

Zunanja naslovnica (platnica) doktorske disertacije

**ALMA MATER EUROPAEA –
EVROPSKI CENTER, MARIBOR
Socialna gerontologija**

DOKTORSKA DISERTACIJA

Irena Švab Kavčič

Notranja naslovnica doktorske disertacije

ALMA MATER EUROPAEA

Evropski center, Maribor

Doktorska disertacija

študijskega programa tretje bolonjske stopnje

SOCIALNA GERONTOLOGIJA

**PERCEPCIJA DUHOVNOSTI ZAPOSLENIH V
PALIATIVNI OSKRBI STANOVALCEV
SLOVENSКИH DOMOV ZA STAREJŠE**

Mentor: izr. prof. dr. Sebastjan Kristovič

Kandidatka: Irena Švab Kavčič

Somentorica: red. prof. dr. Majda Bastič

Maribor, januar 2023

ZAHVALA

Do vsakega cilja vodi pot. Začetek poti k disertaciji sega v leto 2016, ko sem se odločila za študij Socialne gerontologije. Brez korenin, ki so položene v Slovenskih Konjicah, se zanj gotovo ne bi odločila. Zahvaljujem se najprej ožji in širši družini, kjer sem bila vedno deležna razumevanja in podpore. Pokojni atek za svoji hčeri že v mladih letih ni videl ovir, mama je znala vzpodbuditi k preseganju povprečnosti. Vse od leta 2016 so bili Andrejevo zaupanje in razumevanje ter podpora Veronike, Blaža, Krištofa in Katje ter Uroša spodbuda, ki je vodila k cilju. Zahvaljujem se tudi za spodbude, ki so mi jih namenili Martina, Andrej in njuna družina. Ta dosežek je namenjen vam, ki ste v tem času kdaj pričakovali več, kot sem lahko dala.

Odločitev, da stopim na pot raziskovanja, so brez zadržkov podprli tudi v Domu sv. Jožefa. Hvala direktorju Jožetu Planinšku za financiranje, predvsem pa podporo, ki sem je ves čas deležna. Skupaj z gospema Metko Klevišar in Julko Žagar so pozorno prisluhnili mojim iskanjem. Sodelavci in stanovalci so mi bili vedno v navdih in oporo. Pod okriljem našega doma sem spoznala tudi dragega mentorja red. prof. dr. Sebastjana Kristoviča. Njemu in somentorici red. prof. dr. Majdi Bastič se zahvaljujem za vso podporo in nasvete, ki odsevajo v disertaciji.

K prvim člankom in Evropskemu združenju za paliativno oskrbo me je, še pred uradnim začetkom študija, usmeril Piotr Krakowiak, za kar sem mu globoko hvaležna. Učiteljski/akademski zbor Alma Mater Eupropaea je položil temelj, ki je omogočil vzpostavitev odnosov z raziskovalci v tujini. Iskrena hvala Davidu Clarku, ki je pomagal pri odpiranju arhivov Kings Collega in izdaji knjige Watch with Me v slovenščini. Iskrena hvala Willfredu McSherryu, Scottu Murrayu, Carlu Legetu, Joepu van den Geeru, ki so dovolili uporabo svojih znanstvenih dosežkov v disertaciji. Za sodelovanje pri oblikovanju smernic se iskreno zahvaljujem Andrewu Goodheadu, Piret Paal, Piotru Krakowiaku, Davidu Clarku in Anne Vandenhoeck.

V veliko oporo mi je bilo sodelovanje s kolegi, študenti III. stopnje Socialne gerontologije, ki so mi stali ob strani, naj bo pri študiju ali raziskovanju. Hvala Blažu Razvorniku, da je vedno odgovarjal na moje klice in sporočila ter me vzpodbudil k udeležbi na poletni šoli Socialne gerontologije, ki me je povezala s kolegoma Kristino Heleno Halbwachs in Tinetom

Zahvala

Kovačičem. Monika Brglez, Jasmina Kristovič, Edvard Jakšič in Zoran Kačičnik, s hvaležnostjo za vse pogovore in spodbude verjamem v globoko sled, ki jo boste ustvarili v socialni gerontologiji. Zahvala Tanji Ozvatič za vso podporo in spodbudo, ki me je navdala z upanjem, da bo cilj vendarle dosežen.

Iskrena hvala vsem zaposlenim v slovenskih domovih za starejše, ki so bili pripravljene odgovarjati na vprašalnike, in direktorjem, ki so raziskavo podprli. Ob vseh izzivih, ki jih je prineslo obdobje prisotnosti virusa SARS-CoV-2 v domovih za starejše, je bilo vaše sodelovanje neprecenljivo. Želim si, da bi disertacija pripomogla k prepoznavanju vaših prizadevanj za dobrobit stanovalcev in ureditve sistema dolgotrajne oskrbe nasploh.

POVZETEK

Bolezni, starostna krhkost, usihanje so izzivi, značilni za obdobje starosti. Vprašanja, ki jih prinaša življenje v tem obdobju, so najzahtevnejša, ne le za bolnika ali umirajočega, ampak za vse, ki so vključeni v njegovo oskrbo. S stanovalci, ki se soočajo z upadanjem zmožnosti in s končnostjo, delijo tako strah kot upanje.

Cicely Saunders, utemeljiteljica modernega paliativnega pristopa, je v konceptu totalne bolečine zajela fizično, psihično, socialno in duhovno bolečino. Da bi prepoznali njen pravi obraz, je potrebno poslušati in slišati, biti ob stanovalcu, kar omogoča, da se dotaknemo njegovih najbolj skritih kotičkov. Saunders je v logoterapiji našla odgovor, ki osmisli delo s hudo bolnimi in umirajočimi in življenje vse do njegovega izteka. Da bi zaposleni lahko zagotovili oskrbo, kakršno hudo bolni in umirajoči potrebujejo, morajo razumeti svojo vlogo.

Disertacija odgovarja na raziskovalno vprašanje, kakšna je percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe zaposlenih v slovenskih domovih za starejše pri paliativni oskrbi stanovalcev. Faktorska analiza je potrdila tri faktorje: eksistencialna komponenta duhovnosti, nereligiozna komponenta duhovnosti in duhovna oskrba. Potrjen je vpliv percepcije duhovnosti pri zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše na percepcijo duhovne oskrbe. S krepitevijo eksistencialne komponente duhovnosti se krepi percepcija duhovne oskrbe. Duhovna oskrba se mora izvajati v smer, ki jo izbere stanovalec, zato ne more slediti vnaprej določenemu seznamu opravil. Za takšen pristop so potrebna znanja, ki jih klasična izobraževanja ne morejo zagotoviti. Oblikovanje lastnih stališč do trpljenja, minljivosti in smrti je nenehen proces osebne rasti in oblikovanja. Pri tem so lahko v pomoč predlagane smernice izobraževalnega programa in priročnik za zagotavljanje duhovne oskrbe.

Ključne besede: paliativna oskrba, duhovnost, duhovne stiske, duhovna oskrba, izobraževanje.

ABSTRACT

Diseases, age-related fragility and withering are challenges typical of the period of old age. The questions that life brings during this period are the most challenging, not only for the sick or dying person, but for everyone involved in their care. They share both fear and hope with the residents, who are faced with declining capabilities and finitude.

Cicely Saunders, the founder of the modern palliative approach, encompassed physical, psychological, social and spiritual pain in the concept of total pain. In order to recognize its true face, it is necessary to listen and hear, to be with the resident, which allows us to touch their "most hidden corners". Saunders found an answer that gives meaning to working with the seriously ill and dying in logotherapy. In order to provide the care that the seriously ill and dying need, employees must understand their role.

The dissertation answers the research question, what the perception of spirituality and spiritual care of employees is in Slovenian homes for the elderly in the palliative care of residents. Factor analysis confirmed three factors: the existential component of spirituality, the non-religious component of spirituality and the spiritual care factor. The influence of the perception of spirituality among employees in palliative care of residents of Slovenian homes for the elderly on the perception of spiritual care has been confirmed. By strengthening the existential component of spirituality, the perception of spiritual care is strengthened. Spiritual care takes a direction chosen by the resident, so it cannot follow a predetermined to-do list. Such an approach requires knowledge that classical education cannot provide. Forming one's own attitudes towards suffering, transience and death is an ongoing process of personal growth and formation. Suggested educational program guidelines and a handbook for providing spiritual care can be helpful in this regard.

Keywords: palliative care, spirituality, spiritual distress, spiritual care, education.

KAZALO

1	UVOD	1
2	PALIATIVNA OSKRBA	5
2.1	Opredelitev pojma paliativna oskrba	6
2.2	Razvoj paliativne oskrbe v svetu in Sloveniji	10
2.3	Cicely Saunders, začetnica hospic oskrbe	16
2.4	Totalna in duhovna bolečina	19
3	DIMENZIONALNA ANTROPOLOGIJA	23
3.1	Duhovna razsežnost človeka.....	25
3.2	Noogene nevroze ob koncu življenja.....	26
3.3	Vpliv logoterapije na delo Cicely Saunders	29
4	DUHOVNA OSKRBA.....	35
4.1	Duhovne potrebe, stiske in duhovna oskrba ob koncu življenja.....	37
4.2	Zgodovinski pregled duhovne oskrbe bolnikov in »kaplanstva«	42
4.3	Pravna ureditev duhovne oskrbe v Sloveniji	44
4.4	Duhovni oskrbovalec – <i>chaplain</i>	45
4.5	Splošna duhovna oskrba in ovire za njeno zagotavljanje.....	48
5	IZOBRAŽEVANJE.....	52
5.1	Pregled izobraževanj iz duhovne oskrbe v paliativni oskrbi.....	52
5.2	Učinki izobraževanja.....	54
5.3	Oblike izobraževanj	56
6	STANJE ZNANOSTI NA PODROČJU DUHOVNOSTI V PALIATIVNI OSKRBI.....	60
6.1	Ugotovitve mednarodnih raziskovalcev	60
6.2	Ugotovitve slovenskih raziskovalcev.....	61
6.3	Pregled stanja izobraževanja s področja paliativne in duhovne oskrbe	62
6.4	Pomanjkljivosti dosedanjih raziskav.....	63
7	EMPIRIČNI DEL.....	67
7.1	Namen in cilji raziskovanja.....	67
7.2	Raziskovalne hipoteze, raziskovalna vprašanja.....	67
7.3	Raziskovalna metodologija	68
7.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	68
7.3.2	Opis instrumentarija	69
7.3.3	Opis vzorčenja	70

