes from experience. They had good relationships with the service users under their care; they had established a connection with them, as they spent a great deal of time together. All of them were hurt by the deaths of their service users, regardless of whether their death was expected. Most of the personal assistants are still in touch with the families of service users. The personal assistants had differing opinions on the help they were provided when their service users died; some of them received help in the form of an unburdening conversation, while others received no help at all and in fact lost their jobs, as their employment contracts were terminated upon the deaths of their service users. They would like to see more hours of personal assistance granted to the dying more quickly, as that would enable them to provide quality end-of-life care. They view the role of social work in being available to answer questions, in providing support to service users experiencing difficult emotions, in listening to their troubles, in coordinating the work, and in taking on the role of an advocate; however, in their opinion, social workers still do not have enough power to make a change.

Keywords: death, dying, personal assistance, attitude, role of social work

KAZALO VSEBINE

Univerza v Ljubljani	1
Fakulteta za socialno delo	1
1. TEORETSKI UVOD.....	1
1.1. Neodvisno življenje ljudi z ovirami	1
1.2. Opredelitev osebne asistencence	3
1.3. Akterji osebne asistencence.....	5
1.3.1 Uporabnik osebne asistencence	6
1.3.2. Osebni asistent	6
1.3.3. Izvajalci osebne asistencence.....	7
1.3.4. Koordinator osebne asistencence	8
1.4. Odnos do smrti v današnjem svetu	9
1.5. Žalovanje	10
1.6. Oblike pomoči ob procesu žalovanja.....	12
1.7. Vloga socialnega dela pri spoprijemanju s smrtjo.....	14
2. FORMULACIJA PROBLEMA RAZISKAVE	16
3. METODOLOGIJA.....	18
3.1. Vrsta raziskave	18
3.2. Merski instrument in viri podatkov	18
3.3. Populacija in vzorec	19
3.4. Zbiranje podatkov.....	19
3.5. Analiza podatkov	20
4. REZULTATI	23
4.1. Opravljanje poklica osebne asistencence	23
4.2. Odnos do smrti in umiranja	24
4.3. Doživljanje smrti in umiranja uporabnika.....	26
4.4. Oblike podpore in pomoči	29
4.5. Področje osebne asistencence	31
4.6. Vloga socialnega dela pri zagotavljanju podpore in pomoči	34
5. RAZPRAVA.....	36
6. SKLEPI	41
7. PREDLOGI	43
8. UPORABLJENA LITERATURA	45
9. PRILOGE.....	49
9.1. Priloga 1: smernice za intervju	49

9.2. Priloga 2: zapisi intervjujev	51
Intervju A	51
Intervju B	56
Intervju C	61
Intervju H	67
9.3. Priloga 3: Odprto Kodiranje	73
9.4. Priloga 4: Osno kodiranje.....	139

1. TEORETSKI UVOD

1.1. Neodvisno življenje ljudi z ovirami

Za veliko ljudi so opravila, ki jih počnejo v vsakdanjem življenju samoumevna in o njih ne razmišljamo. Stvari pogosto časa počnemo samodejno ali iz navade, nanje se posebej ne pripravljamo ali o njih razmišljamo. Za ljudi z ovirami mnoga ta vsakodnevna opravila niso samoumevna, ampak jim predstavljajo izziv. V političnem boju so se osebe z ovirami v gibanju za neodvisno življenje borile za pravico do neodvisnega življenja, ki ne sme biti samoumevna. Gibanje se je zavzemalo za priznavanje pravic ljudi z ovirami, saj si vsaka oseba zasluži imeti možnost izbire različnih storitev, med katere spada tudi pravica do zavrnitve bivanja v instituciji (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 5).

Koncept neodvisnega življenja pomeni, da lahko ljudje v enaki meri odločajo sami in imajo enako število možnosti, kot jih imajo drugi ljudje, ki nimajo ovir. Dolga leta so bili zavodi in življenje doma edina možnost, kjer so hendikepirani lahko živeli. Koncept neodvisnega življenja omogoča tem osebam, da zaživijo izven institucij in svojih izvornih družin (Smolej in Nagode, 2012, str. 144). Neodvisno življenje je po besedah ljudi, ki so sodelovali v uporabniškem gibanju tako, v katerem so uporabniki zmožni sami sprejemati odločitve o svojem življenju ob ustrezni podpori, kar ne pomeni, da mora človek vse narediti sam (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 63).

Pomemben prispevek h krepitvi neodvisnega življenja je imelo Društvo za teorijo in kulturo hendikepa – YHD, ki je bilo ustanovljeno leta 1996. Razlikujejo se od drugih invalidskih društev, saj je njihov glavni namen spremeniti položaj ljudi z oviro v družbi in niso organizirani na podlagi medicinskih diagnoz, kakor je mogoče to zaznati pri nekaterih drugih društvih. Nad svojim položajem v družbi so bili nezadovoljni, zato so začeli izražati potrebo po spremembi lastnega položaja, kjer bi se hendikep dojemal kot socialni status in ne kot duševno ali telesno značilnost, okvaro, potrebo ali motnjo (Pečarič, 2013, str. 75).

Medicinski model pomoči, kamor spada tudi institucionalna oblika pomoči oz. oskrbe, temelji na medicinski doktrini obravnave, kjer se človek obravnava kot njegovo telo in pri obrnavi ni zaznati individualnosti. Osebe z ovirami bi se morale po službah pomoči in institucijah, ki delujejo po principu medicinskega modela, prilagoditi družbi (Kačič, 2008, str. 149–150). Program Neodvisno življenje hendikepiranih je praktičen uspešen in učinkovit dokaz, da hendikepirani lahko prevzamejo nadzor nad svojim življenjem in pomeni prispevek k

svetovnim prizadevanjem za neodvisno življenje hendikepiranih (Čandek in Gorenc, 2007, str. 42).

Pri študiju hendikepa se ne kritizira le medicinski model, ampak tudi socialni. Socialni model zgodovinskih potreb, kot so potrebe, izbira, skrb, pravice v veliko primerih razume nezgodovinsko. To pomeni, da se te kategorije obravnavajo kot naravne in nesprejemljive, namesto, da bi se obravnavale kot zgodovinsko pogojene in odvisne od vrednot, ekonomskega razvoja, kulture in politike v določenem času in prostoru (Zaviršek, 2014, str. 137).

Uporabniško gibanje neodvisnega življenja je prispevalo k spremembam, ki jih lahko opazimo na več ravneh. Spremembe so vidne na ravni spremembe besednjaka in terminologije, saj gre za uvajanje novih konceptov in razvijanjem teorije hendikepa. Naslednja sprememba, ki jo je mogoče zaznati, je sprememba položaja uporabnika, saj osebe z oviro niso več le objekt, ki ga je treba obravnavati, ampak so postali subjekti v postopku. Uporabnik se tako seznanja s postopki in svojimi pravicami in ima moč, da postopke in zahteve odkloni, če se z njimi ne strinja. Prav tako se zahteva njegov podpis, s katerim se zagotavlja privolitev uporabnika v obravnavo ali določeno zadevo (Pečarič in Poropat, 2013, str. 195–196).

Zagovorništvo, osebno asistenco, politično participacijo, zahteve po novih medijskih podobah idr. so v Sloveniji uvedle osebe z ovirami, ki se jih je dojemalo kot šibke, odvisne in brez moči. Koncept hendikepa so razvile osebe z ovirami ob pomoči akademikov in s tem v socialno delo vnesli mnoge pomembne spremembe. Kljub njihovem boju v slovenski zakonodaji še vedno zasledimo besedo »invalid«, ki predstavlja te osebe kot šibke, slabotne in nezmožne za delo (Zaviršek, 2014, str. 134).

Neodvisno življenje ni več zahteva, ki bi bila zapisana na listu papirja, ampak je postala urejena pravica. Zapisana je v Konvenciji o pravicah invalidov v 19. členu, kjer je opredeljeno samostojno življenje in vključenost v skupnost, s čim se zapoveduje deinstitucionalizacija (Rafalič in Flaker, 2021, str. 64). Vsebina člena predpostavlja, da države pogodbenice priznavajo enako pravico vsem invalidom, da živijo v skupnosti. S tem se jim omogoča, da enako kot ostali ljudje sprejemajo učinkovite in ustrezne ukrepe, ki jim omogočajo polno uživanje pravic in ne le vključenost v skupnosti, ampak tudi sodelovanje v njej (Konvencija o pravicah invalidov, 2008).

Hendikepirani so v Sloveniji pridobili pravico do osebne asistencije, ki omogoča neodvisno življenje, z Zakonom o osebni asistenci (2017), ki je bil sprejet leta 2017 in se je v letu 2019 začel izvajati. Pred tem so na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti

potekale priprave Zakona o dolgotrajni oskrbi, v katerem so želeli uzakoniti pravico do osebne asistencije, a so spoznali, da gre za dva povsem različna koncepta (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 47–48).

Uporabniška gibanja so pripomogla k priznavanju potreb ljudi z ovirami kot temeljnih človekovih pravic in poudarjanje enakopravnosti, saj imajo ljudje z ovirami možnost, da zavrnejo institucionalno varstvo. Za dosežke na tem področju je veliko vplivalo Društvo YHD in sprejem Zakona o osebni asistenci (2017). S to pravico je omogočena enakovredna vključitev ljudi z oviro v družbo in pomembno je še nadaljnje ozaveščanje in odpravljanje stigme.

1.2. Opredelitev osebne asistencije

Zakon o osebni asistenci (2017) opredeli osebno asistenco kot »pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih sam ne more izvajati zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsak dan potrebuje doma in zunaj doma, da lahko živi neodvisno, aktivno in je enakopravno vključen v družbo.« Pri vsem tem je pomembno upoštevati želje in potrebe uporabnika, saj ima ta nadzor nad izvajanjem storitev, ki so mu individualno prilagojene (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 49). V storitev osebne asistencije spadajo različna opravila, in sicer pomoč pri temeljnih dnevniških opravilih in pomoč pri komunikaciji in obvezna prisotnost pri uporabniku v primeru najtežjih invalidnosti, pomoč pri podpornih dnevniških opravilih, spremstvo, obsega tudi pomoč na delovnem mestu in v izobraževalnem procesu ter pomoč pri vseh aktivnostih, v katere se vključuje uporabnik (Oven, 2019, str. 55).

Uporabnik osebne asistencije ni več le prejemnik pomoči, ampak se njegov položaj spremeni v aktivnega oblikovalca lastnega življenja. S tem imajo ljudje omogočeno večje dostojanstvo in so bolj svobodni, kot če bi bili odvisni le od bližnjih oseb (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 54). S tem osebna asistencija ni le oblika storitve, ampak postane najrazličnejša opora in oskrba, ki je prilagojena potrebam vsakega posameznika in vključuje elemente osebnega načrtovanja in osebnih paketov storitev (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 63).

Osebna asistencija je storitev, ki je individualizirana in namenjena enemu samemu človeku in se izvaja na njegovem domu. Loči se od skupnostno naravnanih storitev, kot jih poznamo v socialnem varstvu, kakor so na primer totalne ustanove, kamor so bili pred razvojem skupnostnih služb zaprti hendikepirani (Flaker in Rafaelič, 2023, str. 67). Pomočniki, ki izvajajo te storitve, se morajo primerno vesti, saj vstopajo v domove uporabnikov. Biti morajo vljudni, spoštljivi, upoštevati želje uporabnikov in se izogniti pokroviteljstvu, ki izhaja iz medicinskega modela pomoči (Flaker in Rafaelič, 2023, str. 68). Osebna asistencija se lahko primerja s

storitvijo oskrbe na domu, saj je obema storitvama skupen storitveni odnos dveh posameznikov, v katerem je uporabnik tudi naročnik storitev svojega asistenta. Opravila, kot so nega in gospodinjski opravki, so skupna obema storitvama. Razlike se kažejo pri dejavnostih, ki se izvajajo izven doma, saj osebna asistenca zagotavlja spremljanje zunaj doma in zajema večje število različnih opravil. Razlika je tudi pri številu uporabnikov, saj osebni asistent praviloma skrbi le za enega uporabnika, s katerim razvije zaupen odnos. Osebni asistent je dodeljen uporabniku in ta je pogosto tudi njegov delodajalec (Flaker in Rafaelič, 2023, str. 103–104).

V področje osebne asistencе spada več vrst storitev. V socialnem varstvu storitve definiramo kot »opravila, ki jih po naročilu uporabnika ali javnem pooblastilu izvedejo delavci na področju socialnega varstva z namenom izboljšanja kakovosti življenja ali preprečevanja in odpravljanja socialne ogroženosti« (Flaker, 2015, str. 32).

Storitve osebne asistencе se ne izključujejo s storitvami pomoči na domu, pravico do vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji ter storitvami socialnega vključevanja. V primeru, da bi se uporabnik odločil za uveljavljanje navedenih storitev, se mu ure osebne asistencе zmanjšajo za število odobrenih ur drugih storitev (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 55).

Pravica do osebne asistencе se izključuje s celodnevним institucionalnim varstvom, družinskim pomočnikom in dolgotrajno bolnišnično obravnavo v skladu s predpisi, ki urejajo področje socialnega in zdravstvenega varstva. Prav tako se izključuje s celodnevним institucionalnim varstvom v skladu s predpisi, ki urejajo šolsko zakonodajo in storitvijo socialnega vključevanja prebivanja s podporo v skladu z zakonom, ki ureja socialno vključevanje invalidov ter prestajanjem zaporne kazni (Zakon o osebni asistenci, 2017).

Vloga za pridobitev pravice do osebne asistencе se vloži pisno s strani uporabnika na pristojnem centru za socialno delo. Nato jo obišče strokovna komisija, ki izdela mnenje o številu ur in vsebini osebne asistencе in na tej podlagi se izda odločba o pravici do osebne asistencе. Oseba ima možnost, da se sama odloči o sestavi komisije. Ima dve možnosti izbire, v prvi lahko v strokovni komisiji sodeluje predstavnik uporabnikov po vrstah invalidnosti, drug član je lahko strokovnjak s področja socialnega ali zdravstvenega varstva. Če oseba ne želi predstavnika uporabnikov, komisijo sestavljata strokovnjak s področja socialnega varstva in strokovnjak s področja invalidskega varstva. Te komisije nato opravijo obisk osebe na domu, kjer se opravi dvodelen strukturiran pogovor, s katerim se ugotovi upravičenost do osebne asistencе (Borenović, 2021, str. 303). V prvem delu komisijskega ocenjevanja se zapiše življenjska zgodba in osnovni podatki osebe z oviro. V drugem delu se opravi strukturiran pogovor, ki je

izveden na podlagi ocenjevanega obrazca, ki ga določa Zakon o osebni asistenci (2017). Komisijski obisk je lahko uspešen, če se hitro vzpostavi dober in zaupen delovni odnos, pri čemer morajo biti strokovni delavci čuječi in empatični ter prisluhniti zgodbi osebe z oviro. Pod takimi pogoji se lahko zapiše realno mnenje, saj mora biti proces transparenten in jasen (Borenović, 2021, str. 304).

Vlogo za uveljavljanje pravice do osebne asistencije preveri pristojni center za socialno delo. Če oseba izpolnjuje pogoje za pridobitev pravice do osebne asistencije, se vloga odstopi Inštitutu Republike Slovenije za socialno varstvo. Tam vlogo preučijo in imenujejo strokovno komisijo, ki nato na podlagi vloge in osebnega razgovora na domu osebe z oviro pripravi mnenje, v katerem je zapisan obseg ur in vrste storitve. Mnenje nato posredujejo centru za socialno delo, ki izda odločbo o številu ur in vrsto osebne asistencije. Če center za socialno delo ugotovi, da vlagatelj ne izpolnjuje pogojev za osebno asistenco, jo center zavrne, ne da bi jo posredoval Inštitutu Republike Slovenije za socialno varstvo (Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, b. d.).

Protokol izvajanja usposabljanj za osebne asistente, strokovne vodje, usklajevalce osebne asistencije, uporabnike in zakonite zastopnike (2024) spada pod pristojnost Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo. V navedenem protokolu se določijo način izvajanja usposabljanj, opravljanja preizkusa usposobljenosti in izdajo potrdila o opravljenem usposabljanju za le-te in jih predpisujeta Zakon o osebni asistenci (2017) in Pravilnik o osebni asistenci (2022).

Osebna asistencija je ključen dejavnik za neodvisno življenje ljudi z ovirami, saj jim zagotavlja več dostojanstva in svobode. Prav tako je omogočena prilagoditev individualnim potrebam posameznika, saj ima uporabnik moč in nadzor nad izvajanjem storitev. Prednost osebne asistencije od drugih socialnovarstvenih storitev je, da uporabnike osebni asistenti spremljajo izven njihovega domačega okolja, kar še dodatno pripomore k njihovi samostojnosti. Za uspešno izvajanje storitve je pomemben Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, ki omogoča usposabljanje osebnim asistentom in drugim strokovnim delavcem na področju socialnega varstva, ki so predpisana z Zakonom o osebni asistenci (2017) in s Pravilnikom o osebni asistenci (2022).

1.3. Akterji osebne asistencije

Skupno delovanje vseh akterjev lahko pripomore k uspešnemu in učinkovitemu izvajanju osebne asistencije. S sodelovanjem zagotovimo večjo samostojnost in izboljšamo kakovost življenja osebam z oviro in vsak od sodelujočih s svojo vlogo in odgovornostmi je pomemben

člen v zagotavljanju kakovostne oskrbe. V središču je uporabnik osebne asistencije, ki ima kot osebni asistent, svoje pravice in obveznosti. Za nemoten potek dela sta pomembna členu izvajalec osebne asistencije, ki je vpisan v register izvajalcev osebne asistencije na podlagi odločbe ministrstva in koordinator invalidskega varstva, ki je zaposlen na centru za socialno delo (Zakon o osebni asistenci, 2017). V nadaljevanju poglavja bodo natančneje predstavljeni vsi akterji.

1.3.1 Uporabnik osebne asistencije

Človek z oviro, ki želi živeti svobodno življenje in biti aktiven član družbe, je uporabnik osebne asistencije. Hkrati je uporabnik v vlogi neformalnega delodajalca, kar zahteva veliko odgovornost. Če uporabnik sam ne zmore biti neformalni delodajalec, lahko imenuje zakonitega zastopnika, ki nato v njegovem imenu prevzame to odgovornost. Uporabnik ima kot neformalni delodajalec različne naloge in odgovornosti. Odgovoren je za izbiro osebnega asistenta, njegovo usposabljanje za izvajanje asistencije, ki bo prilagojena potrebam uporabnika, delo tudi spremlja in vodi evidenco prisotnosti ter druge podatke, ki so pomembni z vidika zaposlovanja. V tem obsegu ima tudi odgovornost reševanja konfliktov in možnost odpustitve osebnega asistenta iz utemeljenih razlogov, ki se skladajo z delovnopravno zakonodajo. Uporabnikova naloga je tudi izobraževanje za učinkovito upravljanje osebne asistencije (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 61–62).

Osebna asistenca mora biti oblikovana na ta način, da se izvaja po meri posameznikov in se sklada z njihovimi potrebami ter željami. Uporabnik ima možnost odločitev, katere bodo tiste aktivnosti, ki jih bodo izvajali asistenti, in kdo bo zanj primeren osebni asistent (Pečarič, 2003, str. 299). Kontrola nad izvajanjem je tako povsem v rokah uporabnikov, ki morajo osebni asistenti slediti in upoštevati potrebe, sposobnosti in življenjske okoliščine uporabnikov (Pečarič, 2015, str. 16).

1.3.2. Osebni asistent

Osebni asistent je opredeljen v Zakonu o osebni asistenci (2017), in sicer v 11. členu kot »fizična oseba, ki opravlja osebno asistenco pri izvajalcu osebne asistencije na podlagi pogodbe o zaposlitvi, na podlagi podjemne pogodbe ali kot samostojni podjetnik posameznik, če sam opravlja delo osebnega asistenta, če:

- je polnoletna,
- je poslovno sposobna,

- iz kazenske evidence ne izhaja, da je bila pravnomočno obsojena za kaznivo dejanje na področju nasilja, spolne nedotakljivosti oziroma diskriminatornega ravnanja na podlagi invalidnosti v skladu z drugimi predpisi, in
- ima opravljeno usposabljanje v skladu s tem zakonom«.

Osebni asistenti sodijo v socialnem varstvu v skupino ljudi skupaj s socialni oskrbovalci, animatorji, gospodinjci, negovalci, ki pogosto nimajo ustrezne srednje izobrazbe, a so kvalificirani za opravljanje določenih storitev s tega področja. Socialni delavci jih moramo podpreti vse izvajalce, ki izvajajo različne storitve (Flaker, 2015, str. 99).

Ljudje z ovirami in osebni asistenti pogosto ne poznajo svojih pravic in so iz tega razloga premalo asertivni. Osebni asistenti se morajo zavedati, da imajo kup pravic, kamor sodita tudi pravica do dostojanstva in spoštljivega obravnavanja (Čandek in Gorenc, 2007, str. 27). Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002, str. 36) opišejo asertivnost kot obnašanje in način komunikacije, ki temelji na samospoštovanju, na ustvarjanju enakopravnih odnosov, sprejemanju osebne odgovornosti, na zavedanju lastnih pravic in pravic drugih ljudi. Asertivno obnašanje je torej potrebna socialna spretnost, s katero lahko na dostojen način izražamo svoje potrebe, s čim zmanjšamo stresna občutja in utrujenost, kar je povezano s frustriranjem zaradi nizke samozavesti. Hendikepirane osebni asistenti spodbujajo, da so asertivni in so hkrati zagovorniki zanje (Čandek in Gorenc, 2007, str. 28).

Zakon o osebni asistenci (2017) v 3. odstavku 11. člena opredeljuje, da lahko osebno asistenco uporabniku izvajata največ dva družinska člana uporabnika za polni delovni čas. Pomembno je zavedanje, da se družinski člani do svojih najbližjih pogosto obnašajo pokroviteljsko (Modic, Pečarič, Retelj, 2021, str. 16).

1.3.3. Izvajalci osebne asistenc

Osebna asistenca se izvaja kot nepridobitna dejavnost. Izvajajo jo humanitarne organizacije in invalidske organizacije, zavodi in društva s pridobljenim statusom delovanja v javnem interesu z vpisom v register izvajalcev osebne asistenc na podlagi odločbe ministrstva, pristojnega za invalidsko varstvo (Portal GOV.SI, 2023). Podatki, kdo na področju Republike Slovenije izvaja osebno asistenco, so zapisani v Registru izvajalcev osebne asistenc. Ti podatki so dostopni vsem, objavljeni so na spletni strani Odprti podatki Slovenije (Odprti podatki Slovenije, b. d.). Za pridobitev statusa izvajalca osebne asistente morajo vložiti vlogo na ministrstvo in izpolnjevati več pogojev. Zakonsko je predpisano, da morajo izvajati osebno asistenco za najmanj deset uporabnikov, imeti morajo zaposleno strokovno vodjo z opravljenim strokovnim

izpitom, ki je v skladu s predpisi s področja socialnega varstva in imeti zaposlenega usklajevalca osebne asistencije z dokončanim vsaj visokošolskim strokovnim programom. Ko so vse zadeve urejene, lahko nato uporabnik ali zakoniti zastopnik izbirata iz seznama izvajalcev osebne asistencije (Portal GOV.si, 2023).

1.3.4. Koordinator osebne asistencije

Na centru za socialno delo so zaposleni koordinatorji, ki sodelujejo z osebnimi asistenti in uporabniki. Osebne asistencije koordinirajo in jih usmerjajo, uporabnikom pa pomagajo pri pripravi predloga ocene potreb po osebni asistenci, ki se kasneje obravnava na komisiji in spremljajo izvajanje osebne asistencije. Za opravljanje tega dela morajo imeti koordinatorji izpolnjevati pogoje za strokovnega delavca, ki jih ureja socialno varstvo. Izpolnjevati mora dva pomembna pogoja, prvi je opravljen usposabljanje za koordinatorje in drug pogoj, da ne sme biti pravnomočno obsojen na nepogojno kazen zapora in iz kazenske evidence ne izhaja, da je bil koordinator pravnomočno obsojen za kaznivo dejanje na področju nasilja, spolne nedotakljivosti oziroma diskriminatornega ravnanja na podlagi invalidnosti po drugih predpisih (Oven, 2019, str. 62).

Obveznost koordinatorja je izvajanje nadzora nad izvajanjem osebne asistencije, ki ga mora opraviti vsaj enkrat na letu oziroma po potrebi. Pri izvajanju nadzora mora preveriti, če vsi sodelujoči, vključno z družinskimi pomočniki in zakonitimi zastopniki prevzemajo svoje odgovornosti. Če pri delu ugotovi nepravilnosti, se določi dodaten termin za ponovno preverjanje odgovornosti vsakega posameznika, ki sodeluje v procesu. Še ena od nalog koordinatorja je preverjanje letnega poročila pri izvajalcu osebne asistencije za konkretnega uporabnika. Če pride do nejasnosti, prosi izvajalca za dodatna pojasnila (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 153).

Glavna beseda je torej uporabnikova, saj se je moč prenesla od organizacije in izvajalcev k uporabniku, s čimer so se spremenili odnosi med vsemi, ki so vpleteni v proces pomoči (Smolej in Nagode, 2012, str. 145). Osebni asistenti morajo biti ustrezno usposobljeni za opravljanje oskrbe po meri uporabnika in poznati svoje pravice ter meje v odnosih. Koordinator mora poskrbeti, da so storitve učinkovite in ustrezajo potrebam vsakega posameznika. Za nemoteno delo poskrbijo izvajalci z vso administracijo, vsebinskim izvajanjem programa in nemotenim finančnim poslovanjem (Čandek in Gorenc, 2007, str. 48). Z vsemi sodelujočimi se prispeva h kakovosti življenja ljudi z oviro.

1.4. Odnos do smrti v današnjem svetu

Človek se razvija skozi celoten potek življenja. Rojstvo kot začetek življenja in smrt kot zaključek sta kot mejni točki življenjskega poteka njegov bistveni sestavni del. Skozi zgodovino so ju v človeških kulturah praznično doživljali in obredno sprejemali (Ramovš, 2013, str. 72).

Tema smrti v sodobni družbi 21. stoletja ni dovolj prisotna, a bi morala biti, saj se nanaša na vsakega od nas. Tema ozaveščenosti o smrti in umiranju kronično manjka na vseh ravneh družbe že veliko let. Ozaveščenost o smrti manjka na vseh področjih življenja, tako v širši javnosti kot pri strokovnih delavcih, kot so zdravniki, socialni delavci in drugi. Včasih so za stare ljudi in umirajoče skrbele družine, česar danes zaradi spremenjene družinske strukture in hitrega tempa življenja več ne zmoremo. Umiranje traja več časa, k čemu pripomorejo kronične bolezni, ki v naši družbi hitro naraščajo. Člani družbe predvidevajo, da bodo za bolne in umirajoče poskrbele bolnišnice in domovi za stare, a v Sloveniji te institucije na oskrbo teh ljudi še niso pripravljene (Gedrih in Majerhold, 2007, str. 11).

O smrti ne razmišljamo in je ne načrtujemo, čeprav je najbolj gotov del našega življenja. Zdi se nam, da se zgodi mimo nas, brez naše udeležbe. Ves čas jo srečujemo okoli sebe, saj nas obdajajo mediji, ki poročajo o vojnah in tragedijah, a se nam zdi oddaljena, kot da se dogaja le drugim in jo izrivamo iz svojega vsakdana (Gedrih in Prusnik, 2011, str. 189). Izrivanje in tabuiziranje smrti ter umiranja v današnji družbi povečuje strah in povzroča napetosti (Klevišar, 1994, str. 9).

Večina smrti ima nekaj osnovnih skupnih značilnosti, kot so potreba po fizičnem udobju, človeška povezanost in nadzor bolečine. Napredna medicina v našem času vedno bolj preprečuje smrt in nam ne pomaga pri pripravi na mirno smrt. Vedno novejša medicinska tehnologija prelagajo smrt, a ob tem pogosto ne ohranijo dobrega počutja. Napredovanje medicine omogoča podaljševanje življenja in lažje spoprijemanje z zdravstvenimi izzivi. Kljub vsem napredkom pričakujemo višjo stopnjo smrti, saj smo starajoča se družba in soočamo se z napredovanjem številnih kroničnih bolezni (Cvelbar, Pevec in Podobnik, 2020, str. 17–18).

Ljudje bi morali umirati v okoljih, kjer se počutijo varne in sprejete. Umirajočim bi moralo biti omogočeno, da si ob koncu življenja sami izberejo prostor in okolje, ki najbolje ustreza njihovim potrebam in željam. Današnje generacije nimajo več izkušenj z umiranjem, saj se le to seli v bolnišnice ali domove za stare ljudi. Ljudje se v današnjem času bojijo, da bi sorodnik umiral doma, saj je to za večino ljudi nekaj neznanega in imajo do medicine visoka

pričakovanja. Tempo življenja je drugačen, kot je bil pred nekaj desetletji, kar je še dodaten razlog, da se umiranje izriva iz domačega okolja v institucije (Štrancar in Pahor, 2007, str. 26).

V Sloveniji nas na področju smrti in umiranja čaka še dolga pot, saj kljub neizogibnosti smrti ostaja tabu tema, do katere imamo odpor in nam vzbuja občutke strahu. Za to bodo potrebne spremembe v dojetanju smrti v širši javnosti, ki jo je treba o teh tematikah ozaveštevati, in v spremenjenem razmišljanju strokovnjakov. Prav tako bo treba prilagoditi družbene, zdravstvene in socialne sisteme, da se bo lahko posamezniku zagotovila dostojna oskrba ob zaključku življenja (Gedrih in Majerhold, 2007, str. 11–13).

1.5. Žalovanje

Ko nekoga izgubimo, občutimo žalost. Občutki negotovosti, naši strahovi pred zapuščenostjo in naša ranljivost privre iz globin in nas prisili, da se z vsem tem soočimo. Vsakdo se bo odzval drugače, saj je vsak človek edinstven in ni pravila, ki bi mu lahko sledil (Dodič, 2016, str. 9). Vsak posameznik žaluje na svoj način in žalovanje traja različno dolgo (Klevišar, 1994, str. 110). V današnjem času je žalovanje racionalno, ki ne sme trajati predolgo, saj gre življenje naprej. V procesu žalovanja bi morali po mnenju nekaterih ljudi potlačiti žalost in izgubo, ki smo jo doživeli (Nemetschek, 2000, str. 61).

Verjamemo, da upravičeno žalujemo za nekom, a hkrati si ne dovolimo živeti, ampak se umaknemo od toka življenja. Opuščamo dejavnosti, medtem ko si prizadevamo obdržati lastno varnost osebe, ki nas je zapustila. Žalovanje je predvsem znak stiske. Nakazuje nam, da ima oseba težave s prilagajanjem na spremembe in izgubo. Žalovanje ni neizogibna reakcija na ločitev in izgubo, ampak je le ena od možnih reakcij. V nekaterih primerih ljudje doživijo občutke olajšanja in svobode (Macnab, 1989, str. 41–43).

Elisabeth Kübler-Ross (1995) je opisala pet faz žalovanja, za katere ni nujno, da si sledijo v kronološkem zaporedju. Najprej je opisana stopnja zanikanja, saj ta mehanizem uporabljajo skoraj vsi umirajoči, ne le v prvih stopnjah bolezni ali po soočenju, temveč tudi pozneje. Zanikanje je običajno začasna obramba in ga kmalu nadomesti delno sprejemanje stanja (Kübler-Ross, 1995, str. 34–35).

Ko prve faze zanikanja ne moremo več vzdrževati, jo nadomestijo občutki jeze, besa, zavisti in užaljenosti. Naslednje vprašanje, ki si ga žalujoči postavljajo, je, zakaj ravno jaz. V nasprotovanju s stopnjo jeze je to stopnjo z vidika družine in osebja zelo težko obvladovati. Razlog za to je dejstvo, da se jeza prenaša v vse smeri in se včasih skoraj naključno projicira v

okolje. Pogosto se zgodi, da ne razmišljamo o razlogih za jezo osebe, ki se bori z neozdravljivo boleznijo in jo jemljemo osebno (Kübler-Ross, 1995, str. 44–71).

V tretji stopnji se srečamo s pogajanjem, ki je lahko v pomoč umirajočemu, a le za kratek čas. Pogosto je, da se človek pogaja z bogom, v katerega veruje. Pogajanja so v resnici poskus, da bi odložili neizogibno. Človek z neozdravljivo boleznijo si po navadi sam določi obljubo, da ne bo zahteval več odloga, če mu bo ta specifična obljuba izpolnjena (Kübler-Ross, 1995, str. 72–74).

Obdobje depresije je četrta stopnja, ko neozdravljivo bolna oseba ne more več zanikati svoje bolezni, saj se simptomi poslabšajo. Otopelost, jeza in bes kmalu zamenjajo občutki velike izgube. Na kar pogosto pozabimo, je žalost, ki jo mora prestati človek z neozdravljivo boleznijo, da se pripravi na ločitev od tega sveta. Zavedati se moramo, da je ta vrsta depresije nujna, če želi človek umreti v fazi sprejemanja in miru (Kübler-Ross, 1995, str. 75–98).

Če je imel človek dovolj časa in je imel zagotovljeno pomoč pri prebivanju čez prej opisane stopnje, bo dosegel stopnjo sprejemanja, v kateri ni ne depresiven ne jezen, ampak sprejme svojo usodo. Ko umirajoči pride do te stopnje, velikokrat pride v okolici do nerazumevanja, kako je lahko sprejel situacijo (Kübler-Ross, 1995, str. 99–121).

Reakcije na žalovanje se lahko sprva zdijo neprilagojene, od joka, zmedenosti, besa, vendar so pravzaprav poskusi, da bi obnovili tisto, česar ni več in kar ni več del človekovega sveta. Vendar enako kot telesna rana ali bolezen zahteva obdobje zmanjšane funkcionalnosti, bolečine in spremembe v običajnih okoliščinah, se psihološka rana izgube začne s podobnim obdobjem, ko je individualni človek izključen iz življenja. Izogibanje in zanikanje sta tipična načina, kako ljudje ublažijo resničnost boleče izgube. Zanikanje nam omogoča, da to kruto realnost izgube sprejmemo v majhnih odmerkih, tako da se lahko posvetimo drugim zadevam in obveznostim. Povsem človeško je odganjati misli, ki nam povzročajo bolečino. Nekateri to opisujejo kot občutek otopelosti (Jeffreys, 2011, str. 40–41).

V današnjem času se v naši družbi iz vsakdanjega življenja izrila ne le smrt in umiranje, ampak tudi žalovanje. Iz tega razloga ljudje pogosto žalujejo sami, brez opore. Žalujočih se raje izognemo, saj ne vemo, kaj govoriti z njimi. Ljudem je ob tem procesu pogosto treba dati čas, saj drugače ta čustva izrinemo iz zavesti. V veliko pomoč je po navadi že, če imajo žalujoči ob sebi osebo, ki jih je pripravljena poslušati (Klevisar, 1994, str. 110).

1.6. Oblike pomoči ob procesu žalovanja

Splošni predlogi za vse izvajalce oskrbe, ki pomagajo žalujočim, so, da so spoštljivi, se sprijaznijo s tišino, aktivno poslušajo, izogibajo se obsojanju, prosijo za pomoč drugih in ne delajo vsega sami, izpolnijo obljube, so pozorni na tradicijo, se zavedajo izčrpanosti zaradi sočutja. Zaposleni na teh področjih pogosto čutijo, da so izčrpani, zato je pomembno, da si vzamejo čas zase ter si poiščejo strokovno pomoč ali osebno svetovanje (Jeffreys, 2011, str. 252–255).

Poklici, pri katerih se srečujemo z umirajočimi, zahtevajo od nas najprej človeško srečanje, ki se mu kasneje pridruži vse ostalo. Umirajočemu ponudimo človeško bližino, da se lažje sooči s težavo, ki jo povzroča bolezen. Stopiti moramo v odnos s tistim, ki mu je težko in ob tem človeku ostati tudi v trenutkih, ko postane najtežje. V takih trenutkih nam ostane le odnos, v katerem si moramo priznati svoje meje in nemoči. Prav tako moramo dopustiti čustvom prosto pot, si jih priznati in o njih razmišljati (Klevišar, 1994, str. 27–28).

Lake (1988, str. 89–97) pravi, da žalujoči pri reševanju neposrednih problemov, ki so povezani z žalovanjem, potrebuje pomoč drugih. Človek je v dilemi, kakšno pomoč bi lahko ponudil žalujočemu ali če je ponujena pomoč primerna. Pomoč, ki jo zagotavljajo, mora biti praktična, da z njo ne otežimo procesa žalovanja. Žalujočim največ pomeni, če jim damo svojo energijo, čas in prostor, a moramo biti pozorni, da ne presežemo lastnih zmožnosti.

Ko se približamo žalujoči osebi, se moramo zavedati, da lahko okoliščine smrti vplivajo na sposobnost delovanja ali obvladovanja osebe. Kadar oseba umre po dolgotrajni bolezni, imajo ljudje okoli njega čas, da se prilagodijo misli na smrt. Kadar skrbimo za neozdravljivo bolno osebo, se že med procesom pripravljamo na smrt. Z žalovanjem po navadi začnejo že pred smrtjo, kar se imenuje pričakovana žalost (Kolf, 1999, str. 31).

Pri delu z žalujočimi je pomembno, da jih aktivno poslušamo, pri čem ne posegamo v govorcevo sporočilo. Kadar ima govorec težavo z razjasnitvijo misli, se odzovemo s parafraziranjem povedanega in ponovimo informacije. S tem lahko govorec popravi morebitne napačne domneve, kar mu pomaga razjasniti lastne misli. Korak dlje gre reflektivno poslušanje, saj takrat poslušalec parafrazira ali reflektira tisto, kar je bilo pravkar povedano. To žalujočemu zagotavlja, da je bil slišan in da brez prekinitve oblikuje svojo naslednjo misel. Pri občutljivem poslušanju se osredotočimo na misli in čustva govorca in ne na svoja. Vključuje popolno pozornost in vključenost poslušalca. Žalujočemu namenimo vso svojo pozornost in se ustrezno odzivamo, saj tako gradimo zaupanje (Kolf, 1999, str. 17–19).

Slovensko društvo Hospic je na področju Slovenije vodilno v zagotavljanju pomoči umirajočim in njihovim svojcem. Zagotavljajo tudi podporo žalujočim, tako odraslim kot otrokom in strokovnim delavcem, ki se na poklicni poti srečujejo z umiranjem. V okviru društva nudijo izobraževanja na temo smrti za strokoven razvoj na tem področju. Pomoči nudijo na različne načine, od individualnih pogovorov preko telefona, e-pošte ali osebno do srečanj v strokovno vodenih podpornih skupinah. Žalujoči se lahko udeležijo kluba žalujočih, vikend skupin za žalujoče in delavnic (Slovensko društvo Hospic, b. d.).

Oblike pomoči žalujočim so lahko skupine za samopomoč, kjer se srečajo ljudje, ki so v življenju doživeli podobne izgube, saj se razumejo v svoji stiski, znajo se pozorno medsebojno poslušati in drug drugemu dovolijo žalovati. S tako pomočjo se stiske ljudi zmanjšajo (Klevišar, 1994, str. 113). Posebna vrednost pomoči je, ko jo zagotavlja oseba, ki je problem že uspešno rešila in sama premagala določene težave. Te veščine strokovnjaki tudi z največjim trudom ne morejo doseči. Z različnimi dejavnostmi te skupine prispevajo k zadovoljstvu, zdravju in kakovosti življenja. Ljudje v skupinah za samopomoč neposredno in celovito zadovoljujejo potrebe in rešujejo težave. Delovanje v skupinah ni odtujeno iz konkretne vsakdanjosti, zato ima delovanje teh skupin celosten vpliv na posameznike in njihovo okolico (Hojnik Zupanc, 1997, str. 28). Pomemben vir zadovoljstva v teh skupinah medsebojna čustvena opora članov in občutek, da si ob reševanju istega problema lahko pomagajo (Bogataj, 2004, str. 161).

Če gledamo na vidik časovnega zaporedja, so se podporne skupine razvile iz skupin za samopomoč. Na kontinuumu se podporne skupine uvrščajo med intervencije samopomoči in terapevtske pomoči. Podporne skupine so bolj preproste od skupin za samopomoč in usmerjene so v izmenjavo tolažbe ter podpore (Klemenčič Rozman, 2016, str. 24–25).

Pojav spletnih podpornih skupin se je razširil s pojavom informacijsko-komunikacijske tehnologije in predstavlja nov način spoprijemanja s težavami za člane skupin. Podpora je dosegljiva ves dan, omogoča se anonimnost, v primeru bolezni se članu ni treba soočiti z osebo, pri kateri je bolezen napredovala itd., kar so prednosti spletnih skupin (Klemenčič Rozman, 2016, str. 27).

Vsak človek doživlja žalovanje drugače in pri skrbi za žalujoče je pomembno, da smo občutljivi na stiske ljudi in znamo aktivno poslušati. Ko strokovnjaki zagotavljajo podporo, mora biti ta brez obsojanja in vsak od strokovnih delavcev se mora zavedati, kje so njegove meje, saj je to delo, ki zahteva veliko mero empatije in sočutja, kar lahko privede do čustvene izgorelosti. V Sloveniji imamo na voljo skupine za samopomoč in pomemben vir podpore je Društvo Hospic,

ki omogoča podporo umirajočim in njihovim svojcem. Pomembno bo še v prihodnosti razvijati oblike pomoči na tem področju, saj te podpore zaenkrat primanjkuje.

1.7. Vloga socialnega dela pri spoprijemanju s smrtjo

Socialni delavci predstavljajo pomemben člen v procesih podpore in pomoči umirajočim, njihovim sorodnikom in žalujočim. Uporabniki socialnovarstvenih storitev so najpogosteje izpostavili, da so jim socialni delavci zagotovili individualno svetovanje in podporo. Mnogi prejmejo tudi praktične in finančne nasvete, socialni delavci jih povežejo z drugimi organizacijami, podporo dobijo v raznih skupinah, kar nakazuje, da vloga socialnega dela zajema vse vidike življenja. V praksi socialnega dela sta čustvena in praktična pomoč neločljivo povezani (Beresford, Adshead in Croft, 2007, str. 69–71). Socialni delavci lahko žalujoče posameznike podprejo, da ti znajo sami poiskati informacije, kar mnogi ljudje cenijo, saj jim to omogoča večjo neodvisnost (Jeffreys, 2011, str. 196).

