

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO V LJUBLJANI

DIPLOMSKA NALOGA

**HIŠA HOSPICA – MED INSTITUCIJO IN DOMOM**

Ljubljana, 2011

## PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Sandra Nušević

Naslov naloge: Hiša hospica med institucijo in domom

Kraj: Ljubljana

Leto: 2011

Število strani: 147      Število tabel: 1      Število prilog: 4

Število virov: 52

Mentorica: Doc. dr. Jana Mali

Deskriptorji: hiša hospica, paliativna oskrba, spremljanje umirajočih, totalna ustanova, dezinstitutionalizacija, umirajoči bolnik, družina

Povzetek:

Diplomska naloga obravnava problematiko umiranja ljudi v institucijah, kjer je smrt del institucionalne rutine, posameznik in njegove potrebe pa ostajajo navadno spregledane. Pogosto umirajoče namestijo v bolnišnice, razne zavode ipd. zaradi neznosnosti situacij, v katerih se znajdejo družine. Mnogi tako umirajo relativno osamljeni. Zanimalo me je, v kolikšni meri lahko hiša hospica, ki je v prvi vrsti še vedno institucija, uresničuje načela, ki se oddaljujejo od značilnosti totalne ustanove ter sledi socialnemu modelu, ki temelji na holističnem razumevanju človeka in avtonomiji umirajočih. Ugotovila sem, da je hiša hospica socialno usmerjena ustanova, ki gleda na uporabnike celostno, saj sledi njihovim potrebam in prilagaja institucionalne zahteve tem potrebam. Uporabniki sodelujejo v procesu pomoči in imajo nadzor nad potekom lastnega življenja. Predlagam izvedbo obširnejše raziskave o hiši hospica in njenem delovanju, ki bo vključevala tudi uporabnike (svojce in umirajoče).

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO V LJUBLJANI

DIPLOMSKA NALOGA

**HIŠA HOSPICA – MED INSTITUCIJO IN DOMOM**

Mentorica: Doc. dr. Jana Mali

Avtorica: Sandra Nušević

Ljubljana, 2011

Moji mami

Vsak, ki gre,  
nas malo pouči  
o nas samih.

Nadragocenejši je pouk  
ob bolniških posteljah.

Vsa ogledala so tako jasna  
kot morje po velikem dežju,  
preden današnji dan spet ne zabriše podob.

Samo enkrat umrejo za nas in nikoli več.

Kaj bi sploh vedeli brez njih?

Brez natančnih tehtnic, na katere bomo položeni,  
ko bomo zapuščeni.

Te tehnice, brez katerih nima nič svoje teže.

Mi, katerih besede se izgubijo, mi to pozabimo.

In oni?

Oni nauka ne morejo ponoviti.

Tvoja smrt ali moja?

Naslednji pouk?

Tako svetlo, tako jasno,  
da bo postalo takoj temno.

Hilde Domin

## **PREDGOVOR**

Smrt in umiranje sta v naši družbi še vedno tabu. V vsakdanjem življenju se malo govori o teh temah. V ljudeh je zakoreninjena zavest, da huda bolezen in umiranje spadata v medicino, skrb za umirajoče pa v ustanovo, kjer znajo zanje najbolje poskrbeti strokovnjaki. Hudo bolni in umirajoči pa največkrat čutijo drugače. Radi bi živeli polno življenje do konca, bili željeni člani skupnosti, delili zavedanje, da se jim življenje izteka ter sami izbrali način, kako se bo to dogajalo, kraj, kjer bi preživljali zadnje tedne, dneve in ljudi, s katerimi bi radi doživeli konec življenja.

Res je, človek je človeku lahko breme, toda najprej mu je dar in opora. Zdi se, da na to velikokrat pozabljam, saj naši bližnji pogosto umirajo sami in zapuščeni v bolnišnicah in drugih ustanovah. Prej, v domačnosti velike družine, je bilo osamljeno umiranje redkeje, kot je to danes. Danes je zaradi zaposlenosti in številnih obveznostih majhnih družin pri negi bolnika, velikokrat potrebno hude bolnike odpeljati v bolnišnico. Pogosto umirajoče namestijo v bolnišnice, razne zavode ipd. prav zaradi neznosnosti situacij, v katerih se družine znajdejo. To služi neposredni razbremenitvi okolice. Na ravni odnosov pa udeleženci trpijo škodo, ker se lahko odnosi močno skrhajo, vezi med ljudmi zrahljajo ali pa celo razpadejo.

Kljub nagibanju k dezinstitucionaliziranemu umiranju (premeščanju umirajočih bolnikov iz bolniške oskrbe v družino) se zapiranje "drugačnih", tudi umirajočih, ki sega v 19.stoletje, nadaljuje tudi danes, vendar pod drugačnimi pogoji. Zanimalo me je, v kolikšni meri lahko hiša hospica, ki je v prvi vrsti še vedno institucija, ki na smrt bolne "umika" stran od zdravega dela prebivalstva, uresničuje načela, ki se oddaljujejo od značilnosti totalne ustanove ter sledi socialnemu modelu, ki temelji na holističnem razumevanju človeka (celostno, glede na njegove vseobsegajoče potrebe) ter avtonomiji umirajočih. Namen naloge je ugotoviti, ali je hiša hospica

podobna institucijam, kot so bolnišnice in domovi za stare, ki izpolnjujejo določene naloge, manjka pa jim zasebnost.

Zadnje čase se v krogih strokovnih in laičnih delavcev, ki se srečujejo z umirajočimi pa tudi v širši družbi, govori o bolj humani kulturi umiranja, kjer bodo umirajoči nesporno spet vključeni v skupnost živih, saj so del našega življenja.

Ker je hiša hospica odprla svoja vrata lansko leto decembra, sem pri raziskovanju naletela na nekaj težav, ki so se navezovale na dejstvo, da je hiša hospica v slovenskem prostoru nov koncept, ki se šele uveljavlja in pridobiva na prepoznavnosti. V času mojih obiskov v hiši ni bilo niti enega uporabnika, saj so tisti, ki so dotlej v hiši prebivali, preminili, novih ljudi pa v hišo niso sprejemali, saj so ravno takrat sanirali zgornje prostore hiše in streho, ki je puščala. Tako sem dobila vpogled v strukturne značilnosti in v doživljanje odnosov med zaposlenimi in stanovalci, zgolj skozi interpretacijo osebja in prostovoljcev. Posledično ugotovitev ne morem posplošiti, saj v raziskovanje žal nisem imela možnosti vključiti uporabnikov. Za te se štejejo sicer tudi svojci, a so bili ti, zaradi akutnih faz žalovanja, zame nedostopni.

Naj povem, da me je raziskovanje smrti in umiranja pritegnilo ravno zaradi skrivnostnosti, v katero sta oba pojava zavita. Lahko rečem, da me misel na lastno smrt in smrt drugih ljudi, zelo plaši. Žalost, ki vedno pride, ko nekdo odide, je včasih lahko tako velika, da človek izgubi smisel. Brez smisla pa ne moremo živeti. Prav zato mi je diplomska naloga, ki sem jo izdelala, v veliki meri predstavljala izziv in priložnost za globlje razumevanje smrti in ravnanja ljudi, ko nekdo umira.

Čeprav sem se naloge lotila z veliko vnemo in zanimanjem, sem spoznala, da gre pri umiranju za globoko in intimno doživljanje življenja tistega, ki umira. Lahko si skušam predstavljati kakšen je

občutek, ko človek ve, da bo v bližnji prihodnosti umrl, a vedeti natančno in zanesljivo ne morem, dokler sama nisem tam. Strokovnjaki in vsi, ki prihajajo v stik z umirajočimi, naj bi bili zato v svojem ravnanju pristni in predvsem človeški. Spoštljivo in odgovorno zavezništvo je možno le ob zavedanju, da je smrt del vsakega življenja in vedno pride.

Zahvaljujem se vsem, ki so me pri izdelavi diplomske naloge podprli in opogumljali. To so predvsem moja družina, katere del je tudi moj Dani, ki se je izkazal za razumevajočega partnerja tudi v najbolj napornih trenutkih pisanja.

Zahvaljujem se predsednici društva Hospica, Tatjani Fink, ki mi je "odprla vrata" v hišo hospica ter z mano delila znanje, ki ga je pridobila o hospicah po svetu. Njena toplina, s katero pristopa k ljudem, še posebno k umirajočim, je vredna občudovanja. Prav tako lepa hvala osebju in prostovoljcem iz hiše, ki so del svojega časa namenili meni in moji nalogi.

Hvala tudi mentorici Jani Mali, ki me je spremljala po korakih do zastavljenega cilja. Zelo cenim njen čas in trud, ki ga je namenila diplomski nalogi, da je zdaj ta lahko takšna, kot sem si vedno želela.



# KAZALO

1. TEORETSKI UVOD.....	9
1.1. UMIRANJE, SMRT, ŽALOVANJE.....	9
1.2. SMRT NEKOČ IN DANES.....	12
1.3. PROCES UMIRANJA.....	14
1.4. UMIRAJOČI BOLNIK IN DRUŽINA.....	17
1.5. KOMUNIKACIJA Z UMIRAJOČIM BOLNIKOM IN DRUŽINO.....	20
1.6. PROCES ŽALOVANJA.....	22
1.7. HOSPIC- SPREMLJANJE UMIRAJOČIH.....	26
1.8. PALIATIVNA (BLAŽILNA) OSKRBA.....	29
1.9. SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC.....	33
1.10. HIŠA HOSPICA- OSKRBNI DOM.....	37
1.11. TOTALNE USTANOVE.....	42
1.12. ŽIVLJENJE V TOTALNI USTANOVNI.....	47
1.13. KRITIČNA DIMENZIJA TOTALNE INSTITUCIJE.....	55
1.14. DEZINSTITUCIONALIZACIJA.....	57
2. PROBLEM.....	62
3. METODOLOGIJA.....	63
3.1. VRSTA RAZISKAVE.....	63
3.2. SPREMENLJIVKE.....	65
3.3. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV.....	66
3.4. POPULACIJA IN VZORČENJE.....	66
3.5. ZBIRANJE PODATKOV.....	67
3.6. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV.....	69

4. REZULTATI IN RAZPRAVA .....	72
4.1. KOMUNIKACIJA IN PREDAJANJE SPOROČIL MED OSEBJEM (TUDI PROSTOVOLJCI) IN UPORABNIKI (SVOJCI IN BOLNIKI) .....	73
4.2. POTEK KOMUNIKACIJE IN PREDAJANJE SPOROČIL MED OSEBJEM IN MED OSEBJEM TER PROSTOVOLJCI .....	76
4.3. VLOGE ZAPOSLENIH.....	79
4.4. PRILAGAJANJE POTREBAM UPORABNIKOV/ SLEDENJE INSTITUCIONALNIM ZAHTEVAM .....	81
4.5. MOŽNOST AKTIVNEGA SODELOVANJA SVOJCEV V PROCESU POMOČI .....	86
4.6. VPLIV UMIRAJOČEGA UPORABNIKA NA POTEK ŽIVLJENJA V HIŠI HOSPICA.....	88
4.7. POTEK SOCIALNEGA DELA.....	88
4. SKLEPI .....	91
5. PREDLOGI .....	98
6. UPORABLJENA LITERATURA .....	100
8. PRILOGE .....	104
8.1. HIŠNI RED .....	104
8.2. SMERNICE ZA INTERVJUJE .....	107
8.3. ZDRUŽEVANJE POJMOV V SORODNE KATEGORIJE .....	109
8.4. DEFINIRANJE POJMOV .....	137
9. POVZETEK .....	145

## KAZALO TABEL

1. TABELA 3.1.1. Razlika med življenjem v totalni instituciji in izven nje .....	63
--	----

## **TEORETSKI UVOD**

### **1.1. UMIRANJE, SMRT, ŽALOVANJE**

Umiranje je proces, ki ga določata trajanje in oblika. Trajanje se nanaša na čas od začetka umiranja pa do trenutka, ko nastopi smrt. Oblika označuje postopek umiranja npr. ali lahko nekdo predvidi, kako bo proces umiranja napredoval in ali je približno čas smrti vnaprej pričakovan ali nepričakovan (Cassell et al. 2005: 101).

Medicina razume umiranje kot proces, v katerem se dogaja propadanje integritete, celovitosti in edinstvenosti posameznika. Kot edino merilo tega propadanja šteje zavest. Proces umiranja naj bi vodil k nepovratni izgubi zavesti (Hampe 1981: 29).

Da nekdo umira, običajno predvidi zdravnik ali medicinska sestra. Na podlagi pacientove trenutne bolezni lahko določita, da bo smrt nastopila v nekaj mesecih. Ta vrsta bolezni se imenuje terminalna bolezen in je lahko razumljena kot začetek končnega stadija človekovega življenja. Komunikacija s pacientom in njegovo družino o bližajoči se smrti je ključni prvi korak, ki dopušča pacientu in družini, da se pripravijo na smrt in so tako deležni ustrezne skrbi in podpore. Zdravniki in ostali, ki skrbijo za umirajočega, lahko prepoznajo fizične znake, ki nakazujejo, da se bo smrt zgodila v nekaj urah ali dneh. Ti znaki se lahko pokažejo po postavljeni diagnozi ali brez nje. V tej fazi ima umirajoči posebne potrebe po negi, vendar je možno, da ni več sposoben komuniciranja (Henderson et al. 2003).

Umiranje je proces v določenem življenjskem obdobju, ko telo počasi peša in se pripravlja na smrt. Je pomembno obdobje, v katerem umirajoči in njegovi svojci lahko izrazijo medsebojno ljubezen, naklonjenost in hvaležnost drug do drugega ter je čas, ko se pripravijo na neizogibno

smrt. Umiranje je lahko hitro in se zgodi nenadno, lahko pa je dalj časa trajajoči proces, ki traja, preden nastopi smrt. Proces umiranja se običajno zgodi veliko prej, kot se ljudje zavedajo. Posledično lahko pride do tega, da si ljudje znake umiranja napačno razlagajo kot stranske učinke predpisanih zdravil. Drugi znaki umiranja, kot so zmanjšana potreba po hrani in tekočini, so lahko za opazovalca strašljivi, razen če se zaveda, kaj se v resnici dogaja.

Zadnje obdobje življenja, v katerem se dogaja umiranje, je čas, ko ima umirajoči vedno manj telesne energije, vedno bolj se umika iz zunanjega sveta, spi ali veliko počiva. To je čas, ko želi okoli sebe samo maloštevilne, njemu zaupne ljudi, včasih bi bil rad tudi čisto sam. Umika se od vsega, kar se dogaja zunaj in se obrača navznoter. Posledično ima umirajoči manj potrebe po govorjenju. Besede zanj izgubijo pomembnost. V sanjah, v polsnu ali tudi v pogovoru s samim seboj, se ozira nazaj na svoje življenje, dela življenjsko bilanco (Klevišar 1999: 2). Tako se lahko zgodi, da začne zavračati obiske prijateljev, sosedov in tudi družinskih članov. S tem se v njem začneja proces, v katerem reflektira svoje življenje in se spominja starih dogodkov in ljudi. Lahko predeluje pretekla dejanja in odločitve ter se spoprime s storjenimi napakami, ki jih obžaluje.

Za današnjo medicino šteje kot najpomembnejši znak konca življenja in prehod iz umiranja v smrt- aktivnost možganov. Individualna smrt se potrdi, ko elektroencefalogram (EKG) več ne kaže prisotnost električnih valov v možganih. Poleg možganov obstajajo tudi drugi organi, ki jih po izgubi ne moremo več oživeti (pljuča, jetra, mehur). Mehur in srce se lahko nadomestita, srce lahko oživimo. Ne glede na poškodbo posameznika se njegova smrt končno dogaja in neposled zgodi v možganih (Hampe 1981: 29).

Trstenjak (1993: 28-29) pri definiranju pojma smrti izhaja iz medicinskega izraza exitus (izhod), ki pomeni "izhod duše iz telesa." Smrt pomeni enkratno in dokončno prenehanje življenja in vseh življenjskih procesov pri posamezniku.

Do smrti skoraj vedno pride nepričakovano. Pogosto svojci ob smrti ne vedo, ali je bolnik zares umrl. Smrt mora vedno potrditi pristojni zdravnik. Za orientacijo Klevišar (2006: 86-87) navaja možne znake bližnje smrti, ki so:

- Oči so odprte ali napol odprte, toda v resnici ne vidijo. Nasprotno, tako je, kot da gledajo v daljavo.
- Usta so odprta.
- Pulz postaja šibkejši.
- Zenici reagirata vedno manj na svetlobo.
- Umirajoči postaja vedno bolj apatičen in ne reagira več na okolico.
- Smrt nastopi, ko preneha bitje srca in dihanje.

Zanesljiva znaka smrti so mrliške lise na spodnjih delih telesa (pol do ene ure po smrti) in mrliška okorelost, ki se začne na obraznih mišicah v 2 do 4 urah po smrti.

S smrtjo, ali pa že veliko prej, nastopi čas žalovanja. Žalovanje je odziv na izgubo, katero koli izgubo. Žalujemo ne samo, kadar kdo umre, temveč tudi ob drugih izgubah, ki jih doživimo skozi življenje (ločitev, preselitev, travmatična doživetja, izguba zdravja...). Izraženo je pogosto z občutki jeze, žalosti, krivde ali osamljenosti. Vsak posameznik žaluje na zanj edinstven način, ki se oblikuje pod vplivom kulture, v kateri živi, spola in okoliščin, v katerih se je izguba dogodila. Vsaka izguba ima za posameznika svoj vpliv in pomen. Ne samo da žalujemo na različne načine, tudi naše izgube so različne. Nekateri žalujejo zaradi izgube zakonca, drugi zaradi otroka, starša, brata, sestre ali prijatelja. Vsako od teh razmerij je edinstveno. Nekateri so imeli dobre odnose in so si bili zelo blizu, drugi so se veliko prepirali in imeli stalno težave drug z drugim. Tudi okoliščine zaradi katerih se izguba dogodi, so različne.

Žalovanje je pogosto dolg proces in se ga ni nihče “naučil”, kdor žalosti ni sam že doživel in prehodil. Če žalosti ne posvetimo dovolj časa in je ne doživimo zavestno, potem ostane bolečina smrti neodrešena, in smrt ne izgine (Pera 1998: 70).

Žalovanje v povezavi s smrtjo je znano in skupno večini ljudi, saj ne glede na to, kje živimo ali kateri jezik govorimo, si delimo skupno izkušnjo- izgubo nekoga ali nečesa, kar nam je blizu. Izguba je lahko nenadna, brez svarila, ali predvidljiva, a je kljub temu ne moremo preprečiti. Vsaka izguba izzove občutja in spomine; za nekatere so te izkušnje brez posebne teže, drugim pa izguba za vedno spremeni tok življenja. Ko iz našega življenja nekdo ali nekaj odide, doživimo množico fizičnih, čustvenih in duševnih občutkov, znanih kot žalost (Van Praagh 2001: 1).

## 1.2. SMRT NEKOČ IN DANES

Epidemije so imele velik vpliv na življenje preteklih generacij. V ranem otroštvu so bile zelo pogoste smrti dojenčkov ter smrti otrok v najzgodnejšem obdobju in le malo družin ni izgubilo člana v mladih letih.

Življenjska doba ljudi v srednjem veku je bila veliko krajša, nevarnosti manj kontrolirane, umiranje pogosto bolj boleče, občutek krivde in strahu pred kaznijo po smrti običajna doktrina, toda v vsakem primeru je bila vključenost drugih v smrt posameznika veliko bolj normalna (Elias 1998: 16, v Sandman 2005: 61).

Šušteršič-Čampa in Cehner (2007:10) opisujeta spremembe v družinske skupnosti, ki jo je nekoč sestavljala velika družina z več generacijami. Iz nje so nastale majhne skupnosti s trdnim razmerjem, in te nikakor niso vezane na določeno regionalno področje. Tudi na decentralizirano veliko družino, kjer bivajo sorodniki glede na prostor blizu drug drugega, žive v različnih hišah in

lahko pridejo kadar koli hitro v stik drug z drugim, naletimo vse redkeje. Zato narašča število že omenjenih manjših skupnostih, v katerih žive starši in njihovi odrasli otroci- ti v svojih družinah ali kot posamezniki-prostorsko zelo oddaljeno na različnih koncih dežele. Družina, ki je na osnovi demografskega razvoja glede na število oseb zelo razredčena, v večini primerov ne more izpolniti tega, kar se od nje vedno znova pričakuje.

Medicina se je v zadnjih letih zelo spremenila in napredovala. Cepljenja, ki so se razširila po svetu, so praktično izničila številne bolezni v zahodni Evropi in ZDA. Uporaba kemoterapije, še posebno antibiotikov, je pripomogla k zmanjševanju smrtnih primerov, obolelih za nalezljivimi boleznimi. Razvoj in napredek sistema skrbi za otroke in sistema izobraževanja sta pripomogla k zmanjšanju bolezni in umrljivosti otrok. Številne bolezni, za katerimi so obolevali mladi ljudje ter ljudje v srednjih letih, so zdaj obvladljive ali se pozdravijo z različnimi zdravili. Število starih ljudi je na vrhuncu, hkrati imamo ogromno ljudi, ki jih pestijo kronična obolenja prav v povezavi s starostjo. Pediatri imajo manj dela z akutnimi in življenjsko ogrožajočimi situacijami, opaža pa se povečano število pacientov s psihosomatskimi obolenji ter s težavami s prilagajanjem in z vedenjem. Zdravniki imajo čedalje več dela z ljudmi s čustvenimi težavami, hkrati pa narašča število starih ljudi, ki ne le da poskušajo živeti s svojimi zmanjšanimi fizičnimi sposobnostmi in omejitvami, ampak se spoprijemajo tudi z osamljenostjo in izoliranostjo. Težav teh ljudi ne rešujejo psihiatri, temveč duhovniki ali socialni delavci (Kubler-Ross 1973: 1-2). Vse te spremembe so imele velik vpliv na razvoj strahu pred smrtjo ter povečano potrebo ljudi po razumevanju in spoprijemanju s problemi, povezanimi s smrtjo in z umiranjem.

Danes se srečujemo s smrtjo po televiziji, kar je nekaj povsem drugega kot živo izkustvo. Z resničnim izkustvom smrti v krogu svoje družine, s sprejemanjem umirajočih, imajo današnji mladi ljudje manj izkustev, ker je umiranje vedno bolj potisnjeno v bolnišnice in v domove za stare. Kadar so z umiranjem spoprijeti na to največkrat niso pripravljeni, zato je stiska še toliko večja (Klevisar 1997:150).

Ljudje se izogibamo smrti in bežimo pred njo. Sprenevedamo se, kakor da je to nekaj, kar se tiče drugih in ne nas samih. Z mislijo na smrt je vsak človek najgloblje prizadet, zato se poskuša s svojimi dejanji, mislimi in besedami oddaljiti od smrti (Trstenjak 1993: 6-10).

Strah pred mislimi o prihodnosti, nam krajša življenje v sedanjosti. Umiramo v teku življenja. Prva misel, ki nas doleti, ko vidimo umirajočega človeka, je beg. Beg od umirajočega je pravzaprav beg pred lastno smrtnostjo, saj obstaja nevarnost, da bi, če bi ostali, tudi nas doletela smrt.

Danes se od ljudi, ki so blizu umirajočemu, pričakuje, da ne bodo govorili o smrti, umiranju, žalosti in osamljenosti. Vsa občutja gneva in tesnobe morajo biti skrita za veselimi in spodbudnimi besedami, ki umirajočemu odvzamejo nadzor nad procesom lastnega umiranja. To vedenje služi predvsem zdravim ljudem, ki je ščit pred močnimi občutki žalosti, trpljenja in agonije. Slednja niso zaželeni, saj v današnji družbi častimo vse, kar je lepo in zdravo. Klevišar (1997: 150) poudarja, da je pomembno, da sprejmemo dejstvo, da bomo nekoč umrli. Kakovost našega življenja je odvisna od načina, kako spremljamo umirajoče in kako se od pokojnih poslavljamo. Če se zavedamo, da je naš čas omejen, bomo z njim ravnali bolj varčno.

### 1.3. PROCES UMIRANJA

Obstaja nestrinjanje glede tega, kdaj se umiranje prične. Po eni strani lahko rečemo, da umiranje nastopi že prvo sekundo človekovega življenja, po drugi strani pa lahko umiranje definiramo kot začetek konca življenja osebe, ki zboli zaradi življenjsko ogrožujoče bolezni (ta začetek lahko prepoznamo z nastopom simptomov bolezni ali veliko prej z diagnozo, ki jo zdravnik postavi bolnemu človeku).

Vsak človek je enkratno in neponovljivo bitje, prav zato vsak posameznik umira na svoj edinstven način. Vendar se določene reakcije pri hudo bolnih in umirajočih večkrat ponavljajo.



Lahko govorimo o procesu umiranja. S tem ni mišljeno, da gre za proces, ki se odvija premočrtno naprej. Reakcije se lahko prepletajo brez pravega vrstnega reda, se ponavljajo. Podoben proces, ki ga doživlja umirajoči, doživljajo tudi njegovi svojci. Njihove reakcije so v sozvočju z umirajočim, lahko pa se čustveno razhajajo. Vedeti moramo, da je za marsikoga huje izgubiti človeka kot umreti in da se v času umiranja že začneja proces žalovanja (Klevišar 1996 a:47).

Tako kot gre umirajoči človek skozi lasten proces umiranja, se vzporedno dogaja spoprijemanje družine s procesom umiranja, ki postaja njihov lasten. Zgodijo se številne spremembe v njihovem delovanju in v vlogah, ki jih igrajo. Način, kako se vsak posameznik spoprijema z zavedanjem lastne smrti, je globoko oseben, vendar obstaja sprejet model spoprijemanja s terminalno boleznijo, ki mu sledi veliko ljudi. Psihiatrinja Elisabeth Kubler-Ross (1973: 34-138) opredeli stopnje doživljanja umiranja, skozi katere gre pacient, preden umre. Te stopnje so:

- zanikanje in izolacija
- jeza
- pogajanje
- depresija
- sprejetje

Ta model ni nujen za vse ljudi niti ne poteka linearno. To pomeni, da bodo nekateri ljudje izkusili vse stadije zapovrstjo, nekateri bodo doživeli le nekaj stadijev, spet drugi pa "obtičali" v enem stadiju. Reakcije se lahko prepletajo brez pravega vrstnega reda in se ponavljajo. Doživljanje diagnoze je pod močnim vplivom človekovega preteklega načina spoprijemanja z različnimi situacijami v življenju. Človek, ki je vse življenje na težke situacije reagiral z jezo, bo verjetno težko presegel stadij jeze in podobno. Ničesar ne moremo vnaprej zanesljivo predvideti, pripravljeni moramo biti na vse in vse pozorno spremljati.

Prvi stadij: nastopi takoj, ko umirajoči izve za diagnozo in sporočilo, ki ga ta nosi. Največkrat reagira s stavkom: “Ne, ne jaz, to ne more biti res”. Taka reakcija je značilna tudi za ljudi, ki niso izvedeli za diagnozo neposredno od zdravnika takoj na začetku svoje bolezni, ampak so to sami ugotovili nekoliko kasneje. **Zanikanje** umirajočega se kaže v prizadevanju, da bi pridobil strokovno mnenje drugega zdravnika in v prošnjah za dodatne preiskave. Zanikanje je prisotno pri skoraj vseh pacientih, tudi kasneje v procesu umiranja. Ima obrambno funkcijo in služi trenutni zaščiti pred nepričakovanimi novicami, šokom, omogoča pacientu, da se zbere in sčasoma preide na druge, manj radikalne stopnje v procesu.

Drugi stadij: Ko prvi stadij zanikanja ni več mogoč, nastopijo **občutja jeze, besa in zavisti**. Umirajoči se sprašuje: “Zakaj jaz, zakaj ne nekdo drug?” Ta stadij je za družino in osebe zelo težaven, saj umirajoči usmerja jezo v vse smeri in jo projicira v okolje, ki ga obdaja. Prepričan je, da zdravniki nič ne vedo, da so slabi strokovnjaki, da ne spoštujejo pacientovih želja, da ne znajo predpisati “pravih” zdravil. Medicinske sestre so še pogostoje tarča njegove jeze. Pacient, ki je deležen razumevanja in spoštovanja, pozornosti ter časa drugih oseb, bo čez čas zmanjšal svoje jezne zahteve. Spoznal bo, da je cenjen in upoštevan ter da se ljudje okoli njega trudijo, da bi deloval samostojno karseda se da dolgo.

Tretji stadij: je **pogajanje** in je manj znan, vendar ima prav tako funkcijo obrambe umirajočega. Večino barantanj se sklene z Bogom, običajno je skrivnost umirajočega.

Četrty stadij: nastopi depresija, saj umirajoči ne more več ignorirati napredujočih znakov bolezni. Lahko se pojavi kot reakcija na posledice, ki jih ima bolezen za bolnika (finančna bremena, spremenjena postava...) ali pa se pojavi v pričakovanju smrti, ki se bo kmalu zgodila. Ta stadij je stadij žalovanja umirajoče osebe, ki ji olajša spoprijemanje z lastno smrtjo.

Peti stadij: zadnji stadij je **sprejetje**, v katerem je umirajoči zmožen izraziti svoja prejšnja čustva, zavist do zdravih in živih ter jezo do vseh, ki se jim ni treba spoprijeti tako kmalu z lastnim koncem. To je stadij, v katerem si želi biti večina ljudi, preden umrejo. Je čas pomiritve in sprejetja, da se bo smrt zgodila, hkrati pa tudi že njenega pričakovanja. Umirajoči je dobil priložnost in dovoljenje, da je izrazil svoje strahove, jezo in žalost. Imel je čas, da se je poslovil in žaloval zaradi izgube pomembnih ljudi v svojem življenju ter stvari, ki so mu pomenile veliko. V tem obdobju se zdi, kot da sta vsa bolečina in ves napor izginila. Metka Klevišar (1999: 2) to dogajanje opiše kot “čas, ko se umika od vsega, kar se dogaja zunaj in se obrača navznoter.”

#### 1.4. UMIRAJOČI BOLNIK IN DRUŽINA

Družina, v kateri rastemo in v kateri smo že od prvega dne, nam daje občutek podpore, skrbi in varnosti, še dolgo po tem, ko nismo več majhni. Družina je naša prva in temeljna ljubezen. Na osnovi izkušenj, ki smo jih dobili znotraj intimnega kroga družine, lahko kasneje gradimo odnose z različnimi ljudmi, pri tem pa nas običajno spremlja občutek, da ne glede na to, kaj se dogaja ali zgodi v teh odnosih, ostajamo ljubljene, spoštovani in upoštevani znotraj naše primarne družine. Družina daje ljudem občutek varnosti in gotovosti (ne vedno). Prinaša dragoceno izkušnjo ljubezni in občutka medsebojne pripadnosti. Družinski člani se medseboj ljubijo zaradi skupnega izvora in preteklosti ter skupne prihodnosti. Kot pravi Čačinovič Vogrinčič (1998: 129) odnos med otrokom in odraslim, med generacijo staršev in generacijo otrok določa dogajanje v družinski skupini. Predstavlja bistvo psihodinamskih procesov v njej; to je odnos, ki ga je treba v družini vedno znova razreševati, odnos, okoli katerega se mora skupina vedno znova organizirati. V postavki trajnostnih in krvnih vezi moramo razdelati še konflikte ob vzpostavljanju ali ogrožanju koalicije med staršema, ohranjanju ali ogrožanju generacijskih razlik, vzpostavljanju in vzdrževanju hierarhije, izkoriščanju in izkoriščenosti. Družinska skupina ima posebno razvojno pot, ki postavlja vse njene člane pred vedno nove naloge, te pa zahtevajo spreminjanje in vedno znova tudi vzpostavljanje ravnotežja.

Ko zboli družinski član, zboli vsa družina. Bolezen, ki bolnika in člane družine vedno ujame nepripravljene, pomeni veliko stisko za celotno družinsko skupino. Zahteva njihovo trdnost, fleksibilnost in pripravljenost za nenehne spremembe v njihovem delovanju, saj poruši običajno družinsko ravnovesje. Odnosi med družinskimi člani se lahko poglobijo ali zaradi prevelikega stresa zrahljajo.

Noben človek ne zboli sam, zboli vsa skupnost, v kateri živi. Prav tako tudi nihče ne umira sam, ampak je v ta proces vključena vsa njegova družina, ki je zelo prizadeta in potrebuje pomoč. Če hočemo pomagati umirajočemu bolniku, je pomoč učinkovita samo, če hkrati pomagamo tudi svojcem, da so lahko kos spremljanju umirajočega v družini (Klevišar 2001: 481-483).

Poslavljanje od ljubljene osebe je gotovo ena najtežjih preizkušenj v življenju človeka. Pusti neizbrisane sledi in večni spomin na zadnje trenutke, ki smo si jih delili. Umiranje svojca je za družino čas izražanja stisk in trpljenja, ki se kažejo z občutki jeze, zanikanja, žalosti, gneva, odpora...Kot pravi Fink (2006) je družina močna predstavica predhodnih generacij družine- na trenutno situacijo namreč vplivajo vse izgube iz preteklosti, še posebno če niso bile dovolj odžalovane. Smrt bližnjega v preteklosti je bila lahko tako boleča, da se je lažje izogniti ljubezni oziroma izražanju le- te. Potem toplino in naklonjenost nadomestijo s pričkanjem in z nasprotovanjem. Takrat je ključnega pomena, da družina in bolnik dobijo ustrezno podporo in pomoč, ki se izražata največkrat v obliki predajanja ključnih informacij, dostopnosti in pogovora. Vedeti morajo, da obstajajo organizirane oblike pomoči na različnih ravneh (hospic, socialna služba, nega na domu, društva, ki izvajajo neformalno podporo...).

Pri skrbi za umirajočega se pogosto sproži vprašanje, kje naj umira, da bodo njegove potrebe kar najboljše zadovoljene. Predvidevamo, da bo imel umirajoči v bolnišnici ali drugi ustreznih ustanovi strokovno nego, doma pa bo deležen ljubezni in skrbnosti domačih. Oboje je pomembno, zato smo prisiljeni sklepati kompromise, in sicer glede na to, kaj je v dani situaciji pomembnejše. Pri

tem je potrebno prisluhnuti tudi umirajočemu in upoštevati njegove želje, saj je nenazadnje to njegovo umiranje. Večina si jih želi umreti v domačem okolju, nekaterim pa daje večji občutek varnosti bolnišnica. Zgodi se, da se želje svojcev razlikujejo od želja umirajočega, saj so tudi potrebe, ki jih imajo svojci, drugačne od potreb umirajočega (Russi Zagožen 2001).

Svojci želijo namestiti umirajočega v bolnišnico iz dveh vrst razlogov:

- objektivnih: npr. nimajo možnosti, da bi zagotavljali celodnevno oskrbo za umirajočega; umirajoči potrebuje posebno oskrbo, ki mu jo lahko ustrezno nudi samo strokovno usposobljeno osebje...
- subjektivnih: npr. svojce je strah biti same z umirajočim (posebno ponoči), bojijo se, da ne bodo znali pravilno ravnati in skrbeti zanj (pri premikanju in hranjenju). Svojci lahko tudi zanikajo dejstvo, da bolnik umira in da ozdravitev ni več možna. Včasih bi zanj celo želeli skrbeti doma, pa se bojijo očitkov okolice in lastnih občutkov krivde, da za umirajočega niso storili vsega, kar bi lahko, da so prehitro obupali nad zdravljenjem in se sprijaznili z usodo (ibid).

Z družino in umirajočim se je potrebno pogovoriti in spoznati tako družino kot celoto kot tudi posamezne člane. Če želimo družini pomagati, moramo poleg indentificiranja njihovih potreb:

- Oceniti odprtost družine (meje družine), ki kaže na to, koliko bo družina pripravljena sprejemati zunanjo pomoč.
- Oceniti sposobnost prevzemanja drugih vlog in adaptacijsko sposobnost družine nasploh, kar kaže na to, kako se bo družina sposobna prilagoditi zahtevanim spremembam.
- Izdelati operativni načrt: "kdo, kdaj, kako". Tako se izognemo, da bi se naenkrat pojavilo več obiskovalcev (skrbnikov), potem pa, ko bi nekoga res potrebovali, ne bi bilo na voljo nikogar (op.cit: 24-25).

## 1.5. KOMUNIKACIJA Z UMIRAJOČIM BOLNIKOM IN DRUŽINO

Beseda komunikacija izvira iz latinščine ter pomeni sporočilo, lahko pa tudi zvezo ali povezavo. V današnji rabi ima že prenesen pomen, nekakšno transferno vsebino, ki je mnogoznačna, zato imamo tudi veliko definicij. Hooper npr. definira komunikacijo kot interakcijo med dvema ali več osebami, ko sprejemnik oziroma naslovnik dobi sporočilo ter mu da pomen ali vrednost. Lewis pa jo definira kot sredstvo, prek katerega vstopamo v razmerja humanosti do drugih itn. (Trček 1994: 42).

Pojmovni okvir sistemske teorije in teorije komunikacij v družini, kot se vključuje v raziskovanje in terapijo družine, omogoča nove uvide in drugačne terapevtske postopke. Zdaj postaja družina sistem, ki sam sebe regulira. Vodijo jo zakonitosti, ki jih je v svoji zgodovini sama izdelala po principu poskusov in zmot. S številnimi komunikacijami, transakcijami in protiakcijami se v družini eksperimentalno ugotovi, kaj je v odnosih dopustno, s čimer se končno izdelajo pravila, ki veljajo za posamezen družinski sistem. Član družine je zgolj člen v interakciji in kot tak ne more vplivati na dogajanje le v eni smeri. Tako postane epistemološko napačno, če vedenje enega člana družine interpretiramo kot vzrok za vedenje drugega. Vsi člani sistema vplivajo nanj, vsak član družine vpliva na vse druge in vsi drugi nanj (Čačinovič Vogrinčič 1998: 73).

Komunikacija s hudo bolnim ali umirajočim bolnikom je še pomembnejša kot sicer, ker gre pri tem za mnoge, zelo globoke človeške stiske, ne samo pri bolnikih, ampak tudi pri njihovih svojcih, zdravstvenem osebju in pri vseh, ki se s takim bolnikom srečujejo.