7.3.4 Opis obdelave podatkov	70
8 REZULTATI	73
8.1 Rezultati prepoznavanja duhovnih potreb	79
8.2 Preverjanje števila dimenzij duhovnosti, ki jih zaznavajo zaposleni v domovih za starejše	82
8.3. Preverjanje hipotez	84
8.3.1 Preverjanje zaznanih dimenzij duhovnosti	84
8.3.2 Preverjanje zaznanih dimenzij duhovne oskrbe.....	90
8.3.3 Preverjanje razlike v zaznavanju religiozne in nereligiozne dimenzije duhovnosti	94
8.3.4 Preverjanje vpliva komponent duhovnosti na duhovno oskrbo	95
8.3.5 Preverjanje razlik v percepciji dimenzij duhovnosti med zaposlenimi v slovenskih domovih za starejše, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija, in zaposlenimi, ki izvajajo dejavnost na podlagi podeljene koncesije.....	98
8.3.6 Preverjanje hipoteze, da polovica zaposlenih v domovih za starejše potrebuje specifična znanja za zagotavljanje duhovne paliativne oskrbe	102
9 RAZPRAVA	104
9.1 Razprava o razumevanju duhovnosti in duhovne oskrbe pri zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše.....	106
9.2 Razprava o prepoznanih ključnih kategorijah duhovne paliativne oskrbe.....	113
9.3 Smernice nadaljnjega izobraževanja o duhovnih vidikih paliativne oskrbe za zaposlene	115
9.3.1 Uvod v smernice izobraževanja.....	120
9.3.2 Smernice izobraževalnih modulov	122
9.3.3 Metode dela	132
9.4 Priročnik duhovne paliativne oskrbe	138
9.4.1 Uvod	139
9.4.2 Načela duhovne oskrbe.....	142
9.4.3 Povzetek priročnika	145
10 ZAKLJUČEK	148
11 SEZNAM LITERATURE IN VIROV.....	153
PRILOGE	177
Priloga A: Tabele	177
Priloga B: Anketni vprašalnik	179

SEZNAM SLIK

Slika 1: Potek upadanja kakovosti življenja pri bolnikih z boleznijo rak ali njej podobnih, ki povzročajo hiter funkcionalni upad.....	13
Slika 2: Potek upadanja kakovosti življenja pri bolnikih z občasnim poslabšanjem (običajno odpoved organov ali soboleznost).....	13
Slika 3: Potek dobrega počutja pri bolnikih s postopnim potekom (tipična krhkost ali kognitivni upad)	14
Slika 4: Viri duhovne moči v paliativni oskrbi – model vetrnice	29
Slika 5: Pismo Cicely Saunders Viktorju Franklu	32
Slika 6: Vloga chaplainov	47
Slika 7: Interdisciplinarni, k bolniku usmerjen celostni model duhovne oskrbe (SCM)	49
Slika 8: Geografska razpršenost anketirancev	74
Slika 9: Struktura anketirancev po spolu.....	75
Slika 10: Struktura anketirancev po starostnih skupinah	75
Slika 11: Struktura anketirancev po doseženi stopnji izobrazbe.....	76
Slika 12: Struktura anketirancev po letih delovne dobe.....	77
Slika 13: Struktura vzorca glede na ustanovitelja	77
Slika 14: Struktura anketirancev glede na prakticiranje vere.....	78
Slika 15: Struktura anketirancev glede na potrebe po izobraževanju	79
Slika 16: Prepoznavanje duhovnih potreb stanovalcev	80
Slika 17: Izražanje duhovnih potreb stanovalcev.....	81
Slika 18: Zagotavljanje duhovne oskrbe	82
Slika 19: Model percepcije duhovnosti in duhovne oskrbe	97
Slika 20: Ars Moriendi – model diamanta	128
Slika 21: Shematski prikaz smernic izobraževalnega modela	136
Slika 22: Umestitev duhovne razsežnosti v duhovni oskrbi	139

SEZNAM TABEL

Tabela 1: Raziskave učinkov izobraževalnih programov	55
Tabela 2: Inovativne metode izobraževanja	58
Tabela 3: Opis vzorca	73
Tabela 4: Opredelitev zaposlenih o vernosti glede na ustanovitelja	78
Tabela 5: Korelacijski koeficienti	85
Tabela 6: KMO in Bartlettov test – duhovnost.....	86
Tabela 7: Komunalitete spremenljivk, ki merijo duhovnost	86
Tabela 8: Lastne vrednosti in pojasnjena varianca za koncept duhovnosti	87
Tabela 9: Diagram lastnih vrednosti faktorjev za duhovnost	87
Tabela 10: Faktorske uteži faktorjev za koncept duhovnosti	88
Tabela 11: Cronbachova alfa za faktor Eksistencialna komponenta duhovnosti	88
Tabela 12: Cronbach alfa za faktor Nereligiozna komponenta duhovnosti	88
Tabela 13: Diskriminantna veljavnost modela duhovnosti	89
Tabela 14: Rezultati prve faktorske analize – duhovna oskrba	90
Tabela 15: Korelacijska matrika duhovne oskrbe	91
Tabela 16: KMO in Bartlettov test – duhovna oskrba.....	92
Tabela 17: Komunalitete – duhovna oskrba	92
Tabela 18: Lastne vrednosti in pojasnjena varianca faktorjev duhovne oskrbe	92
Tabela 19: Diagram lastnih vrednosti za faktorje duhovne oskrbe	93
Tabela 20: Faktorske uteži – duhovna oskrba	94
Tabela 21: Diskriminantna veljavnost modela	94
Tabela 22: Cronbach alfa za factor duhovna oskrba	94
Tabela 23: Standardizirane uteži in regresijski koeficienti	96
Tabela 24: Opisna statistika za spremenljivki eksistencialna in nereligiozna komponenta duhovnosti	98
Tabela 25: Rezultati t-testa za dva neodvisna vzorca.....	99
Tabela 26: Rezultati konfiguralne merilne invariance	101
Tabela 27: Percepcija duhovnosti pri zaposlenih glede na ustanovitelja doma	102
Tabela 28: Potrebe po izobraževanju	116
Tabela 29: Povzetek smernic za pripravo izobraževalnih modulov	135

Tabela 30: Povzetek smernic za pripravo izobraževalnih modulov po uskladitvi strokovne skupine 137

1 UVOD

Področje duhovnosti v oskrbi hudo bolnih in umirajočih v zadnjih desetletjih pridobiva veljavo, a še vedno ostaja med najmanj raziskanimi. Soočanje z vprašanji minljivosti in končnosti lahko povzroči duhovne stiske pri stanovalcih, njihovih bližnjih in zaposlenih. Čeprav naj bi zdravstveno negovalno osebje duhovne stiske prepoznalo in pomagalo pri njihovem premagovanju (Hefti 2013, 123), teh pričakovanj, zaradi primanjkljaja znanj, pogosto ne more izpolniti (Balboni idr. 2013, 465). Raziskave v zadnjih dveh desetletjih potrjujejo pomen duhovnosti pri 71 % do 99 % hudo bolnih. Med 50 % in 96 % hudo bolnih želi duhovno oskrbo, a ta ni zagotovljena 49 % do 91 % hudo bolnim (Balboni idr. 2022, 194). Zaradi neznanja se duhovna oskrba pogosto oži zgolj na religiozno oskrbo, ko na duhovne stiske bolnikov odgovori na njihovo željo poklican duhovnik ali drugi predstavnik verske skupnosti, ki ji bolnik pripada (Baldacchino 2015, 599; Best idr. 2016a, 4). Takšen pristop ima vsaj dve pomanjkljivosti. Uresničene so zgolj verske potrebe, in to le takrat, ko za obisk duhovnika zaprosi bolnik ali njegovi bližnji (Šolar in Mihelič Zajec 2007, 139; Best idr. 2016b, 331). Nelagodje, ki ga pri srečevanju z duhovnimi stiskami lahko začuti osebje, predstavlja dodatno oviro za zagotavljanje splošne duhovne in s tem celovite oskrbe bolnikov (Babnik in Karnjuš 2014, 16; Paal idr. 2015b, 27; Wu idr. 2016, 40). Neprepoznane duhovne potrebe in stiske Balboni idr. (2022, 194) povezujejo s slabšo kakovostjo življenja. Raziskovalni problem, neprepoznane duhovne stiske stanovalcev domov za starejše v Sloveniji, izhaja iz dejstva, da se zaposleni v domovih za starejše pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi, katerim se porajajo najtežja življenjska vprašanja. To so vprašanja o medsebojni povezanosti, odnosih, krivdi, odpuščanju, smislu, odnosu do presežnega in/ali bližnjih (Cobb idr. 2012, 1113; Puchalski 2015, 250; Selman idr. 2018, 221). Soočanje z vprašanji je odvisno od posameznikovih prepričanj, vrednot in verovanj (Saunders 2003, 102). Zato je namen disertacije raziskati, kakšna je percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše. Za dosego namena so bili postavljeni štirje cilji. Zanimalo nas je, ali zaposleni zaznavajo religiozno in nereligiozno dimenzijo duhovnosti in duhovne oskrbe. Raziskan je vpliv percepcije duhovnosti na percepcijo duhovne oskrbe. Med najpomembnejšimi ovirami za zagotavljanje duhovne oskrbe je (ne)znanje (Balboni idr. 2013; Balboni idr. 2014). Da bi zaposleni lahko prepoznali duhovne potrebe hudo bolnih in umirajočih stanovalcev in jim zagotovili boljšo duhovno oskrbo ter višjo kakovost življenja, je med cilji tudi oblikovanje

smernic izobraževalnega programa in priročnika za duhovno oskrbo. Preverjenih je bilo šest hipotez. Najprej je bila preverjena hipoteza o zaznavanju duhovnosti z religiozno in nereligiozno komponento. Sledilo je preverjanje hipoteze o zaznavanju duhovne oskrbe. Preverjali smo razlike v zaznavanju posameznih dimenzij duhovnosti in njihov medsebojni vpliv na zaznavanje duhovne oskrbe. Z zadnjo, šesto hipotezo je bil preverjen delež zaposlenih, ki potrebuje specifična znanja za zagotavljanje duhovne oskrbe.

V teoretičnem delu so predstavljeni temeljni pojmi. Pri tem se pogosto uporablja simbolika, ki daje možnost jasnejšega vpogleda, uvida v njihovo kompleksnost. Če je človek enost mnogoterih razsežnosti in nam, kot pravi Viktor Frankl, ni dano poznati absolutne resnice, potem je disertacija poskus predstavitve zmožnosti zaposlenih v slovenskih domovih za starejše za pomoč stanovalcem pri odkrivanju njim lastnih virov moči za soočanje z najglobljimi vprašanji, ki jih pred njih postavlja zadnje obdobje življenja. Iskanje odgovorov, ki presegajo človekovo razumevanje, Frankl (2020, 160) poimenuje iskanje najvišjega smisla. Iskanje smisla in/ali soočanje z vprašanji, ki jih v tem obdobju pred človeka postavlja življenje, lahko povzroči duhovne stiske, ki se izražajo kot motnje v obstoječih prepričanjih, odnosih in izgubi smisla življenja (Caldeira idr. 2013; Puchalski 2015).

Predstavitvi razvoja paliativne oskrbe, od oskrbe umirajočih ob začetku našega štetja do njenega sodobnega razumevanja, sledi predstavitev pojma paliativne oskrbe. Posebna pozornost je namenjena utemeljiteljici modernega paliativnega pristopa Cicely Saunders ter konceptu totalne in duhovne bolečine. Iz njenih zapisov je razviden vpliv Viktorja Frankla, ustanovitelja tretje dunajske psihoterapevtske šole, zato poglavju o noogeni razsežnosti človeka sledi predstavitev korespondence, ki do sedaj ni bila javno objavljena.