Uporabniki storitev pri socialnih delavkah, s katerimi sodelujejo v procesu umiranja, najbolj cenijo kakovost odnosa, saj ni dovolj le profesionalno delo, ampak morajo socialne delavke vzpostaviti dober deloven odnos (Beresford, Adshead in Croft, 2007, str. 88). Delovni odnos je koncept, ki omogoča strokovno delo skupaj z ljudmi, ki so prišli po pomoč in je hkrati opora socialni delavki, da vzpostavi pogovor, ki omogoča raziskovanje (Čaćinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011, str. 8–9). Uporabniki pri socialnih delavkah cenijo tudi njene osebne lastnosti, kot so sočutje, toplina, skrbnost, občutljivost in empatija. Prav tako je pomembno, da je socialna delavka sodelovalna in odzivna, saj imajo tako uporabniki občutek, da imajo nadzor nad celotnim procesom. Pri delu z umirajočimi je izrednega pomena, da znamo aktivno poslušati, ustvariti sprejemajoč odnos brez obsojanja, vsakega posameznika obravnavamo spoštljivo, si vzamemo čas, odzivamo se na potrebe vseh, ki so udeleženi v procesu pomoči in imamo dobro raven znanja ter izkušenj (Beresford, Adshead in Croft, 2007, str. 94–99). Kübler Ross (1996, str. 26) pravi, »golo znanje ne pomaga nikomur, če k temu ne prispevate svoje glave, svojega srca in svoje duše, nikomur ne morete pomagati. Vsak bolnik, ne le da se lahko uči in od vas sprejme pomoč, temveč lahko postane tudi vaš učitelj.«

Močna potreba po človeškem stiku, ki je v času umiranja močna potreba, je odrinjena na stran. Tudi če obstaja želja po odzivanju na potrebo po stiku, se pri tem pojavi ovira, kot je pomanjkanje kadra ali časa. Ta močno poudarjena potreba po stalni človeški bližini izhaja iz strahov, ki jih imamo pred smrtjo, občutki nemoči in negotovosti, ki ju občutimo v procesu umiranja. Razmišljanju o smrti se izogibamo in te misli izrivamo iz vsakdana do trenutka, ko smrt doleti koga od bližnjih ali nas samih. Takrat nas pogosto ujame nepripravljene. Ob

dogodku smrti ljudje več nimajo toliko podpore, kakršno so imeli še nekaj desetletij nazaj. Pogosto se zgodi, da v teh ključnih trenutkih umirajoči ali žalujoči ostanejo sami, ko si tega ne želijo, obenem pa tudi ne morejo nuditi opore bližnjemu (Gedrih in Prusnik, 2011, str. 197–198).

Zaradi izrivanja smrti in žalovanja iz vsakdanjega življenja veliko ljudi žaluje samih, brez opore svojih bližnjih. V nekaterih primerih posamezniki potrebujejo pomoč strokovnjakov pri soočanju z izgubo. Naloga strokovnih delavcev je, da pomagamo žalujočemu razumeti, da je smrt treba sprejeti. Ob tem morajo sprejeti tudi čustva, ki se v tem procesu pojavijo, naj bodo le ta pričakovana ali ne. Žalujoči lahko s strokovnjaki spregovorijo o svojih čustvih, kar mu omogoča, da začne razumevati čustva in sprejme žalost. Žalovanje je proces in socialni delavci moramo biti pozorni na obdobja, ko je lahko žalujočemu človeku še težje kot po navadi. Nekatera od teh obdobj so rojstni dnevi, obletnice in prazniki, kar lahko strokovni delavci predvidevamo in v teh obdobjih omogočimo pogovor žalujočemu, da izrazi svoja čustva (Tekavčič Grad, 1994, str. 139–142).

Tema smrti je v profesionalnem svetu nujno potrebna, saj ljudje umirajo in seveda umirajo tudi naši uporabniki. Od strokovnih delavcev se v primeru smrti ne pričakuje izražanja ranljivosti in krhkosti ali zaščitništvo, ampak zgolj čutenje s čustvi pacienta, torej empatija. Za strokovne delavce se svetuje redna in strokovna supervizija za preprečevanje čustvene izgorelosti, a v praksi ta iz različnih razlogov ni vedno mogoča (Pavko, 2007, str. 253).

O procesu žalovanja, znakih in oblikah je treba izobraziti tudi širšo skupnost in družinske člane, ne le strokovnjakov, ki delajo s starimi ljudmi ali na področjih, kjer se srečujejo z umiranjem. V družbi je treba delati tudi na razbijanju tabujev, ki so povezani s smrtjo in umiranjem ter ustvariti družbeno okolje, v katerem bodo sprejete posledice izgube in bo žalujočim omogočen čas za spoprijemanje z izgubo (Štambuk, 2019, str. 141).

Socialni delavci imamo kompetence, s katerimi lahko zagotavljamo pomoč in podporo sodelujočim in njihovim sorodnikom. S svojo prisotnostjo, empatijo in aktivnim poslušanjem moramo ustvarjati varna okolja, v katerih se bodo uporabniki počutili slišane. Naša naloga je tudi v ozaveščanju družbe o žalovanju in spoprijemanju s smrtjo ter razbijanjem tabujev o tej temi. Pomembno je, da še naprej razvijamo programe, ki bodo prilagojeni uporabnikom in jim nudili pomoč pri soočanju s smrtjo in žalovanjem.

2. FORMULACIJA PROBLEMA RAZISKAVE

S temo smrti in umiranja sem se prvič srečala na praksi v drugem letniku študija, ki sem jo opravljala v domu za stare ljudi. Pred začetkom prakse sem pričakovala, da se bom s smrtjo srečala, ampak me je kljub temu ujela nepripravljeno. V tem letu sem se s temo smrti srečala še večkrat, a sem jo vedno odrinila od sebe, o umiranju se nisem upala pogovarjati, saj sem menila, da so to teme, o katerih se ne govori. Spomnim se, kako hitro sem spremenila temo pogovora, ko je kateri od stanovalcev začel govoriti o smrti bližnjega in dolgem procesu umiranja. Moj pogled na temo smrti in umiranja se je spremenil v tretjem letniku študija, ko sem se srečala s predmetom Pomoč umirajočim in njihovim svojcem. Pred začetkom semestra sem imela do predmeta odpor, saj o teh temah nisem rada razmišljala. Hitro sem spoznala, da se bom v poklicnem in tudi v osebnem življenju večkrat srečala s smrtjo, saj je del našega življenja. Srečala sem se z osebnimi asistenti, ki skrbijo za ljudi z neozdravljivimi boleznimi, a nikoli nisem zasledila, da bi se govorilo o težavah in stiskah, s katerimi se soočajo. Odločila sem se, da bom podrobneje raziskala to področje, saj so se do zdaj opravljale raziskave z drugimi poklici. V diplomskem delu je Zamuda (2017) raziskovala, kako smrt in umiranje uporabnikov vplivata na socialne oskrbovalke, Zaplatar (2020) je raziskala doživljanja socialnih delavk in delavcev ob umiranju sin smrti uporabnikov ter uporabnic in Košak (1999) je za populacijo izbrala medicinske sestre in socialne delavke, ki so zaposlene v zdravstvu. Odločila sem se, da bom raziskavo opravila z osebnimi asistentkami in asistenti, saj je to področje še neraziskano in se še razvija, saj so uporabniki pravico do osebne asistencije pridobili z Zakonom o osebni asistenci leta 2017.

Raziskava, ki sem jo opravila je v pomoč osebnim asistentkam in asistentom kakor tudi socialnim delavkam in delavcem, ki se bodo na svoji poklicni poti srečali s smrtjo in umiranjem. Prav tako je v pomoč vsem bodočim študentom in študentkam, ki se bodo s to temo srečale na študijski praksi. Z raziskavo sem socialnemu delu prispevala ustvarjanje novih pristopov in modelov podpore za vse, ki so ali bodo zaposleni na področju socialnega varstva in ti pristopi bodo temeljili na potrebah zaposlenih in na potrebah ljudi, za katere skrbijo. To lahko vključuje tudi programe podpore za osebne asistente. Z raziskavo sem prispevala k izobraževanju socialnih delavcev, da se bolje seznanijo s potrebami osebnih asistentov, saj lahko na ta način bolje in lažje podprejo njihovo delo. Prav tako sem z raziskavo zagotovila, da se je povečala ozaveščenost o vlogi osebnih asistentov in njihovih izzivov med strokovnimi delavci v socialnem delu, organizacijami za zagovorništvo in širšo javnostjo, saj glas osebnih asistentov

pogosto ni slišan. S tem sem pripomogla k večjemu razumevanju njihovega dela in podpori za prizadevanja za izboljšanje pogojev dela.

Raziskovalna vprašanja, ki sem jih postavila, so:

R1: Kakšen je lastni odnos osebnih asistentk do smrti in umiranja?

R2: Kako osebne asistentke doživljajo smrt in umiranje ljudi, za katere skrbijo?

R3: Kakšno podporo prejemajo osebne asistentke pri soočanju z umiranjem in smrtjo?

R4: Katere so možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence?

R5: Kako vidijo osebne asistentke vlogo socialnega dela pri procesu podpore in pomoči v procesu umiranja in žalovanja?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Izvedena raziskava je kvalitativna, saj jo sestavlja osnovno izkustveno gradivo, ki sem ga zbrala v raziskovalnem procesu in ga sestavljajo besedni opisi. Gradivo je obdelano in analizirano na beseden način brez, da bi uporabila merske postopke, ki dajejo števila, in brez operacij nad števili (Mesec, 2007, str. 11).

Raziskava je eksplorativna ali poizvedovalna, saj bo predstavljala uvod v spoznavanje področja problematike. Seznanila se bom z osnovnimi značilnostmi novega pojava, kar bo prispevalo k temu, da se lahko v prihodnje na tem področju opravijo bolj natančne in poglobljene raziskave. Prav tako nisem preučila celotne populacije ali reprezentativnega vzorca, ampak sem se omejila na manjše število primerov (Mesec, 2009, str. 80).

Raziskava je tudi empirična, saj sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo z metodo spraševanja (Mesec, 2009, str. 84).

Teme, ki sem jih raziskala skozi diplomsko delo, so lasten odnos do smrti osebnih asistentk, kako doživljajo smrt in umiranje pri uporabnikih, kakšno podporo prejemajo ob soočanju z izzivi, katere so po njihovem mnenju možne izboljšave ter kako vidijo vlogo socialnega dela pri opravljanju njihovega poklica.

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Kot merski instrument sem uporabila vprašalnik z vnaprej postavljenimi vprašanji odprtega tipa, ki sem ga sestavila s pomočjo prebrane literature. Izhodišče raziskave so bili vsakdanji problemi osebnih asistentk, s katerimi se mnoge srečajo na svoji poklicni poti, a se o njih ne govori. Podatke o temah, ki so me zanimale, sem dobila z metodo spraševanja. Oblikovala sem vprašanja oziroma smernice za intervju, ki so bile moj merski instrument in jih po potrebi prilagajala ali postavljala podvprašanja. Pri oblikovanju vprašanj so mi kot vodilo služila raziskovalna vprašanja, ki sem jih razširila in poglobila s podvprašanji. Smernice za intervju sem razdelila v pet sklopov. Najprej me je zanimal odnos osebnih asistentk in asistentov do smrti in umiranja, nato njihovo doživljanje smrti in umiranja uporabnikov za katere so skrbeli. Ob tem sem jim postavila še vprašanja o oblikah podpore in pomoči, ki so jih v tem obdobju prejeli. Za tem me je zanimalo, kako bi izboljšali področje osebne asistence in na koncu še, kako vidijo vlogo socialnega dela pri opravljanju svojega poklica.

3.3. Populacija in vzorec

Populacijo diplomskega dela predstavljajo osebne asistentke in asistenti, ki so zaposleni v Republiki Sloveniji in so stari nad 21 ter opravljajo delo osebne asistence že vsaj eno leto na dan 1. 4. 2024. Prav tako so populacijo sestavljale tiste osebne asistentke in asistenti, ki so se na svoji poklicni poti že soočile z umiranjem uporabnika ali se trenutno soočajo s tem. Ker gre za veliko populacijo sem se odločila za vzorčenje. Vzorec, ki sem ga uporabila, temelji na tem, da vsaka enota populacije nima enake možnosti, da pride v vzorec (Mesec, 2009, str. 153). Vzorec v raziskavi je bil priložnosten in priročen, saj so ga sestavljale osebe, ki so bile pripravljene sodelovati in so bile v času raziskave dosegljive, kar mi je omogočilo hitro zbiranje podatkov. Intervjuje sem opravila z osmimi osebami, od tega je bila ena oseba moškega spola in sedem ženskega. Starost intervjuvanih oseb je bila med 35 in 64 let. Poklic osebne asistence opravljajo različno dolgo, in sicer od leta in pol do največ štirih let. Eden od osebnih asistentov je poklic opravljal le enkrat za eno uporabnico, preostale osebne asistentke so bile zaposlene pri več različnih uporabnikih. Vsi sogovorniki so se srečali s smrtjo uporabnika na svoji poklicni poti, ena osebna asistentka je doživela smrt dveh uporabnikov, odkar opravlja poklic osebne asistence. Od smrti uporabnikov so minila različna obdobja, najkrajše je bilo dva meseca in najdaljše obdobje tri leta od smrti. Sogovornike sem poiskala preko izvajalcev osebne asistence, ki sem jih našla v Registru izvajalcev osebne asistence na spletni strani Odprti podatki Slovenije (Odprti podatki Slovenije, b. d.). Poklicala sem na več različnih zavodov in društev ter jim predstavila namen svojega diplomskega dela.

3.4. Zbiranje podatkov

Pri zbiranju podatkov so mi bila v pomoč tri različna društva osebnih asistentov v Sloveniji, ki so dopise posredovala osebnim asistentom, ki so pri njih zaposleni. Podatke sem zbirala v obdobju med 15. in 29. 4. 2024. Odzvali so se osebni asistenti, ki so se na svoji poklicni poti že srečali s smrtjo in umiranjem uporabnika, ter so bili z mano pripravljene deliti svojo izkušnjo. Od izvajalcev sem prejela telefonske številke osebnih asistentov, ki so bili pripravljene sodelovati v raziskavi in nato sem jih sama poklicala ter se individualno z vsakim od njih dogovorila za čas in kraj izvajanja intervjuja. Izvedla sem osem intervjujev, od tega sem jih šest izvedla preko telefonskega klica, saj je osebnim asistentom zaradi zasedenosti in obremenjenosti tako najbolje odgovarjalo. Dva intervjuja sem izvedla v živo, in sicer v kavarnah po vnaprejšnjem dogovoru z osebni asistentkama. Intervjuji so trajali od pol ure do dve uri. Intervjuji, ki so bili izvedeni preko telefonskega klica, so bili krajši, medtem ko sta bila intervjuja, izvedena v živo, daljša.

Vsakemu od intervjuvancev sem najprej predstavila namen raziskave in zagotovila, da bodo podatki anonimni in se bodo uporabili le za namene mojega diplomskega dela. Na začetku sem vsakemu od njih tudi povedala, da je tema etično občutljiva in lahko vzbudi neprijetne občutke in potlačena čustva. Povedala sem jim, da jim ni treba odgovoriti na katero od vprašanj, če nanj niso pripravljene odgovoriti, ali se jim zdi, da so preveč osebna. Prav tako sem jim povedala, da lahko nehamo z izvajanjem intervjuja, če bodo teme vprašanj zanje čustveno pretežke. Med pogovorom sem jim dala občutek varnosti in zaupnosti ter izkazovala sočutje. Večino intervjujev sem izvedla preko telefonskega klica, saj smo z intervjuvanci ugotovili, da so med nami prevelike razdalje in bi bila vožnja dolgotrajna. Prav tako so nekateri povedali, da o tem lažje spregovorijo preko telefona, saj jim je omogočena večja anonimnost. Slabost zbiranja podatkov na ta način je, da ne vidimo telesne govornice ljudi, s katerimi se pogovarjamo in ne zaznamo, kdaj v pogovoru jim postane težko ali neprijetno. Delno sem to lahko razbrala s tona njihovega glasu, zato sem večkrat preverila, ali jim je prijetno govoriti o tej temi. Vsi so mi zagotovili, da jim to ne predstavlja težave, zato sem nadaljevala z izvedbo intervjujev. Pri dveh intervjujih, ki sem jih opravljala v živo, je bilo lažje voditi pogovor, saj sem lahko prej prepoznala, kdaj jima je bilo težko govoriti o svoji izkušnji in sem tako lažje izražala sočutje med pogovorom. Intervjuja v živo sta tako meni kot osebni asistentkama vzela več časa zaradi vožnje. Prednost izvajanja intervjujev preko telefonskega klica in v živo je, da sem dobila poglobljen vpogled v težave, s katerimi se soočajo osebni asistenti in lahko sem jim med intervjujem postavljala podvprašanja ter preverjala, ali sem povedano pravilno razumela. Izvajanje intervjujev je potekalo v daljšem časovnem obdobju in potrebnega je bilo veliko usklajevanja ter prilagodljivosti.

3.5. Analiza podatkov

Po vsakem izvedenem intervjuju sem zapisala transkript. V prilogi 2 se nahajajo zapisi intervjujev A, B, C in H, ostalih intervjujev nisem priložila, saj sogovornice niso želele, da se intervjuji javno objavijo. Ko sem imela vse zapisano, sem podatke iz intervjujev obdelala s pomočjo kvalitativne analize. Najprej sem gradivo uredila in ob vsakem intervjuju označila z zaporedno črko abecede, nato sem vsakemu od intervjujev določila enoto kodiranja, ki sem jo podčrtala in pripisala zaporedno številko. Tem enotam sem pripisala pojme, ki sem jim določila kategorije in teme (Mesec, 2007, str. 29). Teme sem določila s pomočjo raziskovalnih vprašanj. Prikaz kvalitativne analize sem zapisala v preglednico zaradi večje preglednosti.

Preglednica št. 1: Primer odprtega kodiranja

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C21	Ne zdi se mi, da bi se smrt izrivala iz vsakdanjega življenja	Smrt je del življenja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
C22	Najbolj pa seveda pomaga, če imamo okoli sebe svoje bližnje, ki nam stojijo ob strani	Pomoč bližnjih oseb	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
C23	Moj odnos z uporabnikom je bil odličen	Odličen odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C24	Oba sva vedela, da se bliža konec njegovega življenja	Pričakovanje smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Odnos do smrti in umiranja

Prikaz odprtega kodiranja vseh intervjujev je v prilogi 3.

Po končanem odprtem kodiranju sem začela osno kodiranje. S tem sem vzpostavila odnose znotraj posameznih kategorij (Mesec, 2007, str. 32).

Primer osnega kodiranja:

ODNOS DO SMRTI IN UMIRANJA

RAZMIŠLJANJE O SMRTI

- Smrt je del življenja (A17, A19, C21, H17)
- Prenehanje trpljenja (B7, C11)
- Vpliv družbe na smrt in žalovanje (B18, C19, D18)

DOŽIVLJANJE SMRTI IN UMIRANJA UPORABNIKA

ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

- Prijateljski odnos (A23, A69, B21, B24, D20, F20, G14)
- Strokoven odnos (B25, F19)
- Odklanjanje osebnih asistentov (B22, C25)
- Odličen odnos (C23, H34)

- Meje v odnosu (B27, C27, F21, H29)

SPOPRIJEMANJE Z UMIRANJEM

- Občutenje umiranja na lastni koži (A27)
- Pričakovanje smrti (A29, C24, D19, E39)
- Ohranjanje upanja (A31, B38, F13, F24, G37, G42)
- Obisk groba (A34)

OBLIKE PODPORE IN POMOČI

OBLIKE POMOČI OSEBNIM ASISTENTOM

- Pomoč družine (A46, B50)
- Pomoč bližnjih oseb (A47, C22, C67)
- Sam predelujem izgubo (A48)
- Prejemanje podpore od sodelavke (B44, B46)

Prikaz celotnega osnega kodiranja intervjujev je v prilogi 4.

4. REZULTATI

V raziskavi sem opravila osem intervjujev, in sicer v enem intervjuju je sodeloval osebni asistent, v sedmih intervjujih so z mano sodelovale osebne asistentke. Starost intervjuvanih oseb je med 35 in 60 let.

4.1. Opravljanje poklica osebne asistence

Sogovorniki v raziskavi so različno dolgo zaposleni kot osebni asistenti. Eden od sogovornikov je delo osebne asistence opravljal le enkrat za eno uporabnico, preostale asistentke so zaposlene od dveh let in sedmih mesecev, najdaljša zaposlitev traja že štiri leta.

Za poklic osebne asistence so se sogovorniki odločali iz različnih razlogov. Eden od sogovornikov se je za ta poklic odločil, saj je že predhodno poznal uporabnico in sta se dogovorila, da se bo zaposlil kot osebni asistent: *»Enkrat mi je omenila, da bi jaz kot osebni asistent skrbel zanjo. Na podlagi tega sva ocenila, kako oba gledava na določene stvari, se je odločila, da sem jaz primeren zanjo, da ji nudim to pomoč.«* (A4). Dve osebni asistentki sta poklic izbrali, ker sta bili pred tem brezposelni. Ena od uporabnic je omenila, da jo veseli delo v zdravstvu, kar je bil zanjo motiv za poklic osebne asistence. Dve osebni asistentki sta se za ta poklic odločili zaradi občutka izpopolnjenosti, ki sta ga opisali kot: *»Delo osebne asistentke mi je všeč, saj rada ustrežem željam uporabnika in se dobro počutim, ko vidim, da lahko nekemu pomagam pri vsakdanjih opravilih in opravim neko dobro delo.«* (E4) in jima delo na tem področju prinaša notranje zadovoljstvo. Ena od osebnih asistentk je že predhodno skrbela za bolno osebo doma in je navajena skrbeti za druge ljudi. Eni osebni asistentki se je ponudila priložnost za to delo in ena je že prej delala na področju oseb s posebnimi potrebami in je imela dovolj predhodnega znanja, da se je lahko zaposlila v tem poklicu. Ena od uporabnic se je zaposlila kot osebna asistentka, saj zaradi stopnje invalidnosti težko dobi zaposlitev: *»Priznano imam tretjo stopnjo invalidnosti zaradi bolezni in me zaradi omejitev nikjer niso zaposlili.«* (E3). Nekaj osebnih asistentov je v poklicu osebne asistence našlo zadovoljstvo.

Ob izvajanju intervjujev so pretekla različna obdobja od smrti uporabnika. Najkrajši čas od smrti je bil dva meseca pri dveh osebnih asistentkah, najdaljši čas od smrti je bil tri leta. Osebne asistentke so za uporabnike skrbele različno dolgo, od dveh mesecev do najdaljše dobe, ki je bila leto in pol.

Osebni asistenti imajo različne značilnosti, ki jim pomagajo pri kakovostnem opravljanju njihovega dela. Kot karakteristike, ki jih imajo, so našli širokoglednost, prilagojenost in umirjenost. Ena od intervjuvank je poudarila, da je pripravljena zagotavljati pomoč

umirajočemu, saj: »Sem oseba z močnimi čustvi, nisem bila le asistentka, ki bi hodila tja na delo in dobivala plačo. Zame je to pomenilo nekaj več« (G28). Dve osebni asistentki se zavedata, da svoje delo dobro opravljata in znata pomagati uporabnikom tam, kjer jih najbolj potrebujejo.

4.2. Odnos do smrti in umiranja

Vsak od nas smrt dojema na drugačen način. Nekateri osebni asistenti vidijo smrt kot del življenja: »Kakor je rojstvo en lep dogodek in del življenja, tako je tudi smrt del tega« (A19). Za druge osebne asistente je smrt nekaj groznega in si po smrti ljudi vedno postavljajo vprašanja, kaj bi lahko bilo drugače ali kaj bi še lahko naredili. Dve osebni asistentki vidita smrt kot prenehanje trpljenja: »Na ene se lahko pripraviš in ob smrti začutiš olajšanje, saj veš, da človek ne trpi več« (C11). Nekateri se ob razmišljanju o smrti postavijo v kožo drugih oseb in razmišljajo, kako so se počutili ob tem dogodku, ko jim je umrl bližnji ter smrt podoživljajo v sebi. Več osebnih asistentov meni, da ima družba vpliv na to, kako posamezniki vidijo smrt in žalovanje. Ena od osebnih asistentk je izpostavila strah pred smrtjo in pred procesom umiranja, da bi bil ta dolgotrajen in boleč. Težje je tudi sprejemanje smrti, ki se zgodijo nenadno, in smrti mladih oseb, ki so imele pred sabo še vse življenje. Izpostavljeno je bilo tudi izrivanje smrti iz naših življenj, saj vedno manj ljudi umira doma v krogu svojih najbližjih, kakor se je to dogajalo pred nekaj desetletji: »Ko sem bila otrok, so ljudje umirali doma. Od pokojnika so se k nam domov prišli vsi posloviti, izreči sožalje in skupaj se je molilo. Danes ne vem, kdaj sem nazadnje slišala, da je oseba v krogu svojcev umrla doma« (H22). Smrt nas po mnenju nekaterih vedno ujame nepripravljeno in pogosto se šele po smrti zavemo, katere so bile pomembne stvari v našem življenju.

Vsak od osebnih asistentov, s katerim sem izvedla intervju, se je v življenju že srečal s smrtjo. Nekateri so umeli malo stikov s smrtjo, medtem ko se je večje število osebnih asistentov s smrtjo imelo že več stikov: »Tema mi ni tuja, saj sem se že večkrat srečala z umirajočimi« (D9). Za večino osebnih asistentov je bilo to tudi prvo srečanje s smrtjo na poklicni poti. Ob srečanju s smrtjo je to občutek, ki ga je težko opisati, novica o smrti jih preseneti in po dogodku jih spremlja žalovanje. Po besedah ene od osebnih asistentk se v naši družbi ob smrti znamo ustaviti in izreči sožalje, kar pripomore žalujočemu, da se lažje spopade s svojo stisko. Ena od osebnih asistentk je omenila, da je težko sprejemala smrt svojih staršev: »Srečala sem se z minljivostjo svojih staršev, ko sem skrbela zanj. To je težko sprejeti, ampak takšna je resničnost« (E7). Na poklicni poti se je pri uporabniku srečala še s prepovedjo oživiljanja, saj se je zavedal resnosti svojega zdravstvenega stanja.

V raziskavi me je zanimalo, kako osebni asistenti sprejemajo lastno minljivost in minljivost drugih ljudi. Nekaj jih je povedalo, da imajo na umiranje realen pogled: *»Teško mi je misliti na to, da bom tudi jaz nekega dne umrla, ampak se kljub temu zavedam, da je smrt del vsakega življenja, tudi mojega«* (C7). Nekateri osebni asistenti so se zavedali, da je njihov uporabnik v procesu umiranja, medtem ko se drugi umiranja niso zavedali: *»Za uporabnika nisem vedela, da je v procesu umiranja«* (B29). Večina osebnih asistentov je tudi povedala, da se jim zdi, da so se uporabniki zavedali lastne minljivosti, čeprav se z nekaterimi o teh temah nikoli niso pogovarjali. Le ena sogovornica je povedala, da se uporabnica lastnega umiranja ni zavedala, saj so to informacijo pred njo skrivali. V enem intervjuju sem izvedela, da je uporabnica kljub zavedanju, da pred njo ni več veliko življenja delala načrte za prihodnost, saj je v tem našla smisel v življenju: *»Kljub temu da je vedela, da bo umrla, je bila tema pogovora ves čas le usmerjena v prihodnost, v to, kaj vse še bo storila in ves čas je delala načrte za naprej«* (A52).

Znanje o procesu smrti in umiranja je pomembno, ampak veliko ljudi nima potrebnega znanja, saj se umiranje seli iz domačega okolja v institucije. Nekaj osebnih asistentov je znanje o temi smrti in umiranja pridobilo iz lastnih izkušenj, saj so se srečali s skrbjo za bližnjega, ko je bil v procesu umiranja: *»O procesu umiranja in vsem, kar je povezano s tem, sem se naučila iz lastnih izkušenj, ko sem skrbela za umirajoče in ko sem se srečala s smrtjo v lastni družini.«* (H18). O temi smrti se niso izobraževali iz knjig, ampak imajo laična znanja. Nekateri znanja o teh procesih nimajo: *»O zdravstvu nimam veliko znanja in se zanašam na pomoč zdravnikov ali medicinskih sester«* (E12) in se zanašajo na strokovnjake. Nekateri imajo znanja malo in ena sogovornica se je s tem srečala na izobraževanju za paliativno oskrbo v sklopu izobraževanja za socialno oskrbovalko. Manjka ji tudi znanja iz žalovanja, saj se po njenem mnenju ne izobražuje o temi, kako se soočiti z izgubo. Kljub temu da se o smrti in umiranju niso izobraževali, imajo osnovno razumevanje o tem procesu in nekateri prepoznajo znake umiranja: *»Pri človeku opazim, ko prihaja njegov čas, saj na splošno vidiš, kako se spremeni. Stvari, ki se spremenijo, so presnova, hranjenje«* (F11).

Temo smrti srečamo v vsakdanjem življenju, zato me je zanimalo, ob katerih priložnostih se pojavlja. Velik delež sogovornikov je povedal, da je tema smrti še vedno tabu. O smrti se pogovarja ob različnih priložnostih, najpogosteje takrat, ko umre kdo od bližnjih: *»O teh temah se pogovarjamo le takrat, ko pride do smrti, ampak še takrat se o tem govori bolj na silo«* (F15) in takrat je glavna tema pogovora pogreb osebe. Eden od sogovornikov mi je zaupal, da se o smrti pogovarja s hčerko, ob čem občuti močna čustva, drugih sogovornikov razen nje o temi smrti nima. Nekateri menijo, da so pogovori o smrti nepotrebni: *»Ne vem, kakšen smisel bi*

imelo, da bi se o teh temah več pogovarjali» (A18). Tema pogovora pogosto nanese tudi na posmrtno želje, saj so nekatere osebne asistentke svojim bližnjim te želje tudi zaupale: *»Zase sem možu že povedala, kaj mora narediti v primeru moje smrti*» (D8). Kljub temu da so pri nekaterih sogovornicah pogovori o smrti pogosto prisotni in se pojavljajo ob različnih priložnostih, se druge izogibajo pogovora o temi smrti, po navadi do trenutka, ko je za to že prepozno: *»Na žalost pa se vsi bližnji pogovora izogibajo, dokler ni prepozno*» (H11). Ena sogovornica je premagala strah pred pogovori o smrti, saj jo je življenje naučilo, kako pomembno je, da se o smrti pogovarjamo, saj je to del vsakega življenja in po njenem mnenju bi vsak moral zaupati svoje posmrtno želje bližjim osebam.

4.3. Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

V času oskrbe se med uporabniki in osebnimi asistenti razvijejo odnosi in ti so bili prijateljski, strokovni ali po poimenovanju nekaterih osebnih asistentov prijateljsko – strokovni. Vsi osebni asistenti so se dobro razumeli s svojimi uporabniki, saj z njimi preživijo veliko časa. V dveh intervjujih sta osebni asistentki povedali, da je uporabnik najprej zavračal njuno pomoč, a so kljub vsemu hitro razvili dober odnos. Odnosi so bili zaupni, spoštljivi in akterji med sabo so bili navezani drug na drugega, kljub temu da so se nekateri poznali malo časa. Ena osebna asistentka je omenila dogodek, po katerem sta se z uporabnikom še bolj navezala drug na drugega: *» Najbolj sva se povezala po enem mesecu, ko je odšel v zdravilišče, kjer sem ga spremljala*» (E27). Kljub odličnim odnosom in medsebojni povezanosti so osebni asistenti poudarjali, kako pomembno je v teh odnosih postaviti meje, saj se lahko zgodi, da jih prestopijo in se določene stvari dojamejo kot samoumevne, kakor se je to zgodilo eni od sogovornic: *»Prav tako se v proces preveč čustveno vključiš in težje izvajaš kakovostno pomoč. Jaz mislim, da je bolje, če se ne vključiš v odnos z uporabnikom preveč čustveno v delovni proces. Jaz sem se v ta odnos zelo čustveno vpletla*» (B28). Z uporabniki so preživljali veliko časa, se z njimi pogovarjali o vsakdanjih stvareh, tudi o njihovem življenju preden so zboleli ali doživeli nesrečo, zaradi katere so postali odvisni od pomoči drugih oseb: *»Najini pogovori so se nanašali na njegovo življenje pred boleznijo. Govoril mi je o tem, kako je živel, ko je bil mlad, o stvareh, ki jih je imel rad, na primer o avtomobilih in motorjih*» (F42).

Po besedah osebnih asistentov so bili uporabniki kljub težkim diagnozam pozitivne osebe: *»Moja varovanka je bila zelo pozitivno naravnana. Ni bila človek, ki bi jamral in se smilil sam sebi*» (A37). Ta uporabnica, se kljub zavedanju umiranja, ni pritoževala, čeprav so jo zadnje tedne življenja spremljale hude bolečine in je ob pomoči osebnega asistenta ponovno našla smisel v življenju. Ena osebna asistentka je skrbela za uporabnika, ki več ni govoril, a sta se

sporazumevala preko komunikatorja. Pri enem od intervjujev je sogovornica povedala, da uporabni, za katerega je skrbela, ni kazal znakov umiranja: *»Pri uporabniku je bilo drugače, saj sem z njim preživela veliko več časa. Bil je invalidna oseba, ampak razen tega ni imel drugih zdravstvenih težav«* (H36).

Vsi osebni asistenti, s katerimi sem opravila intervju, so se v času oskrbe uporabnikov srečali z njihovo smrtjo. Ta je bila v več primerih nenadna in nepričakovana ter nanjo niso bili pripravljeni. Dve osebni asistentki sta imeli izkušnjo z oživljanjem uporabnika do prihoda medicinskega osebja: *»Jaz sama sem ga začela oživljati, masirala sem mu srce, kakor sem najbolje znala«* (C40). Novico o smrti uporabnika so prejeli od uporabnikovih sorodnikov, ki so jih poklicali po telefonu in jim to sporočili, v dveh primerih je novico o smrti predala zdravnica na domu, saj sta bili osebni asistentki prisotni ob smrti uporabnikov: *»Poklicala sem številko 112 in v zelo kratkem času je zdravstveno osebje prišlo do nas. Njegova zdravnica, ki ga je spremljala, je povedala, da se je žal poslovil od nas«* (F31). Uporabniki so umirali v domačem okolju: *»Uporabnik je umrl doma in takrat sem bila ob njem«* (F28) ali v bolnišnici, kamor so jih sprejeli zaradi napredovanja bolezni: *»Ob poslabšanju zdravstvenega stanja je odšla v bolnišnico, kjer je tudi umrla«* (H35). Ena od osebnih asistentk je opisala izkušnjo, da je uporabnik umrl točno na njen rojstni dan, ko bi ga morala obiskati v bolnišnici.

Smrt osebe je težak dogodek, ob katerem se vsak posameznik odzove drugače in doživlja raznolika čustva. Najpogostejši občutek, ki so ga imeli osebni asistenti ob smrti, je bila bolečina. Ena od osebnih asistentk je izpostavila občutek olajšanja, ker je vedela, da si uporabnik želi umreti: *»Je pa pri tem pomagal uporabnik sam. Lažje mi je bilo, ker mi je sam povedal, da si želi smrti«* (C35). Druga občutja ob smrti so bila šok, zmedenost, razočaranje, nekateri pa so občutke opredelili kot neopisljive. Večina osebnih asistentov, ki so sodelovali v intervjujih, je izrazila, da je bilo sprejemanje smrti uporabnikov zanje težavno in dan smrti je bil težak za vse, tako za bližnje kakor za vse, ki so pomagali pri oskrbi. Nekateri o uporabniku še vedno razmišljajo: *»Še vedno mi je težko, ko pomislim nanj, a se vsakič znova spomnim, da je zdaj nekje na lepšem in kar je najpomembneje, brez bolečin«* (C37).

Pred smrtjo so se vsi srečali s poslabšanjem zdravstvenega stanja uporabnikov. Najpogosteje je pri uporabnikih njihova bolezen napredovala in ob tem so bili sprejeti v bolnišnico. Eden od uporabnikov je izrazil željo, da ga osebna asistentka obišče v bolnišnici: *»Ves teden se je njegovo stanje slabšalo in rekel mi je, da si želi mojega obiska«* (C44). Dve osebni asistentki sta bili prisotni ob hudem poslabšanju zdravstvenega stanja in ob prenehanju dihanja, ko je bilo

treba izvajati oživiljanje. Ob poslabšanju zdravstvenega stanja so nekateri zaznali tudi znake procesa umiranja: *»Pri uporabniku sem opazila, da umira, ko se je spremenila njegova presnova, odvajanje in način hranjenja. Tudi na otip sem opazila določene spremembe, saj ko skrbiš za enega človeka toliko ur na dan, opaziš vsako še najmanjšo spremembo. Že s tem sem opazila, da se od nas poslavlja«* (F23). Ena od sogovornic je omenila, da se je uporabnik pred smrtjo nenavadno obnašal in ni bil takšen, kot ga je bila navajena.

Spoprijemanje s smrtjo in umiranjem ni enostavno in v tem obdobju so se osebni asistenti soočali z različnimi izzivi. Ob soočanju z umiranjem so se ves čas oklepali upanja, da se bo zdravstveno stanje uporabnikov izboljšalo. Po odhodih uporabnikov v bolnišnico so smrt pričakovali, a so upanje ohranjali do zadnjega: *»Ona je odšla v bolnico in takrat imaš v sebi en tak zlagan občutek, da saj bo že nekako, saj se bo vrnila nazaj domov«* (A31). Kljub prisotnosti znakov procesa umiranja se upanje ohranja: *»Ko opazimo te spremembe, bi se morali začeti poslavljeni od človeka, ampak tega po navadi ne naredimo, saj ohranjamo upanje, da bo nekoč bolje. Oziroma ohranjamo upanje, da potujejo nekam na lepše«* (F13). Prav tako so dajale upanje uporabnikom in ohranjale pozitivno razmišljanje. Eden od sogovornikov je omenil, da je umiranje doživljal na lastni koži, saj je doma ženo zanimalo, kako je z uporabnico. Spoprijemanje s smrtjo je bilo v vseh primerih težavno, kakor so ti občutki prisotni tudi takrat, ko spremljamo umirajočega, ki je naš bližnji. Ena osebna asistentka se je že v času umiranja uporabnika pripravljala na njegovo smrt, zato jo je tudi lažje sprejela: *»Dva meseca sem se pripravljala na njegovo smrt in mi je uspelo predelati veliko stvari«* (C34). Ob spremljanju umirajočih jim je težave predstavljalo tudi ločevanje poklicnega in zasebnega življenja, saj niso želeli obremenjevati svojih družinskih članov, a so zaradi težavnosti delo pogosto nosili s sabo domov. Kljub temu ena od osebnih asistentk ni povedala svoji družini za stiske na delu. Ob slabem zdravstvenem stanju je osebna asistentka doživljala strah, da bo ob smrti uporabnika prisotna na delovnem mestu, saj ni vedela, kako naj ob takem dogodku odreagira, saj nima dovolj znanja, da bi pomagala.

V času oskrbe uporabnikov je tema pogovora večkrat nanese na smrt in umiranje. Večina osebnih asistentov je mnenja, da so odprti ljudje in os se zmožni pogovarjati o vseh temah: *»Z uporabnikom sva se o temah smrti in umiranja vsekakor pogovarjala. Sem dovolj odprta oseba. Rada se približam uporabniku in se mu pridružim na njegovi poti. Če to pomeni, da se moram pogovarjati o smrti in umiranju, se pač bom«* (C49). Veliko jih je tudi omenilo, da se o smrti in umiranju niso pogovarjali ali se o tem niso pogovarjali, do trenutka, ko je prišlo do hudega poslabšanja zdravstvenega stanja. Eni od osebnih asistentk se je zdelo, da je tak pogovor

neprimeren. Osebni asistenti teme smrti in umiranja nikoli niso začeli sami, so se pa o tem pogovarjali, če je uporabnik sam začel s to temo. O smrti so se pogovarjali s sodelavci in ena osebna asistentka se je o tem pogovarjala s socialno delavko. Pogovori o smrti so zanje iskreni pogovori, ob katerih so prisotna močna čustva: *»Seveda je bilo težko, saj so bila prisotna močna čustva, ampak moraš si dovoliti čutiti«* (C32). V teh pogovorih je več uporabnikov izrazilo željo po smrti: *»Večkrat mi je rekel, da ne zmore več in da bi se rad čim prej rešil trpljenja. Želel si je umreti«* (C58). Uporabniki so z osebnimi asistenti delili svoje stiske in strahove, ki so se pojavljali v tem življenjskem obdobju: *»Tam mi je tudi zaupal svoje misli in z mano delil težke trenutke, ko se je spopadal z neozdravljivo boleznijo«* (E28). Priložnosti za pogovor o smrti so bile različne, največkrat je tema pogovora na to nanesa ob smrti uporabniku bližnje osebe ali takrat, ko je bolezen hitro napredovala in se je zdravstveno stanje hitro poslabšalo. Ena od osebnih asistentk je menila, da je treba svojce obvestiti o dejstvu, da nekdo od bližnjih umira, medtem ko se ne strinja, da se o tem govori z umirajočim. O procesu umiranja se je ena osebna asistentka pogovarjala z zdravniki in bila je presenečena, kako so le-ti brez empatije. Sogovornica za temo smrti je bila tudi uporabnikova žena: *»O smrti sem se pogovarjala tudi z ženo uporabnika po obisku zdravnikov, ko so mu napovedali le še en mesec življenja«* (E54). Te pogovore je spremljal tudi jok obeh udeleženk.

4.4. Oblike podpore in pomoči

Osebni asistenti so umirajočim zagotavljali različne oblike pomoči, najpogosteje so zanje opravljali vsakodnevna opravila: *»Povsem vsakdanja opravila, zanj sem kuhala, čistila stanovanje, večkrat sem ga peljala ven na svež zrak, ko si je to zaželel, zanj sem opravljala tudi osnovno nego«* (B56). Pogoste so bile tudi vožnje na preglede v bolnišnico, preprečevanje preležanin, osebni asistenti so uporabnike vključevali v družbo, se z njimi veliko pogovarjali, tudi preko telefona in jim nudili pomoč pri komunikaciji: *»Ni imel moči, da bi glasno govoril, zato sem sedela ob njem, on mi je po tiho podajal odgovore in jaz sem jih govorila zdravnikom na glas«* (E25). Na splošno so vsem uporabnikom zagotavljali največjo možno skrb, ki so jo lahko ponudili v danih trenutkih. Pomoč ni obsegala le opravljanja storitev, ampak so osebni asistenti s svojo prisotnostjo olajšali zadnje tedne ali trenutke življenja, jih spremljali na poti do smrti, ob tem pa so jih tolažili, dajali so pozitivno energijo in pred njimi niso izkazovali bolečine, ki je bila prisotna ob oskrbi umirajočih: *»Kljub temu da me je bolelo znotraj telesa, ji te bolečine nisem pokazal, saj ji moje izkazovanje bolečine ne bi niti malo pomagalo«* (A55). V primerih, kjer so uporabniki zaradi napredovanja bolezni morali v bolnišnico, so jih osebni asistenti tam obiskovali in poslušali njihove želje ter stiske. Ena osebna asistentka je menila, da ni bila zmožna zagotoviti pomoči, saj ji je skrb za umirajočo predstavljala velik napor: *»Sama*

sem si govorila, da tega dela kot osebna asistentka jaz več ne bom opravljala, saj mi je to prenaporno, pretežno (G21). Zdelo se mi je, da uporabnici v tistem času nisem mogla ponuditi vse moči, ki bi jo lahko» (G22). Druga osebna asistentka je povedala, da si je uporabnik želel, da mu prebere zgodbo človeka, ki je zbolel za enako neozdravljivo boleznijo, kot jo ima on in ob prebiranju zgodbe nista mogla skrivati solz: »Enkrat mi je dal v roke revijo, v kateri je bila opisana zgodba človeka, ki je imel enako bolezen in rekel, beri zgodbo na glas. Takrat sem se začela zavedati, kako grozna je ta bolezen in ob branju sva se oba razjokala« (E48). Druga osebna asistentka je omenila, da je uporabnici pomagala tako, da ji je brala podnapise, saj se je njen vid poslabšal in zaradi teh druženj ima še danes lep spomin na uporabnico. Kot pomoč umirajočim je ena osebna asistentka navedla Društvo Hospic, s katerim se je srečala med oskrbo umirajočega, ko so opravili obisk na domu, kjer so uporabniku predstavili potek neozdravljive bolezni, s katero se sooča in ga seznanili z različnimi možnostmi oskrbe, ki jo lahko prejme ob koncu življenja. Zdelo se ji je, da njihov pristop ni bil pravilen, saj se še ni soočil z neozdravljivo boleznijo in je po njihovem obisku izgubil vso upanje.