Ne obstaja pravilen način, kako komunicirati s človekom, ki umira, in njegovo družino. Kljub temu so smernice, ki nam lahko pogovor olajšajo in dogajanju v času pred smrtjo, dodajo vrednost in pomen. Klevišarjeva (1994: 67) govori o dveh načelih, ki se jih moramo držati ob sporočanju stanja bolniku in družini:

- Nikoli ne lažemo. S človekom smo vedno iskreni. Iskrenost pokažemo tako, da smo zanesljivi in dosledni v svojih besedah in dejanjih. Ne dajemo obljub, ki jih ne moremo izpolniti (npr. ne rečemo, da bomo prišli na obisk vsak dan, čeprav vemo, da zaradi oddaljenosti bolnišnice to ne bo mogoče).
- Zdravnik pove bolniku le toliko, kolikor si v resnici želi slišati. Pri tem ostaja odprta možnost za postavljanje vprašanj in izražanje negotovosti in strahov bolnika.

“Resnica naj bi bila kot kamen ob poti. Bolnik ga lahko vidi ali pa ne, kakor želi in kakor čuti v sebi. Ne sme pa biti resnica kamen na poti, ob katerega se bolnik spotakne, pade in rani.”(op.cit.: 68)

Ljudje imamo v odnosu do hudo bolnih in umirajočih številne predsodke. Miselnost med ljudmi jim ni najbolj naklonjena. Družino, prijatelje in strokovnjake je pogosto strah bližine umirajočega človeka, ravno to pa je tisto, kar umirajoči najbolj potrebuje.

Prepričanja, ki jih imamo o umirajočem:

- Pogovor o smrti ga bo samo še bolj prizadel in ranil, zato se bom pretvarjal, da je vse v redu in bom tiho.
- Tišine umirajoči ne mara in se je boji, jaz pa ne vem, kaj naj rečem.
- Ne smem govoriti o zabavnih rečeh niti pripovedovati vicev ali obnavljati zanimive dogodke. To ga bo samo užalostilo.
- Če bom govoril o stvareh, ki se mu dogajajo zaradi bližajoče se smrti, bom proces pospešil in bo tako hitreje umrl.

- Nočem ga prizadeti s svojo žalostjo, zato se ga bom raje izogibal.
- Ne smem ga “zavijati v vato” in upati z njim, saj je realnost drugačna.

Najprej smo ljudje, šele nato strokovnjaki. Klevišar (1996 :9) pove, da ob umirajočem nehamo biti strokovnjaki in postanemo samo ljudje. Ob umirajočem posamezniku se počutimo nemočni in kljub vsemu teoretičnemu znanju smo vsakokrat povsem na začetku, saj se od vsakega umirajočega nekaj naučimo. Pomembna elementa:

- Prisotnost. Pomeni, da ko ne znamo več naprej, to povemo naglas. Izrazimo svojo negotovost in stisko ter občutja nemoči. Priznamo o čem nam je nelagodno govoriti. Vprašamo, kaj želi ali pričakuje od nas. Umirajoči bo naše strahove začutil, zato jih ne skrivajmo.
- Upanje. Skupaj z umirajočim upamo tudi takrat, ko se zdi, da ni več nič lepega ali pozitivnega. Kot pravi Klevišar “Človek brez upanja ne more živeti” (1994: 71).

## 1.6. PROCES ŽALOVANJA

Proces žalovanja je tako različen, kot smo različni ljudje. Žalovanje vsakega posameznika je osebno, globoko intimno ter prilagojeno njegovi preteklosti in sedanjem položaju. Žalovanje je enkratno in vsakokrat neponovljivo.

Žalovanje vzdržuje spomin na ljubljeno umrlo osebo in povezanost z njo pomaga, da se navadimo na življenje brez nje (Mikuž-Kos, Slodnjak 2000).

Žalovanje lahko razumemo kot proces prilagajanja na izgubo ter proces, v katerem se posameznik nauči sprejeti, da ljubljene osebe ni več ter se obenem zave, da bo zmožet živeti



kljub izgubi. Postopno se privaja na spremenjene okoliščine, obuja spomine, se spoprijema z občutki praznine in negotovostjo bivanja ter se zave lastne umirljivosti. Spozna, da občutje izgube nikoli ne bo minilo, vendar bo bolečina sčasoma postala znosnejša. Lahko rečemo, da se nauči umestiti žalost v svoje, zaradi izgube, spremenjeno življenje.

S tem da žalujemo za ljubljenimi, tudi v nekem smislu dopolnimo njihovo življenje. V žalovanju del svojega žalovanja posvetimo izpolnitvi smisla njihovega življenja. Hkrati sklenemo tisti del njihovega življenja, ki so ga delili z nami (Lake 1988: 8).

Kljub zavedanju, da gre pri žalovanju za edinstven proces, ki se razlikuje od posameznika do posameznika, so ga različni avtorji skušali opisati skozi različne faze.

Bauman (1996:16-32) razdeli faze žalovanja v fazo šoka, otrplosti, utvar in občutka krivde, sproščanja bolečih čustev, bolečih spominov, okrevanja ali fazo, kako naj bi znova zaživel.

1. Faza šoka: Smrt ljubljene osebe je lahko nenadna, povsem nepričakovana. Če smrt sledi dolgotrajni bolezni ali nastopi kot posledica starosti, je šok za družino manjši. Najpogostejši psihični in fizični kazalci šoka so: zanikanje, utrujenost, omedlevica, bruhanje, vrtoglavica, glavobol, strmenje v prazno...
2. Faza otrplosti: Počutimo se, kot da smo v delni anesteziji. Stvari se ne zdijo resnične. Hodimo naokoli omotični in nismo zmožni trezno misliti.
3. Faza utvar in občutka krivde: Kaže se boj med utvarami in resničnostjo. To obdobje je zelo težavno. Čustvena navezanost na človeka, ki je umrl, je zelo močna. Mnogo

je trenutkov, ki so povezani s spominom nanj. Lahko se pojavijo občutki krivde, ki so običajno reakcija na bolečino ob izgubi, občutek nekakšne odgovornosti za izgubo.

4. Faza sproščanja bolečih čustev: Bolečino zaradi izgube izražamo v vseh obdobjih žalovanja. Toda, ko človek pride do tega, da sprejme resničnost izgube, se lahko zdi, da so se njegova čustva sprostila. Sproščanje čustev privede žalujočega do očiščenja in ozdravljenja, saj bolečino deli z drugimi.
5. Faza bolečih spominov: Gre za korak v procesu žalovanja, ko žalujoči preboleva spomin na pokojnega. Lahko traja več mesecev. Pomaga, če o spominih pripovedujemo ljudem, ki jim zaupamo.
6. Faza okrevanja: Ko so za nami vsa doslej opisana obdobja, smo pripravljeni na zadnji del poti skozi žalovanje: ponovno sprejemanje življenja. Ko sprejmemo izgubo, premagamo najglobljo žalost, in ko spomini ne povzročajo več neznosne bolečine, tedaj lahko začnemo novo življenje.

Ljudje, ki se znajdejo ob nekom, ki žaluje, so pogosto zmedeni in prestrašeni, saj ne vedo, kako naj pristopijo k žalujočemu, kaj naj rečejo ter kako lahko pomagajo. Ker ni recepta, po katerem se ljudje spoprijemajo z izgubo, tudi ni splošnih navodil, kako pomagati žalujočemu. Pomembno pa je dvoje:

- Prisotnost: bodimo ob človeku, ki žaluje.
- Poslušanje: pozorno, aktivno, brez prekinjanja, brez dajanja nasvetov, predlogov (vsak žaluje na svoj način).

Canacakis in Pisarski (1995:52-57) opozarjata, da je pri ravnanju z žalujočimi ljudmi pomembno, da upoštevamo, da nikoli ne storimo v takšnem primeru ničesar, kar nam samim ne bi ugajalo. Pomembno je, da damo žalujočemu občutek, da smo popolnoma prisotni, da smo tu popolnoma zanj in da ga razumemo. Vztrajajmo pri tem, da resničnost izgube v celoti prizna, toda zagotovimo mu tudi svojo popolno podporo za bolečo hojo skozi žalovanje, ki sledi. Dajmo mu vedeti, da naša lastna prisotnost ne pomeni, naj neha žalovati, temveč, da ga v njegovi žalosti brezpogojno sprejemamo in da si lahko vzame čas in izraz, ki ga zato potrebuje.

Tekavčič-Grad (1994:131-136) navaja podobna pravila, ki so nam prav tako lahko v pomoč pri dajanju opore žalujočemu.

1) Pomagati žalujočemu, da sprejme izgubo.

Pomembno je zavedanje žalujočega, da se je smrt zares zgodila. Tako lahko dosežemo, da se vzpostavi obojestranska, povratna komunikacija v zvezi s smrtjo (kako se je to zgodilo, kakšne so bile okoliščine smrti...), ki pomagajo žalujočemu, da se počasi spoprime z dejstvom, da je izguba, ki jo je doživel, čista realnost.

2) Pomagati žalujočemu, da izrazi svoja čustva.

Večkrat se v žalovanju zgodi, da žalujočega prevzame prava poplava čustev, ki jim ni sam kos. Čustva so lahko pričakovana (žalost, obup, jok, nemoč...), lahko pa tudi ne (krivda, jeza, občutek sramu...). Pogoj za sprejemanje čustev je najprej prepoznavanje teh. To pa je mogoče, če žalujoči o njih odkrito spregovori.

3) Pomagati žalujočemu živeti brez umrlega.

Vsaka izguba pomeni prikrajšanost nečemu, kar nam je veliko pomenilo v življenju. Kako jo bomo doživeli, pa je odvisno predvsem od tega, v kakšnem razmerju sem bil s to osebo. Glede na to razmerje, je odvisno tudi žalovanje ob izgubi ljubljene osebe. Pomembno je, da se žalujoči spoprime z dejstvom, da umrlega ni več. Temu primerno se mora prilagoditi in sprejeti vloge, ki jih potrebuje v življenju.

4) Dopustiti žalujočemu dovolj časa za žalovanje.

Žalovanje je proces, v katerem žalujoči predela svoj odnos do pokojnika. Žalovanje zahteva svoj čas, vendar pa je dolžina tega odvisna predvsem od žalujočega kot posameznika. Žalovanje poteka počasi in predvsem individualno, zato je pomembno žalujočemu dopustiti svoj tempo in način žalovanja.

5) Pomagati razumeti nenavadna doživljanja in posebnosti.

Žalovanje je stvar vsakega posameznika, zato lahko večkrat srečamo, da marsikdo v času, ko žaluje, doživlja hude travme (anksioznost, paniko, brezup...). Včasih ima lahko žalujoči celo občutek, da so njegova doživljanja nenormalna.

## 1.7. HOSPIC- SPREMLJANJE UMIRAJOČIH

Hospic je mednarodni program celostne oskrbe bolnika z neozdravljivo (terminalno) boleznijo ter pomoč njegovim svojcem. Namen hospica je doseči najboljšo možno kvaliteto življenja v zadnjih dnevih, tednih, mesecih, in sicer tam, kjer bolniki živijo (na domu, v bolnišnicah, v domovih za stare). Upoštevajo se telesne, psihosocialne in duhovne potrebe bolnika in njegove družine v času umiranja in žalovanja. V hospicu umirajoči oblikuje svojo lastno smrt in hkrati z njo sooblikuje vse, ki se z njim srečajo (pogovor s predsednico društva Tatjano Fink).

Geslo hospica je “Dodajamo življenje dnevom, ne dneve življenju”. Tako kot danes razumemo hospic, naj to ne bi bila najprej hiša, ampak življenjska filozofija, ki sprejema smrt kot naravno dogajanje, in izvaja celotno pomoč umirajočemu in njegovi družini. Ta pomoč obsega vse razsežnosti: telesne, duševne, socialne in duhovne. Največ te pomoči je na bolnikovem domu. Naloga hospica je pomagati umirajočemu bolniku in družini. Družini tudi še po smrti, v času žalovanja. (Klevišar 1997: 9).

Jedro hospicevega dela je spremljanje, pomoč, podpora najhujše bolnim in umirajočim ljudem vseh starosti, tako kot prizadeti želijo, in upoštevanje njihove, povsem osebne predstave in potrebe. Je tudi solidarnost s svojci, predvsem z žalujočimi, ki se čutijo v družbi pogosto prezrti, zapuščeni, potisnjeni na rob. Gre za človeka vrednega življenja do zadnjega diha. Srž tega je, da življenje ustreza dostojanstvu biti človek, da ne umremo socialne smrti še za časa življenja (Šušterčič-Čampa, Cehner 2007:11).

Hospic ni institucija, temveč filozofija skrbi, kjer je v ospredju posameznik. Njegova bolezen je drugotnega pomena (Buckingham 1996:18).

Hospic (lat. Hospitium iz hospes-gost) je prvotno bil zavetišče oziroma gostišče s prenočišči; prenočišče za tujce (zlasti v upravi verskega reda) na primer na alpskih prelazih (Verbinc 1987: 275).

Izvor in pomen besede “hospic” je tesno povezan s pojmom besede hospitium, ta pa izhaja iz besede hospes, ki pomeni gost, lat. izraz hospitium tako pomeni najprej gostišče ali zavetišče in hospic je tako “hiša za goste”. Za nadaljnji razvoj hospica so pomembne predvsem kvalitete pozornosti in nege, ki izhajajo iz tega izvirnega pomena: goste sprejemamo s spoštovanjem in veliko dobre volje, jim prisluhnemo in jim poskušamo ustreči (Klevišar 1996: 34).

Hospici so bili od srednjega veka dalje gostišča predvsem na romarskih poteh in visokih gorskih prelazih. Tam so našli zavetje popotniki, romarji, pa tudi bolniki. Besedo hospic zasledimo še danes ponekod v smislu prenočišča. Tako je, na primer, v Jeruzalemu izredno lepo urejen in v zadnjih letih prenovljen in namenjen romarjem avstrijski hospic. Na hospice naletimo tudi še na nekaterih švicarskih visokogorskih prelazih. Ponekod kot zavetišča za brezdomce. V Angliji so se začeli razvijati hospici za umirajoče že konec prejšnjega stoletja. Ideja se je razmahnila tudi v druge države sveta po letu 1967, ko je v Londonu Cicely Saunders (zdravnica, medicinska sestra, socialna delavka in anglikanka) ustanovila prvi sodobni hospic svetega Krištofa (Klevisar 1997: 10).

Hospic sv. Krištofa štejemo za prvi hospic, ki je revitaliziral prastaro idejo in jo dopolnil s potrebami sedanjega časa (ustrezna protibolečinska terapija, izobraževanje zdravstvenih delavcev). V tridesetih letih je tovrstna oskrba umirajočih bolnikov veliko pripomogla k drugačni oskrbi, kot jo izvaja zgolj bolnišnica ali domovi za starele (Fink 2001: 34-36).

Načela in posebnosti filozofije hospic so:

- Spoštovanje življenja in sprejemanje umiranja kot naravnega dogajanja.
- Zagotavljanje hospic celotne oskrbe bolnika, katere cilj ni podaljševanje ali skrajševanje življenja, ampak zagotavljanje čim boljše blažilne terapije (lajšanje bolečin in drugih težav/simptomov pri bolniku), ki pripomore k izboljšanju bolnikove kakovosti življenja in podpore v njegovi preobrazbi.
- Zagotavljanje psihične in duhovne pomoči bolnikom in svojcem v težavnem procesu sprejemanja bližnje smrti.
- Izvajanje zagovorništva bolnika v spoštovanju njegovih želja, samoodločanju in dostojanstvu.
- Multidisciplinarni timski pristop v celostni oskrbi neozdravljivega bolnika in svojcev, v katerem sodelujejo vsi, ki skrbijo zanje (medicinska sestra, strokovni delavec za

psihosocialno oporo/socialni delavec, sodelavec za duhovno oporo v sodelovanju s prostovoljci).

- Posebna pozornost velja bolnikovim svojcem in bližnjim med boleznijo in po smrti v času žalovanja.
- Vključevanje prostovoljcev v celostno obravnavo, kar prinaša kakovost v skrbi za umirajoče.
- Oblikovati take družbene razmere, da bi čim več ljudi umiralo tam, kjer si želijo (brošura Z vami do konca 2010).

Hospiceva filozofija temelji na pomoči umirajočim in njihovim ljubljnim in se osredotoča na ohranjanje dostojanstva in človečnosti v procesu umiranja ter hkratnemu zagotavljanju medicinske in negovalne skrbi. Poudarek je na podpori in pomoči umirajočemu, da v času, ki mu ostaja, živi čim bolj polno življenje. (Buckingham 1996: 237). Posebnost njihove filozofije je v tem, da so usmerjeni na fizične, čustvene, socialne in duhovne potrebe posameznika in družine ter da je v ospredju oskrba in ne zdravljenje.

## 1.8. PALIATIVNA (BLAŽILNA) OSKRBA

Svetovna zdravstvena organizacija je definirala paliativno oskrbo kot pristop, ki izboljšuje kvaliteto življenja bolnikov in njihovih svojcev, ki se spoprijemajo s problemi, povezanimi z življenjsko ogrožajočimi boleznimi, skozi preprečevanje in olajševanje trpljenja z natančno identifikacijo in oceno ter zdravljenjem bolečine in drugih problemov (fizičnih, psihosocialnih in duhovnih).

Paliativna oskrba:

- Zagotavlja lajšanje bolečin in simptomov.
- Podpira življenje in sprejema umiranje kot naravno dogajanje.

- Smrti niti ne pospešuje niti ne zavira.
- Vključuje psihosocialne in duhovne vidike oskrbe umirajočega bolnika.
- Ponuja sistem podpore, ki pomaga bolnikom, da živijo čim bolj aktivno do smrti.
- Ponuja sistem podpore, ki pomaga družini v spoprijemanju z bolnikovo bolezi ter žalovanjem po smrti bolnika.
- Temelji na tinskem pristopu.
- Izboljšuje kvaliteto življenja in lahko tudi pozitivno vpliva na potek bolezni (WHO-programi in projekti- rak-paliativna oskrba, prevedla Sandra Nušević).

Paliativna oskrba ima svoje korenine v hospic gibanju, ki se je začelo z delom in raziskovanjem dr. Cicely Saunders v štiridesetih letih dvajsetega stoletja, predvsem pa z ustanovitvijo Hospica sv. Krištofa leta 1967, kar je vodilo v nastanek več različnih programov oskrbe umirajočih bolnikov. Program hospica in paliativne oskrbe danes zagotavljajo različni organizacijski modeli, ki izhajajo iz različnih lokalnih potreb. Poznamo hospic kot hišo, hospic oskrbo na domu, dnevni hospic, klinike za zdravljenje bolečine, hospic kot bolnišnični oddelek ali tim kontrole simptomov in celo hospic kot potujočo karavano v zimbabvejskih gozdovih (Ford 1997, v Vreček 2000: 11-12).

Fassler-Weibel (1996:5) našteva in opisuje bistvene elemente, ki sestavljajo paliativno oskrbo. To so:

#### 1) Naravnost k bolniku

Osebne želje in potrebe, zagotavljanje avtonomije in dostojanstva prizadetih morajo biti temelj ravnanja. Prizadevati si je treba za individualno optimalno kakovost življenja in ustvariti pogoje za takšno življenje in umiranje do smrti. Za prizadete svojce (oziroma osebe, ki so blizu umirajočemu) je v celostni oskrbi dovolj prostora za dopuščanje čustev, kot sta izguba in žalost.

#### 2) Interdisciplinarnost



Prav v zadnjem obdobju življenja postane jasno, da na oskrbo človeka ne smemo gledati samo z ene strokovne perspektive. Pomemben predpogoj za interdisciplinarno delo je relativiranje lastnega pogleda, skromnost in spoštljivo prizadevanje drugih poklicnih skupin.

### 3) Interprofesionalnost

Strokovnjaki, ki skrbijo za bolnika, so pred izzivom, da svoje izkušnje, pristojnosti in storitve usklajujejo z drugimi poklici, poiščejo primerne vzorce in jih preizkusijo. Sistematično vključevanje svojcev in prijateljev kot tudi prostovoljcev zahteva primerno komunikacijo in sodelovanje.

### 4) Povezanost različnih organizacij

Obravnavanje ljudi v zadnji fazi življenja se odvija v različnih kontekstih oskrbe. Ambulante, delno stacionarne in stacionarne ustanove oskrbe imajo pomembno vlogo. Njihove ponudbe je treba vključiti v življenje prizadetih.

### 5) Interreligiozna in interkulturalna prepletenost

Bistvena naloga paliativne oskrbe je razumeti kulturne, religiozne in etične koncepte o življenju, umiranju, smrti, žalovanju in "življenju po smrti".

Kot pravi Salobir (2000: 6) je pristop paliativne oskrbe, da naj bi ljudje umirali in preživljali zadnje tedne življenja tam, kjer si želijo. Za veliko ljudi je to doma ali v domu za ostarele. Zato v paliativni oskrbi vedno bolj razvijajo oblike pomoči in svetovanja na domu. Seveda pa bodo vedno tudi bolniki, ki potrebujejo vsaj za nekaj časa intenzivnejšo oskrbo na oddelku v hospicu. To je takrat, ko je simptomatska terapija težavna in zakomplicirana, ali pa je doma nastopila krizna situacija in družina potrebuje predah.

Etična načela v paliativni oskrbi se ne razlikujejo od načel medicinske etike. Razlika je le, da je v paliativni oskrbi večji poudarek na odpravljanju trpljenja kot na ohranjanju življenja. Štiri temeljna načela medicinske etike so: dobronamernost (delati v dobro bolnika), pravičnost (enakost), neškodljivost (bolnikova korist je najvišji zakon), spoštovanje, ki temelji na

samostojnosti, zaupnosti, resnicoljubnosti ter poučenemu pristanku-pojasnilna dolžnost (Ahčin 2009:5).

Pogoste etične dileme ob terminalnem bolniku so:

- Ali bomo bolnika oživljali?

Najlažje se je odločiti, če bolnik izrazi vnaprejšnjo voljo.

- Prekinitev z vso etiološko terapijo:

Bolnik ima pravico, da odkloni vse zdravljenje, ki bo podaljševalo njegovo življenje; naša dolžnost pa je, da mu omogočamo dobro paliativno oskrbo.

- Odločitev o parenteralnem načinu vnosa hrane in tekočine, nazogastrični sondi, umetni ventilaciji, antibiotikih:

Ti postopki so pri terminalnem bolniku pogosto nepotrebni in slaba medicina, posebno, če jih izvajamo na željo svojcev.

- Kako ravnati, ko gre za bolnika "borca" ali svojce "borca"; ki od nas pričakujejo nemogoče?
- Sporočanje slabe novice:

V primerih, ko svojci ne želijo, da bolniku sporočimo, da umira in to njihovo željo upoštevamo, smo kršili načelo resnicoljubnosti.

- Etične dileme znotraj tima za paliativno oskrbo:

V primerih, ko osebje znotraj tima ne more upoštevati hkrati vseh načel in nekatera zato krši (na primer osebje upošteva načelo dobronamernosti, resnicoljubnosti in neškodljivosti, prekrši pa načelo zaupnosti).

- Alternativna medicina:

Primeri, ko zdravnik zavrne željo bolnika, da sodeluje v postopkih alternativne medicine-upošteva načelo dobronamernosti in neškodljivosti (op.cit.: 7-9).

## 1.9. SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Slovensko društvo hospic je nevladna humanitarna organizacija, ki podpira bolnike in svojce v trenutkih nemoči sprejemanja življenjske resnice, da se nekomu življenje izteka. Od ustanovitve društva leta 1995 je njihovo poslanstvo celostna oskrba umirajočih in njihovih svojcev, ki se po smrti nadaljuje s podporo žalujočim otrokom, mladostnikom in odraslim. So bolnikovi zagovorniki v prizadevanju, da so slišane in spoštovane njegove potrebe, pravice in želje.

Njihov cilj je :

- Učinkovito lajšanje trpljenja.
- Posluh za vse bolnikove potrebe, usmerjene v smiselno izpolnitev zadnjih mesecev življenja.
- Opora svojcem v času umiranja in žalovanja (brošura Kaj je hospic 2009).

Hospic ni kraj, ampak program oskrbe na domu v skladu z mednarodnimi standardi, ki je za uporabnike brezplačna. Usmerjena je v zagotavljanje največje možne kakovosti bolnikovega življenja do naravnega konca. Bolnike spremljajo tam, kjer živijo: doma, v bolnišnici ali v domu starejših občanov. Spremljanje umirajočih bolnikov in svojcev, ki je osnovni program hospica, se danes izvaja v območnih odborih v Ljubljani, Mariboru, Celju, Velenju, zgornji Gorenjski in v Murski Soboti.

Na spletni strani Slovenskega društva hospic so opisani programi, ki so odraz hospiceve filozofije in načel. Programi, ki jih hospic izvaja, so: spremljanje umirajočih, detabuizacija msrti, povedati vnaprej, kako nočem umreti, šolanje prostovoljcev in žalovanje po izgubi.

- SPREMLJANJE UMIRAJOČIH v paliativni oskrbi hospica

“Zame je spremljanje človeka v njegovem zadnjem življenjskem obdobju in njegovih soprizadetih svojcev osnovna pravica vsakega človeka in hkrati vera, ki se je ne pridiga, ampak živi” (Pera 1998:15).

Osnovna dejavnost društva je program celostne oskrbe bolnika z napredovano, neozdravljivo boleznijo, pri kateri se aktivno zdravljenje bolezni spremeni v podporno ali blažilno in lahko v kratkem ali doglednem času pride do smrti.

Društvo spoštuje življenje in sprejema umiranje kot naravno dogajanje. Cilj obravnave ni podaljševanje življenja, ampak zagotavljanje čim boljše kakovosti preostalega življenja z lajšanjem bolečin in drugih težav, zagovorništvo bolnika ob spoštovanju njegovih želja, samoodločanju in dostojanstvu. Prizadevajo si za obravnavo fizičnih, psihosocialnih in duhovnih potreb bolnika in svojcev, ki so vedno vključeni v obravnavo.

Celostno oskrbo zagotavlja strokovni tim, v katerem sodelujejo medicinska sestra, družinski koordinator, psiholog in zunanji sodelavci, kot so osebni zdravnik, zdravnik specialist, patronažna služba, fizioterapevti, služba oskrbe na domu, prostovoljci...

Vključitev hospica lahko svetuje zdravnik, patronažna medicinska sestra, prijatelji in znanci. Stik naveže bolnik sam ali njegovi bližnji, in sicer brez zdravstvene napotnice.

- DETABUIZACIJA SMRTI -odnos do smrti

V slovenski družbi je odnos do umiranja in smrti še vedno zavrt v številne predsodke, strahove in skrivnosti. Osveščenost številnih umirajočih in tistih, ki delajo z njimi, počasi narašča in nas sili, da končno vendarle spregovorimo o življenju in smrti, strahovih in stiskah, ki ob umiranju zadevajo nas vse. V obdobju umiranja, ko zmanjkuje časa za popravni izpit življenja, nas še posebej pestijo neurejeni medosebni odnosi, kar velja tako za bolnika, svojce, kakor za strokovno osebje. Da bi ta izkrivljeni odnos spremenili, prireja Slovensko društvo hospic številna predavanja, na katerih lahko udeleženci preverjajo lasten odnos do smrti in izrazijo morebitne stiske in strahove.

S stiskami ob smrti bolnikov se neposredno še posebej srečujejo zdravstveni, socialni in pedagoški delavci. Vse pre pogosto je smrt bolnika v medicini neuspeh in poraz. Zato za strokovno osebje prirejajo seminarje, predavanja in delavnice z domačimi in tujimi strokovnjaki s področja paliativne oskrbe, kjer je izpostavljen pravi osebni odnos do umirajočih, individualna obravnava, lajšanje hudih bolečin in številnih drugih težav.

- POVEDATI V NAPREJ, KAKO NOČEM UMRETI

Program v praksi je zagovorništvo človekovih pravic v hospicu. Namen programa je vzpodbuditi ljudi k razmišljanju o morebitnih možnih situacijah, tudi če niso neozdravljivo bolni. Vsebuje listino o »Vnaprejšnji volji«, ki je nekakšna osebna zdravstvena oporoča. Govori o avtonomiji – to je neodvisnem, samostojnem odločanju brez vpliva okolice, o privolitvi posameznika glede zdravljenja, uvajanja in opuščanja posameznih ukrepov, postopkov ali uporabe zdravil, zlasti v primeru hude, neozdravljive bolezni ali trajne poškodbe glave s hudimi, nepopravljivimi posledicami. Bolnik lahko v tej listini tudi imenuje osebo, ki bo v primeru, da sam ne bo sposoben sprejemati odločitev, odločala v njegovem imenu. Zagotavljala

naj bi spoštovanje posameznikove volje ob nasprotnem mnenju drugih in upoštevanju slovenske zakonodaje.

Vsebina programa, poleg omenjene listine in spoštovanja pravic umirajočih, omogoča ustvarjanje podpornega okolja za dostojanstveno umiranje, odkrito komunikacijo in podporo svojcem.

- ŠOLANJE PROSTOVOLJCEV

Prostovoljec hospica dobi priložnost spoznati samega sebe prek medosebnih stikov z bolnikom, njegovimi svojci in šolanjem v hospicu. Bližina v procesu umiranja prinaša duhovno rast in prepoznavanje lastnih duhovnih in duševnih vrednot. Doprinos k polnemu življenju umirajočih pa daje občutek zadovoljstva. Še posebej pomembna je celostna oskrba – prostovoljec prepozna potrebe bolnikov in njihovih bližnjih. Čustvena zrelost – za prostovoljca je tovrstno delo posebna in močna preizkušnja, ki ji mora biti kos. Sposobnost sočutnega pogovora – prostovoljec je zmožen voditi odkrit pogovor o umiranju in smrti, kar bolniku pomaga v njegovih čustvenih, duhovnih in praktičnih pripravah na smrt. Predanost delu v hospicu je enaka pri prostovoljcih kot pri strokovnem osebju.

Delo z umirajočimi daje priložnost za osebni razvoj in preverjanje lastnega odnosa do smrti in umiranja. Mednarodni standardi paliativne oskrbe s poudarkom na osebnem odnosu, kjer vključimo samega sebe kot sočutnega spremljevalca, so osnova za uspešno delo na tem področju. Prostovoljci prinašajo novo razsežnost v spremljanju umirajočih. S podarjeno prisotnostjo, poslušom in pravo bližino, lahko bolnim obogatijo preostali čas življenja.

Pomoč prostovoljcev je dobrodošla tudi pri opravilih, ki niso neposredno vezana na bolnika. Lahko pomaga pri organizaciji različnih prireditev, nabiranju sredstev, administrativnih delih...

- **ŽALOVANJE PO IZGUBI (otroci, mladostniki, odrasli)**

“Prehitro potisnemo vstran proces žalovanja, ki zahteva čas in notranji prostor in z različnimi vzorci vedenja otežimo predelovanje žalosti” (Pera 1998: 17).

Hospic otrokom in mladostnikom omogoča udeležbo na taboru levjesrčnih. Namen je pomagati žalujočim otrokom, da bodo izgubo zdravo prebolevali in se lažje vključevali v vsakdanje življenje, nadalje žalujočim otrokom omogočiti, da se s pomočjo iger, vaj in pogovorov odprejo drug drugemu, spregovorijo o pokojnem, o svojem odnosu z njim in prepoznajo svoje občutke, ki jih doživljajo ob izgubi. Poleg tabora hospic omogoča individualne pogovore ter kreativne delavnice.

Hospic zagotavlja podporo v razumevanju bistva in poteka žalosti, saj je proces izpuščanja in odvezovanja od drage osebe zahtevna učna ura v življenju. V hospicu se žalujoči lahko dogovorijo za osebni ali telefonski posvet, lahko se pridružijo skupinam in delavnicam za pomoč žalujočim, ki jih vodi strokovno osebje, ali pa se po osebni obravnavi priključijo klubu žalujočih, kjer se počasi, na neformalen način, med ljudmi s podobno izkušnjo, brez bolečine, ki omejuje, vključujejo v vsakdanje življenje.

## 1.10. HIŠA HOSPICA- OSKRBNI DOM

Decembra leta 2010 se je odprla tudi prva hiša hospica v Ljubljani, katere namen je zagotoviti toplino doma tistim umirajočim, ki nimajo možnosti ostati v domačem okolju. Hiša hospic zagotavlja lajšanje trpljenja, posluh za vse bolnikove potrebe, usmerjenost v smiselno

izpopolnitev zadnjih mesecev življenja in oporo svojcem v času umiranja in žalovanja. Strokovno usposobljeno osebje zagotavlja:

- individualno terapijo bolečine
- blažitev in preprečevanje motečih simptomov, ki jih izzove bolezen
- ustrezno zdravstveno nego brez namernega podaljševanja ali skrajševanja življenja
- duhovno in čustveno podporo
- hrano po želji

Svojci so dobrodošli 24 ur na dan z možnostjo prenočitve ob bolniku. Mir, udobje, zavetje in varnost omogočajo enosposteljne sobe (brošura Z vami do konca 2010).

Hiša hospica je prvenstveno namenjena bivanju umirajočega bolnika: ureditvi simptomatske terapije (predvsem dobri protibolečinski terapiji) ali pa namestitvi za določeno obdobje (nekaj tednov), da si svojci v tem času oddahnejo. Pogosto svojci ne morejo imeti bolnika doma, bodisi ker so zaposleni ali pa tega preprosto ne zmorejo. V takem primeru je dobrodošla namestitev v hišo do njegove smrti, vendar pa je treba poskrbeti za primerno vključevanje svojcev, saj ni namen hiše hospica, da bi ljudi zaprli med štiri stene in pozabili nanje (Fink 2001: 34).

Hiša hospica je nastala, ker sta dotlej poznana praksa in stroka dokazali, da je poleg tega potrebno vzpostaviti bivalno enoto, ki bo ustrežnejša oblika pomoči za veliko umirajočih, ki jih predstavniki hospica zdaj lahko obiskujejo le na domu. Obstoječe institucije (npr. bolnišnice, domovi za starejše) ne izvajajo celostne oskrbe za umirajoče oziroma nimajo ustreznih možnosti za namestitev in institucionalno varstvo s paliativno oskrbo. Ker v Ljubljani pred ustanovitvijo hiše hospic niso imeli drugih prostorskih možnosti za institucionalno varstvo ljudi z zaključenim aktivnim zdravljenjem, pri katerih medicinska stroka napoveduje le nekaj mesecev življenja, zdaj le-ta predstavlja novo obliko institucionalnega varstva za te ljudi. Nameščenim omogoča celostno



oskrbo in zagotavlja interdisciplinarni pristop različnih strokovnjakov/strokovnjakinj v tesnem sodelovanju z domačimi.

Storitve hiše hospica so praviloma in večinoma brezplačne (op.cit.: 36).

Delovanje hiše je močno povezano s Pravilnikom o standardih in normativih socialno varstvenih storitev, ki opisuje obseg institucionalnega varstva v oskrbnih domovih. Institucionalno varstvo v hiši hospica zajema osnovno oskrbo, ki se nanaša na bivanje v sobah (v hiši hospica so to enoposteljne sobe), organizirano prehrano (nabava živil, kuhanje hrane, priprava obrokov) in gospodinjenje (vzdrževanje in čiščenje prostorov, pranje perila, likanje, zlaganje perila,...).

Poleg osnovne oskrbe je v institucionalno varstvo vključena še socialna oskrba. Socialna oskrba zajema pomoč pri vzdrževanju osebne higiene (nega, tuširanje, menjavanje plen) in pomoč pri dnevnih opravilih (pri hranjenju, oblačenju, slačenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb ter vzdrževanje in nega osebnih ortopedskih pripomočkov). Socialna oskrba zajema še: varstvo in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (spodbujanje vzpostavljanja in ohranjanja stikov s sorodstvom, prostovoljci, osebje), organiziranje prevozov (ko ne gre samo za prevoze, povezane z zdravstvenim stanjem osebe, ampak z željo posameznika, da nekam gre, nekaj vidi, nekaj opravi) in psihosocialno ter duhovno oporo umirajočemu ter družinskim članom (v hiši imajo družinske konference, enkrat na teden so maše, na voljo za pogovor so socialni delavec, duhovnik, dušebrižnik, v hiši imajo sobo, ki ji rečejo "tiha soba"- namenjena sproščanju, molitvi, meditiranju, zatekanju vase).

Institucionalno varstvo umirajočih obsega še zdravstveno oskrbo in zdravstveno nego po predpisih o zdravstvenem varstvu. V hiši hospica je 24 ur na dan organizirana prisotnost ene medicinske sestre. Medicinske sestre delajo v treh izmenah, ponoči dežurajo tako, da vsakih

petnajst minut preverijo stanje bolnika. Zdravnik, ki pregleda umirajoče, jim predpiše zdravilo ali napiše napotnico, je pogodbeni delavec, ki pride v hišo trikrat na teden. Zdravnik ni stalno prisoten, poleg rednih obiskov, ki jih opravlja v sklopu tedenskega načrta, je na voljo tudi druge dni, pokličejo ga po potrebi. Poleg medicinskih sester, ki dajejo injekcije ter zdravila, merijo pritisk, poslušajo srce in opravljajo vsa druga opravila, vezana na njihov poklic, je v hiši hospica tudi negovalec.

Negovalec izvaja nego in oskrbo uporabnikov ter deluje po navodilih medicinske sestre.

Upravičenci do institucionalnega varstva v oskrbovanih stanovanjih in oskrbnih domovih so osebe z napredovano kronično oziroma neozdravljivo boleznijo ob koncu življenja, ki so starejše od 18 let. V hiši hospica so dobrodošli tudi ljudje, ki so mlajši od 65 let in zato ne izpolnjujejo kriterijev za sprejem v dom za ostarele, v bolnišnicah pa zanje nimajo na voljo dovolj prostora.

Storitev s prične na zahtevo upravičenca ali njegovega zakonitega zastopnika.

Neposredno izvajanje osnovne in socialne oskrbe v oskrbovanem stanovanju in oskrbnih domovih se določi z dogovorom med upravičencem in izvajalcem, obseg se lahko poveča ali zmanjša glede na potrebe, želje in zmožnosti upravičenca. V hiši hospica se ta dogovor sklene po intenzivnih pogovorih, v katere se vključi posameznika, ki bo v hiši bival ter njemu pomembne osebe. Prvi stik s hospicem in konceptom hiše je obisk osebja (socialni delavec, vodja zdravstvene nege in predsednica društva) na domu. Organizirane so družinske konference, na katerih se ubesedijo pričakovanja, potrebe, želje in strahovi uporabnikov.