Z obravnavo duhovne oskrbe disertacija odpira vprašanje splošne in specialistične, kompleksnejše ravni prepoznavanja duhovnih potreb in iskanja stanovalcem lastnih virov moči. V slovenskih domovih za starejše prebiva 18.664 ljudi, starejših od 65 let. Za njihovo zdravstveno oskrbo skrbi 4.114 in za socialno oskrbo 4.538 zaposlenih (Skupnost socialnih zavodov Slovenije 2020). Delovanje zaposlenih v obdobju soočanja stanovalca z najtežjimi vprašanji v življenju ni aktivizem, ampak spremljanje, pozorno, čuječe opazovanje in usmerjanje k vrednotam in prepričanjem, ki so zanje pomembna. Zaposleni teh pričakovanj zaradi primanjkljaja znanj pogosto ne morejo izpolniti (Balboni idr. 2013, 465). Pomanjkanje znanja se odraža tudi v preozkem pojmovanju duhovne oskrbe zgolj kot

odgovora na duhovne potrebe in stiske. Pogosto se njeno razumevanje oži na religiozno oskrbo, ko na duhovne potrebe in/ali stiske stanovalca odgovori na njegovo željo ali željo njegovih svojcev poklican duhovnik (Baldacchino 2015, 599; Best idr. 2016a, 4).

V uvodnih poglavjih predstavljena pojma paliativne oskrbe in duhovnosti zaključí zadnje poglavje teoretičnega dela o izobraževanju. S pridobivanjem znanj in veščin s področja duhovnosti in duhovne oskrbe zaposleni premagujejo osebno nelagodje ter zmožnost prepoznavanja in pomoči pri premagovanju duhovnih stisk, s katerimi se soočajo stanovalci (Hefti 2013, 123). Vsa tri poglavja v predstavitvi trenutnega stanja raziskav na področju percepcije duhovnosti v paliativni oskrbi poveže zadnje poglavje teoretičnega dela.

V empirični del disertacije uvede predstavitev raziskovalne metodologije, od integrativnega pregleda literature in raziskave stanja znanosti na področjih paliativne oskrbe, duhovnosti, duhovne oskrbe in izobraževalnih programov na področju duhovnosti v paliativni oskrbi do predstavitve anketnega vprašalnika, opisa vzorčenja in obdelave podatkov. Anketni vprašalnik, ki so ga razvili McSherry in drugi (2002), je v celoti izpolnilo 592 zaposlenih iz dvajsetih naključno izbranih domov za starejše v Sloveniji. Vzorec domov, ki je geografsko uravnotežen, zajema tako domove za starejše, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija (v nadaljevanju javni domovi), kot domove, ki dejavnost institucionalnega varstva starejših izvajajo na podlagi podeljene koncesije. Slednji so za potrebe raziskave razdeljeni še glede na ustanovitelja: koncesionarji verski in koncesionarji drugi.

Osmo poglavje podrobneje predstavi vzorec in rezultate raziskave. Preverjenih je šest hipotez, ki se nanašajo na percepcijo duhovnosti, duhovne oskrbe in znanja, ki jih zaposleni v paliativni oskrbi stanovalcev domov za starejše potrebujejo. Regresijski model s faktorško analizo potrjenih povezav med enajstimi spremenljivkami prikaže medsebojne vplive prepoznanih faktorjev duhovnosti in duhovne oskrbe. Shema je podlaga za oblikovanje smernic izobraževalnega programa, ki je po delfski metodi poslan petim raziskovalcem na področju paliativne oskrbe, duhovnosti v paliativni oskrbi in izobraževanja na tem področju. Zaradi specifičnega zgodovinsko kulturnega okolja smernice izobraževalnih programov iz tujine niso enostavno prenosljive. Smernice zajamejo tri module, vodijo k uporabi narativnega pristopa, z vključevanjem del Viktorja Frankla in Cicely Saunders. Oprejo se na različne v tujini preizkušene modele, kot sta: *Ars Moriendi* (Leget 2019) in 2Q-SAM (Ross in McSherry 2018). Deveto poglavje zaključí priročnik za zaposlene, ki se pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi. Namen priročnika je okrepiti percepcijo duhovnosti

in duhovne oskrbe kot inherentnega dela holistične oskrbe. Smernice izobraževalnega programa in priročnik se pridružujejo prizadevanjem Balboni idr. (2022, 196), da bi z namenjanjem večje pozornosti stanovalčevim prepričanjem, stališčem in vrednotam izboljšali kakovost oskrbe in s tem kakovost njihovega življenja.

Zaključek povzame ključne ugotovitve in navkljub prepoznanim morebitnim omejitvam nakaže možnosti uporabe ter potrebe po nadaljnjem raziskovanju. Ob ključnih omejitvah, da absolutna resnica človeku ni dosegljiva in da je parcialna obravnava človeka dopustna le v raziskovalne namene (Frankl 2015, 17), je najpomembnejša ugotovitev, da percepcija eksistencialne razsežnosti duhovnosti pri zaposlenih v slovenskih domovih za starejše izboljšuje percepcijo duhovne oskrbe. Smernice izobraževalnega programa in priročnik za duhovno oskrbo sledijo tej ugotovitvi in ponujajo priložnost za premagovanje ovir, ki preprečujejo dejansko zagotavljanje splošne duhovne oskrbe. Za popolnjši vpogled na področje duhovnosti in duhovne oskrbe sledi še seznam uporabljene literature.

2 PALIATIVNA OSKRBA

Podobno kot v svetu se tudi v Sloveniji delež starejših konstantno povečuje. Projekcije kažejo, da bo v Sloveniji leta 2030 dolgotrajno oskrbo potrebovalo 94.122 ljudi, starejših od 65 let (Ramovš 2020, 156). Resolucija nacionalne strategije socialnega varstva (2022) predvideva 4,5-odstotno vključenost te populacije v celodnevno institucionalno varstvo. V letu 2019 je bilo v domovih za starejše v Sloveniji 71,5 % stanovalcev starejših od 80 let, najzahtevnejšo nego je potrebovalo 78,36 % stanovalcev (Skupnost socialnih zavodov Slovenije 2020). Povprečna starost stanovalcev v domovih za starejše v Sloveniji je 83 let. Povprečna življenjska doba se je v zadnjih tridesetih letih v Sloveniji podaljšala za 9 let in je v letu 2019 znašala 78,1 leta (Zaletel idr. 2019, 2). Staranje populacije v domovih za starejše pogojuje tudi vedno bolj zahtevno oskrbo in nego. Če so se nekoč za odhod v dom odločali zaradi rehabilitacije ali socialnih razmer, so danes glavni razlogi za sprejem v domove bodisi kronične ali življenje ogrožajoče bolezni bodisi starostna krhkost ali soobolevnost. V Veliki Britaniji ugotavljajo, da se je spremenila tudi povprečna doba bivanja v domovih za starejše. Iz prejšnjih treh do štirih let se je skrajšala na 15 mesecev (Hockley 2018, 888). Da bi stanovalcem v takšnih razmerah omogočili optimalno kakovost preostalega življenja, je potreben interdisciplinarni pristop, ki ga usmerjajo pričakovanja in potrebe stanovalcev ter njihovih bližnjih. A tak pristop hkrati omejujejo zmožnosti osebja. Interdisciplinarni pristop izvaja strokovni tim, ki ga sestavljajo strokovnjaki različnih področij, odvisno od potreb stanovalca. Običajno strokovni tim zajema: zdravnika splošne medicine, medicinske sestre, socialne delavce, fizioterapevte in/ali delovne terapevte, duhovnika in/ali drugega specialista duhovne oskrbe. Osnovno vodilo takšnega pristopa so torej potrebe in želje stanovalcev in njihovih bližnjih. Ob ustrezni usposobljenosti zaposlenih se zmanjšuje število nepotrebnih napotitev v bolnišnico. Hkrati tak pristop podpira zaposlene, preprečuje izgorelost in zmanjšuje njihovo fluktuacijo (Vermette in Doolittle 2022, 2064), predvsem pa zagotavlja upoštevanje tistega, kar je za stanovalca resnično pomembno tako v zadnjem obdobju življenja kot ob njegovi smrti.

Za zagotavljanje takšnega pristopa v domovih za starejše so v svetu razviti različni modeli: »The Gold Standards Framework for Care Homes« v Veliki Britaniji, »Palliative Approach Toolkit for Residential Aged Care Facilities« v Avstraliji in »Namaste Care Program« v Združenih državah Amerike in Veliki Britaniji. Evropsko združenje za paliativno oskrbo (EAPC) je ustanovilo konzorcij, preko katerega se izvaja program »The Palliative Care for

Older People in care and nursing homes in Europe«, imenovan PACE. V njem se strateško znanstveno povezujejo osem raziskovalnih in štiri vplivne institucije iz šestih evropskih držav: Belgije, Finske, Italije, Poljske, Nizozemske in Velike Britanije. Na podlagi dosedanjih raziskav so domovom za starejše namenjena štiri priporočila: vzpostavitev partnerstva med domovi in specialisti paliativne oskrbe; podpora uvedbi ukrepov za načrtovanje oskrbe, interdisciplinarno delo, uravnavanje simptomov, podporo svojcem in zaposlenim ter oskrbo v zadnjih dneh življenja; podpora nenehnemu izobraževanju; uvedba kazalnikov kakovosti paliativne oskrbe (Froggat idr. 2016, 43). Dokazano je, da program PACE vpliva na kakovost oskrbe v zadnjih dneh življenja vseh stanovalcev, ne glede na zdravstveno stanje oz. zdravstveno diagnozo (Rose idr. 2021, 4). Razvoju interdisciplinarnega pristopa izboljševanja kakovosti preostalega življenja je v domovih za starejše potrebno nameniti posebno pozornost, saj je zaostajal za razvojem enakega pristopa v bolnišnicah in zlasti hospicij (Hockley 2018, 889).

Poimenovanje uvodoma opisanega interdisciplinarnega pristopa ni poenoteno niti na znanstvenoraziskovalni ravni niti v praksi. Posledično so tudi predstave o njegovih prednostih v splošni javnosti, pri bolnikih in njihovih bližnjih nejasne. Najpogosteje se za poimenovanje uporablja termin »paliativni pristop«, ki v oskrbi hudo bolnih in/ali umirajočih sledi potrebam in željam bolnika in njegovih bližnjih. A se tudi zanj že pojavljajo iniciative za preimenovanje (Murray idr. 2017; Boyd idr. 2019).

2.1 Opredelitev pojma paliativna oskrba

Pojem paliativna oskrba je uvedel kanadski zdravnik onkolog Balfour Mount (1975). Sodobnik začetnice oskrbe hospic Cicely Saunders je po ogledu hospica sv. Krištofa izbral za francosko govoreče območje primernejši termin »palliative«. Podobno kot »hospic« pojem »paliativen« izhaja iz latinske besede »pallium«. V prevodu pomeni plašč ali ogrinjalo, pod katerim naj bi se povezovali vsi, ki se vključujejo v oskrbo bolnika in njegovih bližnjih. Vse od njegove uvedbe sta pojma »hospic« in »paliativen« lahko, a ne nujno, sinonima (Arias-Casais idr. 2019, 45).