Oskrba umirajočih ni enostavna in pogosto se s stiskami srečujejo tudi osebe, ki skrbijo za te ljudi. Osebni asistenti so pomoč in podporo v največji meri prejeli od družine, od njihovih najbližjih, ostalih osebnih asistentov, ki so skrbeli za enakega uporabnika in v nekaterih primerih tudi od uporabnikove družine, torej je bilo največ pomoči neformalne. Eden od sogovornikov je povedal, da najraje sam predeluje izgubo, zato pomoči ni potreboval: »Pri delu z umirajočimi se mi zdi, da mi je najbolje, če sem sam, tako mi je nekako najlažje. Zdi se mi, da moram sam predelati to bolečino in si vzeti čas zase« (A48). Pomoč se je pogosto zagotavljala v obliki podpornih pogovorov in osebnim asistentom je bilo v veliko pomoč, da so imeli to podporno osebo na delovnem mestu ter pozna osebo, ki jo je doletela smrt: »V največjo oporo je, da se lahko pogovoriš z nekom, ki pozna umrlega« (C63). Neformalne podpore so imeli osebni asistenti dovolj, medtem ko je formalne podpore primanjkovalo. Nekateri so izrazili zadovoljstvo nad socialnimi delavkami, ki so si zanje vzele čas, jih poslušale ter omogočile razbremenilen pogovor takoj po smrti uporabnika, medtem ko veliko osebnih asistentk te pomoči ni bilo deležnih: »nimaš nikogar, da bi se nanj obrnil, ko si želiš predelati izgubo. Izgubo pa moraš predelati, čeprav to ni bil tvoj bližnji, je še vedno boleča, saj z uporabnikom preživiš veliko ur dnevno« (H75). Ena osebna asistentka si je želela razbremenilen pogovor, ki ga je tudi pričakovala, ampak je pogovor po smrti obeh uporabnikov bil le o tem, da nimajo uporabnikov, za katere bi lahko skrbela, zato je morala podpisati sporazumno odpoved. Prav

tako si je želela, da bi se lahko pogovorila z osebo, ki je že prestala podobno izkušnjo, saj je mnenja, da bi ji bilo to v največjo pomoč.

Med osebnimi asistenti in družino uporabnika so bili v večini primerov razumevajoči odnosi. Osebne asistentke so povedale, da so se v družinah počutile sprejete: »*Tudi njegov brat nas je lepo sprejel, počutila sem se, kot da sem del njihove družine*« (B52). Nekatere so omenile, da je bilo na začetku sodelovanja občutiti zadržanost družinskih članov do osebnih asistentov, a so se kljub temu hitro razvili dobri odnosi. Veliko osebnih asistentk še vedno vzdržuje stike z družino uporabnika po njegovi smrti: »*Z uporabnikovo družino se še vedno slišim, tako da se naši odnosi niso kar tako končali na eni točki. Slišimo se preko sporočil, družbenih omrežij, tako da ohranjamo stike*« (B53). Ena od sogovornic je menila, da bi morala socialna delavka povezati družino uporabnika in osebne asistente, da bi na ta način sodelovali in bi lahko ponudili oporo drug drugemu.

Obdobje umiranja ni težko le za umirajočega, ampak tudi za njegove najbližje. Sorodnikom se mora zagotavljati ustrezna pomoč in podpora v času umiranja bližnje osebe ter po smrti v obdobju žalovanja. Podpora in pomoč sta bili tudi tukaj v večini neformalni, saj so jo prejeli od osebnih asistentov in od drugih družinskih članov ter sorodnikov. Osebni asistenti so v času oskrbe uporabnikov spletli močne odnose z družinskimi člani, zato so lahko zagotavljali to podporo svojcem, saj so najbolje vedeli, s kakšnimi težavami se soočajo: »*Sama je videla, da gre življenje h koncu in mi je te stiske tudi zaupala*« (F46). Ob izražanju teh stisk je bil prisoten tudi jok. Kot pomoč družini uporabnika sta osebni asistentki omenili tudi molitev.

4.5. Področje osebne asistence

Pri raziskovanju me je zanimalo, ali so imeli osebni asistenti pred začetkom opravljanja poklica izobraževanja in ali se je na katerem od teh izobraževanj govorilo o temi smrti in umiranja. Velika večina osebnih asistentov ni imela predhodnih izobraževanj, ampak le enodnevno usposabljanje, pogosto preko aplikacije Zoom, ki po besedah osebe asistentke ni bilo koristno: »*Preko asistence imamo izobraževanja preko Zooma, ampak so ta izobraževanja popolnoma nesmiselna. Vsak uporabnik je drugačen, zato mi ta izobraževanja niso pomagala, saj ne moreš za vsakega skrbeti na enak način*« (E80). Le ena sogovornica je imela izkušnje z daljšim izobraževanjem, na katerem se je poučila o paliativni oskrbi, a je to pridobila s programom Nacionalne poklicne rehabilitacije za poklic socialne oskrbovalke na domu. Znanja, ki jih je pridobila na teh izobraževanjih, so ji v pomoč pri opravljanju poklica osebne asistence. Drugi osebni asistenti se o smrti in umiranju niso izobraževali. Pri izobraževanjih so bili osebni asistenti razdvojeni, nekateri so mnenja, da je usposabljanje dovolj, medtem ko bi si jih drugi

želeli mnogo več. Ena sogovornica je povedala, da so ta kratka usposabljanja koristna, saj na njih predavajo strokovnjaki različnih področij in pokrivajo zelo različne teme: *»Predavali so nam že zdravnik, ki nam je predal svoje znanje iz osebnih izkušenj, nazadnje nam je predavala socialna pedagoginja, ta je predavala o socialnih stvareh. Predavanja so različna, pokrivajo tudi veliko različnih tem in iz njih izvemo vse, kar moramo za opravljanje našega dela«* (D53) in na teh usposabljanjih si tako strokovnjaki kot asistenti delijo svoje izkušnje. Ta usposabljanja so enkrat na leto in pokrivajo osnovne teme ter po navadi trajajo dan ali dva. Nekateri osebni asistenti so povedali, da so se največ naučili od uporabnikov, ko so prišli v njihovo domače okolje in veliko stvari so jim pokazali tudi svojci: *»Pri tem uporabniku mi je največ pomagala njegova partnerica, saj mi je na začetku vse pokazala in pomagala«* (F64). Druga osebna asistentka je povedala, da je najbolje, če pri uporabniku že dela drug osebni asistent, ki te lahko uvaja v delo. Ena sogovornica je z mano delila svojo izkušnjo, ko je skrbela za odrasle osebe s posebnimi potrebami, kjer si je nabrala bogate delovne izkušnje, ki ji zdaj pomagajo pri opravljanju poklica osebne asistence: *»Ko so videli moje delovne izkušnje, so vedeli, da jih ne potrebujem, saj sem veliko let skrbela za ljudi, ki imajo invalidnosti in vem, kako poskrbeti zanje«* (H79).

Pri oskrbi uporabnikov osebni asistenti pogosto nimajo stika med sabo, saj so njihove pogodbe vezane na uporabnike. Kar nekaj osebnih asistentov z drugimi nima stika, saj so se srečali le enkrat na usposabljanju in to je bilo vse. Tisti osebni asistenti, ki imajo stike med sabo, v večini delajo za iste uporabnike in so med sabo povezani. Ena sogovornica je menila, da druženja med osebnimi asistenti niso primerna, saj prihaja iz majhnega kraja, kjer se med sabo vsi poznajo in je treba varovati zaupne podatke uporabnikov: *»Z drugimi asistenti se mi tudi ne zdi prav, da bi se družili, saj bi lahko hitro prišlo do tega, da bi se o uporabnikih preveč izvedelo«* (G44).

Pred začetkom raziskovanja me je zanimalo, kje osebni asistenti vidijo izboljšave svojega poklica. Dobila sem veliko različnih odgovorov, in sicer najpogostejši so več izobraževanja za poklic, pravičnejša razdelitev ur pomoči in več ur uporabnikom, ki so v procesu umiranja, saj pomoč nujno potrebujejo ter več podpore s strani izvajalcev ob težkih situacijah. Podpora je potrebna predvsem takrat, ko se uporabnikom zdravstveno stanje poslabša: *»Želela bi si, da bi bili tudi izvajalci bolj vpeti v proces pomoči, ko pride do skrbi za osebo, ki ima težko bolezen«* (B68). Od izvajalcev si želijo tudi omogočanje pogovora z osebo, ki je prestala podobno izkušnjo. Nekateri menijo, da bi bila oskrba umirajočih lažja, če bi se dodatne ure pomoči odobrile v hitrejšem času, saj naj bi bili postopki dolgotrajni: *»Uporabnica bi morala osebno asistenco dobiti že prej in v obsegu večjega števila ur. Če bi jo dobila prej, bi lahko prejemale*

več pomoči in bi ji bilo to zadnje obdobje lažje» (G63). Nekateri sogovorniki so bili menili, da je nad izvajanjem osebne asistence potrebnega več nadzora in boljša koordinacija, kamor sodi izboljšanje nadomeščanja, ko pride do bolniških odsotnosti in dopustov, saj so takrat obremenitve še večje. Sogovornice so si želele tudi več različnih izobraževanj, v katera bi bila vključena tema smrti in umiranja, predvsem za tiste osebne asistente, ki se srečajo z umirajočimi uporabniki. Povsem tehničen predlog je bil sprememba evidentiranja delovnega časa, saj umirajoči osebne asistente potrebuje ob sebi v različnih delih dneva: »Spremenil bi tudi evidentiranje delovnega časa, saj na koncu uporabnica mene ni potrebovala ob sebi osem ur v enem kosu, ampak večkrat na dan po uro ali dve. Tukaj bi lahko bili izvajalci bolj fleksibilni, saj morajo biti ure evidentirane v enem kosu, ti pa uporabnici pomagaš skozi ves dan« (A73). Ena osebna asistentka si želi še, da bi strokovnjaki izboljšali svoj pristop, saj po njenih besedah niso bili empatični, ampak si se počutil kot števila. Nekateri se tudi ne strinjajo z družinskimi člani kot osebnimi asistenti, saj naj bi ti le izkoriščali sistem in vso delo pade na ramena osebnih asistentov, ki morajo nato opravljati dvojno delo.

Pri oskrbi umirajočih se pogosto srečujemo z mnogimi ovirami. Najpogosteje izpostavljena ovira je bila odsotnost osebnih asistentov in iskanje nadomeščanja: *»Edina težava, ki sem jo imela tisti čas, je bila, da je sodelavka zbolela in je morala na bolniško, kar je pomenilo, da sem bila jaz z uporabnikom od jutra do večera, saj ni bilo možnosti zamenjave« (C91). Ob tem se pojavi izčrpanost zaradi prekomernega dela, ki postane ne le fizično, ampak tudi psihično naporno in pomembno je, da se zagotovi več osebnih asistentov za oskrbo. Pogosto je bila dodelitev pomoči prepozna, kar je poslabšalo kakovost življenja umirajočih v zadnjem obdobju njihovega življenja. Kot oviro pri oskrbi so izpostavili tudi nefleksibilen delovni čas, saj niso morali hoditi k uporabniku večkrat na dan, ko se je pojavila potreba po pomoči: »Lahko bi imeli tudi bolj fleksibilen delovni čas, saj drugače v teh težkih trenutkih ne moremo stati ob strani uporabniku, ko nas potrebuje« (B72). Kot oviro je ena osebna asistentka opredelila tudi to, da se ji zaradi prekomernega dela pri nadomeščanju ni uspelo udeležiti pogreba uporabnika, da bi se lahko na dostojen način poslovila od njega. Osebna asistentka je oviro zaznala tudi pri strokovnjakih, ki imajo do umirajočih in njihovih svojcev neprimeren odnos, saj so premalo človeški za opravljanje tega poklica, saj so uporabniku odvzeli vso upanje, ko se mu še ni uspelo sprijazniti s svojo diagnozo. Le ena osebna asistentka je izrazila, da ovir pri opravljanju poklica ni bilo.*

Po smrti uporabnikov so se osebni asistenti soočali s težavami o njihovi nadaljnji zaposlitvi. Večini uporabnikov se je pogodba o zaposlitvi prekinila, saj je bila le-ta vezana na uporabnike,

kar pomeni, da so odšli na borzo. Razlog za prekinitev delovnega razmerja je bil ta, da na zavodu nimajo uporabnikov, ki bi potrebovali njihovo oskrbo. Ob tem so osebni asistenti občutili razočaranje, saj so se morali v enem dnevu soočiti s smrtjo in hkrati so ostali brez zaposlitve. Nekaj uporabnikom se je pogodba o zaposlitvi podaljšala, saj jim je zavod omogočil dodatno delo, dokler ni zanje poiskal novega uporabnika: *»V vmesnem času sem nadomeščala dopuste in bolniške odsotnosti nato sem začela delati za drugo uporabnico«* (G35). Kljub temu da so zavodi omogočali zaposlitev in omogočali, da so v vmesnem času izvajali nadomeščanja, so si osebni asistenti iskali delovna mesta na drugih zavodih, saj je bilo nadomeščanje naporno zaradi nepredvidljivosti in slabe organizacije: *»Odločila sem se, da bom službo iskala še na drugih zavodih, čeprav sem po smrti nadomeščala bolniške odsotnosti«* (E95).

4.6. Vloga socialnega dela pri zagotavljanju podpore in pomoči

Pri storitvah osebne asistence so zaposleni tudi socialni delavci, nekateri v vlogi koordinatorjev invalidskega varstva na centrih za socialno delo, drugi pa kot izvajalci in usklajevalci osebne asistence. Ob stiku s socialnimi delavci, so osebni asistenti izpostavili, da so bili le-ti človeški, hitro pripravljene pomagati in na splošno so bili z izvajalci zadovoljni, saj so pomembni za izvajanje osebne asistence. Ena od sogovornic je povedala, da se ji zdi, da imajo socialni delavci premalo moči, saj težko kaj spremenijo na tem področju: *»Zdi se mi, da imajo premalo moči in težko doprinesejo k večjim spremembam, saj imajo uporabniki res veliko pravic«* (B81). Kot pozitivne lastnosti socialnih delavk so bile izpostavljene fleksibilnost, prilagodljivost, bile so zaupljive, empatične in sočutne ter srčne: *»Socialna delavka, s katero sem imela stik na prejšnjem zavodu za osebno asistenco, mi je bila zelo pri srcu. Bila je res super, čez njo nimam nobenih pritožb«* (G69). Osebni asistenti so cenili njihovo konkretnost in razumljivost, vendar je ena od sogovornic povedala, da je od socialnih delavk pričakovala več empatije.

Socialne delavke so bile vpletene v odnos med uporabnikom in osebnim asistentom in so bile vedno na voljo za poslušanje. Velika večina osebnih asistentov je povedala, da so bile vedno dostopne za najrazličnejša vprašanja. Prav tako se večina osebnih asistentov strinja, da so izvajale ustrezno podporo na delovnem mestu: *»Podporo mi je nudila tudi v času, ko je bil gospod v bolnišnici, skupaj sva iskali načine, kako mu pomagati v teh trenutkih, lahko sem se ji izpovedala, ko mi je bilo težko«* (C106). Kljub temu da je bilo v nekaj primerih malo stikov med osebnimi asistenti in socialnimi delavci, so vseeno imeli vzpostavljene dobre delovne odnose na delovnih mestih. Bile so na voljo v času, ko se je uporabnikovo zdravstveno stanje poslabšalo in v teh primerih so si vzele čas za pogovor in se pri družinskih članih pozanimale, kakšno je njegovo zdravstveno stanje. Kar nekaj jih je povedalo, da so imeli dovolj pomoči,

medtem ko so je drugi imeli premalo ali nič. Ena osebna asistentka je izpostavila, da je pričakovala zaščito s strani izvajalca, da bi se postavile zanje, ampak se to ni zgodilo. Druga osebna asistentka je povedala, da izvajalec osebne asistence ni imel zanimanja za zaposlene, *»na zavodu se mi je zdelo, kot da jim je vseeno, če po smrti uporabnika ostanem brez dela«* (E94), zato je poiskala novega izvajalca osebne asistence, kjer je zdaj zadovoljna, saj so veliko bolj povezani med sabo. Prav tako se jim zdi pomembno, da socialne delavke preverijo vse zgodbe akterjev v odnosu, da dajo besedo tudi osebnim asistentom, ne le, da slepo verjamejo uporabnikom.

Pri raziskovanju me je zanimalo, kakšne so po mnenju osebnih asistentov naloge, ki jih opravljajo socialne delavke. Dobila sem veliko raznolikih odgovorov, od katerih se najpogosteje pojavljajo poslušanje stisk, spremljanje dela osebnih asistentov, koordinacija in seznanitev z vrsto oskrbe, ki jo bo osebni asistent izvajal. Socialne delavke so nekatere osebne asistente pred začetkom dela seznanile, da bodo skrbeli za umirajoče: *»Pred začetkom mojega dela so mi predstavile, da ima uporabnik neozdravljivo bolezen in je v procesu umiranja«* (93). Obseg nalog socialnih delavk obsegajo administrativna dela, prevzemanje zagovorniške vloge, organizirajo izobraževanja o temah, ki se nanašajo na socialno-delovno področje in po potrebi tudi ukrepajo. Eden od sodelujočih v raziskavi je izrazil, da bi potreboval socialno delavko, ko je prišlo do postavljanja mej v odnosih: *»Kot oseben asistent bi moral biti bolj poučen o možnostih, kje so meje, ko pride do oskrbe in pomoči varovancu«* (A75). Osebni asistenti menijo, da bi morale biti socialne delavke bolj vpete v odnose in tudi povezovati osebne asistente s člani uporabnikove družine, ko pride do težkih okoliščin, kakor je umiranje: *»Lahko bi bili bolj povezani z izvajalci osebne asistence, ko pride do težkih primerov in takrat bi lahko malo več sodelovali z nami«* (A72). Prav tako so se socialne delavke odzivale na potrebe uporabnikov in iskale rešitve, če je v odnosu prišlo do nesoglasij. Ena sogovornica je povedala, da bi od socialnih delavk pričakovala, da si vzamejo čas za pogovor, ko se pripeti dogodek smrti. Želja osebne asistentke je bila organizacija srečanj za osebne asistente, kjer bi se med sabo spoznali in podelili svoje izkušnje.

5. RAZPRAVA

Osebne asistentke in osebni asistent so v raziskavi z mano delili svoje izkušnje pri delu z umirajočim uporabnikom. Njihove pripovedi so si med sabo različne, saj osebna asistenca obsega širok spekter uporabnikov, ki imajo različne ovire. Čeprav so od smrti uporabnikov pretekla različna časovna obdobja, so to dogodki, ki so se jim vtisnili v spomin, saj se je med uporabniki in osebnimi asistenti razvil dober odnos, ki osebnim asistentom ni predstavljal le zaposlitve.

Med uporabniki in osebnimi asistenti se v času oskrbe razvijajo dobri odnosi in nekateri so jih opredelili kot prijateljski ali prijateljsko-strokovni odnos. Osebni asistent z uporabnikom preživi veliko časa, saj njegove naloge ne zajemajo le hišnih opravil, ampak tudi pomoč pri komunikaciji, spremstvo na zdravniške preglede ali družabne dogodke ter na vse aktivnosti, v katere je uporabnik vključen (Oven, 2019, str. 55). Osebna asistenca je individualizirana storitev, ki je prilagojena potrebam vsakega uporabnika in jim omogoča, da živijo neodvisno življenje kljub oviram (Flaker in Rafaelič, 2023, str. 67). Osebni asistenti so v zadnjih tednih življenja uporabnikov zagotavljali različne pomoči, saj so jih vključevali v družbo, z njimi delali načrte za prihodnost, s čim so ohranjali upanje in na ta način nekaterim uporabnikom omogočili, da so ponovno našli smisel v življenju. Poslušali so njihove stiske in jim bili v tolažbo, čeprav je bilo tudi njim v teh trenutkih izjemno težko ter jih obiskovali v bolnišnicah. V obdobju oskrbe so se uporabniki in osebni asistenti med sabo navezali in razvili zaupne ter spoštljive odnose, kljub temu da so se nekateri med sabo poznali kratek čas. Dobre odnose so vzpostavili tudi z družino uporabnika, saj so bili vsi vpleteni v oskrbo v zadnjih tednih življenja in si medsebojno dajali podporo ob težkih trenutkih. Kljub tesnim odnosom so poudarili, kako pomembno je znati postavljati meje, saj se je pogosto zgodilo, da so se te prestopile in so se osebni asistenti preveč čustveno vpletli v odnose. S tem so vedno težje ločevali poklicno in zasebno življenje.

Zakon o osebni asistenci (2017) določa, da morajo usposabljanja pred začetkom izvajanja osebne asistencije opraviti uporabniki, osebni asistenti, strokovni vodje, usklajevalci osebne asistencije in koordinatorji, medtem ko je vsebina usposabljanj podrobneje določena v Pravilniku o osebni asistenci (2022). Protokol izvajanja teh usposabljanj sodi k pristojnosti Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo. Osebni asistenti so imeli teh usposabljanj pred začetkom dela malo in so se največ naučili od uporabnikov. Načelo osebne asistencije je, da uporabniki usposobijo osebne asistente za pomoč pri opravilih, ki jih sami ne zmorejo narediti

in so v skladu z uporabnikovimi potrebami ter željami. Uporabnik ima pravico in moč, da prejema pomoč, ki mu pomaga živeti samostojno (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 46). Kljub temu da se osebni asistenti veliko naučijo od uporabnikov, še vseeno potrebujejo dodatna izobraževanja, kot so na primer postavljanje mej v odnosih. Usposabljanja po navadi potekajo enkrat na leto in predavajo jim strokovnjaki različnih strok ter s tem pokrijejo različne teme. Nekateri osebni asistenti imajo že bogate delovne izkušnje, saj so pred tem poklicem delali na različnih področjih. Teme smrti in umiranja se med izobraževanji niso pojavljale, ampak sem iz izkušenj osebnih asistentk izvedela, da bi bilo tudi to potrebno v tistih primerih, ko se srečajo z uporabniki, ki imajo neozdravljive bolezni in so v procesu umiranja.

Smrt je kakor rojstvo del vsakega življenja in na naše dožemanje smrti ima družba velik vpliv. Že več let manjka tema smrti in umiranja na vseh ravneh družbe, tako v širši javnosti kakor pri strokovnih delavcih, ki se v okviru njihovega poklica srečujejo z umiranjem uporabnikov. Smrt se zaradi hitrega tempa življenja in spremenjenih družinskih struktur seli izven domačega okolja in prisotnosti bližnjih oseb v institucijah (Gedrih in Majerhold, 2007, str. 11). Osebni asistenti smrt vidijo kot del življenja, nekateri tudi kot prenehanje trpljenja. Strinjajo se, da ima družba velik vpliv na posameznikovo dožemanje smrti in žalovanja, saj se pogovori o teh temah izrivajo iz naših vsakdanjih življenj in se o smrti pogovarjamo le, ko doleti nas ali naše bližnje. Smrt tako ostaja tabu, kar je razlog, da se v naši družbi povečuje strah pred procesom umiranja (Klevišar, 1994, str. 9). Strah ostaja tudi pred pogovori, ki se nanašajo na temo posmrtnih želja, ki bi jih morali zaupati našim bližnjim. Pogosto se zgodi, da se šele po smrti zavemo, kaj smo želeli osebo vprašati in obžalujemo, da smo se teh pogovorov izogibali. Pogovori o smrti so težki in s smrtjo imamo vedno manj stika, ampak je pomembno, da se v zadnjem obdobju življenja ohranja človeška povezanost in odkritost.

Ljudje, ki skrbijo za umirajoče, se pogosto srečujejo s stiskami, zato ob tem potrebujejo dodatno podporo in pomoč. Pomoč potrebujejo pri reševanju neposrednih problemov, ki so povezani z obdobjem žalovanja. zagotovljena pomoč mora biti praktična in se z njo ne sme otežiti procesa žalovanja (Lake, 1988, str. 89-97). Osebnim asistentom so bili v največjo pomoč njihovi bližnji in svojci umirajočega. Povedali so, da se je o teh temah najlažje pogovarjati z osebami, ki poznajo umirajočega, saj najbolje poznajo stiske. Nekateri so podporo prejeli od socialnih delavcev, a je bila ta podpora bolj prisotna ob srečanju s smrtjo, ne toliko v obdobju umiranja. S socialnimi delavkami so imeli več stika tisti, ki doma niso hoteli obremenjevati svoje družine in so želeli ločevati osebno življenje od njihovega poklica. Nekateri bi si od socialnih delavk želeli, da bi jim nudila več podpore in omogočila pogovor z osebo, ki je že prestala tako

izkušnjo, saj ima taka oblika pomoči posebno vrednost. To bi lahko bile tudi skupine za samopomoč, kjer se srečujejo ljudje, ki so se v življenju srečali s podobnimi izgubami ter razumejo stiske drug drugega. Strokovnjaki takih veščin, kot jih imajo člani skupin za samopomoč, težko dosežejo (Hojnik Zupanc, 1997, str. 28). Skupinam za samopomoč so podobne tudi podporne skupine, ki so preprostejše in so usmerjene v izmenjavo tolažbe ter podpore (Klemenčič Rozman, 2015, str. 25). Osebne asistentke se srečanj na takih skupinah niso udeleževale, so se pa pojavili predlogi, da bi jih socialne delavke ozavestile tudi o tej obliki pomoči. Kot obliko pomoči je ena od osebnih asistentk navedla Društvo Hospic, ki je na področju Slovenije vodilno v zagotavljanju pomoči umirajočim in njihovim svojcem ter podporo pri žalovanju. Pomoči zagotavljajo v obliki individualnih pogovorov, preko telefona, e-pošte ali s srečanji v strokovno vodenih skupinah (Slovensko društvo Hospic, b. d.). Strokovni delavci z društva so uporabnika obiskali na domu in mu predstavili potek njegove bolezni ter ga seznanili z obliko oskrbe. Osebna asistentka je povedala, da je pri zaposlenih pogrešala več empatije. Umirajoči se še ni uspel sprijazniti z neozdravljivo boleznijo, kar je normalen del procesa žalovanja, kot ga opisuje Elisabeth Kübler-Ross (1996). Pravi, da je ena od stopenj zanikanje, saj ga uporabljajo skoraj vsi umirajoči in je običajno začasna obramba, ki jo nadomesti delno sprejemanje stanja. Po navadi se zanikanje pojavi v prvih stopnjah bolezni, ko umirajoči izve za svojo diagnozo in tudi kasneje v poteku bolezni. Žalovanje ni linearen proces, saj si različne faze žalovanja, ki so jeza, pogajanje, obdobje depresije in sprejemanje, ne sledijo v kronološkem zaporedju (Kübler-Ross, 1996, str. 99–121).

Nekateri osebni asistenti so bili prisotni ob smrti uporabnika. Za vse je bil to težek dan, ki so ga spremljala močna čustva, najpogostejša sta bila strah, žalost in bolečina. V nekaterih primerih so osebne asistentke ob smrti občutile olajšanje, saj so se zavedale, da uporabnik ne trpi več. Žalovanje je le ena od možnih reakcij na izgubo in občutki olajšanja ter svobode so prav tako povsem normalni (Macnab, 1989, str. 43). Vsi osebni asistenti so žalovali za uporabniki, a se kakor umiranje, tudi žalovanje izriva iz vsakdanjega življenja. Vsak posameznik žaluje drugače in različno dolgo (Klevišar, 1994, str. 110). Osebnim asistentom ni bilo omogočeno, da bi predelali izgubo, saj je žalovanje racionalno, ki ne bi smelo trajati predolgo, saj gre življenje naprej. Nekateri so menili, da bi po izgubi morali potlačiti žalost, ki smo jo doživeli (Nemetschek, 2000, str. 61). Strokovni delavci so v določenih primerih zagotavljali razbremenilni pogovor in dodatno podporo ob smrti, vendar več osebnih asistentov tega ni prejelo, ampak so ostali brez zaposlitve in so se v enem dnevu soočili z dvema izgubama.

Ob srečanju z umirajočimi je pomembno, da jim najprej ponudimo človeško bližino, da se tako lažje sooča s težavami, ki jih povzroča bolezen. Tudi, ko postane težko, moramo ostati ob človeku in si priznati svoje meje ter nemoči. Pri tem dopustimo čustvom prosto pot in o njih razmišljati (Klevišar, 1994, str. 27–28). Vsi osebni asistenti so uporabnike spremljali do njihove smrti ali do odhodov v bolnišnico zaradi napredovanja bolezni. Nekateri osebni asistenti so uporabnike pred njihovo smrtjo obiskali v bolnišnici, drugi so se z njimi pogovarjali preko telefona. Ena osebna asistentka je pripovedovala svojo izkušnjo, kako si je želela obiskati uporabnika v bolnišnici, a zaradi bolezni to ni bilo mogoče, zato je osebne stike kompenzirala preko telefonskih klicev. Uporabnik se je z njo takrat pogovarjal o smrti in umiranju, ampak so ji bili ti pogovori naporni, saj je v njih manjkal osebni stik in občutek človeške bližine. Ta potreba je pri delu z umirajočimi pogosto potisnjena na stran, saj se ob delu pojavljajo različne ovire, kot je primanjkovanje časa ali kadra. V teh ključnih trenutkih umirajoči tako ostanejo sami, ko si tega ne želijo (Gedrih in Prusnik, 2011, str. 197–198).

V poklicih, kjer se srečujemo z umirajočimi, je pomembno, da si zaposleni vzamejo čas zase in poiščejo strokovno pomoč, saj lahko pride do izčrpanosti zaradi sočutja. Pri skrbi za umirajoče ni treba, da vse delamo sami in je treba prositi za pomoč drugih, če se nam dozdeva, da bomo prestopili meje svojih zmožnosti (Jeffreys, 2011, str. 252–255). Osebni asistenti so pomoč ponekod prejeli od socialnih delavk, ki so zaposlene pri izvajalcih osebne asistence. Pomoč so zagotavljale v obliki razbremenilnih pogovorov in žalujočim dopustile, da so povedali svojo izkušnjo. Ker je veliko osebnih asistentov vedelo, da skrbijo za ljudi z neozdravljivimi boleznimi, bi socialne delavke morale zagotavljati podporo že med procesom umiranja, ko je bil uporabnik še živ, saj so se že takrat spoprijemali s težavami. Lahko bi jim nudile podporo že pred smrtjo, da bi se osebni asistenti na smrt lažje pripravili in jo sprejeli. Veliko sodelujočih v raziskavi se je s procesom žalovanja srečalo že pred smrtjo, kar se imenuje pričakovana žalost (Kolf, 1999, str. 31). Nekateri osebni asistenti pred začetkom dela niso vedeli, da bodo skrbeli za umirajočega. Menijo, da bi jim to morale socialne delavke povedati pred začetkom opravljanja dela, saj je skrb za umirajočega psihično zahtevna in vsi posamezniki niso primerni za opravljanje tega dela.

Socialni delavci so usposobljeni za zagotavljanje podpore in pomoči v primeru smrti in umiranja v obliki individualnih svetovanj. Za to je treba že na začetku sodelovanja vzpostaviti dober delovni odnos, ki temelji na ustvarjanju rešitev za kompleksne probleme ljudi (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011, str. 9). Pri socialnih delavkah so pomembne tudi lastnosti, kot so sočutje, izkazovanje empatije, človeškost, prilagodljivost, hitra odzivnost in da

so dostopne za vprašanja. Pri sodelovanju z osebnimi asistenti, ki se soočajo z umiranjem uporabnika, je pomembno, da znajo socialne delavke aktivno poslušati, vzpostaviti sprejemajoč odnos in se odzivajo na potrebe vseh, ki so vključeni v proces podpore in pomoči. Hkrati morajo imeti zadostno raven znanja in izkušenj za opravljanje tega dela (Beresford, Adshead in Croft, 2007, str. 96–99). Večina osebnih asistentov je bila zadovoljnih z odnosom, ki so ga imeli s socialnimi delavci, čeprav so bili stiki med njimi redki. Nanje so se lahko vedno obrnili v primeru težav, ampak so pogrešali, da bi socialne delavke tudi njih kdaj poklicale in se pozanimale, kako poteka delo.

Vloga socialnega dela je tudi ozaveščanje in izobraževanje. Socialni delavci imamo znanja o procesu žalovanja, zato je pomembno, da o tem ozaveščamo posameznike, ki se s tem soočajo, in tudi širšo javnost. V družbi je treba razbiti tabuje, povezane s smrtjo, umiranjem in žalovanjem ter na ta način ustvarjati okolje, v katerem se bo sprejemala izguba kot del življenja in se bo omogočalo žalovanje ter podpora ob žalovanju (Štambuk, 2019, str. 141). V primerih, kjer socialne delavke zaznajo stiske, ki so povezane z umiranjem, bo morale pristopiti do osebnih asistentov, uporabnikov in njihovim družinskim članom ter v varnem okolju ozavestiti njihove težave, da bi se z njimi lažje in bolj učinkovito sprejemali. Čeprav so podporo pogosto zagotavljale ob srečanju s smrtjo, bi bilo potrebno, da bi jo zagotovile že pred tem. Prav tako je vloga socialnega dela povezovanje in širjenje socialnih mrež. Nekateri osebni asistenti so izrazili željo, da bi jih socialna delavka bolj povezala z družinskimi člani, saj bi si lahko medsebojno pomagali in bi bila oskrba umirajočega manj naporna.

Na centrih za socialno delo so zaposleni koordinatorji invalidskega varstva, ki morajo izpolnjevati določene pogoje za strokovnega delavca, ki ureja socialno varstvo in sodelujejo z uporabniki, osebnimi asistenti in izvajalci osebne asistence (Oven, 2019, str. 62). Njihova naloga je, da izvajajo nadzor nad izvajanjem osebne asistence vsaj enkrat na leto in preveriti, ali vsak od akterjev prevzema svoje odgovornosti (Modic, Pečarič in Retelj, 2021, str. 153). Osebni asistenti menijo, da so nadzori nad izvajanjem preredki. Želeli bi si, da dobijo uporabniki, ki so v procesu umiranja odobrenih več ur osebne asistence v hitrejšem času. Umirajoči oskrbe niso potrebovali enkrat na dan v obdobju osmih ur, ampak večkrat na dan, nekateri celo neprekinjeno. Če bi imeli uporabniki odobrenih več ur osebne asistence, bi lahko bilo zaposlenih več osebnih asistentov, ki bi se izmenjavali ob različnih delih dneva. Medsebojno bi se lahko podpirali in s tako oskrbo ne bi prišlo do izčrpanosti ter oskrba uporabnika bi bila kakovostnejša. V nekaterih primerih so uporabniki dobili odobreno večje število ur, a je bilo pogosto že prepozno.

6. SKLEPI

- Za poklic osebne asistence se odločijo ljudje iz različnih okoliščin. Vsem v raziskavi je skupno, da so se za delo odločili iz želje, da bi pomagali ljudem, ki imajo ovire.
- Večina osebnih asistentov vidi smrt kot del življenja, a se o tej temi redko pogovarjajo. Priložnosti za ta pogovor so po navadi ob smrti bližnjih oseb ali v primeru nenadnih smrti ter smrti mladih oseb.
- S smrtjo so se vsi sogovorniki že srečali v življenju, vendar je bila smrt uporabnika za večino od njih prva smrt na poklicni poti. Znanja o smrti in umiranju so tako pridobili iz izkušenj.
- O lastni minljivosti osebni asistenti ne radi razmišljajo, čeprav vedo, da je tudi to tema, o kateri se je treba pogovarjati. Nekateri se zavedajo pomembnosti pogovorov o smrti, saj si želijo, da bi bližnji upoštevali njihove želje v primeru smrti.
- Odnosi med osebnimi asistenti so bili v večini primerov prijateljski ali prijateljsko – strokovni. Skupaj so preživeli veliko časa, zato so bili navezani drug na drugega.
- Smrti uporabnikov so bile za vse osebne asistentke in asistente nepričakovane, ne glede na to, če so vedeli, da so v procesu umiranja ali ne. Za dve osebni asistentki je bila smrt še posebej težka izkušnja, saj sta morali oživljati uporabnika.
- Ob smrti uporabnikov so osebni asistenti najpogosteje doživljali bolečino, šok, zmedenost, razočaranje, nekateri so doživljanji občutke olajšanja, drugi so občutke opredelili kot neopisljive.
- Večina osebnih asistentov je tudi ob hitrem poslabšanju zdravstvenega stanja zaradi napredovanja bolezni ohranjala upanje, da se bo zdravstveno stanje uporabnikov izboljšalo.
- Ločevanje osebnega in poklicnega življenja je bilo za osebne asistente v času umiranja uporabnika še posebej težko, saj nekateri niso prejeli podpore na delovnem mestu, ampak so se s stiskami spopadali sami ali ob pomoči družinskih članov.
- Nekateri osebni asistenti so se z uporabniki pogovarjali o temi smrti in umiranja, ampak le, če so uporabniki sami začeli pogovor na to temo. Drugim osebnim asistentom so bili ti pogovori pretežki ali so se jim zdeli neprimerni.
- Osebni asistenti so največ prejeli neformalne oblike pomoči, in sicer od družine, od družine uporabnika ali ostalih osebnih asistentov, ki so skrbeli za enakega uporabnika. Formalno podporo so v določenih primerih prejeli od socialnih delavk, ki so zaposlene pri izvajalcih osebne asistence in to v večini primerov in to le ob dogodku

smrti, redkeje med procesom umiranja. Nekateri podpore niso potrebovali, saj stiske najraje rešujejo sami.

- Osebni asistenti so umirajočim zagotavljali različne oblike pomoči, od tega so bila najpogostejša vsakodnevna opravila v hiši, vožnje do bolnišnic, pogovarjanje, tolažba, vključevanje v družbo, pomoč pri komunikaciji in olajševali so zadnje trenutke življenja, saj so bili nekateri prisotni ob njihovi smrti. Kadar so bili uporabniki ob koncu življenja sprejeti v bolnišnico, so jih osebni asistenti tudi tam obiskovali ter jim nudili oporo.
- Podpore so osebni asistenti zagotavljali tudi družini umirajočega, saj so bili medsebojno povezani.
- Ob procesu umiranja uporabnikov so osebni asistenti pogrešali dodatno oporo s strani socialnih delavk, razbremenilne pogovore in želeli so si pogovora z osebo, ki je imela enako izkušnjo.
- Izobraževanj in usposabljanj pred začetkom opravljanja poklica osebne asistence je malo. Teme smrti in umiranja se nikoli ni naslavljal.
- Med osebnimi asistenti je malo stika in želeli bi si, da bi se med sabo bolje poznali ter da bi socialne delavke organizirale srečanja, kjer bi se lahko spoznali, da bi razširili socialne mreže.
- Med predloge za izboljšave so uvrstili tudi večje število ur osebne asistence umirajočim uporabnikom in bolj fleksibilen delovni čas.
- Najpogostejše ovire pri delu so nadomeščanja bolniških odsotnosti in dopustov, saj postanejo preobremenjene.
- Veliko osebnih asistentov je s smrtjo uporabnika v istem dnevu izgubilo zaposlitev. Nekaterim je bila omogočena nadaljnja zaposlitev z nadomeščanjem bolniških odsotnosti in dopustov.
- Socialne delavke in osebni asistenti imajo v večini primerov dobro razvite delovne odnose. Socialne delavke naj bi bile človeške, vedno dostopne za vsa vprašanja in hitro pripravljene pomagati, a imajo premalo moči.
- Izvajanje podpore socialnih delavk na delovnem mestu je bilo ustrezno, saj so usposobljene za zagotavljanje podpore in pomoči, ko pride do težkih trenutkov.
- Naloge socialnih delavk obsegajo poslušanje stisk, spremljanje dela, koordinacija, seznanitev z obliko oskrbe, izobraževanje in povezovanje.

7. PREDLOGI

- Izobraževanje za osebne asistente bi moralo biti daljše, saj je to delo z ljudmi z ovirami, ki ob sebi potrebujejo strokovno usposobljene posameznike, ki jim bodo omogočili celostno oskrbo in pomagali pri vsakodnevnih opravilih. Osebna asistenca zajema širok sklop opravil, saj so uporabniki med sabo različni in prav bi bilo, da se na izobraževanjih govori tudi o temi smrti in umiranja, saj osebni asistenti pogosto skrbijo za ljudi, ki imajo neozdravljivo bolezen. Na to jih je treba pripraviti in v teh primerih nuditi več dodatne podpore in pomoči s strani strokovnih delavcev.
- Predlagam, da socialna delavka že na začetku medsebojno poveže uporabnika in njegove družinske člane z osebnimi asistenti. To lahko naredi že na uvodnem sestanku, kjer se lahko predstavijo naloge in potek sodelovanja. Ključnega pomena je, da si vsi sodelujoči izmenjujejo informacije o potrebah uporabnika in se med sodelujočimi vzpostavi redna komunikacija. S tem, da se že na začetku vzpostavijo dobri odnosi, se pripomore k izboljšani oskrbi uporabnika in v medsebojni podpori, ko pride do težkih trenutkov.
- Ob smrti uporabnikov, ki je pretresljiv dogodek tudi za osebne asistente, saj so le-ti vpeti v odnose in preživijo z uporabniki veliko časa, je pomembno, da socialne delavke ponudijo pomoč in podporo. Oblike pomoči morajo biti namenjene tako osebnim asistentom kot sorodnikom umirajočega v obliki razbremenilnega pogovora, pogovorne skupine ali pogovora z osebo, ki je že preživela enako izkušnjo. S tem je omogočeno lažje spoprijemanje s smrtjo uporabnika in lahko osebni asistenti na ta način predelajo smrt.
- Vse socialne delavke bi se morale že med študijem seznaniti s temo smrti in umiranja, saj uporabniki ne umirajo le v domovih za stare, ampak je smrt prisotna na vseh področjih. Z znanjem, ki bi ga prejele, bi lahko organizirale izobraževanja na to temo in v večji meri nudile podporo, ko bi prišlo do primera smrti na delovnem mestu. Predlagam, da bi bil predmet, pomoč umirajočim in njihovim sorodnikom, obvezen za vse študente, ne le za posameznike, ki so izbrali modul Socialno delo s starimi ljudmi.
- Predlagam, da se za umirajoče uporabnike osebne asistence odobri več ur pomoči v hitrejšem času, saj se s tem zagotovi kakovostnejša oskrba in se zmanjšajo obremenitve osebnih asistentk. Prav tako bi morale za umirajoče uporabnike skrbeti enake osebne asistentke, ki so seznanjene z zdravstvenim stanjem in jih uporabnik najboljše pozna.

- Osebnim asistentom bi morale biti omogočene hitrejše zamenjave v primeru odsotnosti, saj se pogosto zgodi, da zaradi odsotnosti sodelavca prevzamejo vso skrb uporabnika nase. Izvajalci osebne asistencije bi morali poskrbeti, da imajo zaposlenih dovolj ljudi za nadomeščanja.
- Pogodbe o zaposlitvi osebnih asistentov so vezane na uporabnike in v veliko primerih se osebni asistenti med sabo ne poznajo. Ko pride do stisk in težav, ne vedo, na koga naj se obrnejo. Predlagam, da bi izvajalci osebne asistencije nekajkrat na leto organizirali srečanja za osebne asistente, kjer bi se lahko med sabo spoznali. To bi pripomoglo k širjenju njihove socialne mreže.
- Predlagam, da se osebnemu asistentu pogodba ob smrti uporabnika ne prekine, ampak jim izvajalec pomaga poiskati zaposlitev pri drugem uporabniku. Nekateri osebni asistenti so se v istem dnevu srečali s smrtjo uporabnika in z izgubo službe, kar je povzročilo še dodatne stiske.
- Koordinatorji invalidskega varstva bi morali v večji meri spremljati delo osebnih asistentov, saj bi na ta način spoznali, kje se pojavljajo težave in stiske. Prav tako bi predlagala, da socialne delavke, ki so zaposlene kot izvajalke, večkrat pokličejo osebne asistente in preverijo, kako so zadovoljni z delom in ali se soočajo s kakšnimi težavami. Na ta način bi zagotovile, da bi jim osebni asistenti svoje stiske zaupali prej in bi jih tudi skupaj z njimi lažje razrešili.
- V nadaljnjem raziskovanju bi bilo smiselno primerjati delo izvajalcev osebne asistencije med sabo, saj vsak od njih deluje na drugačen način. V diplomskem delu sem raziskavo opravila z osebnimi asistenti iz treh različnih izvajalcev osebne asistencije v Sloveniji in vsak od teh je osebnim asistentom zagotavljal drugačna izobraževanja, usposabljanja, podporo in pomoč.