Izvajanje osnovne in socialne oskrbe v oskrbovanem stanovanju in v oskrbnem domu traja, dokler obstaja potreba in dokler jo upravičenec želi prejemati (ravnanje osebja temelji na spoštovanju odločitev in želja uporabnikov).

Storitve osnovne in socialne oskrbe v oskrbovanem stanovanju in oskrbnih domovih izvajajo strokovni delavci, strokovni sodelavci ter drugi delavci. Vodenje storitve ter postopka v zvezi s pripravo dogovora o opravljanju storitve, uvodno srečanje med upravičencem in izvajalcem storitve ter koordinacijo neposrednih izvajalcev, vodi strokovni delavec ali strokovni sodelavec z najmanj 4-letno srednješolsko izobrazbo. V hiši hospica je to vodja hiše in diplomirani socialni delavec.

Socialno oskrbo upravičenca izvajajo strokovni sodelavci, ki so končali srednjo poklicno ali srednjo strokovno šolo, ki izobražuje za socialno oskrbo ali zdravstveno nego (oskrbovalka, socialna oskrbovalka, bolničar negovalec).

Osnovno oskrbo izvajajo tudi drugi delavci z najmanj osnovnošolsko izobrazbo in z opravljenim dodatnim usposabljanjem za socialno oskrbo po verificiranem programu za področje socialnega varstva ter delavci s srednjo poklicno šolo ustrezne smeri (kuharica, gospodinja kmetovalka, gospodinja oskrbovalka, pomočnik kuharja ipd.).

Sestavni del storitve so tudi supervizijski posveti za izvajalce socialne oskrbe (za osebje v hiši ter prostovoljce enkrat na mesec) in strokovno izpopolnjevanje v obsegu, kot ga določa panožna kolektivna pogodba za posamezno skupino izvajalcev.

Neposredno izvajanje osnovne in socialne oskrbe v oskrbovanem stanovanju in oskrbnih domovih se določi z dogovorom med upravičencem in izvajalcem, obseg se lahko poveča ali zmanjša glede na potrebe, želje in zmožnosti upravičenca. V hiši hospica se ta dogovor sklene po intenzivnih pogovorih v katere se vključi posameznika, ki bo v hiši bival ter njemu pomembne osebe. Prvi stik s hospicem in konceptom hiše je obisk osebja (socialni delavec, vodja zdravstvene nege in predsednica društva) na domu. Organizirane so družinske konference na katerih se ubesedijo pričakovanja, potrebe, želje in starhovi uporabnikov.

Izvajanje osnovne in socialne oskrbe v oskrbovanem stanovanju in v oskrbnem domu traja, dokler obstaja potreba in dokler jo upravičenec želi prejemati (ravnanje osebja temelji na spoštovanju odločitev in želja uporabnikov).

Storitev osnovne in socialne oskrbe v oskrbovanem stanovanju in oskrbnih domovih izvajajo strokovni delavci, strokovni sodelavci ter drugi delavci. Vodenje storitve ter postopka v zvezi s pripravo dogovora o opravljanju storitve, uvodno srečanje med upravičencem in izvajalcem storitve ter koordinacijo neposrednih izvajalcev, vodi strokovni delavec ali strokovni sodelavec z najmanj 4 letno srednješolsko izobrazbo. V hiši hospica je to voja hiše in diplomirani socialni delavec.

Socialno oskrbo upravičenca izvajajo strokovni sodelavci, ki so končali srednjo poklicno ali srednjo strokovno šolo, ki izobražuje za socialno oskrbo ali zdravstveno nego (oskrbovalka, socialna oskrbovalka, bolničar negovalec).

Osnovno oskrbo izvajajo tudi drugi delavci z najmanj osnovnošolsko izobrazbo in z opravljenim dodatnim usposabljanjem za socialno oskrbo po verificiranem programu za področje socialnega varstva ter delavci s srednjo poklicno šolo ustrezne smeri (kuharica, gospodinja kmetovalka, gospodinja oskrbovalka, pomočnik kuharja ipd.).

Sestavni del storitve so tudi supervizijski posveti za izvajalce socialne oskrbe (za osebje v hiši ter prostovoljce enkrat na mesec) in strokovno izpopolnjevanje v obsegu, kot ga določa panožna kolektivna pogodba za posamezno skupino izvajalcev.

## 1.11. TOTALNE USTANOVE

Pri vsakdanji rabi besedo ustanova navadno dojemamo kot kraj (stavbo, sobo, območje), kjer redno poteka neka vrsta dejavnosti. V naši družbi bi lahko našteali pet grobo začrtanih skupin ustanov, pri čemer tu postavljamo v ospredje tiste ustanove, ki zajamejo vse vidike posameznikovega življenjskega kroga (delo, zabava, rekreacija itn.). Totalnost zajetja simbolizirajo tudi pregrade, ki jih taka ustanova zgradi med seboj in zunanjim svetom. Te ustanove so fizično oddaljene od zunanjega sveta. To so:

- ustanove za tiste, ki ne morejo skrbeti zase in so nenevarni- domovi za ostarele, slepe, sirote, revne;
- ustanove za tiste, ki so nezmožni skrbeti zase, hkrati pa so nevarni za skupnost (čeprav nehote)- tuberkulozne bolnišnice, duševne bolnice, leprozoriji;
- ustanove za zavarovanje skupnosti pred nekaterimi nevarnostmi- zapori, taborišča za vojne ujetnike, koncentracijska taborišča;
- ustanove za izvajanje nekaterih delovnih nalog- ladje, vojašnice, internati in šole internatskega tipa, delovni tabori, oskrba večjih posestev;
- ustanove za verski umik- samostani, kloštri.

Po Gofmanu (Flaker 1988) so temeljne značilnosti totalnih ustanov, da vsi vidiki življenja potekajo na istem kraju in pod isto oblastjo; da se vsaka faza dnevne aktivnosti odvija vpričo velikega števila ljudi, ki so enako obravnavani, in od katerih zahtevajo, da delajo isto stvar skupaj; da za vse dejavnosti obstaja urnik, ki je vsiljen s sistemom eksplicitnih formalnih pravil in telesom uradnikov; da različne vsiljene dejavnosti sestavljajo enotni racionalni načrt z namenom, da se zadovolji uradni cilj ustanove.

Totalne ustanove imajo nadzorovalno (manj številno) osebje, ki nadzoruje številnejše varovance. Razlog gre iskati v zgoraj naštetih značilnostih totalnih ustanov, ki so povezane z zahtevo, da na večje število ljudi odgovorimo z birokratsko organizacijo večjih blokov ljudi, ne glede na to, ali je to v dani situaciji učinkovito ali nujno.

Posebej poudarjene so tri karakteristike totalnih institucij, in sicer: zaprtost pred zunanjim svetom (v smislu socialnih stikov; ločitev sveta “zunaj” in “znotraj” pretrga vezi, odvzame vloge, pretrga stil in kulturo življenja), racionalizacija vsakdanjega življenja (delo, igra, počitek se odvijajo na istem mestu in pod isto avtoriteto, življenje uporabnikov je razporejeno po dnevnih rutinah in usklajeno s predpisanimi cilji ustanove) in organizacijska birokratizacija (razkol med osebjem in uporabniki; odnosi so natančno urejeni, en razred ima oblast, drugi je predmet te oblasti).

Med svetom osebja in svetom varovancev obstaja globok prepad, ki se kaže na različne načine:

- Eden drugega zaznavajo v sovražnih stereotipih.
- Osebje zaznava varovance kot zagrenjene, zarotniške in nevredne zaupanja.
- Varovanci zaznavajo osebje kot poniževalno, ošabno in zlobno.
- Osebje se počuti superiorno, varovanci pa manjvredne, pokvarjene, krive.
- Med obema skupinama je strogo omejena socialna prehodnost ter velika in formalno predpisana socialna razdalja.
- Nižje osebje nadzoruje stike varovancev z višjim osebjem.
- Posredovanje informacij je omejeno.
- Življenje po pravilih in zapovedih sega v vsa področja življenja (op.cit.: 76).

V srednjem veku so obstajali štirje prostori, ki v marsičem ustrezajo opisu totalne ustanove: dvor, samostan, gobavišče in špital. Od sodobnih totalnih ustanov so se razlikovali predvsem po tem, da so bili “stopljeni” s takratno družbo, da niso imeli mandata, ki jim ga je podelila “družba”, ampak so bili kratko malo družba. Manjkalo jim je tisto, kar lahko omogoči le sodobna

industrijska družba: osebje z 8-urnim delovnikom, specializiranost, javni mandat (Flaker 1998: 69).

Od obstoječih totalnih ustanov je samostan najstarejši. Samostansko življenje je imelo že v zgodnjem srednjem veku veliko podobnosti z življenjem v sodobni totalni ustanovi. Kolektivno življenje in totalno zajetje, določeno z zaprtim prostorom, nista bili izključni značilnosti samostanov, temveč prevladujoča oblika bivanja in življenja v srednjem veku, še zlasti v zgodnjem. Po razpadu antičnih mest je življenje potekalo predvsem na podeželju. Osnovna enota, okrog katere je bilo organizirano življenje, je bil dvor. Dvor je bil zaprt prostor, njegova funkcija pa je bila predvsem varnost. Bil je ločen in hkrati zavarovan. Imel je osnovno značilnost totalnih ustanov- totalno zajetje in jasno izraženo razmerje med "zunaj" in "znotraj" (op.cit.: 45-60).

V poznejši dobi (po letu 1000) sta obstajala dva naseljena prostora, ki zaznamujeta rob tedanje družbe. To sta gobavišče in špital. Splošni špital ni imel ne po delovanju ne po namenu nobene zveze s kakršno koli medicinsko zasnovo. Bil je instanca monarhičnega in meščanskega reda. Prostor splošnega špitala so bili namenjeni zapiranju brezdolnežev, brezposelnih in potepuhov (Foucault 1998). Kot opisuje Flaker (1998: 61) je šlo za ljudi, ki niso bili povezani z neko skupnostjo, bili so gosti ali tujci. Med njimi so bili romarji, krošnarji, potniki, potepuhi, kronično oboleli, ostareli, osiroteli otroci, zapuščeni.

Gobavišč (leprozorijev) je bilo v srednjem veku veliko. V gobavske skupnosti so se naseljevali tudi neokuženi, da bi se izognili kazni in maščevanju. Tako je bil leprozij čisto okolje izključevanja. Gobavišče ni dalo totalni ustanovi ne pravil ne oblasti in ne obredov, ampak predvsem poslopja in simboliko (op.cit.: 63). Na koncu srednjega veka so gobavci izginili iz zahodnega sveta. Te strukture pa so ostale. Nekaj stoletij pozneje so se pogosto ponavljali nenavadno podobni obrazci izključitve. Reveži, potepuhi in hudodelci so prevzeli vlogo, ki jo je prej imel gobavec (Foucault 1998: 12).

Bistvena razlika med totalnimi oblikami življenja v srednjem veku in sodobnimi totalnimi ustanovami je ta, da so bile prve dejansko sestavni del takratne družbe in da so, povezane med seboj v hierarhične mreže, tvorile tisto, čemur rečemo fevdalna družba. Totalna ustanova pa je posebna tvorba, ki živi znotraj sodobne družbe in ima od nje mandate ali zanjo opravlja produktivno delo. Širša skupnost je pogoj za obstoj totalne ustanove (Flaker 1998: 67).

Današnja družbo bi lahko poimenovali tudi organizacijska, saj se rodimo v porodnišnici, zaposleni smo v podjetjih in državnih službah, včlanjeni v združenjih in društvih, na starost pa gremo v dom za ostarele. Življenje v moderni industrijski družbi se vse bolj odvija v organizacijskih okvirih (Haralambos, Holborn 1999: 278, v Mali 2003: 11).

Pomembna značilnost organizacij, po katerih se te razlikujejo od drugih družbenih enot (družine, prijateljske skupine, skupnosti), je v tem, da je njihov namen doseganje jasno opredeljenih ciljev. Zato so člani organizacije prisiljeni delovati na posebne načine, obenem pa imajo malo besede pri tem, kako delujejo. To je deterministično gledanje, ki predpostavlja, da človeško vedenje določajo zunanji dražljaji. Tako je vedenje v organizaciji bolj pod vplivom same organizacije kot pa njenih članov (Mali 2003: 11).

V nasprotju z deterministi pa interakcionisti menijo, da delovanja ne določajo v celoti zunanje sile. Namesto tega ga v veliki meri določajo pomeni, ki jih akterji pripisujejo predmetom, dogodkom in delovanjem, sebi in drugim (Haralambos, Holborn 1999: 312, v *ibid.*: 12). V okviru takega pojmovanja delovanja organizacij se nahaja tudi Goffmanovo pojmovanje totalne ustanove, ki jo opredeljuje kot prostor za bivanje in delo, kjer veliko število posameznikov s podobnim položajem, za precejšnje časovno obdobje, odrezanih od širše družbe, živi skupaj, prisilno, formalno vodeno življenje.



Kritika Goffmanovega pogleda je namenjena preomejenemu osredotočanju na ozke interakcijske kontekste, saj se ne meni za širšo družbo. Malo pozornosti ali sploh nič Goffman posveča izkušnjam uporabnikov institucije pred njihovim vstopom v institucijo (Mali 2003: 12).

Goffmanov pojem totalne ustanove in ugotavljanje visokih stroškov delovanja institucije sta v družbi oblikovala negativno stališče do institucionalnega varstva in močan stereotip, ki vzbuja strah pred zaprtimi institucijami (ibid.: 14).

Osnovni problem institucije se na koncu vseh teoretičnih razprav izkaže v tem, da institucijo ustvarjajo posamezniki, a kljub temu ni prilagojena celotni posameznikovi osebnosti. Vsak posameznik vstopa vanjo s posebnim in edinstvenim delom samega sebe, ki se razlikuje od pravil in zapovedi institucije (ibid: 15).

## 1.12. ŽIVLJENJE V TOTALNI USTANOVI

Delo Ervinga Goffmana je klasični prispevek k obravnavanju totalnih ustanov. Njegova knjiga *Azili*, ki je bila napisana leta 1961, je bila prva celostna sociološka študija o delovanju totalne ustanove in je močno vplivala na razmišljanje o njej, na spremembe, ki jih je doživela in na proces dezinstitutionalizacije. (Flaker 1998: 17). Burns (1992: 142, v Mali 2003: 54) navaja, da si izraza "totalna institucija" ni izmislil Goffman, ampak Everett Hughes. Goffman je izraz povzel po njem, ko je leta 1952 obiskoval seminar na temo institucij.

- SVET VAROVANCEV

Flaker (1988: 79) opisuje svet varovancev v instituciji. Vsak varovanec vstopi v ustanovo s “culturo” praesen s svojimi lastnimi navadami, pojmovanjem sebe, ki ga je glede na organizacijo osebnosti potrjevalo domače okolje in njegove lastne aktivnosti. Ob vstopu v totalno ustanovo varovanec ne dobi neke druge kulture, zato ne moremo govoriti o asimilaciji ali akulturizaciji. Kvečjemu bi lahko govorili o “diskulturizaciji”, kot posledici dolgega izostanka iz družbenih tokov in sprememb ter verjetnosti, da bo zaradi tega varovanec nesposoben za upravljanje z nekaterimi vidiki življenja zunaj, ko in če bi se vrnil.

*Biti notri* (poudarek v izvorniku) je brez vsakega pomena, če ne obstaja nekaj zunaj. Za varovanca ima poseben pomen priti ven (poudarek v izvorniku). Zato tudi ni namen totalne ustanove premagati kulturo, saj je ravno napetost med domačim svetom in svetom ustanove eden izmed bolj važnih strateških vzvodov za upravljanje z ljudmi (ibid.).

Vstop v ustanovo oropa novinca večine tistih stabilnih ureditev, ki so mu omogočale samo pojmovanje. Z nizom degradacij, poniževanj, profonacij, se jaz (self) “sistematično, čeprav čisto nenamenoma *modificira* (poudarek v izvorniku). Zgodi se nekaj konkretnih premikov v njegovi *moralni karieri* (poudarek v izvorniku), glede lastnih verovanj o sebi in pomembnih drugih”(ibid.).

V totalnih ustanovah se pogosto dogaja, da je označeno uvodno obdobje, ko varovanec ne sme niti ven niti ga ne smejo obiskovati. Varovanec na ta način udejanji odcep od prejšnjih vlog in privzame njihovo razlastitev. Po povratku se marsikatera od razlaščenih vlog lahko restavrira, so pa tudi take, ki se ne (npr. vzgoja otrok). Pravni vidik take razlastitve je *civilna smrt* (poudarek v izvorniku). Poleg razlaščenja vlog, ki je avtomatična posledica ločitve od zunanjega sveta, obstajajo še drugi tipi mortifikacije (op.cit.: 79- 86):

- Programiranje: ob vstopu v ustanovo varovanca čaka cela vrsta sprejemnih procedur: zapis anemneze, fotografiranje, tehtanje, jemanje prstnih odtisov, oštevilčenje, razne preiskave, popisovanje osebnih dokumentov in njihov odvzem, slačenje, kopanje, dezinfekcija, striženje, sprejem institucionalne obleke, dajanje navodil in določanje bivališča, namestitvev. Gre za obdelavo novincev, za njihovo pretvarjanje v ustrezne oblikovane in kodirane predmete, ki jih bo moč vstaviti v administrativni stroj in obdelovati z rutinskimi operacijami.
- Kontaminacija: meje, ki jih posameznik zunaj lahko postavi, da zavaruje predmete samoobčutenja (telo, čustva, misli, delno lastnino), so v totalni ustanovi često prekoračene. Pride do vdora v rezervat informacij, ki jih ima posameznik o sebi;
  - Zabeležijo socialna in emocionalna dejstva, posebno obremenilna, kartoteka je vedno na voljo osebju.
  - Različne oblike individualnih ali skupinskih spovedi (ki so tem pogostejše, kolikor močnejša je želja ustanove, da bi dosegla notranje spremembe v svojih varovancih), kjer naj varovanec odkrije svoje misli, dejstva, čustva o sebi pred novim občinstvom.
  - Oblika neposredne kontaminacije, ko občinstvo običajno prikriti stvari lahko vidi na lastne oči (stranišča brez vrat), saj človek ni nikoli sam.
  - Fizična kontaminacija: poleg razgradnje običajnih ureditev okolju, ki služijo izolaciji posameznikove intimne, še umazana hrana, perilo, nehigienični pogoji, prisilno jemanje zdravil.
- Medosebna kontaminacija: človek je poleg tega, da se mu dogaja nekaj neprijetnega, prisiljen dovoliti, da ga nekdo gleda (posilstvo, osebne preiskave, v katerih se preišče tudi rectum). Življenje v mešani skupini je že samo po sebi kontaminirajoče, saj se človek znajde v skupini, ki je ni izbral, kjer mu nekateri niso všeč, pa se je vseeno prisiljen družiti z njimi (Flaker 1998: 26).
- Prekinitev odnosa med posameznim akterjem in njegovim dejanjem (napad na varovanca kot akterja):

- Luping: reakcija varovanca na njegovo situacijo zdrsne nazaj v situacijo samo in mu ne dovoli, da bi razločeval med posameznimi fazami dejanja.
- Regimentizacija in iranizacija: v totalnih ustanovah so tudi najmanjše podrobnosti določene s sankcijami, z urnikom, s pravili (koliko predmetov imaš lahko v žepu, koliko papirja smeš porabiti na stranišču itn.). Prositi je treba za dovoljenje za stvari, o katerih zunaj odločaš sam (kajenje, britje, poraba denarja, pisanje pisem itn.). Ne gre samo za podrejenost, ampak tudi zato, da sme osebe posegati v dejanja. Oblast je usmerjena v množstvo detajlov vedenja.

Drug napad na varovanca kot udeleženca so zapovedi, množica pravil in birokratizacija življenja.

Medtem ko proces mortifikacije še traja, se varovanec že sreča s s *sistemom privilegijev* (poudarek je v izvorniku). Ko je civilni jaz zamajan in ustanova človeka razgali, mu ravno sistem privilegijev nudi nov okvir za osebno reorganizacijo. Ta sistem ima tri osnovne elemente:

1. "*Hišna pravila*" (poudarek je v izvorniku): razmeroma ekspliciten in formalen niz pravil in predpisov, po katerih bo teklo življenje varovanca.
2. Majhno število jasno določenih *nagrad in privilegijev* (poudarek v izvorniku), ki jih dobi v zameno za ubogljivost (v dejanju in v duhu). To so ponavadi stvari, ki jih je prej posameznik dojemal kot samoumevne (kavica, cigarete, pogovor), znotraj pa postanejo problematične. To so malenkosti, ki dajejo slutiti zunanji svet. Velikokrat se kultura oskrbovancev suče ravno okoli teh reči.
3. *Kazen* (poudarek je v izvorniku) se pojavlja predvsem v obliki odtegnitve privilegijev, kot posledica neupoštevanja pravil.

Kazni in privilegiji so sami po sebi način organizacije, ki je za totalno ustanovo posebna. V civilni družbi se kazni oziroma behaviouristični model pogojevanja uporablja samo za otroke in

živali. Privilegiji v totalni ustanovi ne pomenijo nečesa posebnega, ampak predvsem zmanjšano stopnjo deprivacije. V sistem privilegijev je vtkan odpust iz totalne ustanove, nekatera dejanja podaljšujejo bivanje, nekatera skrajšujejo. Kazni in privilegiji določajo tudi bivalno delovni prostor.

Procesi, ki se razvijajo v zvezi s sistemom privilegijev in so pomembni za življenje totalne ustanove:

- **Institucionalni jezik:** z njim oskrbovanci opisujejo za svoj svet ključne dogodke.
- ***Sekundarne prilagoditve*** (poudarek je v izvorniku): oblike delovanja, ki osebja ne izzivajo neposredno, vendar omogočajo zadovoljitev nedovoljenih zadovoljstev. To so razni izumi, neformalni dogovori ipd. So način, da varovanec pokaže, da je še vedno "svoj" človek. Da te informacije ne pridejo do osebja, se med varovanci razvije neformalna socialna kontrola. Za novinca je zelo pomembno, da se uveljavi na področju sekundarnih prilagoditev, s tem je na začetku sorazmerno manj prikrajšan.

Poleg sistema privilegijev se kot način za reorganizacijo osebnosti pojavlja *fraternalizacija* (poudarek je v izvorniku) s sotrpini, ki povezuje varovance proti osebju. Preko fraternalizacije se ljudje, ki jih sicer ločujejo družbene razlike, združijo. Nasprotujejo sistemu, ki jih je potisnil v intimnost in posamezno, egalitarno skupno usodo. Kljub temu da je skupinska solidarnost v totalni ustanovi majhna, pa pogosto nastane kultura varovancev in sovražnost do tistih, ki kršijo solidarnost med varovanci.

Sistemu mortifikacije in privilegijev se posameznik lahko prilagodi na več načinov:

- ***Situacijski umik*** (poudarek je v izvorniku): osredotoči svojo pozornost samo na tisto, kar je v neposredni bližini telesa in to vidi v drugačni perspektivi kot ostali).
- ***Linija nespravljalivosti*** (poudarek je v izvorniku): varovanec namenoma izziva ustanovo z nesodelovanjem.

- *Kolonizacija* (poudarek je v izvorniku): varovanec si v ustanovi poišče maksimalna zadovoljstva zunanjega sveta, a s tem ogroža motivacijske vzvode osebja in skupinsko solidarnost.
- *Spreobrnjenje* (poudarek je v izvorniku): varovanec prevzame pogled osebja nase in igra vlogo vzornega pacienta.

V verskih ustanovah je mortifikacija sredstvo kontemplacije samega sebe, v koncentracijskih taboriščih in v manjši meri v zaporih je mortifikacija sama sebi namen. V ostalih totalnih ustanovah pa ti postopki temeljijo na osnovah higiene, odgovornosti ustanove za življenje, bojne pripravljenosti, varnosti.

- SVET OSEBJA

Za Goffmana (ibid.: 86-88) je totalna ustanova razpeta med svojo funkcijo skladišča za varovance in podobo, ki jo mora kazati v javnosti o sebi kot racionalni ustanovi, učinkovitem stroju za doseganje uradno priznanih ciljev. Kontradiktornost med funkcijo in dejansko podobo totalne ustanove določa kontekst dnevnih dejavnosti osebja. Takšen cilj vodi v popredmeteno ravnanje z uporabniki ustanove, saj je za osebje institucija delovno okolje, v katerem morajo zaradi delovne obremenjenosti čim bolj racionalizirati svoje delo.

Njihovi predmeti dela so varovanci. Ne usluge in storitve, ki so jim namenjene, temveč prav oni sami so njihovi predmeti in proizvodi. Vsak artikel, ki gre skozi tovarno, mora imeti svojo etiketo- karton, ki ga spremlja. Tako je tudi z varovanci, ki jih spremlja kartoteka, v kateri nabirajo informacije, kaj jim je bilo storjeno in kdo nosi odgovornost za to.

Mnogoterost načinov, s pomočjo katerih je treba varovance upoštevati kot vrednoto in pa veliko število varovancev, postavlja osebe v klasične dileme upravljanja z ljudmi. Osebe mora pogosto tehtati med tistim, kar je dobro za varovanca in med žrtvovanjem drugih standardov. Obstaja nenehen konflikt med človeškimi merili in učinkovitostjo ustanove.

Ustanova prevzame odgovornost za varovanca in za njegovo vedenje izven ustanove. Zato nerada dovoljuje izhode.

Razlika med delom z ljudmi in neživimi predmeti je tudi v tem, da lahko osebe z grožnjo, nagrado, prepričevanjem daje varovancem navodila, ki jih potem le- ti sami izvršijo. To osebu po eni strani delo olajša, po drugi pa otežuje, saj uporabniki lahko navodila upoštevajo, lahko jih ne upoštevajo ali delajo po svoje. Zato osebe rado prikriva načrte, ki jih ima za posameznike. Če načrti za posameznika niso ugodni, jim lahko namerno nasprotuje.

Naslednja "slaba lastnost" varovanca kot predmeta dela je, da lahko vzbudi čustva. Zato kaže osebe željo po socialni razdalji. Ne želi, da bi se varovanec izkazal za človeškega. Govorimo o *ciklusu prizadetosti* (poudarek je v izvorniku) glede sočustvovanja z varovanci. Ciklus se prične z veliko socialno distanco, ki onemogoča videnje težavnosti položaja, v katerem se nahaja uporabnik in zato tudi ni potrebe, da bi se osebe ognilo pristnim stikom z njim. Ko pa se osebe v takšen odnos spusti, postane ranljivo za čustva, ki jih sproži trpljenje varovanca. Nastopi občutek pregorelosti, ki se kaže v umikanju v pisarniško ali upravno ali kakšno drugo rutinsko delo, v katerem ni nevarnosti stika. V tem položaju ne občuti nevarnosti in je tako pripravljen na nov ciklus stika in umika.

- INSTITUCIONALNE CEREMONIJE

Totalna ustanova razvije veliko institucionalnih oblik delovanja (ibid.: 88-91), v katerih si uporabniki in osebje pridejo dovolj blizu, da dobijo ugodnejšo podobo o drug drugem in se lažje vživijo v drug drugega. Oblike takega početja so:

- *Časopisi, ki jih ustanove izdajajo* (poudarek je v izvorniku).
- *Samoupravljanje in skupinska terapija* (poudarek je v izvorniku): Varovanci dobijo v teh oblikah možnost in privilegij biti nekaj časa v nestrukturiranem in enakopravnem okolju, včasih pa tudi možnost za sprostitev strogega institucionalnega življenja.
- *Obiski* (poudarek je v izvorniku): z njimi se ustanova predstavi in pokaže videz, ki ustreza predstavi javnosti. Obiskom se pokažejo nove pridobitve ustanove ter tiste njene plati, ki jih javnost pričakuje in podpira. Vsak obisk opozarja vse v ustanovi, da ustanova le ni svet zase, ampak je povezana in podrejena strukturam v zunanjem svetu. Predstava ustanove podpira tudi verovanje uporabnikov, da so v najboljši ustanovi svoje vrste. Varovanci so zelo dovzeti za takšno verovanje, saj jim daje občutek nekega družbenega statusa, čeprav jim je prav položaj, v katerem so, določeni družbeni status odzvel.
- *Letne zabave* (poudarek je v izvorniku) s plesom, zabavo in skupnim obrokom omogočajo socialno mešanje in prekoračevanje ustaljenih mej.
- *Gledališče* (poudarek je v izvorniku): igralci so ponavadi varovanci, režiser pa iz vrst osebja.

Vendar pa preprosta funkcionalistična razlaga institucionalnih ritualov ni sama sebi zadostna. Osebje se na teh ceremonijah navadno dolgočasi. Udeležujejo se jih predvsem iz dolžnosti, ker se jih morajo. Nekateri oskrbovanci pa na njih sodelujejo le zato, ker jim je na proslavah bolje, kot tam, kjer bi sicer bili.



Ker ceremonije začasno spremenijo odnose med uporabniki in osebjem, pokažejo, da vloge niso zacementirane, sproščanje vlog pa kaže, da vloge nimajo materialnega, ampak dramaturški značaj. Goffmanova predpostavka je, da skrb za identiteto izhaja iz problemov, ki jih narekuje uprizarjanje razlike med osebami, ki bi v številnih primerih lahko zamenjale vloge.

Hojnik- Zupanc (1999: 98) opisuje značilnosti institucionalnega življenja in potencialne oblike preseganja le-tega. To so:

- Izguba svobode- zagotoviti svobodno gibanje v instituciji in zunaj nje (čim manj “prepovedanih” vstopov), obiski in počitnice v domačem okolju.
- Družbena stigma- spodbujati potrjevanje posameznika s koristnimi dejavnostmi (ročna dela, pomoč sostanovalcem, pomoč pri hišnih opravilih) in socialno interakcijo z drugimi (v Sloveniji so to skupine za smopomoč).
- Izguba avtonomije- zagotoviti spoštovanje posameznikovih pravic: zasebnost, izbiro, samokontrolo.
- Razosebljenost- obravnavati stanovalce kot posameznike: upoštevati njihove želje pri oblačenju, ureditvi sobe, naslavljanju, individualni pristop k strokovni obravnavi.
- Nizek materialni standard- dobra dekoracija, upoštevati individualne želje, ustvarjalno uporabiti razpoložljive materiale.

### 1.13. KRITIČNA DIMENZIJA TOTALNE INSTITUCIJE

Številne študije so kritizirale značilnosti totalne institucije. Goffmanova analiza totalne institucije skuša prikazati podobnosti v na videz različnih institucijah, kot so: zapori, koncentracijska taborišča, psihiatrične bolnišnice...Opira se na liberalne in človeške vidike življenja v institucijah, saj analizira življenje v njih skozi doživetja uporabnikov institucije, manj pa ga zanima pogled zaposlenih (Mali 2003: 60).

Po Jones in Fowles (1984: 9, v ibid.) lahko izpostavimo dve značilnosti njegove analize:

1. Goffmana dejansko stanje same institucije sploh ne zanima. Ob pregledovanju njegove bibliografije lahko ugotovimo, da je vsem skupno vprašanje simboličnega interakcionizma.
2. Kljub temu da Goffmana pogosto citiramo ob analiziranju institucionalnega življenja, je dejanske analize v njegovem delu zelo malo. V praksi prihaja do tega, da imajo ljudje, ki upravljajo institucije, kar precej sociološkega znanja, sociologi, ki analizirajo institucije, pa nimajo dovolj praktičnega znanja. Zato raje izhajajo iz dejstva, da so institucije močne strukture, ki jih ustvarja določen sistem socialne kontrole in analizirajo institucijo iz te osnove.

Čeprav je Goffman v sociologiji kulturna osebnost, je pogosto kritiziran. Njegova precizna analiza totalne institucije ne upošteva gibanja za reformiranje institucij na področju duševnega zdravja, ki je v času nastajanja analize že obstajalo. Obstaja možnost, da se je Goffman zavestno odločil, da ne bo upošteval sprememb, ali pa se je zavedal, da spremembe ne bodo tako hitro občutili uporabniki institucij (Mali 2003: 61).

Njegovo delo je zasnovano na empiričnem raziskovanju psihiatrične bolnišnice, ki je bila v tistem času atipična in nereprezentativna. Nekateri njeni uporabniki so bili vedenjsko moteni ali pa so predstavljali nevarnost za predsednika države in vlado, zato je v njej vladal strog

režim zapiranja in ločevanja od zunanjega sveta (Jones 1993: 169, v *ibid.*). Kljub vsemu je v njegovem delu zapisano veliko resnice o institucijah (Mali 2003: 62.).

Goffmana je analiza totalne institucije uvrstila med napomembnejše predstavnike interakcionistične teorije. Nikoli ni trdil, da vse opisane značilnosti najdemo v realnosti. Opozoriti je želel le na to, kaj se zgodi s skupino stigmatiziranih ljudi, izključenih iz družbe in zaprtih na eno mesto. Goffmana tudi ne zanimajo družbeni razlogi za zapiranje ljudi, ampak temelji "kaznovanja" oziroma njihovi učinki. Pokazal je, da zapiranje vedno ne zlomi posameznikov, ampak prav nasprotno lahko celo omogoči njihovo napredovanje in ozdravljenje. Svet v institucijah se razlikuje od zunanjega sveta. To omogoča posamezniku, da razvije ravnanja, ki so za življenje v institucionalnem svetu sprejemljiva, a so povsem nesprejemljiva za življenje izven institucije. Prepričan je, da lahko uporabniki razvijejo življenje, ki je zanje smiselno. Kot takšnega pa ga lahko spoznamo tudi mi, ki ne živimo v totalni ustanovi, a le, če se mu dovolj približamo in podredimo (*ibid.*).

Totalna institucija je abstrakten pojem, idealen tip. Nikakor je ne smemo obravnavati kot dejanski opis realnosti (*op.cit.*).

#### 1.14. DEZINSTITUCIONALIZACIJA

Že v 19. stoletju so poznali velike zaprte ustanove (ubožnice, blaznice, prisilne delavnice), ki so bile temelj pomoči raznim depriviligiranim družbenim skupinam. Njihov razcvet se je zaradi povečanega tempa industrializacije začel šele po drugi svetovni vojni, ko so te skupine naselili v "zanje ustrezne" in od okolja ločene nacionalizirane gradove in druge izpraznjene stavbe. Vzpostavljanje državne blaginje pa je omogočilo raznovrstne oblike pomoči zunaj okvirov zavodov (Flaker 1998: 5).

Proces zapiranja in odpravljanja teh ustanov, imenovan dezinstucionalizacija, se je v svetu začel že med drugo svetovno vojno ali takoj po njej. Izkušnje koncentracijskih taborišč in vojnih ujetnikov in zavest o tem, da je bila druga svetovna vojna tudi osvobodilna vojna proti zatiranju, so opozorile, da so tudi "civilne" različice zapiranja etično neustrezne. Vojne izkušnje so pokazale strokovnjakom, da je mogoče pomagati ljudem tudi v skupnosti ter pri marsikaterem izmed njih vzbudile pomisleke o smiselnosti delovanja totalnih institucij (op.cit.:5).

Ko govorimo o dezinstucionalizaciji, mislimo na družbene okoliščine, ki so prispevale k odpravi totalnih ustanov in iskanju skupnostnih alternativ glede skrbi za ljudi. Dezinstucionalizacija je hkrati premik iz azila v družbo in hkrati tudi družbeno gibanje, ki si za ta premik prizadeva (op.cit.: 157). Četudi ima dezinstucionalizacija dolgo predzgodovino in je proces, ki se še dolgo ne bo končal, lahko postavimo dva mejnika v času in prostoru, ki zaznamujeta ta proces (ibid.: 158):

- Radikalno zmanjševanje bolnišničnih kapacitet.
- Spremenjena zakonodaja, ki odpravlja bolnišnice kot temeljno obliko pomoči ljudem v duševni stiski (leta 1963 v ZDA sprejeli zakon, ki je predvideval prenos skrbi za duševno bolne iz bolnišnic v skupnostne centre za duševno zdravje).

Dezinstucionalizacija ne pomeni le organizacijsko spremembo temveč tudi spremembo vrednot-ljudje se zavedajo, da imajo pravico do življenja v skupnosti, z drugimi ljudmi; da so vključeni v družbene tokove ter da o svoji usodi lahko odločajo, tudi če so bolni, slabotni ali celo manj prisebni. Vzporedno z dezinstucionalizacijo, tudi kot njena posledica, se je pojavila potreba po individualizaciji oskrbe. Skupnostna oskrba kot alternativa institucionalni, je postavila posameznika ali posameznico v ospredje in kot temeljno enoto organiziranja oskrbe (Flaker et.al. 2008: 16).

Razlogi za zapiranje totalnih ustanov (Flaker 1998: 6-10):

1. Take ustanove redno in množično kršijo celo vrsto človekovih pravic: predvsem pravico do prostosti (3. in 9. člen Splošne deklaracije o človekovih pravicah), do osebne dignitete (5. člen), do zasebnosti (12. člen) in druge. Zaradi bolezni, stisk, prizadetosti ali socialnega statusa ni namreč nikomur dovoljeno odreči pravic, ki jih imamo drugi za samoumevne. To niso samo občečloveške pravice, ampak tudi drobne možnosti izbire in dejanj, ki jim ponavadi ne pripisujemo statusa pravic, ki pa v okviru zavodskega življenja postanejo dragocene.
2. Velike ustanove povečujejo stigmo: segregacija ali izločenost varovancev totalnih ustanov iz vsakdanjega življenja naredi te ljudi še bolj tuje, nevsakdanje, drugačne, celo nevarne. Zavodi samo povečujejo videz deviantnosti svojih varovancev.
3. Bivanje v zavodu je za človeka škodljivo: institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebne identitete in jo nadomestijo z institucionalno identiteto bolnika, varovanca, obsojenca, oskrbovanca ali gojenca. Institucionalni način obravnave posameznika razosebi in ga spremeni v predmet obdelave. Poveča se izoliranost in zavrženost. Varovanci ne morejo gojiti nobenih upov, želja, načrtov za prihodnost.
4. Lahko pride do institucionalne nevroze: kaže se v pomanjkanju iniciativnosti, apatiji, izgubi zanimanja za zunanji svet, podredljivosti in resignaciji.
5. Te institucije onemogočajo učinkovito strokovno pomoč: iztrganost iz vsakdanjega konteksta onemogoča celostno psihosocialno spoznavanje varovancev, še manj pa celostno obravnavo. Zavodsko okolje proizvaja povsem napačne teorije o vrstah motenosti in njihovi obravnavi.