Najpogosteje citirano definicijo paliativne oskrbe je leta 2002 sprejela Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization 2002). Opredeljuje jo kot način obravnave bolnika,

ki se sooča z življenje ogrožajočo boleznijo, in njegovih bližnjih z namenom izboljšanja kakovosti preostalega življenja. Takšen pristop s prepoznavanjem, oceno in obravnavo ne le telesne bolečine, ampak tudi psihosocialnih in duhovnih vidikov oskrbe, preprečuje in lajša trpljenje. Pri tem življenja ne podaljšuje in ne skrajšuje. Življenje spoštuje in umiranje sprejema kot normalni proces v življenju. S pravočasnim vključevanjem vpliva na ugodni potek bolezni in bolniku zagotovi podporni sistem za karseda mogoče aktivno življenje do njegovega izteka. V maju 2014 sprejeta resolucija Svetovne zdravstvene organizacije o paliativni oskrbi zagotavljanje paliativne oskrbe prepoznava kot etično odgovornost vsakega zdravstvenega sistema in etično dolžnost slehernega zdravstvenika, da lajša telesno, psihično ali duhovno bolečino in trpljenje, ne glede na možnost ozdravitve (World Health Organization 2014). Izvajajo jo vsi oskrbovalci, socialni delavci in specialisti paliativne oskrbe v institucionalnem ali bolnikovem domačem okolju (Knaul idr. 2018, 1340). Vitillo in Puchalski (2014, 988) pri tej definiciji še opozarjata na izpostavljen pomen načina obravnave duhovne oskrbe, ki je v tem primeru izenačena z drugimi komponentami paliativne oskrbe.

Za razvoj in prepoznavnost paliativne oskrbe si na mednarodni ravni prizadevata Mednarodno združenje paliativne in hospic oskrbe (International Association for Hospice and Palliative Care – IAHP) in Svetovna zveza za hospic in paliativno oskrbo (World Hospice and Palliative Care Alliance – WHPCA). IAHP opiše paliativno oskrbo širše kot WHO in izrecno navede, da je namenjena bolnikom vseh starosti, njihovim bližnjim in tudi oskrbovalcem, ne glede na okolje, kjer se skrbi za bolnika. Če je le mogoče, naj izhaja iz na dokazih temelječe prakse, postavitve ciljev oskrbe, spoštovanja bolnikovih kulturnih vrednot in prepričanj. Izvajajo jo lahko vsi oskrbovalci, ki so izvedli osnovno izobraževanje, razen v kompleksnejših obravnavah, ko se vključijo specialisti iz interdisciplinarnega tima (IAHP 2019).

Evropsko združenje za paliativno oskrbo (European Association for Palliative Care – EAPC) izhaja iz definicije WHO. Podpira stališče Svetovne zveze za hospic in paliativno oskrbo, definicijo IAHP pa zaradi njene nejasne terminologije zavrača (Connor 2018).

Državni program paliativne oskrbe v Sloveniji (2010) paliativno oskrbo, izhajajoč iz definicije WHO, opredeljuje kot celostno oskrbo, ki vključuje zdravniško oskrbo, zdravstveno nego ter psihosocialno in duhovno podporo tako bolnika z napredovalo

kronično oziroma neozdravljivo boleznijo kakor njegovih bližnjih, vse s ciljem izboljšanja njihove kakovosti življenja. Tudi ta definicija duhovnemu vidiku oskrbe namenja enako pozornost kot zdravstvenemu in psihosocialnemu.

V Sloveniji je pojem paliativne oskrbe uvedla zdravnica Metka Klevišar. Pri prevajanju angleške besede »palliative« je ohranila tujko »paliativna« in ne »blažilna«; »care« je prevedla kot »oskrba« in s tem v pojem zajela terapijo, nego in medicino (Klevisar 2000, 3). Njeno spoznanje ob umirajočih bolnikih, da upanje ni vedno le ozdravitev, ampak je v zagotavljanju prisotnosti ob bolniku, zagotavljanju pomoči, torej realnem upanju, si še danes utira pot (Klevisar in Ramovš 2010).

V Sloveniji se terminološko delijo mnenja o uporabi termina »podporna« namesto »paliativna«. Ebert Moltara (2014, 53) ju razlikuje in termin »podporna« uporablja pri vseh boleznih, medtem ko pojem »paliativna« le pri neozdravljivih. Skupno obema terminoma je prizadevanje za izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja in življenj njegovih bližnjih. Slovensko združenje za intenzivno medicino in Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko sta v Etičnih priporočilih za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini termin »palliative care« prevedla kot »paliativna, blažilna oskrba«. V oskrbo, ki ima za cilj preprečevanje in lajšanje trpljenja (telesnega in psihičnega), reševanje stisk (socialnih in duhovnih) in praktičnih težav, vključuje bolnika in njegove bližnje (Grosek idr. 2015, 17). Ebert Moltara idr. (2020, 15) so v izogib napačnim interpretacijam ob upoštevanju mednarodnih priporočil in slovenskih posebnosti ter izkušenj pripravili predlog izrazov najpogosteje uporabljenih pojmov v paliativni oskrbi. Paliativna oskrba v tem smislu vključuje: paliativno medicino, paliativno zdravstveno nego in ostale podporne stroke.

V svetu se pojavljajo iniciative za uporabo drugačnega poimenovanja, kot je »vnaprejšnja oskrba« ali »načrtovanje oskrbe«. Termin »paliativna« pri bolnikih in njihovih bližnjih pogosto vzbuja občutek zapuščenosti ali nevrednosti, ker ga povezujejo z bližnjo smrtjo in jih je strah, da za njih ne bo več dobro poskrbljeno. Prav tako se osebe ob uporabi termina »vnaprejšnja oskrba« ne počuti nelagodno in prej ter lažje pristopi k bolniku, da z njim načrtuje nadaljnjo obravnavo, kot pri uporabi termina »paliativna« (Murray idr. 2017, 3). Negativen odnos do paliativne oskrbe, ki je lahko razumljen tudi kot »odtegnitev zdravljenja« ali »jalovo zdravljenje«, je lahko ovira, ki omejuje dostop do storitev in znanj,

ki izboljšujejo kakovost preostalega življenja. Zato je nevarnost, da bolniki in njihovi bližnji ne bi bili deležni prednosti tega pristopa, pomembnejša od njegovega poimenovanja (Boyd idr. 2019). Postavlja se tudi vprašanje, koliko je za nadaljnji razvoj paliativne oskrbe takšen diskurz sploh pomemben, saj razvoj tega področja sloni na pionirstvu in sodelovanju (Clark 2019).

Za nadaljnjo uveljavitev paliativnega pristopa, ne glede na njegovo dejansko poimenovanje, je potrebna osveščenost tako odločevalcev kot bolnikov in njihovih bližnjih. Paliativna oskrba je sestavni del zdravstvenih sistemov na primarni ravni, to je v zdravstvenih domovih, domovih za starejše ali v domačem okolju, kakor tudi na sekundarni in terciarni ravni. Učinkuje dvosmerno: bolnikom zmanjšuje trpljenje, ki je posledica agresivnih postopkov diagnosticiranja in terapije, ko so možnosti za ozdravitev že izčrpane, in znižuje tako kadrovske kot finančne obremenitve zdravstvenega sistema (Tavčar idr. 2012, 8; Smith idr. 2014, 148). Kot integralni del zdravstvenih sistemov odraža moralno etično odgovornost vsake družbe. Predstavlja izziv tako odločevalcem kot bolnikom in s tem njihovim bližnjim in oskrbovalcem. Preko pravice do zdravstvene oskrbe, prepovedi mučenja in pravic starih ljudi je torej paliativna oskrba temeljna človekova pravica, zagotovitev katere je, upošteva njegove vrednote in prepričanja, odvisna od izbire vsakega posameznika (Ezer idr. 2018; Knaul idr. 2018, 1401; Trontelj 2014, 156). Zaradi pozitivnih učinkov paliativnega pristopa naj si strokovna in splošna javnost prizadevata za prehod od morebitnega negativnega k splošno pozitivnemu odnosu (Boyd idr. 2019). K temu lahko pripomore tudi jasnejša opredelitev pojma paliativne oskrbe.

Nezadostna osveščenost in ozko pojmovanje paliativne oskrbe sta ob nerazumevanju uporabe oz. učinkov opioidov in finančni zahtevnosti zdravljenja neozdravljivo bolnih pomembna dejavnika, ki omejujeta njen nadaljnji razvoj. Ob pomanjkanju osebja in njihovi izčrpanosti Comoretto (2017, 913) prepoznava dodatno oviro za razvoj paliativnega pristopa tudi v nadomeščanju paliativnega pristopa v holistični oskrbi z usmiljenjem (»do-gooding«). Nevarnost predstavlja tudi palialija, razvojna faza paliativnega pristopa, ko o njem vsi govorijo, se navdušujejo, do sprememb pa ne pride. Podobno kot na družbeni ravni tudi individualno obstajajo različni zadržki, ki izhajajo iz kulturnih vrednot posameznika, opiofobije, lahko tudi zdravstvene neosveščenosti. Centeno idr. (2018) jo imenujejo »zdravstvena nepismenost«. Nasprotno obstajajo številni argumenti za uvedbo paliativnega

pristopa: lajšanje telesne bolečnine, psihosocialnega in duhovnega trpljenja pri bolnikih in njihovih bližnjih.

Paliativna oskrba kot pristop izboljševanja kakovosti preostalega življenja po postavljeni diagnozi neozdravljive bolezni obravnava bolnika celostno. V zdravstvenih in tudi oskrbnih ustanovah se obravnava usmerja na človekove telesne, duševne in socialne potrebe. Duhovne in razvojne potrebe ter bivanje ostajajo osebne zadeve bolnikov, njihovih bližnjih in oskrbovalcev (Ramovš 2020, 115). Paliativni pristop se usmerja k bolniku kot nedeljivi celoti medsebojno prepletajočih se razsežnosti. Takšno razumevanje paliativne oskrbe je posledica razvoja tega področja, ki sega vse do začetkov našega štetja.

2.2 Razvoj paliativne oskrbe v svetu in Sloveniji

Pionirka moderne paliativne oskrbe je Cicely Saunders, a o skrbi za umirajoče govorijo že v prvih krščanskih skupnostih. Zaradi njihove raznolikosti in hkrati majhnosti jih Goodhead (2020) prepoznava kot zamatke sedanjih multidisciplinarnih timov. Pri delovanju so sledile sporočilu, ki ga je v 25. poglavju evangelija v vrsticah 31–46 zapisal Matej, eden od štirih evangelistov. Preko evangelija, ki je za kristjane veselo sporočilo o Jezusu Kristusu, učlovečenem Božjem Sinu, so ohranjena navodila za pravo življenje vernikov. V prvih stoletjih so se kristjani združevali v skupnosti, ki so vse do četrtega stoletja neformalno skrbele za vse pomoči potrebne, tudi umirajoče. Evangeljski zapis se nanaša na pomoč lačnim, žejnim, ubogim, bolnim in zapornikom. Prvim kristjanom skrb za umirajoče ni bila izrecno naložena, a so verjeli, da so poslani k delu za skupnost (Jedin 1981, 107). Povezanost v skupnost jim je nalagala tudi odgovornost za karitativnost in s tem skrb za uboge in umirajoče. V 4. stoletju so se pojavili prvi samostani. Sv. Bazilij je zagovarjal njihovo povezanost s krščansko skupnostjo in v ta namen pod okriljem samostana zagotovil tudi delovanje bolnišnice. Sv. Fabiola je v Rimu ustanovila prvi dom, nosokomion, kjer so našli pomoč ubogi in romarji (Daniélou in Marrou 1988; 278, 321). Krščanstvo je s skrbjo za bližnjega, ki je zaradi uboštva ali bolezni potreben pomoči, v tem stoletju položilo temelj nadaljnjega razvoja karitativne dejavnosti. Oskrba bolnih in umirajočih je zaradi krščanskega pojmovanja človeka kot absolutne vrednote v naslednjih stoletjih odločilno zaznamovala civilizacijo. Vodilo sv. Benedikta, da išče Kristusa v vsakem gostu, je nagovorilo tudi Saunders (2005, 5). V Angliji so se v 16. stoletju, ko se je v letih 1536 in 1539 kralj Henrik VIII. odločil razpustiti samostane, pojavile prve ustanove, ki so bile