8. UPORABLJENA LITERATURA

1. Beresford, P., Adshead, L., & Croft, S. (2007). *Palliative Care, Social Work and Service users: Making Life Possible*. Jessica Kingsley.
2. Bogataj, A. (2004). Skupina za samopomoč za osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju. *Socialno delo*, 43(2/3), 161–162.
3. Borenović, M. (2021). Osebna asistenca in uporabniška izkušnja. *Socialno delo*, 60(4), 301–317.
4. Cvelbar, A., Pevec, A., & Podobnik, A. (2020). Odnos do smrti in umiranja. *Kakovostna starost*, 23(4), 16–31.
5. Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2011). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
6. Čandek, S., & Gorenc, K. (ur.) (2007) *Priročnik za izobraževanje osebnih asistentov*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
7. Dodič, D. (2016). *Smrt in žalovanje*. Ljubljana: Corason.
8. Flaker, V. (2015). *Prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
9. Flaker, V., & Rafaelič, A. (2023). *Deinstitucionalizacija II: Nedokončana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
10. Gedrih, M., & Majerhold, K. (2007). Zakaj tema smrti in umiranja?. *Časopis za kritiko znanosti*, 35(277), 11–13.
11. Gedrih, M., & Prusnik, M. (2011). *Odnos do umiranja – med teorijo in prakso*. V M. Miličinski, & A. Bajželj Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 189–199). Ljubljana: Filozofska fakulteta.
12. Hojnik Zupanc, I. (1997). *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
13. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. (b. d.). Pridobljeno 3. 6. 2024 s <https://irssv.si/podrocja/osebna-asistenca/>
14. Inštitut Slovenije za socialno varstvo. (2020). *Evalvacija uvajanja zakona o osebni asistenci: Končno poročilo*. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
15. Jeffreys, J. S. (2011). *Helping grieving people: when tears are not enough: a handbook for care providers*. 2nd ed. New York: Routledge.

16. Kačič, M. (2008). Izstopanje iz družbene vloge invalida. *Socialno delo*, 47(3/6), 145-153.
17. Klemenčič Rozman, M. M. (2016). *Sami po moč: skupine za samopomoč in podporne skupine kot vir moči*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
18. Klevišar, M. (1994). *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.
19. Kolf, J. C. (1999). *How Can I Help?: how to support someone who is grieving*. Tucson: Fisher Books.
20. Konvencija o pravicah invalidov (2008). Ur. l. RS 37/2008.
21. Košak, A. (1999). *Stališča medicinskih sester in socialnih delavk ob smrti* (Diplomsko delo). Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.
22. Kubler Ross, E. (1995). *O smrti in življenju po njej*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
23. Lake, T. (1988). *Kako premagujemo žalost*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
24. Macnab, F. (1989). *Life after loss: Getting over Grief, Getting on with Life*. Newtown: Millennium.
25. Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: študijsko gradivo (2. izdaja)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
26. Mesec, B. (2009). *Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo. Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
27. Modic, K., Pečarič, E., & Retelj, D. (2021). *Osebna asistenca: Priročnik za razumevanje neodvisnega življenja*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
28. Nemetschek, M. (2000). *Je čas prihoda in je čas slovesa*. Celovec: Mohorjeva družba.
29. Odprti podatki Slovenije (b. d.). Pridobljeno 3. 5. 2024 s <https://podatki.gov.si/dataset/register-izvajalcev-osebne-asistence>
30. Oven, A. (2019). *Potrebujem oskrbo. Kaj pa sedaj?*. Ljubljana: Inštitut za dolgotrajno oskrbo.
31. Pavko, N. (2007). Alternative v socialnem delu. *Socialno delo*, 46(4/5), 251–255.
32. Pečarič, E. (2003). Pasti profesionalizacije osebne asistence. *Socialno delo*, 42(4/5), str. 299–301.
33. Pečarič, E. (2013). YHD v boju za neodvisno življenje hendikepiranih. *Časopis za kritiko znanosti*, 52(2/3). Pridobljeno 7. 3. 2024 s [https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-XJKZLNHB/?euapi=1&query=%27keywords%3dneodvisno+%c5%beivljenje%27&ortDir=ASC&sort=date&pageSize=25](https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-XJKZLNHB/?euapi=1&query=%27keywords%3dneodvisno+%c5%beivljenje%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25)

34. Pečarič, E. (2015). Kako se lotiti procesa deinstitucionalizacije; izziv Slovenije za prihodnje desetletje! V S. Čandek (ur.), *Zbornik prispevkov izobraževanja mreže za deinstitucionalizacijo MDI* (str. 14–18). Pridobljeno 28. 3. 2024 s <https://www.zamdi.si/files/aktivnosti/zbornik-prispevkov-izobrazevanja-mdi.pdf>
35. Pečarič, E., & Poropat, K. (2013). Vpliv gibanja za neodvisno življenje na spremembe socialnovarstvenih storitev. *Socialno delo*, 52(2/3), 195–199.
36. Portal GOV.SI. (2023). *Osebna asistenca*. Pridobljeno 1. 4. 2024 s <https://www.gov.si teme/osebna-asistenca/>
37. *Pravilnik o osebni asistenci* (2022). Ur. l. RS 26/2022.
38. Rafaelič, A., & Flaker, V. (2021). *Deinstitucionalizacija I: Nedokončana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
39. Ramovš, J. (2013). Umiranje. *Kakovostna starost*, 16(4), 72–73.
40. Slovensko društvo Hospic (b. d.). Pridobljeno 4. 4. 2024 s <https://hospic.si/>
41. Smolej, S., & Nagode, M. (2012). Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju. *Časopis za kritiko znanosti*, 40(250). Pridobljeno 4. 4. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-8TA8JT6G/?euapi=1&query=%27keywords%3dosebna+asistenca%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>
42. Štambuk, A. (2019). Widowhood and grieving in old age. *Socialno delo*, 58(2), 125–144.
43. Štrancar, K., & Pahor, M. (2007). Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46(1/2), 21–31.
44. Tekavčič Grad, O. (1994). Žalovanje. V O. Tekavčič Grad (ur.), *Pomoč človeku v stiski* (str. 137–142). Ljubljana: Litterapicta.
45. Zakon o osebni asistenci (ZOA) (2017). Ur. l. RS 10/2017.
46. Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci (ZOA-B) (2021). Ur. l. RS 172/2021.
47. Zamuda, Š. (2024). *Spremljanje umiranja uporabnikov pri socialnih oskrbovalkah* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.
48. Zaplatar, T. (2020). *Doživljanje socialnih delavcev in socialnih delavk ob umiranju in smrti uporabnikov in uporabnic* (Magistrsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.
49. Zaviršek, D. (2014). Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu. *Socialno delo*, 53(3/5), 133–145.

50. Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočene ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
51. Zupančič, S., & Strban, G. (2018). Odprta vprašanja Zakona o osebni asistenci. *Delavci in delodajalci*, 18(1), 85–106.

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1: Smernice za intervju

Osnovni podatki

Starost:

Kako dolgo že opravljate delo osebnega asistenta?

Kako ste se odločili za opravljanje poklica osebne asistence?

Koliko časa je že minilo od smrti uporabnika/uporabnice za katerega ste skrbeli?

R1: Kakšen je odnos osebnih asistentk do smrti in umiranja?

Kako se soočate z vprašanji o lastni minljivosti?

Kako ste izobraženi o procesu umiranja in smrti?

Kakšen je po vašem mnenju odnos do umiranja in smrti v širši družbi?

R2: Kako osebne asistentke doživljajo smrt in umiranje uporabnikov, za katere skrbijo?

Kakšen je vaš odnos z uporabnikom, ki je v procesu umiranja? / Kakšen je bil vaš odnos z uporabnikom, ki je bil v procesu umiranja? Ga lahko opišete v nekaj povedih.

Kako doživljate umiranje/smrt uporabnika?

Opišite svoje prvo poklicno srečanje z umiranjem/smrtjo.

Se lahko z uporabnikom odkrito pogovarjate o temah, kot so smrt, umiranje in minljivost? Zakaj menite, da ja/ne?

Če ste se že pogovarjali o temah smrti, umiranja in minljivosti, kako je potekal pogovor? Prosim, če ga opišete.

R3: Kakšno podporo prejemajo osebne asistentke pri soočanju z umiranjem in s smrtjo?

S kom se v poklicnem svetu pogovarjate o temah smrti, umiranja in minljivosti? Ob katerih priložnostih?

Kakšne oblike pomoči in podpore prejimate? Ob katerih oseb prejimate to podporo in pomoč?

Kakšne oblike pomoči si želite pri delu z umirajočimi?

Kakšne oblike pomoči vi nudite umirajočim?

R4: Katere so možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence?

Imate izobraževanja na temo smrti in umiranja? Če jih imate, kako se vam zdijo koristna? Če jih nimate, se vam zdi, da so potrebna? Zakaj ja / ne?

Katere so tiste ovire, zaradi katerih za umirajoče ne morete storiti več?

Katere so po vašem mnenju še možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence, ko pride do procesa umiranja in smrti?

Kaj si kot osebni asistent v prihodnje želite za svoje področje?

R5: Kakšna je vloga socialnega dela pri zagotavljanju podpore in pomoči pri soočanju s procesom umiranja in s smrtjo?

Kako vidite vlogo socialnih delavcev pri svojem poklicu?

Kakšno podporo vam nudijo socialne delavke pri opravljanju vašega poklica?

Kakšno podporo bi si od njih še želeli?

9.2. Priloga 2: zapisi intervjujev

Intervju A

Osnovni podatki

Starost: 64 let (A1)

Kako dolgo že opravljate delo osebnega asistenta?

Delo osebnega asistenta sem opravljal le enkrat, in sicer le za to uporabnico (A2). Zdaj dela osebnega asistenta ne opravljam, ampak sem trenutno na borzi.

Katere okoliščine so vas privedle k odločitvi poklica osebne asistence?

Za poklic osebnega asistenta sem se odločil, ker sem osebno poznal to mojo varovanko, saj je bila ženina prijateljica (A3). Enkrat mi je omenila, da si želi, da bi jaz kot osebni asistent skrbel zanjo. Na podlagi tega sva ocenila, kako oba gledava na določene stvari, se je odločila, da sem jaz primeren zanjo, da ji nudim to pomoč (A4). V tistem času sem bil tudi na borzi, zato sem sprejel ta izziv (A5).

Koliko časa je že minilo od smrti uporabnika?

Od smrti moje uporabnice je minilo že malo več kot eno leto (A6).

Kako dolgo ste skrbeli za tega uporabnika?

Za mojo varovanko sem skrbel leto in pol (A7).

Kakšen je odnos osebnih asistentk do smrti in umiranja?

Kako sprejemate lastno minljivost? Kako sprejemate minljivost drugih?

Lastno minljivost kar dobro sprejemam (A8), čeprav o tem ne razmišljam prav veliko (A9). S smrtjo se v življenju še nisem prav veliko srečeval (A10). Sem pa odprta oseba, ki se lahko pogovarja o vseh temah. Na podlagi tega sva ocenila, kako oba gledava na določene stvari, se je odločila, da sem jaz primeren zanjo, da ji nudim to pomoč (A11).

Kakšno je vaše mnenje, razumevanje o procesu umiranja in smrti?

Teme, ki so povezane s smrtjo in umiranjem, to zame niso tabu teme (A12). Težava je, da za temo ni sogovornikov (A13). Edina sogovornica za to temo je moja najmlajša hčerka (A14). Ona bo sedaj stara 19 let. Ona mi je omenila, da zelo veliko razmišlja o tem. Tako, da z njo se lahko pogovarjam o teh temah (A15). Ko se s hčerko pogovarjam o tem, imam v sebi en poseben občutek, veste, ki ga ne znam prav dobro opisati. Če bi se o smrti pogovarjal z nekom tretjim, bi to dojemal povsem drugače, kot takrat, ko se o tem pogovarjam z lastno hčerko, saj so v pogovor vpletena močna čustva (A16).

Kakšen je po vašem mnenju odnos do umiranja in smrti v širši družbi?

Bom rekel tako, smrt je del življenja (A17). Ne vem, kakšen smisel bi imelo, da bi se o teh temah več pogovarjali (A18), ker tako, kot jaz pravim, kakor je rojstvo en lep dogodek in del življenja, tako je tudi smrt del le tega (A19).

Kako osebnne asistentke doživljajo smrt in umiranje uporabnikov, za katere skrbijo?

Kakšen je vas odnos z uporabnikom, ki je v procesu umiranja? / Kakšen je bil vaš odnos z uporabnikom, ki je bil v procesu umiranja? Ga lahko opišete v nekaj povedih.

Z mojo uporabnico sva se poznala že preden sem jaz začel opravljati poklic osebnega asistenta. Poznala sva se že takrat, ko je bila ona še delovno aktivna, saj je bila ženina sodelavka (A20). Takrat je sicer že imela diagnozo, ampak njeno stanje še ni bilo tako hudo (A21). Na stvari je gledala vedno realno (A22). Najin odnos je bil prijateljski (A23), tu ni bilo nekega strokovnega odnosa med nama. Sem pa takrat že vedel, da je ona v procesu umiranja, saj so ji napovedali le 6 mesecev življenja (A24). Ona je vedela, da je na poti umiranja, ampak ni pričakovala, da bo živela še naslednjih pet let (A25). Odločil sem se, da bom skrbel zanjo, saj jem jo dobro poznal (A26).

Kako doživljate umiranje/smrt uporabnika?

Njeno umiranje sem takrat kar občutil na svoji koži zaradi moje žene. Ženo je zanimalo, kako je, kaj se dogaja, bolj v tem smislu sem nosil stvari s sabo domov. Sam drugače ne bi nosil vsega tega domov, ampak sem zaradi tega poznanstva, ki smo ga imeli. Nisem moral priti domov in ženi ne povedati, kako je z njo, saj to je razumljivo (A27).

Opišite svoje prvo poklicno srečanje z umiranjem/smrtjo. Kako ste se počutili ob novici, da je uporabnik umrl? Kakšna čustva ste takrat občutili?

To je bilo moje prvo in edino poklicno srečanje s smrtjo (A28). Pred tem sem delal kot vodja skupine v tovarni, z bivšo ženo sem imel tudi plesno šolo, zato se s smrtjo v svojih predhodnih poklicih nisem srečeval. Bom pa rekel, da smo tu smrt vsi pričakovali, saj smo vedeli, da se njeno stanje ne bo izboljšalo (A29). Njena smrt je bila pričakovana, mogoče je bilo kljub temu malo presenečenje (A30), zato ker je ona odšla v bolnico in takrat imaš v sebi en tak zlagan občutek, da saj bo že nekako, saj se bo vrnila nazaj domov (A31). Čez nekaj časa smo nato prejeli informacijo, da je ona v bolnici umrla (A32). Ta občutek je zelo težko opisati (A33). Sem pa jo že večkrat z ženo obiskal na njenem grobu (A34).

Po njeni smrti se je moja pogodba o zaposlitvi tudi prenehala, saj je bila vezana na izvajalko. Tako je, če uporabnica umre, to zate pomeni, da ostaneš brez dela (A35). Po tem dogodku sem vprašal, če imajo kakšnega uporabnika, da bi ta poklic izvajal še naprej, ampak, ker v tistem času ni bilo nikogar, ki bi potreboval mojo pomoč, zato sem odšel nazaj na borzo (A36).

Ali se lahko z uporabnikom odkrito pogovarjate o temah, kot so smrt, umiranje in minljivost? Zakaj menite, da ja/ne?

Moja varovanka je bila zelo pozitivno naravnana, ni bila človek, ki bi jamrala in se smilila sama sebi (A37). Če bi tema nanesla na temo smrti, bi se z njo o tem vsekakor pogovarjal (A38). Nisem ozkogleden človek (A39), da v bistvu skoraj ni teme o kateri se ne bi pogovarjal, saj tabu tem ne poznam (A40).

Če ste se že pogovarjali o temah smrti, umiranja in minljivosti, kako je potekal pogovor? Prosim, če ga opišete.

Teme smrti in umiranja nikdar nisva začela (A41), bolj sva se pogovarjala o vsakdanjih stvareh in živela iz dneva v dan (A42). Pogovarjala sva se o tem, kaj moram kupiti kje v trgovini. Največ mojega dela je obsegala nabava v trgovini in odhodi v lekarno, zato so se tudi najini pogovori vrteli okrog tega (A43).

Kakšno podporo prejemajo osebne asistentke pri soočanju z umiranjem in s smrtjo?

S kom se v poklicnem svetu pogovarjate o temah smrti, umiranja in minljivosti? Ob katerih priložnostih? Ste v stiku z drugimi osebnimi asistenti?

Z drugimi osebnimi asistenti nimam stika (A44). Pogodbo sem podpisal z mojo varovanko in izvajalko. Ko smo bili na pripravjalnici, smo se asistenti enkrat srečali na kavi, ko smo čakali, ampak je to vse. Takrat smo se med sabo malo spoznali, to je vse skupaj trajalo največ eno uro, nič več (A45).

Kakšne oblike pomoči in podpore prejemate? Od katerih oseb prejemate to podporo in pomoč?

Pomoč sem ob teh težkih trenutkih prejel od družine, tudi od družine moje bivše partnerke. Tudi s hčerkama se zelo dobro razumem in prejemam podporo od njiju (A46) in menim, da največjo podporo dobim od bližnjih (A47).

Kakšne oblike pomoči si želite pri delu z umirajočimi?

Pri delu z umirajočimi se mi zdi, da mi je najbolje, če sem sam, tako mi je nekako najlažje. Zdi se mi, da moram sam predelati to bolečino in si vzeti čas zase (A48). Z bolečino se moraš naučiti živeti (A49).

Kakšne oblike pomoči vi zagotavljate umirajočim? Kakšna opravila opravljate?

Ko sem jo zadnje dvakrat peljal v bolnico, mi je bilo zelo težko, saj sem med vožnjo videl njene grimase od bolečin. Že vožnja v bolnico je bila v zadnjem času velik podvig (A50). Poskušal sem ji olajšati zadnje tedne življenja (A51). Kljub temu da je vedela, da bo umrla, je bila tema pogovora ves čas le usmerjena v prihodnost, v to, kaj vse še bo storila in ves čas je delala načrte za naprej (A52). Nikoli se ni pritoževala ali tožila (A53), tako da je nikoli nisem rabil tolažiti, čeprav bi naredil zanjo

tudi to, če bi izkazala, da si želi ali potrebuje tolažbo (A54). Kljub temu da me je znotraj telesa bolelo, ji te bolečine nisem pokazal, saj to njej ne bi niti malo koristilo (A55). Moja varovanka je potrebovala pozitivno energijo, kar sem ji tudi dal (A56).

Z varovanko sem pripravljaj presenečenje za rojstni dan moje žene. Aktivno je bila vključena v proces načrtovanja presenečenja (A57) in v tem času je ponovno zaživela (A58). Kljub temu da praznovanja rojstnega dne ni dočakala (A59), sem mnenja, da ji je to načrtovanje polepšalo zadnje tedne življenja, saj je ponovno našla smisel v življenju (A60).

Katere so možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence?

Ali imate izobraževanja na temo smrti in umiranja? Če jih imate, kako se vam zdijo koristna? Če jih nimate, se vam zdi, da so potrebna? Zakaj ja / ne?

Pred začetkom tega poklica smo imeli nekakšne predpriprave, ampak ni bilo podobno izobraževanju (A61). Ko ti najdeš, za koga boš skrbel, za tem sledi podpis pogodbe, nato ti razložijo te postopke, narediti moraš, kot za vsako službo, zdravniški pregled, potem narediš še izobraževanje iz varstva pri delu in začneš z delom (A62). Pri varovancu nato spoznaš, kaj si želi. Vse sem se naučil v pogovoru z mojo varovanko (A63). Nobenih izobraževanj nisem bil deležen, kaj šele takih, ki bi se dotaknile tem smrti in umiranja (A64), o tem na začetku nihče ne govori. Bi pa bilo ponekod tudi to seveda potrebno (A65). Bi bilo pa vsekakor pomembno, da se tudi o tem govori, sploh če se že v naprej ve, da ima varovanec res hudo in neozdravljivo bolezen (A66).

Katere so tiste ovire, zaradi katerih za umirajoče ne morete storiti več?

Jaz sem za svojo varovanko poskrbel v največji možni meri (A67), vključeval sem jo v družabno življenje, s tem, da sem z njo pripravljaj presenečenje (A68), ki sem ga že prej omenil. Menim da sem ji do konca pomagal kolikor sem lahko. Je pa res, da sva imela prijateljski odnos, kar je pripomoglo k temu, da sem zanj skrbel po njenih željah (A69).

Katere so po vašem mnenju še možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence, ko pride do procesa umiranja in smrti?

Ne bi se moral prav zares opredeliti, saj sem izvajal osebno asistenco le za eno uporabnico (A70). Je pa res, da verjetno marsikdo potrebuje dodatno podporo na delovnem mestu, saj, nočemo stvari nositi s sabo domov (A71). Zato sem mnenja, da bi lahko bili malo bolj povezani z izvajalci, ko pride do teh težkih primerov in bi lahko oni malo več v teh primerih sodelovali z nami (A72). Spremenil bi tudi evidentiranje delovnega časa, saj na koncu uporabnica mene ni potrebovala ob sebi osem ur v enem kosu, ampak večkrat na dan po uro ali dve. Tukaj bi lahko bili izvajalci bolj fleksibilni, saj morajo biti ure evidentirane v enem kosu, ti pa uporabnici pomagaš skozi ves dan (A73).

Kaj si kot osebni asistent v prihodnje želite za svoje področje?

Želim si, da na to poklicno pot stopijo tisti, ki so pripravljeni skrbeti za druge (A74). Izboljšati bi se dalo ogromno, mogoče tudi to, da si ti kot oseben asistent bolj poučen o možnostih, kje so meje, ko pride do oskrbe in pomoči varovanca (A75).

Kakšna je vloga socialnega dela pri zagotavljanju podpore in pomoči pri soočanju s procesom umiranja in s smrtjo?

Kako vidite vlogo socialnih delavcev pri svojem poklicu?

Edino, kar sem imel stik z socialno delavko, je bilo na uvodnem sestanku, kjer smo se vsi trije skupaj dobili in se pogovorili o poteku dela, drugače z njo nisem imel veliko stika (A76). Z izvajalko osebne asistencije sva imela zelo dober odnos (A77), bila je zelo človeška, razumela je naše težave in njeno delo je bilo korektno (A78).

Kakšno podporo vam nudijo socialne delavke pri opravljanju vašega poklica?

Sam sicer nisem potreboval dodatne pomoči in podpore, saj te stvari raje predelujem sam (A79). Vem, da bi se lahko obrnil nanjo, ji zaupal svoje težave in tudi vem da bi si zame vzela čas in me poslušala (A80). Z izvajalko sem se videl le trikrat, ampak sva v teh srečanjih res razvila zelo korekten odnos (A81). Na vseh srečanjih sva se sicer pogovarjala o podpisu pogodb in aneksov, ampak sem tudi skozi uradne zadeve spoznal, da je zelo človeška (A82). Nanjo sem se tudi obrnil preko telefona, ko sem imel povsem vsakdanja vprašanja glede opravljanja mojega poklica (A83).

Kakšno podporo bi si od njih še želeli?

Jaz sem od izvajalke dobil vso ustrezno podporo in k temu nimam več kaj dodati (A84). Vem, da je bila za svoje delo ustrezno usposobljena (A85) in vedno je bila odzivna, ko sem imel kakšno vprašanje (A86), drugega nisem potreboval.

Intervju B

Osnovni podatki

Starost: 35 let (B1)

Kako dolgo že opravljate delo osebnega asistenta?

Poklic osebne asistentke sem opravljala tri leta (B2).

Katere okoliščine so vas privedle k odločitvi poklica osebne asistence?

Že od vsega začetka mi je zdravstvo priljubljeno. V mladosti sem hodila na srednjo zdravstveno šolo, ki je nisem uspela dokončati. Moj cilj v življenju je, da dokončam izobraževanje iz zdravstva preko zavoda za zaposlovanje. Še vedno stremim k temu, da bom nekoč zaposlena v zdravstvu, saj me to delo zelo veseli (B3).

Koliko časa je že minilo od smrti uporabnika?

Smrt mojega uporabnika je še nedavni dogodek, saj je od tega minilo dva meseca (B4).

Kakšen je odnos osebnih asistentk do smrti in umiranja?

Kako sprejemate lastno minljivost? Kako sprejemate minljivost drugih?

Zame je smrt nekaj groznega (B5). Če si v stiku z človekom, ki je neozdravljivo bolen, se skušaš s tem nekako sprijazniti, kar pa ni enostavno (B6). Skušaš se tolažiti, da neozdravljivo bolnega človeka po smrti več nič ne boli (B7). Sem taka oseba, da pogosto razmišljam o stvareh, kot so na primer, kaj bi človek še lahko storil v svojem življenju, kaj bi bilo lahko drugače (B8), vedno se mi porajajo vprašanja, ki so na koncu brez smisla, saj človeka več ni med nami (B9). Težje mi je, ko umre svojec osebe, ki ga imam jaz rada ali oseba, ki mi je blizu (B10), saj čutim veliko bolečino (B11). Pogosto se mi zgodí, da se postavim v kožo otroka, svojca umrlega in razmišljam, kaj oni čutijo in podoživljam vse to v sebi (B12).

Kakšno je vaše mnenje, razumevanje o procesu umiranja in smrti?

Nekaj malega znanja o teh temah imam (B13). Predelovala sem jih v sklopu paliativne oskrbe, ampak je bilo teh vsebin res zelo malo (B14). Proces smrti in umiranja sem boljše razumela tudi, ko sem se izobraževala za delo oskrbe starostnikov v domu za stare ljudi. Takrat sem spoznala, kako poteka oskrba umrlega (B15).

Kakšen je po vašem mnenju odnos do umiranja in smrti v širši družbi?

Tema smrti je res vsakodnevno prisotna (B16), ampak nikoli ne zasledimo tem, ki bi naslavljalje, kako se spopasti z smrtjo in žalovanjem (B17). Družba ima velik vpliv na to, kako vidimo žalovanje in smrt

(B18). Če nismo čustveno vključeni v smrt, smo do nje neobčutljivi in jo preziramo (B19). Težko bi bilo, da bi se nas vsaka smrt, ki jo zasledimo okoli nas dotaknila in bi jo podoživljali (B20).

Kako osebne asistentke doživljajo smrt in umiranje uporabnikov, za katere skrbijo?

Kakšen je vas odnos z uporabnikom, ki je v procesu umiranja? / Kakšen je bil vaš odnos z uporabnikom, ki je bil v procesu umiranja? Ga lahko opišete v nekaj povedih.

Moj odnos z gospodom je bil prijateljski (B21). Gospod je na začetku je sicer težko sprejemal dejstvo, da zanj skrbimo asistenti (B22). Čez čas je dojel, da hočemo zanj le dobre stvari in nas je sprejel ter nam začel zaupati (B23).

Še vedno sama pri sebi nisem prišla do zaključka, če je dobra stvar, da imaš z uporabnikom prijateljski odnos (B24), saj je bil gospod hkrati moj delodajalec. Po drugi strani je bolje, da je odnos bolj strokoven (B25), prav iz tega razloga. V takem odnosu več ni reda, vse že postane samoumevno (B26) in zabrišejo se meje (B27). Prav tako se v proces preveč čustveno vključiš in s tem je tebi težje izvajati kakovostno pomoč. Jaz mislim, da je bolje, če se ne vključiš v odnos z uporabnikom preveč čustveno v delovni proces. Jaz sem se v ta odnos zelo čustveno vpletla (B28).

Kako doživljate umiranje/smrt uporabnika?

Za uporabnika nisem vedela, da je v procesu umiranja (B29). Ko sem mu začela nuditi pomoč, je bil zelo pozitivna, vesela, aktivna in prijetna oseba (B30). Čez čas so prišlo do zdravstvene težave, zaradi katere je obležal v postelji. V istem času je doživel še smrt svoje mame, kar ga je čustveno zlomilo. Kljub temu da je imel neozdravljivo bolezen, ni kazalo, da se bo njegovo zdravstveno stanje poslabšalo v tako kratkem času (B31), kot se je. Smrti nisem pričakovala (B32). Novica o njegovi smrti je bila zame šok, saj se je zgodila popolnoma nepričakovano (B33).

Opišite svoje prvo poklicno srečanje z umiranjem/smrtjo.

Uporabnik je umrl v bolnišnici (B34). Ob odhodu v bolnišnico sva obe asistentki ohranili stike z njim (B35). Jaz sem se z njim slišala preko telefona (B36), medtem ko je ona hodila k uporabniku osebno na obisk. Imel je bolnišnične okužbe, so mi svetovali, da je bolje, če ga ne obiščem, saj imam doma male otroke in nisem želela prenesti okužbe nad svoje bližnje. Potem smo bili tudi mi bolni in tudi jaz nisem želela z bacili okužiti uporabnika, da se njegovo stanje ne bi poslabšalo (B37). Ves čas sem upala, da se bo vrnil domov (B38).

Ali se lahko z uporabnikom odkrito pogovarjate o temah, kot so smrt, umiranje in minljivost?

Zakaj menite, da ja/ne?

Uporabnik je bil dokaj odprta oseba in verjamem, da če bi sam začel pogovor o tem, bi se lahko pogovarjala, čeprav bi mi bil tak pogovor zelo težak (B39).

Če ste se že pogovarjali o temah smrti, umiranja in minljivosti, kako je potekal pogovor?

Prosim, če ga opišete.

O tem se nisva pogovarjala prav veliko, te teme je omenil kasneje, ko je bil že v bolnišnici, ampak sva se na žalost pogovarjala le preko telefona (B40). Verjetno bi se o tem bolj odkrito pogovarjala, če bi se srečala v živo, saj preko telefonskega klica je vse manj osebno in ni tako prijetno, saj ti pogovori zahtevajo človeško bližino (B41).

Kakšno podporo prejemajo osebne asistentke pri soočanju z umiranjem in s smrtjo?

S kom se v poklicnem svetu pogovarjate o temah smrti, umiranja in minljivosti? Ob katerih priložnostih?

Z osebno asistentko, s katero sva skrbeli za uporabnika, sva se o teh temah lahko pogovarjali. O tem sva se pogovarjali, ko je že prišlo do njegove smrti in pa tudi tik pred njo, ko je bil uporabnik sprejet v bolnišnico (B42), saj se je njegovo stanje hitro poslabšalo in sem nekako dobila občutek, da je na poti umiranja, ampak takrat o tem nisem želela razmišljati (B43).

Kakšne oblike pomoči in podpore prejemate? Od katerih oseb prejemate to podporo in pomoč?

Podporo sem prejemale od sodelavke, s katero sem skrbela za uporabnika (B44). Podporo mi je nudila v obliki pogovora (B45), saj sva bili ves čas na vezi, tudi takrat, ko sem bila jaz v bolnišnici in nisem morala skrbeti za uporabnika (B46). V redu mi je bilo, da sem imela na delovnem mestu nekoga, ki sem mu lahko zaupala (B47). Moje družine v ta proces nisem vpletala (B48). Družini lahko poveš, da te nekaj teži na delovnem mestu, ampak se mi zdi, da bi jih s takimi težavami preveč obremenila, kakor bi tudi še dodatno obremenila sebe in se mi nekako ni zdelo primerno, da bi z njimi govorila o tem (B49). So bili definitivno pripravljeni, da bi mi nudili pomoč, v primeru, da bi mi bilo zelo hudo (B50).

Razumela sem se tudi z njegovo družino, najbolj z uporabnikovo mamo (B51). Tudi njegov brat nas je lepo sprejel, počutila sem se, kot da sem del njihove družine (B52). Z uporabnikovo družino se še vedno slišim, tako da se naši odnosi niso kar tako končali na eni točki. Včasih se slišimo preko sporočil, preko družbenih omrežij, tako da ohranjamo stike (B53).

Kakšne oblike pomoči si želite pri delu z umirajočimi?

Želim si, da bi bilo na delovnem mestu več pogovorov in svetovanj, ko pride do teh kriznih trenutkov (B54). Na sploh si želim, da imam z vsemi, s katerimi delam dober odnos, tako z uporabnikom kot nadrejeno (B55).

Kakšne oblike pomoči vi zagotavljate umirajočim? Kakšna opravila opravljate?

Povsem vsakdanja opravila, zanj sem kuhala, čistila stanovanje, večkrat sem ga peljala ven na svež zrak, ko si je to zaželel, zanj sem opravljala tudi osnovno nego (B56). Nekaj čas je še vozil avto, ki mu je bil prilagojen, zato sem mu tudi pomagala pri presedanju v avto in iz njega (B57), ampak tega več na koncu ni zmožel. Na koncu sem zanj res opravljala najbolj pogosta vsakdanja opravila (B58) in se z njim veliko pogovarjala (B59).

Katere so možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence?

Ali imate izobraževanja na temo smrti in umiranja? Če jih imate, kako se vam zdijo koristna? Če jih nimate, se vam zdi, da so potrebna? Zakaj ja / ne?

Za opravljanje poklica osebne asistence nisem imela izobraževanja (B60), tako da se niti o tem nismo pogovarjali. Izobraževanje, ki smo ga imeli je zajemalo teme pogovora, komunikacije in povedali so nam o drži ter prijemih. To izobraževanje je trajalo en dan in je bilo bolj informativne narave (B61). Več o teh temah sem izvedela na izobraževanju NPK za socialno oskrbovalko, kjer izobraževanje traja veliko dlje in obsega teorijo ter prakso (B62). Definitivno bi bila za to, da se v osebno asistenco vključi mnogo več izobraževanja (B63). Tudi pri izobraževanju za osebne asistente bi potrebovali predavanja iz prve pomoči, bolj poglobljeno komunikacijo in vsega po malo, kar se tiče socialne oskrbe, socialnih mrež uporabnikov in podobno (B64). Seveda tudi teh tem, ki so povezana s paliativno oskrbo in smrtjo naših uporabnikov ne bi smele manjkati (B65).

Katere so tiste ovire, zaradi katerih za umirajoče ne morete storiti več?

Zame je bila ta ovira to, da sem bila v času, ko je bil moj varovanec v bolnišnici tudi sama na bolniški in ga nisem uspela obiskati (B66). V tistem času so bili moji otroci doma bolni in nisem upala k njemu na obisk, da ne bi prenesla okužbe do njega, ki je bil že tako hudo bolan. Ko so otroci ozdraveli, je imel on bolnišnično okužbo in ponovno nisem uspela iti na obisk. Sem se pa ves ta čas z njim slišala preko telefona in sem s tem nekako kompenzirala obiske v živo (B67).

Katere so po vašem mnenju še možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence, ko pride do procesa umiranja in smrti?

Želela bi si, da bi bili izvajalci bolj vpleteni v proces pomoči, ko pride do skrbi za osebo, ki ima težko bolezen (B68). Lahko bi nam v tem času nudili več svetovanj (B69). Če sem izvajalko poklicala, mi je bila vedno na voljo (B70). Ampak bi bilo lepo, da bi nas tudi oni kdaj poklicali in preverili, kako smo in če kaj potrebujemo (B71). Lahko bi imeli tudi bolj fleksibilen delovni čas, saj drugače v težkih trenutkih ne moremo stati ob strani uporabniku, ko nas ta potrebuje (B72).

Kaj si kot osebni asistent v prihodnje želite za svoje področje?

Želela bi si, da bi imeli tudi osebni asistenti več besede, da bi se upoštevalo tudi naša mnenja (B73) in poslušalo naše stiske, ki jih doživljamo ob delu (B74). Potrebne bi bilo več preverjanja nad asistenti

in uporabniki, če smo zadovoljni z odnosom, z nalogami, ki jih opravljamo (B75) in menim, da bi se na tem področju lahko še marsikaj naredilo. Tudi asistenti si zaslužimo zaščito s strani delodajalca, torej od izvajalca asistencije (B76).

Kakšna je vloga socialnega dela pri zagotavljanju podpore in pomoči pri soočanju s procesom umiranja in s smrtjo?

Kako vidite vlogo socialnih delavcev pri svojem poklicu?

V pomoči pri vseh vprašanjih, ki se mi porajajo med delom (B77), da koordinira izvajanje, da uredi nadomeščanja v času bolniških odsotnosti in dopustov (B78). One so nekako tu za nas in za uporabnike, da spremljajo naše delo in ga nadzorujejo (B79), čeprav pretiranega nadzora z njihove strani nisem imela. Nudijo tudi izobraževanja na različne teme, ki se nanašajo na njihovo področje (B80) in zdi se mi, da je njihovo delo kar pestro. Zdi pa se mi, da imajo premalo moči in težko doprinesejo k večjim spremembam, saj imajo uporabniki res veliko pravic (B81).

Kakšno podporo vam nudijo socialne delavke pri opravljanju vašega poklica?

Lahko sem socialno delavko poklicala, ko česa nisem vedela ali pa sem želela izvedeti, kakšno je njeno mnenje oziroma stališče do opravljanja določenih nalog (B82). Takrat, ko je bil uporabnik v bolnišnici sva se večkrat slišali in ena drugo obveščali o zdravstvenem stanju uporabnika (B83). Tudi ob dogodku smrti sva se pogovorili z njo, nanjo sem se obrnila, ko mi je bilo težko, da nisem svojih težav prenašala na družino (B84). Je bila opora v tem težkem času (B85) in sem z njenim delom ter pomočjo zelo zadovoljna (B86), saj je človeška, prijazna, zna poslušati in je res hitro odzivna (B87). Hitro je bila pripravljena pomagati (B88).

Kakšno podporo bi si od njih še želeli?

Želela bi si, da mi dajejo več opore pri mojem delu (B89), da bi več poslušali tudi našo plat, asistentov, ne le uporabnikov, saj asistenti nismo vedno vsega krivi (B90). Včasih se tudi zgodi, da se od nas zahtevajo stvari, katerih sami ne zmoremo opraviti in sem mnenja, da bi nas lahko izvajalka, ki je socialna delavka je prevzela neko zagovorniško vlogo (B91) tudi za asistente. Od nje bi si želela več zaščite, da ima tudi ona pravico, da se postavi zame (B92).

Intervju C

Osnovni podatki

Starost: 56 let (C1)

Kako dolgo že opravljate delo osebnega asistenta?

Osebna asistentka sem že 2 leti in 7 mesecev. (C2)

Katere okoliščine so vas privedle k odločitvi poklica osebne asistence?

Ko pomagam ljudem, se počutim izpopolnjeno (C3). Rada pomagam ljudem, ki so v fazi nemoči in počutim se zelo dobro, ko vidim, da lahko eni osebi s svojo pomočjo polepšam dan (C4).

Koliko časa je že minilo od smrti uporabnika?

Od smrti mojega uporabnika je minilo približno dva meseca (C5).

Kakšen je odnos osebnih asistentk do smrti in umiranja?

Kako sprejemate lastno minljivost? Kako sprejemate minljivost drugih?

Lastno minljivost sprejemam težje kot minljivost drugih (C6). Težko mi je misliti na to, da bom tudi jaz nekega dne umrla, ampak se kljub temu zavedam da je smrt del vsakega življenja, tudi mojega (C7). Smrti se več ne bojim toliko, kot sem se je v mlajših letih (C8). Strah me je, da bi bil proces umiranja dolg in boleč (C9) in tega me je bolj strah kot smrti same. Minljivost drugih oseb sprejemam na podoben način kot svojo, težko je, ampak na koncu vedno šteje to, da se človek reši bolečine in gre nekam, kjer bo bolečina izginila (C10). vsaka smrt je drugačna in na ene se lahko pripraviš in ob smrti začutiš olajšanje, saj veš, da človek ne trpi več (C11). Huje mi je pri smrtih, ki se zgodijo nenadno (C12), kot so na primer prometne nesreče.

Kakšno je vaše mnenje, razumevanje o procesu umiranja in smrti?

S smrtjo sem se že večkrat srečala (C13) in znanje sem nekako pridobila iz izkušenj (C14). Posebnega teoretskega znanja o tem nimam (C15). Pomaga pa veliko, če si prilagodljiv (C16), tako kot sem jaz in če znaš biti v tem procesu umirjen, saj oseba, ki umira definitivno čuti tvojo stisko in prav nič ne pomagaš s tem, da brezglavo okoli nje hitiš z opravili (C17). Pri delu s takimi ljudmi je najpomembneje, da si vzamemo čas (C18).

Kakšen je po vašem mnenju odnos do umiranja in smrti v širši družbi?

Na splošno bi rekla, da naša družba smrt dobro sprejema (C19). Znamo se ustaviti, izreči sožalje, se udeležiti pogreba, kar veliko pripomore žalujočim (C20). Ne zdi se mi, da bi se smrt izrivala iz

vsakdanjega življenja (C21). Najbolj pa seveda pomaga, če imamo okoli sebe naše bližnje, ki nam stojijo ob strani (C22).

Kako osebne asistentke doživljajo smrt in umiranje uporabnikov, za katere skrbijo?

Kakšen je bil vaš odnos z uporabnikom, ki je bil v procesu umiranja? Ga lahko opišete v nekaj povedih.

Moj odnos z uporabnikom je bil odličen (C23). Oba sva vedela, da se bliža konec njegovega življenja (C24). Ko sem začela delati zanj, me je sprva težko sprejemal, ampak sva hitro vzpostavila dober odnos (C25). Meni ni bila težava opravljati opravila, ki mi jih je naložil. Nikoli mi ni nalagal težkega dela, in bil je spoštljiv (C26) in oba sva se zavedala, kje so najine meje (C27). Tudi zadnja dva meseca, ko je bil v bolnici in je res trpel, sem ga ves čas obiskovala. Skoraj vsak dan sem odšla na obisk in si vzela čas za njega (C28). Želela sem si, da se uporabnik zaveda, da bom ostala z njim do konca, da ga bom spremljala na tej poti, kar sem tudi naredila (C29).

Kako doživljate umiranje/smrt uporabnika?

Njegovo umiranje sem dokaj dobro sprejemala (C30), saj sva se znala o tem odkrito pogovarjati (C31). Seveda je težko, prisotna so močna čustva, ampak moraš si dovoliti čutiti (C32). Po njegovi smrti mi je bilo malo lažje (C33), saj sem se že dva meseca pripravljala na smrt in sem uspela predelati veliko stvari (C34). Je pa pri tem pomagal uporabnik sam. Lažje mi je bilo, ker mi je sam povedal, da si želi smrti (C35), v nasprotnem primeru bi njegovo smrt verjetno težje sprejela (C36). Še vedno mi je težko, ko pomislim nanj, a se vsakič znova opomnim, da je zdaj nekje na lepšem in kar je najpomembneje, brez bolečin (C37).

Opišite svoje prvo poklicno srečanje z umiranjem/smrtjo.

Ta uporabnik je bil moj prvi in prav z njim sem se na poklicni poti osebne asistentke prvič srečala s smrtjo (C38). Najtežji trenutek je bil, ko sem bila eno popoldne pri njem in je nehal dihati (C39). Takoj sem poklicala njegovega brata, ki je živel nadstropje višje, naj pokliče reševalce, jaz sama sem ga pa začela oživljati. Masirala sem mu srce, tako kot sem najbolje znala (C40) in po točno 14 minutah so prišli reševalci in ga odpeljali v bolnišnico. To je bil verjetno najstrašnejši dan zame, ki ga nikoli ne bom pozabila (C41). Po tem dogodku sem odšla k njemu na obisk v bolnišnico, kjer me je uporabnik vprašal, zakaj ga nisem pustila umreti. Povedala sem mu, da tega ne bi dopustila, saj vem, da bi on enako storil zame (C42).