6. Varovanci se učijo predvsem spretnosti, ki jih potrebujejo za življenje v ustanovi in ki v vsakdanjem življenju niso uporabne ali so celo kontraproduktivne.
  
7. Izoliranost od civilnega življenja zmanjša možnost nadzora in vpliva svojcev, sosedov in druge civilne sfere na delo strokovnjakov. To omogoča redne malomarnosti in zlorabe med osebjem ter tudi nasilje med varovanci.

Glede primerjave cen zavodske in skupnostne skrbi se mnenja razhajajo, kaže pa da je skupnostna skrb celo za najtežje prizadete lahko cenejša kot zavodska. Prednost skupnostnih oblik je med drugim tudi ta, da se sredstva, investirana v skupnostne službe povrnejo, saj krepijo splošno infrastrukturo, zaposlujejo mlade strokovnjake in krepijo storitvene dejavnosti.

Nove organizacijske strukture prinašajo uporabnikom uresničevanje konceptov normalizacije; odnosi v skupini so topli, človeški; distanca med zaposlenimi in stanovalci ni razvidna; udeleženi so v procesu pomoči in oskrbe ter vključeni v nam običajne življenjske procese (delo v gospodinjstvu, uporaba institucij, kot so pošta, banka, trgovine, zdravstveni dom, sodišče, kulturni dom, knjižnica), povečala se je tudi njihova udeležba oziroma vključenost v vodenje in načrtovanje lastnega življenja, kar občutijo kot zadovoljstvo. Pomembna ugotovitev vseh zavodov je, da se je vzporedno s procesi prestrukturiranja zavodov, spremenil odnos svojcev, saj so v vseh zavodih svojci bolj intenzivno vključeni v življenje stanovalk in stanovalcev in jih tudi pogosteje obiskujejo. Zmanjšala se je uporaba zdravil, kar sovpada s spremenjenim načinom življenja in z drugačnim pristopom zaposlenih. Z življenjem v skupnosti uporabniki dobijo pravice, ki so jim v zavodu (zaradi narave organiziranosti in načina dela) nehote sistemsko kršene: pravica do svobode gibanja, v nekaterih primerih tudi pravica do izbire kraja bivanja, pravica do neodvisnega življenja v skupnosti, spoštovanje osebne integritete in spoštovanja, pravica do ustvarjalnega življenja in takšnih razmer, ki omogočajo osebno rast in razvoj, pravica do samostojnosti, pravica do samostojnega, zdravega življenja v skupnosti (Flaker et al. 2008: 15).

V novih bivalnih strukturah se brišejo meje med zaposlenimi in stanovalci, kar zaposleni v nekatereh zavodih doživljajo kot oviro, saj se s tovrstnimi spremembami povečuje potreba po dodatni zaposlitvi kadra in dodatnih finančnih sredstvih (op.cit: 15).

## 2. PROBLEM

Z raziskavo, ki jo bom opravila v hiši hospica v Ljubljani, želim ugotoviti, kako se odražajo načela hospica (temeljijo predvsem na spoštovanju umirajočega in njegove družine ter spreminjanju dožemanja smrti med ljudmi) v hiši. Gre za načela, ki so temelj delovanja vseh hospicev po svetu. Zapiranje "drugačnih", tudi umirajočih, ki sega v 19.stoletje, se nadaljuje tudi danes, vendar pod drugačnimi pogoji. Zanima me, v kolikšni meri lahko hiša hospica, ki je v prvi vrsti še vedno institucija, ki na smrt bolne "umika" stran od zdravega dela prebivalstva, uresničuje načela, ki se oddaljujejo od značilnosti totalne ustanove ter sledi socialnemu modelu, ki temelji na holističnem razumevanju človeka (celostno, glede na njegove vseobsegajoče potrebe) ter avtonomiji umirajočih.

Želim ugotoviti, v kolikšni meri se cilji hiše ujemajo ali ne ujemajo z dimenzijami totalne ustanove in ali se udeležujejo tudi v praksi. Kot kriterij ocenjevanja prakse bom upoštevala štiri dimenzije totalne ustanove: vključenost v družbeno dogajanje, potek vsakdanjega življenja, odnosi znotraj institucije, klima in kultura, pri čemer mi bo osrednje vodilo pri raziskovanju predvsem odnosna dimenzija med uporabniki in zaposlenimi ter med uporabniki in prostovoljci.

Z raziskavo želim raziskati naslednja vprašanja:

1. Na kakšen način osebje komunicira z uporabniki in svojci, kako med seboj navezujejo stike?
2. Kako poteka komunikacija in predajanje sporočil med osebjem ter med osebjem in prostovoljci?
3. Kakšne so vloge zaposlenih?
4. Koliko se osebje prilagaja potrebam uporabnikov in koliko institucionalnim zahtevam?
5. Kakšna je možnost aktivnega sodelovanja svojcev v procesu pomoči?
6. Kako lahko uporabnik vpliva na potek življenja, ki ga ima v hiši hospica?
7. Kako poteka socialno delo v hiši?



### 3. METODOLOGIJA

#### 3.1. VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna (intervjuje, ki sem jih pridobila na terenu, sem analizirala kvalitativno, po postopku, ki zajema podčrtovanje pomembnih delov besedila- glede na raziskovalno vprašanje, izpis izjav in kodiranje ter urejanje podatkov po sklopih raziskovalnih vprašanj), empirična in uporabna. Kot pomoč pri raziskovanju sem uporabila Goffmanove značilnosti totalne institucije, ki so povzete v 4 osnovne dimenzije. Za lažje razumevanje problematike sem uporabila tabelo značilnosti življenja v instituciji in izven nje, ki jo je uredila Jana Mali (2003) v svoji magistrski nalogi z naslovom Koncept totalne ustanove in domovi za stare. Naštela in opisala je vse značilnosti teh dimenzij, jaz pa sem se pri raziskovanju osredotočila predvsem na dimenzijo, ki opisuje odnose med uporabniki in osebjem.

**TABELA 3.1.1. Razlika med življenjem v totalni instituciji in izven nje**

DIMENZIJE	TOTALNA INSTITUCIJA	ŽIVLJENJE IZVEN INSTITUCIJE
Vključenost v družbeno dogajanje	Zaprtoost pred zunanjim svetom v smislu socialnih stikov je zelo velika, zato se oblikuje doživljanje sveta “znotraj” in “zunaj” institucije. Ob vstopu v institucijo se posameznik sooči s procesom mortifikacije. Pride do razlastitev	Omogoča integriranost v družbeno dogajanje.

	vlog, sprejemnih procedur, kontaminacije, medosebne kontaminacije, birokratizacije življenja, fraternalizacije in sekundarnih prilagoditev.	Prilagajanje življenju v skupnosti poteka v okviru socializacije-procesa vsestranskega in doslednega uvajanja posameznika v objektivni svet, kar omogoča posamezniku pridobitev različnih vlog.
	Mesto dela, igre in počitka je omejeno na en prostor in eno avtoriteto.	Mesto dela, igre in počitka se odvija na različnih mestih in ni omejeno le na življenje v skupnosti.
	Močna je kontrola oblasti nad življenjem posameznika. Zasebnosti ni.	Kontrola družbe nad življenjem posameznika je omejena. Posameznik ima pravico do zasebnosti.
	Prevladuje kolektivnost, individualnost je mortificirana ali izražena le preko sekundarnih prilagoditev.	Prevladuje individualnost nasproti kolektivnosti.
	Z negacijo civilnih vlog, z redukcijo na en sam vidik bivanja se iz raznolike množice proizvede homogena skupino ljudi.	Skupnost je zaradi upoštevanja razlik posameznikov po spolu, starosti, delu, ... nehomogena skupina.
Potek vsakdanjega življenja	<p>Ljudje so razdeljeni na dva ločena svetova: svet uporabnikov institucije in svet zaposlenih (osebja).</p> <p>Svet uporabnikov institucije- vse se vrti okoli sistema mortifikacije, ki se mu lahko prilagodi na več načinov:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Situacijski umik.</li> <li>• Linija nespravljalnosti.</li> <li>• Kolonizacija.</li> <li>• Spreobrnjenje.</li> </ul> <p>Svet osebja- uporabnik je njihov predmet dela, kar pri osebju sproža ciklus prizadetosti ali emocionalno delo.</p> <p>Za omilitev prepada razvije institucija ceremonije, omogoča sodelovanje uporabnikom v</p>	<p>Obstaja socialna stratifikacija oziroma sistem strukturirane neenakosti med različnimi kategorijami ljudi, ki vpliva na njihovo kvaliteto življenja.</p>

	procesih odločanja in izvajanja obiskov predstavnikov zunanjega sveta.	
Klima in kultura	<p>Med člani (uporabniki in zaposlenimi) institucije obstajajo nenapisana pravila vedenja. Oblikujejo jih:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. strukturalne značilnosti (velikost enot, lokacija, notranja ureditev);</li> <li>2. pravila in postopki (avtonomija uporabnikov in osebja, uporaba prostora in časa)</li> <li>3. stališča (ideologija) in vedenje.</li> </ol>	Kulturo sestavljajo vrednote, norme in materialne dobrine, ki so značilne za določeno skupino ljudi.

### 3.2. SPREMENLJIVKE

Spremenljivke (vsebinska področja raziskave), na katere sem se v raziskavi osredotočila so:

- Možnost aktivnega sodelovanja uporabnikov (svojcev) v procesu pomoči.
- Komunikacija in predajanje sporočil med osebjem in uporabniki.
- Prilagajanje potrebam uporabnikov na eni strani ter sledenje institucionalnim pravilom in redu na drugi.
- Potek socialnega dela v hiši hospica.
- Vpliv umirajočega uporabnika na potek življenja v hiši.
- Vloge zaposlenih.

### 3.3. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Empirično gradivo sem zbirala s pomočjo nestandardiziranih intervjujev, moj edini merski instrument pa je bil seznam osnovnih smernic za pogovor.

Za takšno obliko spraševanja sem se odločila, ker sem mnenja, da se ljudje v primeru sproščenega pogovora (tako so namreč izgledali moji intervjuji) hitreje odprejo in lažje zaupajo svoje misli, strahove, občutja.

Za pogovor sem izbrala naslednje sklope:

- DELO
- KOMUNIKACIJA
- VSAKDANJE ŽIVLJENJE (Priloga 8.2.)

### 3.4. POPULACIJA IN VZORČENJE

Raziskava temelji na petih nestandardiziranih intervjujih, ki sem jih opravila med osebjem, ki dela v hiši hospica ter prostovoljci. Naredila sem intervju z gospodinjo, vodjo hiše, ki je hkrati socialni delavec, vodjo zdravstvene nege ter dvema prostovoljkama po stanju na dan opazovanja 20.4.2011. Osebje za intervjuje mi je izbrala predsednica društva, vodja prostovoljcev pa prostovoljki. Populacijo sestavlja osebje, ki je zaposleno v hiši hospica v Ljubljani od odprtja hiše 23.decembra leta 2010. Vseh skupaj je osem. Prostovoljcev, ki obiskujejo hišo hospica v Ljubljani je 30.

Nisem popisala celotne populacije osebja, glavni razlog za to pa gre pripisati dejstvu, da sem se lotila raziskovanja v začetnem obdobju delovanja hiše. Hiša je bila v trenutku mojih obiskov in spraševanj sanirana, zato je bilo v njej le malo osebja, saj ni bilo niti uporabnikov. Pred sanacijo hiše so imeli devet uporabnikov, od teh jih je osem preminilo . Edina gospa, s katero bi lahko naredila intervju, saj je v začetni fazi mojega raziskovanja prebivala v hiši, je odšla domov. Razlog zopet tiči v sanaciji hiše in hrupu, ki ga ta pozroča. Osebje v hiši ji je svetovalo odhod domov, saj okolje, v katerem se stalno nekaj popravlja in gradi, ni primerno za umirajočega človeka.

Razlog ,zakaj nisem v vzorec vključila več kot dva prostovoljca je ta, da sem želela, da bi bilo razmerje med vprašanim profesionalnim in laičnim osebjem v hiši enakomerno porazdeljeno.

### 3.5. ZBIRANJE PODATKOV

Podatke, ki so pomembni za reševanje zastavljene problematike, sem zbirala s pomočjo nestandardiziranih intervjujev, ki so potekali v obliki pogovora. Vprašanj nisem imela vnaprej sestavljenih. Predvidene sem imela samo širše teme, posamezna vprašanja pa sem si izmišljala med samim intervjujem. Vprašanja, ki sem jih zastavljala vprašanim, torej niso bila enaka in niso bila zastavljena v istem vrstnem redu, saj sem se prilagajala spraševancu oziroma njegovemu načinu mišljenja in vsebinam, ki jih je med pogovorom omenjal.

Odgovore sem zapisovala sproti, pred tem sem vprašala spraševance za dovoljenje. Dva intervjuja sta potekala v hiši, trije pa na različnih dogovorjenih mestih po izboru spraševancev. Intervjuje sem izvedla v drugem tednu maja. Opazila sem, da so bili intervjuji zunaj hiše veliko bolj sproščeni, spraševani ljudje so se bolj odprli.

Moja prvotna ideja je bila, da bi vpogled v delovanje hiše dobila skozi oči uporabnikov. Načelo filozofije hospica je, da uporabniki niso samo umirajoči, ki živijo v hiši, temveč tudi njihovi svojci. Problem, ki se je pri tem pojavil je ta, da sem se raziskovanja lotila v času, ko koncept hiše za umirajoče šele pridobiva na veljavi in prepoznavnosti. V svetu so hiše hospica nekaj povsem običajnega, v slovenskem prostoru pa smo jo dobili decembra lansko leto. Torej hiša ne sprejema umirajočih niti šest mesecev. Pri tem se srečuje s številnimi problemi (od financiranja do čisto konkretnih problemov, povezanih z fizičnim stanjem hiše). Najprej so dobili dovoljenje za sprejem devetih uporabnikov, v primeru da spremenijo nekatere prostore, bodo lahko sprejeli v hišo dvanajst ljudi. Od decembra lani so v nekem trenutku dejansko zapolnili kapaciteto hiše, ampak je do aprila letos preminilo sedem uporabnikov. Ostala sta samo še dva (moški in ženska). S predsednico društva, ki koordinira dogajanje v hiši, sva se pogovarjali o tem, kdo izmed njiju bi bil primeren za intervju in je dejala, da je gospod zelo zaprt vase in ne rad komunicira. Ker naj bi z njim zelo težko izvedla pogovor, sva se dogovorili, da bom intervju opravila z gospo, ki sicer komunicira s pomočjo komunikatorja. Zmenili sva se, da me pokliče v nekaj dneh, ko uredi vse za intervju. V tem kratkem času je zgoraj omenjeni gospod umrl, gospe pa se je stanje tako poslabšalo, da je morala za nekaj dni v bolnišnico (v hiši ni mogla ostati zaradi sanacije prostorov). Tako sem izgubila možnost, da bi se pogovorila z edino uporabnico v hiši ter dobila vpogled v dogajanje in odnose znotraj hiše.

Naj povem, da sama nisem imela prostih rok pri izbiri ljudi, s katerimi sem potem delala intervjuje. S tem mislim predvsem na osebje, ki so mi ga izbrali za intervju. Sprva temu nisem pripisovala večjega pomena, kasneje pa sem dojela, da sem opravila intervju z vodjo zdravstvene nege in vodjo hiše, ki je sicer tudi socialni delavec. Možno je, da bi, z ljudmi, ki niso na vodilnih položajih v hiši hospica, dobila drugačne odgovore. Dobljenih informacij zato ne morem posploševati.

Moji občutki ob raziskovanju v hiši, ki so se pojavili med samim spraševanjem zaposlenih in prostovoljk, so bili zelo različni. Po eni strani so vsi spraševanci delovali kot zelo uigran tim, saj

so podajali zelo podobne odgovore. Kljub temu moram reči, da sem se z nekaterimi dotaknila bolj občutljivih tem, ki so se vsebinsko nanašale na dogajanje v hiši, a sem se pri zapisu intervjujev (zaradi izkazanega zaupanja) držala tem, za katere so želeli, da bi jih napisala. Problematično je, ker kljub navidezni anonimnosti vprašancev, ti to niso bili, saj so bili (kot sem že omenila) nekateri že vnaprej izbrani.

### 3.6. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke sem obdelala in analizirala po metodi kvalitativne analize. Intervjuje, pridobljene na terenu, sem najprej prepisala (intervjuje hranim doma). Glede na raziskovalna vprašanja, ki sem jih oblikovala pri opredelitvi problema, sem iz intervjujev izpisala pomembne dele besedila, odstavke, stavke in besedne zveze. Nato sem tem delom besedila pripisovala pojme. Moj naslednji korak je bil, da sem pojme, ki so bili pripisani posameznim delom besedila, združevala v kategorije po podobnosti pojmov. Dobila sem urejen sklop pojmov, ki sem jih uredila po hierarhiji v nadrejene in podrejene kategorije (v prilogi pod točko 8.3.). Ker sem pojme pred definiranjem povezala v kategorije, sem definirala samo kategorije, pojme pa sem pustila definirane operacionalno. Navajam primer definiranja pojmov za spremenljivko- možnost sodelovanja svojcev v procesu pomoči, ostale definicije sem priložila prilogi (v dodatku pod točko 8.4). Sklope kategorij sem interpretirala in prikazala v rezultatih.

Primer:

Izpis relevantnih delov besedila iz izvedenih intervjujev (za spremenljivko: možnost sodelovanja svojcev v procesu pomoči) ter pripisovanje pojmov (kodiranje)

Številka izjave, oseba, izjava, kodiranje (pripisovanje pojmov)

1. A: Po haccapu in vseh naših pravilih, ki obstajajo o pripravah, naj ne bi v kuhinjo in jedilnico vstopali nepooblaščen (to so tisti, ki imajo stik s to verigo-tudi medicinska sestra, negovalka, ki hrano nosi bolnikom). **PREPOVEDAN VSTOP SVOJCEM V KUHINJO**

2. Svojci v kuhinji ne smejo pripravljati hrane, lahko jo prinesejo. **PREPOVED PRIPRAVLJANJA HRANE**
3. Lahko pa kaj skuhamo v čajni sobi, ki jo imamo v pritličju. **SVOJCI LAHKO PRIPRAVLJAJO HRANO V ČAJNI KUHINJI**
  1. B: Svojci lahko tudi prespijo, saj je v vsaki sobi še eno pomožno ležišče. **MOŽNOST NOČITVE SVOJCEV**
  2. Pravilo je, da lahko prespi eden, ampak v aktivni fazi umiranja lahko prespi več ljudi, je pa res, da se je treba dogovoriti. **MOŽNOST NOČITVE VEČ KOT ENEGA SVOJCA**
  3. Že na samem začetku, preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco, na katero povabimo bolniku pomembne osebe. **VKLJUČITEV SVOJCEV NA DRUŽINSKI KONFERENCI**
  4. Svojcem je v kuhinjo vstop prepovedan, saj nimajo narejenega haccapa in so zato lahko samo v jedilnici. **PREPOVEDAN VSTOP SVOJCEM V KUHINJO**
  1. C: (socialni delavec)- Pred sprejemom skliče bodočega uporabnika, ožje družinske člane. **VKLJUČITEV SVOJCEV PRI POGOVORU PRED SPREJEMOM**

Primer:

Združevanje pojmov po hierarhiji v nadrejene in podrejene kategorije

### 3. RAVEN VKLJUČEVANJE SVOJCEV

#### SODELOVANJE SVOJCEV PRED PRIHODOM UMIRAJOČEGA UPORABNIKA V HIŠO

B: 3 Že na samem začetku, preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco, na katero povabimo bolniku pomembne osebe.

C: 1 (socialni delavec)- Pred sprejemom skliče bodočega uporabnika, ožje družinske člane.

C: 2 Sodeluje z uporabniki in družinskimi člani.

D: 2 Svojce obravnavamo enako kot bolnike.

E: 5 Tudi, ko gremo na dom pogledat družino, vztrajamo, da so vsi prisotni (če je to le možno).

#### SODELOVANJE SVOJCEV V HIŠI

➤ HRANA



A: 2 Svojci v kuhinji ne smejo pripravljati hrane, lahko jo prinesejo. SVOJCI

A: 3 Lahko pa kaj skuhamo v čajni sobi, ki jo imamo v pritličju.

E: 2 Ne, že skuhane hrane ne smejo prinašati v hišo, zaradi predpisov, ki vele vajo, da v hišo prinešena hrana ne sme biti uporabljena, zaradi bakterij in podobnega. Tudi kuha lahko samo osebje.

#### ➤ PRENOČITVE IN OBISKI

B: 1 Svojci lahko tudi prespijo, saj je v vsaki sobi še eno pomožno ležišče.

B: 2 Pravilo je, da lahko prespi eden, ampak v aktivni fazi umiranja lahko prespi več ljudi, je pa res, da se je treba dogovoriti.

D: 3 Glede obiskov ni omejitev. Samoumevno pa je, da se neke ure spoštujejo, če ni ravno neka nuja.

E: 11 Tu so lahko svojci 24 ur ob njih.

#### ➤ HIŠNA OPRAVILA

E: 10 Za uporabnika je zaželeno, da pomaga pri hišnih opravilih (olupi krompir, obesi perilo).

#### ➤ UPORABA SKUPNIH PROSTOROV

A: 1 Po haccapu in vseh naših pravilih, ki obstajajo o pripravah, naj ne bi v kuhinjo in jedilnico vstopali nepooblaščen (to so tisti, ki imajo stik s to verigo-tudi medicinska sestra, negovalka, ki hrano nosi bolnikom).

B: 5 Svojcem je v kuhinjo vstop prepovedan, saj nimajo narejenega haccapa in so zato lahko samo v jedilnici.

C: 4 Imamo tudi "tiho sobo", tu se odvijajo maše. Če ima kdo željo ali potrebo, da je v tišini, da rabi stik z neko višjo instanco, potem se lahko zateče v to sobo. Ga pustimo pri miru.

#### ➤ IZRAŽANJE MNENJ

C: 3 (o nezadovoljstvu umirajočih ter na koga se obračajo)...sicer pa povedo družinski člani, ko je kaj narobe.

D: 1 Svojci se obračajo na osebje, če je kak problem.

E: 4 V Hiši imamo včasih družinske konference, kjer družina konkretno ubesedi svoja pričakovanja in potrebe.

E: 8 (kaj v primeru, da uporabnik ni zadovoljen)- Imamo knjigo pritožb, ki jo enkrat na mesec pregledamo.

E. 9 (v primeru težav )- Do mene prihajajo svojci.

E: 14 V sobi umrli ostane tako dolgo, kot želijo svojci.

➤ ČAS SLOVESA OD UMIRAJOČEGA UPORABNIKA

E: 12 Prizadevamo si, da pokličemo svojce, še preden umirajoči umre, da se poslovijo.

E: 13 Če pride kasneje, je tudi uredu v smislu, da ne hitimo s premestitvijo telesa osebe.

Primer:

Definiranje pojmov: Vključevanje svojcev

Vključevanje svojcev, ki jim oseba zaupa in s katerimi se dobro razume, je v fazi pred vstopom v ustanovo in tudi med samim bivanjem v ustanovi, nujno potrebno. Kaže se s prizadevanjem osebja, da bi svojcem omogočili kontinuirano udeležbo v procesu pomoči uporabniku (udeležba pri negi, pomoč pri hranjenju in pitju, vključevanje v odločanje in v izbiro o stvareh, vezanih na uporabnika)\*. Poleg sodelovanja svojcev pred prihodom uporabnika v hišo, se vključenost nanaša tudi na sodelovanje svojcev v hiši hospica. Sodelovanje svojcev pred prihodom svojca se kaže z vključenostjo v družinsko konferenco, ki se izvede na domu uporabnika. Sodelovanje svojcev v hiši se nanaša na hrano (obrok lahko pripravijo v čajni kuhinji), prenočitve in obiske (možnost nočitve enega svojca, v določenih primerih tudi več kot enega svojca, obiski potekajo neomejeno, ni urnika), hišna opravila (zaželeno je, da svojci pomagajo pri hišnih opravilih), na uporabo skupnih prostorov (prepovedan vstop v glavno kuhinjo, možnost uporabe “tihe” sobe), izražanje mnenj (družinske konference, knjiga pritožb, neposredno “obračanje” na osebje) in na čas slovesa od umirajočega uporabnika (upoštevajo želje glede časa premestitve telesa umrle osebe, preden uporabnik umre, pokličejo svojce).

#### **4. REZULTATI IN RAZPRAVA**

---

\* Definicija je bila dodana v postopku definiranja pojmov.

#### 4.1. KOMUNIKACIJA IN PREDAJANJE SPOROČIL MED OSEBJEM (TUDI PROSTOVOLJCI) IN UPORABNIKI (SVOJCI IN BOLNIKI)

V hiši hospica sem ugotovila, da poznajo komunikacijo, ki je nebesedna in zajema intimno bližino, govorico obraza, dotik in kretnje- gibe. Intimna bližina pomeni osebno bližino in odraža obstoječe psihosocialne odnose. V intimno bližino uporabniki spuščajo gospodinjjo in prostovoljce. Ti z njimi preživijo več časa, druženje ima neformalni značaj, zato se med njimi ustvari zaupanje, ki omogoči obstoj in ohranjanje intimne bližine. Govorica obraza oziroma mimika se nanaša na pogled enega uporabnika, ki je dal gospodinji vedeti, da si želi njene družbe: "Nikoli me ni povabil zraven, vedno diskretno pogledal, če sem v kuhinji. To je bil spet njegov način, kako mi povedati, da si želi moje družbe. *Zelo posredno.*" Gospodinja, ki je opisovala medoseben odnos, ki sta ga soustvarila skupaj z uporabnikom, je omenila tudi dotik, ki je oblika nebesedne komunikacije in sporoča povezanost, toplino, simpatijo: "V zadnjih dnevih sem ga prijela za roko in to mi je dovoli." Poleg dotika, mimike in intimne bližine sem ugotovila, da v hiši hospica poznajo tudi obliko nebesednega sporočanja, ki se odraža skozi kretnje in gibe. Gre za povezano uporabo kretenj rok in oči, kot način preseganja ovir v komunikaciji, ki so nastale kot posledica zdravstvenih težav uporabnika, zaradi katerih je imel na ustih masko za dihanje: "*Drugi gospod je bil nepokreten. Težko je govoril, ker je imel masko za dihanje. Komuniciral je z rokami in očmi. Zelo zgovoren je bil.*"

Od vseh vrst sporočanja je komunikacija z govorom oziroma z besedami najbolj množična in najbolj običajna, ne pa tudi nujno najbolj zanesljiva. Ugotovila sem, da poleg nebesednega sporočanja v hiši poznajo tudi besedno sporočanje, ki temelji na izgovorjeni besedi. Med uporabniki in prostovoljci ter med osebjem in uporabniki se verbalna komunikacija nanaša tudi na parajezik, ki je pravzaprav glasovna in ne toliko besedna komunikacija. O uporabi parajezika govori gospodinja, ko opisuje, s čim si je pomagala pri delu, ko je ugotavljala, ali je določen uporabnik zadovoljen ali ne: "*Sama sem se po določenem času naučila prepoznati ton in višino glasu, ki sta sporočala, da ni zadovoljen.*"

Ena temeljnih značilnosti komunikacije med uporabniki in osebjem je ta, da je dvosmerna in temelji na aktivnem poslušanju in odzivanju na slišano. Gre za poslušanje, ki sporoča, kaj si uporabnik resnično želi zase. Lahko gre za vprašanja, ki se nanašajo na fizično telo (npr. kaj v primeru agresivnih posegov v telo) ali vprašanja, ki so odraz bontona in vljudnost (upoštevanjem uporabnikovih želj glede vikanja, tikanja ter naslavljanja z gopod ali gospa, če si to želijo/ ne želijo). Dvosmerna komunikacija je v hiši zelo pomembna, saj omogoča dogovarjanje, pogajanje ter sodelovanje med osebjem, prostovoljci in uporabniki: *” Drugače se skupaj dogovorimo, kdo bo šel z njim.”* Načela dvosmerne komunikacije se odražajo tudi skozi timsko komunikacijo, ki nam že s samim poimenovanjem da vedeti, da temelji na sodelovanju skupine ali tima. Tu gre za komunikacijo, ki se začne v času dogovarjanja z uporabnikom in njegovo družino, glede bivanja v hiši. Dogovarjanje poteka s pomočjo delovnega tima, ki ga sestavi socialni delavec pred prihodom osebja (predsednice društva, socialnega delavca in vodje zdravstvene nege) v dom umirajočega uporabnika. Socialni delavec, ki običajno koordinira dogovarjanje glede sprejema uporabnika v hišo, vztraja, da so pri tem prisotni vsi družinski člani. *Pred sprejemom bodočega uporabnika skliče( socialni delavec), ožje družinske člane. Naredi se razgovor.* Pridejo tudi drugi ljudje, ki so za uporabnika pomembni: *”Že na samem začetku, preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco, na katero povabimo bolniku pomembne osebe.”* Potem, ko se skupaj z uporabniki, družinskimi člani in drugimi pomembnimi osebami dogovorijo glede bivanja uporabnika v hiši, se timska komunikacija nadaljuje tudi v hiši. Takrat vanjo vključijo tudi gosposinjto: *”Ko pride nov uporabnik v hišo, me povabijo zraven, se pogovorimo.”* Po potrebi tudi kakšnega drugega strokovnjaka: *”Če obstaja poleg svojcev še kdo, ga povabimo zraven. Naredi se time, pogovorimo se, koga še potrebujemo. Včasih je potreba po pogovoru z zdravnikom.”* Timska komunikacija se odraža tudi skozi družinske konference, kjer družina konkretno ubesedi svoja pričakovanja in potrebe. Ugotovila sem, da timska komunikacija v hiši pomeni sodelovanje vseh udeleženi h v rešitvi.

Ob intervjuvanju prostovoljk sem ugotovila, da ima komunikacija, ki poteka med prostovoljci in uporabniki predvsem spoznavni značaj. Pogovarjajo se o priložnostnih temah, vremenu in drugih vsakdanjih rečeh: *”To so bile splošne teme, npr. kakšno vreme je danes, na kateri faks hodim.”*

Prostovoljci v hiši hospica niso tam zaradi druženja z uporabniki, ampak pomagajo pri hišnih opravilih. Uporabniki spoznavajo prostovoljce skozi delo v hiši, posledično ne morejo navezati stika, ki bi temeljil na prijateljstvu in zaupanju. Uporabniki lahko skozi druženje s prostovoljci pridobijo dragoceno izkušnjo moči in zaupanja v ljudi, kar jim lahko popestri bivanje v hiši. Prav zato ne gre podcenjevati pomena prostovoljcev. Smiselno bi jih bilo vključiti v druženje z uporabniki ter jim dati priložnost, da se povežejo. Ker sem do ugotovitve prišla na podlagi intervjujev z dvema prostovoljkama, ne morem z gotovostjo trditi, da drugi prostovoljci nimajo z uporabniki odnosov, ki presegajo spoznavno raven.

Komunikacija med uporabniki in osebjem ter prostovoljci je medosebna, vendar nenavezovalna. Temelji na sočutju, ne na čustvovanju: *“Naše osnovno načelo je nenavezanost. Poudarek je na sočutju ne pa čustvovanju. Gre za odnos za določen čas (oseba pride in gre, pogreb je stvar družine), si zaveznik a nisi zavezan. Ne smemo se navezovati”*. Medosebna komunikacija je komunikacija, ki poteka neposredno iz oči v oči. V hiši hospica medosebno komuniciranje temelji na zaupanju: *“Drugi gospod je težko govoril, ampak je vztrajal, da preberem na glas pismo, ki mu ga je napisala hčerka. Ženi je bilo zraven nerodno, ampak on je vztrajal. Zelo mi je zaupal:”*, rahločutnem ravnanju z ljudmi v hiši: *“Sicer pa je pri nas navada, da ko prideš v hišo, pozdraviš vsakega posebaj, in isto, ko se poslovíš. Potrkaš, vstopiš v sobo, če ti dovolijo, ter se poslovíš. Tudi socialni delavec to počne. Ko gre domov, jim to pove, vpraša, če še kaj potrebujejo:”* Nikoli ne veš, kdaj bodo ljudje umrli:”in vljudnosti: *“Bila sva zelo vljudna drug do drugega.”*

Prostori, kjer komunikacija med osebjem, uporabniki in prostovoljci, običajno poteka, so: na domu, v hiši, na balkonu, v jedilnici, v kuhinji, v sobi uporabnikov: *“Z gospodom, ki je umrl ne dolgo nazaj, sva se družila na balkonu.”* Gre za komunikacijo, ki je praktične narave in ne presega institucionalnega prostora. Kljub temu je to komunikacija, ki je način ali sredstvo za ustvarjanje vsakdanjosti v nevsakdanjem življenju uporabnikov (niso doma, so v ustanovi).

Komuniciranje je pogosto oteženo, kar je lahko posledica zdravstvenih težav uporabnikov: *“Najino komuniciranje je bilo oteženo, ko se je njemu stanje poslabšalo in je moral na voziček:”,* ali notranjih zavor, ki so v ljudeh in se kažejo skozi različne mehanizme obrambe: *“Nekateri hočejo, da se tikamo z namenom, da se meja zabriše med ti in jaz.”* Ovire v komunikaciji se rešuje s konceptom razvidnosti, ki omogoča odkrivanje “resničnosti”. Kot pravi Čačinovič Vogrinčič (1998: 9), je to tista “resničnost”, ki smo jo razbrali in poimenovali in tudi tista, za katero smo se sporazumeli in dogovorili: *“Veliko je takih, ki igrajo vlogo: “Jaz sem bogi.” Jaz rečem, da ni bogi. Tudi, ko umiraš, se lahko odločaš. Takrat, ko vidim, to igro vlog, v katero padejo uporabniki, to ubesedim: “Meni je težko, ko vidim, da vam je vseeno. Ni vseeno, kaj se zgodi z vami, zato je pomembno, da se sami odločate.”* V primeru ovir v komunikaciji so svojci posredniki med umirajočimi uporabniki in osebjem, saj: *“Pridejo k njemu, ko jih kaj muči (če so pokretni), sicer pa povedo družinski člani, ko je kaj narobe.”*

Ugotovila sem, da je osebje mnenja, da za dober odnos z uporabniki, ni potrebna vsakodnevna komunikacija: *“Včasih ne grem k uporabnikom, je dovolj, da grem k sestram.”* Menim, da ja za dober odnos z uporabniki zelo pomembna komunikacija, ki poteka kontinuirano, komunikacija, ki ne zmanjšuje njihove pristojnosti in temelji na vsakdanjem jeziku. To je jezik, ki ga uporabniki razumejo in izhaja iz njihove življenjske situacije.

#### 4.2. POTEK KOMUNIKACIJE IN PREDAJANJE SPOROČIL MED OSEBJEM IN MED OSEBJEM TER PROSTOVOLJCI

V hiši hospica poznajo komunikacijo, ki izhaja iz specifičnih vlog osebja. Komunikacija socialnega delavca, ki ima hkrati vlogo vodje hiše, je pod močnim vplivom avtoritete, ki jo ima kot vodja. Način komunikacije socialnega delavca, ki je hkrati vodja hiše, se odraža skozi opominjanje, opozarjanje na napake, preverjanje in postavljanje meja z namenom zagovornišva umirajočih uporabnikov: *“Probam skrbet, da je vsem dobro, da se imajo možnost izrazit: pred kratkim smo imeli negovalko, ki nikakor ni znala prisluhniti uporabniku. Na to me je opozoril eden izmed negovalcev. To sem vzela zelo resno, šel sem v sobo uporabnika v času, ko ga je negovalka umivala in opazoval, kaj dela. Tudi sam sem opazil, da ga ne zna poslušati in takrat sem zavpil: “Poslušajte ga vendar.” Bila je burna reakcija, kasneje sva se o tem pogovorila na samem.”* Pri tem gre za avtoriteto, ki ne temelji na izoliranem kaznovanju ali nagrajevanju storjenega, temveč na opozarjanju z namero iskanja globljih razlogov za storjeno: *“Ni to, da samo opozarjam na napake. Vedno iščem razloge za določeno ravnanje (lahko, da je osebo strah, je neizkušena...)”* Na vodjo hiše/ na socialnega delavca se prostovoljci obračajo, ko imajo težave, ki jih z drugim osebjem ne zmorejo rešiti ali pa takrat, ko mu sporočajo, da bodo prišli v hišo. Komunikacija, ki temelji na avtoriteti, med vodjo hiše in gospodinjo: *“To ni vsakodnevno, saj so mi že na samem začetku povedali, kaj se od mene pričakuje.”*

Komunikacija osebja in prostovoljcev, ki izhaja iz njihovih delovnih nalog, se deli na obveznosti, ki jih ima gospodinja, vodja zdravstvene nege in socialni delavec. Gospodinja spremlja prostovoljce, zato se posledično z njimi dogovarja o delu, ki ga je treba narediti, *“V prvotni fazi me je vpeljala v hišo, mi jo je razkazala. Predstavila mi je stanovalce, povedala mi je, v kateri sobi so.”* Gospodinja komunicira z ostalim osebjem tudi: *“Ko pride nov uporabnik v hišo, me povabijo zraven, se pogovorimo.”* Vodja zdravstvene nege informira prostovoljce o uporabnikih in njihovem trenutnem zdravstvenem stanju: *“Ko prideš v hišo, ti sestra pove kaj o uporabnikih in njihovih specifikah (npr. gospa komunicira preko komunikatorja).”* ter jim nudi pomoč, ko ni ni vodje hiše ali gospodinje, ki sta zadolžena za spremljanje prostovoljcev. Vodja zdravstvene nege je vključena v družinske konference, kjer je pomemben del strokovnega dela tima. Ona je tista, ki komunicira z zunanjimi sodelavci: *“Zdravnik pride 3- krat na teden, jaz prenesem bolnikove potrebe in težave k njemu, da lahko napiše napotnico.”* Socialni delavec prihaja v stik s

prostovoljci na uvodnih srečanjih ter na usposabljanjih, ki jih vodi. Sicer pa imajo prostovoljci s socialnim delavcem le malo stika, saj se njihov čas, ko so v hiši, križa. Socialni delavec je v hiši do zgodnjega popoldneva, prostovoljci pa običajno prihajajo kasneje. Zato komunicirajo preko telefona (takrat, ko mu sporočajo, da bodo prišli v hišo, kar je pravzaprav komunikacija, ki jo imajo z njim zaradi vloge vodje hiše in ne toliko zaradi vloge socialnega delavca v hiši). Prostovoljci nimajo potrebe po komuniciranju s socialnim delavcem: *“Nimam potrebe po komuniciranju z njim. Tisti, ki spremljajo bolnike na domu imajo več kontakta z njim. Edina stvar, o kateri se s socialnim delavcem menim, je, kdaj bom prišla v hišo.”* Socialni delavec in vodja zdravstvene nege komunicirata predvsem, ko dogovarjata o organizaciji dela.