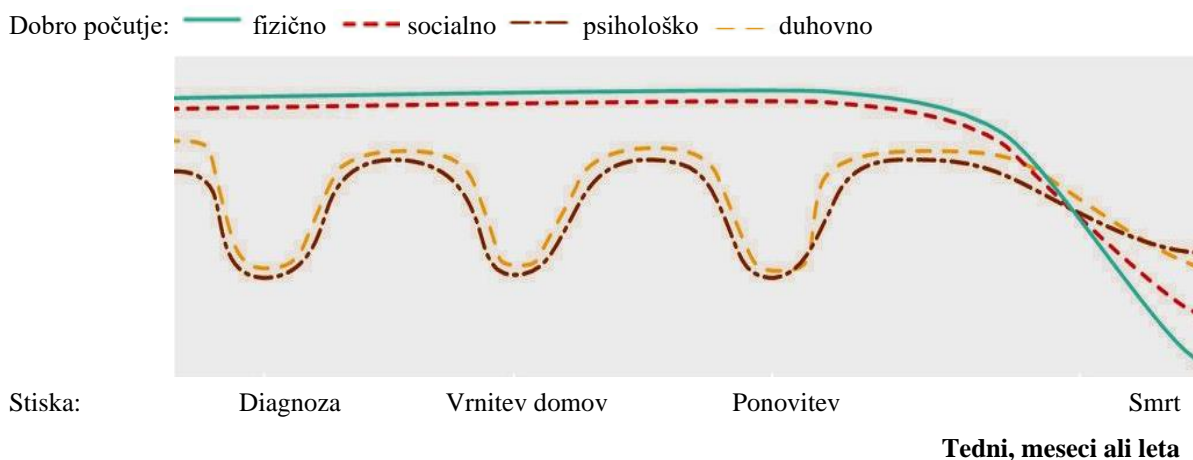
podobne hospicu (Tüche idr. 1994, 92). V samostanih so predvsem izčrpanim romarjem in tudi lokalnemu prebivalstvu zagotavljali oskrbo, katere cilj je bil miren prehod v večnost. V ustanovah, ki so jih nadomestile, so bila prizadevanja zdravstvenih delavcev usmerjena predvsem v zdravljenje in ozdravitev, umirajoče se je vse bolj odrivalo. Prvo izobraževanje in organizirano nego bolnikov odkrijemo v 17. stoletju v Franciji. Vincencij Pavelski in njegovemu duhovnemu vodstvu predana Luise de Marillac sta ustanovila skupnost, red hčera krščanske ljubezni. Njihova skrb za bolnike in reveže se je udejanjala na ulicah, v okolju, kjer so delovale, brez okrilja samostana in klavzure (Tüche idr. 1994, 224). V 19. stoletju so bili v različnih deželah položeni temelji nadaljnjega razvoja oskrbe umirajočih. Smrti se ni več odrivalo, ampak se jo je razumelo kot naravni zaključek življenja (Clark 2014). V Franciji je Jeanne Garnier z ustanovitvijo prvega doma za umirajoče v Evropi uvedla termin hospic. V Angliji in na Irskem so redovnice po zgledu svoje ustanoviteljice Mary Aikenhead v prvih dveh hospicih uvedle dobro prakso oskrbe umirajočih znotraj Cerkve. V hospicu sv. Jožefa, najstarejšem hospicu v Angliji, ki je prve bolnike sprejel januarja 1905, je bil velik poudarek na duhovni oskrbi; socialne oskrbe in zlasti obvladovanja bolečine je bilo manj. Prav tu je poklicno pot zdravnice začela Saunders in pri tem prepoznala veliko potrebo po obvladovanju bolečine. V Združenih državah Amerike je Rose Hawthorne v letu 1896 odprla prvi brezplačni dom za bolnike z neozdravljivim rakom. V naslednjih desetletjih se je medicina izjemno hitro razvijala. Pri tem se je osredotočala na bolezen in s tem na ozdravitev, kar je povzročilo medikalizacijo smrti. Medicina, ki se je ukvarjala z boleznijo, je bolnika spregledala, umirajoče je doživljala kot svoj neuspeh in jih zato pogosto izolirala, spregledala. Zaradi usmerjenosti v bolezen, ne v človeka, so bili bolniki pogosto žrtve nekoristnih agresivnih obravnav in smrt vse bolj odrinjena. Saunders je takšno usmeritev spremenila. Ugotovila je, da je izraz »neozdravljiv« za mnoge zdravnike nesprejemljiv. Njeno razmišljanje, ki je vodilo do ustanovitve hospica sv. Krištofa leta 1967, je upor proti medikalizaciji smrti (Clark 2002). Temu zgledu so sledili hospici, ki so želeli interdisciplinarni pristop; ne le v povezavi različnih strokovnjakov v zdravstveni oskrbi, ampak v celostni oskrbi umirajočih, ne glede na starost, vrsto bolezni, kulturno ali versko prepričanje. V času ustanovitve hospica sv. Krištofa je smrti namenjala pozornost tudi družboslovje. Nastala so dela *Awerness of Dying* Glaserja in Straussa ter *Passing on: The Social Organization of dying* Sundowa. V letih po odprtju hospica sv. Krištofa se je njegov vpliv in vpliv Saundersove vse bolj širil. Leta 1976 je po njenem zgledu Balfour Mount znotraj Royal Victoria Hospital ustanovil prvi paliativni oddelek v Severni Ameriki (Mount 1975). Delovanje oddelka je v drugačni organizacijski obliki sledilo enakim ciljem kot

hospic v Angliji. S tem je bil položen temelj paliativnega pristopa, ki naj bo uporabljen pri oskrbi umirajočih, ne glede na okolje, ki si ga umirajoči izbere za svoj odhod.

Spoznanja Saunders odsevajo tudi v definiciji paliativne oskrbe, ki jo je leta 1986 sprejela in v letih 1990 ter 2002 revidirala Svetovna zdravstvena organizacija. Prvotno sprejete smernice lajšanja bolečin pri bolnikih z rakom so vodile do prve definicije paliativne oskrbe, ki je poudarila uravnavanje simptomov in bolečin pri bolnikih z rakom. V letu 2002 je bila modificirana tako, da je zajela vse življenje ogrožajoče bolezni. Takšen potek kaže na postopno širjenje pristopa, ki je bolj kot k zdravljenju bolezni usmerjen v lajšanje simptomov in vplivov bolezni na bolnika in njegove bližnje; od v začetku usmerjenega zgolj k bolnikom z rakom na vse bolnike, ne glede na vrsto bolezni, ter njihove bližnje. Moens idr. (2014) so potrdili, da se bolečina, izčrpanost, anoreksija, dispneja in anksioznost pojavljajo pri več kot polovici bolnikov, ne glede na vrsto bolezni (rakava ali nerakava). Čeprav je paliativen pristop primeren za vsako bolezen, ni nujno primeren za vsakega bolnika. Ljudje bolečino razumemo in doživljamo različno (Fearon idr. 2018, 4). Potek bolezni pri bolnikih z rakom je bolj predvidljiv kot pri bolnikih s srčnim popuščanjem ali demenco, zato so tudi stiske, ki jih poraja bolezen pri bolniku in njegovih bližnjih, različne (Soroka idr. 2019, 943). Murray idr. (2017) ne glede na vrsto bolezni zagovarjajo zgodnje uvajanje paliativne oskrbe ob spoštovanju bolnikovih prioritet glede kakovosti preostalega življenja. Izpostavljajo nujnost pogovora z bolnikom in njegovimi bližnjimi glede pričakovanega poteka bolezni, ki naj izpostavi upanje na najboljši potek, hkrati pripravi na najslabši potek in upošteva njegovo nepredvidljivost. Takšen pristop je zlasti pomemben v domovih za starejše. Slike 1, 2 in 3 prikazujejo različne poteke bolezni in zgodnje vključevanje paliativne oskrbe.

Pri bolnikih z rakom se stiske pojavljajo že pred rapidnim fizičnim upadom, zato je zgodnje uvajanje potrebno že ob postavitvi diagnoze. Takrat se predvidi tudi kasnejše soočanje s stiskami ob odpustu iz bolnišnice, morebitni ponovitvi bolezni in pri končnem upadu sposobnosti.

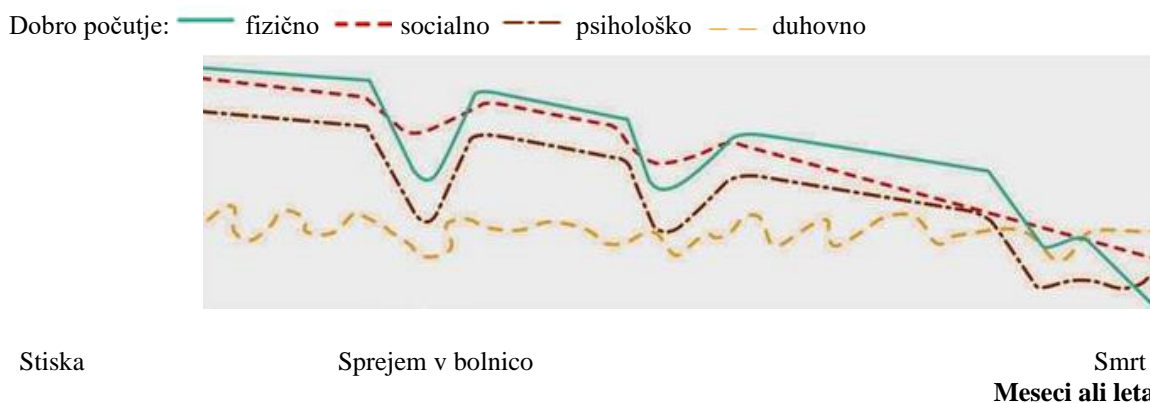
Slika 1: Potek upadanja kakovosti življenja pri bolnikih z boleznijo rak ali njej podobnih, ki povzročajo hiter funkcionalni upad



Vir: Murray idr. 2017.

Vnaprejšnje načrtovanje je pomembno pri bolnikih s sporadičnimi poslabšanji ali pri odpovedi organov. V času akutnih epizod ali dekompenzacije se pojavljajo stiske tako pri bolniku kot pri njegovih bližnjih, zato je potrebno zgodnje uvajanje paliativne oskrbe.