Ko je prišlo do njegove smrti mi je bilo še težje (C43). Ves teden se je njegovo stanje slabšalo in rekel mi je, da si želi mojega obiska (C44). Vzela sem si čas in ga obiskala, čeprav sem imela ogromno drugih obveznosti (C45). Občutek sem imela, kot da me je čakal, kot da bi mi hotel zaupati še zadnje misli (C46). Naslednje jutro sem se zbudila z novico, da je moj uporabnik ponoči na žalost umrl

(C47). Res sem bila vesela, da sem si en dan prej vzela čas in ga obiskala, saj sem imela občutek, kot da se bova videla zadnjič in res se je tako zgodilo (C48).

Ali se lahko z uporabnikom odkrito pogovarjate o temah, kot so smrt, umiranje in minljivost? Zakaj menite, da ja/ne?

Z uporabnikom sva se o tem vsekakor pogovarjala. Sem dovolj odprta oseba, rada se približam uporabniku in se mu pridružim na njegovi poti. Če to pomeni, da se moram pogovarjati o smrti in umiranju, se pač bom (C49). Na začetku najinega sodelovanja se o smrti in tem nisva veliko pogovarjala (C50). O tej temi sva se pogovarjala takrat, ko je uporabniku umrla mama (C51). To ga je zares prizadelo, saj je bila ona tista, ki je skrbel za njega preden je postal uporabnik osebne asistencije in predstavljate si lahko, da je bil na mamo res navezan (C52). Takrat se je ta tema nekako prvič pojavila. Veliko sva se o umiranju pogovarjala zadnja dva meseca njegovega življenja, ki ga je preživel v bolnišnici (C53). Takrat se je tudi zgodilo, da mi je večkrat rekel, da si želi umreti (C54), ampak ga je strah, kaj se bo po tem zgodilo z mano (C55). Zagotoviti sem mu morala, da bo z mano vse v redu, da mora v teh trenutkih najbolj gledati nase (C56).

Če ste se že pogovarjali o temah smrti, umiranja in minljivosti, kako je potekal pogovor? Prosim, če ga opišete.

Taki pogovor definitivno ni lahek ne zame, ne za uporabnika, ampak sva se kljub temu pogovarjala tudi o tem, saj se mi je zdelo, da mora dati vse svoje stiske s sebe (C57). Večkrat mi je rekel, da ne zmore več in da bi se rad čim prej rešil trpljenja. Želel si je umreti (C58) in tudi meni je pomagal s tem, da sem lažje sprejela njegovo smrt z misijo, da se je rešil bolečin in trpljenja (C59). Med njegovim pripovedovanjem sem sedela ob njem in mu dala vedeti, da sem tu za njega, da me lahko kadarkoli pokliče (C60).

Kakšno podporo prejema osebne asistentke pri soočanju z umiranjem in s smrtjo?

S kom se v poklicnem svetu pogovarjate o temah smrti, umiranja in minljivosti? Ob katerih priložnostih?

Najbolj sva si ob strani stali z osebno asistentko, s katero sva skrbeli za najinega uporabnika. Ona je tudi edina osebna asistentka, ki jo poznam in s katero imam stike (C61). Že med procesom umiranja in njegovega življenja v bolnišnici sva se vsak dan slišale. Tudi ob novici njegove smrti sva se poklicali (C62) in to je res v največjo oporo, da se lahko pogovoriš z nekom, ki pozna umrlega (C63). Ob teh stiskah sem se lahko obrnila tudi na našo izvajalko osebne asistencije, tako v času umiranja, kakor tudi v trenutku, ko je gospod umrl (C64). Bila je tu za mene, za kar ji bom vedno hvaležna (C65). O teh temah se drugače ne pogovarjam, ampak ker smo bile vpletene v proces umiranja, nam ni preostalo drugega, kot da bi se pogovarjale tudi o tem (C66).

Kakšne oblike pomoči in podpore prejimate? Od katerih oseb prejimate to podporo in pomoč?

Največ podpore in pomoči sem prejela s pogovorom z mojimi najbližjimi (C67) in v pogovoru s to sodelavko (C68). Izvajalka mi je več pomoči nudila v procesu umiranja in ob smrti uporabnika, saj je zaznala mojo stisko (C69). Sem taka oseba, da moram dati to s sebe in v teh trenutkih res potrebujem nekoga, ki se mu lahko zaupam (C70). Strokovne pomoči, razen od izvajalke nisem prejela, ampak menim, da je niti ne bi potrebovala (C71), saj imam z ostalimi dober odnos in sem se lahko zanesla nanje.

Kakšne oblike pomoči si želite pri delu z umirajočimi?

Želela bi si, da bi v tem procesu umiranja imela več stikov z uporabnikovo družino, da bi se mi malo bolje povezali (C72). Vsi skupaj skrbimo za osebo in prav bi se mi zdelo, da stopimo skupaj in si dajemo en drugemu oporo, saj je vsem težko (C73). Mogoče bi se lahko tudi izvajalka bolj povezala s celotno družino (C74), saj smo v proces vpleteni vsi. To sem malo pogrešala.

Kakšne oblike pomoči vi zagotavljate umirajočim? Kakšna opravila opravljate?

Zanj sem opravljala vse, kar je rekel, da v danem trenutku potrebuje. Opravljala sem osnovno nego, se z njim pogovarjala, hodila v trgovino, lekarno, mu kuhala in pospravljala. Največ je bilo teh vsakdanjih opravil (C75). Na koncu sem hodila še na obiske v bolnišnico in ga ves čas spremljala v zadnjih dneh, ko je potreboval človeško bližino (C76). Ker sva imela že prej dober odnos, mi je zaupal vse želje in strahove (C77), tako da lahko rečem, da sem mu nudila neko čustveno oporo v teh težkih trenutkih (C78). Nikoli nisem gledala na uro, z njim sem ostala še dlje, tudi, če se je moj delovni čas uradno že zaključil (C79).

Katere so možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistencе?

Ali imate izobraževanja na temo smrti in umiranja? Če jih imate, kako se vam zdijo koristna? Če jih nimate, se vam zdi, da so potrebna? Zakaj ja / ne?

Izobraževanj za poklic osebne asistentke nisem imela (C80). Vse, kar sem imela pred začetkom dela je bil uvodni pogovor z izvajalko in uporabnikom (C81), nato sem takoj pričela z delom, kjer sem se od uporabnika naučila vse potrebno od uporabnika (C82). On mi je povedal, kako naj mu pomagam pri premikih iz vozička na posteljo in obratno ter kako naj mu pomagam sestiti v avto. Glede na to, da nisem imela že osnovnih izobraževanj, se o temah smrti in umiranja pred začetkom sploh nisem pogovarjala (C83).

Moram povedati, da bi bila izobraževanja za poklic osebnega asistenta nujno potrebna, saj je to delo z ljudmi (C84). Tudi o teh temah, ki se nanašajo na smrt, bi se moralo pogovarjati, saj lahko delaš za uporabnika, ki ima hudo bolezen in če se že v naprej ve, da je v procesu umiranja, bi morali osebnega asistenta o tem izobraziti in ga poučiti o procesu (C85) ter mu nuditi malo več neke pomoči, ko se

znajde v težkih trenutkih (C86). Tako da ja, sem zagovornica, da bi vsak asistent pred začetkom dela potreboval izobraževanja, na katerih bi se govorilo tudi o smrti (C87).

Katere so tiste ovire, zaradi katerih za umirajoče ne morete storiti več?

Menim, da sem za uporabnika v času umiranja naredila vse, kar sem lahko (C88). Je bil med nama na srečo dober in odprt odnos, zato mi je lahko povedal svoje želje (C89).

Katere so po vašem mnenju še možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence, ko pride do procesa umiranja in smrti?

Več bi se morali povezovati med sabo, več povezanosti in pogovorov med družino umirajočega in osebnimi asistenti . K temu bi nas lahko spodbudila izvajalka (C90).

Edina težava, ki sem jo imela tisti čas, je bila, da je sodelavka zbolela in je morala na bolniško, kar je pomenilo, da sem bila jaz z uporabnikom od jutra do večera, saj ni bilo možnosti zamenjave (C91). Takrat sem bila zares izmučena in na koncu z močmi (C92). Želela bi si, da ko pride do neke bolniške ali dopusta, da bi na zavodu imeli dodatne asistente, ki bi pomagali pri delu ob odsotnostih (C93).

Kaj si kot osebni asistent v prihodnje želite za svoje področje?

Želim si, da bi uporabniki osebne asistence dobili več ur pomoči, saj jo nekateri nujno potrebujejo. Več ur bi potrebovali predvsem tisti, ki živijo sami in so povsem odvisni od tuje pomoči (C94). Tudi za svojega uporabnika si želim, da bi prejemal več ur (C95), saj sem večkrat po večerih opazila, kako ga je strah, da bo ostal sam. Zato sem večkrat podaljšala popoldansko izmeno in ostala z njim, dokler se ni pomiril (C96). In želim si tudi več nekih izobraževanj, več nekih predhodnih usposabljanj (C97), kljub temu da te uporabnik pouči, kako delati zanj, je še vseeno dobro, da k njemu prideš pripravljen.

Kakšna je vloga socialnega dela pri zagotavljanju podpore in pomoči pri soočanju s procesom umiranja in s smrtjo?

Kako vidite vlogo socialnih delavcev pri svojem poklicu?

Dobro, menim, da so potrebne (C98), ampak morajo biti človeške za opravljanje tega poklica (C99). S to, katero imam jaz stik, ta je zares odlična, lahko se zanesesh nanjo, vedno je dosegljiva, vzame si čas in pripravljena pomagati (C100). Morajo pa biti tudi one fleksibilne in prilagodljive (C101) ter se odzivati na naše potrebe in potrebe uporabnikov (C102).

Kakšno podporo vam nudijo socialne delavke pri opravljanju vašega poklica?

Podporo nudijo, takrat, ko jih sam pokličeš in poveš, imam težavo na tem in tem področju, ne vem, kako naprej (C103). Njene naloge obsegajo vse, od evidentiranja ur, do bolniških odsotnosti, dopustov (C104), lahko sem ji zaupala, če se je med nama z uporabnikom pojavila težava, čeprav je bilo teh

malo (C105). Podpora mi je nudila tudi v času, ko je bil gospod v bolnišnici, skupaj sva iskali načine, kako mu pomagati v teh trenutkih, lahko sem se ji izpovedala, ko mi je bilo težko (C106).

Kakšno podporo bi si od njih še želeli?

Da bi za nas organizirali izobraževanja iz različnih tem, kot so recimo pogovor, komunikacija, socialna oskrba človeka (C107). Potem zelo rada bi, da bi se osebni asistenti, ki smo zaposleni pri enem izvajalcu, med sabo poznali (C108). Jaz poznam samo sodelavko, ki je z mano skrbela z enakega uporabnika, ostalih osebnih asistentov sploh ne poznam (C109). Lahko bi organizirala kakšno srečanje (C110), ne vem, decembra, da bi imeli nek zaključek, lahko bi se srečevali enkrat na mesec, med sabo podelili svoje težave, dajali nasvete en drugemu ali kaj bi v tistem trenutku potrebovali. To bi bilo zares odlično, saj se ti na trenutke zdi, kot da nimaš zunanje podpore in ne veš, kam in na koga se obrniti (C111).

Intervju H

Osnovni podatki

Starost: 59 let (H1)

Kako dolgo že opravljate delo osebnega asistenta?

Osebna asistentka sem že 3 leta (H2).

Katere okoliščine so vas privedle k odločitvi poklica osebne asistence?

Zaposlena sem bila v zavodu za odrasle s posebnimi potrebami 12 let, med časom korone pa mi to delo ni več odgovarjalo. Zavod je začel gledati na vsak porabljen evro, ves čas smo bili zaprti v sobah in skriti za maskami. V tem času se je pojavil poklic osebne asistence in zdelo se mi je, da je to delo zame, saj imam že ogromno izkušenj pri skrbi za odrasle ljudi (H3).

Koliko časa je že minilo od smrti uporabnika?

Umrla sta mi dva uporabnika. Najprej sem skrbela za gospo dva meseca preden je umrla (H4). Nato sem nekaj časa za tem skrbela za gospoda, ki je umrl nepričakovano (H5). Zanj sem skrbela 8 mesecev (H6).

Kakšen je odnos osebnih asistentk do smrti in umiranja?

Kako sprejemate lastno minljivost? Kako sprejemate minljivost drugih?

Zdi se mi, da se moramo pogovarjati tudi o lastni minljivosti, čeprav se nihče o tem ne želi pogovarjati (H7). Veliko ljudi pred smrtjo ne uspe izraziti želja, ki so jih imeli (H8) in pogosto se po smrti nam ljubelega človeka šele zavemo, kaj vse smo ga želeli vprašati, a ga več ne moremo (H9). Zagovarjam to, da se je potrebno pogovarjati o lastni minljivosti in vsaka oseba bi morala bližnjim povedati, kakšen pogreb si želi in te stvari (H10). Na žalost pa se vsi bližnji pogovora izogibajo dokler ni prepozno (H11). Življenje me je naučilo, da me ne sme biti strah govoriti o teh temah, saj je veliko huje, če obžalujemo, česa pokojni osebi nismo uspeli izreči, ko je bila še med nami (H12). Prav tako na koncu ugotovimo, kako nepomembne so materialne stvari, saj se kasneje nikoli ne spominjamo, kakšen avto je imel umrli ali kako je bil oblečen, ampak se spominjamo, kakšen je bil kot oseba (H13).

Kakšno je vaše mnenje, razumevanje o procesu umiranja in smrti?

S smrtjo sem se srečala že veliko krat in vsakič znova me preseneti (H14). To ni stvar, na katero bi se lahko pripravili (H15), ampak pomaga že, če se o tem govori (H16). Na smrt je potrebno gledati kot na del življenja, saj točno to tudi je (H17). O procesu umiranja in vsem, kar je povezano s tem, sem se naučila iz lastnih izkušenj, ko sem skrbela za umirajoče in ko sem se srečala s smrtjo v lastni družini (H18).

Kakšen je po vašem mnenju odnos do umiranja in smrti v širši družbi?

Menim, da se naša družba o temah, ki so povezani s smrtjo sploh ne pogovarja (H19). Smrt izrivamo iz našega življenja, kot da ne obstaja (H20). Opažam, da je smrt vedno bolj tabu tema (H21). Ko sem bila otrok so ljudje umirali doma. Od pokojnika so se k nam domov prišli vsi posloviti, izreči sožalje in skupaj se je molilo. Danes ne vem, kdaj sem nazadnje slišala, da je oseba v krogu svojcev umrla doma (H22). Začeli smo izrivati skrb za umirajoče iz vsakdana, kar je razumljivo, saj je tempo življenja danes drugačen (H23).

Kako osebne asistentke doživljajo smrt in umiranje uporabnikov, za katere skrbijo?

Kakšen je vas odnos z uporabnikom, ki je v procesu umiranja? / Kakšen je bil vaš odnos z uporabnikom, ki je bil v procesu umiranja? Ga lahko opišete v nekaj povedih.

Z obema uporabnikoma sem se odlično razumela (H24). Z gospo sem po nekaj dneh razvila prijateljsko-strokovni odnos (H25). Če hočeš osebi nuditi dobro oskrbo, je potrebno, da ne delaš le osnovnih in vsakdanjih opravil, ampak se z njimi tudi pogovarjaš in jih poslušáš (H26). Spomnim se, kako sva se z gospo smejali, ko je gledala nadaljevanke. Slabo je videla, zato me je prosila, da ji berem podnapise. Ker sva gledali latinskoameriško nadaljevanko, kjer zelo hitro govorijo, nisem dohajala podnapisov in gospa se je ves čas smejala, to so dogodki, ki te zblížajo s človekom (H27).

Tudi, ko sem skrbela za gospoda sva imela enak, prijateljsko-strokovni odnos (H28). Na srečo je za mano že vrsto let izkušenj, kjer sem se naučila, kako delati z ljudmi in kdaj je potrebno postaviti mejo in reči ne (H29). Na začetku so uporabniki in njihova družina v teh odnosih z asistenti zadržani. Po določenem času, ko se privadimo drug na drugega, se lahko sprostimo (H30). Gospod je imel zelo rad določena opravila in sem se mu pri njih pridružila, saj sem ga hotela bolje spoznati. Rad je hodil v družbo in ven, zato sem ga spremljala. Veliko stvari sva počela skupaj, od opravil, ki jih je bilo potrebno opraviti do zabavnih dogodkov (H31). Zelo sem se razumela tudi z njegovima staršema, ki sta živela z njim (H32).

Kako doživljate umiranje/smrt uporabnika?

Za gospo sem vedela, da umira (H33), saj je imela neozdravljivo bolezen in ji je zdravje pešalo. Imela je tudi ogromno pridruženih bolezni (H34). Ob poslabšanju zdravstvenega stanja je odšla v bolnišnico, kjer je tudi umrla (H35).

Pri uporabniku je bilo drugače, saj sem z njim preživela veliko več časa. Bil je invalidna oseba, ampak razen tega ni imel drugih zdravstvenih težav (H36). Ko sem zanj skrbela, se mu je na nogi naredila rana, ki se ni celila. Po nekaj obiskih pri zdravniku, so mu amputirali prst na nogi in jedel je antibiotike. Drugih zdravstvenih težav ni kazal (H37) in smrt je prišla popolnoma nepričakovano

(H38). Tisti dan je bil za mene in njegovo družino izjemno težak (H39), saj je bil še povsem v redu, dokler se ni zgrudil na tla in nehal dihati (H40).

V obeh primerih je smrt zame bila šok, ne glede na to, če sem smrt pričakovala ali ne (H41).

Opišite svoje prvo poklicno srečanje z umiranjem/smrtjo.

Kot osebna asistentka sem se s smrtjo prvič srečala, ko sem skrbela za to gospo (H42). Na dan, ko je umrla se mi je tudi prekinila pogodba o zaposlitvi in morala sem na zavod za zaposlovanje (H43). Na zavodu, kjer izvajajo osebno asistenco so mi rekli, da trenutno nimajo uporabnika, za katerega bi lahko skrbela (H44).

Smrt gospoda me je bolj prizadela (H45), saj sem bila ob njegovi smrti prisotna (H46). Ko sva prišla domov s pregleda, sem nama skuhala kosilo in rekel je, da ni lačen in da mu ne paše jesti, kar se mi je zdelo nenavadno. Vso popoldne je bil zelo nemiren, ni moral biti na enem mestu in večkrat sem ga vprašala, kaj je narobe in s čim mu lahko pomagam. Rekel je, da nič takega, le naj mu prinesem nekaj za piti. Ko sem odšla v kuhinjo, sem slišala njegov padec. Pritekla sem v dnevno sobo in ga pobrala s tal (H47). V obraz je začel spreminjati barvo in njegove oči so se začele obračati (H48). Njegova mama je bila prisotna in po nekaj minutah sva poklicali reševalce. Povedali so, da lahko pridejo komaj čez pol ure, ampak bodo ves čas z mano na vezi ter mi bodo dajali navodila (H49). Povedali so mi, da ga bom morala oživljati in da naj pokličem še nekoga, ki mi bo pomagal, saj je to delo zelo težko. Njegova mama je poklicala sorodnico in soseda, ki sta nam prišla na pomoč. Do prihoda rešilca je minilo 40 minut in ves čas smo ga oživljali. Po prihodu rešilca so nam naročili, naj počakamo v drugem prostoru, da bodo oni prevzeli delo. Oživljali so ga še naslednje pol ure (H50). Med tem časom smo z njegovo družino in sosedom sedeli za mizo, sorodnica je prižgala svečo in smo molili, da karkoli se bo zgodilo, bo zanj dobro (H51). Po pol ure je v sobo vstopila zdravnica in povedala, da je gospod na žalost umrl (H52). Ob tem sem občutila grozo, občutki so res takšni, da jih ne znam opisati (H53). Vse se je zgodilo zares hitro (H54).

Ali se lahko z uporabnikom odkrito pogovarjate o temah, kot so smrt, umiranje in minljivost?

Zakaj menite, da ja/ne?

Z nobenim od uporabnikov se o teh temah nisem pogovarjala (H55). Prvo uporabnico sem poznala premalo časa, da bi se med nama razvil res en tak zaupen odnos (H56). Zdelo se mi je pomembneje, da jo spodbujam, ji pomagam, stojim ob strani in dajem neko pozitivno energijo (H57).

Pri drugem uporabniku se o tem zares nisva nikoli pogovarjala, saj je kljub oviram živel normalno življenje (H58), vozil je avto, ki je bil prilagojen le njemu. Smrt je bila nenadna (H59), zato sem jo tudi težje sprejemala (H60).

Če ste se že pogovarjali o temah smrti, umiranja in minljivosti, kako je potekal pogovor?

Prosim, če ga opišete.

O smrti sem se pogovarjala z mamom tega uporabnika, ko je bil ta še živ (H61). Govorila mi je, kako jo je strah, kaj se bo zgodilo s sinom, ko bosta ona in njen mož umrla, kdo bo skrbel zanj, kako se bo znašel. Verjamem, da nikoli ni razmišljala o tem, da bo sin umrl pred njo (H62). Sva pa po njegovi smrti ostali v stiku in se še vedno pokličeva. Lani je umrl tudi njen mož in sva se ob tem dogodku tudi veliko pogovarjali (H63).

Kakšno podporo prejemajo osebne asistentke pri soočanju z umiranjem in s smrtjo?

S kom se v poklicnem svetu pogovarjate o temah smrti, umiranja in minljivosti? Ob katerih priložnostih?

Več stika imam s tremi osebnimi asistenti, s katerimi se včasih kaj pogovorimo. Smo si dokaj blizu, zato pogovori niso le vezani na naše delo (H64). Se pa o smrti uporabnikov z njimi nisem pogovarjala, saj sem bila le jaz z takšno izkušnjo (H65). Pogovarjala sem se le takrat, ko sem doživela smrt uporabnikov in hkrati ostala brez službe (H66).

Kakšne oblike pomoči in podpore prejemate? Od katerih oseb prejemate to podporo in pomoč?

Od strokovnih delavcev podpore nisem prejela pri nobeni smrti (H67). Obakrat se mi je zgodilo, da sem smrtjo uporabnika pred sabo dobila list, na katerem je bila zapisana sporazumna prekinitev delovnega razmerja (H68). Pri drugem uporabniku sem pričakovala, da bom imela s socialno delavko kak razbremenilen pogovor, da ji bom lahko povedala, kaj se je zgodilo, ampak ji nisem (H69). Ko sem prišla v njeno pisarno me je sporazumna odpoved le čakala na mizi. Pogovor je tekel le o tem, da trenutno nimajo uporabnikov, za katere bi lahko skrbela (H70). Tukaj sem bila malo razočarana (H71).

Kakšne oblike pomoči si želite pri delu z umirajočimi?

Želim si, da bi se ob takih trenutkih lahko pogovorila z eno osebo, ki je že preživela podobno izkušnjo. Zame ta oseba ne rabi biti strokovnjak, ampak le nekdo, ki ve, kaj čutim, ki je pripravljen pokazati empatijo in razume mojo stisko (H72). Tudi kakšne skupine bi bile dobrodošle, kjer bi se ljudje, ki smo bili prisotni ob smrti osebe, lahko izpovedali in med sabo delili svoje misli (H73). To mi je manjkalo, saj nimaš nikogar, da bi se nanj obrnil, ko si želiš predelati izgubo. Izgubo pa moraš predelati, čeprav to ni bil tvoj bližnji, je še vedno boleča, saj z uporabnikom preživiš veliko ur dnevno (H74).

Kakšne oblike pomoči vi zagotavljate umirajočim? Kakšna opravila opravljate?

Posebni opravil nisem opravljala, delala sem, kar sta mi naročila (H75). Z uporabniki sem se družila in skupaj smo preživljali njihov prosti čas. Spremljala sem jih, če so želeli kam oditi ali pa preprosto gledala televizijo in brala podnapise (H76) (smeh).

Katere so možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence?

Ali imate izobraževanja na temo smrti in umiranja? Če jih imate, kako se vam zdijo koristna? Če jih nimate, se vam zdi, da so potrebna? Zakaj ja / ne?

Pred začetkom opravljanja poklica osebne asistence nisem imela posebnih usposabljanj (H77). Ko so videli moje delovne izkušnje so vedeli, da jih ne potrebujem, saj sem veliko let skrbela za ljudi, ki imajo invalidnosti in vem, kako poskrbeti zanje (H78). Menim, da se lahko veliko naučiš od uporabnikov (H79), ampak bi bilo pravilno, da te poučijo o njegovem stanju pred začetkom dela, saj ni vsak asistent primeren za to. Potrebno je, da izvajalci pred pričetkom dela preverijo, če se asistent zaveda, da bo skrbel za hudo bolnega človeka, saj če tega ne ve, lahko naredi uporabniku in sebi več škode kot koristi (H80).

Katere so tiste ovire, zaradi katerih za umirajoče ne morete storiti več?

V mojem primeru ni bilo ovir, zaradi katerih ne bi morala narediti nekaj več (H81).

Katere so po vašem mnenju še možne izboljšave pri opravljanju poklica osebne asistence, ko pride do procesa umiranja in smrti?

Več podpore s strani oseb, ki so že preživele podobno izkušnjo (H82). In potrebovala bi več pogovorov, da bi lahko z nekom delila svoje stiske ali pa vsaj kakšen razbremenilen pogovor (H83). Saj smo vsi ljudje, naše delo ni vedno lahko in potrebovali bi več podpore, ko pride to teh situacij (H84).

Kaj si kot osebni asistent v prihodnje želite za svoje področje?

Želim si, da bi se ure osebne asistence bolj pravično razdelile med uporabnike. Nekateri imajo odobrenih preveč ur, medtem ko jih imajo drugi premalo (H85). Zdi se mi, da so kriteriji za določanje preveč ohlapni in da si ta zakon vsak razlaga po svoje (H86).

Kakšna je vloga socialnega dela pri zagotavljanju podpore in pomoči pri soočanju s procesom umiranja in s smrtjo?

Kako vidite vlogo socialnih delavcev pri svojem poklicu? Kakšen je odnos med vami?

Z izvajalkami nisem imela veliko stika (H87), sem pa imela z njimi dokaj dober odnos (H88). Na začetku smo se pogovarjale o mojih izkušnjah (H89) in predhodno so mi predstavile uporabnike, skupaj smo imeli tudi uvodni pogovor (H90). Sem pa od njih pričakovala več empatije (H91) in da si bodo zame vzele več časa, ko sem po smrti prišla v njihovo pisarno (H92).

Kakšno podporo vam nudijo socialne delavke pri opravljanju vašega poklica?

Podporo so nudile med samim delom, če smo imeli kakšna vprašanja (H93). Večkrat so tudi preverjale, kako smo zadovoljne z uporabniki in če so uporabniki zadovoljni z nami (H94). V primeru nesoglasij so iskale rešitve, pogoste so bile menjave osebnih asistentov, če kdo ni bil zadovoljen z delom ali se je asistentu zdelo, da se z uporabnikom ne ujameta. Nekateri uporabniki so do svojih asistentov lahko nesramni in v teh primerih potem izvajalke poskrbijo, da se asistent zamenja (H95). Na njih se obračamo v primeru težav (H96). Mi je pa všeč, da preverijo zgodbe obeh, da ne dajo besede le uporabniku (H97).

Kakšno podporo bi si od njih še želeli?

Želela bi si, da nam omogočijo vsaj razbremenilen pogovor, ko pride do primera smrti, kakor se je zgodilo meni (H98). Menim, da bi mi bilo po tem lažje. Zares me je zmotilo, ko sem videla, da me sporazumna odpoved že čaka na mizi, da jo podpišem. Pričakovala sem, da se bova najprej pogovorili o tem, kaj se mi je v službi zgodilo, ne pa da me bodo kar odslovili (H99). Lahko bi organizirale kakšna srečanja z drugimi asistenti ali komerkoli, ki je imel izkušnjo smrti ali karkoli v tej smeri, da bi imeli potem mi med sabo pogovore in tam predelali stvari. O tem se je težko pogovarjati z osebo, ki take izkušnje v življenju še ni imela, saj te povsem ne more razumeti (H100).

9.3. Priloga 3: Odprto Kodiranje

OSEBA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A1	64 let	Starost	Starost	Statistični podatek
A2	Delo osebnega asistenta sem opravljal le enkrat in sicer za to uporabnico.	Enkratna zaposlitev kot osebni asistent	Zaposlitev	Opravljanje poklica osebne asistENCE
A3	Za poklic osebnega asistenta sem se odločil, ker sem uporabnico osebno poznal, saj je bila ženina prijateljica	Predhodno poznavanje uporabnice	Motiv za delo osebnega asistenta	Opravljanje poklica osebne asistENCE
A4	Enkrat mi je omenila, da bi jaz kot osebni asistent skrbel zanjo. Na podlagi tega sva ocenila, kako oba gledava na določene stvari, se je odločila, da sem jaz primeren zanjo, da ji nudim to pomoč.	Predhodni pogovor o mojem delu	Motiv za delo osebne asistENCE	Opravljanje poklica osebne asistENCE
A5	V tistem času sem bil na borzi, zato sem sprejel ta izziv.	Brezposelnost	Motiv za delo osebne asistENCE	Opravljanje poklica osebne asistENCE
A6	Od smrti moje uporabnice je minilo že malo več kot eno leto	1 leto od smrti uporabnice	Čas od smrti uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistENCE
A7	Za mojo varovanko sem skrbel leto in pol	Leto in pol	Čas oskrbe uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistENCE
A8	Lastno minljivost kar dobro sprejemam	Sprejemanje lastne minljivosti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
A9	O lastni minljivosti ne razmišljam prav veliko	Razmišljanje o lastni minljivosti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
A10	S smrtjo se v življenju še nisem prav veliko srečeval	Malo stikov s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
A11	Sem pa odprta oseba, ki se lahko pogovarja o vseh temah. Na podlagi tega sva ocenila, kako oba gledava na določene stvari, se je odločila, da sem jaz primeren zanjo, da ji nudim to pomoč	Predhodni dogovor o delu	Motiv za delo osebne asistENCE	Opravljanje poklica osebne asistENCE
A12	Teme, ki so povezane s smrtjo in umiranjem, to zame niso tabu teme	Tabu tema	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
A13	Za teme o smrti in minljivosti ni sogovornikov	Pomanjkanje sogovornikov	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja

A14	Edina sogovornica na to temo je moja hčerka	O smrti se pogovarjam s hčerko	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
A15	Hčerka mi je omenila, da o teh temah veliko razmišlja. Z njo se pogovarjam o teh temah.	Hči o smrti veliko razmišlja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
A16	Ko se s hčerko pogovarjam o tem, imam v sebi en poseben občutek, veste, ki ga ne znam prav dobro opisati. Če bi se o smrti pogovarjal z nekom tretjim, bi to dojemal povsem drugače. Če bi se o smrti pogovarjal z nekom tretjim, bi to dojemal povsem drugače, kot takrat, ko se o tem pogovarjam z lastno hčerko, saj so v pogovor vpletena močna čustva	Močna čustva ob pogovoru s hčerko	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
A17	Smrt je del življenja	Smrt je del življenja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
A18	Ne vem, kakšen smisel bi imelo, da bi se o teh temah več pogovarjali	Nesmiselnost pogovorov o smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
A19	Kakor je rojstvo en lep dogodek in del življenja, tako je tudi smrt del tega	Smrt je del življenja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
A20	Z mojo uporabnico sva se poznala že preden sem jaz začel opravljati poklic osebnega asistenta. Poznala sva se že takrat, ko je bila ona še delovno aktivna, saj je bila ženina sodelavka	Predhodno poznavanje uporabnice	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
A21	Takrat je sicer že imela diagnozo, ampak njeno stanje še ni bilo tako hudo.	Seznanjenost z diagnozo	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A22	Na stvari je gledala realno	Realni pogled na umiranje	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
A23	Najin odnos je bil prijateljski	Prijateljski odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A24	Sem pa takrat že vedel, da je ona v procesu umiranja, saj so ji	Zavedanje, da uporabnik umira	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja

	napovedali le 6 mesecev življenja			
A25	Ona je vedela, da je na poti umiranja, ampak ni pričakovala, da bo živel še naslednjih 5 let	Zavedanje uporabnika, da umira	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
A26	Odločil sem se, da bom skrbel zanjo, saj sem jo dobro poznal.	Predhodno poznavanje uporabnice	Motiv za delo osebne asistencije	Opravljanje poklica osebne asistencije
A27	Njeno umiranje sem takrat kar občutil na svoji koži zaradi moje žene. Ženo je zanimalo, kako je, kaj se dogaja, bolj v tem smislu sem nosil stvari s sabo domov. Sam drugače ne bi nosil vsega tega domov, ampak sem zaradi tega poznanstva, ki smo ga imeli. Nisem moral priti domov in ženi ne povedati, kako je z njo, saj to je razumljivo	Občutenje umiranja na lastni koži	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A28	Prvo in edino poklicno srečanje s smrtjo	Prvo poklicno srečanje s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A29	Tu smo smrt vsi pričakovali, saj smo vedeli, da se njeno stanje ne bo izboljšalo	Pričakovanje smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A30	Njena smrt je bila pričakovana, mogoče je bilo kljub temu malo presenečenje	Smrt je vedno presenečenje	Srečanje s smrtjo	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A31	Ona je odšla v bolnico in takrat imaš v sebi en tak zlagan občutek, da saj bo že nekako, saj se bo vrnila nazaj domov.	Ohranjanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A32	Čez čas smo prejeli informacijo, da je ona v bolnici umrla.	Novica o smrti uporabnice	Srečanje s smrtjo	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A33	Ta občutek (ob smrti uporabnice) je zelo težko opisati	Neopisljiv občutek	Občutek ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A34	Sem pa jo že večkrat z ženo obiskal na njenem grobu	Obisk groba	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

A35	Po njeni smrti se je moja pogodba o zaposlitvi prenehala, saj je bila vezana na izvajalko. Tako je, če uporabnica umre, to zate pomeni, da ostaneš brez dela	Prekinitev pogodbe o zaposlitvi ob smrti	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
A36	Po tem dogodku sem vprašal, če imajo kakšnega uporabnika, da bi ta poklic izvajal še naprej, ampak, ker v tistem času ni bilo nikogar, ki bi potreboval mojo pomoč, sem odšel nazaj na borzo.	Odsotnost uporabnikov za skrb	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
A37	Moja varovanka je bila zelo pozitivno naravnana. Ni bila človek, ki bi jamrala in se smilila sama sebi.	Pozitivna oseba	Značilnosti uporabnikov	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A38	Če bi tema nanesla na temo smrti, bi se o tem z njo vsekakor pogovarjal	Pogovarjam se lahko o vseh temah	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A39	Nisem ozkogleden človek	Širokogleden	Osebnostne lastnosti osebnega asistenta	Opravljanje poklica osebne asistence
A40	Skoraj ni teme, o kateri se ne bi moral pogovarjati, saj tabu tem ne poznam	Pogovarjam se lahko o vseh temah	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A41	Teme smrti in umiranja nikdar nisva začela	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A42	Več sva se pogovarjala o vsakdanjih stvareh in živela iz dneva v dan	Pogovor o vsakdanjih stvareh	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A43	Največ mojega dela je obsegala nabava v trgovini in odhodi v lekarno, zato so se tudi najini pogovori vrteli okrog tega	Vsakodnevna opravila	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A44	Z drugimi osebnimi asistenti nimam stika	Nimam stika z osebnimi asistenti	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence
A45	Ko smo bili na pripravljalnici, smo se asistenti enkrat srečali na kavi, ko smo čakali, ampak je to vse. Takrat	Enkratno srečanje z drugimi osebnimi asistenti	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence

	smo se med sabo malo spoznali, to je vse skupaj trajalo največ eno uro, nič več			
A46	Pomoč sem ob teh težkih trenutkih prejel od družine, tudi od družine moje bivše partnerke. Tudi s hčerkama se zelo dobro razumem in prejemam podporo tudi od njiju	Pomoč družine	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
A47	Največjo podporo dobim od bližnjih	Največ podpore od bližnjih oseb	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
A48	Pri delu z umirajočimi se mi zdi, da mi je najbolje, če sem sam, tako mi je nekako najlažje. Zdi se mi, da moram sam predelati to bolečino in si vzeti čas zase.	Sam predelujem izgubo	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
A49	Z bolečino se moraš naučiti živeti	Živeti z bolečino	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A50	S tem, ko sem jo zadnje dvakrat peljal v bolnico, mi je bilo zelo težko, saj sem med vožnjo videl njene grimase od bolečin. Že vožnja v bolnišnico je bila v zadnjem času velik podvig.	Težavne vožnje do bolnišnice	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A51	Poskušal sem ji olajšati zadnje tedne življenja	Olajševanje zadnjih tednov življenja	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A52	Kljub temu da je vedela, da bo umrla, je bila tema pogovora ves čas le usmerjena v prihodnost, v to, kaj vse še bo storila in ves čas je delala načrte za naprej	Pogovori o načrtih za prihodnost	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A53	Nikoli se ni pritoževala ali tožila	Nikoli se ni pritoževala	Značilnosti uporabnikov	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A54	Nikoli je nisem rabil tolažiti, čeprav bi zanjo naredil tudi to, če bi izkazala, da si želi ali potrebuje tolažbo	Izkazovanje tolažbe	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči

A55	Kljub temu da me je bolelo znotraj telesa, ji te bolečine nisem pokazal, saj ji moje izkazovanje bolečine ne bi niti malo pomagalo	Bolečine nisem izkazoval	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A56	Moja varovanka je potrebovala pozitivno energijo, kar sem ji tudi dal	Dajanje pozitivne energije	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A57	Z varovanko sem pripravljaj presenečenje za rojstni dan moje žene. Aktivno je bila vključena v proces načrtovanja presenečenja	Načrtovanje rojstnodnevnega presenečenja	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A58	V času načrtovanja je znova zaživela	Ponovno najdem smisel v življenju	Značilnosti uporabnikov	Doživljanje smrti in umiranja uporabnikov
A59	Praznovanja rojstnega dne ni dočakala	Smrt pred rojstnim dnem	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A60	sem mnenja, da ji je to načrtovanje polepšalo zadnje tedne življenja, saj je ponovno našla smisel	Najden smisel v življenju	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A61	Pred začetkom opravljanja poklica osebne asistencije smo imeli nekakšne predpriprave, ki niso bile podobne izobraževanju	Odsotnost izobraževanj za poklic osebne asistencije	Izobraževanja	Področje osebne asistencije
A62	Ko najdeš, za koga boš skrbel, za tem sledi podpis pogodbe, nato ti razložijo te postopke, narediti moraš, kot za vsako službo, zdravniški pregled, potem narediš še izobraževanje iz varstva pri delu in začneš z delom	Priprave pred začetkom dela	Izobraževanje	Področje osebne asistencije
A63	Pri varovancu nato spoznaš, kaj so tvoje naloge. Vse sem se naučil v pogovoru z varovanko	Učenje od uporabnika	Izobraževanja	Področje osebne asistencije
A64	Nobenih izobraževanj nisem bil deležen, kaj šele takih, ki bi se	Odsotnost izobraževanj za poklic osebne asistencije	Izobraževanja	Področje osebne asistencije

	dotaknile tem smrti in umiranja			
A65	O tem na začetku nihče ne govori. Bi pa bilo ponekod tudi to seveda potrebno	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A66	Bi bilo pa vsekakor pomembno, da se tudi o tem govori, sploh če se že v naprej ve, da ima varovanec res hudo in neozdravljivo bolezen	Seznanjenost s skrbjo za umirajočega	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A67	Jaz sem za svojo varovanko poskrbel v največji možni meri	Največja možna skrb	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A68	Vključeval sem jo v družabno življenje s tem, da sem skupaj z njo pripravljaj presenečenje	Vključenost v družbo	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
A69	Imela sva prijateljski odnos, kar je pripomoglo k temu, da sem zanjo skrbel po njenih željah	Prijateljski odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
A70	Ne bi se moral opredeliti, saj sem izvajal osebno asistenco le za eno uporabnico	Enkratna zaposlitev kot osebni asistent	Zaposlitev	Opravljanje poklica osebne asistenc
A71	Marsikdo potrebuje dodatno oporo na delovnem mestu, saj stvari nočemo nositi s sabo domov	Več podpore ob težkih situacijah	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
A72	Lahko bi bili bolj povezani z izvajalci osebne asistenc, ko pride do težkih primerov in takrat bi lahko malo več sodelovali z nami	Povezovanje z asistenti v težkih okoliščinah	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A73	Spremenil bi tudi evidentiranje delovnega časa, saj na koncu uporabnica mene ni potrebovala ob sebi osem ur v enem kosu, ampak večkrat na dan po uro ali dve. Tukaj bi lahko bili izvajalci bolj fleksibilni, saj morajo biti ure evidentirane v enem kosu, ti pa uporabnici pomagaj skozi ves dan	Sprememba evidentiranja delovnega časa	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc

A74	Želim si, da bi na poklicno pot stopili tisti, ki so pripravljene skrbeti za druge	Pripravljenost zagotavljati pomoč	Značilnosti osebnih asistentov	Opravljanje poklica osebne asistence
A75	Kot oseben asistent bi moral biti bolj poučen o možnostih, kje so meje, ko pride do oskrbe in pomoči varovancu	Poučenost o mejah pri oskrbi	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A76	Edino, kar sem imel stik z socialno delavko, je bilo na uvodnem sestanku, kjer smo se vsi trije skupaj dobili in se pogovorili o poteku dela, drugače z njo nisem imel veliko stika	Malo stikov s socialno delavko	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A77	Z izvajalko osebne asistence sva imela dober odnos	Dober odnos na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A78	Izvajalka je bila človeška, razumela je naše težave in njeno delo je bilo korektno	Človeškost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A79	Sam sicer nisem potreboval dodatne pomoči in podpore, saj te stvari raje predelam sam	Pomoči je bilo dovolj	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A80	Vem, da bi se lahko obrnil nanjo, ji zaupal svoje težave in vem tudi, da bi si zame vzela čas ter me poslušala	Vedno na voljo za poslušanje	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A81	Z izvajalko sva se videla trikrat, ampak sva na teh srečanjih res razvila korekten odnos	Malo stikov s socialno delavko	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A82	Na vseh srečanjih sva se sicer pogovarjala o podpisu pogodb in aneksov	Administrativna dela	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A83	Ampak sem skozi uradne zadeve spoznal, da je zelo človeška	Človeškost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A84	Nanjo sem se tudi obrnil preko telefona, ko sem imel povsem vsakdanja vprašanja glede opravljanja mojega poklica	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
A85	Jaz sem od izvajalke dobil vso ustrezno podporo in k temu	Izvajanje ustrezne podpore	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

	nimam kaj več dodati. Vem, da je bila za svoje delo ustrezno usposobljena	na delovnem mestu		
A86	Vedno je bila odzivna, ko sem imel kako vprašanje	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