Komunikacija med osebjem ter med osebjem in prostovoljci je medosebna in temelji na neposrednem izražanju težav, stisk, ovir, problemov: *“Če me kaj zmoti, kar direktno povem”, “Če je to prostor, kjer naj bi se človek srečal s sabo in drugim, potem mora tudi sestra, prostovoljci... imeti možnost srečanja.”* Poleg neposrednega sporočanja je značilnost medosebne komunikacije osebja in prostovoljcev tudi to, da so si med seboj precej blizu, kar se odraža skozi tikanje, dogovarjanje, pogovarjanje in deljenje osebnih telefonskih števil: *“Med osebjem se tikamo.”* Ugotovila sem, da imajo prostovoljci z gospodinjo precej osebnejši odnos kot z drugim osebjem v hiši: *“Z njo imam čisto drugačno komunikacijo kot z vodjo hiše. Komunikacija z gospodinjo je bolj osebna, sproščena.”*

Značilno za komuniciranje osebja ter osebja in prostovoljcev v hiši je, da gre pogosto za posredeno komunikacijo, ki poteka preko različnih sredstev sporočanja. Ta sredstva uporabljajo takrat, ko se zaradi različnega delovnega časa, ne srečajo. To so predvsem sporočila med gospodinjo in prostovoljci ter med medicinskimi sestrami, ki so v različnih izmenah. Lahko gre za interna sredstva sporočanja, ki so jih razvili v hiši hospica: *“Sporočila glede hrane in skuhanega napišem kar na samolepilne listke.” “Gospodinja ima zvezek, ona napiše vanj kaj bo za zajtrk, kosilo, kaj je že počiščeno, kaj je potrebno še postoriti. Ko je neka stvar narejena, se obkljuka.”*

*“Na hodniku imamo stoječo tablo, kamor zapišem, kdaj sem prišla in odšla. Lahko napišem tudi, kaj sem počela. Ni pa nujno.”*

*“Vsak bolnik ima svojo mapco, kamor zapisujemo vse, kar se dogaja z njim v hiši.”*



Obveščajo se tudi preko elektronske pošte in telefonov.

V neposredni stik prihaja osebje na sestankih, na družinskih konferencah ter v dopoldanskih urah, ko se družijo ob jutranji kavi. Ta čas običajno izkoristijo za podeljevanje stvari, ki jih obremenjujejo. Osebje ima tudi supervizije. Prostovoljci supervizij nimajo, imajo pa srečanja, na katerih govorijo o primerih dobre prakse.

Ugotovila sem, da imajo prostovoljci v splošnem zelo malo stika z gospodinjo ter socialnim delavcem, nekoliko več pa z medicinskimi sestrami: *“Sicer pa sem imela z gospodinjo dokaj malo stika.”*, *“Gospodinje sploh ne vidim.”*, *“Drugače pa ga sploh ne vidimo in stikov nimamo.”*

#### 4.3. VLOGE ZAPOSLENIH

V hiši hospica ima osebje specifične vloge, ki so vezane na strokovno izobrazbo in naziv, ki so ga pridobili skozi šolanje. Ugotovila sem, da je delo po strokovnosti v hiši pomembno ne samo iz vidika, da vsakdo ne zna na primer dajati injekcije ali voditi družinske konference: *“Razlike so v tem, da so različno usposobljeni, da imajo različno izobrazbo, da je njihova vloga v hiši različna. Eni dajejo nego, drug vodijo razgovore. Jaz sem prostovoljka in nisem npr. usposobljena za dajanje zdravil, lahko pa čistim, kuham, perem.”*, ampak tudi zaradi dela s svojci: *“Vendar je zelo pomembno, da se ve, ko se dela s svojci in z bolniki v kritični situaciji, kdo kaj dela, kdo ima kakšno vlogo.”*, *“V stiski iščeš izhode, kjer lahko pobegneš, da enega potegneš not, da se meje zabrišejo. Zato morajo biti vloge razdeljene, da se svojci lahko spoprimejo.”*

Gospodinja je v hiši hospica zadolžena za nabavo stvari, pranje perila, kuhanje, pripravljanje in zamrzovanje obrokov za več dni. Poleg gospodinjskih del ima vlogo spremljanja prostovoljcev. Socialni delavec je hkrati tudi vodja hiše, zato osebje deluje po njegovih navodilih. Njegova specifična vloga je, da spremlja prostovoljce v uvajalni fazi, in sicer na uvodnih srečanjih ter usposabljanjih. Sprejema vloge, vodi družinske konference ter spremlja bolnike. On skrbi za sprejem uporabnika v hišo: *“On ima čez socialni moment sprejema bolnika in svojcev v hišo. Redno spremlja uporabnika, sodeluje v komisiji za sprejem v hišo. Vodi prošnje za sprejem. Prijavi bolnike na upravni enoti. Skupaj z njim se dogovarjam predvsem glede*

*organizacije.* ”Vodja zdravstvene nege v hiši hospica ima nalogo koordiniranja medicinskega dela oskrbe umirajočega bolnika. Ona ne nudi nege uporabnikom, temveč opravlja strokovno delo, vezano na njen poklic: *“V hiši delam strokovno delo: jemanje krvi, nameščanje infuzije (za lažje odhajanje bolnika, da ni dehidriran), zdravnik pride 3- krat na teden, jaz prenesem bolnikove potrebe in težave k njemu, da lahko napiše napotnico.*”Negovalec je tisti, ki neguje uporabnike, medicinske sestre so v hiši stalno prisotne in opravljajo delo medicinskih sester (merijo telesno temperaturo, pritisk, opazujejo bolnike, dežurajo ponoči...).

Sicer pa je tudi v hiši hospica možno opaziti določeno mero ločenosti dveh različnih svetov: svet uporabnikov in svet osebja. Negovalke in medicinske sestre nosijo oblačilo, ki so ga v hospicu zasnovali na podlagi halje oziroma predpasnika, ki ga imajo v vrtcu vzgojiteljice. So rumene in modre barve, uporabljajo pa ga z namenom, da prihajajo v stik z uporabniki čisti: *“Odkvisno od tega, kaj delajo. Namenjene pa so temu, da si pri negi in hranjenju zaščitiš obleko, hkrati pa, da si v hiši popolnoma čist. Obleka ni čista, predpasniki, ki si jih nadenejo, pa so.”* Nosi ga tudi gospodinja z namenom, da se ne umaže, ko kuha. V hiši se razdvojenost svetov kaže tudi skozi ločeno uporabo toaletnih prostorov. Uporabniki imajo v svoji sobi svoje lastno stranišče in tudi kopalnico, osebje pa ima stranišče, namenjeno osebju in prostovoljcev: *“V garderobi je stranišče za osebje in prostovoljce. Garderoba je prostor, kjer puščamo čevlje, saj smo v hiši v copatih.”* Poleg funkcionalnega namena garderobe lahko dobi ta prostor tudi svojo družbeno eksistenco, postane lahko prostor zbiranja ali pa prostor za zaupne pogovore, dobi pa tudi svojo predstavitveno eksistenco, kajti tudi obiski morajo vedeti oziroma imeti vtis, za kaj pri tem prostoru gre (Flaker 1995: 364). To ločenost, ki je zakonsko predpisana, skušajo preseči s tem, da uporabnikom ne prepovedujejo uporabo stranišča, ki je namenjeno osebju in prostovoljcem. Ločenost skupnih prostorov vključuje tudi prepoved svojcev, da vstopajo v kuhinjo v hiši hospica, saj nimajo opravljenega haccapa. To skušajo preseči s čajno kuhinjo, kamor je vstop svojcem dovoljen. Osebje ne je skupaj z uporabniki v jedilnici, razen včasih.

Bližina sveta osebja in sveta uporabnikov se odraža skozi fleksibilen delovni čas, ki ga prilagodijo potrebam uporabnikov in stanju v hiši:

*“Moj urnik naj bi bil nekako od osme ure zjutraj pa do četrte popoldne. Ni pa rečeno.”*

*“Gospodinja dela načeloma tudi do štirih, ampak ni rečeno, lahko se zgodi, da mora ostati tudi dlje.”*

V hiši hospica je prisotna velika fleksibilnost pri opravljanju gospodinjskih del ter drugih del, ki so vezana na hišo. Ugotovila sem, da ni rigidne porazdelitve dela, ko gre za tiste vrste dela, ki jih znajo opravljati vsi. Dela, ki so vezana na strokovno izobrazbo, so strogo deljena, ostala pa ne. Tak način dela je možen ob pomoči prostovoljcev (*“Pospravljam ne, saj imam zato trenutno pomoč prostovoljcev”*) ter vključenosti osebja pri opravljanju gospodinjskih in drugih del v hiši (*“Med. Sestra tudi kuha in čisti.”*, *“Ni ločeno, da nekdo dela izključno določeno stvar in nič drugega.”* *“Sicer pa počnemo vse, kar znamo vsi in delamo doma.”*)

Ugotovila sem, da je v splošnem v hiši hospica zelo malo ravnanj, ki temeljijo na hierarhiji. Prostovoljci so pomemben del tima, vsi so vedno obveščeni o dogajanju v povezavi s stanjem hiše ali kakim drugim elementom, pomembnim za opravljanje prostovoljnega dela: *“Vsi smo obveščeni o tem, kaj se dogaja”*, *“Na splošno v hiši nimam občutka, da bi kdo manj pomenil zaradi izobrazbe ali določenega statusa, ki ga ima. Ni vzvišenosti ali hierarhije.”*, *Kar se tiče razlikovanj, lahko rečem, da jaz tega ne čutim.”*

#### 4.4. PRILAGAJANJE POTREBAM UPORABNIKOV/ SLEDENJE INSTITUCIONALNIM ZAHTEVAM

Prilaganje delovanja potrebam uporabnikov se kaže na dveh večjih področjih. Na vsakdanjem življenju uporabnikov ter delovnem življenju osebja. Vsakdanje življenje uporabnikov zajema zelo različna področja. Ugotovila sem, da se osebje prilagaja uporabnikom na področju hrane in hranjenja, priboljškov, nege, bujenja, klicanja, zasebnosti, obiskov, preživljanja prostega časa in prinašanja osebnih predmetov v hišo. To je zelo dragoceno, saj se v institucijah pogosto dogaja, da osebje uporabnikom odvzame moč z omejevanjem, nadzorovanjem in prepovedovanjem

pravice do odločanja. Avtonomija in samostojnost v odločanju dvigujeta samozavest uporabnikom ter nudita pomembno izkušnjo moči in zaupanja vase. Ljudje, ki se imajo možnost odločati o poteku vsakdana, se naučijo izražati svoje mnenje tudi v drugih pomembnih situacijah.

- ✓ Sledijo željam glede ure hranjenja, načina kuhanja hrane ter hrane same (kuhajo obroke po želji uporabnikov, nimajo jedilnika).

*“Uporabniki sami odločajo. Nimajo velike potrebe po hrani, nekateri pa imajo kar specifične želje ko gre za hrano.”*

*“Večerja, kosilo, nega...je po njihovih željah.”*

*“Jedilnika nimamo, vse je na bazi dogovora. Ravno zadnjič si je eden izmed naših uporabnikov sredi noči zaželel kruh in pivo. Ja, kruh in pivo. Nismo ga spraševali, zakaj to in zakaj ne nečesa drugega. Dali smo mu pivo in to je bilo to.”*

*“Vsem vedno vse ne paše.Jih ne silimo glede hrane, pijače.”*

*“Pravila ni, oziroma je pravilo, da bolniku ustrezemo v vsaki njegovi želji, kar pomeni, da mu skuham, kar pač želi. Če tega ni v kuhinji, grem to iskat v trgovino. Razpon hrane in materialov, ki bi jih radi imeli, je zelo velik. Vendar ni ovir za pripravo.”*

- ✓ Sledijo željam uporabnikom glede priboljškov (cigareti in alkohol).

*“Ko je človek v postelji, se potreba zmanjša, ampak če je želja, se dovoli.”*

*“Vendar dovolimo kakšno pivo.”*

*“Ali pa recimo dogodek, ko se je družina poslovila od umrlega in so stali na hodniku vsi pretreseni in v šoku. Kar stali so tam, zmedeni in negotovi. In potem je mož umrle rekel: “Kaj bi dal zdaj za eno steklenico vina”. In slučajno smo jo imeli. A veste, saj ni šl, zato, da so se hoteli napiti. Bilo jih je pet. Vzeli so steklenico in se usedli v dnevno sobo ter se tam pogovarjali dolgo v noč. Počasi so pili in govorili o pokojni. Čez kakšen teden je isti gospod prišel v hišo in mi*

*rekel, da ne vem, kako veliko jim je pomenilo, da smo jim takrat dali tisto flašo, da so se lahko usedli in pogovarjali.”*

✓ Sledijo željam uporabnikov glede nege .

*“Ni urnika nege, poteka pa vsak dan. Če človek reče, ne, potem je ne.”*

*“Večerja, kosilo, nega...je po njihovih željah.”*

*“Tudi glede nege je tako. Če ni obvezna, se prilagodimo.”*

*“Če ne želi, da ga ob določeni uri umijemo, to spoštujemo, pridemo kasneje.”*

✓ Sledijo željam uporabnikov glede bujenja.

*(Vsakdanjik uporabnika)- “To je zelo različno. Ni nobenega “reda” v smislu klasičnih urnikov. Če si uporabniki želijo spati do desetih zjutraj, to upoštevamo. Ne pridemo ob osmih zjutraj, ker mislimo, da je to najboljši čas za zajtrk. Vse je po željah uporabnikov, po dogovoru z njimi.”*

*“Če je navajen vstajati ob 10. uri, ga ne zbujamo.”*

✓ Sledijo željam uporabnikov glede klicanja.

*“Klici ponoči, teh je zelo malo, zato je pomembno, da jim to omogočimo. Sicer pa nimamo omejitev glede ure, kdaj se lahko pokliče.”*

✓ Sledijo željam glede zasebnosti: ne prepovedujejo zapiranja v sobo, zaklepanja sobe ob odhodu, spoštujejo zaseben prostor uporabnika, zato vstopajo v sobo le, če uporabnik to dovoli.

*“Čeprav se je en gospod zapiral v sobo, mu tega nismo prepovedali.”*

*“V primeru, ko je stanje nespremenjeno in posameznik ne potrebuje posebne pozornosti, ga pustimo pri miru in se lahko vrata zaprejo.”*

*“Stvari se v uporabnikovi sobi ne dotikamo in vanjo ne vstopamo, če ni uporabnikov.”*

*“Kadar grem v sobo, vedno potrkam. Tako tudi osebje. Tudi ko so vrata priprta, potrkamo.”*

✓ Sledijo željam uporabnikov glede obiskov (ure, poteka, trajanja, nočitve)

*“Svojci lahko tudi prespijo, saj je v vsaki sobi še eno pomožno ležišče.”*

*“Ampak v aktivni fazi umiranja lahko prespi več ljudi, je pa res, da se je treba dogovoriti.”*

*“Glede obiskov ni omejitev. Samoumevno pa je, da se neke ure spoštujejo, če ni ravno neka nuja.”*

*“Obišče ga lahko kdorkoli, kadarkoli. Nimamo omejitev.”*

*“Ni urnika v smislu, do takrat lahko prideš, kasneje pa ne več.”*

✓ Sledijo željam uporabnikov glede preživljanja prostega časa: ne skušajo spreminjati njihovih dotedanjih navad glede prostega časa, ne nadzorujejo kaj počnejo v svoji sobi...

*“Takrat smo imeli eno gospo, ki je bila zelo verna in si je zelo želela praznovati veliko noč, kot jo je praznovala vsa leta poprej. Smo ji to omogočili. Peljali smo jo k maši, na žegnanje, naredili slavnosten zajtrk.”*

*“Ljudje, ki so v hiši ne marajo, da bi bil skoz nekdo v njihovi sobi, smo pa v hiši, ker bi bila sicer čisto prazna. Smo na voljo, če rabijo pogovor.”*

*“Če hoče cel dan buljiti v steno, ga ne motimo pri tem.”*

- ✓ Sledijo željam uporabnikov glede prinašanja osebnih predmetov v hišo pod pogojem, da o tem obvestijo osebje. To velja predvsem za večje in dražje predmete.

*“Seveda. Moraš pa vprašati, saj to ni dom, prideš v drug prostor, veliko ljudi.”*

*“V sobo lahko prinašajo osebne predmete.”*

*“Osnovna oprema je not. Lahko prinesejo kavč, okrasne predmete. Spodbujamo jih, da soba postane njihovo domovanje.”*

*“Umirajočega spodbudimo, da v hišo prinese svoje obleke, ponavadi je osnovni kos pižama.”*

*“Prinesejo si lahko tudi svojo posteljnino.”*

Prilagajanje potrebam uporabnikom se odraža tudi na delovnem življenju osebja, ki prilagaja delovni čas ter pravila o uporabi skupnih prostorov potrebam uporabnikov.

*“Urnik dela je od osme ure do druge ure, ampak se prilagodim razmeram in dostikrat ostanem tudi dlje.”*

*“Ob novem letu je pripravila direktorica v hiši večerjo, prišla je z možem, vsi so bili tukaj.”*

Hiša hospica je ustanova in njeno delovanje je posledično vezano na določena pravila in red, ki narekujejo ritem vsakdanjega življenja uporabnika ter delovnega življenja osebja v hiši. Obstajajo pravila oziroma okviren urnik za opravljanje nege in hranjenja, kuhanje je prepovedano za svojce, domače živali so po zakonu prepovedane, vendar so po hišnem redu hiše hospica dovoljene, pod pogojem, da so socializirane in ne motijo drugih prebivalcev hiše. V hiši je prepovedano kajenje in vnašanje psihoaktivnih snovi v telo. Uporabniki lahko slike lepijo, ne smejo pa jih obešati. Obstaja tudi institucionalni red glede prinašanja osebnih predmetov, ko gre za večje in dražje stvari. Uporabnik ima lahko predmete v svoji sobi, pravilo pa je, da jih ne sme

imeti v skupnih prostorih (na primer kozarec ima lahko v sobi in ne v kuhinji, ker bi se drugače vse zmešalo). Pravila so tudi glede prenočitve svojcev: samo eden lahko prespi, poleg tega morata biti o tem obveščena vodja ali medicinska sestra: *“Če sorodniki prespijo, mora o tem biti obveščena sestra ali vodja. Ni problem, ampak morajo biti obveščeni.”*

Na področju delovnega življenja osebja obstaja institucionalni red glede delovnih obveznosti, delovnega časa in uporabe skupnih prostorov. Uporabnik ne more izbirati, kdo bo v določenem delu dneva dežuren, na to nima vpliva. Osebje mora pri svojem delu slediti številnim pravilom: *“Pravila so napisana v hišnem redu. Sicer pa moramo slediti številnim pravilom glede čiščenja (katere krpe, v katerem prostoru), kuhanja, priprave hrane, pakiranja hrane v hladilniku (ločeno sadje, zelenjava, meso...)”*. Na delovno mesto jih veže določen delovni čas, ki narekuje, od kdaj do kdaj so v hiši. Pri uporabi skupnih prostorov obstajajo pravila, da v kuhinjo ne smejo vstopati nepooblaščen (predvsem svojci in drugi zunanji obiskovalci): *“Po haccapu in vseh naših pravilih, ki obstajajo o pripravah, naj ne bi v kuhinjo in jedilnico vstopali nepooblaščen (to so tisti, ki imajo stik s to verigo-tudi medicinska sestra, negovalka, ki hrano nosi bolnikom)”*, *“Svojcem je v kuhinjo vstop prepovedan, saj nimajo narejenega hasapa in so zato lahko samo v jedilnici.”* Prav tako naj ne bi uporabniki in svojci jedli skupaj. Toaletni prostori uporabnikov in osebja morajo biti ločeni.

#### 4.5. MOŽNOST AKTIVNEGA SODELOVANJA SVOJCEV V PROCESU POMOČI



Svojci so v proces pomoči vključeni že pred prihodom umirajočega uporabnika v hiši. Ugotovila sem, da svojce povabijo na družinsko konferenco že na samem začetku, preden pride uporabnik v hišo:

*“Že na samem začetku, preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco na katero povabimo bolniku pomembne osebe.”*

*“Svojce obravnavamo enako kot bolnike.”*

*“Tudi, ko gremo na dom pogledat družino, vztrajamo, da so vsi prisotni (če je to le možno).”*

V hišo lahko svojci prinašajo hrano, kaj manjšega lahko skuhajo v čajni kuhinji, ki je namenjena svojcem in prostovoljcem. V hišo lahko pridejo na obisk uporabnika kadar koli in ostanejo tako dolgo, kot sami želijo. Obstaja možnost nočitve, saj je v sobi uporabnika dodatno ležišče, namenjeno nočitvi svojcev: *“Svojci lahko tudi prespijo, saj je v vsaki sobi še eno pomožno ležišče.”*, *“Pravilo je, da lahko prespi eden, ampak v aktivni fazi umiranja lahko prespi več ljudi, je pa res, da se je treba dogovoriti.”*, *“Tu so lahko svojci 24 ur ob njih.”* Zaželjeno je, da svojci in umirajoči uporabniki pomagajo pri hišnih opravilih. Svojci imajo možnost, da povedo, kaj mislijo, kaj jih obremenjuje, kaj bi drugače. Svojci so pogosto prenašalci bolnikovih sporočil, takrat ko ti sami ne morejo ali ne želijo govoriti o tem. Mnenja svojcev so pomembna, upošteevane so njihove želje: *“...dogodek, ko se je družina poslovila od umrlega in so stali na hodniku, vsi pretreseni in v šoku. Kar stali so tam, zmedeni in negotovi. In potem je mož umrle rekel: “Kaj bi dal zdaj za eno steklenico vina”. In slučajno smo jo imeli. A veste, saj ni šlo, zato, da so se hoteli napiti. Bilo jih je pet. Vzeli so steklenico in se usedli v dnevno sobo ter se tam pogovarjali dolgo v noč. Počasi so pili in govorili o pokojni. Čez kakšen teden je isti gospod prišel v hišo in mi rekel, da ne vem, kako veliko jim je pomenilo, da so jim takrat dali tisto flašo, da so se lahko uvsedli in pogovarjali.”* Ugotovila sem, da osebje v hiši obravnava svojce enako kot umirajoče v smislu, da so tudi oni uporabniki, saj so v procesu spoprijemanja s prihajajočim dogodkom smrti bližnjega. Zatorej so vključeni v družinske konference, imajo možnost uporabe “tihe sobe”, ki je prostor za molitev, žalovanje, meditiranje. Upošteevajo njihove želje, ki se nanašajo na slovo od umirajočega. Svojce pokličejo, še preden uporabnik umre (če je le možno),

ne hitijo s premestitvijo telesa osebe v mrtvašnico, kot je to značilno za bolnišnice. Telo uporabnika ostane v sobi tako dolgo, kot to želijo svojci.

*“Prizadevamo si, da pokličemo svojce, še preden umirajoči umre, da se poslovijo.”*

*“Če pride kasneje, je tudi v redu, v smislu, da ne hitimo s premestitvijo telesa osebe.”*

#### 4.6. VPLIV UMIRAJOČEGA UPORABNIKA NA POTEK ŽIVLJENJA V HIŠI HOSPICA

Ugotovila sem, da ima uporabnik proste roke glede posameznih elementov vsakdana, saj se osebje trudi približati hišo uporabnikom. Poleg tega je tak način dela pravzaprav odraz njihove filozofije, ki na vsakega posameznika gleda celostno in ne izolirano. Vsak uporabnik ima svoje želje, mnenja, ki jih laho izrazi:

*“Vse je po željah uporabnikov, po dogovoru z njimi.”*

*“Pomebno je, da že takoj na začetku govorimo z uporabnikih, kaj v primeru agresivnih posegov v telo. To vsak človek sam pove, nato pa se sproti preverja, ali povedano še drži.”*

*“Že na samem začetku, preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco, na katero povabimo bolniku pomembne osebe. O vsem se pogovorimo, pridemo na dom. Ne more se zgoditi, da bolnik ne bi bil slišan. Vedno je v ospredju.”*

*“Če se ne strinja z odhodom v hišo, ga ne silimo, ne prepričujemo.”*

*“Tukaj je tako, da ljudje potrebujejo stik in ne marajo, da se vrata zapirajo. Čeprav se je en gospod zapiral v sobo, mu tega nismo prepovedali.”*

#### 4.7. POTEK SOCIALNEGA DELA

Ugotovila sem, da se socialno delo v hiši hospica izraža skozi samo delovanje, saj so uporabnikove potrebe v ospredju. Ta ugotovitev je nekoliko problematična, saj sem raziskovala socialno delo s svetovalnega vidika, zanemarila pa sem socialno delo z vidika organiziranega življenja v nekem prostoru in z vidika povezav z zunanjim prostorom.

Socialni delavec v hiši je tisti, ki je hkrati vodja hiše, kar nedvoumno vpliva na sam potek socialnega dela. Ugotovila sem, da osebje prihaja v stik s socialnim delavcem zjutraj, prostovoljci pa so se srečevali z njim na uvodnih srečanjih. V kasnejših fazah je teh stikov precej manj. Prostovoljki sta mi dejali, da nimata nobene potrebe po komuniciranju z njim, saj se o vsem zmenita z medicinskimi sestrami, ki so tam v popoldanskih urah. Socialnega delavca prostovoljci o prihodu v hišo obveščajo preko telefona ali elektronske pošte.

Različni koncepti socialnega dela so:

- ✓ Proces soustvarjanja- *“Ne delamo mimo ljudi, vse skupaj.”*
- ✓ Koncept ravnanja s sedanostjo (tukaj in zdaj)- *“Lahko gre za duhovno oporo človeku, da si prisoten tukaj in zdaj.”, “Tega učimo tudi naše prostovoljce. Imeli smo situacijo, ko je prostovoljka ob prihodu v prostore hiše dejala eni izmed uporabnic “Kako sem vas pogrešala.” Kasneje smo se o tem pogovorili in ji svetovali, da je bolje, če rečeš “Lepo vas je videti.” Ker bistveno je to, da si tukaj in zdaj.”*
- ✓ Ustvarjanje razvidnosti- *“Na splošno pa je glede na moje dosedanje izkušnje z enimi zelo težko komunicirati zaradi mehanizmov obrambe, ki se kaže tako, da vedno znova padajo v pasivne vloge odvisnosti. To se dostikrat dogaja v socialni, ko ljudje prepuščajo odločanje o samem sebi nekomu tretjemu. Veliko je takih, ki igra vlogo: “Jaz sem bogi.” Jaz rečem, da ni bogi. Tudi, ko umiraš, se lahko odločaš. Takrat, ko vidim, to igro vlog, v katero padejo uporabniki, to ubesedim: “Meni je težko, ko vidim, da vam je vseeno. Ni vseeno, kaj se zgodi z vami, zato je pomembno, da se sami odločate.” Hitro lahko padeš v to igro. Zato je pomembno, da si delimo, kaj se dogaja.”, “Vedno je pomembno, da ozavestimo, kaj počnemo, ko smo z umirajočim, da smo prisotni. Npr. gospa v hiši je*

*stalno klicala osebje v sobo, jih klicala po telefonu, bila zelo posesivna. Bistveno je, da to znaš videti, da to ozaveš, da ne padeš not.”*

- ✓ Celostno gledanje na uporabnika- *“Mi gledamo na vsakega posameznika celostno. Za nas so uporabniki tako umirajoči kot družina umirajočega. Vse upoštevamo. Ponavadi je tako, da najprej sedemo z enim, potem z drugim, na koncu pa se pogovorimo vsi skupaj.”*  
*“Vsakega obiščemo, spoznamo človeka kot celico, del celote. Vsi smo del nečesa večjega.”*

Naloge socialnega delavca so združene z nalogami vodje hiše, vendar je socialno delo to, da sprejema vloge, vodi družinske konference, spremlja bolnike. Je tisti, ki skrbi za sprejem uporabnika v hišo.

*“On ima čez socialni moment sprejema bolnika in svojcev v hišo. Redno spremlja uporabnika, sodeluje v komisiji za sprejem v hišo. Vodi prošnje za sprejem. Prijavi bolnike na upravni enoti. Skupaj z njim se dogovarjam predvsem glede organizacije.”*

*“Naloga socialnega delavca, ki je vodja hiše, je, da vse laufa.”*

## 4. SKLEPI

### Komunikacija in predajanje sporočil med osebjem in uporabniki ter prostovoljci

- V hiši hospica sem ugotovila, da poznajo komunikacijo, ki je nebesedna in zajema intimno bližino, govorico obraza, dotik in kretnje- gibe.
- V intimno bližino uporabniki spuščajo gospodinjjo in prostovoljce. Ti z njimi preživijo več časa, druženje ima neformalni značaj, zato se med njimi ustvari zaupanje, ki omogoči obstoj in ohranjanje intimne bližine.
- Ugotovila sem, da poleg nebesednega sporočanja v hiši poznajo tudi besedno sporočanje. Med uporabniki in prostovoljci ter med osebjem in uporabniki se verbalna komunikacija nanaša tudi na parajezik.
- Ena temeljnih značilnosti komunikacije med uporabniki in osebjem je, da je dvosmerna in temelji na aktivnem poslušanju in odzivanju na slišano. Gre za poslušanje, ki sporoča, kaj si uporabnik resnično želi zase. Dvosmerna komunikacija je v hiši zelo pomembna, saj omogoča dogovarjanje, pogajanje ter sodelovanje med osebjem, prostovoljci in uporabniki.
- Načela dvosmerne komunikacije se odražajo tudi skozi timsko komunikacijo, ki nam že s samim poimenovanjem da vedeti, da temelji na sodelovanju skupine ali tima. Tu gre za komunikacijo, ki se začne v času dogovarjanja z uporabnikom in njegovo družino, glede bivanja v hiši. Potem, ko se skupaj z uporabniki, družinskimi člani in drugimi pomembnimi osebami dogovorijo glede bivanja uporabnika v hiši, se timska komunikacija nadaljuje tudi v hiši.
- Z intervjuvanjem prostovoljk sem ugotovila, da ima komunikacija, ki poteka med prostovoljci in uporabniki, predvsem spoznavni značaj.
- Komunikacija med uporabniki in osebjem ter prostovoljci je medosebna, vendar nenavezovalna. Temelji na sočutju, ne na čustvovanju.

- Prostori, kjer komunikacija med osebjem, uporabniki in prostovoljci običajno poteka so: na domu, v hiši; na balkonu, v jedilnici, v kuhinji, v sobi uporabnikov.
- Komuniciranje je pogosto oteženo, kar je lahko posledica zdravstvenih težav uporabnikov ali notranjih zavor, ki so v ljudeh in se kažejo skozi različne mehanizme obrambe.
- Ugotovila sem, da je osebje mnenja, da za dober odnos z uporabniki, ni potrebna vsakodnevna komunikacija.

### Komunikacija osebja ter osebja in prostovoljcev

- V hiši hospica poznajo komunikacijo, ki izhaja iz specifičnih vlog osebja.
- Komunikacija socialnega delavca, ki ima hkrati vlogo vodje hiše, je pod močnim vplivom avtoritete, ki jo ima kot vodja. Način komunikacije socialnega delavca, ki je hkrati vodja hiše, se odraža skozi opominjanje, opozarjanje na napake, preverjanje in postavljanje meja z namenom zagovornišтва umirajočih uporabnikov.
- Na vodjo hiše/ na socialnega delavca se prostovoljci obračajo, ko imajo težave, ki jih z drugim osebjem ne zmorejo rešiti ali pa takrat, ko mu želijo sporočiti, da bodo prišli v hišo. Socialni delavec prihaja v stik s prostovoljci na uvodnih srečanjih ter na usposabljanjih, ki jih vodi.
- Komunikacija osebja in prostovoljcev je povezana z njihovimi delovnimi nalogami. Gospodinja spremlja prostovoljce, zato se posledično z njimi dogovarja o delu, ki ga je treba narediti. Vodja zdravstvene nege informira prostovoljce o uporabnikih in njihovem trenutnem zdravstvenem stanju ter jim nudi pomoč, ko ni vodje hiše ali gospodinje, ki sta zadolžena za spremljanje prostovoljcev. Vodja zdravstvene nege je vključena v družinske konference, kjer je pomemben del strokovnega dela tima. Ona je tista, ki komunicira z zunanjimi sodelavci.
- Prostovoljci imajo s socialnim delavcem le malo stika, saj se njihov čas, ko so v hiši, križa. Zato komuniciranje preko telefona (takrat, ko mu sporočajo, da bodo prišli v hišo, kar je

pravzaprav komunikacija, ki jo imajo z njim zaradi vloge vodje hiše in ne toliko zaradi vloge socialnega delavca v hiši).

- Prostovoljci nimajo potrebe po komuniciranju s socialnim delavcem.
- Značilno za komuniciranje osebja ter osebja in prostovoljcev v hiši je, da gre pogosto za posredeno komunikacijo, ki poteka preko različnih sredstev sporočanja. Ta sredstva uporabljajo takrat, ko se zaradi različnega delovnega časa, ne srečajo. To so predvsem sporočila med gospodinja in prostovoljci ter med medicinskimi sestrami, ki so v različnih izmenah. Lahko gre za interna sredstva sporočanja (samolepilni listki, zvezek, ki je v kuhinji, tabla, ki je na hodniku,...), ki so jih razvili v hiši hospica ali za obveščanje preko elektronske pošte in telefonov.
- V neposredni stik prihaja osebje na sestankih, na družinskih konferencah ter v dopoldanskih urah, ko se družijo ob jutranji kavi. Ta čas običajno izkoristijo za razpravo o stvareh, ki jih obremenjujejo. Osebje ima tudi supervizije.
- Prostovoljci supervizij nimajo, imajo pa srečanja, na katerih govorijo o primerih dobre prakse.
- Ugotovila sem, da imajo prostovoljci v splošnem zelo malo stika z gospodinja ter socialnim delavcem, nekoliko več pa z medicinskimi sestrami.

### Vloge zaposlenih

- V hiši hospica ima osebje specifične vloge, povezane s strokovno izobrazbo in nazivom, ki so ga pridobili s šolanjem.
- Ugotovila sem, da je delo po strokovnosti v hiši pomembno ne samo iz vidika, da vsakdo ne zna na primer dajati injekcije ali voditi družinske konference, ampak tudi zaradi dela s svojci.

- Gospodinja je v hiši hospica zadolžena za nabavo stvari, pranje perila, kuhanje, pripravljanje in zamrzovanje obrokov za več dni. Poleg gospodinjskih del ima vlogo spremljanja prostovoljcev.
- Socialni delavec je hkrati tudi vodja hiše, zato osebje deluje po njegovih navodilih. Njegova specifična vloga je, da spremlja prostovoljce v uvajalni fazi in sicer na uvodnih srečanjih ter usposabljanjih. Sprejema vloge, vodi družinske konference ter spremlja bolnike. On skrbi za sprejem uporabnika v hišo.
- Vodja zdravstvene nege v hiši hospica ima nalogo koordiniranja medicinskega dela oskrbe umirajočega bolnika. Ona ne nudi nege uporabnikom, temveč opravlja strokovno delo, povezano z njenim poklicem.
- Negovalci so tisti, ki negujejo uporabnike, medicinske sestre so v hiši stalno prisotne in opravljajo delo medicinskih sester (merijo telesno temperaturo, pritisk, opazujejo bolnike, dežurajo ponoči,...).
- V hiši je možno opaziti določeno mero ločenosti dveh različnih svetov: sveta uporabnikov in sveta osebja. Negovalke in medicinske sestre nosijo oblačilo, ki so ga v hospicu zasnovali po zgledu halje oziroma predpasnika, ki ga imajo v vrtcu vzgojiteljice. Uporabljajo ga z namenom, da prihajajo v stik z uporabniki čisti. Nosi ga tudi gospodinja z namenom, da se ne umaže, ko kuha.
- V hiši se razdvojenost svetov kaže tudi z ločeno uporabo toaletnih prostorov. Uporabniki imajo v svoji sobi svoje lastno stranišče in tudi kopalnico, osebje pa ima stranišče, namenjeno njemu in prostovoljcem. To ločenost, ki je zakonsko predpisana, skušajo preseči s tem, da uporabnikom ne prepovedujejo uporabe stranišča, namenjenega osebju in prostovoljcem. Ločenost skupnih prostorov vključuje tudi prepoved vstopa v kuhinjo hiše svojcem, saj nimajo opravljenega haccapa. To skušajo preseči s čajno kuhinjo, kamor je vstop svojcem dovoljen. Osebje ne je skupaj z uporabniki v jedilnici, razen včasih.
- Bližina sveta osebja in sveta uporabnikov se odraža v fleksibilnem delovnem času, ki ga prilagajajo potrebam uporabnikov in stanju v hiši.



- V hiši hospica je prisotna velika fleksibilnost pri opravljanju gospodinjskih ter drugih del, povezanih s hišo. Ugotovila sem, da ni rigidne porazdelitve dela, ko gre za tiste vrste del, ki jih znajo opravljati vsi. Dela, ki so vezana na strokovno izobrazbo, so strogo deljena, ostala pa ne. Tak način dela je možen ob pomoči prostovoljcev ter vključenosti osebja v opravljanje gospodinjskih in drugih del v hiši.