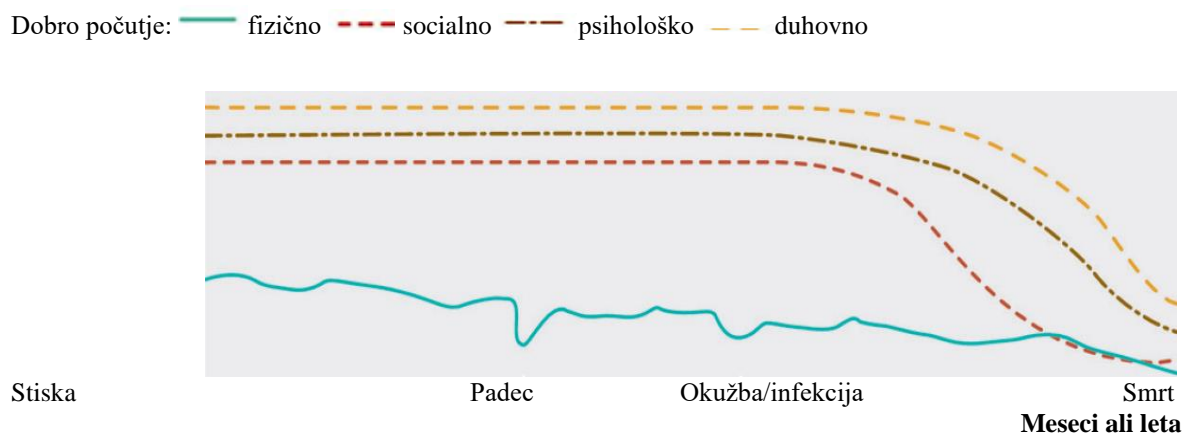
Slika 2: Potek upadanja kakovosti življenja pri bolnikih z občasnim poslabšanjem (običajno odpoved organov ali sobolevnost)



Vir: Murray idr. 2017.

Pri postopnem upadanju, kot je pri starostni krhkosti, demenci in nevroloških boleznih, se stiske lahko pojavijo mesece pred končnim fizičnim upadom. Zaradi občutka nekoristnosti ali izgube dostojanstva je potrebno vzpodbujanje čuječnosti in podpore osebja. Pri takšnem poteku bolezni je potrebna k bolniku usmerjena zgodnja paliativna oskrba.

Slika 3: Potek dobrega počutja pri bolnikih s postopnim potekom (tipična krhkost ali kognitivni upad)



Vir: Murray idr. 2017.

Razvoj paliativne oskrbe ni homogen, niti znotraj geografskih regij, in je močno odvisen od karizmatičnih osebnosti kot promotorjev vrednot paliativne oskrbe in osebja, ki je sposobno paliativno oskrbo uvesti v obstoječe prakse (Comoretto 2017). V poročilu Lancetove komisije za paliativno oskrbo in lajšanje bolečin Knaul idr. (2018, 1392) navajajo znatno neenakost v dostopu do morfija in s tem do paliativne oskrbe v različnih delih sveta. V Avstraliji, Kanadi in Združenih državah Amerike je poraba morfija večja od paliativnih potreb, medtem ko v Nigeriji in Afganistanu ne zadovoljijo niti 0,2 odstotka teh potreb. Člani komisije zato izrecno zavračajo vsakršno omejevanje dostopa do paliativne oskrbe. Navkljub na svetovni ravni sprejeti opredelitvi pojma in pomenu paliativne oskrbe je še vedno prepogosto enačena z oskrbo umirajočih, saj jo kar v tretjini držav na primarnem nivoju vključujejo največ en mesec pred smrtjo bolnika (Arias-Casais idr. 2019). To kaže na še vedno prisotne znatne razlike v vključenosti paliativne oskrbe tudi na družbeni ravni.

Bruera (2004) prepoznava štiri stopnje razvoja paliativne kulture na družbeni ravni: zanikanje, palifobija, palilalija in aktivna paliativna oskrba. S kulturo je mišljen integriran vzorec človeškega znanja, prepričanij in vedenja, ki je odvisno od človekove zmožnosti učenja in zmožnosti prenašanja tega znanja na naslednje generacije na družbeni ravni. Stopnje niso nujno zaporedne, lahko tudi stagnirajo, v določenem trenutku je lahko prisotnih več elementov posamezne stopnje. Njihovo prepoznavanje je pomembno zaradi načrtovanja razvoja paliativne oskrbe v nekem okolju.

V Sloveniji se Gorenjska uvršča med paliaktivne regije (Benedik 2019, 34). Navkljub v letu 2010 izvajanemu pilotnemu projektu »Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji« je vse do leta 2021 mobilni paliativni tim zaživel le na Gorenjskem. V letu 2021, po desetih letih delovanja prvega mobilnega paliativnega tima, so jih vzpostavili še na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani, Univerzitetnem kliničnem centru v Mariboru, v Splošni bolnišnici Novo Mesto in Splošni bolnišnici Murska Sobota. Sicer se pojem paliativna oskrba tudi v Sloveniji pogosto razume kot oskrba umirajočih, čeprav je s tem mišljena paliativna oskrba v ožjem smislu, ki se nanaša na zadnje obdobje.

Ustanoviteljica hospica na Slovenskem je zdravnica Metka Klevišar. Skupino za hudo bolne in umirajoče je nadgradila v društvo Hospic, ki ga je s somišljeniki ustanovila 6. 6. 1995 in mu prva predsedovala (Ramovš 2003, 320). Svetovni zemljevid paliativne oskrbe Slovenijo uvršča v skupino 22 držav s splošno zagotovljeno paliativno oskrbo, kjer obstajajo iniciative za razvoj paliativne oskrbe, določene paliativne storitve in razpoložljivost morfija ter določena izobraževanja (Connor 2020, 52). Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani in v Univerzitetnem kliničnem centru v Mariboru delujeta oddelek oz. enota za paliativno oskrbo (Golob in Ebert Moltara 2019). Oddelek za akutno specializirano paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu od leta 2007 razvija tudi izobraževalno in raziskovalno dejavnost. Od leta 2009 v Splošni bolnišnici Jesenice deluje Center za interdisciplinarno zdravljenje bolečine in paliativno oskrbo, v okviru katerega deluje tudi edini mobilni paliativni tim v Sloveniji. Slovensko združenje za hospic in paliativno oskrbo kot strokovna enota Slovenskega zdravniškega društva je bilo ustanovljeno 24. 10. 2011. Združenje med drugim izvaja tudi podiplomsko izobraževanje dodatnih znanj iz paliativne oskrbe »Korak za korakom«, od leta 2016 je del Evropskega združenja za paliativno oskrbo. Izobraževanje na področju paliativne oskrbe se izvaja v obliki magistrskega študija na Visoki zdravstveni šoli v Celju in kot izbirni predmet na Medicinski fakulteti v Mariboru ter na petih srednjih zdravstvenih šolah (Arias Casias idr. 2019, 180).

Skupno vsem razvojnim prizadevanjem paliativne oskrbe bodisi v Sloveniji ali v svetu je izboljšanje kakovosti preostalega življenja bolnikov in njihovih bližnjih. Pogosto je razumevanje paliativne oskrbe še vedno omejeno zgolj na lajšanje bolečin in oskrbo ob koncu življenja. Bolniki in njihovi bližnji se bolečine najbolj bojijo, a je lajšanje bolečine še vedno med slabše obvladanimi simptomi (Ramovš 2020, 44).

2.3 Cicely Saunders, začetnica hospic oskrbe

Razumevanje kompleksnosti bolečine, ki jo je Saunders povzela v fenomenu totalne bolečine, odraža spoznanja, ki so rezultanta njene življenjske poti. Rojena 22. junija 1918, je bila najstarejša od treh otrok v dobro situirani družini. Bila je med 18,5 % študentk, ki so se lahko vpisale na Univerzo v Oxfordu (Clark 2018, 30). Najprej je, da bi bila v pomoč očetu, ki se je ukvarjal z nepremičninami, študirala politične vede, filozofijo in ekonomijo, a je študij leta 1940 prekinila. V vojnih časih je želela biti koristna. Izsolala se je za medicinsko sestro in se tako aktivno vključila v reševanje takratnih razmer. Bila je visoke rasti, kar ji je že v otroštvu povzročalo težave s hrbtenico. Te so se pri opravljanju poklica medicinske sestre tako stopnjevale, da ga je morala opustiti. Bila je vztrajna in odločna, zato je poiskala poklic, kjer je lahko enakemu namenu služila v drugačni obliki. Postala je medicinska socialna delavka («almoner») in pri 29 letih začela svojo prvo polno plačano službo (Clark 2021a). Izhajala je iz družine, ki ni bila versko opredeljena. Jeseni leta 1944 se je priključila klubu študentov Socratic Club, ki ga je z namenom poglobljenega utemeljevanja krščanske vere od leta 1942 vodil C. S. Lewis. Preko radia BBC je poslušala tudi njegove verske oddaje in prišla do spoznanja, da Bog obstaja. Versko se je dokončno opredelila na poletnih počitnicah leta 1945 (Clark 2018, 41).

Leta 1947, po srečanju z Davidom Tasmom, prvim od treh Poljakov, ki so vplivali tako na njeno poklicno kot osebno življenje, je vzpostavila tri za delovanje hospica ključne pristope: odprtost, povezanost razuma in srca ter svobodo posameznika pri življenjskem potovanju proti dokončnemu cilju (Saunders 1996b, 318–319). Bila je skrbna zapisovalka svojih spoznanj. Tudi vseh 26 obiskov pri Tasmu je skrbno zapisala. Iz zapisov je razvidno, kako se je njun odnos iz profesionalnega vse bolj spreminjal v osebnega (Clark 2021b). Tasma ji je zaupal izvršitev svoje oporoke. Zapustil ji je 527 funtov. Predstavljali so prvi vložek, okno, okoli katerega bo zgradila dom, kjer bodo ljudje lahko umirali drugače, kot je on in vsi drugi v tistem času. Ob rednem delu v bolnišnici sv. Tomaža, kjer je srečala Tasmu, se je po njegovi smrti odločila še za prostovoljno delo. V Domu sv. Luke za umirajoče je preverjala svoje poglede na njihovo oskrbo. Saunders je delovala pod vodenjem Normana Barretta, vplivnega kirurga in zagovornika multidisciplinarnega dela. Nagovoril jo je za študij medicine. Pojasnil ji je, da bo svoje poglede lahko uveljavila le, če bo tudi sama zdravnica, sicer njena spoznanja ne bodo dosegla zdravniških krogov in s tem oskrbe

bolnikov (Clark 2018, 75). Tako je pri 33 letih vpisala študij medicine in ga zaključila leta 1957.

Od leta 1958, ko je objavila svoj prvi članek o protibolečinskem napitku »Brompton Cocktail«, je bila zaposlena v hospicu sv. Jožefa. Tu je razvila za paliativno oskrbo osrednji fenomen totalne bolečine. Totalna bolečina je kompleksna bolečina, v kateri se prepletajo telesni, čustveno-duševni, družbeno-družinski in duhovni vidiki. S tem je opisala holistični, biopsihosocialno duhovni model oskrbe (Saunders 1963a). Bolnik kot nedeljiva celota fizičnega, duševnega, socialnega in duhovnega potrebuje celostno oskrbo, ki ni namenjena le njemu, ampak tudi njegovim bližnjim. Bolnik, njegovi bližnji in oskrbovalci sestavljajo posebno skupnost, kjer v medsebojnem delovanju ugotavljajo, da prejemajo več, kot dajejo (Saunders 2005, 28). Takšen model modernega hospica, ki pod okriljem ene institucije povezuje oskrbo umirajočih, izobraževanje osebja in raziskovanje tega področja, je ustanovila leta 1967. Že pred ustanovitvijo ga je leta 1959 na predlog bolnice, za katero je skrbela v hospicu sv. Jožefa, gospe G., poimenovala po sv. Krištofu (Saunders 2005, 42).