OSEBA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
B1	35 let	Starost	Starost	Statistični podatek
B2	Delo osebne asistentke opravljam 3 leta	Kot osebna asistentka sem zaposlena 3 leta	Zaposlitev	Opravljanje poklica osebne asistence
B3	Že od vsega začetka mi je zdravstvo priljubljeno. Hodila sem na srednjo zdravstveno šolo, ki je nisem uspela dokončati. Moj cilj v življenju je, da dokončam izobraževanje iz zdravstva preko zavoda za zaposlovanje. Še vedno stremim k temu, da bom nekoč zaposlena v zdravstvu, saj me to delo zelo veseli	Želja po delu v zdravstvu	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
B4	Smrt mojega uporabnika je nedaven dogodek, saj sta od tega minila dva meseca	2 meseca od smrti	Čas od smrti uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
B5	Zame je smrt nekaj groznega	Smrt je grozna	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B6	Če si v stiku z človekom, ki je neozdravljivo bolen, se skušaš s tem nekako sprijazniti, kar pa ni enostavno	Sprijaznjenje je težko	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B7	Skušaš se tolažiti, da neozdravljivo bolnega človeka po smrti več nič ne boli	Prenehanje trpljenja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B8	pogosto razmišljam o stvareh, kot so na primer, kaj bi človek še lahko storil v svojem življenju, kaj bi bilo lahko drugače	Postavitev v kožo druge osebe	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B9	Vedno se mi porajajo vprašanja, ki so na koncu brez smisla, saj človeka več ni med nami	Postavljanje vprašanj	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B10	Težje mi je, ko umre svoje osebe, ki ga imam jaz rada ali oseba, ki mi je blizu	Težje spoprijemanje pri smrti bližnjega	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

B11	Ob smrti čutim veliko bolečino	Bolečina	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja
B12	Pogosto se mi zgodi, da se postavim v kožo otroka, svojca umrlega in razmišljam, kaj oni čutijo in podoživljam vse to v sebi	Postavitev v kožo druge osebe	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B13	Nekaj malega znanja o teh temah imam	Malo znanja o smrti in umiranju	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
B14	Te teme sem predelovala v sklopu paliativne oskrbe, ampak je teh vsebin zares zelo malo	Izobraževanje o paliativni oskrbi	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
B15	Proces smrti in umiranja sem bolje razumela tudi, ko sem se izobraževala za delo oskrbe starostnikov v domu za stare ljudi. Takrat sem spoznala, kako poteka oskrba umrlega	Razumevanje procesa umiranja	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
B16	Tema smrti je res vsakodnevno prisotna	Vsakodnevna prisotnost smrti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B17	Ampak nikoli ne zasledimo tem, ki bi naslavliale, kako se spopasti z smrtjo in žalovanjem	Odsotnost tem o žalovanju	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
B18	Družba ima velik vpliv na to, kako vidimo žalovanje in smrt	Vpliv družbe na smrt in žalovanje	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B19	Če nismo čustveno vključeni v smrt, smo do nje neobčutljivi in jo preziramo	Neobčutljivost na oddaljene smrti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B20	Težko bi bilo, da bi se nas vsaka smrt, ki jo zasledimo okoli nas dotaknila in bi jo podoživljali	Podoživljanje smrti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
B21	Moj odnos z gospodom je bil prijateljski	Prijateljski odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B22	Na začetku je sicer težko sprejemal dejstvo, da zanj skrbimo asistenti	Odklanjanje osebnih asistentov	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B23	Čez čas je dojel, da hočemo zanj le dobre stvari in nas je sprejel ter nam začel zaupati.	Zaupen odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B24	Še vedno sama pri sebi nisem prišla do zaključka, če je dobra stvar, da imaš z	Prijateljski odnos	Odnos med uporabnikom in	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

	uporabnikom prijateljski odnos		osebnim asistentom	
B25	Gospod je bil hkrati moj delodajalec. Po drugi strani je bolje, da je odnos bolj strokoven	Strokoven odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B26	V takem odnosu več ni reda, vse že postane samoumevno	Samoumevnost v odnosih	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B27	Zabrišejo se meje v odnosu	Zabris meja	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B28	Prav tako se v proces preveč čustveno vključiš in težje izvajaš kakovostno pomoč. Jaz mislim, da je bolje, če se ne vključiš v odnos z uporabnikom preveč čustveno v delovni proces. Jaz sem se v ta odnos zelo čustveno vpletla.	Čustvena vpletenost v odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B29	Za uporabnika nisem vedela, da je v procesu umiranja	Ne zavedanje procesa umiranja	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
B30	Ko sem mu začela nuditi pomoč, je bil zelo pozitivna, vesela, aktivna in prijetna oseba	Pozitivna oseba	Značilnosti uporabnikov	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B31	Čez čas so prišlo do zdravstvene težave, zaradi katere je obležal v postelji. V istem času je doživel še smrt svoje mame, kar ga je čustveno zlomilo. Kljub temu da je imel neozdravljivo bolezen, ni kazalo, da se bo njegovo zdravstveno stanje poslabšalo v tako kratkem času	Napredovanje bolezni	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B32	Smrti nisem pričakovala	Nenadna smrt	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B33	Novica o njegovi smrti je bila zame šok, saj se je zgodila nepričakovano	Novica o smrti uporabnika	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B34	Uporabnik je umrl v bolnišnici	Smrt v bolnišnici	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

B35	Ob odhodu v bolnišnico sva obe asistentki ohranili stik z njim	Ohranjanje stikov po odhodu v bolnišnico	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B36	Jaz sem se z njim slišala preko telefona	Telefonski pogovori	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
B37	Imel je bolnišnične okužbe, so mi svetovali, da je bolje, če ga ne obiščem, saj imam doma male otroke in nisem želela prenesti okužbe nad svoje bližnje. Potem smo bili tudi mi bolni in tudi jaz nisem želela z bacili okužiti uporabnika, da se njegovo stanje ne bi poslabšalo.	Pogoste zdravstvene težave	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
B38	Ves čas sem upala, da se bo vrnil domov	Ohranjanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B39	Uporabnik je bil dokaj odprta oseba in verjamem, da če bi sam začel pogovor o tem, bi se lahko pogovarjala, ampak bi mi bil ta pogovor zelo težak	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B40	O smrti se nisva pogovarjala veliko. To temo je omenil le kasneje, ko je bil že v bolnišnici, ampak sva se na žalost slišala le preko telefona	Redki pogovori o smrti in umiranju	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B41	Verjetno bi se o tem bolj odkrito pogovarjala, če bi se srečala v živo, saj preko telefonskega klica je vse manj osebno in ni tako prijetno, saj ti pogovori zahtevajo človeško bližino	Iskrene pogovori	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B42	Z osebno asistentko, s katero sva skrbeli za uporabnika, sva se o teh temah lahko pogovarjali. O tem sva se pogovarjali, ko je prišlo do njegove smrti. O tem sva se pogovarjali tudi tik pred njegovo smrtjo, ko je bil uporabnik sprejet v bolnišnico.	Pogovori o smrti s sodelavci	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B43	njegovo stanje se je hitro poslabšalo in sem nekako dobila občutek, da je na poti umiranja, ampak	Napredovanje bolezni	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

	takrat o tem nisem želela razmišljati			
B44	Podporo sem prejela od sodelavke, s katero sem skrbela za uporabnika	Prejemanje podpore od sodelavke	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike pomoči in podpore
B45	Podporo mi je nudila v obliki pogovora	Podporni pogovori	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike pomoči in podpore
B46	Bili sva ves čas na vezi, tudi takrat, ko sem bila jaz v bolniški in nisem morala skrbeti za uporabnika	Prejemanje podpore od sodelavke	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike pomoči in podpore
B47	V redu mi je bilo, da sem imela na delovnem mestu nekoga, ki sem mu lahko zaupala	Zaupna oseba na delovnem mestu	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike pomoči in podpore
B48	Moje družine v ta proces nisem vpletala	Družina ni vedela za stiske na delu	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B49	Družini lahko poveš, da te nekaj teži na delovnem mestu, ampak se mi zdi, da bi jih s takimi težavami preveč obremenila, kakor bi tudi še dodatno obremenila sebe in se mi nekako ni zdelo primerno, da bi z njimi govorila o tem	Ločevanje osebnega in poklicnega življenja	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
B50	So bili definitivno pripravljene, da bi mi nudili pomoč, v primeru, da bi mi bilo zelo hudo	Pomoč družine	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike pomoči in podpore
B51	Razumela sem se tudi z njegovo družino, najbolj z njegovo mamo	Razumevajoč odnos	Odnos z družino uporabnika	Oblike pomoči in podpore
B52	Tudi njegov brat nas je lepo sprejel, počutila sem se, kot da sem del njihove družine	Občutek sprejetosti	Odnos z družino uporabnika	Oblike pomoči in podpore
B53	Z uporabnikovo družino se še vedno slišim, tako da se naši odnosi niso kar tako končali na eni točki. Slišimo se preko sporočil, družbenih omrežij, tako da ohranjamo stike	Ohranjanje stikov	Odnos z družino uporabnika	Oblike pomoči in podpore
B54	Želim si, da bi bilo na delovnem mestu več pogovorov in svetovanj, ko pride do teh kriznih trenutkov	Več pogovorov v času težkih trenutkov	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči

B55	Želim si tudi, da bi imela z vsemi, s katerimi delam dober odnos, tako z uporabnikom kot nadrejeno	Želja po dobrem odnosu	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike pomoči in podpore
B56	Povsem vsakdanja opravila, zanj sem kuhala, čistila stanovanje, večkrat sem ga peljala ven na svež zrak, ko si je to zaželel, zanj sem opravljala tudi osnovno nego	Opravljanje vsakdanjih opravil	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
B57	Pomagala sem pri presedanju v avto in iz njega	Pomoč pri presedanju v avto	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
B58	Na koncu sem zanj res opravljala najbolj pogosta vsakodnevna opravila	Opravljanje vsakodnevnih opravil	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
B59	Z njim sem se na koncu veliko pogovarjala	Veliko pogovorov	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
B60	Za opravljanje poklica osebne asistencence nisem imela izobraževanja	Odsotnost izobraževanj za poklic osebne asistencence	Izobraževanja	Področje osebne asistencence
B61	Izobraževanje, ki smo ga imeli je zajemalo teme pogovora, komunikacije in povedali so nam o drži ter prijemih. To izobraževanje je trajalo en dan in je bilo informativne narave.	Osnovno izobraževanje	Izobraževanja	Področje osebne asistencence
B62	Več o teh temah sem izvedela na izobraževanju NPK za socialno oskrbovalko, kjer izobraževanje traja veliko dlje in obsega teorijo ter prakso	Izobraževanja za socialno oskrbovalko	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
B63	Definitivno bi bila za to, da se v osebno asistenco vključi mnogo več izobraževanja	Več izobraževanja	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistencence
B64	Tudi pri izobraževanju za osebne asistente bi potrebovali predavanja iz prve pomoči, bolj poglobljeno komunikacijo in vsega po malo, kar se tiče socialne oskrbe, socialnih mrež uporabnikov in podobno	Izobraževanja različnih strok	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistencence
B65	Seveda tudi teh tem, ki so povezana s paliativno oskrbo in smrtjo naših	Izobraževanja za socialno oskrbovalko	Izobraževanja	Področje osebne asistencence

	uporabnikov ne bi smele manjkati			
B66	Zame je bila ta ovira to, da sem bila v času, ko je bil moj varovanec v bolnišnici tudi sama na bolniški	Odsotnost na delovnem mestu	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
B67	Sem se pa ves ta čas z njim slišala preko telefona in sem s tem nekako kompenzirala obiske v živo	Ohranjanje stikov preko telefona	Ovire pri skrbi za umirajoče	Področje osebne asistence
B68	Želela bi si, da bi bili tudi izvajalci bolj vpeti v proces pomoči, ko pride do skrbi za osebo, ki ima težko bolezen	Več podpore ob težkih situacijah	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
B69	V tem času nam bi lahko nudili tudi več svetovanj	Večje število svetovanj	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B70	Če sem izvajalko poklicala, je bila vedno na voljo	Vedno na voljo za poslušanje	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B71	Ampak bi bilo lepo, da bi nas tudi oni kdaj poklicali in preverili, kako smo in če kaj potrebujemo	Spremljanje dela osebnih asistentov	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B72	Lahko bi imeli tudi bolj fleksibilen delovni čas, saj drugače v teh težkih trenutkih ne moremo stati ob strani uporabniku, ko nas potrebuje	Nefleksibilen delovni čas	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
B73	Želela bi si, da bi imeli tudi osebni asistenti več besede, da bi se upoštevalo tudi naša mnenja	Več podpore ob težkih situacijah	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
B74	Poslušali bi naše stiske, ki jih doživljamo ob delu	Poslušanje stisk	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B75	Potrebne bi bilo več preverjanja nad asistenti in uporabniki, če smo zadovoljni z odnosom, z nalogami, ki jih opravljamo	Spremljanje dela osebnih asistentov	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B76	Tudi asistenti si zaslužimo zaščito s strani delodajalca, torej od izvajalca asistence	Zaščita s strani delodajalca	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B77	Izvajalci so v pomoč pri vseh vprašanjih, ki se mi porajajo med delom	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B78	Koordinirajo izvajanje, uredijo nadomeščanje v času bolniških odsotnosti in dopustov	Koordinacija	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

B79	One so nekako tu za nas in za uporabnike, da spremljajo naše delo in ga nadzorujejo	Spremljanje dela osebnih asistentov	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B80	Nudijo tudi izobraževanja na različne teme, ki se nanašajo na njihovo področje	Organizacija izobraževanj o socialnih temah	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B81	Zdi se mi, da imajo premalo moči in težko doprinesejo k večjim spremembam, saj imajo uporabniki res veliko pravic	Premalo moči za spremembe	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B82	Lahko sem socialno delavko poklicala, ko česa nisem vedela ali pa sem želela izvedeti, kakšno je njeno mnenje oziroma stališče do opravljanja določenih nalog	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B83	Takrat, ko je bil uporabnik v bolnišnici sva se večkrat slišali in ena drugo obveščali o zdravstvenem stanju uporabnika	Medsebojno obveščanje	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B84	Tudi ob dogodku smrti sva se pogovorili z njo, nanjo sem se obrnila, ko mi je bilo težko, da nisem svojih težav prenašala na družino	Pogovor o smrti s socialno delavko	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
B85	Je bila opora v tem težkem času	Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B86	z njenim delom ter pomočjo zelo zadovoljna	Zadovoljstvo s pomočjo socialne delavke	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
B87	Je človeška, prijazna, zna poslušati	Človeška	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B88	Hitro je bila pripravljena pomagati	Hitro pripravljena pomagati	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B89	Želela bi si, da mi dajejo več opore pri mojem delu	Več podpore ob težkih situacijah	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
B90	da bi več poslušali tudi našo plat, asistentov, ne le uporabnikov, saj asistenti nismo vedno vsega krivi	Seznanjenost z vsemi zgodbami v procesu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B91	Izvajalka, ki je socialna delavka, je prevzela zagovorniško vlogo	Zagovorništvo	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
B92	Od nje bi si želela več zaščite, da ima tudi ona	Zaščita s strani delodajalca	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

	pravico, da se postavi zame			
--	-----------------------------	--	--	--

OSEBA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
C1	56 let	Starost	Starost	Statistični podatek
C2	Osebna asistentka sem že 2 leti in 7 mesecev	Kot osebna asistentka sem zaposlena 2 leti in 7 mesecev	Zaposlitev	Opravljanje poklica osebne asistence
C3	Ko pomagam ljudem, se počutim izpopolnjeno	Občutek izpopolnjenosti	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
C4	Rada pomagam ljudem, ki so v fazi nemoči in počutim se zelo dobro, ko vidim, da lahko eni osebi s svojo pomočjo polepšam dan	Dobri občutki ob pomoči drugim osebam	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
C5	Od smrti uporabnika sta minila dva meseca	2 meseca od smrti uporabnika	Čas od smrti uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
C6	Lastno minljivost sprejemam težje kot minljivost drugih	Težko sprejemanje minljivosti	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
C7	Težko mi je misliti na to, da bom tudi jaz nekega dne umrla, ampak se zavedam, da je smrt del vsakega življenja, tudi mojega	Realen pogled na umiranje	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
C8	Smrti se več ne bojim toliko, kot sem se je v mlajših letih	Strah pred smrtjo	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
C9	Strah me je, da bi bil proces umiranja dolg in boleč	Strah pred procesom umiranja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
C10	Minljivost drugih oseb sprejemam na podoben način kot svojo, težko je, ampak na koncu vedno šteje to, da se človek reši bolečine in gre nekam, kjer bo bolečina izginila	Realen pogled na umiranje	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
C11	Na ene se lahko pripraviš in ob smrti začutiš olajšanje, saj veš, da človek ne trpi več	Prenehanje trpljenja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
C12	Huje mi je pri smrtih, ki se zgodijo nenadno	Težje sprejemanje nenadnih smrti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
C13	S smrtjo sem se že večkrat srečala	Večkratno srečanje s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
C14	Znanje sem nekako pridobila iz izkušenj	Znanje iz izkušenj	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja

C15	Posebnega teoretskega znanja o tem nimam	Odsotnost znanja o smrti in umiranju	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
C16	Pomaga pa veliko, če si prilagodljiv	Prilagodljiv	Značilnosti osebnih asistentov	Opravljanje poklica osebne asistence
C17	V tem procesu moraš biti umirjen, saj oseba, ki umira definitivno čuti tvojo stisko in prav nič ne pomagaš s tem, da brezglavo okoli nje hitiš z opravili	Umirjen	Značilnosti osebnih asistentov	Opravljanje poklica osebne asistence
C18	Pri delu s takimi ljudmi je najpomembneje, da si vzamemo čas	Vzeti si čas	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C19	Na splošno naša družba smrt dobro sprejema	Vpliv družbe na smrt in žalovanje	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
C20	Znamo se ustaviti, izreči sožalje, se udeležiti pogreba, kar veliko pripomore žalujočim	Omogočeno žalovanje	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
C21	Ne zdi se mi, da bi se smrt izrivala iz vsakdanjega življenja	Smrt je del življenja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
C22	Najbolj pa seveda pomaga, če imamo okoli sebe naše bližnje, ki nam stojijo ob strani	Prisotnost bližnjih oseb	Prejemanje podpore	Oblike podpore in pomoči
C23	Moj odnos z uporabnikom je bil odličen	Odličen odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C24	Oba sva vedela, da se bliža konec njegovega življenja	Pričakovanje smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Odnos do smrti in umiranja
C25	Ko sem začela delati zanj, me je od začetka težko sprejemal, ampak sva hitro vzpostavila dober odnos	Odklanjanje osebnih asistentov	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C26	Nikoli mi ni nalagal težkega dela in je bil spoštljiv	Spoštljivost	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C27	Oba sva se zavedala, kje so najine meje	Meje v odnosu	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C28	Tudi zadnja dva meseca, ko je bil v bolnici in je res trpel, sem ga ves čas obiskovala. Skoraj vsak dan sem odšla na obisk in si vzela čas za njega	Obiski v bolnišnici	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči

C29	Želela sem si, da se uporabnik zaveda, da bom ostala z njim do konca, da ga bom spremljala na tej poti, kar sem tudi naredila	Spremljanje uporabnika do njegove smrti	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C30	Njegovo umiranje sem kar dobro sprejemala	Sprejetje smrti in umiranja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C31	O umiranju sva se znala odkrito pogovarjati	Iskreni pogovori o umiranju	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C32	Seveda je bilo težko, saj so bila prisotna močna čustva, ampak moraš si dovoliti čutiti	Prisotnost močnih čustev	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C33	Po njegovi smrti mi je bilo malo lažje	Olajšanje	Občutki ob smrti	Oblike podpore in pomoči
C34	Dva meseca sem se pripravljala na njegovo smrt in sem uspela predelati veliko stvari	Pričakovanje smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C35	Je pa pri tem pomagal uporabnik sam. Lažje mi je bilo, ker mi je sam povedal, da si želi smrti	Zavedanje, da si uporabnik želi umreti	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C36	v nasprotnem primeru bi njegovo smrt verjetno težje sprejela	Težavno sprejemanje smrti	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C37	Še vedno mi je težko, ko pomislim nanj, a se vsakič znova spomnim, da je zdaj nekje na lepšem in kar je najpomembneje, brez bolečin	Razmišljanje o uporabniku po smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C38	Ta uporabnik je bil moj prvi in prav z njim sem se na poklicni poti osebne asistentke prvič srečala s smrtjo	Prvo poklicno srečanje s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C39	Najtežji trenutek je bil, ko sem bila eno popoldne pri njem in je nehal dihati	Prenehanje dihanja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C40	Jaz sama sem ga začela oživljati, masirala sem mu srce, kakor sem najbolje znala	Oživljanje uporabnika	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C41	To je bil verjetno najstrašnejši dan zame, ki ga nikoli ne bom pozabila	Težavno sprejemanje smrti	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C42	Po tem dogodku sem odšla k njemu na obisk v bolnišnico, kjer me je uporabnik vprašal, zakaj ga nisem pustila umreti.	Obiski v bolnišnici	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči

	Povedala sem mu, da tega ne bom dopustila, saj vem, da bi on enako storil zame.			
C43	Ko je prišlo do njegove smrti mi je bilo še težje	Težavno sprejemanje smrti	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C44	Ves teden se je njegovo stanje slabšalo in rekel mi je, da si želi mojega obiska	Želja obiska v bolnišnici	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C45	Vzela sem si čas in ga obiskala, čeprav sem imela ogromno drugih obveznosti	Obisk uporabnika v bolnišnici	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C46	Občutek sem imela, kot da bi me čakal in bi mi želel zaupati še njegove zadnje misli	Zaupanje zadnjih želja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C47	Naslednje jutro sem se zbudila z novico, da je moj uporabnik ponoči na žalost umrl	Novica o smrti uporabnika	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C48	Res sem bila vesela, da sem si en dan prej vzela čas in ga obiskala, saj sem imela občutek, kot da se bova videla zadnjič in res se je tako zgodilo	Zadnje srečanje z uporabnikom	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C49	Z uporabnikom sva se o temah smrti in umiranja vsekakor pogovarjala. Sem dovolj odprta oseba. Rada se približam uporabniku in se mu pridružim na njegovi poti. Če to pomeni, da se moram pogovarjati o smrti in umiranju, se pač bom	Pogovarjam se lahko o vseh temah	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C50	Na začetku najinega sodelovanja se o smrti in tem nisva veliko pogovarjala	Odsotnost pogovora o smrti in umiranju	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C51	O tej temi sva se pogovarjala takrat, ko je uporabniku umrla mama	Priložnosti za pogovor o smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C52	Smrt mame ga je zares prizadela, saj je bila ona tista, ki je skrbela zanj preden je postal uporabnik osebne asistencije in predstavljate si lahko, da je bil nanjo res navezan	Smrt družinskega člana	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C53	Veliko sva se o umiranju pogovarjala zadnja dva meseca njegovega	Priložnosti za pogovor o smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

	življenja, ki ga je preživel v bolnišnici			
C54	Takrat se je tudi zgodilo, da mi je večkrat rekel, da si želi umreti	Želja po smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C55	Strah ga je bilo, kaj se bo po njegovi smrti zgodilo z mano	Strah ob smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C56	Zagotoviti sem mu morala, da bo z mano vse v redu, da mora v teh trenutkih najbolj gledati nase	Izkazovanje tolažbe	Oblike pomoči umirajočim	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C57	Taki pogovor definitivno ni lahek ne zame, ne za uporabnika, ampak sva se kljub temu pogovarjala tudi o tem, saj se mi je zdelo, da mora dati vse svoje stiske s sebe	Pogovor o stiskah	Pogovor o smrti in umiranju	Oblike podpore in pomoči
C58	Večkrat mi je rekel, da ne zmore več in da bi se rad čim prej rešil trpljenja. Želel si je umreti.	Želja po smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C59	tudi meni je pomagal s tem, da sem lažje sprejela njegovo smrt z misijo, da se je rešil bolečin in trpljenja	Sprejetje smrti in umiranja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C60	Med njegovim pripovedovanjem sem sedela ob njem in mu dala vedeti, da sem tu za njega, da me lahko kadarkoli pokliče	Vzeti si čas	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C61	Najbolj sva si ob strani stali z osebno asistentko, s katero sva skrbeli za najinega uporabnika. Ona je tudi edina osebna asistentka, ki jo poznam in s katero imam stike.	Povezanost z osebnimi asistenti	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence
C62	Že med procesom umiranja in njegovega življenja v bolnišnici sva se vsak dan slišale. Tudi ob novici smrti sva se poklicali.	Prejemanje podpore od sodelavke	Prejemanje podpore na delovnem mestu	Oblike podpore in pomoči
C63	V največjo oporo je, da se lahko pogovoriš z nekom, ki pozna umrlega	Pogovor z osebo, ki pozna umrlega	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
C64	Ob teh stiskah sem se lahko obrnila tudi na našo izvajalko osebne asistence, tako v času umiranja,	Pogovor o smrti s socialno delavko	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

	kakor tudi v trenutku, ko je gospod umrl			
C65	Bila je tu za mene, za kar ji bom vedno hvaležna	Vedno na voljo za poslušanje	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C66	O temah smrti in umiranja se drugače ne pogovarjam, ampak smo bile vpletene v proces umiranja, nam ni preostalo drugega, kot da bi se pogovarjale tudi o tem	Priložnosti za pogovor o smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C67	Največ podpore sem prejela s pogovorom z mojimi najbližjimi	Pomoč bližnjih oseb	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
C68	Podpore sem dobila v pogovoru s sodelavko	Prejemanje podpore od sodelavke	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
C69	Izvajalka mi je več pomoči nudila v času umiranja in ob smrti uporabnika, saj je zaznala mojo stisko	Poslušanje stisk	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C70	Sem taka oseba, ki morem dati to s sebe. V teh trenutkih potrebujem nekoga, ki se mu lahko zaupam	Zaupna oseba na delovnem mestu	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
C71	Strokovne pomoči, razen od izvajalke nisem prejela, ampak menim, da je niti ne bi potrebovala	Pomoči je bilo dovolj	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C72	Želela bi si, da bi v tem procesu umiranja imela več stikov z uporabnikovo družino, da bi se mi malo bolje povezali	Želja po več stikih z uporabnikovo družino	Odnos z družino uporabnika	Oblike podpore in pomoči
C73	Vsi skupaj skrbimo za osebo in prav bi se mi zdelo, da stopimo skupaj in si dajemo en drugemu oporo, saj je vsem težko	Podpora uporabnikove družine	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
C74	Mogoče bi se lahko tudi izvajalka bolj povezala s celotno družino	Povezovanje z družino uporabnika	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C75	Opravljala sem osnovno nego, se z njim pogovarjala, hodila v trgovino, lekarno, mu kuhala in pospravljala. Največ je bilo teh vsakdanjih opravil	Opravljanje vsakodnevnih opravil	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C76	Na koncu sem hodila še na obiske v bolnišnico, kjer sem ga ves čas spremljala v zadnjih dneh, ko je	Obiski v bolnišnici	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči

	potreboval človeško bližino			
C77	Ker sva imela že prej dober odnos, mi je zaupal vse želje in strahove	Zaupen odnos	Odnos med uporabnikom in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C78	Nudila sem mu čustveno oporo v teh težkih trenutkih	Čustvena opora	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C79	Nikoli nisem gledala na uro, z njim sem ostala še dlje, tudi, če se je moj delovni čas uradno že zaključil	Ostajanje z uporabnikom po izteku delovnega časa	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C80	Izobraževanj za poklic osebne asistentke nisem imela	Odsotnost izobraževanj za poklic osebne asistence	Izobraževanja	Področje osebne asistence
C81	Vse, kar sem imela pred začetkom dela je bil uvodni pogovor z izvajalko in uporabnikom	Priprave pred začetkom dela	Izobraževanje	Področje osebne asistence
C82	Takoj sem pričela z delom in se od uporabnika naučila vse potrebno	Učenje od uporabnika	Izobraževanja	Področje osebne asistence
C83	Glede na to, da nisem imela že osnovnih izobraževanj, se o temah smrti in umiranja pred začetkom sploh nisem pogovarjala	Odsotnost izobraževanj o temah smrti in umiranja	Izobraževanja	Področje osebne asistence
C84	Moram povedati, da bi bila izobraževanja za poklic osebnega asistenta nujno potrebna, saj je to delo z ljudmi	Več izobraževanj	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
C85	Tudi o teh temah, ki se nanašajo na smrt, bi se moralo pogovarjati, saj lahko delaš za uporabnika, ki ima hudo bolezen in če se že v naprej ve, da je v procesu umiranja, bi morali osebnega asistenta o tem izobraziti in ga poučiti o procesu	Odsotnost izobraževanja o smrti in umiranju	Izobraževanja	Področje osebne asistence
C86	Osebni asistenti bi potrebovali malo več podpore in pomoči, ko se znajdemo v teh težkih trenutkih	Več podpore ob težkih situacijah	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
C87	Tako da ja, sem zagovornica, da bi vsak asistent pred začetkom dela potreboval	Omogočanje izobraževanj o smrti in umiranju	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence

	izobraževanja, na katerih bi se govorilo tudi o smrti			
C88	Menim, da sem za uporabnika v času umiranja naredila vse, kar sem lahko	Največja možna skrb	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
C89	Je bil med nama na srečo dober in odprt odnos, zato mi je lahko povedal svoje želje	Zaupen odnos	Odnos med uporabnikom in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
C90	Več bi se morali povezovati med sabo, več povezanosti in pogovorov med družino umirajočega in osebnimi asistenti. K temu bi nas lahko spodbudila izvajalka.	Povezovanje z asistenti v težkih okoliščinah	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C91	Edina težava, ki sem jo imela tisti čas, je bila, da je sodelavka zbolela in je morala na bolniško, kar je pomenilo, da sem bila jaz z uporabnikom od jutra do večera, saj ni bilo možnosti zamenjave	Odsotnost na delovnem mestu	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
C92	Takrat sem bila zares izmučena in na koncu z močmi	Izčrpanost pri delu	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
C93	Želela bi si, da ko pride do neke bolniške ali dopusta, da bi na zavodu imeli dodatne asistente, ki bi pomagali pri delu ob odsotnostih	Omogočanje nadomeščanja	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
C94	Želim si, da bi uporabniki osebne asistence dobili več ur pomoči, saj jo nekateri nujno potrebujejo. Več ur bi potrebovali predvsem tisti, ki živijo sami in so povsem odvisni od tuje pomoči.	Pravičnejša razdelitev ur pomoči	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
C95	Tudi za svojega uporabnika si želim, da bi prejemal več ur	Večje število ur osebne asistence	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
C96	Po večerih sem večkrat opazila, kako ga je strah, da bo ostal sam. zato sem večkrat podaljšala popoldansko izmeno in ostala z njim, dokler se ni pomiril.	Ostajanje z uporabnikom po izteku delovnega časa	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči

C97	In želim si tudi več nekih izobraževanj, več nekih predhodnih usposabljanj	Več izobraževanj	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
C98	Socialne delavke so potrebne za opravljanje našega dela	Pomembnost socialnih delavk	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C99	Biti morajo človeške za opravljanje tega dela	Človeškost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C100	S to, katero imam jaz stik, ta je zares odlična, lahko se zaneseš nanjo, vedno je dosegljiva in pripravljena pomagati	Pripravljenost pomagati	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C101	Morajo pa biti tudi one fleksibilne in prilagodljive	Fleksibilnost, prilagodljivost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C102	Odzivati se morajo na naše potrebe in na potrebe uporabnikov	Odzivanje na potrebe	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C103	Podporo nudijo, takrat, ko jih sam pokličeš in poveš, imam težavo na tem in tem področju, ne vem, kako naprej	Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C104	Njene naloge obsegajo vse, od evidentiranja ur, do bolniških odsotnosti, dopustov.	Administrativna dela	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C105	lahko sem ji zaupala, če se je med nama z uporabnikom pojavila težava, čeprav je bilo teh malo	Zaupljivost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C106	Podporo mi je nudila tudi v času, ko je bil gospod v bolnišnici, skupaj sva iskali načine, kako mu pomagati v teh trenutkih, lahko sem se ji izpovedala, ko mi je bilo težko	Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C107	Da bi za nas organizirali izobraževanja iz različnih tem, kot so recimo pogovor, komunikacija, socialna oskrba človeka	Organiziranje izobraževanj o socialnih temah	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C108	Potem zelo rada bi, da bi se osebni asistenti, ki smo zaposleni pri enem izvajalcu, med sabo poznali	Želja po poznavanju drugih osebnih asistentov	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
C109	Ostalih osebnih asistentov sploh ne poznam	Nimam stika z osebnimi asistenti	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence

C110	Lahko bi organizirala kakšno srečanje	Organiziranje srečanj za osebne asistente	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
C111	To bi bilo zares odlično, saj se ti na trenutke zdi, kot da nimaš zunanje podpore	Več podpore ob težkih situacijah	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence

OSEBA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
D1	56 let	Starost	Starost	Statistični podatek
D2	Zadnjih nekaj let	Nekaj let	Zaposlitev	Opravljanje poklica osebne asistence
D3	Dolgo časa sem bila brez službe	Brezposelnost	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
D4	Doma imam tudi nepokretno osebo, zato se mi je zdelo, da je to dober poklic zame. Trenutno skrbim za to osebo doma	Skrb za bližnjo osebo	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
D5	To delo mi ni nič novega, saj sem navajena skrbeti za ljudi	Navajena skrbeti za ljudi	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
D6	Od smrti uporabnice je minilo že leto in pol	Leto in pol od smrti	Čas od smrti uporabnice	Opravljanje poklica osebne asistence
D7	Teme o minljivosti so odkrite teme	Iskre pogovori	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D8	Zase sem možu že povedala, kaj mora narediti v primeru moje smrti	Izražanje posmrtnih želja	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
D9	Tema mi ni tuja, saj sem se že večkrat srečala z umirajočimi	Večkratno srečanje s smrtjo	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
D10	O teh temah sem izobrazena toliko, kolikor sem se naučila iz lastnih izkušenj	Znanje iz izkušenj	Znanje o smrti in umiranju	Odnos do smrti in umiranja
D11	Mislím, da znam o temi smrti veliko povedati	Razumevanje procesa umiranja	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
D12	Že precej smrti sem dala skozi v svojem življenju	Večkratno srečanje s smrtjo	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
D13	O temi smrti nisem poučena s knjig	Laično znanje	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
D14	Veliko stvari sem se naučila od sorodnikov in ljudi, ki so umrli okoli mene	Znanje iz izkušenj	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
D15	Če se pri nas doma zgodi kakšen primer smrti, jaz vem, kako v teh	Razumevanje procesa umiranja	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja

	okoliščinah ravnati. Tudi tast je umrl doma, v svojem domu, tako da vem, kako je in kako to poteka.			
D16	Vidim, da je nekaterim to še vedno tabu tema. Mnogo oseb ima do tega še vedno veliko zadržkov.	Tabu tema	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
D17	Ampak za mene to ni nič novega, s tem sem se večkrat v svojem življenju že seznanila	Razumevanje procesa umiranja	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
D18	V družbi smo si različni in vsak gleda na smrt drugače	Vpliv družbe na smrt	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
D19	Vsi, ki smo skrbeli zanjo, smo vedeli, da ima neozdravljivo bolezen	Pričakovanje smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D20	Z uporabnico sva imeli prijateljski odnos	Prijateljski odnos	Odnos med uporabnico in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D21	Uporabnica se ni zavedala svojega zdravstvenega stanja	Ne zavedanje lastnega umiranja	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
D22	Ko sem skrbela zanjo je bilo veliko krat težko. Premagal si ta prag, ki je bil pred tabo, saj je tvoja naloga, da skrbiš za osebo in ji pomagaš	Težavno spoprijemanje	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D23	Odvisno je bilo od dneva do dneva, včasih sem stvari nosila s sabo domov, včasih ne. Če so bili na delovnem mestu res težki trenutki, potem sem stvari seveda nesla s sabo domov	Ločevanje poklicnega in zasebnega življenja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D24	Če je bil težek dan za uporabnico, je bil težek dan tudi zame	Težki dnevi na delovnem mestu	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D25	Včasih, ko so bili dnevi lažji pa ne, sem lahko odmislila, ko sem prišla domov	Ločevanje poklicnega in zasebnega življenja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D26	Ob njeni smrti je bilo zares težko, občutki so bili grozni, saj je bila zelo mlada	Groza	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnice
D27	To je bilo zame prvo in upam, da tudi edino poklicno srečanje s smrtjo uporabnice	Prvo poklicno srečanje s smrtjo	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnice

D28	Vse druge smrti, ki sem jim bila priča, so bile v družinskem krogu	Predhodna srečanja s smrtjo v družini	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
D29	Uporabnica je umrla v bolnišnici	Smrt v bolnišnici	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnice
D30	En dan po njeni smrti, me je poklicala njena mami in mi sporočila to žalostno novico	Novica o smrti uporabnice	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnice
D31	Uporabnica se lastnega umiranja ni zavedala	Ne zavedanje lastnega umiranja	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
D32	O umiranju se pred njo nismo pogovarjali, če je bila ona v bližini	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D33	Bila je še dokaj mlada, zato je bila to povsem drugačna situacija	Težavno spoprijemanje	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D34	Njeno bolezen smo skrivali pred njo	Skrivanje bolezni pred uporabnico	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D35	O temi smrti se z uporabnico nisem pogovarjala, saj se mi v danih okoliščinah to ni zdelo primerno	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D36	Sem pa pri njenih svojcih videla, kako težko jim je pri tej situaciji	Težje sprejemanje pri umiranju bližnjega	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D37	Tema pogovora nikoli ni nanesla na to, saj so se jo tudi sami izogibali in o tem niso želeli govoriti	Izogibanje pogovorov o smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
D38	Za uporabnico smo skrbeli štirje asistenti. Tu, kjer sem delala jaz, smo se precej družili	Skrb več asistentov za uporabnico	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence
D39	Med sabo smo bili dokaj povezani	Povezanost z osebnimi asistenti	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence
D40	En drugemu smo lahko dajali podporo	Prejemanje podpor od sodelavke	Prejemanje podpore na delovnem mestu	Oblike podpore in pomoči
D41	Verjetno si je vsak od nas mislil, da je njeno stanje ni dobro, ampak tega nismo izrekli na glas	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
D42	Podpore in pomoč sem prejela od ostalih osebnih asistentov	Prejemanje podpore od osebnih asistentov	Prejemanje podpore na delovnem mestu	Oblike podpore in pomoči
D43	Od drugih ljudi podpore nisem prejela toliko	Podpore ni prejela	Prejemanje podpore na delovnem mestu	Oblike podpore in pomoči

D44	Podpore in pomoči niti nisem iskala	Podpore ni iskala	Prejemanje podpore na delovnem mestu	Oblike podpore in pomoči
D45	Med sabo smo se najbolj poznali in smo vedeli, kaj potrebujemo eden od drugega. Meni je bilo to dovolj	Prejemanje podpore od sodelavke	Prejemanje podpore na delovnem mestu	Oblike podpore in pomoči
D46	Zaenkrat je bilo pomoči dovolj	Dovolj pomoči	Oblike pomoči osebnemu asistentu	Oblike podpore in pomoči
D47	Smo imeli drug drugega in to je bilo za mene povsem v redu	Prejemanje podpore od sodelavke	Prejemanje podpore na delovnem mestu	Oblike podpore in pomoči
D48	Strokovne pomoči si nisem želela. Strokovne pomoči nisem potrebovala.	Dovolj pomoči	Oblike pomoči osebnemu asistentu	Oblike podpore in pomoči
D49	Zanjo sem skrbela, kakor sem najbolj znala	Največja možna skrb	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
D50	Nudila sem ji pomoč, ki je ustrezala njenim trenutnim potrebam	Pomoč prilagojena potrebam	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
D51	Na asistenci imamo enkrat na leto tečaj, ki ga moramo opraviti	Tečaj enkrat na leto	Izobraževanja	Področje osebne asistence
D52	Ta tečaj je pogoj za začetek dela za poklic osebnega asistenta	Tečaj je pogoj za opravljanje dela	Izobraževanja	Področje osebne asistence
D53	Predavanja izgledajo tako, da nam vedno predava nekdo drug	Različni predavatelji	Izobraževanja	Področje osebne asistence
D54	Predavali so nam že zdravnik, ki nam je predal svoje znanje iz osebnih izkušenj, nazadnje nam je predavala socialna pedagoginja, ta je predavala o socialnih stvareh. Predavanja so različna, pokrivajo tudi veliko različnih tem in iz njih izvemo vse kar moramo za opravljanje našega dela	Različne teme predavanj	Izobraževanja	Področje osebne asistence
D55	Predavanja so koristna, iz njih izveš veliko novega	Koristna predavanja	Izobraževanja	Področje osebne asistence
D56	Izključno o temi smrti in umiranja nismo imeli predavanja	Odsotnost izobraževanja o smrti in umiranju	Izobraževanja	Področje osebne asistence
D57	Lahko bi kaj malega povedali tudi o temi umiranja	Več izobraževanj o temi smrti	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence

D58	Zame so ta predavanja enkrat na leto povsem dovolj	Predavanj je dovolj	Izobraževanja	Področje osebne asistence
D59	Med sabo se tudi pogovarjamo, da si delimo izkušnje, kar je tudi zanimivo	Deljenje izkušenj	Izobraževanja	Področje osebne asistence
D60	Mislím, da sem za uporabnico naredila vse kar sem lahko	Največja možna skrb	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
D61	Je pa bil to res zaradi njene starosti poseben primer skrbi	Specifičen primer skrbi	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
D62	Mislím, da ne potrebujem ničesar več, saj imam pri opravljanju svojega poklica za vse poskrbljeno	Zadovoljstvo z opravljanjem poklica	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
D63	Tudi od izvajalcev dobiš pomoč, če jo potrebuješ	Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
D64	Zaenkrat sem zadovoljna pri opravljanju svojega poklica	Zadovoljstvo pri opravljanju poklica	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
D65	Menjala sem že dva različna zavoda, ampak sta na obeh bili super ti svetovalki	Zadovoljstvo z izvajalko	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
D66	Ko sem delala za uporabnico, ki je umrla, sem delala pri drugem zavodu za osebno asistenco. Nanje se lahko obrnem s vprašanji, vsakokrat, ko sem jih potrebovala	Hitro pripravljena pomagati	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
D67	S socialnima delavkama sem že veliko krat imela kakšen pogovor	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
D68	Obe socialni delavki sta bili vedno v pomoč, ko si ju potreboval	Vedno na voljo za poslušanje	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
D69	Ustrezno sta usposobljeni za opravljanje svojega dela	Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
D70	Tudi, ko pride do težkih tem, veš, da so ti na voljo in da lahko izkoristiš čas za pogovor pri vsaki od njiju	Vedno na voljo za poslušanje	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
D71	Nič kaj več ne bi potrebovala od socialnih delavk	Pomoči je bilo dovolj	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

D72	Ta, pri kateri sem delala na prejšnjem zavodu, je bila srčna, iskrena, res je bila zelo prijetna	Srčnost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
D73	Tudi ta je super, nimam kaj dodati, ustrezno opravljata svoje delo	Zadovoljstvo z izvajalko	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