### Prilagajanje potrebam uporabnikov/ sledenje institucionalnemu redu in pravilom

- Hiša hospica je ustanova in je njeno delovanje posledično vezano na določena pravila in red, ki narekujejo ritem vsakdanjega življenja uporabnikov ter delovnega življenja osebja v hiši. Obstajajo pravila oziroma okvirni urnik za opravljanje nege in hranjenja. V hiši je prepovedano kajenje in vnašanje psihoaktivnih snovi v telo. Obstaja tudi institucionalni red glede prinašanja osebnih predmetov, ko gre za večje in dražje stvari. Pravila so tudi glede prenočitve svojcev. Na področju delovnega življenja osebja obstaja institucionalni red glede delovnih obveznosti, delovnega časa in uporabe skupnih prostorov.
- Prilagajanje delovanja potrebam uporabnikov se kaže tako na področju vsakdanjega življenja uporabnikov kot na področju delovnega življenja osebja. Vsakdanje življenje uporabnikov zajema zelo različna področja. Ugotovila sem, da osebje prilagaja pravila uporabnikom (področje hrane in hranjenja, priboljškov, nege, bujenja, telefonskih pogovorov, zasebnosti, obiskov, preživljanja prostega časa in prinašanja osebnih predmetov v hišo).

### Možnost sodelovanja svojcev v procesu pomoči

- Svojci so v proces pomoči vključeni že pred prihodom umirajočega uporabnika v hišo. Ugotovila sem, da svojce povabijo na družinsko konferenco že na samem začetku, preden pride uporabnik v hišo.

- V hišo lahko svojci prinašajo hrano, kaj manjšega lahko skuhajo v čajni kuhinji, ki je namenjena svojcem in prostovoljcem.
- V hišo lahko pridejo na obisk uporabnika kadarkoli in ostanejo tako dolgo kot sami želijo.
- Obstaja možnost nočitve, saj je v sobi uporabnika temu namenjeno dodatno ležišče.
- Zaželjeno je, da svojci in umirajoči uporabniki pomagajo pri hišnih opravilih.
- Ugotovila sem, da osebje v hiši obravnava svojce enako kot umirajoče v smislu, da so tudi oni uporabniki, saj so v procesu spoprijemanja s prihajajočim dogodkom smrti bližnjega. Zatorej so vključeni v družinske konference, imajo možnost uporabe "tihe sobe", ki je prostor za molitev, žalovanje, meditiranje.
- Upoštevac njihove želje, ki se nanašajo na slovo od umirajočega.
- Svojce pokličejo, še preden uporabnik umre (če je le možno), ne hitijo s premestitvijo telesa umrlega v mrtvašnico, kot je to značilno za bolnišnice. Telo uporabnika ostane v sobi tako dolgo, kot želijo svojci.

### Vpliv umirajočega uporabnika na potek življenja v hiši

- Ugotovila sem, da ima uporabnik proste roke glede posameznih elementov vsakdana, saj se osebje trudi približati hišo uporabnikom.
- Vsak uporabnik ima svoje želje, mnenja, ki jih laho izrazi (knjiga pritožb, dostopnost osebja za pogovor).

### Potek socialnega dela

- Ugotovila sem, da se socialno delo v hiši hospica izraža skozi samo delovanje, saj so uporabnikove potrebe v ospredju.

- Socialni delavec v hiši je tisti, ki je hkrati vodja hiše, kar vpliva na sam potek socialnega dela.
- Naloge socialnega delavca so združene z nalogami, ki jih ima kot vodja hiše. Specifične socialnodelovne naloge so: da sprejema vloge, vodi družinske konference, spremlja bolnike. Je tisti, ki skrbi za sprejem uporabnika v hišo.
- Različni koncepti socialnega dela so: delo z uporabniki kot proces soustvarjanja, koncept ravnanja s sedanjostjo (tukaj in zdaj), ustvarjanje razvidnost ter celostno gledanje na uporabnika.

## 5. PREDLOGI

- Za prostovoljce, ki so v hiši, bi bilo potrebno organizirati supervizije (lahko bi se priključili osebju na njihovih supervizijah oziroma imeli lastne supervizije). Kljub temu, da so prostovoljci v hiši hospica mišljeni predvsem kot tehnična pomoč (opravljanje gospodinjskih del in drugih opravil v hiši), se pri opravljanju prostovoljnega dela srečujejo z umirajočimi uporabniki in njihovimi svojci. Pri tem doživljajo različne obremenitve in stiske, zato se mi zdi smiselno, da dobijo možnost razbremenitve v krogu ljudi, ki se srečujejo s podobnimi problemi.
- Socialni delavec bi lahko več časa namenil navezovanju neposrednih stikov s prostovoljci. Njegovo znanje (o posebnem socialnodelovnem ravnanju, o metodah socialnega dela v procesih pomoči in o sodelovanju pri reševanju kompleksnih socialnih problemov) in socialnodelovne izkušnje, so pomemben vir učenja za prostovoljce. Ti običajno niso strokovnjaki na področju socialnega dela, zato nimajo osvojenih različnih konceptov (predvsem koncepta pomoči v socialnem delu) ter ne poznajo drugih teoretičnih in terapevtskih znanj (npr. o družini kot majhni skupini, o komunikacijah v družini, o ustvarjanju razvidnosti, o spremembah v družinskih vlogah), ki bi jim pri delu lahko koristili. Predlagam ohranjanje delovnega odnosa s socialnim delavcem tudi po uvodnih usposabljanjih, na izkustvenih delavnicah, ki potekajo vse leto.
- Druženje z uporabniki in osebjem bi lahko imelo bolj neformalni značaj. Predlagala bi organizacijo kakšnega srečanja v obliki piknika ali sprehoda v naravo skupaj s svojci.
- Socialni delavec bi lahko šel večkrat osebno do uporabnikov in ne včasih samo do medicinskih sester, ki sicer vedo veliko o uporabnikih, vendar nimajo znanj o strokovnem, socialnodelovnem pogovoru. Spremembe in premiki se lahko dogajajo in zgodijo takrat, ko sta v procesu pomoči socialni delavec in uporabnik sogovornika. Uporabnik pridobi pomembno izkušnjo spoštovanja in osebnega dostojanstva, ko dobi možnost, da ubesedi, kaj si resnično želi zase.
- Svojcem bi lahko ponudili možnost, da v primeru, da opravijo haccap, lahko vstopajo v kuhinjo in tam tudi kuhajo.

- Pravilo, da lahko prinašajo osebne predmete v svojo sobo, bi lahko razširili še na skupne prostore v hiši. Tako bi proces prilagajanja uporabnikov na novo okolje potekal lažje in bolj sproščeno.
- Jedilnico bi bilo treba razširiti in povečati, da bi lahko bila ta skupen prostor srečevanja za vse ljudi v hiši.
- Predlagam izvedbo obširnejše raziskave o hiši hospica in njenem delovanju, ki bo vključevala tudi uporabnike (svojce in umirajoče). Vzpostavljanje kontakta z vsemi udeleženi v hiši hospica je ključnega pomena za kvalitetno izvedeno raziskavo, saj so uporabniki tisti, ki lahko prispevajo svoje pristno razumevanje in občutenje dogajanja v hiši. Poleg tega so v institucijah uporabniki pogosto spregledani, zato je pomembno, da v socialnem delu izvajamo (ko je to možno) raziskave, ki vključujejo uporabnike ter jim dajo možnost, da so slišani in poslušani.

## 6. Uporabljena literatura

Ahčin, J. (2009), Etične dileme v paliativni oskrbi. Hospic, XIV, 1: 5.

Bauman, H. (2001), Žalovanje: Moč in upanje ob izgubi ljubljenega človeka. Koper: Ognjišče.

Benedikt J. (2008), Spopadanje paliativnega tima s procesom zdravljenja raka. Hospic, XIV, 3: 28.

Buckingham, R. W. (1996), The handbook of hospice care. New York: Prometheus books.

Canacakis, J., Pisarski, W. (1995), Spremljam te v tvoji žalosti. Celje: Mohorjeva družba.

Cassell, K. D., Salinas, C. R., Winn, A. S. P., (2005), The Encyclopedia on Death and Dying. New York: Facts on File.

Čaćinovič Vogrinčič, G. (1998), Psihologija družine: Prispevek k razvidnosti družinske skupine. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Čaćinovič Vogrinčič, G. (2008), Socialno delo z družino. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Fink, T. (2001), Hiša hospica. Hospic, VI, 2: 34.

Fink, T. (2002), Hiše hospica po svetu. Hospic, VII,1: 6-7.

Fink, T. (2006), Huda bolezen prizadene celotno družino. Hospic, XI, 2: 6.

Foucault, M. (1998), Zgodovina norosti v času klasicizma. Ljubljana: Založba/ \*cf., (Rdeča zbirka).

Flaker, V. (1988), "Erving Goffman: Azili (povzetek)". V: Flaker, V., Urek, M. (ur), Hrastovski anali za leto 1987. Ljubljana: RK ZSM (73- 137).

Flaker, V. (1995), K navadnosti izjemnega: Možnosti paradigmatkega premika. Socialno delo, 34, 6: 361- 371.

Flaker, V. (1998), Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov. Ljubljana: Založba/ \*cf.

Flaker, V., Čačinovič Vogrinčič, G., Grebenc, V., Kodele, T., Mali, J., Milošević- Arnold, V., Rapoša- Tajnšek, P., Rihter, L., Rode, N., Sedmak, M., Škerjanc, J., Urek, M., Zaviršek, D. (2008), Evalvacija procesov dezinstucionalizacije v posebnih socialnih zavodih v Sloveniji. Zaključno poročilo. Ljubljana : Fakulteta za socialno delo.

Hampe, J., C. (1981), Umire se sasvim drugačije: Doživljaji vlastite smrti. Zagreb: Biblioteka "Oko 3 ujutro".

Haralambos, M. Holborn, M. (1999), Sociologija: Teme in pogledi. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

Henderson, M. L., Hanson, L. C., Reynolds, K. S. (2003), Improving nursing home care of the dying : A training manual for nursing home staff . New York: Springer Publishing Copmpany, Inc.

Hojnik- zupanc, I. (1999), Samostojnost starega človeka v družbenoprostorskem kontekstu. Ljubljana: Znanstvena knjižnica Fakulteta za družbene vede.

Klevišar, M.(1994), Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina.

Klevišar, M. (1996), Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina.

Klevišar, M. (1997), Smrt kot spravni zaključek življenja. V: Hojnik- Zupanc, I. (1997), Dodajmo življenje letom : Nekaj spoznanj in nasvetov, kako se smiselno in zdravo pripravljati na starost in jo tako tudi živeti. Ljubljana : Gerontološko društvo Slovenije (149- 160).

Klevišar, M. (1997), Ko se pojavljajo različni hospici. Hospic, II, 3: 1-2.

Klevišar, M. (1999), Zadnji tedni in dnevi : Pomoč pri spremljanju v času umiranja. Ljubljana: Slovensko društvo HOSPIC.

Klevišar, M. (2001), Zadnji tedni in dnevi : Pomoč pri spremljanju v času umiranja. Ljubljana: Slovensko društvo HOSPIC.

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

- Kubler- Ross, E. (1973), On death and dying. London ; New York : Tavistock Publications.
- Kubler- Ross, E. (1995), O smrti in življenju po njej. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Lake, T. (1988), Kako premagujemo žalost. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Mali, J. (2003), Koncept totalne ustanove in domovi za stare. Ljubljana. Fakulteta za družbene vede (magistrsko delo).
- Mali, J. (2006), Koncept totalne ustanove in domovi za stare. Socialno delo, 45, 1-2: 17-27.
- Mikuž- Kos D., Slodnjak V. (2000), Nesreče, travmatksi dogoski in šola: Pomoč v stiski. Ljubljana: DZS. Pedagoška obzorja.
- Pera, H. (1998), Razumeti umirajoče: Praktična navodila za spremljanje umirajočih. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana- Dravljje.
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev Ur.l. RS, št. [52/1995](#): <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=199552&stevilka=2443> (25.5.2011).
- Spremembe pravilnika o standardih in normativih v socialnovarstvenih storitvah: Ur.l. RS, št. [2/1998](#), [61/1998](#), [19/1999](#) ([28/1999](#) popr.), [127/2003](#), [125/2004](#), [120/2005](#) Odl.US: U-I-192/05-29, [90/2008](#), [45/2010](#) (25.5. 2011).
- Russi Zagožen, I. (2001), Živeti s staranjem in smrtjo: Priročnik za voditelje skupin starih za samopomoč. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Salobir, U. (2000), Zavetno skrbi, da poleg dela počnem stvari, ki me veselijo. Hospic, V, 2: 6.
- Šušteršič-Čampa M., Cehner, M. (2007), Hospic kaj je to. Hospic, XII, 2: 10
- Sandman L. (2005), A good death : On the value of death and dying. Maidenhead : Open University.
- Slovensko društvo HOSPIC (2009), Kaj je hospic. Ljubljana: Formatisk.
- Slovensko društvo HOSPIC (2010), Z vami do konca. Ljubljana: Formatisk.
- Slovensko društvo hospic- programi: <http://www.drustvo-hospic.si/htm/hospic.htm> (11.3.2011).



Tekavčič-Grad (1994), Žalovanje. V: Tekavčič-Grad (ur.), Pomoč človeku v stiski: zbornik strokovnih razprav. Ljubljana: Planprint (137- 142).

Trček, J. (1994), Medosebno komuniciranje in kontaktna kultura. Radovljica: Didakta.

Trstenjak, A. (1992), Človek v stiski. Celje: Mohorjeva družba.

Trstenjak, A. (1993), Umrješ, da živiš. Celje: Mohorjeva družba.

Van Praagh, J. (2001), Zdravljenje žalosti. Tržič: Učila International.

Verbinc, F. (1976), Slovar tujk. Ljubljana: Cankarjeva založba.

Vreček, M. (2000), Kaj je paliativna (blažilna) oskrba? Hospic, V, 2: 11-12.

WHO-programi in projekti- rak-paliativna oskrba: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> (10.5. 2011).

## **8. PRILOGE**

### **8.1. HIŠNI RED**

V hiši hospica je hišni red osnova in temelj na katerem sloni ravnanje osebja ter uporabnikov, prostovoljcev in vseh drugih, ki vstopajo v hišo. Zajema enaindvajset točk, ki opisujejo pravila, ta pa so odraz hospiceve filozofije in načel. Vsaka hiša ima pravila in tako tudi hiša hospica ni izjema. Drugačna je le v tem, da je zaradi večjega števila ljudi, ki v hišo vstopajo, ta pravila potrebno eksplicito napisati ter jih ohranjati na vidnem mestu. Pravila je oblikovala predsednica društva Tatjana Fink v sodelovanju z osebjem hiše.

- 1) V hiši hospica so ljudje.
- 2) Kot vsaka hiša ima tudi ta svoja pravila, običaje, načine kako se obračamo drug k drugemu.
- 3) Ker je jasno, da jih vsi ne morejo poznati, je torej še bolj jasno, da se vsi trudimo spoznati in soustvarjati kulturo srečevanja in poslavljanja, kjer ima vsak človek svojo zgodbo, ki je pomembna, edinstvena, dragocena, spoštovanja vredna in zato zgodb ljudi in ljudi samih ne sodimo.
- 4) Hiša ima dvanajst sob za bolnike, kuhinjo z jedilnico, ki je namenjena bolnikom, čajno kuhinjo, ki je namenjena svojcem in zaposlenim, sejno sobo, ki je namenjena gledanju televizije, pogovorom, srečanjem in se ob tem upošteva prednostne potrebe, ki izhajajo iz poslanstava hospica. Za kuhinjo je odgovorna gospodinja, katero ob odsotnosti zamenja druga oseba glede na dogovor z gospodinjo in vodjem hiše. Bralni kotiček oziroma dnevi prostor je namenjen počivanju, branju..., in ni namenjen razravam zaposlenih ali obiskovalcev in svojcev (spoštovanje miru v hiši).
- 5) Sobe bolnikov so intimni prostor teh bolnikov. Pred vstopom v sobo se potrka. V sobe vstopajte, kot bi želeli da vstopajo v vašo spalnico, sobo ali stanovanje.

- 6) Bolniki lahko prinesejo svoje perilo, posteljnino, oblačila in druge predmete, ki so jim pomembni in ne motijo drugih prebivalcev hiše. V primeru, ko ljudje sami prinesejo svoja oblačila, na njih prišijejo etiketo, da po pranju ne pride do zamenjav.
- 7) Ko vstopamo v sobe, vstopamo k človeku, ki ima svoje potrebe, želje, navade in običaje. Naša dolžnost je prisluhniti in biti s človekom ter tudi narediti kar zahteva od nas vloga, ki jo imamo v hiši.
- 8) V hiši delajo strokovni delavci: negovalci, socialni delavci, duhovniki, dušebrižniki, medicinske sestre, zdravniki, vzdrževalec..., vsi so se dolžni v hiši obnašati spoštljivo. Vsi so se dolžni seznaniti z načeli celostne oskrbe in se po njih tudi ravnati. Enako velja za prostovoljce in svojce.
- 9) Vsi sodelavci, tako strokovni, kot tudi prostovoljni, delujejo v skladu z opisom del in nalog oziroma po navodilih in ravnanje v skladu z etičnim kodeksom v socialnem varstvu in zdravstveni negi ter seveda v skladu z bontonom.
- 10) Kajenje je dovoljeno izven hiše.
- 11) V hiši ni dovoljena zloraba alkohola in drugih opojnih substanc.
- 12) Vsi so se dolžni obnašati kot dobri gospodarji, ki tu ne počnejo stavri, ki jih ne bi počeli doma.
- 13) Ker je hiša hospica hiša miru je še posebno potrebno paziti, da se s hrupom, glasnim govorjenjem, "vsemogočnim" vstopanjem različnih služb, ne moti prebivalcev hiše in drugih obiskovalcev.
- 14) Glavni vhod je za obiskovalce in svojce.
- 15) Stranski vhod (iz parkirišča) je za zaposlene in bolnike.
- 16) Vsi obiskovalci, svojci in razne službe vstopajo v hišo spoštljivo.
- 17) Vse obiskovalce in svojce se vpiše v knjigo gostov.

- 18) Svojci so lahko ob bolniku štiriindvajset ur na dan. S tem, da je od devete ure zvečer pa do sedme ure zjutraj možna prisotnost enega svojca. Ob predhodnem dogovoru z vodjem hiše so možne izjeme.
- 19) Od devete ure zvečer do šeste ure zjutraj je dovoz na parkirišče zaprt. Ključe od železnih vrat ima v tem času dežurna medicinska sestra.
- 20) V hiši hospica so dobrodošle domače živali, ki ne motijo miru hiše in so navajene na čistočo. V hišo vstopajo v dogovoru z vodjem hiše.
- 21) V primeru, ko pride do neprimerne vedenja:
- dotičnega opozori vodja hiše,
  - dotičnega opozori vodja zdravstvene nege (ob odsotnosti vodje hiše),
  - dotičnega opozori medicinska sestra (ob odsotnosti zgornjih dveh),
  - v primeru, ko opozorilo ne zaleže, vodja hiše oziroma vodja zdravstvene nege ravnata, kot se ravna ob kršenju javnega reda in miru. Medicinska sestra pokliče strokovnega delavca, ki je po razporedu dosegljiv na telefon.

Hišni red je bil sprejet v Ljubljani 24.12. 2010. Sloni na spoštovanju človeka kot posameznika, ohranjanju njegovega dostojanstva ter ustvarjanju pogojev, v katerih bo lahko živel človeka vredno živlejnje. V ospredju je spoštovanje intime in osebne prostora vsakega prebivalca hiše.

## 8.2. SMERNICE ZA INTERVJUJE

### Primer 1.: Osebje- DELO

Kako poteka delo v Hiši Hospic? Kaj imajo pri delu radi? Kaj jih pri delu obremenjuje, skrbi? Kako si pomagajo, da se razbremenijo? Ali opravljajo jasno določen naloge glede na izobrazbo in namen ali se prilagajajo situaciji ter si medsebojno pomagajo (npr.če ima gospodinja veliko dela, ali ji soc.delavka priskoči na pomoč). Ali v službi nosijo uniformo? Ali so delavci ves čas na voljo, kateri imajo urnik, kako poteka? Koliko časa posvetijo negi uporabnika? Ali lahko izbirajo kdo od delavcev bo dežuren ponoči? Kaj počne socialni delavec (iz vidika prostovoljk, vodje zdravstvene nege in gospodinj), kdaj se ljudje obračajo na socialnega delavca, v katerih primerih prihaja osebje v stik s socialnim delavcem? Ali je socialni delavec središče odnosov, ki se vzpostavljajo, koliko je socialni delavec središče dogajanja v hospicu, koliko socialni delavec z gospodinjjo vnaša koncept delovnega odnosa, koliko je socialni delavec pozoren na komunikacijo v hiši?

### -KOMUNIKACIJA

Kakšne metode in tehnike komuniciranja uporabljajo? Kako poteka med osebjem, osebjem in uporabniki, osebjem in svoci, osebjem in zunanjimi obiskovalci (novinarji, prosovoljci...). Ali se srečujejo z ovirami v komunikaciji z uporabniki (kakšnimi)? Kaj bi potrebovali za boljšo komunikacijo?

Ali so pozorni na nebesedno govorico telesa? Ali se vikajo-tikajo? Kako se odzovejo na željo uporabnika, da bi se pogovorili o težkih temah? Ali se uporabniki obračajo na njih, ko začutijo stisko-koliko zaupanja izrazijo uporabniki pri tem? Kdo vse je udeležen v procesu reševanja problemov? V primeru, da imajo nenavadno veliko št.uporabnikov, kako poteka komunikacija takrat? Kako rešujejo probleme, ki se pojavijo (skupaj z uporabniki, sami na sestanku)? Ali kdaj povabijo na reševanje problema koga tretjega?

-VSAKDANJE ŽIVLJENJE-institucionalni red (obstoj le tega in uporabnikov vpliv za njegovo spreminjanje)

Kako poteka vsakdanje življenje uporabnika? Ali obstaja urnik (glede prehrane, raznih dejavnosti, obiskov, nege)? Ali opravljajo dejavnosti, ki jim niso ljube? Ali imajo skupno jedilnico, skupne prostore za popoldanski počitek? Kako vidijo uporabnike? Ali delijo z njimi načrte, ki jih imate glede nakupov hrane, pijače, pohištva? Kako je zavarovana njihova lastnina? Ali imajo možnost da si okrasijo sobo, prinesejo vanjo osebne predmete-morajo o tem obvestiti osebje? Ali lahko v skupne prostore kot so npr.kuhinja prinesejo npr.svoj pribor in kakšno skodelico, kozarec? Ali beležijo socialna, emocionalna dejstva o uporabniku vsak dan? Kdo vidi posameznikovo kartoteko? Ali lahko vanjo pogleda uporabnik? Ali lahko uporabniki sodelujejo pri pripravi hrane, opravljanju vsakdanjih opravil? Kako potekajo stiki s svojci, ali lahko prespijo, kdaj se lahko obiščejo ali pokličejo po telefonu? Ali lahko uporabnik obišče svoje prijatelje? Ali imate organizirana praznovanja?Ali imajo ključ od svoje sobe, se lahko zaklenej? Kako zaposleni vstopajo v sobe uporabnikov? Kakšna so pravila glede terapije, zdravljenja?Ali imajo uporabniki svoje obleke? Kdo jim pere?

### 8.3. ZDRUŽEVANJE POJMOV V SORODNE KATEGORIJE

#### KOMUNIKACIJA IN PREDAJANJE SPOROČIL MED OSEBJEM (tudi prostovoljci) IN UPORABNIKI (SVOJCI IN BOLNIKI)

- **3. RAVEN: VRSTE KOMUNIKACIJE**

##### NEVERBALNA KOMUNIKACIJA

- MEDOSEBNA BLIŽINA, INTIMNA BLIŽINA

A: 3 Ponavadi sploh nisva govorila, samo sedela sva v tiši.

D: 7 Moraš pa znat začutit, ko je čas, da ju pustiš same.

- GOVORICA OBRAZA, MIMIKA

A: 8 Nikoli me ni povabil zraven, vedno diskretno pogledal če sem v kuhinji. To je bil spet njegov način, kako mi povedati, da želi mojo družbo. Zelo posredno

- DOTIK

A: 13 V zadnjih dnevih se ga prijela za roko in to mi je dovolil.

- KRETNJE, GIBI

D: 5 Drugi gospod je bil nepokreten. Težko je govoril, ker je imel masko za dihanje. Komuniciral z rokami in očmi. Zelo zgovoren je bil.

##### VERBALNA KOMUNIKACIJA

- PARA JEZIK

A: 6 Sama sem se po določenem času naučila prepoznati ton in višino glasu, ki so sporočali, da ni zadovoljen.

- **ZNAČILNOSTI VERBALNE KOMUNIKACIJE**

- DVOSMERNNA KOMUNIKACIJA

A: 11 Vikala sva se. Če te starejši povabi k tikanju, to sprejmeš.

A: 12 Bila sva zelo vljudna drug do drugega.

B: 6 Pomebno je, da že takoj na začetku govorimo z uporabnikih, kaj v primeru agresivnih posegov v telo. To vsak človek sam pove, nato pa se proti preverja, ali povedano še drži.

B: 7 Če človek reče, ne potem je ne.

B: 8 Pomembno je, da je vse kar delaš. Nek odnos.

B: 9 Tudi hranjenje ni samo hranjenje. Je odnos, saj se srečata bolnik in tisti, ki hrani.

B: 11 O vsem se pogovorimo.

B: 13 Če se ne strinja z odhodom v hišo, ga ne silimo, ne prepričujemo.

B: 15 Ne delamo mimo ljudi, vse skupaj.

B: 21 Kličemo jih po osebnem imenu in vedno z gospod, gospa, razen ko rečejo, da to ni potrebno.

B: 23 Tukaj res sledimo človeku.

B: 26 Iščemo meje, kje sem jaz, kje si ti.

B: 21 Kličemo jih po osebnem imenu in vedno z gospod, gospa, razen ko rečejo, da to ni potrebno.

C: 1 Smo na voljo, če rabijo pogovor.

C: 13 Zato je pomembno, da pozorno poslušáš in vprašáš, če nisi prepričan kaj si slišal.

D: 26 (o izhodih z uporabniki, ki ne morejo sami ven, ker niso pokretni)- Drugače se skupaj dogovorimo, kdo bo šel z njim.

E: 14 Prizadevamo si, da pokličemo svojce še preden umirajoči umre, da se poslovi.

#### ▪ TIMSKA KOMUNIKACIJA

A: 1 Ko pride nov uporabnik v hišo, me povabijo zraven, se pogovorimo.

B: 10 Že na samem začetku preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco na katero povabimo bolniku pomembne osebe.

B: 14 Če obstaja poleg svojcev še kdo, ga povabimo zraven. Naredi se time, pogovorimo se, koga še potrebujemo. Včasih je potreba po pogovoru z zdravnikom: povabijo 3. osebo.

C: 2 Pred sprejemom skliče (socialni delavec) bodočega uporabnika, ožje družinske člane. Naredi se razgovor.

C: 3 Sodeluje z uporabniki in družinskimi člani.

E: 3 Ponavadi je tako, da se najprej vsedemo z enim, potem drugim, na koncu pa se pogovorimo vsi skupaj.

E: 4 V Hiši imamo včasih družinske konference, kjer družina konkretno ubesedi svoja pričakovanja in potrebe.

E: 5 Na te konference lahko povabimo tudi koga tretjega, ki je pomemben za razreševanje konflikta, določenega problem, uresničitev določene potrebe.

E: 6 Tudi, ko gremo na dom pogledat družino, vztrajamo, da so vsi prisotni (če je to le možno).

#### SPOZNAVNA KOMUNIKACIJA



C: 12 En gospod je v pogovoru z mano vedno odgovarjal samo z ja ali ne. V primeru, ko je imel oko vneto pa mi je to povedal. Naslednjič, ko sva se srečala, je komentiral to, da je imel zadnjič oko vneto. To je bilo sicer zelo redko. Ko je bil pri volji, je tud samoiniciativno kaj povedal.

C: 21 To so bile splošne teme npr. kako vreme je danes, na kateri faks hodim...

C: 22 (med uporabniki in prostovljci) Gre za spoznavno komunikacijo.

D: 13 (o čem se je pogovarjala z uporabniki) To so bile vsakdanje stvari.

### NENAVEZOVALNA KOMUNIKACIJA

Naše osnovno načelo je nenavezanost. Poudarek je na sočutju ne pa čustvovanju. Gre za odnos za določen čas (oseba pride in gre, pogreb je stvar družine), si zaveznik a nisi zavezan. Ne smemo se navezovati

### MEDOSEBNA KOMUNIKACIJA

A: 4 Z dvema našima uporabnikom sem se zelo zblížala.

A: 7 Z njim sem preživela, kar nekaj časa.

A: 9 Tako sva se družila tri mesece.

A: 11 Vikala sva se. Če te starejši povabi k tikanju, to sprejmeš.

A: 12 Bila sva zelo vljudna drug do drugega.

B: 8 Pomembno je, da je vse kar delaš. Nek odnos.

B: 19 Uporabnike vedno vikamo, saj je vikanje odraz spoštovanja posameznika.

B: 21 Kličemo jih po osebnem imenu in vedno z gospod, gospa, razen ko rečejo, da to ni potrebno.

C: 6 Sicer pa je pri nas navada, da ko prideš v hišo pozdraviš vsakega posebaj, in isto ko se posloviš. Potrkaš, vstopiš v sobo, če ti dovolijo, ter se posloviš. Tudi socialni delavec to počne. Ko gre domov, jim to pove, vpraša, če še kaj potrebujejo...Nikoli ne veš, kdaj bodo ljudje umrli.

C: 7 Šla sem jih pozdravit.

C:16 Uporabnike vikamo.

C: 18 Svojce tudi vikam.

C: 25 Če pa imajo željo, se lahko obrnejo na kogarkoli. Če jih kaj zmoti, povedo komur želijo. Vsi smo jim na voljo.

D: 1 Imeli smo dva bolnika, ki nista želela družbe. To smo spoštovali.

D: 4 En primer je bil, da je bil gospod pokreten, a je želel biti sam. Ko sem prišla, sem ga pozdravila, ga vprašala kako se počuti, če je šel kadit. Če je tako želel, sem ga pustila da je sam.

D: 8 Vedno vikanje (uporabnika), če sem ga kaj vprašala.

D: 9 pa vedno z osebnim imenom.

D: 10 Pa gospod ali gospa vedno.

D: 11 Oni (osebje)tudi vikajo uporabnike.

D: 15 Drugi gospod je težko govoril, ampak je vztrajal, da preberem na glas pismo, ki mu ga je napisala hčerka. Ženi je bilo zraven nerodno, ampak on je vztrajal. Zelo mi je zaupal.

D: 16 Svojci se obračajo na osebje, če je kak problem.

D: 17 Pri gospodu, ki je bil zadržan, sem se stalno spraševala, kaj naj naredim, da se bo odprl. Ne gre tako. On je celo življenje življenje živel sam, ni imel nikogar, ni znal drugače. Spoznala sem, da je to njegovo življenje, nisem ga več silila v komunikacijo.

E: 1 Jedilnika nimamo, vse je na bazi dogovora.

E: 2 Ravno zadnjič si je eden izmed naših uporabnikov sredi noči zaželel kruh in pivo. Ja, kruh in pivo. Nismo ga spraševali zakaj to in zakaj ne nečesa drugega. Dali smo mu pivo in to je bilo to.

Ali pa recimo dogodek, ko se je družina poslovila od umrlega in so stali na hodniku vsi pretreseni in v šoku. Kar stali so tam, zmedeni in negotovi. In potem je mož umrle rekel: "Kaj bi dal zdaj za eno steklenico vina". In slučajno smo jo imeli. A veste saj ni šlo, zato, da so se hoteli napiti. Bilo jih je pet. Vzeli so steklenico in se vsedli v dnevno sobo ter se tam pogovarjali dolgo v noč. Počasi so pili in govorili o pokojni. Čez kakšen teden je isti gospod prišel v Hišo in mi rekel, da ne vem, kako veliko jim je pomenilo, da so jim takrat dali tisto flašo, da so se lahko vsedli in pogovarjali.

E: 15 Mi imamo lastno slovo v Hiši.

E: 16 Vsi iz Hiše so poleg njega in vsak pove (če želi) nekaj besed umrlemu. Tako se poslovimo od njega.

## PROSTORI KOMUNIKACIJE

### ▪ OBISK NA UPORABNIKOVEM DOMU

B: 2 Prvi stik je obisk na domu, potem pa v hiši.

B: 12 Pridemo na dom.

### ▪ KUHINJA, JEDILNICA, BALKON, OSTALI SKUPNI PROSTORI

A: 2 Naš prostor je v kuhinji, jedilnici in na balkonu.

A: 5 Z gospodom, ki je umrl ne dolgo nazaj sva se družila na balkonu.

B: 24 Včasih vseeno jemo skupaj.

C: 8 Moj prvi stik z njimi (bolniki) je bil takoj ob vstopu v hišo.

C: 9 Srečujemo se, ko pridejo v skupne prostore.

C: 10 Svojci pridejo naprimer v knjižnico po kako knjigo in se takrat spoznamo. Ali pa v čajni kuhinji, ki je namenjena svojcem in prostovoljcem.

C: 20 Ena svojka, je enkrat prišla v kuhinjo in me pozdravlja, tako sva začeli klepetati.

### ▪ V SOBI UPORABNIKA

D: 6 Večkrat sem bila v sobi, ko je bila z njim žena.

## OVIRE V KOMUNIKACIJI

A: 10 Najino komuniciranje je bilo oteženo, ko se je njemu stanje poslabšalo in je moral na voziček.

B: 16 Z enimi zelo težko komunicirati zaradi mehanizmov obrambe.

B: 20 Nekateri hočejo, da se tikamo z namenom, da se meja zabriše med ti in jaz.

B: 25 Težko je jesti skupaj z ljudmi, fizično težko.

C: 12 Z uporabniki. In sicer na čisto konkretnem nivoju povezanem z boleziijo ali stanjem uporabnika: en gospod je imel kisikovo masko, nisem ga dobro razumela, veliko sva uporabljala roke pa tudi z očmi je znal veliko sporočiti. Druga uporabnica ima pa ta problem, da ji mišice odmirajo in za pogovarjanje uporablja komunikator. Spet je težko vedeti, ali si vse prav zastopil, ali je nisi narobe razumel.

E: 7 Običajno pa je tako, da največ nezadovoljstva prihaja s strani svojcev takoj, na začetku, ko so v procesu sprejemanja. Preden pridejo v Hišo, upajo, da bližnji ne bo umrli, da se mu bo stanje izboljšalo, da bo na koncu vse v redu. Ko pa pridejo sem, je tega konec. Dojamejo, tu se bo zgodilo.

E. 13 V naši sredini smrt še vedno tabu, terba je veliko pogovorov, da se odprejo, vedno jih srečamo tam kjer so. Dostikrat se zgodi, da se ne morejo odpreti. To je njihovo, v nič jih ne silimo.

### REŠEVANJE OVIR V KOMUNIKACIJI

B: 17 Veliko je takih, ki igrajo vlogo: "Jaz sem bogi." Jaz rečem, da ni bogi. Tudi, ko umiraš, se lahko odločaš. Takrat, ko vidim, to igro vlog v katero padejo uporabniki, to ubesedim: "Meni je težko, ko vidim, da vam je vseeno. Ni vseeno, kaj se zgodi z vami, zato je pomembno, da se sami odločate."

B: 18 Zato je pomembno, da si delimo, kaj se dogaja.

C: 5 Pridejo k njemu, ko jih kaj muči (če so pokretni), sicer pa povedo družinski člani, ko je kaj narobe.

C: 13 Zato je pomembno, da pozorno poslušáš in vprašáš, če nisi prepričan kaj si slišal.

C: 14 Zgoraj opisane težave so pač takšne, da se moraš nekako naučiti prilagoditi.

C: 15 Če bi imela težave v smislu konflikta ali kaj podobnega, bi se najprej pogovorila z uporabnikom s katerim bi imela težave. Če to ne bi bilo zadosti, bi se pogovorila s kom od osebja. Dobim oporo od vsakega. Ni pomembno, kaj je po poklicu.

C: 24 O težavah se ne pogovarjajo s prostovoljci ali z osebjem, temveč z bližnjimi.

C: 25 Če pa imajo željo, se lahko obrnejo na kogarkoli. Če jih kaj zmoti, povedo komur želijo. Vsi smo jim na voljo.

D: 14 Mislim, da se o težavah pogovarjajo z bližnjimi.

D: 16 Svojci se obračajo na osebje, če je kak problem.

E: 10 Vedno je pomembno, da ozavestimo kaj počnemo, ko smo z umirajočimo, da smo prisotni. Npr. gospa v Hiši je stalno klicala osebje v sobo, jih klicala po telefonu, bila zelo posesivna. Bistveno je, da to znaš videti, da to ozavestiš, da ne padeš not.

## ODSOTNOST KOMUNICIRANJA Z UPORABNIKI

B: 3 (stik z uporabnikom) Ni nujno, da vsakodnevno.

B: 4 Včasih ne grem k uporabnikom, je dovolj, da grem k sestram.

POTEK KOMUNIKACIJE IN PREDAJANJE SPOROČIL MED OSEBJEM TER MED OSEBJEM IN PROSTOVOLJCI

### **3. RAVEN VRSTE KOMUNIKACIJE**

#### KOMUNIKACIJA, KI IZHAJA IZ SPECIFIČNIH VLOG OSEBJA

- **KOMUNIKACIJA, KI IZHAJA IZ AVTORITETE**

B:1 Na eni strani sem nosilec avtoritete, pri čemer ta del mojega dela vključuje spremljanje medicinskih sester, gospodinje, prostovoljcev (uvodna predstavitev, izobraževanja).

B: 2 Probam skrbet, da je vsem dobro, da se imajo možnost izrazit: pred kratkim imeli negovalko, ki nikakor ni znala prisluhni uporabniku. Na to me je opozoril eden izmed negovalcev. To sem vzela zelo resno, šel sem v sobo uporabnika v času, ko ga je negovalka umivala in opazoval, kaj dela. Tudi sam sem opazil, da ga ne zna poslušati in takrat sem zaupil: "Poslušajte ga vendar." Bila je burna reakcija, kasneje sva se o tem pogovorila na samem.