Tudi z namenom, da bi zagotovila sredstva za odprtje svojega hospica, se je Saunders odzivala na različna povabila in veliko predavala v ZDA v letih 1963, 1965 in 1966, na Poljskem leta 1978, v Južni Afriki leta 1979 in v Indiji leta 1982 (Clark 2001). Utrdila je vezi s kolegi po vsem svetu in pozorno spremljala področje, na katerem je delovala. Tako je v letu 1965, ko je izšla knjiga *Awareness of Dying*, pisala Straussu, enemu od avtorjev, da ne odobrava uporabe termina »terminalni bolnik«, saj ne podpira pretvarjanja pred bolniki, ki so blizu smrti (Clark 2018, 132). Saunders je obiskala tudi Jugoslavijo. S predavanjem »Bolnik in zdravnik – napredujoči stadij raka« je sodelovala na vzhodnoevropski konferenci o obvladovanju raka, ki je potekala leta 1973 v Zagrebu (King's College London Archives 2018). Do leta 1985, ko se je upokojila, je bila medicinska direktorica hospica, ki ga je idejno in materialno ustvarila. Leta 2003 je v Westminsterski katedrali predstavila predavanje z naslovom »Pomisli nanj«. Predavanje je vzpodbudilo izid zbirke njenih izbranih del *Watch With Me* (Saunders 2005). Knjiga je prevedena v devet jezikov, tudi v slovenščino (*Čujte z menoj*).

Zapuščina Saunders je gibanje, filozofija paliativne oskrbe, ki je ena največjih inovacij 20. stoletja na družbenem področju (Clark 2018). Zanja je prejela več častnih doktoratov in prestižnih priznanj, med njimi tudi naziv vizionarke paliativne in hospic oskrbe po mnenju

Ameriške akademije za hospic in paliativno medicino. Ostaja med redkimi, če ne edina zdravnica, ki je svoje celotno poklicno življenje posvetila paliativni oskrbi, njenemu raziskovanju in razvoju (Clark 2018).

Temeljno izhodišče, ki odseva v vseh njenih delih, sama pojasni kot temeljni kamen hospica sv. Krištofa (Saunders 2005, 2). Izraženo je v vrstici Svetega pisma: »Čujte z menoj«. Zapisana je v 26. poglavju Matejevega evangelija, med vrsticami 38–42, in v 22. poglavju evangelija po Luki, med vrsticami 39–46. Pojasnjuje, da so za oskrbo umirajočih potrebni ne le popolna odsotnost bolečine, ampak tudi tiha prisotnost, poslušanje, zgolj biti tam, vztrajati ob bolniku, četudi ni mogoče storiti ničesar več (Saunders 1963b; Saunders 2005, 28). Oskrba, ki umirajočemu zagotavlja ne le prisotnost osebja ob smrti, ampak tudi življenje do njegovega izteka, vključuje družino umirajočega, njegov razum, duha in telo (Saunders 1965, 71). Skozi svoje delovanje je razvila moto, ki povzema bistvo paliativne oskrbe: bolnik je pomemben, ker je on on, pomemben je do konca svojega življenja. Zanj bo narejeno vse, ne le da bi mirno umrl, ampak da bo živel, dokler ne bo umrl (Saunders 2005, 46). Zaradi razmišljanja in prepričanja, da je pomoči potrebne treba zaščititi pred nepotrepljivostjo strokovne, splošne javnosti in oskrbovalcev, je bila tudi ostra nasprotnica evtanazije (Saunders 1992; 1996; 2003). Svoje življenje je zaključila v hospicu sv. Krištofa 14. julija 2005.

Saunders je bila kot konvertitka, vero je sprejela v odrasli dobi, prepričana, da je za delovanje ustanove, kot je Hospic sv. Krištofa, potreben širok ekumenski, medverski temelj; torej ne ena pot, ampak Nekdo na različne načine (Saunders 2005, 5). Tudi pri bolnikih, ki pri soočanju s trpljenjem svojih virov moči ne odkrivajo v religiji, ostaja temeljno vodilo oskrbe nespremenjeno – čujte z menoj. Ne glede na versko prepričanje trpljenja ni mogoče razložiti in razumeti; kar lahko, je zgolj zagotovitev prisotnosti, moč v nemoči (Saunders 2005, 29). Delo z umirajočimi oskrbovalce vodi do iskanja smisla, kar omogoča vzpostavitev zaupanja med njimi in bolniki. Preko na zaupanju temelječega odnosa bolniki in njihovi bližnji odkrijejo pogum za soočenje z resnico in sprejemanje danih razmer. Vsako umiranje je individualna refleksija celotnega preteklega življenja umirajočega, ki odseva v povezanosti telesne, duševne, družbene in duhovne komponente totalne bolečine (Saunders 1996a, 1600–1601).

2.4 Totalna in duhovna bolečina

Postavitev koncepta totalne bolečine je rezultat narativnega empiričnega raziskovanja. Že na začetku svoje poklicne poti, ko je kot medicinska sestra delovala med ranjenimi vojaki, ki so se vračali iz boja, in zlasti kasneje, kot zdravnica med umirajočimi v hospicu sv. Jožefa, je Saunders (2001) raziskovala s poslušanjem, zapisovanjem in analiziranjem teh zapisov. Koncept je prvič objavila leta 1964, a ga je izpopolnjevala vse življenje. Natančno sprotno evidentiranje ugotovitev omogoča vpogled v zorenje koncepta, ki je nastajal ne le zaradi potrebe po razumevanju bolečine, ampak tudi z namenom sprememb obravnave bolečine (Clark 1999, 730).

Prvič je koncept objavljen in najpogosteje pojasnjen z besedami: »Z mano je vse narobe.« Izhaja iz primera bolnice, gospe Hinson, ki je svoje stanje opisala z besedami: »Začelo se je z bolečino v hrbtu, sedaj je z mano vse narobe.« Pojasni, da je v breme svoji družini, ki je zaradi njene oskrbe ostala brez prihodkov, vse se je zarotilo proti njej in nihče je ne razume. Po tej izpovedi se spet začinja čutiti varno (Saunders 1964, 68). Izpoved zajema telesno, čustveno, socialno in duhovno stisko oz. potrebo po varnosti in s tem sporočilo koncepta totalne bolečine.

Srečevanje z umirajočimi je omogočilo oblikovanje postulata paliativne oskrbe; nenehna bolečina potrebuje nenehen nadzor (Saunders 1963a, 196). Kronične bolečine, ki je lahko za bolnika brezčasna, neskončna, nesmiselna in vodi v obup ter izolacijo, ne razume le kot dogodka ali ponovitve več dogodkov, ampak kot stanje ujetosti bolnika. Simptome bolečine je zato potrebno obravnavati z enako pozornostjo kot simptome bolezni. Zgolj protibolečinsko sredstvo ne zadošča za njeno uravnavanje, potreben je tudi pogovor, pozorno poslušanje, zlasti ko medicina ne more storiti ničesar več (Clark 1999, 733). Pristop, ki vključuje oboje, tako uravnavanje protibolečinske terapije kot poslušanje, vzpostavi neke vrste zavezanost med človekoma. Totalna bolečina je večplastni fenomen, v katerem trenutna individualna izkušnja bolečine, stiske in trpljenja ob iztekajočem se življenju odseva posameznikovo celotno preteklo življenje (735).

Koncept totalne bolečine je danes predmet raziskovanja. Proučuje se kot holistični model oskrbe posameznika in njegove povezanosti z delovanjem družbe. Koncept totalne bolečine je v paliativni oskrbi še vedno izziv, saj oskrbovalce vodi v stalno preseganje znanega

(Krawczyk idr. 2018). Obvladljiv bi lahko bil s splošnim bioekološkim pristopom, ki pojasnjuje razmerja med individualno in okoljsko ravni.

Bolečina, kot jo je opisala Saunders, se razlikuje tako na individualni ravni, med bolniki, kot tudi znotraj bolnikovega življenjskega toka. Povezana je z izgubo življenja, kot ga je bolnik poznal. V času, ko se soočamo s klimatskimi spremembami in pandemijo virusa SARS-CoV-2, koncept totalne bolečine reflektira soočanje z morebitnim koncem na družbeni ravni. Saunders ponuja odgovor tudi v tej perspektivi; vstopi, ko se uveljavi prepričanje, da se ne da narediti ničesar več (Clark 1999, Wood 2020).

Navkljub prepričanju, da smo v soočanju s trpljenjem, izraženim preko totalne bolečine ob iztekajočem se življenju, pogosto nemočni, Saunders (2020, 92–94) v tem odkriva priložnost za preobrazbo v »zaklade teme«; izziv, da v tem odkrijemo nekaj dobrega. Morda le tiho navzočnost, s katero se bomo dotaknili »najbolj skritih kotičkov«.

Opisa »najbolj skriti kotički« in »notranja bolečina« uporablja kot sinonima za duhovno bolečino. Opíše jo kot »izzivalno resničnost« (Saunders 2005, 47). Običajno jo prebudi soočanje s koncem življenja, ko se bolnik zave svoje nemoči, se čuti manjvrednega ali se jezi nad nepravičnim življenjem, trenutnim in preteklim, in ga prevzame občutek nesmisla. Postavljati si začne vprašanja »zakaj«. Sledeč utemeljiteljici modernega paliativnega pristopa, mora smisel odkriti vsak bolnik ali umirajoči sam (Saunders 1988, 29). Pri tem je lahko nekoliko lažje bolnikom, ki so verni, a smisel odkrivajo tudi tisti, ki niso versko opredeljeni. Osebe bolniku pri tem lahko pomaga le, če tudi samo zase išče smisel in mesto v stvarstvu, ki je nedvomno dobro (Saunders 1988, 32). Z iskanjem se gradijo mostovi, vzpostavlja se ozračje zaupanja, ki bolniku pomaga sprejeti omejenost človeškega občutka za pravičnost in vrednost ter tako vzpostavlja pogoje za notranjo rast iz izgube, tudi ob koncu življenja. Kratek čas pozornosti se lahko dotakne najbolj skritih kotičkov, kot bi s pogovorom bolečina izginila. Takšna drža osebje, »ranjene zdravilce«, »neporažena srca nemoči«, nagradi s pogumom, močjo, ki jih presega, da lahko vztrajajo in celo v tako zahtevnem obdobju odkrijejo humor.

Hartley (2018, 24) ocenjuje, da je koncept duhovne bolečine povezan s krščanskim temeljem. Je sicer lahko navdihujoč, a je tudi nejasen in težko opredeljiv. Saunders zagovarja stališče, da sta obravnavi telesne in duhovne bolečine različni. Za uravnavanje totalne

bolečine ne zadošča le protibolečinsko sredstvo, ampak je potreben pristop, ki se dotakne človekovih najbolj skritih koticov (Saunders 2005, 36). K obravnavi duhovne bolečine torej ne moremo pristopati na enak način kot k obravnavi telesne. Že ob ustanovitvi hospica sv. Krištofa je Saunders zagovarjala stališče, da je tu prostor za vse, ne glede na versko ali drugo opredelitev, saj gre za skupnost vseh ljudi, kjer ni samo en način pravi, ampak prihaja ena oseba na različne načine (Saunders 2005, 5). Mnogi hospici so za svoj simbol izbrali ptico z razprtimi krili. V krščanstvu je to simbol Svetega Duha, a ga Saunders (1988, 31) razloži kot odmev iskanja notranjega smerokaza v mnogih religijah.