OSEBA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
E1	60 let	Starost	Starost	Statistični podatek
E2	Delo osebne asistentke opravljam že 3 leta.	Kot osebna asistentka sem zaposlena 3 leta	Zaposlitev	Opravljanje poklica osebne asistence
E3	Priznано imam tretjo stopnjo invalidnosti zaradi bolezni in me zaradi omejitev nikjer niso zaposlili. Doma sem skrbela za starša	Težave z zaposlitvijo zaradi stopnje invalidnosti	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
E4	Po smrti staršev sem se odločila za poklic osebne asistentke, saj sem ugotovila, da je to delo, ki ga lahko opravljam. Delo osebne asistentke mi je všeč, saj rada ustrezem željam uporabnika in se dobro počutim, ko vidim, da lahko nekemu pomagam pri vsakdanjih opravilih in opravim neko dobro delo	Občutek izpopolnjenosti	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
E5	Od smrti uporabnika je minilo že pol leta	Pol leta od smrti	Čas od smrti uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
E6	Zanj sem skrbela pol leta	Skrb za uporabnika pol leta	Čas oskrbe uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
E7	Srečala sem se z minljivostjo svojih staršev, ko sem skrbela zanj. To je težko sprejeti, ampak takšna je resničnost	Težavno sprejemanje smrti staršev	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
E8	Ko pride do umiranja se vedno postavim v kožo umirajočega in njegovih najbližjih, saj lahko na ta način razumem njihove stiske	Razumevanje stisk	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
E9	Postavila sem se v kožo uporabnika in večkrat razmišljala, kako bi se jaz počutila v primeru, da bi	Postavitev v kožo druge osebe	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja

	izvedela novico, da imam neozdravljivo bolezen in da ni zdravila, s katerim bi se moje stanje lahko izboljšalo. Prav tako sem se postavila v kožo žene uporabnika, kako težko je moralo biti njej, ko je gledala svojega moža in je vedela, da mu ne more pomagati			
E10	Ne morem opisati, kakšne občutke nemoči včasih občutiš, ampak še vedno najdeš energijo, da ostaneš pozitiven in daješ oporo	Neopisljiv občutek	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E11	V življenju sem se večkrat srečala z umiranjem in s smrtjo	Večkratno srečanje s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
E12	O zdravstvu nimam veliko znanja in se zanašam na pomoč zdravnikov ali medicinskih sester	Odsotnost znanja o smrti in umiranju	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
E13	Znam opravljati vsakodnevna opravila in na ta način pomagati uporabniku	Pomoč uporabniku z vsakodnevnimi opravili	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E14	Spremljala sem tudi tega uporabnika na poti umiranja	Spremljanje umirajočega	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E15	ko sem ga spoznala, sem se seznanila s to boleznijo, saj je prej nisem poznala. Prebrala sem ogromno člankov o tej bolezni	Seznanjenost z diagnozo	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
E16	Spoznala sem se tudi z društvom Hospic	Društvo Hospic	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E17	O temi smrti se ne govori	Tabu tema	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
E18	Če imaš svojca, ki umira, potem je treba sorodnikom to povedati	Seznanjanje svojcev z umiranjem	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E19	Ne zdi se mi prav, da se to govori umirajočemu	Seznanjenost človeka z umiranjem ni primerno	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E20	Svojce se mora o tem obvestiti, da se pripravijo na smrt	Seznanjanje svojcev z umiranjem	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E21	Mnenja sem tudi, da morajo biti na tem področju zaposleni ljudje z	Empatija in sočutnost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

	veliko mero empatije in čutom za sočloveka			
E22	Uporabnik je bil zame kot sin	Navezanost	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E23	V času, ko sem skrbela zanj, sva se veliko presmejala, saj sem se jaz veliko šalila	Dajanje pozitivne energije	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E24	Uporabnik mi je zelo zaupal	Zaupen odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E25	Ni imel moči, da bi glasno govoril, zato sem sedela ob njem, on mi je po tiho podajal odgovore in jaz sem jih govorila zdravnikom na glas	Pomoč pri komuniciranju	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E26	Kljub temu da sva se poznala pol leta, sva bila drug na drugega navezana, saj sem ob njem preživela več časa kot doma	Navezanost	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E27	Najbolj sva se povezala po enem mesecu, ko je odšel v zdravilišče, kjer sem ga jaz spremljala	Povezanost po spremljanju v zdravilišču	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E28	Tam mi je tudi zaupal svoje misli in z mano delil težke trenutke, ko se je spopadal z neozdravljivo boleznijo	Pogovor o stiskah	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E29	Upala sem, da v času njegove smrti jaz ne bom v službi, saj si nisem morala predstavljati, kako bom v tistem trenutku odreagirala	Strah pred smrtjo uporabnika	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E30	Na žalost sem bila jaz prisotna tisti dan, ko se je stanje drastično poslabšalo. Ni več imel moči, da bi sam vdihnil in izdihnil, na pomoč mi je prišla tudi njegova žena	Prisotnost ob hudemu poslabšanju zdravstvenega stanja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E31	Želel je, da ga pustim umreti, ampak jaz si tega nisem dovolila	Želja po smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E32	Tretji dan po njegovem odhodu v bolnišnico me je poklicala njegova žena in mi povedala, da bi me uporabnik rad videl, zato	Obiski v bolnišnici	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči

	sem odšla k njemu na obisk			
E33	Ko sem ga po treh dneh znova videla, nisem morala verjeti, kako je bil njegov obraz otečen, otečene so bile tudi roke in noge	Napredovanje bolezni	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E34	Njegova žena mi je v bolnišnici povedala, da bo odšel domov, ampak ga bodo v bolnišnici zadržali tako dolgo, dokler ne bo dobil 24-urne asistenc	Iskanje več osebnih asistentov	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E35	Po enem tednu me je žena ponovno poklicala in rekla, da bi me uporabnik rad ponovno videl, zato sem se odločila, da ga še enkrat obiščem	Obiski v bolnišnici	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E36	Še vedno ga imam v mislih, kljub temu da je od njegove smrti minilo že precej časa	Razmišljanje o uporabniku po smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E37	Smrt mojega uporabnika me je zares prizadela	Težavno sprejemanje smrti	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E38	Tisti »jutri«, ko bi ga morala še enkrat obiskati v bolnišnici ni prišel. Uporabnik je umrl točno na moj rojstni dan	Smrt uporabnika na rojstni dan osebne asistentke	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E39	Saj po eni strani sem smrt pričakovala, saj sem vedela, kaj sledi	Pričakovanje smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E40	Njegova smrt me je ujela nepripravljeno	Nepripravljenost	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E41	O temi smrti sem se z njim lahko pogovarjala	Pogovarjam se lahko o vseh temah	Pogovor o smrti in umiranju	
E42	se je zavedal umiranja že od pregleda v Ljubljani, ko so mu povedali, da ni zdravila za njegovo bolezen. Nato so zdravniki še enkrat prišli na njegov dom in mu predstavili potek te bolezni, zato je vedel, kaj ga čaka	- Zavedanje uporabnika, da umira	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
E43	Tako mirno je poslušal zdravnike in odgovarjal na njihova vprašanja, da	Pogovor o bolezni z zdravniki	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

	nisem morala verjeti, če prav slišim ali ne			
E44	Med tem pogovorom sem šla trikrat ven s sobe in se razjokala	Jok ob pogovorih o smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E45	Po tem sva se z uporabnikom pogovarjala o tem, kako brez empatije in sočutja so ti zdravniki	Zdravniki brez empatije	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E46	O njegovi smrti sva se pogovarjala, ko je on začel s to temo, sama je nisem začejala	Priložnost za pogovor o smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E47	Dajala sem mu upanje, da se bo njegovo zdravstveno stanje kljub slabim napovedim enkrat izboljšalo	Dajanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E48	Enkrat mi je dal v roke revijo, v kateri je bila opisana zgodba človeka, ki je imel enako bolezen in rekel, beri zgodbo na glas. Takrat sem se začela zavedati, kako grozna je ta bolezen in ob branju sva se oba razjokala	Jok ob branju zgodbe človeka z neozdravljivo boleznijo	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E49	Dogovorila sva se, da me bo peljal na pico, ko se bo pozdravil in to nama je ostalo do konca. Ob vseh težkih trenutkih, ko je mislil, da ne zmore več, sem ga opomnila, da me bo po premagani bolezni peljal na pico, s tem sem dajala upanje obema	Dogovori o načrtih za prihodnost	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E50	O smrti sva se pogovarjala tudi, ko so nekega dne v njegovo hišo prišli zaposleni z Društva Hospic	Priložnost za pogovor o smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E51	mi je povedal, da so ga vprašali, če bi odšel k njim. Nad njihovimi besedami je bil presenečen, saj je le en mesec prej dobil diagnozo bolezni in se še ni uspel sprijazniti z usodo. Obisk je bil nepričakovan in zaposleni naj bi bili do njega hladni in brez empatije	Pogovor o neozdravljivi bolezni z zdravniki	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

E52	Ta obisk ga je spravil v velik obup, saj se je začel zavedati resničnosti zdravstvenega stanja	Zavedanje uporabnika, da umira	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
E53	Takrat mi je povedal, da ne dovoli oživljanja	Prepoved oživljanja	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
E54	O smrti sem se pogovarjala tudi z ženo uporabnika po obisku zdravnikov, ko so mu napovedali le še en mesec življenja	Pogovor o smrti z ženo uporabnika	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E55	Ob teh pogovorih sva se obe jokali, ampak nikoli pred uporabnikom	Jok ob pogovorih o smrti	Oblike pomoči družini uporabnika	Oblike podpore in pomoči
E56	Odločili sva se, da bova v njegovi prisotnosti močni in ga spodbujali do njegovega zadnjega dne	Dajanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E57	S sodelavci se pogovarjamo o temu, kako je potekal dan z uporabnikom, katere tablete je že vzel in katerih ne, da ne bi prišlo do napak. Povemo si tudi, katera dela smo opravili, da ne ponavljamo enakih itd.	Pogovor o vsakdanjih stvareh	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E58	Z asistentko, s katero sva skupaj delali za tega uporabnika, se o tem nisva pogovarjali	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
E59	Sama sebi in uporabniku sem pomagala s tem, da sem se šalila, saj sem na ta način premagovala težke trenutke	Premagovanje težkih trenutkov s šalo	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
E60	Podporo sem prejela od njegove žene	Podpora od uporabnikove družine	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
E61	Z njegovo ženo sva bili v dobrem odnosu	Razumevajoč odnos	Odnos z družino uporabnika	Oblike podpore in pomoči
E62	Podporo sem prejela tudi od njunih sorodnikov, v zadnjih tednih so nam ponudili pomoč pri oskrbi, za kar sem jim še vedno hvaležna	Podpora uporabnikove družine	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
E63	Težko je bilo obema stati ob strani	Izkazovanje tolažbe	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E64	ona je večkrat imela krizo in mi povedala, da ne zmore več. V obdobju krize sem ji rekla, naj si	Zagotavljanje podpore svojcem	Oblike pomoči družini uporabnika	Oblike podpore in pomoči

	poišče pomoč in naj je tega ne bo sram			
E65	Skupaj z njo in njeno družino smo iskali najboljše rešitve. Ko sem se o tem pogovarjala z njo in njeno družino, smo se vsi jokali in s tem smo si nekako en drugemu dajali podporo, ki smo jo v tistem trenutku potrebovali	Jok ob pogovoru med svojci in asistenti	Oblike pomoči družini umirajočega	Oblike podpore in pomoči
E66	Na srečo so pomoč ponudili tudi ostali sorodniki, ki so razbremenili tudi mene, kar mi je bilo takrat v pomoč	Podpora uporabnikove družine	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
E67	Spoznala sem tudi zaposlene na društvu Hospic in meni se je zdelo, da njihov pristop do uporabnika ni bil pravilen	Napačni pristopi strokovnjakov	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
E68	Uporabnik je nekaj časa nazaj komaj izvedel za svojo bolezen in tega še ni uspel predelati. Že ob diagnozi se mu je porušil svet in komaj se je pobral do njihovega prihoda in oni so mu odvzeli vsako upanje	Zavedanje uporabnika, da umira	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
E69	Bili so preveč direktni in premalo človeški za opravljanje tega dela.	Neprimeren odnos strokovnjakov	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
E70	Želela bi si, da bi imela več pomoči s strani drugih osebnih asistentk. V času umiranja bi nas morale biti več, ki bi skrbele zanj, da bi se tudi jaz lahko razbremenila	Večje število asistentov pri oskrbi	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
E71	Menim, da bi uporabnik lahko živel dlje, če bi pravočasno dobil vso pomoč	Prepozna dodelitev pomoči	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
E72	Zanj sem delala vse in pomagala po vseh svojih možnostih	Največja možna skrb	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E73	Pazila sem tudi, da sem ga previdno obračala na postelji, saj ga je vse bolelo. Zanj sem pripravljala dietno hrano in sokove, saj proti koncu	Vsakanja opravila	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči

	življenja ni več moral požirati			
E74	Na začetku sem ga tudi vozila na zdravniške preglede	Vožnje do bolnišnice	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E75	Ves čas sem skrbela, da se mu niso delale rane zaradi ležanja	Preprečevanje preležanin	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E76	Do zadnjega sem dajala upanje in pozitivno energijo, da se bo stanje izboljšalo.	Dajanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Oblike podpore in pomoči
E77	Jaz svoje vloge nisem videla le kot v pomoči kot taki uporabniku, ampak tudi pri socializaciji, da sem se z uporabnikom pogovarjala, ga poslušala, dajala oporo	Veliko pogovorov	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
E78	Ko sem postala osebna asistentka, nisem imela pred tem nobenih izobraževanj	Odsotnost izobraževanj	Izobraževanja	Področje osebne asistence
E79	Vse sem se naučila, ko sem začela delati za uporabnika	Učenje od uporabnika	Izobraževanja	Področje osebne asistence
E80	Preko asistence imamo izobraževanja preko Zooma, ampak so ta izobraževanja popolnoma nesmiselna. Vsak uporabnik je drugačen, zato mi ta izobraževanja niso pomagala, saj ne moreš za vsakega skrbeti na enak način	Nesmiselna vsebina izobraževanj	Izobraževanja	Področje osebne asistence
E81	Zelo dobro je, da imaš nekoga, ki že pred tabo dela z uporabnikom in ti ta asistent pokaže, kako poteka skrb za uporabnika	Učenje od osebnih asistentov	Izobraževanja	Področje osebne asistence
E82	Predstavljen mi je bil potek uporabnikove bolezni in kakšna je njegova pričakovana življenjska doba. Vedela sem, da bom skrbela z umirajočega	Seznanitev s skrbjo za umirajočega pred pričetkom dela	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
E83	Lažje bi bilo, če bi zanj skrbeli vsaj dve osebni asistentki, saj sem na koncu hodila domov le še spati in vse dni preživela ob uporabniku	Izčrpanost pri delu	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence

E84	Kljub temu da sem to delo rada opravljala, je bilo zame preveč psihično naporno	Psihično zahtevno delo	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
E85	Niso vse bolezni enake in želim si, da bi umirajoči prejeli odobrenih več ur osebne asistence	Večje število ur osebne asistence	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
E86	Ta sistem razdeljevanja ur se mi ne zdi pravičen	Pravičnejša razdelitev ur pomoči	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
E87	Želela bi si, da bi ure uporabnikom odobrili prej, sploh takim, ki se trudijo in imajo še veliko volje do življenja	Hitrejša odobritev ur	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
E88	Pri umirajočih bolnikih je potrebno imeti asistente, ki jim lahko zaupaš in redno skrbijo za uporabnika. Težava nastane, če mora katera od rednih asistentk na dopust ali je bolniško odsotna, saj se nova asistentka, ki nadomešča ne more prilagoditi v tako hitrem času	Odsotnost na delovnem mestu	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
E89	Želim si, da bi komisija sama izkusila, kako je, ko sam ne zmoreš poskrbeti za sebe in si popolnoma odvisen od tuje pomoči, saj bi na uporabnike gledali drugače	Napačni pristopi strokovnjakov	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
E90	Želim si tudi bolj pravične invalidske komisije, ki bi znale bolj prisluhniti ljudem	Pravičnejša razdelitev ur pomoči	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
E91	Opazila sem tudi, da mnogo družinskih članov izkorišča storitve osebne asistence. So brez službe in se kot osebni asistenti zaposlijo le zaradi tega, da prejemajo denar in lahko ostanejo doma	Izkoriščevalski odnos družinskih članov kot osebnih asistentov	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
E92	Med mano in socialno delavko ni bilo veliko stikov	Malo stikov s socialno delavko	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
E93	Pred začetkom mojega dela so mi predstavile, da ima uporabnik neozdravljivo bolezen in je v procesu umiranja	Seznanitev s skrbjo za umirajočega pred pričetkom dela	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

E94	Na zavodu se mi je zdelo, kot da jim je vseeno, če po smrti uporabnika ostanem brez dela	Nezanimanje zavoda za osebne asistente	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
E95	Odločila sem se, da bom službo iskala še na drugih zavodih, čeprav sem po smrti nadomeščala bolniške odsotnosti	Iskanje nove službe po smrti	Zaposlitev po smrti uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
E96	Na prejšnjem zavodu ni bilo prave organizacije in kar tako so me pošiljali do različnih uporabnikov, ne da bi mi prej predstavili, za koga bom delala	Koordinacija	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
E97	Na koncu so mi le rekli, naj podpišem sporazumno odpoved in prepustim svoj dopust, saj so mi dejale, da ga ni mogoče izkoristiti	Prekinitev pogodbe o zaposlitvi	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
E98	Njihovo vlogo vidim tudi v nadzoru, saj iz CSD-ja pridejo k uporabniku na dom in se tam pogovorijo	Spremljanje dela osebnih asistentov	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
E99	Po smrti uporabnika so mi iskale delo, da ne bi dobila odpovedi in odšla na zavod za zaposlovanje, kar se je vseeno zgodilo. Po novem letu sem zamenjala zavod	Zamenjava zavoda osebne asistence	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
E100	Socialne delavke na tem zavodu zdaj so veliko bolj konkretne	Konkretnost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
E101	Z njimi imam zdaj več kontaktov, so bolj prijazne, odprte, dostopne, od njih izveš ogromno informacij. Lahko bi rekla, da imam na tem zavodu zdaj boljšo podporo, kot sem jo imela prej	Kvalitetnejši odnos s socialnimi delavkami	Odnos med osebnimi asistenti in socialnimi delavci	Vloga socialnega dela
E102	Socialne delavke so razumljive	Razumljivost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
E103	Pokličejo me, ko kaj potrebujem in so na voljo	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
E104	Želim si, da bi pogosteje preverjale, če ima uporabnik ustrezno število ur za njegove potrebe. S tem bi lahko asistenti več ur skrbeli za tiste, ki so popolnoma odvisni od tuje pomoči	Spremljanje dela osebnih asistentov	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

E105	osebni asistenti, vidimo ogromno, saj smo tisti, ki največ časa preživimo z uporabnikom in želela bi si, da bi upoštevali tudi naše predloge	Odzivanje na potrebe	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
------	--	----------------------	---------------------------	-----------------------

OSEBA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
F1	57 let	Starost	Starost	Statistični podatek
F2	Delo osebne asistentke opravljam že 3 leta	3 leta	Čas opravljanja dela	Opravljanje poklica osebne asistence
F3	Pojavila se je priložnost za delo, zato sem ga začela opravljati	Ponujena priložnost	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
F4	Od smrti uporabnika je minilo 3 mesece	3 meseci	Čas od smrti uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
F5	Za uporabnika sem skrbela približno pol leta	Pol leta	Čas oskrbe uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
F6	Te teme se ne načanja in o njen poskušam čim manj razmišljati	Izogibanje pogovarjanja o smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
F7	Svoji družini sem sicer povedala, ker si želim, da se upošteva moje želje. Bi pa bilo pametno, da bi se o tem pogovarjali, da bi se ob naši smrti tudi upoštevalo vse želje, ki smo jih imeli. Sem mnenja, da bi vsak moral svojim bližnjim zaupati, kakšne so njegove želje, ko pride do tega trenutka, ampak je to zares težko narediti	Izražanje posmrtnih želja	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
F8	Če bi se o tem več pogovarjali in si zaupali, bi mogoče na smrt gledali drugače in jo tudi lažje sprejemali	Premagati strah pred pogovori o minljivosti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
F9	V družini so smrti kar pogoste in zdi se mi, da lahko rečem, da sem se na smrti že navadila	Večkratno srečanje s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
F10	Posebne znanja o tem nimam	Odsotnost znanja o smrti in umiranju	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
F11	Pri človeku opazim, ko prihaja njegov čas, saj na splošno vidiš, kako se	Znaki umiranja	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja

	spremeni. Stvari, ki se spremenijo so presnova, hranjenje			
F12	Eni teh sprememb ne opazijo, jaz sem pa imela že več stika z umirajočimi, zato mogoče te stvari prej opazim ali sem na njih bolj pozorna	Znanje iz izkušenj	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
F13	Ko opazimo te spremembe, bi se morali začeti poslavljati od človeka, ampak tega po navadi ne naredimo, saj ohranjamo upanje, da bo nekoč bolje. Oziroma ohranjamo upanje, da potujejo nekam na lepše	Ohranjanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F14	Naša družba se o temah smrti in umiranja ne pogovarja	Tabu tema	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
F15	O teh temah se pogovarjamo le takrat, ko pride do smrti, ampak še takrat se o tem govori bolj na silo	Pogovarjanje ob dogodku smrti		Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F16	Najbolj pogosti pogovori so po navadi o samih značilnostih pogreba, od tega, kje bo oseba pokopana, kakšen bo pogreb, kako se bo vse skupaj izpeljalo. Bolj je govora o takih stvareh, kako bo kaj potekalo	Pogovarjanje o poteku pogreba	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
F17	Moj uporabnik sicer ni več mogel sam govoriti	Uporabnik ni govoril	Značilnosti uporabnikov	Doživljanje smrti in umiranja uporabnikov
F18	Najin odnos je bil prijateljsko - strokovni	Prijateljsko – strokovni odnos	Odnos med uporabnikom in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnikov
F19	ko sem zanj skrbela, sem bila strokovna, saj sem imela pri skrbi zanj veliko odgovornost. Bil je priključen na kar nekaj aparatov, katerih delovanje sem se morala priučiti. Če si hotel delati kot asistent zanj, si se moral temu prilagoditi, saj brez teh naprav on ne bi moral funkcionirati. Hraniti ga je bilo potrebno preko sonde,	Strokoven odnos	Odnos med uporabnikom in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnikov

	morala sem ga aspirirati, tako da glede teh stvari sem bila strokovna.			
F20	Med nama je bil takšen prijateljski odnos	Prijateljski odnos	Odnos med uporabnikom in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnikov
F21	Med nama je bila sicer distanca, ki mora biti, saj sem jaz za njega zaposlena, ampak kljub vsemu še prijateljski odnos, ker z osebo preživiš veliko časa	Meje v odnosu	Odnos med uporabnikom in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnikov
F22	Včasih sva se preko komunikatorja pogovarjala tudi po eno uro ali več	Pogovori s pomočjo komunikatorja	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
F23	Pri uporabniku sem opazila, da umira, ko se je spremenila njegova presnova, odvajanje in način hranjenja. Tudi na otip sem opazila določene spremembe, saj ko skrbiš za enega človeka toliko ur na dan, opaziš vsako še najmanjšo spremembo. Že s tem sem opazila, da se od nas poslavlja	Znaki procesa umiranja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F24	Do zadnjega sem skupaj z njegovo družino in sorodniki upala, da bo bolje. Nismo si hoteli priznati, da se njegovo življenje bliža koncu	Ohranjanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F25	Ko je umrl je bil zame kar šok, saj smrti kljub vsem okoliščinam nisem pričakovala	Šok	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F26	Ves čas njegovega umiranja sem skušala biti močna, umirjena, tudi njega sem skušala pomiriti in njegove svojce	Čustvena opora	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
F27	vedno upamo do samega konca in v tem primeru ni bilo prav nič drugače	Ohranjanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F28	Uporabnik je umrl doma in takrat sem bila ob njemu	Smrt v domačem okolju	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F29	Prišla sem zjutraj k njemu, kot vsak dan. Niti sama tisto jutro nisem registrirala, kaj se je zgodilo. Vsako jutro sem	Zmedenost	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

	mu izmerila kisik in utrip. Na enem prstu ni delalo, na drugem prstu ni delalo in v tistem trenutku nisem sama registrirala, kaj je to			
F30	Njegova smrt se je zgodila nenadoma	Nenadna smrt	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F31	Poklicala sem številko 112 in v zelo kratkem času je zdravstveno osebje prišlo do nas. Njegova zdravnica, katera ga je spremljala, je povedala, da se je žal poslovil od nas.	Zdravnica je potrdila smrt	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F32	Družini uporabnika sem v času umiranja in po njegovi smrti skušala biti v oporo	Zagotavljanje podpore svojcem	Oblike pomoči družini uporabnika	Oblike podpore in pomoči
F33	Z družino uporabnika sem tudi molila.	Molitev	Oblike pomoči družini uporabnika	Oblike podpore in pomoči
F34	Ker sem imela podpisano pogodbo za določen čas, so mi po njegovi smrti pogodbo podaljšali in nadomeščala sem bolniške odsotnosti in dopuste	Podaljšanje pogodbe o zaposlitvi	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistenc
F35	To sicer ni bilo moje prvo poklicno srečanje s smrtjo, saj sem delala v domu za stare ljudi	Večkratno srečanje s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
F36	Tudi tam je smrt pogosta, ampak jo nekako dojemaš drugače.	Različna dojetanja smrti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
F37	Od drugih zaposlenih sem se tam naučila, kako prepoznati umirajočega, ko so se jim začele zapirati oči, dihanje je bilo vedno bolj plitko, roke so postajale modrikaste. V domu so bili postopki v primeru smrti drugačni kot tukaj.	Znaki umiranja	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
F38	Že pred začetkom dela pri tem uporabniku sem vedela, da umira.	Zavedanje, da je uporabnik v procesu umiranja	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
F39	To sem izvedela, ko sem odšla na razgovor in videla, v kakšnem stanju je človek.	Seznanjenost z diagnozo	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

F40	O umiranju se nikoli nisva pogovarjala, saj on sam ni začel pogovora na to temo.	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F41	Če bi uporabnik začel pogovor o tem, bi se verjetno pogovarjala o smrti.	Pogovarjam se lahko o vseh temah	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F42	Najini pogovori so se nanašali na njegovo življenje pred boleznijo. Govoril mi je o tem, kako je živel, ko je bil mlad, o stvareh, ki jih je imel rad, na primer o avtomobilih in motorjih	Pogovor o vsakdanjih stvareh	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F43	Mislím, da se je svoje bolezní zavedal, vedel je, da pred njím ni več veliko življenja	Zavedanje uporabnika, da umira	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
F44	Njegovi partnerici je bilo zelo težko, ampak pred njím tega ni pokazala	Težavno sprejemanje	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F45	Bila je spodbudna, ampak se mi je večkrat razjokala, ko sem bila pri njih. Ob takih trenutkih sem jo spodbujala in ji dajala upanje	Dajanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Oblike podpore in pomoči
F46	Sama je videla, da gre življenje h koncu in mi je te stiske tudi zaupala	Zagotavljanje podpore svojcem	Oblike pomoči družini uporabnika	Oblike podpore in pomoči
F47	V času, ko sem skrbela za uporabnika, sem bila edina osebna asistentka	Edina osebna asistentka za oskrbo	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
F48	Še takrat, ko nas je bilo več, se med sabo nismo veliko pogovarjale, saj nikoli nismo delale skupaj. Srečale smo se le za kakšnih par minutk, da bi se posebej družile, to pa se nikoli nismo	Nimam stika z osebnimi asistenti	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence
F49	Z eno asistentko sva si bili bližje, ampak se o teh temah nikoli nisva pogovarjali.	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F50	Odkar opravljam poklic osebne asistence veliko lažje ločim delo in zasebno življenje. Prej, ko sem delala v trgovini tega nisem znala, čeprav ne vem, čemu je to tako, saj sem skrbela za hudo	Težave z ločevanjem zasebnega in poklicnega življenja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

	bolnega človeka in sem se zares srečala s težkimi primeri. Lažje odklopim in vesela sem, da sem menjala službo			
F51	Pri svojem delu pomoči in podpore zaenkrat še nisem potrebovala	Ne potrebovanje pomoči	Oblike pomoči osebnemu asistentu	Oblike podpore in pomoči
F52	Podpore sem nudila svojcem uporabnika	Zagotavljanje podpore svojcem	Oblike pomoči družini uporabnika	Oblike podpore in pomoči
F53	Z njegovo družino sem se zelo dobro razumela, tudi po njegovi smrti smo se slišali, sem odšla k njim na obisk	Ohranjanje stikov	Odnos z družino uporabnika	Oblike podpore in pomoči
F54	Sem njegovi partnerici tudi nudila pomoč, bolje rečeno oporo v teh težkih trenutkih	Zagotavljanje podpore svojcem	Oblike pomoči družini uporabnika	Oblike podpore in pomoči
F55	Dodatne pomoči ne bi potrebovala	Dovolj pomoči	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
F56	Sem nekako sprejela njegovo smrt	Sprejetje smrti in umiranja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F57	Na dan, ko je uporabnik umrl, sem obvestila izvajalko. O tem dogodku sva se pomenili, saj sem jo obiskala še isti dan. Takrat sva govorile o smrti uporabnika in verjetno zaradi tega nisem potrebovala dodatne pomoči, saj sem takrat dala vse s sebe.	Pogovor o smrti s socialno delavko	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
F58	Zanj sem skrbela do zadnjega dneva, nisem bila tam le zato, da bi opravljala hišna opravila	Največja možna skrb	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
F59	Z njim sem se pogovarjala o njegovem življenju in mu pomagala tudi pri pogovarjanju	Pomoč pri komuniciranju	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
F60	Opravljala sem vse, kar mi je bilo naročeno in menim, da sem zanj dobro skrbela. Naučila sem se upravljanja z aparati, na katera je bil priključen, hranila sem ga po sondi, spraznila kateter, ga aspirirala, to so bile še dodatne naloge, ki jih pri	Pomoč prilagajena potrebam	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči

	prejšnjih uporabnikov nisem srečala			
F61	Imela sem usposabljanje na začetku, ko sem se odločila za poklic asistentke in za nekatere primere bi bilo dobro, da bi bilo usposabljanja več	Prilagojene teme predavanj	Izobraževanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnikov
F62	Je pa res, da dlje časa ko trajajo usposabljanja, bolj se temu upiraš, manj si motiviran	Predavanj je dovolj	Izobraževanja	Področje osebne asistence
F63	Včasih se sicer malo loviš, ampak je to dobro, saj je uporabnik tisti, ki te mora naučiti, kako je njemu najbolje in ti on pove, kako skrbeti zanj	Učenje od uporabnika	Izobraževanja	Področje osebne asistence
F64	Pri tem uporabniku mi je največ pomagala njegova partnerica, saj mi je na začetku vse pokazala in pomagala	Učenje od partnerice uporabnika	Izobraževanja	Področje osebne asistence
F65	Na temo smrti in umiranja predavanj nismo imeli, primerna bi bila za tiste asistente, ki začnejo z delom pri takem uporabniku, drugi jih po mojem mnenju ne potrebujejo	Odsotnost izobraževanj o temi smrti in umiranja	Izobraževanja	Področje osebne asistence
F66	Na žalost nisem morala iti na njegov pogreb, saj so prišle vmes druge okoliščine. V nasprotnem primeru bi se pogreba vsekakor udeležila, da bi se od njega poslovila tudi na tak način	Nezmožnost udeležbe na pogrebu	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
F67	Želela bi si, da bi imeli ljudje, ki imajo težke bolezni odobrenih več ur asistence	Večje število ur asistence	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
F68	Menim, da bi jo umirajoči potrebovali več in da bi se tudi pravočasno zagotovilo asistente. Ta uporabnik je imel odobrene ure, ampak ni dobil asistentov	Večje število osebnih asistentov za oskrbo	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
F69	Zdi se mi, da ure niso pravično dodeljene, saj je mnogo uporabnikov takih, ki bi potrebovali več ur, po drugi strani pa imajo	Pravičnejša razdelitev ur pomoči	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence

	nekateri že doma veliko pomoči in tudi več asistentov			
F70	O tem nisem niti razmišljala, nič ni kar bi izboljšala.	Zadovoljstvo z opravljanjem poklica	Motiv za delo osebne asistenc	Opravljanje poklica osebne asistenc
F71	Z izvajalko sva se dobro razumeli	Dober odnos na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
F72	Zame si je vzela čas in lahko sva se o vsem pogovorili, ko je prišlo do izteka pogodbe in hkratne smrti uporabnika	Pogovor o smrti s socialno delavko	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
F73	Tudi omogočila mi je, da sem pogodbo podaljšala in začela delati pri drugih uporabnikih ter nadomeščala ostale asistentke, tako mi ni bilo treba iti na zavod, ampak sem obdržala službo	Podaljšanje pogodbe o zaposlitvi	Zaposlitev po smrti uporabnika	Vloga socialnega dela
F74	Na začetku me je tudi predstavila uporabniku in povedala, kakšno delo me čaka, če sem ga pripravljena sprejeti, saj se je zavedala, da zanj ni lahko skrbeti	Seznanitev s skrbjo za umirajočega pred pričetkom dela	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
F75	Na voljo so nam, če imamo različna vprašanja, organizirajo tudi delo, ko pride do bolniške odsotnosti in dopustov	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
F76	Podpore nam nudijo tudi v primeru, ko je katera od asistentk odsotna, da nas napotijo delati k kateremu drugemu uporabniku in nas seznanijo z vsebino dela	Koordinacija	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
F77	V primeru, da bi imela katera od asistentk stisko, bi se na zavodu zagotovo našla katera, ko bi ji bila pripravljena prisluhniti in pomagati	Poslušanje stisk	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
F78	So usposobljene, da znajo nuditi neko podporo in pomoč ter nam odgovorijo na vsa naša vprašanja	Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
F79	Jaz nisem potrebovala nič več, od njih sem dobila vse	Pomoči je bilo dovolj	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

OSEBA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
-------	--------	-------	------------	------

G1	36 let	Starost	Starost	Statistični podatek
G2	Delo osebne asistentke opravljam malo manj kot 4 leta.	Kot osebna asistentka sem zaposlena 4 leta	Zaposlitev	Opravljanje poklica osebne asistence
G3	Pred opravljanjem poklica osebne asistence sem delala v trgovini, kjer sem vedno rada priskočila na pomoč starim osebam. Zelo rada delam s starejšimi ljudmi, to mi je v zadovoljstvo	Dobri občutki ob pomoči drugim osebam	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
G4	Od smrti uporabnice so minila približno 3 leta	3 leta	Čas od smrti uporabnice	Opravljanje poklica osebne asistence
G5	Za uporabnico sem skrbela 2 meseca.	2 meseca	Čas oskrbe uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
G6	Doma se večkrat pogovarjamo o umirajočih	Pogosti pogovori o smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
G7	Po navadi govorimo o tem, zakaj je ta oseba morala oditi, zakaj se jim ni pomagalo ali pa na kakšne načine bi se še lahko pomagalo, da do tega dogodka ne bi prišlo. Veliko krat tudi govorimo o tem, da je nekdo odšel prehitro	Pogovarjanje ob smrti poznanih oseb	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
G8	Sploh težko včasih sprejemam minljivost mladih ljudi, ki so imeli še vso življenje pred sabo	Težje sprejemanje smrti mladih ljudi	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
G9	Nekaj znanja o smrti in umiranju imam	Laično znanje	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
G10	Sem že srečala mnogo ljudi, ki so bili ali so na tej poti, zato ta proces že dobro poznam	Razumevanje procesa umiranja	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja
G11	Odnos do smrti v naši družbi je težak, saj bi marsikdo rad pomagal umirajočemu, ampak ne more	Vpliv družbe na smrt in žalovanje	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
G12	Mislím, da je to tema, o kateri se ne pogovarjamo	Tabu tema	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
G13	Se pogovarjamo v družinskem krogu, po navadi takrat, ko katerega	Pogovarjanje ob dogodku smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja

	od sorodnikov ali znancev doleti smrt			
G14	Odnos med mano in uporabnico je bil prijateljski	Prijateljski odnos	Odnos med uporabnico in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G15	Ona je komaj čakala, da jaz pridem k njej, na njen dom. Ko sva bili skupaj, nama je bilo super	Navezanost	Odnos med uporabnico in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G16	v drugem mesecu, ko sem skrbela zanjo postalo težje, saj je bolezen zelo napredovala	Napredovanje bolezni	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G17	Kljub temu da sem zanjo skrbela le dva meseca, sva si bili zares zelo blizu in sva bili zelo povezani med sabo. Vedno, ko sem prišla k njej je imela na obrazu nasmešek	Hitro vzpostavljen dober odnos	Odnos med uporabnico in osebno asistentko	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G18	vedno je bila prijazna do mene. Bila je srčna, čustvena, odkrita ženska. Danes take ženske več ne bom srečala, saj tako srčni in zaupljivi ljudje ne obstajajo več	Pozitivna oseba	Značilnosti uporabnikov	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G19	Zadnji mesec njenega življenja je bil poln joka. Z moje strani in z njene	Jok	Spoprijemanje s smrtjo	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G20	Govorila mi je, naj je ne pozabim, naj je ne pustim same, tako da je bilo to zares grozno	Prisotnost močnih čustev	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G21	Sama sem si govorila, da tega dela kot osebna asistentka jaz več ne bom opravljala, saj mi je to prenaporno, pretežko	Psihično zahtevno delo	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistence
G22	Zdelo se mi je, da uporabnici v tistem času nisem morala ponuditi vse moči, ki bi jo lahko	Nezmožnost zagotoviti pomoč	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
G23	Po njeni smrti veliko noči nisem spala, veliko sem tudi mislila nanjo. Še zdaj vsako leto za prvi november obiščem njen grob in ji prižgem svečko	Razmišljanje o uporabnici po smrti	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G24	Ob njeni smrti je bilo zelo hudo	Težavno sprejemanje smrti	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

G25	To je težko opisati z besedami. Čutila sem ogromno bolečino v sebi, čutila sem stisk srca	Bolečina	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G26	Pomagala sem ji tako, da sem ji močila usta, prebujala sem jo, jo nežno tapkala po telesu, prosila sem jo naj se nasmeji, naj ne umre	Spremljanje	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
G27	Oseba, ki tega ne da skozi, ne ve, kaj to pomeni, kakšna bolečina te preplavi v tistem trenutku	Bolečina	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G28	Sem oseba z močnimi čustvi, nisem bila le asistentka, ki bi hodila tja na delo in dobivala plačo. Zame je to pomenilo nekaj več	Oseba z močnimi čustvi	Značilnosti osebnih asistentov	Opravljanje poklica osebne asistence
G29	Moja uporabnica je umrla v roku enega tedna. Umirala je sicer že prej, ampak se je njeno zdravstveno stanje potem zares poslabšalo v enem tednu	Napredovanje bolezni	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G30	Nato je nekega dne le zaspala	Smrt v domačem okolju	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G31	Ob njenih zadnjih trenutkih in tudi ob njeni smrti sem bila prisotna. Bila sem z njo, ko je še zadnjič izdihnila	Prisotnost ob smrti uporabnice	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G32	V tem težkem trenutku je bil v sobi tudi sin te uporabnice in skupaj sva se poslovila od nje, saj je umrla na svojem domu	Smrt domačem okolju	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G33	Po njeni smrti sem odšla na čakanje, pogodba o zaposlitvi se mi ni prekinila	Podaljšanje pogodbe o zaposlitvi	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
G34	Povedali so mi, da če mi dela ne najdejo v naslednjih nekaj mesecih, se mi bo pogodba prekinila in bom odšla na zavod za zaposlovanje	Iskanje dela, da se pogodba ne prekine	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
G35	V vmesnem času sem nadomeščala dopuste in bolniške odsotnosti nato	Nadomeščanje dopustov in bolniških odsotnosti	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence

	sem začela delati za drugo uporabnico			
G36	Veliko krat mi je govorila, da ne bo preživela, kar se je zgodilo ob vsakem najmanjšem poslabšanju njenega stanja	Zavedanje uporabnika, da umira	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
G37	Ampak jaz sem ostala optimistična in sem ji vedno govorila, da bo preživela, da ji bo uspelo	Ohranjanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G38	Na začetku, torej v prvem mesecu, ko sem skrbela zanjo, ko je bilo zdravstveno stanje še v redu, se o tem nisva pogovarjali	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G39	Po pregledu v Ljubljani, ko so ji povedali, da ji je ostalo le še eno leto časa je bila pripravljena na vse. Na smrt se je pripravljala, saj je že razdelila vse svoje stvari. Na bolniški postelji je čakala trenutek, da se njeno življenje konča	Zavedanje uporabnika, da umira	Zavedanje minljivosti	Odnos do smrti in umiranja
G40	Veliko krat sva tožili ena drugi, saj je bilo obema to obdobje težko	Čustvena opora	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
G41	Poskusila sem jo tolažiti, čeprav vidiš, da je njeno zdravstveno stanje slabše	Dajanje pozitivne energije	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
G42	Ko ti zdravniki specialisti enkrat povedo, da ni več pomoči, potem izgubiš vsako upanje. Sem ji ga pa še vedno dala, saj se vsi oklepamo upanja, da enkrat bo že bolje.	Ohranjanje upanja	Spoprijemanje z umiranjem	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G43	Z ostalimi osebnimi asistenti nimam veliko stika in pri tej uporabnici sem delala kot edina asistentka, zato se s sodelavci o tem nisem pogovarjala	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
G44	Z drugimi asistenti se mi tudi ne zdi prav, da bi se družili, saj bi lahko hitro prišlo do tega, da bi se o uporabnikih preveč izvedelo	Druženje z drugimi asistenti je neprimerno	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistenc

G45	Mi imamo v pogodbi zapisano, da varujemo osebne podatke uporabnikov in smo zaupni, v primeru, da bi imela stik z drugimi pa sem mnenja, da te zaupnosti več ne bi bilo	Zaupnost podatkov o uporabnikih	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence
G46	Bolje mi je, da se razumem z družino, s katero delam, s sodelavci pa o teh temah ne bi govorila	Razumevajoč odnos	Odnos z družino uporabnika	Oblike podpore in pomoči
G47	Podpore sem dobivala s strani družine od uporabnice	Podpora uporabnikove družine	Oblike pomoči osebnemu asistentu	Oblike podpore in pomoči
G48	Od drugih ljudi pomoči nisem prejerala	Odsotnost prejetanja pomoči	Oblike pomoči osebnemu asistentu	Oblike podpore in pomoči
G49	S sinom uporabnice sem se zelo dobro razumela in še zdaj imava stike. Ko pride domov, se večkrat dogovorimo za srečanje na kavi. Čeprav so srečanja redka, saj smo vsi zasedeni in nam čas ne dopušča, se ob priložnostih še vedno srečamo. Tudi z ostalimi sorodniki se še vedno slišim, zato vem, da so bili med nami dobri odnosi	Ohranjanje stikov	Odnos z družino uporabnika	Oblike podpore in pomoči
G50	Pomoči sem imela dovolj	Dovolj pomoči	Oblike pomoči osebnemu asistentu	Oblike podpore in pomoči
G51	Zelo sem bila povezana z družino uporabnice	Občutek sprejetosti	Odnos z družino uporabnika	
G52	Drugih pomoči si niti ne bi želela, saj nekdo, ki družine in situacije ne pozna tako dobro, potem tudi težje pomaga	Dovolj pomoči	Oblike pomoči osebnemu asistentu	Oblike podpore in pomoči
G53	Njen zadnji dan sem ji pomagala tako, da sem ji močila usta, prebujala sem jo, jo nežno tapkala po telesu, prosila sem jo naj se nasmeji, naj ne umre	Olajševanje zadnjih tednov življenja	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
G54	Ko je bila uporabnica še boljšega stanja, sem ji čistila stanovanje in pomagala pri vseh opravilih, za katera si je uporabnica želela, da jih	Vsakodnevna opravila	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči

	naredim. Pogosto sem ji tudi kuhala			
G55	Veliko časa sva se tudi družili in se pogovarjali	Veliko pogovorov	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
G56	Včasih sem odšla še v trgovino, tako da povsem vsakdanje stvari	Vsakodnevna opravila	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
G57	V prvem mesecu, ko sem skrbela zanjo je lahko še ogromno storila sama, saj še je hodila in takrat še ni potrebovala toliko ur asistence	Pomoč prilagojena potrebam	Oblike pomoči umirajočemu	Oblike podpore in pomoči
G58	Izobraževanja, ki jih imamo so super. Naučiš se veliko stvari in teme izobraževanj so različne. Jaz sem od tega odnesla ogromno	Koristna predavanja	Izobraževanja	Področje osebne asistence
G59	Teme smrti in umiranja se nikoli ni naslavljalo na izobraževanjih	Odsotnost izobraževanja o smrti in umiranju	Izobraževanja	Področje osebne asistence
G60	Osebna asistenca zajema širok spekter opravil in nekateri teh znanj na srečo ne potrebujejo	Prilagojene teme predavanj	Izobraževanja	Področje osebne asistence
G61	Bi bilo pa prav, da bi se tudi te teme naslovilo, ko bi se po tem pojavila potreba	Odsotnost izobraževanja o smrti in umiranju	Izobraževanja	Področje osebne asistence
G62	Jaz tega ne bi potrebovala, saj to pride spontano in nikoli ne veš, kaj se bo zgodilo	O smrti in umiranju se ne bi izobraževala	Izobraževanja	Področje osebne asistence
G63	Uporabnica bi morala osebno asistenco dobiti že prej in v obsegu večjega števila ur. Če bi jo dobila prej bi lahko prejela več pomoči in bi ji bilo to zadnje obdobje lažje	Večje število ur osebne asistence	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence
G64	Da so osebni asistenti tiste osebe, ki so pripravljene nuditi pomoč tudi ob teh težkih trenutkih, da so pripravljene poskrbeti za ljudi ne glede na vse	Pripravljen zagotavljati pomoč umirajočemu	Značilnosti osebnih asistentov	Opravljanje poklica osebne asistence
G65	Moraš biti človek za opravljanje tega dela, znati moraš pomagati, ne pa se izogibati opravi, ki ti niso všeč. Zavedati se moramo, da uporabniki nas potrebujejo, saj brez naših	Zavedanje, da delo dobro opravlja	Značilnosti osebnih asistentov	Opravljanje poklica osebne asistence

	opravi marsičesa ne zmorejo, saj nimajo vsi svojcev na doseg roke			
G66	Prav tako si želim, da bi osebe, ki umirajo imele odobrenih več ur osebne asistenc, da bi res oni in družina prejeli več možne pomoči. Jaz zagovarjam, da je pomoč potrebno dodeliti takemu, ki jo potrebuje	Večje število ur asistenc	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
G67	Kot sem že prej rekla, da bi se ure osebne asistenc bolj pravično razdelile, saj imam včasih občutek, da jih imajo nekateri preveč, nekateri pa absolutno premalo	Pravičnejša razdelitev ur pomoči	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
G68	Potrebna bi bilo več nadzora nad izvajanjem same asistenc, da bi videli, če število predpisanih ur res ustreza potrebam, ki jih ima uporabnik	Več nadzora nad izvajanjem	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
G69	Socialna delavka, s katero sem imela stik na prejšnjem zavodu za osebno asistenco mi je bila zelo pri srcu. Bila je res super, čez njo nimam nobenih pritožb	Srčnost	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
G70	Vem, da bi se nanjo lahko obrnila v primeru, da bi imela na delovnem mestu večje stiske	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
G71	Socialna delavka je bila odzivna, hitro je ukrepala, našla nove rešitve in se pogovorila z mano, kar mi je takrat ogromno pomenilo.	Hitro pripravljena pomagati	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
G72	Do zdaj so mi vse socialne delavke nudile oporo.	Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
G73	Nisem oseba, ki bi se pritoževala. Vem, da svoje delo dobro opravljam.	Zavedanje, da delo dobro opravlja	Značilnosti osebnih asistentov	
G74	Tudi pri skrbi za druge uporabnice mi je stala ob strani, ne samo takrat, ko sem skrbela za umirajočo uporabnico	Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

G75	V primeru težav, ko nisi prepričan, če je to tvoje delo ali ne se vedno lahko obrnemo nanje, saj nam povedo, kje lahko postavimo meje in kaj so opravila, ki jih osebni asistenti ne opravljamo	Dostopnost za vprašanja	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
G76	Zdaj sem imela srečo, da sem imela izvajalke, ki so me bile pripravljene poslušati	Vedno na voljo za poslušanje	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
G77	Socialne delavke so po potrebi tudi ukrepale	Ukrepanje	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
G78	Več podpore, ko pride do odsotnosti zaradi bolniških ali dopustov, saj takrat nastanejo velike težave in je težko pokrivati vse ure in se prilagajati	Izboljšanje koordiniranja osebnih asistentov	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence

OSEBA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
H1	59 let	Starost	Starost	Statistični podatek
H2	Osebna asistentka sem že 3 leta	Kot osebna asistentka sem zaposlena 3 leta	Zaposlitev	Opravljanje poklica osebne asistence
H3	Zaposlena sem bila v zavodu za odrasle s posebnimi potrebami 12 let, med časom korone pa mi to delo ni več odgovarjalo. Zavod je začel gledati na vsak porabljen evro, ves čas smo bili zaprti v sobah in skriti za maskami. V tem času se je pojavil poklic osebne asistence in zdelo se mi je, da je to delo zame, saj imam že ogromno izkušenj pri skrbi za odrasle ljudi	Opravljanje dela na področju oseb s posebnimi potrebami	Motiv za delo osebne asistence	Opravljanje poklica osebne asistence
H4	Najprej sem skrbela za gospo dva meseca preden je umrla	2 meseca	Čas oskrbe uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
H5	Nato sem nekaj časa za tem skrbela za gospoda, ki je umrl nepričakovano	Skrb za uporabnika	Čas oskrbe uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence
H6	Za gospoda sem skrbela 8 mesecev	8 mesecev	Čas oskrbe uporabnika	Opravljanje poklica osebne asistence

H7	Zdi se mi, da se moramo pogovarjati tudi o lastni minljivosti, čeprav se nihče o tem ne želi pogovarjati	Izogibanje pogovorov o smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H8	Veliko ljudi pred smrtjo ne uspe izraziti želja, ki so jih imeli	Izražanje posmrtnih želja	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H9	pogosto se po smrti nam ljubega človeka še le zavemo, kaj vse smo ga želeli vprašati, a ga več ne moremo	Razmišljanje o umrlem človeku	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H10	Zagovarjam to, da se je potrebno pogovarjati o lastni minljivosti in vsaka oseba bi morala bližnjim povedati, kakšen pogreb si želi in te stvari	Pomembnost pogovarjanja o smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H11	Na žalost pa se vsi bližnji pogovora izogibajo dokler ni prepozno	Izogibanje pogovorov o smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H12	Življenje me je naučilo, da me ne sme biti strah govoriti o teh temah, saj je veliko huje, če obžalujemo, česa pokojni osebi nismo uspeli izreči, ko je bila še med nami	Premagati strah pred pogovori o minljivosti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H13	Prav tako na koncu ugotovimo, kako nepomembne so materialne stvari, saj se kasneje nikoli ne spominjamo, kakšen avto je imel umrli ali kako je bil oblečen, ampak se spominjamo, kakšen je bil kot oseba	Zavedanje pomembnih stvari v življenju	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
H14	S smrtjo sem se srečala že veliko krat in vsakič znova me presenetí	Večkratno srečanj s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
H15	To ni stvar, na katero bi se lahko pripravili	Nepripravljenost na smrt	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
H16	Pomaga že, če se o tem govori	Pomembnost pogovarjanja o smrti	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H17	Na smrt je potrebno gledati kot na del življenja, saj točno to tudi je	Smrt je del življenja	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
H18	O procesu umiranja in vsem, kar je povezano s tem, sem se naučila iz lastnih izkušenj, ko sem	Znanje iz izkušenj	Znanje o procesu smrti in umiranja	Odnos do smrti in umiranja

	skrbela za umirajoče in ko sem se srečala s smrtjo v lastni družini			
H19	Menim, da se naša družba o temah, ki so povezani s smrtjo sploh ne pogovarja	Tabu tema	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H20	Smrt izrivamo iz našega življenja, kot da ne obstaja	Izrivanje smrti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
H21	Opažam, da je smrt vedno bolj tabu tema	Tabu tema	Tema smrti v vsakdanjem življenju	Odnos do smrti in umiranja
H22	Ko sem bila otrok so ljudje umirali doma. Od pokojnika so se k nam domov prišli vsi posloviti, izreči sožalje in skupaj se je molilo. Danes ne vem, kdaj sem nazadnje slišala, da je oseba v krogu svojcev umrla doma	Umiranje doma	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
H23	Začeli smo izrivati skrb za umirajoče iz vsakdana, kar je razumljivo, saj je tempo življenja danes drugačen	Izrivanje smrti	Razmišljanje o smrti	Odnos do smrti in umiranja
H24	Z obema uporabnikoma sem se odločno razumela	Odličen odnos z uporabnikoma	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H25	Z gospo sem po nekaj dneh razvila prijateljsko-strokovni odnos	Prijateljsko – strokovni odnos	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H26	Če hočeš osebi nuditi dobro oskrbo, je potrebno, da ne delaš le osnovnih in vsakdanjih opravil, ampak se z njimi tudi pogovarjaš in jih poslušaj	Pogovarjanje	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
H27	Spomnim se, kako sva se z gospo smejali, ko je gledala nadaljevanke. Slabo je videla, zato me je prosila, da ji berem podnapise. Ker sva gledali latinskoameriško nadaljevanko, kjer zelo hitro govorijo, nisem dohajala podnapisov in gospa se je ves čas smejala, to so dogodki, ki te zblížajo s človekom	Branje podnapisov v okviru druženja z uporabnico	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
H28	Tudi, ko sem skrbela za gospoda sva imela enak,	Prijateljsko – strokovni odnos	Odnos med uporabnikom in	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

	prijateljsko-strokovni odnos		osebnim asistentom	
H29	Na srečo je za mano že vrsto let izkušenj, kjer sem se naučila, kako delati z ljudmi in kdaj je potrebno postaviti mejo in reči ne	Meje v odnosu	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H30	Na začetku so uporabniki in njihova družina v teh odnosih z asistenti zadržani. Po določenem času, ko se privadimo druga drugemu, se lahko sprostimo	Začetna zadržanost v odnosu	Odnos z družino uporabnika	Oblike podpore in pomoči
H31	Gospod je imel zelo rad določena opravila in sem se mu pri njih pridružila, saj sem ga hotela bolj spoznati. Rad je hodil v družbo in ven, zato sem ga spremljala. Veliko stvari sva počela skupaj, od opravi, ki jih je bilo potrebno opraviti do zabavnih dogodkov	Spremljanje uporabnika na družabnih dogodkih	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
H32	Zelo sem se razumela tudi z njegovima staršema, ki sta živela z njim	Razumevajoč odnos	Odnos z družino uporabnika	Oblike podpore in pomoči
H33	Za gospo sem vedela, da umira	Seznanjenost s skrbjo za umirajočega	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H34	Imela je neozdravljivo bolezen in zdravje ji je pešalo. Imela je tudi ogromno pridruženih bolezni	Napredovanje bolezni	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H35	Ob poslabšanju zdravstvenega stanja je odšla v bolnišnico, kjer je tudi umrla	Smrt v bolnišnici	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H36	Pri uporabniku je bilo drugače, saj sem z njim preživela veliko več časa. Bil je invalidna oseba, ampak razen tega ni imel drugih zdravstvenih težav	Brez večjih zdravstvenih težav	Značilnosti uporabnikov	Doživljanje smrti in umiranja uporabnikov
H37	Ko sem zanj skrbela, se mu je na nogi naredila rana, ki se ni celila. Po nekaj obiskih pri zdravniku, so mu amputirali prst na nogi in jedel je antibiotike. Drugih zdravstvenih težav ni kazal	Napredovanje bolezni	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

H38	Smrt je prišla popolnoma nepričakovano	Nenadna smrt	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H39	Tisti dan je bil zame in za njegovo družino zelo težak	Težek dan za vse	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H40	Bil je še povsem v redu, dokler se ni zgrudil na tla in nehal dihati	Prenehanje dihanja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H41	V obeh primerih je smrt zame bila šok, ne glede na to, če sem smrt pričakovala ali ne.	Šok	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H42	Kot osebna asistentka sem se s smrtjo prvič srečala, ko sem skrbela za to gospo	Prvo poklicno srečanje s smrtjo	Srečanje s smrtjo	Odnos do smrti in umiranja
H43	Na dan, ko je umrla se mi je tudi prekinila pogodba o zaposlitvi in morala sem na zavod za zaposlovanje	Prekinitev pogodbe o zaposlitvi	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
H44	Na zavodu, kjer izvajajo osebno asistenco so mi rekli, da trenutno nimajo uporabnika, za katerega bi lahko skrbela	Odsotnost uporabnikov za skrb	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
H45	Smrt gospoda me je bolj prizadela	Težavno sprejemanje smrti	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H46	Ob njegovi smrti sem bila prisotna	Prisotnost ob smrti uporabnika	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H47	Ko sva prišla domov s pregleda, sem nama skuhala kosilo in rekel je, da ni lačen in da mu ne paše jesti, kar se mi je zdelo nenavadno. Vso popoldne je bil zelo nemiren, ni moral biti na enem mestu in večkrat sem ga vprašala, kaj je narobe in s čim mu lahko pomagam. Rekel je, da nič takega, le naj mu prinesem nekaj za piti. Ko sem odšla v kuhinjo, sem slišala njegov padec. Pritekla sem v dnevno sobo in ga pobrala s tal	Sprememba obnašanja pred smrtjo	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H48	V obraz je začel spreminjati barvo in njegove oči so se začele obračati	Znaki procesa umiranja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika

H49	Njegova mama je bila prisotna in po nekaj minutah sva poklicali reševalce. Povedali so, da lahko pridejo komaj čez pol ure, ampak bodo ves čas z mano na vezi ter mi bodo dajali navodila	Prisotnost ob hudem poslabšanju stanja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H50	Povedali so mi, da ga bom morala oživljati in da naj pokličem še nekoga, ki mi bo pomagal, saj je to delo zelo težko. Njegova mama je poklicala sorodnico in sosedo, ki sta nam prišla na pomoč. Do prihoda rešilca je minilo 40 minut in ves čas smo ga oživljali. Po prihodu rešilca so nam naročili, naj počakamo v drugem prostoru, da bodo oni prevzeli delo. Oživljali so ga še naslednje pol ure	Oživljanje uporabnika	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H51	Med tem časom smo z njegovo družino in sosedom sedeli za mizo, sorodnica je prižgala svečo in smo molili, da karkoli se bo zgodilo, bo zanj dobro	Molitev	Oblike pomoči družini uporabnika	Oblike podpore in pomoči
H52	Po pol ure je v sobo vstopila zdravnica in povedala, da je gospod na žalost umrl	Zdravnica je potrdila smrt	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H53	Ob tem sem občutila grozo, občutki so res takšni, da jih ne znam opisati	Neopisljiv občutek	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H54	Vse se je zgodilo zares hitro.	Nenadna smrt	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H55	Z nobenim od uporabnikov se o teh temah nisem pogovarjala.	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H56	Prvo uporabnico sem poznala premalo časa, da bi se med nama razvil resen tak zaupen odnos	Kratek čas poznavanja uporabnice	Odnos med uporabnikom in osebnim asistentom	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H57	Zdelo se mi je pomembnejše, da jo spodbujam, ji pomagam, stojim ob strani in dajem neko pozitivno energijo	Dajanje pozitivne energije	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči

H58	Pri drugem uporabniku se o tem zares nisva nikoli pogovarjala, saj je kljub oviram živel normalno življenje	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H59	Smrt je bila nenadna	Nenadna smrt	Smrt	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H60	Smrt sem zato tudi težje sprejemala	Težavno sprejemanje smrti	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H61	O smrti sem se pogovarjala z mamo tega uporabnika, ko je bil ta še živ	Priložnosti za pogovor o smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H62	Govorila mi je, kako jo je strah, kaj se bo zgodilo s sinom, ko bosta ona in njen mož umrla, kdo bo skrbel zanj, kako se bo znašel. Verjamem, da nikoli ni razmišljala o tem, da bo sin umrl pred njo	Strah ob smrti	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H63	Sva pa po njegovi smrti ostali v stiku in se še vedno pokličeva. Lani je umrl tudi njen mož in sva se ob tem dogodku tudi veliko pogovarjali	Ohranjanje stikov	Odnos z družino uporabnika	Oblike podpore in pomoči
H64	Več stika imam s tremi osebnimi asistenti. Smo si dokaj blizu, zato pogovori niso le vezani na naše delo	Povezanost z osebnimi asistenti	Stiki med osebnimi asistenti	Področje osebne asistence
H65	Se pa o smrti uporabnikov z njimi nisem pogovarjala, saj sem bila le jaz z takšno izkušnjo	Odsotnost tem smrti in umiranja	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H66	Pogovarjala sem se le takrat, ko sem doživela smrt uporabnikov in hkrati ostala brez službe	Redki pogovori o smrti in umiranju	Pogovor o smrti in umiranju	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H67	Od strokovnih delavcev podpore nisem prejela ob nobeni smrti	Odsotnost pomoči po smrti	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
H68	Obakrat se mi je zgodilo, da sem smrtjo uporabnika pred sabo dobila list, na katerem je bila zapisana sporazumna prekinitev delovnega razmerja	Prekinitev pogodbe o zaposlitvi	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistence
H69	Pri drugem uporabniku sem pričakovala, da bom imela s socialno delavko kak razbremenilen pogovor, da ji bom lahko	Odsotnost pomoči po smrti	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči

	povedala, kaj se je zgodilo, ampak ji tega nisem morala zaupati			
H70	Pogovor je tekel le o tem, da trenutno nimajo uporabnikov, za katere bi lahko skrbela	Odsotnost uporabnikov za skrb	Zaposlitev po smrti uporabnika	Področje osebne asistenc
H71	Tukaj sem bila malo razočarana	Razočaranje	Občutki ob smrti	Doživljanje smrti in umiranja uporabnika
H72	Želim si, da bi se ob takih trenutkih lahko pogovorila z eno osebo, ki je že preživela podobno izkušnjo. Zame ta oseba ne rabi biti strokovnjak, ampak le nekdo, ki ve, kaj čutim, ki je pripravljen pokazati empatijo in razume mojo stisko	Pogovor z osebo, ki ima podobno izkušnjo	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
H73	Tudi kakšne skupine bi bile dobrodošle, kjer bi se ljudje, ki smo bili prisotni ob smrti osebe, lahko izpovedali in med sabo delili svoje misli	Organizacija podpornih skupin	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
H74	nimaš nikogar, da bi se nanj obrnil, ko si želiš predelati izgubo. Izgubo pa moraš predelati, čeprav to ni bil tvoj bližnji, je še vedno boleča, saj z uporabnikom preživiš veliko ur dnevno	Odsotnost pomoči po smrti	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
H75	Posebnih opravil nisem opravljala, delala sem, kar sta mi naročila	Vsakodnevna opravila	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
H76	Z uporabniki sem se družila in skupaj smo preživljali njihov prosti čas. Spremljala sem jih, če so želeli kam oditi ali pa preprosto gledala televizijo in brala podnapise	Vključevanje v družbo	Oblike pomoči umirajočim	Oblike podpore in pomoči
H77	Pred začetkom opravljanja poklica osebne asistenc nisem imela posebnih usposabljanj	Odsotnost usposabljanj za poklic osebne asistenc	Izobraževanja	Področje osebne asistenc
H78	Ko so videli moje delovne izkušnje so vedeli, da jih ne potrebujem, saj sem veliko let skrbela za ljudi,	Bogate delovne izkušnje	Izobraževanja	Področje osebne asistenc

	ki imajo invalidnosti in vem, kako poskrbeti zanje			
H79	Menim, da se lahko veliko naučiš od uporabnikov	Učenje od uporabnika	Izobraževanja	Področje osebne asistenc
H80	ampak bi bilo pravilno, da te poučijo o njegovem stanju pred začetkom dela, saj ni vsak asistent primeren za to. Potrebno je, da izvajalci pred pričetkom dela preverijo, če se asistent zaveda, da bo skrbel za hudo bolnega človeka, saj če tega ne ve, lahko naredi uporabniku in sebi več škode kot koristi	Seznanitev s skrbjo za umirajočega pred pričetkom dela	Izobraževanja	Področje osebne asistenc
H81	V mojem primeru ni bilo ovir, zaradi katerih ne bi morala narediti nekaj več	Ovir ni bilo	Ovire pri oskrbi umirajočih	Področje osebne asistenc
H82	Več podpore s strani oseb, ki so že preživele podobno izkušnjo	Pogovor z osebo, ki je imela podobno izkušnjo	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
H83	In potrebovala bi več pogovorov, da bi lahko z nekom delila svoje stiske ali pa vsaj kakšen razbremenilen pogovor	Omogočanje razbremenilnega pogovora	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
H84	Saj smo vsi ljudje, naše delo ni vedno lahko in potrebovali bi več podpore, ko pride to teh situacij	Več podpore ob težkih situacijah	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
H85	Želim si, da bi se ure osebne asistenc bolj pravično razdelile med uporabnike. Nekateri imajo odobrenih preveč ur, medtem ko jih imajo drugi premalo	Pravičnejša razdelitev ur pomoči	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
H86	Zdi se mi, da so kriteriji za določanje preveč ohlapni in da si ta zakon vsak razlaga po svoje	Več nadzora nad izvajanjem	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistenc
H87	Z izvajalkami nisem imela veliko stika	Malo stika s socialno delavko	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H88	Sem pa imela z njimi dokaj dober odnos	Dober odnos na delovnem mestu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H89	Na začetku smo se pogovarjale o mojih izkušnjah	Pogovor o izkušnjah pred zaposlitvijo	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H90	predhodno so mi predstavile uporabnike, skupaj smo imeli tudi uvodni pogovor	Uvodni pogovor o uporabnikih	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela

H91	Sem pa od njih pričakovala več empatije	Več empatije	Značilnosti socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H92	in da si bodo zame vzele več časa, ko sem po smrti prišla v njihovo pisarno	Vzeti si čas za pogovor	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H93	Podporo so nudile med samim delom, če smo imeli kakšna vprašanja	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H94	Večkrat so tudi preverjale, kako smo zadovoljne z uporabniki in če so uporabniki zadovoljni z nami	Spremljanje dela osebnih asistentov	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H95	V primeru nesoglasij so iskale rešitve, pogoste so bile menjave osebnih asistentov, če kdo ni bil zadovoljen z delom ali se je asistentu zdelo, da se z uporabnikom ne ujameta. Nekateri uporabniki so do svojih asistentov lahko nesramni in v teh primerih potem izvajalke poskrbijo, da se asistent zamenja	Iskanje rešitev v primeru nesoglasij	Naloge socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H96	Na njih se obračamo v primeru težav	Dostopnost za vprašanja	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H97	Mi je pa všeč, da preverijo zgodbe obeh, da ne dajo besede le uporabniku	Seznanjenost z vsemi zgodbami v procesu	Podpora socialnih delavcev	Vloga socialnega dela
H98	Želela bi si, da nam omogočijo vsaj razbremenilen pogovor, ko pride do primera smrti, kakor se je zgodilo meni	Omogočanje razbremenilnega pogovora	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
H99	Zares me je zmotilo, ko sem videla, da me sporazumna odpoved že čaka na mizi, da jo podpišem. Pričakovala sem, da se bova najprej pogovorili o tem, kaj se mi je v službi zgodilo, ne pa da me bodo kar odslovili	Odsotnost pomoči po smrti	Oblike pomoči osebnim asistentom	Oblike podpore in pomoči
H100	Lahko bi organizirale kakšna srečanja z drugimi asistenti ali komerkoli, ki je imel izkušnjo smrti ali karkoli v tej smeri, da bi imeli potem mi med sabo pogovore in tam predelali stvari. O tem se je težko pogovarjati z osebo, ki	Pogovor z osebo, ki je imela podobno izkušnjo	Predlogi za izboljšave	Področje osebne asistence

	take izkušnje v življenju še ni imela, saj te povsem ne more razumeti			
--	---	--	--	--

9.4. Priloga 4: Osnovno kodiranje

STATISTIČNI PODATEK

STAROST

- 64 let (A1)
- 35 let (B1)
- 56 let (C1, D1)
- 60 let (E1)
- 57 let (F1)
- 36 let (G1)
- 59 let (H1)

OPRAVLJANJE POKLICA OSEBNE ASISTENCE

ZAPOSILITEV

- Enkratna zaposlitev kot osebni asistent (A2, A71)
- Kot osebna asistentka sem zaposlena 3 leta (B2, E2, H2)
- Kot osebna asistentka sem zaposlena 2 leti in 7 mesecev (C2)
- Nekaj let (D3)
- Kot osebna asistentka sem zaposlena 4 leta (G2)

MOTIV ZA DELO OSEBNE ASISTENCE

- Predhodni dogovor o delu (A4, A11)
- Brezposelnost (A5, D3)
- Predhodno poznavanje uporabnice (A3, A26, A20)
- Želja po delu v zdravstvu (B3)
- Občutek izpopolnjenosti (C3, E4)
- Dobri občutki ob pomoči drugim osebam (C4, G3)
- Skrb za bližnjo osebo doma (D4)
- Navajena skrbeti za ljudi (D5)
- Ponujena priložnost (F3)
- Zadovoljstvo z opravljanjem poklica (D62, D64, F70)
- Težave z zaposlitvijo zaradi stopnje invalidnosti (E3)
- Opravljanje dela na področju oseb s posebnimi potrebami (H3)

ČAS OD SMRTI UPORABNIKA

- Eno leto (A6)
- Dva meseca (B4, C5)
- Leto in pol (D6)
- Pol leta (E5)
- Trije meseci (F4)
- Tri leta (G4)

ČAS OSKRBE UPORABNIKA

- Leto in pol (A7)
- Pol leta (E6) (F5)
- Dva meseca (G5, H4)
- Osem mesecev (H6)

ZNAČILNOSTI OSEBNIH ASISTENTOV

- Širokogleden (A39)
- Prilagodljiv (C16)
- Umirjen (C17)
- Oseba z močnimi čustvi (G28)
- Pripravljen zagotavljati pomoč umirajočemu (A74, G64)
- Zavedanje, da delo dobro opravlja (G65, G73)

ODNOS DO SMRTI IN UMIRANJA

RAZMIŠLJANJE O SMRTI

- Smrt je del življenja (A17, A19, C21, H17)
- Hči veliko razmišlja o smrti (A15)
- Smrt je grozna (B5)
- Prenehanje trpljenja (B7, C11)
- Postavitev v kožo druge osebe (B8, B12, E9)
- Postavljanje vprašanj (B9)
- Vsakodnevna prisotnost smrti (B16)
- Vpliv družbe na smrt in žalovanje (B18, C19, D18, G11)
- Neobčutljivost na oddaljene smrti (B19)
- Podoživljanje smrti (B20)
- Strah pred smrtjo (C8)
- Strah pred procesom umiranja (C9)
- Težje sprejemanje nenadnih smrti (C12)

- Težje sprejemanje smrti mladih ljudi (G8)
- Nepripravljenost na smrt (H15)
- Zavedanje pomembnih stvari v življenju (H13)
- Izrivanje smrti (H20, H23)
- Umiranje doma (H22)
- Različna dojetanja smrti (F36)

SREČANJE S SMRTJO

- Malo stikov s smrtjo (A10)
- Prvo poklicno srečanje s smrtjo (A28, C38, D27, H42)
- Smrt je vedno presenečenje (A30)
- Večkratno srečanje s smrtjo (C13, D9, D12, D28, E11, F9, F35, H14)
- Omogočeno žalovanje (C20)
- Težavno sprejemanje smrti staršev (E7)
- Prepoved oživljanja (E53)

ZAVEDANJE MINLJIVOSTI

- Realen pogled na umiranje (A22, C7, C10)
- Zavedanje, da uporabnik v procesu umiranja (A24, F38)
- Težko sprejemanje minljivosti (C6)
- Zavedanje uporabnika, da umira (A25, E42, E52, E68, F43, G36, G39)
- Ne zavedanje, da je uporabnik v procesu umiranja (B29)
- Ne zavedanje lastnega umiranja (D21, D31)

ZNANJE O PROCESU SMRTI IN UMIRANJA

- Malo znanja o smrti in umiranju (B13)
- Izobraževanje o paliativni oskrbi (B14)
- Razumevanje procesa umiranja (B15, D11, D15, D17, G10)
- Odsotnost tem o žalovanju (B17)
- Znanje iz izkušenj (C14, D10, D14, F12, H18)
- Odsotnost znanja o smrti in umiranju (C15, E12, F10)
- Laično znanje (D13, G9)
- Znaki umiranja (F11, F37)

TEMA SMRTI V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU

- Tabu tema (A12, D16, E17, F14, G12, H19, H21)
- Pomanjkanje sogovornikov (A13)

- O smrti se pogovarjam s hčerko (A14)
- Močna čustva ob pogovoru s hčerko (A16)
- Nesmiselnost pogovorov o smrti (A18)
- Izražanje posmrtnih želja (D8, F7, H8)
- Pogovarjanje ob smrti poznanih oseb (G7)
- Pogovarjanje ob dogodku smrti (F15, G13)
- Pogovarjanje o poteku pogreba (F16)
- Izogibanje pogovorov o smrti (D37, F6, H7, H11)
- Razmišljanje o umrlem človeku (H9)
- Pomembnost pogovarjanja o smrti (H10, H16)
- Premagati strah pred pogovori o minljivosti (F8, H12)

DOŽIVLJANJE SMRTI IN UMIRANJA UPORABNIKA

ODNOS MED UPORABNIKOM IN OSEBNIM ASISTENTOM

- Prijateljski odnos (A23, A69, B21, B24, D20, F20, G14)
- Strokovni odnos (B25, F19)
- Odklanjanje osebnih asistentov (B22, C25)
- Samoumevnost v odnosih (B26)
- Čustvena vpletenost v odnos (B28)
- Ohranjanje stikov po odhodu v bolnišnico (B36, B67)
- Odličen odnos (C23, H24)
- Spoštovanje (C26)
- Zaupen odnos (E24, B23, C77, C89)
- Navezanost (E26, E22, G15)
- Povezanost po spremljanju v zdravilišču (E27)
- Hitro vzpostavljen dober odnos (G17)
- Prijateljsko – strokovni odnos (F18, H25, H28)
- Meje v odnosu (B27, C27, F21, H29)
- Kratek čas poznavanja (H56)
- Pogovor o vsakdanjih stvareh (A42, E57, F42)

ZNAČILNOSTI UPORABNIKOV

- Pozitivna oseba (A37, B30, G18)
- Nikoli se ni pritoževala (A53)
- Ponovno najden smisel v življenju (A58)
- Uporabnik ni govoril (F17)

- Brez večjih zdravstvenih težav (H36)

SMRT

- Smrt pred rojstnim dnem (A59)
- Nenadna smrt (B32, F30, H38, H54, H59)
- Novica o smrti uporabnika (A32, B33, C47, D30)
- Smrt v bolnišnici (B34, D29, H35)
- Oživljanje uporabnika (C40, H50)
- Smrt uporabnika na rojstni dan osebne asistentke (E38)
- Nepripravljenost (E40)
- Smrt v domačem okolju (F28, G30, G32)
- Prisotnost ob smrti uporabnice/uporabnika (G31, H46)
- Zdravnica je potrdila smrt (F31, H52)

OBČUTKI OB SMRTI

- Bolečina (B11, G25, G27)
- Olajšanje (C33)
- Zavedanje, da si uporabnik želi umreti (C35)
- Težavno sprejemanje smrti (C36, C41, C43, E37, G24, H45, H60)
- Groza (D26)
- Razumevanje stisk (E8)
- Neopisljiv občutek (A33, E10, H53)
- Šok (F25, H41)
- Zmedenost (F29)
- Razočaranje (H71)
- Težek dan za vse (H39)

POSLABŠANJE ZDRAVSTVENEGA STANJA

- Napredovanje bolezni (B31, B43, E33, G16, G29, H34, H37)
- Želja obiska v bolnišnici (C44)
- Prisotnost ob hudem poslabšanju stanja (E30, H49)
- Znaki procesa umiranja (F23, H48)
- Prenehanje dihanja (C39, H40)
- Sprememba obnašanja pred smrtjo (H47)

SPOPRIJEMANJE Z UMIRANJEM

- Občutenje umiranja na lastni koži (A27)

- Seznanjenost z diagnozo (A21, E15, F39, H33)
- Pričakovanje smrti (A29, C24, D19, E39)
- Ohranjanje upanja (A31, B38, C34, F13, F24, F26, G37, G42)
- Obisk groba (A34)
- Živeti z bolečino (A49)
- Težavno spoprijemanje (B6, D22, D24, D33, F44)
- Težje spoprijemanje pri smrti bližnjega (B10, D36)
- Družina ni vedela za stiske na delu (B48)
- Sprejetje smrti in umiranja (C30, C59, F56)
- Ločevanje poklicnega in zasebnega življenja (B49, D23, D25, F50)
- Skrivanje bolezni pred uporabnico (D34)
- Strah pred smrtjo uporabnika (E29)
- Razmišljanje o uporabniku po smrti (C37, E36, G23)
- Dajanje upanja (E47, E56, E76, F45)
- Jok (G19)
- Dogovori o načrtih za prihodnost (A52, E49)

POGOVOR O SMRTI IN UMIRANJU

- Pogovarjam se lahko o vseh temah (A38, A40, C49, E41, F41, F51)
- Odsotnost tem smrti in umiranja (A41, A65, B39, C50, D32, D35, D41, E58, F40, F49, G38, G43, H55, H58, H65)
- Redki pogovori o smrti in umiranju (B40, H66)
- Pogovori o smrti s sodelavci (B42)
- Pogovor o smrti s socialno delavko (F57)
- Iskreni pogovori (B41, C31, D7)
- Prisotnost močnih čustev (C32, G20)
- Zaupanje zadnjih želja (C46)
- Želja po smrti (E31, C54, C58)
- Strah ob smrti (C55, H62)
- Pogovor o stiskah (C57, E28)
- Priložnosti za pogovor o smrti (C51, C53, C66, E46, E50, H61)
- Smrt družinskega člana (C52)
- Seznanjanje svojcev z umiranjem (E18, E20)
- Seznanjanje človeka z umiranjem ni primerno (E19)
- Pogovor o neozdravljivi bolezni z zdravniki (E43, E51)
- Zdravniki brez empatije (E45)
- Pogovor o smrti z ženo uporabnika (E54)

- Jok ob pogovorih o smrti (E44)

OBLIKE PODPORE IN POMOČI

OBLIKE POMOČI UMIRAJOČIM

- Vsakodnevna opravila (A43, B56, B58, C75, E13, E73, G54, G56, H75)
- Pomoč pri presedanju v avto (B57)
- Vožnje do bolnišnice (A50, E74)
- Olajševanje zadnjih tednov življenja (A53, G53)
- Izkazovanje tolažbe (A54, C56, E63)
- Bolečine nisem izkazoval (A55)
- Dajanje pozitivne energije (A56, E23, G41, H57)
- Načrtovanje rojstnodnevnega presenečenja (A57)
- Največja možna skrb (A67, C88, D49, D60, E72, F58)
- Čustvena opora (C78, G40, F26)
- Ostajanje z uporabnikom po izteku delovnega časa (C79, C96)
- Pomoč prilagojena potrebam (D50, F60, G57)
- Specifičen primer skrbi (D61)
- Vključevanje v družbo (A68, H76)
- Najden smisel v življenju (A60)
- Telefonski pogovori (B36)
- Veliko pogovorov (B59, E77, H26, G55)
- Vzeti si čas (C18, C60)
- Spremljanje (C29, E14, G26, H31)
- Društvo Hospic (E16)
- Pomoč pri komuniciranju (E25, F59)
- Premagovanje težkih trenutkov s šalo (E59)
- Obiski v bolnišnici (C28, C42, C45, C76, E32, E35)
- Iskanje več osebnih asistentov (E34)
- Jok ob branju zgodbe človeka z neozdravljivo boleznijo (E48)
- Preprečevanje preležanin (E75)
- Nezmožnost zagotoviti pomoč (G22)
- Branje podnapisov v okviru druženja z uporabnico (H27)

OBLIKE POMOČI OSEBNIM ASISTENTOM

- Pomoč družine (A46, B50)
- Pomoč bližnjih oseb (A47, C22, C67)

- Sam predelujem izgubo (A48)
- Prejemanje podpore od sodelavke (B44, B46, C62, C68, D40, D42, D45, D47)
- Podporni pogovori (B45, B54)
- Želja po dobrem odnosu (B55)
- Zaupna oseba na delovnem mestu (B47, C70)
- Zadovoljstvo s pomočjo socialne delavke (B86)
- Pogovor z osebo, ki pozna umrlega (C63)
- Podpora uporabnikove družine (C73, E60, E62, E66, G47)
- Podpore ni potrebovala (D43)
- Dovolj pomoči (D46, D48, F55, G50, G52)
- Pogovori s pomočjo komunikatorja (F22)
- Odsotnost pomoči po smrti (G48, H67, H69, H74, H99)
- Omogočanje razbremenilnega pogovora (H83, H98)

OBLIKE POMOČI DRUŽINI UPORABNIKA

- Jok ob pogovoru med svojci in asistenti (E55, E65)
- Molitev (F33, H51)
- Zagotavljanje podpore svojcem (E64, F32, F46, F52, F54)

ODNOS Z DRUŽINO UPORABNIKA

- Razumevajoč odnos (B51, E61, G46, H32)
- Občutek sprejetosti (B52, G51)
- Ohranjanje stikov (B35, B53, F53, G49, H63)
- Želja po več stikih (C72)
- Začetna zadržanost v odnosu (H30)

PODROČJE OSEBNE ASISTENCE

IZOBRAŽEVANJA

- Osnovno izobraževanje (B61)
- Izobraževanje za socialno oskrbovalko (B62, B65)
- Tečaj enkrat na leto (D51)
- Tečaj je pogoj za opravljanje dela (D52)
- Različni predavatelji (D53)
- Različne teme predavanj (D54)
- Koristna predavanja (D55, G58)
- Odsotnost izobraževanja o smrti in umiranju (C83, C85, D56, F65, G59, G61)

- Predavanj je dovolj (D58, F62)
- Deljenje izkušenj (D59)
- Nesmiselna vsebina izobraževanj (E80)
- Prilagojene teme predavanj (F61, G60)
- Učenje od uporabnika (A63, C82, E79, F63, H79)
- Učenje od osebnih asistentov (E81)
- Učenje od partnerice uporabnika (F64)
- O smrti in umiranju se ne bi izobraževala (G62)
- Odsotnost izobraževanj za poklic osebne asistence (A61, A64, B60, C80, E78, H77)
- Bogate delovne izkušnje (H78)
- Priprave pred začetkom dela (A62, C81)

STIKI MED OSEBNIMI ASISTENTI

- Nimam stika z osebnimi asistenti (A44, C109, F48)
- Enkratno srečanje z osebnimi asistenti (A45)
- Skrb več asistentov za uporabnico (D38)
- Povezanost z osebnimi asistenti (C61, D39, H64)
- Druženje z drugimi osebnimi asistenti je neprimerno (G44)
- Zaupnost podatkov o uporabnikih (G45)

PREDLOGI ZA IZBOLJŠAVE

- Več izobraževanja (B63, C84, C97, D57)
- Sprememba evidentiranja delovnega časa (A73)
- Izobraževanja različnih strok (B64)
- Omogočanje izobraževanj o smrti in umiranju (C87)
- Omogočanje nadomeščanja (C93)
- Pravičnejša razdelitev ur pomoči (C94, E86, E90, F69, G67, H85)
- Večje število ur asistence (C95, E85, F67, G63, G66)
- Želja po poznavanju drugih osebnih asistentov (C108)
- Napačni pristopi strokovnjakov (E67, E89)
- Hitrejša odobritev ur (E87)
- Izkoriščevalski odnos družinskih članov kot osebnih asistentov (E91)
- Več nadzora nad izvajanjem (G68, H86)
- Izboljšanje koordiniranja osebnih asistentov (G78)
- Več podpore ob težkih situacijah (B68, B73, B89, C86, H85, A71, C111)
- Pogovor z osebo, ki je imela podobno izkušnjo (H72, H82, H100)
- Organizacija podpornih skupin (H73)

OVIRE PRI OSKRBI UMIRAJOČIH

- Pogoste zdravstvene težave (B37)
- Odsotnost na delovnem mestu (B66, C91, E88)
- Nefleksibilen delovni čas (B72)
- Izčrpanost pri delu (C92, E83)
- Neprimeren odnos strokovnjakov (E69)
- Večje število asistentov za oskrbi (E70, F68)
- Prepozna dodelitev pomoči (E71)
- Psihično zahtevno delo (E84, G21)
- Edina osebna asistentka za oskrbo (F47)
- Nezmožnost udeležbe na pogrebu (F66)
- Ovir ni bilo (H81)

ZAPOSILITEV PO SMRTI UPORABNIKA

- Prekinitev pogodbe o zaposlitvi (A35, E97, H43, H68)
- Odsotnost uporabnikov za skrb (A36, H70, H44)
- Iskanje nove službe (E95)
- Zamenjava zavoda osebne asistence (E99)
- Podaljšanje pogodbe o zaposlitvi (F34, F73, G33)
- Iskanje dela, da se pogodba ne prekine (G34)
- Nadomeščanje dopustov in bolniških odsotnosti (G35)

VLOGA SOCIALNEGA DELA

ZNAČILNOSTI SOCIALNIH DELAVCEV

- Človeškost (A78, A83, B87, C99)
- Premalo moči za spremembe (B81)
- Hitro pripravljena pomagati (B88, C100, D66, G71)
- Pomembnost socialnih delavk (C98)
- Fleksibilna in prilagodljiva (C101)
- Zaupljivost (C105)
- Empatija in sočutnost (E21)
- Zadovoljstvo z izvajalko (D65, D73)
- Srčnost (D72, G69)
- Konkretnost (E100)
- Razumljivost (E102)
- Več empatije (H91)

PODPORA SOCIALNIH DELAVCEV

- Vedno na voljo za poslušanje (A80, B70, C65, D68, D70, G76)
- Dostopnost za vprašanja (A84, A86, B77, B82, D67, E103, F75, G75, G70, H93, H96)
- Izvajanje ustrezne podpore na delovnem mestu (A85, B85, C103, C106, D63, D69, F78, G72, G74)
- Malo stikov s socialno delavko (A76, A81, E92, H87)
- Dober odnos na delovnem mestu (A77, F71, H88)
- Zaščita s strani delodajalca (B76, B92)
- Medsebojno obveščanje (B83)
- Pogovor o smrti s socialno delavko (B84, C64, F72)
- Pomoči je bilo dovolj (A79, C71, D71, F79)
- Nezanimanje zavoda za osebne asistente (E94)
- Boljša podpora na novem zavodu (E101)
- Seznanjenost z vsemi zgodbami v procesu (B90, H97)

NALOGE SOCIALNIH DELAVCEV

- Povezovanje z asistenti v težkih okoliščinah (A72, C90)
- Administrativna dela (A82, C104)
- Poučenost o mejah v oskrbi (A75)
- Poslušanje stisk (B74, C69, F77)
- Koordinacija (B78, E96, F76)
- Zagovorništvo (B91)
- Spremljanje dela osebnih asistentov (B71, B75, B79, E98, E104, H94)
- Organizacija izobraževanj o socialnih temah (B80, C107)
- Večje število svetovanj (B69)
- Povezovanje z družino uporabnika (C74)
- Odzivanje na potrebe (C102, E105)
- Organizacija srečanj za osebne asistente (C110)
- Seznanitev s skrbjo za umirajočega pred pričetkom dela (A66, E82, E93, F74, H80)
- Ukrepanje (G77)
- Uvodni pogovor o uporabnikih (H90)
- Iskanje rešitev v primeru nesoglasij (H95)
- Vzeti si čas za pogovori (H92)
- Pogovor o izkušnjah pred zaposlitvijo (H89)