B: 3 Tudi opozarjam na napake.

B: 4 Se pogovorimo, vprašam, kako pa to, da si to naredila.

B: 5 Ni to, da samo opozarjam na napake. Vedno iščem razloge za določeno ravnanje (lahko, da je osebo strah, je neizkušena...).

B: 6 Včasih v kritični situaciji postavim na hitro mejo, potem si pa vzamem čas.

A: 4 Delujem po njegovih navodilih (navodilih vodje hiše).

A: 5 To ni vsakodnevno, saj so mi že na samem začetku povedali, kaj se od mene pričakuje.

C: 1 moramo vodji hiše sporočiti kdaj pridemo.

D: 14 (reševanje problema)- Za druge dileme pa z vodjo.

- **KOMUNIKACIJA OSEBJA IN PROSTOVOLJCEV, KI IZHAJA IZ NJIHOVIH DELOVNIH NALOG**

*Gospodinja:*

A: 1 Jaz tudi spremljam prostovoljce (z njimi se dogovarjam o delu, ki ga je treba narediti).

A: 2 Ko pride nov uporabnik v hišo, me povabijo zraven, se pogovorimo.

C: 4 V prvotni fazi me je vpeljala v hišo, mi jo je razkazala. Predstavila mi je stanovalce, povedala mi je v kateri sobi so.

#### *Vodja zdravstvene nege*

D: 3 (spremljanje prostovoljcev) Zdaj v hiši to dela vodja, če ga ni pa kdo drug. Se prilagodiš situaciji. Če je v hiši samo sestra, se z njo pomeniš.

D: 12 Ko prideš v hišo, ti sestra pove kaj o uporabnikih in njihovih specifikah (npr. gospa komunicira preko komunikatorja).

D: 13 Zmeraj vprašam sestro, ali lahko grem k bolniku.

E: 1 Zdravnik pride 3 krat na teden, jaz prenesem bolnikove potrebe in težave k njemu, da lahko napiše napotnico.

E: 3 V Hiši imamo večasih družinske konference.

#### *Socialni delavec*

C: 7 Prvi stik z njim (s socialnim delavcem) je bil vsekakor na uvodnih srečanjih ter usposabljanjih, ki jih je vodil. Zdaj pa prihajam z njim v stik preko telefona, saj on dela dopoldne, jaz pa prihajam v bolj popoldanskih urah.

C: 8 Jaz ga pokličem, da mu sporočim, kdaj bom prišla.

C: 10 (stik s socialnim delavcem)- Razen izjemoma danes, ko bomo imeli srečanje, da se dogovorimo, kdaj bo hiša odprta, ker se zdaj sanira.

D: 8 (stik s socialnim delavcem)- Nimam potrebe po komuniciranju z njim. Tisti, ki spremljajo bolnike na domu imajo več kontakta z njim. Edina stvar o kateri se s socialnim delavcem menim je kdaj bom prišla v hišo.

E: 4 (s socialnim delavcem)- Skupaj z njim se dogovarjam predvsem glede organizacije.

E: 5 (o sočutju in ne čustvovanju)- Tega učimo tudi naše prostovoljce. Imeli smo situacijo, ko je prostovoljka ob prihodu v prostore Hiše dejala eni izmed uporabnic "Kako sem vas pogrešala." Kasneje smo se o tem pogovorili in ji svetovali, da je bolje, če rečeš "Lepo vas je videti." Ker bistveno je to, da si tukaj in zdaj.

#### MEDOSEBNA KOMUNIKACIJA

A: 6 Če me kaj zmoti, kar direktno povem.

B: 4 Se pogovorimo, vprašam, kako pa to, da si to naredila.

B: 5 Ni to, da samo opozarjam na napake. Vedno iščem razloge za določeno ravnanje (lahko, da je osebo strah, je neizkušena...).

B: 8 Če je to prostor, kjer naj bi se človek srečal s sabo in drugim, potem mora tudi sestra, prostovoljci... imet možnost srečanja.

C: 5 (gospodinja)- Dala mi je telefonsko številko v primeru, da bi jo potrebovala.

C: 6 Z njo imam čisto drugačno komunikacijo kot z vodjo hiše. Komunikacija z gospodinjo je bolj osebna, sproščena.

C: 16 (v primeru težav) bi se pogovorila s kom od osebja. Dobim oporo od vsakega.

C: 17 Z osebjem se tikamo in kličemo po imenu. Mislim, da je ena medicinska sestra imela na začetku težave z tikanjem drugega osebja. Je rekla, da se v bolnici vsi vikajo.

C: 18 Drugače se skupaj dogovorimo, kdo bo šel z njim.

D: 6 Med osebjem se tikamo.

- **3. RAVEN ZNAČILNOSTI KOMUNICIRANJA**

#### POSREDNO KOMUNICIRANJE (PREKO SREDSTEV SPOROČANJA)

- **INTERNA SREDSTVA SPOROČANJA**

A: 7 Sporočila glede hrane in skuhanega napišem, kar na samolepilne listke.

B: 7 V zvezek se zapiše predaja, to pomeni, da vsaka sestra napiše, kaj se je dogajalo v hiši tekom njene izmene.

C: 2 Gospodinja ima zvezek, ona napiše vanj kaj bo za zajtrk, kosilo, kaj je že počiščeno, kaj je potrebno še postoriti. Ko je neka stvar narejena, se obkljuka.

C: 12 Tudi preko maila se obveščamo o stvareh.

vidla sem v zvezku, kamor pišemo opravila, ki so oz. niso postorjena

C: 19 Na hodniku imamo stoječo tablo, kamor zapišem kdaj sem prišla in odšla. Lahko napišem tudi, kaj sem počela. Ni pa nujno.

D: 11 Ko prideš v hišo je v zvezku, ki je v kuhinji, napisano, kaj je treba še počistiti, ko narediš, se obkljuka, napišeš, da je narejeno, lep pozdrav in podpis.

E: 2: Vsak bolnik ima svojo mapco, kamor zapisujemo vse kar se dogaja z njim v hiši.

- **ELEKTRONSKA POŠTA**

C: 11 Tudi preko maila se obveščamo o stvareh.

D: 4 S socialnim delavcem komuniciram preko mobitela ali mejlov.

- **TELEFON**

D: 4 S socialnim delavcem komuniciram preko mobitela ali mejlov.

## NEPOSREDNO KOMUNICIRANJE

- **SESTANKI**
  - C: 15 (vključenost na dop.sestankih)- Mislim, da je vodja hiše, socialni delavec, medicinske sestre.
  - E: 3 V Hiši imamo včasih družinske konference.
  - E: 7 S sodelavci dosti časa porabimo za podeljevanje stvari, da jih ne nosimo s seboj.
- **SUPERVIZIJE**
  - D: 16 Tudi osebje ima supervizije.
  - D: 15 Prostovoljci, ki spremljajo imajo supervizije. Mi ne.
  - E: 6 Supervizije izvaja zunanji supervizor, 1 krat na mesec se dobivamo
- **SREČANJA PROSTOVOLJCEV**
  - D: 1 Vsak mesec imamo srečanja (govorimo o primerih dobre prakse).

## POGOSTOST KOMUNIKACIJE OSEBJA IN PROSTOVOLJCEV

- C: 3 Sicer pa sem imela z gospodinjo dokaj malo stika.
- C: 9 Drugače pa ga sploh ne vidimo in stikov nimamo.
- D: 10 Gospodinje sploh ne vidim.

## VLOGE ZAPOSLENIH

### • **3. RAVEN: SPECIFIČNE VLOGE OSEBJA V HIŠI HOSPICA** VLOGA GOSPODINJE V HIŠI HOSPICA

- A: 1 Skrbim za hišo, kar vključuje nabavo stvari, pranje perila, kuhanje, pripravljanje in zamrzovanje obrokov za več dni vnaprej.
- A: 3 Jaz tudi spremljam prostovoljce (z njimi se dogovarjam o delu, ki ga je treba narediti).
- A: 6 Sicer pa so vloge v hiši strogo ločene.
- A: 7 Smo ekipa, ampak vsak dela po svoji strokovnosti.
- A: 15 Zaenkrat sem imela glede hrane proste roke, govori se o treh jedilnikih, amapak zaenkrat ostaja tako kot je.
- B. 15 Kuha gospodinja v zato namenjenih prostorih.
- C. 25 Dela niso določena ima pa res dopoldne pranje čez gospodinja.
- D: 10 Za gospodinjo vem, da koordinira spremljanje s pomočjo prostovoljcev.

D: 14 Gospodinja, je kuharica, čistilka, prostovoljka

E: 10 Kuha pa gospodinja.

### VLOGA SOCIALNEGA DELAVCA V HIŠI HOSPICA

A: 11 Delujem po njegovih navodilih (socialno delavčevih).

A: 12 To ni vsakodnevno, saj so mi že na samem začetku povedali, kaj se od mene pričakuje.

B: 1 Pol sem kot vodja hiše, pol kot socialni delavec. Na eni strani sem nosilec avtoritete, pri čemer ta del mojega dela vključuje spremljanje medicinskih sester, gospodinje, prostovoljcev (uvodna predstavitev, izobraževanja).

B: 2 Probam skrbet, da je vsem dobro, da se imajo možnost izrazit.

B: 3 Kot socialni delavec sprejemam vloge, vodim družinske konference, spremljam bolnike.

B: 4 Tudi opozarjam na napake.

B: 5 Se pogovorimo. Vprašam, kako pa to, da si to naredila. Ni to, da samopozarjam na napake, ker na tak način ne pride do sprememb, izboljšanj.

B: 6 Včasih v kritični situaciji postavim na hitro mejo, potem si pa vzamem čas.

B: 21 Vsak je za nekaj zadolžen. Dat injekcijo, vodit družinsko konferenco...to so specifična znanja, saj tega ne zna vsak.

B: 24Vendar je zelo pomembno, da ko se dela s svojci in bolniki v kritični situaciji, da se ve kdo kaj dela, kdo ima kakšno vlogo.

B: 25 V stiski iščeš izhode, kjer lahko pobegneš, da enega potegneš not, da se meje zabrišejo. Zato morajo biti vloge razdeljene, da se svojci lahko spoprimejo.

C: 1 res je, da moramo vodji hiše sporočiti kda j pridemo.

C: 4 Socialni delavec je tisti, ki skrbi za sprejem v hišo.

E: 14 On ima čez socialni moment sprejema bolnika in svojcev v hišo. Redno spremlja uporabnika, sodeluje v komisiji za sprejem v hišo. Vodi prošnje za sprejem. Prijavi bolnike na upravni enoti. Skupaj z njim se dogovarjam predvsem glede organizacije.

D: 13 Za druge dileme pa z vodjo.

### VLOGA VODJE ZDRAVSTVENE NEGE, NEGOVALCEV IN MEDICINSKIH SESTER V HIŠI HOSPICA



A: 10 (na vprašanje o tem ali je že kdaj nudila nego uporabniku) Ne, to počnejo sestre.

B: 9 Medicinska sestra je tista, ki mora bit v hiši stalno prisotna (24 ur na dan). Tako, da je vedno ena v hiši.

C: 5 Je bolj medicinska sestra (prisotna popoldne v hiši), če je kak, ki potrebuje nego pa je tu še negovalec.

C: 9 Sicer pa nego dajejo negovalci, nisem še vidla da bi kdo drug to počel, razen medicinskih sester.

C: 22 Razlike so v tem, da so različno usposobljeni, da imajo različno izobrazbo, da je njihova vloga v hiši različna. Eni dajejo nego, drug vodijo razgovore...Jaz sem prostovoljka in nisem npr. usposobljena za dajanje zdravil, lahko pa čistim, kuham, perem.

D: 4 (o obnavljanju vloge prostovoljcev)-Zdaj v hiši to dela vodja, če ga ni pa kdo drug. Se prilagodiš situaciji. Če je v hiši samo sestra, se z njo pomeniš.

D: 9 Ko prideš v hišo, ti sestra pove kaj o uporabnikih in njihovih specifikah (npr. gospa komunicira preko komunikatorja).

E: 1 V hiši delam strokovno delo: jemanje krvi, nameščanje infuzije (za lažje odhajanje bolnika, da ni dehidriran), zdravnik pride 3 krat na teden, jaz prenesem bolnikove potrebe in težave k njemu, da lahko napiše napotnico.

E: 7 Srednje medicinske sestre so tu tudi med vikenodm. Delajo v treh izmenah.

### DELO PO STROKOVNOSTI

A: 7 Smo ekipa, ampak vsak dela po svoji strokovnosti.

B: 7 Tu delajo medicinska sestra, gospodinja, poleg mene še ena socialna delavka, negovalci. Na pomoč nam priskočijo tudi prostovoljci. Zunanji delavci, ki prihajajo v hišo so duhovnik, dušebrižnik, zdravnik zasebnik.

B: 21 Vsak je za nekaj zadolžen. Dat injekcijo, vodit družinsko konferenco...to so specifična znanja, saj tega ne zna vsak.

C: 22 Razlike so v tem, da so različno usposobljeni, da imajo različno izobrazbo, da je njihova vloga v hiši različna. Eni dajejo nego, drug vodijo razgovore...Jaz sem prostovoljka in nisem npr. usposobljena za dajanje zdravil, lahko pa čistim, kuham, perem.

A: 6 Sicer pa so vloge v hiši strogo ločene.

B. 24 Vendar je zelo pomembno, da ko se dela s svojci in bolniki v kritični situaciji, da se ve kdo kaj dela, kdo ima kakšno vlogo.

B: 25 V stiski iščeš izhode, kjer lahko pobegneš, da enega potegneš not, da se meje zabrišejo. Zato morajo biti vloge razdeljene, da se svojci lahko spoprimejo.

### • **3.RAVEN LOČENOST SVETA OSEBJA IN SVETA UPORABNIKOV** UNIFORMA

B: 12 (uniforma) Jaz osebno ne, nosijo jo pa negovalke in medicinske sestre, prostovoljci.

B: 13 Odvisno od tega, kaj delajo. Namenjene pa so temu, da si pri negi in hranjenju zaščitiš obleko, hkrati pa da si v hiši popolnoma čist. Obleka ni čista, predpasniki, ki si jih nadenejo pa so.

C: 11 (uniforma, predpasnik) Mislim, da se ga nosi, samo ko se kuha, da se ne umažeš. Ali ko gre za nego (npr. tuširanje).

C: 12 Vidla sem, da je predpasnik nosila medicinska sestra.

C: 13 Socialni delavec tega nikoli ne nosi (predpasnika).

D: 7 Večinoma jih nosijo sestre. Do zdaj sem videla to nositi samo osebje, tudi negovalca. Ne pa vedno.

C: 29 Socialni delavec je ubut v čevlje, ampak jih nosi samo po hiši.

### LOČENOST PROSTOROV

B:16 Po zakonodaji so stranišča ločena. Vsak uporabnik ima v svoji sobi wc in tudi lastno kopalnico.

B: 18 Svojcem je v kuhinjo vstop prepovedan, saj nimajo narejenega hasapa in so zato lahko samo v jedilnici.

B: 19 Včasih vseeno jemo skupaj v jedilnici.

B: 17 Mi pa seveda ne hodimo na njihove wc-je.

C: 28 V garderobi je stranišče za osebje in prostovoljce. Garderoba je prostor, kjer puščamo čevlje, saj smo v hiši v copatih.

C: 30 Imajo tudi jedilnico, ampak je za uporabnike.

C: 31 Osebje sestankuje v jedilnici zjutraj, ne jedo pa z uporabniki.

### DELOVNI ČAS OSEBJA

B: 9 Medicinska sestra je tista, ki mora bit v hiši stalno prisotna (24 ur na dan). Tako, da je vedno ena v hiši

E: 6 (urnik dela) Od ponedeljka do pon. dopoldan, razen en dan ko sem popoldan.

- **RAVEN BLIŽINA SVETA OSEBJA IN SVETA UPORABNIKOV**

#### FLEKSIBILEN DELOVNI ČAS OSEBJA

B: 8 Moj urnik naj bi bil nekako od osme ure zjutraj pa do četrte popoldne. Ni pa rečeno.

B: 11 Gospodinja dela načeloma tudi do štirihi, amapak ni rečeno, lahko se zgodi, da mora ostati tudi dlje.

E: 13 (urnik socialnega delavca) Pri nas je tako, da gre domov tudi ob šestih, sedmih popoldne. Tam je dokler je to potrebno, dokler ga ljudje v Hiši potrebujejo.

- **3. RAVEN: FLEKSIBILNOST PRI OPRAVLJANJU GOSPODINJSKIH DEL IN DRUGIH DEL VEZANIH NA HIŠO (ODSOTNOST RIGIDNE PORAZDELITVE DELA)**

#### POMOČ PROSTOVOLJCEV

A: 2. Pospravljam ne, saj imam zato trenutno pomoč prostovoljcev

A: 4. Zaenkrat zmorem vse postoriti sama, če ne, pa rečem kakšnemu prostovoljcu, da gre v trgovino namesto mene.

B: 10 Ponoči je pravilo, da je poleg uporabnikov še medicinska sestra, ampak, ker so se punce bale ostajati čisto same v hiši, imamo zdaj dogovorjeno, da vedno če je le možno prespi v hiši eden izmed prostovoljcev.

C: 2 Prostovoljci v hiši nismo mišljeni kot spremljevalci ali pa za druženje. Prostovoljci smo tam. Vedno se kaj najde za narediti. Gre pa za priložnostna dela (kaj počistim, preoblečem posteljo, operem perilo). Če ni dela, potem bereš, si v knjižnici. Če te noben ne potrebuje, se sam zaposliš.

C: 3 Ljudje, ki so v hiši ne marajo, da bi bil skoz nekdo v njihovi sobi, smo pa v hiši, ker bi bila sicer čisto prazna. Smo na voljo, če rabijo pogovor.

C: 10 Prostovoljci malo zraven pomagamo, nismo pa čisto samostojni pri tem, ker je težko bolnike obračati.

D: 1 Ne gre izključno za spremljanje in druženje z bolniki, ampak za konkretna opravila vezana na hišo.

D: 2 To je da pospraviš, pometeš, opereš, da delaš družbo medicinski sestri ob večerih ko je dežurna.

D: 3 Pomembno, da si z bolniki, če kej rabijo, jim to urediš.

D: 18 Med.sestri pomagam narediti tudi večerno nego.

## VKLJUČENOST OSEBJA PRI OPRAVLJANJU GOSPODINJSKIH DEL IN DRUGIH DEL V HIŠI

A: 2 Pospravljam ne, saj imam zato trenutno pomoč prostovoljcev.

A: 4 Zaenkrat zmorem vse postoriti sama, če ne, pa rečem kakšnemu prostovoljcu, da gre v trgovino namesto mene.

A: 5 Se je že zgodilo, da je medicinska sestra dokončala obrok, ki sem ga prej že do določene točke naredila.

B: 20 Če nekoga ni, lahko kuham. Tud pomagam pri negi. Zelo važno, da delamo vse. Od čiščenja wc-ja do negovanja.

B: 22 Vsi pa znamo čistiti, kuhati, če je treba to narediti pač naredimo.

B: 23 Dejstvo je, da se potrebuje pomoč pri negi. Ne rečem, da tega ne bom delal.

C: 7 Vidla sem gospodinjo, ko je zalivala rože, čeprav to ponavadi počnemo prostovoljci.

C: 8 Medicinska sestra pa ponavadi skuha in pripravi večerjo, ker gospodinja dela samo do dveh, praviloma. Tudi medicinska sestra je enkrat (vidla sem v zvezku, kamor pišemo opravila, ki so oz. niso postorjena) opravila komplet čiščenje hiše, šla je v trgovino po nabavo, preoblekla postelje,...skratka ogromno stvari je takrat naredila.

C: 23 Podobnosti: dela kot so gospodinjska, ni določeno točno kdo to pokriva, vse je bolj okvirno. Je pa res, da ima pranje perila čez socialna delavka. Zakaj? Ker je to najbolj praktično, ni pa vedno tako. Odvisno od dela, ki ga ima, od časa, od števila uporabnikov. Če bi morala vse to opraviti gospodinja, bi bilo preveč dela. Recimo pospravljamo prostovoljci, gospodinja samo če ima kaj dodatnega časa, ki ga potem nameni pospravljanju.

D: 9 Ko prideš v hišo, ti sestra pove kaj o uporabnikih in njihovih specifikah (npr. gospa komunicira preko komunikatorja).

D: 14 Gospodinja, je kuharica, čistilka, prostovoljka.

D: 15 Po potrebi je medicinska sestra tudi negovalka. Medicinske sestre so karakterno različne, nekatere imajo vlogo prostovoljcev, moralno vlogo.

D: 16 Med. Sestra tudi kuha in čisti.

D: 19 Ni ločeno, da nekdo dela izključno določeno stvar in nič drugega.

E: 2 Nega po potrebi.

E: 5 Sicer pa počnemo vse, kar znamo vsi in delamo doma.

E: 8 Usmerjeni smo na socialni model, kjer vloge prehajajo. Pač tako je, da naj bi npr. zdravila dajal zdravnik, pri nas pa je tako, da gre v lekarno kdor pač ima čas, včasih sem to jaz, včasih je to prostovoljec ali kdorkoli pač, ki je na voljo. Ni to delo samo npr. medicinske sestre, ki je zunanja sodelavka.

E: 9 Prav tako pomagamo pri negi človeka.

E: 11 ampak vsi imamo narejen Hacap, tako, da lahko priskočimo na pomoč tudi tukaj (pri kuhanju).

### NEHIERARHIČNO DELOVANJE

C: 14 Na splošno v hiši nimam občutka, da bi kdo manj pomenil zaradi izobrazbe ali določenega statusa, ki ga ima. Ni vzvišenosti ali hierarhije.

C: 15 Vsi smo obveščeni o tem kaj se dogaja.

C: 16 Kar se tiče razlikovanj, lahko rečem, da jaz tega ne čutim.

D: 19 Ni ločeno, da nekdo dela izključno določeno stvar in nič drugega.

PRILAGAJANJE OSEBJA POTREBAM UPORABNIKOV NA ENI STRANI TER INSTITUCIONALNEMU REDU IN PRAVILOM NA DRUGI STRANI.

### **• 3. RAVEN PRILAGAJANJE DELOVANJA POTREBAM UPORABNIKOV VSAKDANJE ŽIVLJENJE UPORABNIKA**

#### **▪ SLEDIJO ŽELJAM GLEDE HRANE**

A: 1 (kaj kuha uporabnikom) A: Pravila ni, oziroma je pravilo, da bolniku ustrezemo v vsaki njegovi želji, kar pomeni, da mu skuham kar pač želi. Če tega ni v kuhinji, grem to iskat v trgovino. Razpon hrane in materialov, ki bi jih radi imeli, je zelo velik. Vendar ni ovir za pripravo.

A: 8 Ponavadi se pozanimam o uporabnikovi najljubši jedi še preden pride v hišo in mu to ob prihodu pripravim.

A: 13 Glede nege, hranjenja- je vsak dan, ampak upoštevamo želje

A: 16 (o hrani, ki jo bodo jedli) Uporabniki sami odločajo. Nimajo velike potrebe po hrani, nekateri pa imajo kar specifične želje ko gre za hrano.

B: 19 Če bi bilo vseh dvanajst ljudi, bi bili jedilniki, zdaj še ne.

B: 20 Vsem vedno vse ne paše. Jih ne silimo glede hrane, pijače.

B: 21 (kaj v primeru, da se uporabnik sredi noči spomni, da bi nekaj jedel)- To mu skuhamo.

C: 2 Uporabniki sami odločajo. Nimajo velike potrebe po hrani, nekateri pa imajo kar specifične želje ko gre za hrano.

C: 4 Večerja, kosilo, nega...je po njihovih željah.

E: 6 Jedilnika nimamo, vse je na bazi dogovora. Ravno zadnjič si je eden izmed naših uporabnikov sredi noči zaželel kruh in pivo. Ja, kruh in pivo. Nismo ga spraševali zakaj to in zakaj ne nečesa drugega. Dali smo mu pivo in to je bilo to.

▪ SLEDIJO ŽELJAM UPORABNIKOM GLEDE PRIBOLJŠKOV

A: 2 (o tem, ali lahko uporabniki kadijo v hiši in zunaj nje)- Človeku se ustreže v vsaki želji.

B: 21 Ko je človek v postelji se potreba zmanjša, ampak če je želja, se dovoli.

B: 25 vendar dovolimo kakšno pivo.

E: 7\_Ali pa recimo dogodek, ko se je družina poslovila od umrlega in so stali na hodniku vsi pretreseni in v šoku. Kar stali so tam, zmedeni in negotovi. In potem je mož umrle rekel: "Kaj bi dal zdaj za eno steklenico vina". In slučajno smo jo imeli. A veste saj ni šlo, zato, da so se hoteli napiti. Bilo jih je pet. Vzeli so steklenico in se vsedli v dnevno sobo ter se tam pogovarjali dolgo v noč. Počasi so pili in govorili o pokojni. Čez kakšen teden je isti gospod prišel v Hišo in mi rekel, da ne vem, kako veliko jim je pomenilo, da so jim takrat dali tisto flašo, da so se lahko vsedli in pogovarjali.

▪ SLEDIJO ŽELJAM UPORABNIKOV GLEDE NEGE

A: 14 Glede nege, hranjenja- je vsak dan, ampak upoštevamo želje.

B: 14 Ni urnika nege, poteka pa vsak dan. Če človek reče, ne potem je ne.

C: 4 Večerja, kosilo, nega...je po njihovih željah.

D: 10 Tudi glede nege je tako. Če ni obvezna, se prilagodimo.

E: 4 (nega)- ampak se prilagodimo, če je potreba po tem.

E. 11 Če ne želi, da ga ob določeni uri umijemo, to spoštujemo, pridemo kasneje.

▪ SLEDIJO ŽELJAM UPORABNIKOV GLEDE URE BUJENJA

A: 12 (vsakdanjik uporabnika)-To je zelo različno. Ni nobenega "reda" v smislu klasičnih urnikov. Če si uporabniki želijo spati do desetih zjutraj, to upoštevamo. Ne pridemo ob osmih zjutraj, ker mislimo, da je to najboljši čas za zajtrk. Vse je po željah uporabnikov, po dogovoru z njimi.

D: 9 Če je navajen ustajat ob 10 uri, ga ne zbudamo.

▪ SLEDIJO ŽELJAM UPORABNIKOV GLEDE KLICANJA

B: 13 Klici ponoči, teh je zelo malo, zato je pomembno, da jim to omogočimo. Sicer pa nimamo omejitev glede ure, kdaj se lahko pokliče.

▪ SLEDIJO ŽELJAM UPORABNIKOV GLEDE ZASEBNOSTI

B 17 Čeprav en gospod se je zapiral v sobo, nismo mu tega prepovedali.

B: 18 V primeru, ko je stanje nespremenjeno in posameznik ne potrebuje posebne pozornosti, ga pustimo pri miru in se lahko vrata zaprejo.

C: 13 Stvari v uporabnikovi sobi se ne dotikamo in vanjo ne vstopamo, če ni uporabnikov.

C: 14 Kadar grem v sobo, vendo potrkam. Tako tudi osebje. Tudi ko so vrata priprta potrkamo.

D: 1 Imeli smo dva bolnika, ki nista želela družbe.

D: 2 En primer je bil, da je bil gospod pokreten, a je želel biti sam. Ko sem prišla, sem ga pozdravila, ga vprašala kako se počuti, če je šel kadit. Če je tako želel, sem ga pustila da je sam.

D: 3 Drugi gospod je bil nepokreten. Težko je govoril, ker je imel masko za dihanje. Komuniciral z rokami in očmi. Zelo zgovoren je bil. Večkrat sem bila v sobi, ko je bila z njim žena. Moraš pa znat začutit, ko je čas, da ju pustiš same.

D: 5 Enkrat je en gospod želel, da se vrata med obiski ne zaprejo, ampak da so priprta. Tako smo naredili.

D: 6 o zaklepanju sobe)- Ena gospa, ko je odhajala domov, zaklenila sobo. Drugače pa to ni navada, zaadi varnosti.

**E: 13** V sobo ne hodimo, če nam tega ne dovoli.

**E: 14** Ima svoj ključ, enega pa damo družini (če umirajoči svojega izgubi). Prav tako ima v omari ključ, znotraj omare pa še en mali sef v katerega da svoje osebne vrednostne reči.

**E: 15** Ampak v sobo pa kar tako ne hodimo. Sploh če ga ni tam nimamo kaj iskati.

▪ SLEDIJO ŽELJAM UPORABNIKOV GLEDE OBISKOV

**B: 10** Svojci lahko tudi prespijo, saj je v vsaki sobi še eno pomožno ležišče.

**B: 12** ampak v aktivni fazi umiranja lahko prespi več ljudi, je pa res, da se je treba dogovoriti.

**D: 12** Glede obiskov ni omejitev. Samoumevno pa je da se neke ure spoštujejo, če ni ravno neka nuja.

**E: 16** Obišče ga lahko kdorkoli, kadarkoli. Nimamo omejitev.

**E: 17** Ni urnika v smislu, do takrat lahko prideš, kasneje pa ne več.

▪ SLEDIJO ŽELJAM UPORABNIKOV GLEDE PREŽIVLJANJA PROSTEGA ČASA

**A: 10** Takrat smo imeli eno gospo, ki je bila zelo verna in si je zelo želela veliko noč, kot jo je imela vsa leta poprej doma. Smo ji to omogočili. Peljali smo jo k maši, na žeganje, naredili slavnosten zajtrk.

**A: 12** Ampak s tem gospodom, ko sva bila na balkonu, sem se naučila, kako to odmisлити. Sebe ne smeš porajtat. Tisti čas je bil njegov. Čeprav sem potem mogla dlje ostati v službi.

**A: 15** Če ima kak uporabnik željo po kakem drugem prostovoljcu v določenem delu dneva, spremenimo urnik.

**A: 16** Ljudje, ki so v hiši ne marajo, da bi bil skoz nekdo v njihovi sobi, smo pa v hiši, ker bi bila sicer čisto prazna. Smo na voljo, če rabijo pogovor.

**B: 34** (domače živali)-V hišnem redu piše, da so dovoljene po dogovoru z vodjo (če so navajene na čistočo, če so socializirane).

**C: 1** Če ima kak uporabnik željo po kakem drugem prostovoljcu v določenem delu dneva, spremenimo urnik.

**C: 3** Tu delaš kar hočeš, pač prebivaš v hiši. Kot doma. Počnejo stvari, ki si jih sami želijo.

**C: 7** (o tem, ali gredo lahko uporabniki sami ven)- Če je pri močeh, seveda.

**C: 8** Drugače se skupaj dogovorimo, kdo bo šel z njim. En uporabnik je enkrat imel željo, da bi šel na Kras. Osebje ga je odpeljalo.

**C: 16** (domače živali)- So dovolje, ampak je pogoj, da so vzgojene.

**D: 8** Če je npr. hodil k maši, potem uredimo, da to počne še naprej.



**E: 10** Če hoče cel dan buljiti v steno, ga ne motimo pri tem.

**E: 12** Sam se odloči o tem, kako bo izgledala njegova soba in kaj bo v njej počel.

- **SLEDIJO ŽELJAM UPORABNIKOV GLEDE PRINAŠANJA OSEBNIH PREDMETOV V HIŠO**

**B: 32** (o prinašanju osebnih predmetov v hišo)- Seveda. Moraš pa vprašati, saj to ni dom, prideš v drug prostor, veliko ljudi.

**C: 10** (slike)- lahko pa jih zalepijo.

**C: 11** V sobo lahko prinašajo osebne predmete.

**D: 13** Osnovna oprema je not. Lahko prinesejo kavč, okrasne predmete. Spodbujamo jih, da soba postane njihovo domovanje.

**E: 8** Skodelice in kozarce ima lahko v sobi.

**E: 22** Umirajočega spodbudimo, da v Hišo prinese svoje obleke, ponavadi je osnovni kos pižama.

**E: 23** Prinesejo si lahko tudi svojo poseljnino.

## **DELOVNO ŽIVLJENJE OSEBJA**

- **PRILAGAJANJE DELOVNEGA ČASA POTREBAM UPORABNIKOV**

**A:6** Urnik dela je od osme ure do druge ure, ampak se prilagodim razmeram in dostikrat ostanem tudi dlje.

**A: 12** Ampak s tem gospodom, ko sva bila na balkonu, sem se naučila, kako to odmisлити. Sebe ne smeš porajtat. Tisti čas je bil njegov. Čeprav sem potem mogla dlje ostati v službi.

**B: 6** (delovni čas)- Ni pa rečeno. Vsi se prilagajamo trenutni situaciji, če nas uporabnik potrebuje ostanemo tudi dlje.

**B: 6** ampak ni rečeno, lahko se zgodi, da mora ostati tudi dlje.

**E: 21** (urnik soc. delavca)- Pri nas je tako, da gre domov tudi ob šestih, sedmih popoldne. Tam je dokler je to potrebno, dokler ga ljudje v Hiši potrebujejo.

- **UPORABA SKUPNIH PROSTOROV**

**B: 28** Včasih vseeno jemo skupaj.

**B: 30** Je pa res, da če lahko hodi in je nekje v bližini skupnega wc, mu nihče ne prepove, da gre na tega.

C: 18 ni pa prepovedano, da gredo na wc, ki ni v njihovi sobi.

E: 25 (o razliki med medicinskim gledanjem na človeka in socialnim)- Smešno je, ko rečejo, ne mi pa že ne bomo jedli z uporabniki v isti jedilnici. Mi tudi naj ne bi smeli. Ampak to vseeno počnemo.

E: 32 On novem letu je direktorica naredila v hiši večerjo, prišla je z možem, vsi so bili tukaj.

### • **3. RAVEN INSTITUCIONALNI RED IN PRAVILA VSAKDANJE ŽIVLJENJE UPORABNIKA**

#### • **NEGA**

E: 3 Okvirni urnik je od sedmih do desetih zjutraj.

#### • **HRANA**

C: 5 Mamo nekakšen okviren čas za npr. kosilo

E: 5 Ne, že skuhane hrane ne smejo prinašati v Hišo, zaradi predpisov, ki vелеvajo, da v Hišo prinešena hrana ne sme biti uporabljena, zaradi bakterij in podobnega. Tudi kuha lahko samo osebje.

#### • **DOMAČE ŽIVALI**

B. 33 (domače živali)-Po zakonu naj ne bi bilo dovoljeno.

B: 35 Dejstvo je, da če kdo pride v hišo, je veliko dela. Pes lahko pride na obisk, da bi bil tu stalno, to je težavno, saj ga je treba sprehajati, hraniti.

#### • **OBEŠANJE SLIK**

C: 9 Slik ne smejo obešati.

#### • **PRIBOLJŠKI**

B. 22 V hiši so določeni prostori za kajenje. Na terasi.

B: 24 Ni dovoljena zloraba substance.

#### • **PRINAŠANJE OSEBNIH PREDMETOV**

C: 12 ko gre za večje ali dražje predmete o tem obvestijo osebje.

E: 9 (posodice, kozarce)- v kuhinji bi jih težko razločili

#### • **PRENOČITVE VEČ KOT ENEGA SVOJCA**

D: 11 Če sorodniki prespijo, mora o tem biti obveščena sestra ali vodja. Ni problem, ampak morajo biti obveščeni.

E: 20 (nočitev svojcev)- Ob predhodnem obvestilu.

#### • **OBISKI**

B: 9 (obiski)- Čez dan so, zvečer pa od 9.ure zvečer do 6.ure zjutraj.

B:11 Pravilo je, da lahko prespi eden.

- **UPORABNIKOVA ZASEBNOST**

C: 15 Sobe se ne zaklepa zaradi gospodinjskih opravil (npr. pomivanja tal).

## **DELOVNO ŽIVLJENJE OSEBJA**

- **DELOVNE OBVEZNOSTI**

A: 11 Morala sem se naučiti, kako se sprostiti, saj me je pogosto skrbelo za stvari, ki sem jih morala še v kuhinji pospraviti. Zato tudi ne jem z njimi.

B: 8 načeloma pa zaporedja dežurstev ne spreminjamo.

D: 7 Pravila so napisana v hišnem redu. Sicer pa moramo slediti številnim pravilom glede čiščenja (katere krpe, v katerem prostoru), kuhanja, priprave hrane, pakiranja hrane v hladilniku (ločeno sadje, zelenjava, meso...)

E: 1 Vsak bolnik ima svojo mapco, kamor zapisujemo vse kr se dogaja z njim v hiši. Je zaklenjena.

E: 19 (o tem ,ali lahko uporabnik izbira dežurne medicinske sestre)- Ne more izbirati tega, to je že vnaprej dogovorjeno.

- **DELOVNI ČAS**

A: 6 Urnik dela je od osme ure do druge ure.

B: 3 Moj urnik naj bi bil nekako od osme ure zjutraj pa do četrte popoldne.

B: 5 Gospodinja dela načeloma tudi do štirih.

- **UPORABA SKUPNIH PROSTOROV**

A: 3 Po hasapu in vseh naših pravilih, ki obstajajo o pripravah, naj ne bi v kuhinjo in jedilnico vstopali nepooblaščen (to so tisti, ki imajo stik s to verigo-tudi medicinska sestra, negovalka, ki hrano nosi bolnikom).

A: 4 Po hasapu in vseh naših pravilih, ki obstajajo o pripravah, naj ne bi v kuhinjo in jedilnico vstopali nepooblaščen (to so tisti, ki imajo stik s to verigo-tudi medicinska sestra, negovalka, ki hrano nosi bolnikom).

B: 26 Svojem je v kuhinjo vstop prepovedan, saj nimajo narejenega hasapa in so zato lahko samo v jedilnici.

B: 27 Zakonodaja nam preprečuje, da bi jedli skupaj.

B: 29 Po zakonodaji so stranišča ločena. Vsak uporabnik ima v svoji sobi wc in tudi lastno kopalnico.

C:17 Uporabniki imajo lasten wc v svoji sobi, tja hodijo.

C: 19 Imajo tudi jedilnico, ampak je za uporabnike.

C: 20 Osebe sestankuje v jedilnici zjutraj, ne jedo pa z uporabniki.

## MOŽNOST AKTIVNEGA SODELOVANJA SVOJCEV V PROCESU POMOČI

### ▪ RAVEN VKLJUČEVANJE SVOJCEV

#### SODELOVANJE SVOJCEV PRED PRIHODOM UMIRAJOČEGA UPORABNIKA V HIŠO

B: 3 Že na samem začetku preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco na katero povabimo bolniku pomembne osebe.

C: 1 (socialni delavec)- Pred sprejemom skliče bodočega uporabnika, ožje družinske člane.

C: 2 Sodeluje z uporabniki in družinskimi člani.

D: 2 Svojce obravnavamo enako kot bolnike.

E: 5 Tudi, ko gremo na dom pogledat družino, vztrajamo, da so vsi prisotni (če je to le možno).

#### SODELOVANJE SVOJCEV V HIŠI

##### ➤ HRANA

A: 2 Svojci v kuhinji ne smejo delat hrane, lahko jo prinesejo. SVOJCI

A: 3 Lahko pa kaj skuhamo v čajni sobi, ki jo imamo v prtličju.

E: 2 Ne, že skuhane hrane ne smejo prinašati v Hišo, zaradi predpisov, ki veleajo, da v Hišo prinešena hrana ne sme biti uporabljena, zaradi bakterij in podobnega. Tudi kuha lahko samo osebe.

##### ➤ PRENOČITVE IN OBISKI

B: 1 Svojci lahko tudi prespijo, saj je v vsaki sobi še eno pomožno ležišče.

B: 2 Pravilo je, da lahko prespi eden, ampak v aktivni fazi umiranja lahko prespi več ljudi, je pa res, da se je treba dogovoriti.

D: 3 Glede obiskov ni omejitev. Samoumevno pa je da se neke ure spoštujejo, če ni ravno neka nuja.

E: 11 Tu so lahko svojci 24 ur ob njih.

➤ HIŠNA OPRAVILA

E: 10 Za uporabnika je zaželeno, da pomagajo pri hišnih opravilih (olupi krompir, obesi perilo).

➤ UPORABA SKUPNIH PROSTOROV

A: 1 Po hasapu in vseh naših pravilih, ki obstajajo o pripravah, naj ne bi v kuhinjo in jedilnico vstopali nepooblaščenim (to so tisti, ki imajo stik s to verigo-tudi medicinska sestra, negovalka, ki hrano nosi bolnikom).

B: 5 Svojcem je v kuhinjo vstop prepovedan, saj nimajo narejenega hasapa in so zato lahko samo v jedilnici.

C: 4 Imamo tudi "tiho sobo", tu se odvijajo maše. Če ima kdo željo ali potrebo, da je v tišini, da rabi stik z neko višjo instanco, potem se lahko zateče v to sobo. Ga pustimo pri miru.

➤ IZRAŽANJE MNENJ

C: 3 (o nezadovoljstvu umirajočih ter na koga se obračajo)...sicer pa povedo družinski člani, ko je kaj narobe.

D: 1 Svojci se obračajo na osebje, če je kak problem.

E: 4 V Hiši imamo včasih družinske konference, kjer družina konkretno ubesedi svoja pričakovanja in potrebe.

E: 8 (kaj v primeru, da uporabnik ni zadovoljen)- Imamo knjigo pritožb, ki jo enkrat na mesec pregledamo.

E: 9 (v primeru težav )- Do mene prihajajo svojci.

E: 14 V sobi umrli ostane tako dolgo kot želijo svojci.

➤ ČAS SLOVESA OD UMIRAJOČEGA UPORABNIKA

E: 12 Prizadevamo si, da pokličemo svojce še preden umirajoči umre, da se poslovijo.

E: 13 Če pride kasneje, je tudi v redu s smislu, da ne hitimo s premestitvijo telesa osebe.

## **VPLIV UMIRAJOČEGA UPORABNIKA NA POTEK ŽIVLJENJA V HIŠI HOSPICA**

- **3.RAVEN ODLOČANJE O POTEKU ŽIVLJENJA**

VSAKDANJIK UPORABNIKA

- **ODLOČANJE O PREŽIVLJANJU PROSTEGA ČASA**

A: 3 Takrat smo imeli eno gospo, ki je bila zelo verna in si je zelo želela veliko noč, kot jo je imela vsa leta poprej doma. Smo ji to omogočili. Peljali smo jo k maši, na žeganje, naredili slavnosten zajtrk.

C: 4 Tu delaš kar hočeš, pač prebivaš v hiši. Kot doma. Počnejo stvari, ki si jih sami želijo.

C: 6 Nekateri ostajajo cel dan v sobi, nekateri gredo malo ven na kakšno cigareto, berejo, en gospod je imel v sobi računalnik in ga je uporabljal.

C: 15 (domače živali)- So dovoljene, ampak je pogoj, da so vzgojene.

D: 2 En primer je bil, da je bil gospod pokreten, a je želel biti sam. Ko sem prišla, sem ga pozdravila, ga vprašala kako se počuti, če je šel kadit. Če je tako želel, sem ag pustila da je sam.

D: 4 Sledimo uporabnikovim željam. Če je npr. hodil k maši, potem uredimo, da to počne še naprej.

E: 3 Umirajoči sam odloča o kvaliteti svojega življenja. Če hoče cel dan buljit v steno, ga ne motimo pri tem.

E: 6 (v sobi) in kaj bo v njej počel.

E: 9 Obišče ga lahko kdorkoli, kadarkoli. Nimamo omejitev. Saj tudi doma sami odločamo o stikih z ljudmi. Ni urnika v smislu, do takrat lahko prideš, kasneje pa ne več

- **ODLOČANJE O HRANJENJU, PITJU, PRIBOLJŠKIH, BUJENJU, NEGI, OBLEKI, OSEBNIH PREDMETIH**

A: 1 Pravila ni, oziroma je pravilo, da bolniku ustrezemo v vsaki njegovi želji, kar pomeni, dam u skuham kar pač želi. Če tega ni v kuhinji, grem to iskat v trgovino. Razpon hrane in amterialov, ki bi jih radi imeli, je zelo velik. Vendar ni ovir za pripravo.

A: 2 (o kajenju v hiši)- Človeku se ustreže v vsaki želji.

A: 4 Če si uporabniki želijo spati do desetih zjutraj, to upoštevamo.

A: 6 Glede nege, hranjenja- je vsak dan, ampak upoštevamo želje.

B: 4 Ni urnika nege, poteka pa vsak dan. Če človek reče, ne potem je ne.

B: 8 Jih ne silimo glede hrane, pijače.

B: 9 (kaj, ko uporabnik sredi noči izrazi željo po določeni jedi)- To mu skuhamo.

C: 2 (o hrani)-Uporabniki sami odločajo.

C: 5 Vse je prilagojeno njihovim potrebam. Večerja, kosilo, nega...je po njihovih željah. Mamo nekakšen okviren čas za npr. kosilo, ampak nikogar v nič ne silimo, upoštevamo želje.

C: 7 Imajo svoja oblačila, puloverje, majice, trenirke.

C: 8 V sobi imajo police in omaro, kamor lahko spravijo svoje osebne reči.

C: 11 V sobi je gospod imel svoj računalnik in radio.

C: 12 Slik ne smejo obešati, lahko pa jih zalepijo.

C: 13 Imajo omaro, prinesejo svoja oblačila, v sobi je polička za rože.

C: 14 V sobo lahko prinašajo osebne predmete, ko gre za večje ali dražje predmete o tem obvestijo osebje.

D: 6 Osnovna oprema je not. Lahko prinesejo kavč, okrasne predmete. Spodbujamo jih, da soba postane njihovo domovanje.

E: 1 Jedilnika nimamo, vse je na bazi dogovora. Ravno zadnjič si je eden izmed naših uporabnikov sredi noči zaželel kruh in pivo. Ja, kruh in pivo. Nismo ga spraševali zakaj to in zakaj ne nečesa drugega. Dali smo mu pivo in to je bilo to.

E: 2 Skodelice in kozarce ima lahko v sobi, v kuhinji bi jih težko razločili.

E: 4 Če ne želi, da ga ob določeni uri umijemo, to spoštujemo, pridemo kasneje.

E: 5 Sam se odloči o tem, kako bo izgledala njegova soba.

E: 8 Ima svoj ključ, enega pa damo družini (če umirajoči svojega izgubi). Prav tako ima v omari ključ, znotraj omare pa še en mali sef v katerega da svoje osebne vrednostne reči.

E: 12 Umirajočega spodbudimo, da v Hišo prinese svoje obleke, ponavadi je osnovni kos pižama. Prinesejo si lahko tudi svojo poseljnino.

- **MOŽNOST IZRAŽANJA MNENJ, VOLJE, DOŽIVLJANJ**

A: 5 Vse je po željah uporabnikov, po dogovoru z njimi.

B: 1 (o uporabnikih)- Oni pa vedo, da ne bo bolje, zato želijo da jih poslušamo.

B: 2 Pomebno je, da že takoj na začetku govorimo z uporabnikih, kaj v primeru agresivnih posegov v telo. To vsak človek sam pove, nato pa se sproti preverja, ali povedano še drži.

B: 3 (o možnosti vpliva uporabnika na potek dežurstev)- Če je kak tehten razlog, potem se usliši, načeloma pa zaporedja dežurstev ne spreminjamo.

B: 5 Že na samem začetku preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco na katero povabimo bolniku pomembne osebe. O vsem se pogovorimo, pridemo na dom. Ne more se zgoditi, da bolnik ne bi bil slišan. Vedno je v ospredju.

B: 6 Če se ne strinja z odhodom v hišo, ga ne silimo, ne prepričujemo.

B: 7 Tukaj je tako, da ljudje potrebujejo stik in ne marajo, da se vrata zapirajo. Čeprav en gospod se je zapiral v sobo, nismo mu tega prepovedali.

C: 1 (kaj, ko uporabnik sredi noči izrazi željo po določeni jedi)- To mu skuhamo.

C: 3 O težavah se ne pogovarjajo s prostovoljci ali z osebjem, temveč z bližnjimi. Če pa imajo željo, se lahko obrnejo na kogarkoli. Če jih kaj zmoti, povedo komur želijo. Vsi smo jim na voljo.

D: 5 Če je navajen ustajat ob 10 uri, ga ne zbudamo. Tudi glede nege je tako. Če ni obvezna, se prilagodimo

C: 9 (o izhodih uporabnikov)- Če je pri močeh, seveda. Drugače se skupaj dogovorimo, kdo bo šel z njim. En uporabnik je enkrat imel želji, da bi šel na Kras. Osebjem ga je odpeljalo.

C: 10 Imamo tudi "tiho sobo", tu se odvijajo maše. Če ima kdo željo ali potrebo, da je v tišini, da rabi stik z neko višjo instanco, potem se lahko zateče v to sobo. Ga pustimo pri miru.

D: 1 Imeli smo dva bolnika, ki nista želela družbe. To smo spoštovali

D: 3 Enkrat je en gospod želel, da se vrata med obiski ne zaprejo, ampak da so priprta. Tako smo naredili.

E: 7 V sobo ne hodimo, če nam tega ne dovoli.

E: 10 (kaj v primeru, da uporabniki ne želijo v hišo)- V hišo pridejo uporabniki, ki že na začetku pristanejo na to.

E: 11 (potek dežurstev)- Ne more izbirati tega, to je že vnaprej dogovorjeno

E: 13 (možnost pritožb)- Imamo knjigo pritožb, ki jo enkrat na mesec pregledamo.

### **3.RAVEN FUNKCIJE SOCIALNEGA DELA V HIŠI HOSPICA**

#### **▪ POSTAVLJANJE UPORABNIKOVIH POTREB V OSPREDJE**

B: 8 Moj urnik naj bi bil nekako od osme ure zjutraj pa do četrte popoldne. Ni pa rečeno. Vsi se prilagajamo trenutni situaciji, če nas uporabnik potrebuje ostanemo tudi dlje.

A: 5 Središče v hiši ni socialni delavec, ali vodja hiše ali kdo drug...središče je vedno bolnik ali uporabnik.



B: 10 Ne more se zgoditi, da bolnik ne bi bil slišan. Vedno je v ospredju.

B: 11 Če se ne strinja z odhodom v hišo, ga ne silimo, ne prepričujemo.

B: 2 Probam skrbet, da je vsem dobro, da se imajo možnost izrazit. Na primer pred kratkim imeli negovalko, ki nikakor ni znala prisluhniti uporabniku. Na to me je opozoril eden izmed negovalcev. To sem vzel zelo resno, šel sem v sobo uporabnika v času, ko ga je negovalka umivala in opazoval, kaj dela. Tudi sam sem opazil, da ga ne zna poslušati in takrat sem zaupil: "Poslušajte ga vendar." Bila je burna reakcija, kasneje sva se o tem pogovorila na samem.

B: 15 Če nekoga ni, lahko kuham. Tud pomagam pri negi. Zelo važno, da delamo vse. Od čiščenja wc-ja do negovanja.

B: 16 Dejstvo je, da se potrebuje pomoč pri negi. Ne rečem, da tega ne bom delal. Najprej smo ljudje.

C: 11 Sicer pa je pri nas navada, da ko prideš v hišo pozdraviš vsakega posebaj, in isto ko se posloviš. Potrkaš, vstopiš v sobo, če ti dovolijo, ter se posloviš. Tudi socialni delavec to počne. Ko gre domov, jim to pove, vpraša, če še kaj potrebujejo...

D: 7 Medicinske sestre so karakterno različne, nekatere imajo vlogo prostovoljcev, moralno vlogo.

D: 8 Sledimo uporabnikovim željam.

E: 6 Tudi, ko gremo na dom pogledat družino, vztrajamo, da so vsi prisotni (če je to le možno).

E: 8 Če kdo ni zadovoljen, takoj pomislimo, kaj smo spregledali, katere potrebe umirajočega ali svojcev nismo videli in upoštevali. Takoj odreagiramo.

E: 13 Tisti, ki tam delamo malo dlje časa človeka začutimo. Ker to delo zahteva, da smo v prvi vrsti in predvsem ljudje.

E: 15 Dostikrat se zgodi, da se ne morejo odpreti. To je njihovo, v nič jih ne silimo.

- NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA

#### IZ VIDIKA GOSPODINJE

A: 1 Socialni delavec je hkrati vodja hiše.

A: 3 Delujem po njegovih navodilih.

#### IZ VIDIKA SOCIALNEGA DELAVCA

B: 1 Pol sem kot vodja hiše, pol kot socialni delavec. Na eni strani sem nosilec avtoritete, pri čemer ta del mojega dela vključuje spremljanje medicinskih sester, gospodinje, prostovoljcev (uvodna predstavitev, izobraževanja).

B: 3 Kot socialni delavec sprejemam vloge, vodim družinske konference, spremljam bolnike.

B: 4 Tudi opozarjam na napake. Se pogovorimo. Vprašam, kako pa to, da si to naredila. Ni to, da samo opozarjam na napake, ker na tak način ne pride do sprememb, izboljšanj. Ni cilj, da človek drugače dela nekaj, zaradi tega, ker sem jaz tako rekel. Vedno iščem razloge za določeno ravnanje (lahko, da je osebo strah, je neizkušena...). Včasih v kritični situaciji postavim na hitro mejo, potem si pa vzamem čas.

B: 5 (stik z uporabniki)- Prvi stik je obisk na domu, potem pa v hiši. Ni nujno, da vsakodnevno.

B: 9 Že na samem začetku preden pride bolnik v hišo, priredimo družinsko konferenco na katero povabimo bolniku pomembne osebe. O vsem se pogovorimo, pridemo na dom.

B: 12 Pogledamo kakšne so možnosti. Vedno se pogleda, kdo so važne osebe. Če obstaja poleg svojcev še kdo, ga povabimo zraven. Naredi se time, pogovorimo se, koga še potrebujemo. Včasih je potreba po pogovoru z zdravnikom.

#### IZ VIDIKA PROSTOVOLJK

C: 5 Razen izjemoma danes, ko bomo imeli srečanje, da se dogovorimo, kdaj bo hiša odprta, ker se zdaj sanira.

C: 7 Socialni delavec je tisti, ki skrbi za sprejem v hišo. Pred sprejemom skliče bodočega uporabnika, ožje družinske člane. Naredi se razgovor.

C: 8 Sodeluje z uporabniki in družinskimi člani.

C: 9 Da se pogovarja s tistimi, ki so v hiši. Kot človek s človekom.

D: 2 Sama vloga prostovoljcev se na srečanjih pomalem obnavlja. Zdaj v hiši to dela vodja.

D: 6 Naloga socialnega delavca, ki je vodja hiše, je da vse laufa.

#### IZ VIDIKA VODJE ZDRAVSTVENE NEGE

E: 2 Lahko pa je socialno delo sprejem umirajočega v hišo, prvi obisk družine, ki ga napravimo preden sprejmemo odločitev, da nekoga sprejmemo v Hišo.

E: 5 V Hiši imamo včasih družinske konference, kjer družina konkretno ubesedi svoja pričakovanja in potrebe. Na te konference lahko povabimo tudi koga tretjega, ki je pomemben za razreševanje konflikta, določenega problem, uresničitev določene potrebe.

E: 7 (kaj dela soc.delavec)- On ima čez socialni moment sprejema bolnika in svojcev v hišo. Redno spremlja uporabnika, sodeluje v komisiji za sprejem v hišo. Vodi prošnje za sprejem. Prijavi bolnike na upravni enoti. Skupaj z njim se dogovarjam predvsem glede organizacije.

#### ▪ KONCEPTI SOCIALNEGA DELA

B: 7 Včasih ni potrebno komunicirati in je dovolj, da smo tam.

B. 13 Ne delamo mimo ljudi, vse skupaj.

B: 14 Na splošno pa je glede na moje dosedanje izkušnje z enimi zelo težko komunicirati zaradi mehanizmov obrambe, ki se kaže tako, da vedno znova padajo v pasivne vloge odvisnosti. To se dostikrat dogaja v socialni, ko ljudje prepuščajo odločanje o samem sebi nekomu tretjemu. Veliko je takih, ki igra vlogo: "Jaz sem bogi." Jaz rečem, da ni bogi. Tudi, ko umiraš, se lahko odločaš. Takrat, ko vidim, to igro vlog v katero padejo uporabniki, to ubesedim: "Meni je težko, ko vidim, da vam je vseeno. Ni vseeno, kaj se zgodi z vami, zato je pomembno, da se sami odločate." Hitro lahko padeš v to igro. Zato je pomembno, da si delimo, kaj se dogaja.

E: 1 Lahko gre za duhovno oporo človeku, da si prisoten tukaj in zdaj.

E: 3 Tukaj je tako, glavno vodilo nam je srečanje potreb.

E: 4 Mi gledamo na vsakega posameznika celostno. Za nas so uporabniki tako umirajoči kot družina umirajočega. Vse upoštevamo. Ponavadi je tako, da se najprj vsedemo z enim, potem drugim, na koncu pa se pogovorimo vsi skupaj.

E: 9 Vsakega obiščemo, spoznamo človeka kot celico, del celote. Vsi smo del nečesa večjega.

E: 11 Vedno je pomembno, da ozavestimo kaj počnemo, ko smo z umirajočimi, da smo prisotni. Npr. gospa v Hiši je stalno klicala osebje v sobo, jih klicala po telefonu, bila zelo posesivna. Bistveno je, da to znaš videti, da to ozavestiš, da ne padeš not.

E: 12 Tega učimo tudi naše prostovoljce. Imeli smo situacijo, ko je prostovoljka ob prihodu v prostore Hiše dejala eni izmed uporabnic "Kako sem vas pogrešala." Kasneje smo se o tem pogovorili in ji svetovali, da je bolje, če rečeš "Lepo vas je videti." Ker bistveno je to, da si tukaj in zdaj.

E: 14 V naši sredini smrt še vedno tabu, treba je veliko pogovorov, da se odprejo, vedno jih srečamo tam kjer so.

## 8.4. DEFINIRANJE POJMOV

### MOŽNOST SODELOVANJE SVOJCEV V PROCESU POMOČI

## Vključevanje svojcev

Vključevanje svojcev, ki jim oseba zaupa in s katero se dobro razume, je v fazi pred vstopom v ustanovo in tudi med samim bivanjem v ustanovi, nujno potrebno. Kaže se s prizadevanjem osebja, da bi svojcem omogočili kontinuirano udeležbo v procesu pomoči uporabniku (udeležba pri negi, pomoč pri hranjenju in pitju, vključevanje v odločanje in v izbiro o stvareh vezanih na uporabnika)\*. Poleg sodelovanja svojcev pred prihodom uporabnika v hišo se vključenost nanaša tudi na sodelovanje svojcev v hiši hospica. Sodelovanje svojcev pred prihodom svojca se kaže z vključenostjo na družinski konferenci, ki se izvede na domu uporabnika. Sodelovanje svojcev v hiši se nanaša na hrano (obrok lahko pripravijo v čajni kuhinji), prenočitve in obiske (možnost nočitve enega svojca, v določenih primerih tudi več kot enega svojca, obiski potekajo neomejeno, ni urnika), hišna opravila (zaželeno je, da svojci pomagajo pri hišnih opravilih), na uporabo skupnih prostorov (prepovedan vstop v glavno kuhinjo, možnost uporabe "tihe" sobe), izražanje mnenj (družinske konference, knjiga pritožb, neposredno "obračanje" na osebje) in na čas slovesa od umirajočega uporabnika (upoštevajo želje glede časa premestitve telesa umrle osebe, preden uporabnik umre, pokličejo svojce).

## KOMUNIKACIJA MED OSEBJEM, PROSTOVOLJCI IN UPORABNIKI

### Vrste komunikacij

Je lastnost komunikacij, ki označuje različen prenos informacij od ene osebe do druge. Komunikacija se deli na besedno in nebesedno sporazumevanje. Neverbalna komunikacija je komunikacija, kjer ne uporabljamo govora oziroma besed, ampak sporočila s pomočjo gibov posameznega dela telesa, zlasti obraza ter tudi celega telesa, to je drže. V komunikologiji te vrste

nebesednega sporazumevanja imenujejo kinestetična komunikacija. Od vseh vrst sporočanja je komunikacija z govorom oziroma z besedami najbolj množična in najbolj običajna, ne pa tudi nujno najbolj zanesljiva\*. V hiši hospica poznajo komunikacijo, ki je nebesedna in zajema intimno bližino, govorico obraza, dotik in kretnje- gibe. Intimna bližina pomeni osebno bližino in odraža obstoječe psihosocialne odnose. Poleg nebesednega sporočanja v hiši poznajo tudi besedno sporočanje, ki temelji na izgovorjeni besedi. Med uporabniki in prostovoljci ter med osebjem in uporabniki se verbalna komunikacija nanaša tudi na parajezik, ki je pravzaprav glasovna in ne toliko besedna komunikacija.

### Značilnosti verbalne komunikacije

Je komunikacija, ki se manifestira z besedami in je med ljudmi najbolj razširjena oblika sporazumevanja\*. V hiši hospica ima verbalna komunikacija naslednje značilnosti: je dvosmerna (aktivno poslušanje in odzivanje na slišano), je timska (vključeni so vsi, ki so v so za rešitev problemske situacije pomembni- osebje, bolnik in svojci), komunikacija med uporabniki in prostovoljci je spoznavna, med osebjem, prostovoljci in uporabniki je medosebna, a ne navezovalna. Temelji na sočutju, ne na čustvovanju. Prostori verbalne komunikacije so na balkonu, v sobi uporabnika, v jedilnici in v kuhinji. Ovire v verbalni komunikaciji se nanašajo na težave zaradi zdravstvenega stanja uporabnikov ali notranjih zavor, ki so v ljudeh in se manifestirajo skozi različne obrambne vzorce. Rešujejo jih z uresničevanjem koncepta razvidnosti.

## KOMUNIKACIJA MED OSEBJEM TER MED OSEBJEM IN PROSTOVOLJCI

### Komunikacija, ki izhaja iz specifičnih vlog osebja

Je lastnost komunikacije, ki vpliva na potek navezovanja stikov med osebjem ter narekuje dinamiko v odnosih\*. V hiši hospica poznajo komunikacijo, ki izhaja iz avtotitete (temelji na kontrolni in nadzoru, opominjanju in postavljanju meja), iz delovnih nalog osebja in prostovoljcev (gospodinja spremlja prostovoljce; medicinska sestra informira prostovoljce o uporabnikih, prihaja v stik z zdravnikom, socialni delavec vodi družinske konference). Na splošno gre pri komunikaciji, ki izhaja iz specifičnih vlog osebja, za medosebno komunikacijo (neposredno, osebna bližina, dvosemerni pretok informacij).

### Značilnosti komuniciranja

Vsaka komunikacija ima svoje lastnosti, ki jo ločijo od drugih oblik komunikacije\*. Za komunikacijo v hospicu je značilno, da gre za posredno komuniciranje (preko sredstev sporočanja- interna sredstva kot so samolepilni listki, zvezek v kuhinji, tabla na hodniku ter preko elektronske pošte in telefona) in neposredno komuniciranje (na sestankih, supervizijah, srečanja prostovoljcev). Pogostost komunikacije osebja in prostovoljcev se nanaša na pomanjkanje stika prostovoljev s socialnim delavcem in gospodinjo.

## VLOGE ZAPOSLENIH

### Specifične vloge osebja v hiši hospica

Se nanašajo na pričakovana vedenja, ki so vezana na določen položaj ljudi v neki skupini\*. V hiši hospica poznajo vlogo gospodinje (skrbi za gospodinjska opravila, spremlja prostovoljce), vlogo socialnega delavca, ki se prepleta z vlogo vodje hiše (dajanje navodil, opozarjanje, postavljanje meja, skrbi za sprejem bolnika v hišo, vodi družinske konference), vlogo vodje zdravstvene nege in medicinske sestre(jemanje krvi, komuniciranje z zdravnikom, nameščanje infuzije) ter vlogo

negovalcev (negovanje). Iz specifičnih vlog osebja izhaja delo po strokovnosti. Ti delajo po strokovni izobrazbi in znaju, ki so ga pridobili med šolanjem.

#### Ločenost sveta osebja in sveta uporabnikov

Se nanaša na razdvojenost med ljudmi, zaradi različne pozicije, ki jo imajo v neki instituciji\*. V hiši hospica se ločenost kaže skozi uniformo, ki jo nosijo negovalci in gospodinja, skozi ločenost prostorov (ločenost toaletnih prostorov, prepoved vstopa svojcev v kuhinjo, jedilnica namenjena zgolj uporabnikom) in skozi delovni čas osebja (prisotnost in odsotnost osebja je vezana na vnaprej določen urnik).

#### Bližina sveta uporabnikov in sveta osebja

Se nanaša na prizadevanja osebja v instituciji, da bi presegli razdvojenost zaradi pozicij, ki jih zavzemajo\*. Kaže se skozi fleksibilen delovni čas osebja, ki ga prilagajajo trenutnim razmeram v hiši in potrebam uporabnikov.

#### Fleksibilnost pri opravljanju gospodinjskih del in drugih opravil vezanih na hišo

Pomeni odsotnost rigidne porazdelitve dela\*. V hiši je takšen način dela možen s pomočjo prostovoljcev, ki pomagajo gospodnji pri gospodinjskih delih, medicinskim sestram in negovalcem pri negovanju in hranjenju. Osebje je vključeno pri opravljanju gospodinjskih del in drugih del v hiši (tisto, kar zna delati vsak doma, dela tudi v hiši- čisti, kuha, pospravlja, pere perilo,...). Delovanje v hiši ne temelji ne temelji na hierarhiji, temveč na skupni porazdelitvi dela, ki ni specifično vezano na določeno izobrazbo ali poklic.

## SLEDENJE INSTITUCIONALNIM ZAHTEVAM/ PRILAGAJANJE UPORABNIKOVIM POTREBAM

### Institucionalni red in pravila

So posledica delovanja različnih družbenih struktur (država, civilna družba, trg, parlament,...), ki postavljajo pravila za večje skupine ljudi\*. V hiši hospica, ki je ustanova za ljudi z napredovano kronično boleznijo in umirajoče, se red in pravila kažeta v vsakdanjem življenju uporabnika in delovnem življenju osebja. V vsakdanjem življenju uporabnikov poznajo pravila glede nege (urnik), hrane (urnik), domačih živali, obešanja slik, prinašanja osebnih predmeto in zasebnosti. Delovno življenje osebja v hiši hospica urejajo red in pravila glede delovnega časa, obveznosti in uporabe skupnih prostorov.

### Prilagajanje delovanja potrebam uporabnikov

Je eden izmed načinov podpore, ki jo izkazujejo ljudje, ki delujejo na področju socialnega dela, posameznikom in skupinam ljudi potisnjenim na rob družbe, zaradi različnih socialnih problemov\*. Ravnanje zaposlenih in prostovoljcev v hiši hospica se reflektira na dveh ključnih področjih, ki ju sicer urejata institucionalni red in pravila. To sta vsakdanje življenje uporabnika in delovno življenje osebja. Področje vsakdanjega življenja uporabnika se nanaša na sledenje željam uporabnikov glede hrane (glede količine hrane, ki jo bo zaužil, vrste obrokov in ure hranjenja), glede priboljškov (kajenja v notranjih prostorih hiše, ko je uporabnik nepokreten ter pitja alkoholnih pijač, ko so te v mejah normalnih količin), glede nege (ure nege), glede ure bujenja, glede telefonskih klicev (trajanja pogovorov ter ure klicanja), glede zasebnosti (zapiranje vrat, zaklepanja vrat ob odhodu iz hiše in vstopanja osebja ter prostovoljcev v uporabnikovo sobo), glede obiskov (ure, trajanja, prenočitve enega ali več svojcev- v času aktivne faze umiranja, oseb, ki prihajajo na obisk), glede preživljanja prostega časa, glede prinašanja osebnih stvari v svojo sobo (obleke, posteljnina, postelja, kavč, spominki, knjige, računalnik...). Na



področju delovnega življenja osebja se prilagajanje reflektira na delovnem času osebja in uporabi skupnih prostorov.

## VPLIV UMIRAJOČEGA UPORABNIKA NA POTEK ŽIVLJENJA V HIŠI HOSPICA

### Odločanje o poteku življenja

Je odraz samostojnosti in avtonomnosti slehernega posameznika, ki se ima možnost odločati o tem, kako bo potekalo njegovo življenje (na področju medosebnih odnosov, preživljanja prostega časa, službe, odločitev, ki se nanašajo na njegovo fizično in psihično celovitost)\* .V hiši hospica se potek življenja nanaša na bivanje posameznika v hiši in kreiranje prostora, za vsakega umirajočega uporabnika, v katerem bo lahko sam in po lastni volji oblikoval svoj vsakdan. Vsakdanjik uporabnika v hiši zajema področje preživljanja prostega časa, odločanje o hrani in hranjenju, pijači in pitju, priboljških kot sta alkohol in cigareti, odločanje o poteku in uri nege, o obleki in osebnih predmetih.

## SOCIALNO DELO V HIŠI HOSPICA

### Funkcije socialnega dela v hiši

Se nanašjo na namen in smoter socialnega dela, ki obstaja v instituciji zaradi različnih razlogov\*.V hiši hospica je namen socialnega dela, postavljanje uporabnikovih potreb v ospredje, kar počnejo tako osebje kot tudi prostovoljci. Socialni delavec je tisti, ki skrbi, da se v hiši uresničujejo koncepti socialnega dela, ki temeljijo na soustvarjanju, na razvidnosti, ravnanju s sedanjostjo ter celostnem gledanju na uporabnika.

---

\* Definicije so bile dodane v postopku definiranja pojmov.

## IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Sandra Nušević, vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2005/ 2006 kot redna študentka, izjavljam, da sem diplomsko nalogo z naslovom Hiša hospica- med institucijo in domom napisala samostojno, s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice doc. dr. Jane Mali.

Datum: 30.6. 2011

Podpis:

## 9. POVZETEK

Diplomska naloga obravnava problematiko umiranja ljudi v institucijah ter posebnosti ravnanja z ljudmi v času umiranja in smrti. V vsakdanjem življenju so ljudje običajno slabo pripravljene na smrt ljubljenih, saj se o smrti in umiranju v naši družbi le malo govori. Prav zato se znajdejo v negotovosti, kako ravnati, da bo umirajoči družinski član ali prijatelj, deležen ustrezne pomoči in oskrbe, ki si jo zasluži. Veliko družin se v stiski in strahu pred nezmožnostjo, da bi ustrezno poskrbeli za umirajočega človeka, zateče v institucije kot so bolnišnice, domovi za stare in razni zavodi. Zgodi se, da te institucije uspešno zadovoljijo človekove fiziološke potrebe, spregledajo pa psihološke potrebe (potrebo po varnosti in sprejetosti, po ugledu in spoštovanju in samoaktualizaciji<sup>1</sup>).

Hospic predstavlja novo paradigmo obravnave umirajočih, saj gleda na posameznika celostno, z vsemi njegovimi potrebami, željami in hotenji, namesto izolirano in zgolj v kontekstu bolezni. Hiša hospica je odraz filozofije hospica, ki spoštuje življenje in nudi oporo uporabnikom vse do naravnega konca. Želela sem ugotoviti, v kolikšni meri se cilji hiše hospica ujemajo ali ne ujemajo z dimenzijami totalne ustanove in ali se udejanjajo tudi v praksi. Kot kriterij ocenjevanja sem upoštevala 4 dimenzije totalne ustanove: vključenost v družbeno dogajanje, potek vsakdanjega življenja, odnosi znotraj institucije, klima in kultura, pri čemer mi je bilo pri raziskovanju osrednje vodilo predvsem odnosna dimenzija med uporabniki in zaposlenimi ter med uporabniki in prostovoljci. Želela sem ugotoviti na kakšen način osebje in prostovoljci komunicirajo z uporabniki in svojci, kako prihajajo v stik med seboj, kako poteka komunikacija in predajanje sporočil med osebjem ter med osebjem in prostovoljci, kakšne so vloge zaposlenih, koliko se osebje prilagaja potrebam uporabnikov in koliko institucionalnim zahtevam, kakšna je možnost aktivnega sodelovanja svojcev v procesu pomoči in kako lahko umirajoči uporabnik vpliva na potek življenja, ki ga ima v hiši hospica ter spoznati socialno delo v hiši.

---

<sup>1</sup> Masslova lestvica hierarhije potreb

Empirično gradivo sem zbirala s pomočjo petih nestandardiziranih intervjujev. Naredila sem intervju z gospodinjjo, vodjo, hiše, ki je hkrati socialni delavec, vodjo zdravstvene nege ter dvema prostovoljkama po stanju na dan opazovanja 20.4.2011. Osebjem za intervjuje mi je izbrala predsednica društva, vodja prostovoljcev pa prostovoljki. Moj edini merski instrument je bil seznam osnovnih smernic za pogovor. Za pogovor sem izbrala teme: delo, komunikacija in vsakdanje življenje. Moja prvotna ideja je bila, da bi vpogled v delovanje hiše dobila skozi oči uporabnikov. Vendar v času mojega raziskovanja v hiši ni bilo uporabnikov, saj so dva uporabnika, ki sta pred tem prebivala v hiši, zaradi hrupa, premestili domov.

Podatke sem obdelala in analizirala po metodi kvalitativne analize. Ena temeljnih značilnosti komunikacije med uporabniki in osebjem je, da je dvosmerna in temelji na aktivnem poslušanju in odzivanju na slišano. Načela dvosmerne komunikacije se odražajo tudi skozi timsko komunikacijo (z vsemi udeleženi v rešitvi). Komunikacija, ki poteka med prostovoljci in uporabniki ima predvsem spoznavni značaj. Komunikacija med uporabniki in osebjem ter prostovoljci je medosebna, vendar nenavezovalna. Temelji na sočutju, ne na čustvovanju. Ugotovila sem, da je osebjem mnenja, da za dober odnos z uporabniki, ni potrebna vsakodnevna komunikacija.

Značilno za komuniciranje osebjem ter osebjem in prostovoljcev v hiši je, da gre pogosto za posredno komunikacijo, ki poteka preko različnih sredstev sporočanja. To so predvsem sporočila med gospodinjjo in prostovoljci ter med medicinskimi sestrami, ki so v različnih izmenah. Lahko gre za interna sredstva sporočanja (samolepilni listki, zvezek, ki je v kuhinji, tabla, ki je na hodniku,...), ki so jih razvili v hiši hospica ali obveščanje preko elektronske pošte in telefonov. V neposredni stik prihaja osebjem na sestankih, na družinskih konferencah ter v dopoldanskih urah. Osebjem ima supervizije. Prostovoljci supervizij nimajo, imajo pa srečanja na katerih govorijo o primerih dobre prakse.

Ugotovila sem, da imajo prostovoljci v splošnem zelo malo stika z gospodinjo ter s socialnim delavcem, nekoliko več pa z medicinskimi sestrami.

V hiši hospica je prisotna velika fleksibilnost pri opravljanju gospodinjskih del ter drugih del, ki so vezana na hišo. Ugotovila sem, da ni rigidne porazdelitve dela, ko gre za tiste vrste dela, ki jih znajo opravljati vsi. Dela, ki so vezana na strokovno izobrazbo, so strogo deljena, ostala pa ne. Tak način dela je možen ob pomoči prostovoljcev ter vključenosti osebja pri opravljanju gospodinjskih in drugih del v hiši.

Hiša hospica je ustanova in je njeno delovanje posledično vezano na določena pravila in red, ki narekujejo ritem vsakdanjega življenja uporabnika ter delovnega življenja osebja v hiši. Ugotovila sem, da je kljub pravilom, prisotno veliko prilagajanja potrebam uporabnikov, ki se kaže, na dveh večjih področjih. Na vsakdanjem življenju uporabnikov ter delovnem življenju osebja. Ugotovila sem, da osebje v hiši obravnava svojce enako kot umirajočev smislu, da so tudi oni uporabniki, saj so v procesu spoprijemanja s prihajajočim dogodkom smrti bližnjega. Uporabnik ima proste roke glede posameznik elementov vsakdana, saj se osebje trudi približati hišo uporabnikom. Socialno delo se v hiši hospica izraža skozi samo delovanje, saj so uporabnikove potrebe v ospredju.

Predlagam izvedbo obširnejše raziskave o hiši hospica in njenem delovanju, ki bo vključevala tudi uporabnike (svojce in umirajoče).