Pri proučevanju duhovne bolečine se je opirala na spoznanja Frankla, psihologa, ki je razvil logoterapijo – terapijo smisla življenja. Logos, povzeto iz grščine, v zvezi z logoterapijo pomeni smisel in tudi duha (Frankl 2014, 31). Ramovš logos pojasnjuje tudi kot smiselno besedo, ki omogoča komunikacijo, odnos, medsebojno sožitje in dojemanje zamisli drug drugega. Beseda v človeku dojemljivem nakazuje tudi na nedojemljivo, saj je beseda povezovalni simbol globlje in širše celote, ki presega posamezne dele (Ramovš v Frankl 2020, 225). Besede oz. njihovo simbolno sporočilo je uporabljala tudi Saunders. Oba, Saunders in Frankl, skušata s simbolno izraznostjo besed pojasniti celoto, katere deli so človeku zgolj dojemljivi. Saunders je spoznala, da je Franklu z logoterapijo uspelo povezati antropološko in presežno duhovnost.

Moč izbire pravih besed in s tem tudi pristopa se odraža tudi v, po mnenju Saunders (1990, 5), edini možni filozofiji hospica. Odkrila jo je pri Franklu, ki izpostavlja človekovo odgovornost, da odgovarja na vprašanja, ki mu jih postavlja življenje, in ne da človek postavlja vprašanja življenju. Gre za preobrat, za stališče, ki ga zavzame do dane življenjske situacije (Frankl 2013, 104; Frankl 2014, 78). Človek torej izbere zorni kot, način, kako vidi in doživlja (Kristovič 2014, 170). Saunders (1990, 5) tako povzame, da lahko bolniki in njihovi bližnji kakor tudi zaposleni tudi pri soočanju s smrtjo odkrijejo nekaj dobrega, saj ima človek, ne glede na okoliščine, zmožnost odločanja. Tako lahko namesto vprašanj »zakaj« izbirajo in odgovarjajo na vprašanja »kako«. Na slednja je, čeprav zahteven, možen odgovor. Namesto iskanja vzrokov za situacijo, v kateri so se znašli, zagotovijo primerno oskrbo. Odgovor na vprašanja »kako« se odraža v izbiri ustreznega pristopa. Odvisno od potreb bolnika je to lahko tudi zgolj skodelica hladne vode in brisača za umivanje umirajočega telesa, kar Saunders poimenuje »zakrament hladne vode« (2005, 39).

Pri odgovarjanju na človekova vprašanja o smislu življenja ni univerzalnega odgovora, saj je odkrivanje dokončnega smisla v iskanju vsakemu človeku lastnega odgovora (Frankl 2013, 105). Saunders je, da bi bolnikom in njihovim bližnjim pri tem pomagala, zbrala odlomke del, ki so jo v petindvajsetih letih spremljanja umirajočih nagovorila. Med njimi so dela Frankla, de Chardina in Wyona kakor tudi bolnikov iz hospica sv. Krištofa. Odlomki ne odgovarjajo na vprašanja trpečih, žalujočih in tistih, ki jim pri tem pomagajo, ampak so jim v pomoč pri iskanju načinov za soočanje z lastnimi bolečinami in izgubami, za vztrajanje v nepopolnem življenju. Brez tega ni mogoče spremljati bolečine, trpljenja drugega ali ohranjati prepričanja, da ima življenje smisel (Saunders 1983, 1990). Smisel trpljenja in s tem življenja je človeku dojemljiv le v duhovni dimenziji (Kristovič 2014, 149).

3 DIMENZIONALNA ANTROPOLOGIJA

Paliativni pristop stanovalcem domov za starejše in njihovim bližnjim omogoča ohranjanje optimalne kakovosti življenja vse do njegovega izteka. Presega zgolj oskrbo umirajočih, osredotočanje na umiranje in smrt ter z interdisciplinarnim pristopom odgovarja na vprašanje, kako zagotavljati kakovostno oskrbo ob koncu življenja. Pri tem spoštuje definicijo kakovosti življenja, ki jo zase sprejeme vsak stanovalec sam – kot vsak sam odgovarja na končnost življenja. Pri tem se sooča s temeljnimi življenjskimi vprašanji, tudi vprašanji smisla življenja. Odgovore na vprašanja smisla življenja, trpljenja, končnosti in smrti odkrivata eksistencialna analiza in logoterapija. Trpečega človeka, »homo patiens«, imenuje »antropološki temelj psihoterapije« in ga uči, ne le da je trpljenje, ki se ga ne da odvrniti, potrebno sprejeti, ampak da ga je mogoče osmisliti (Frankl 2014, 89). Večji od strahu pred smrtjo je v tem pogledu le še strah pred življenjem brez smisla (Kristovič 2014, 150).

Viktor Emil Frankl se je z ustanovitvijo tretje dunajske šole psihoterapije ločil od Freuda, ki zagovarja stališče, da je človekovo temeljno gonilo libido, torej volja do užitka, in Adlerja, ki temeljno teženje odkriva v premagovanju kompleksa manjvrednosti z uveljavljanjem samega sebe oz. v volji do moči. Nasprotno drugima dvema šolama Frankl človekovo motivacijsko silo odkriva v volji do smisla (Stres 2018, 179). Svojo psihoterapevtsko šolo je poimenoval logoterapija, zdravljenje z odkrivanjem smisla (Frankl 2014, 31). Podobo človeka je oblikoval na treh stebrih: svobodni volji, volji do smisla in smislu življenja. Svobodna volja je izražena v človekovi svobodi vsega odločanja in hkrati osebni odgovornosti (Frankl 2015, 136). Svoboda ni absolutna in ni neodvisna. Svoboda odločanja človeku pušča izbiro med polom »pristine svobode« kot najvišje možne samouresničitve človekovega dostojanstva in polom »samovolje«. Odgovornost nekomu ali nečemu, v logoterapiji pred lastno vestjo kot duhovnim kompasom, ljubljeno osebo, svojim delom, prijateljem ali Bogom, svobodo varuje pred samovoljo (Ramovš 2020, 120; Frankl 2014, 65; Kristovič 2014, 71). Volja do smisla, prvotno aksiom logoterapije, je bila tudi empirično preverjena in znanstveno pripoznana. Odgovarja na vprašanje relativizma in subjektivizma (Frankl 2014, 9). Posamezniku je volja do smisla vraščena kot želja po smiselnem življenju, ki ga naravnava v svet vrednot (Kristovič 2014, 77). Smisel življenja obsega ustvarjalne in doživljajske vrednote ter vrednote stališča. Vrednote stališča se delijo na smiselna stališča

do tragične trojke: bolečine, krivde in smrti (Frankl 2014, 9, 71, 91). Obvladuje jih z »zdravniškim dušnim pastirstvom«.

Logoterapevtski pogled na človeka je celostni pogled treh razsežnosti: telesne/biofizične, duševne/psihične in duhovne/noetične. Celostni pogled ne pomeni le povezave med seboj povezanih delov, ampak nedeljivo celoto, kjer posamezni deli povezujejo in vplivajo drug na drugega. Medsebojni vplivi posameznih delov ustvarjajo celoto, ki je drugačna kot le njihov seštevek. Je »mnogoterost v enosti«, trije različni pogledi enote in celote (Frankl 2015, 53, 365). S spoznavanjem relativnih resnic jih človek vedno znova dopolnjuje, a ker mu absolutna resnica ni dosegljiva, so relativne resnice vedno le enostranske. Za namene znanosti je izvzem dela celote lahko dolžnost, ob nujnem zavedanju fikcije in napak, ki lahko zaradi tega nastajajo (Frankl 2015, 17, 58). Človek v logoterapiji tudi ni vnaprej določen, ampak je subjekt, ki v času ustvarja sam sebe (Stres 2018, 210, 338). S takšnim pogledom se logoterapija upira redukcionizmu kot navidezno znanstvenemu ravnanju. Redukcionizem oz. subhumanizem poskuša človeške pojave krčiti na dimenzionalno nižjo raven in jih s tem razvrednoti. Znanstveno ravnanje, ki ne upošteva človekove duhovne razsežnosti, ki je kot višja dimenzija bolj vseobsegajoča oz. vključujoča, vodi v redukcionizem. Prepoznavamo ga v besedah: »Nič drugega kot ...« (Frankl 2015, 49, 365, 378). Logoterapija upošteva ontološke razlike in antropološko enost, ki jih imenuje dimenzionalna ontologija oziroma dimenzionalna antropologija (Frankl 2014, 36–45; Frankl 2015, 53–58). Človek je torej duhovna oseba v psihofizičnem plašču. Je edinstven, enkraten in celovit, psihofizična enost z duhovno celovitostjo (Frankl 2020, 30–33). Izhajajoč iz takšnega razumevanja človeka je biopsihosocialno duhovni model v oskrbo hudo bolnih in umirajočih uvedla Saunders. Iz dimenzionalne antropologije je Hefti (2013) razvil razširjeni biopsihosocialni model. V modelu sta religioznost in duhovnost različni, a povezani antropološki dimenziji in v interakciji z drugimi vidiki modela. Predstavlja ga kot nadgradnjo Sulmasyjevega biopsihosocialno duhovnega modela (Sulmasy 2002), ki izhaja iz filozofske predpostavke, da so ljudje duhovna bitja, torej bitja odnosa/razmerij. Hefti (2013, 120) s svojim modelom presega tudi znanstveni zdravstveni pristop, ki je omejen s homeostazo telesa, ko na primer vzpostavlja pravo razmerje med ustrezno ravniyo sladkorja v krvi in drugimi biokemičnimi procesi v telesu. Bolezen presega zgolj motnjo v razmerjih znotraj telesa, posega v razmerja znotraj družin, obstoječe vzorce sprejemanja/soočanja in poraja vprašanja odnosa do presežnega. Po razširjenem biopsihosocialnem modelu duhovnost in religioznost lahko vplivata na potek bolezni, odnos med zdravnikom in bolnikom in proces zdravljenja, ne

glede na njuno (ne)prisotnost. Celostna obravnava ne vključuje zgolj fizične, psihične in socialne dimenzije, ampak tudi duhovno. Nobena dimenzija ne more biti ločena, iztrgana od drugih in od celote. Vsaka dimenzija pa je lahko različno prizadeta preko bolnikove bolezni, zato mora biti vsaka proučevana ločeno v celostnem pristopu zdravljenja (Hefti 2013, 127).

3.1 Duhovna razsežnost človeka

Proučevanje človeka kot večrazsežnostnega bitja ne more posamezne razsežnosti izvzeti in je proučevati ločeno od drugih. Človek ne deluje kot seštevček sestavin, ampak je zanj značilna vzajemnost, kjer deli celote lahko delujejo zgolj v celoti in hkrati določajo delovanje celote (Schockenhoff 2013, 28–33). Človek je bitje, ki se vedno znova odloči, kaj pravzaprav je (Frankl 2013, 116). Odvisno od svojih odločitev določa samega sebe, ko razvije svoje razsežnosti – bodisi v bitje, ki gradi plinske celice, bodisi v bitje, ki vzravnano, z molitvijo na ustnicah vstopa vanje (167). Ni le »naključen rezultat« svojega telesnega ustroja, svojih značajsko duševnih nagibov in svojega družbenega položaja (89). Njegova enkratnost in edinstvenost je v njegovi svobodi in odgovornosti kot najbolj pojavnih oblikah duhovne razsežnosti (Frankl 2015, 366). Logoterapija povezuje posamezne človekove razsežnosti v »dimenzionalno ontologijo« in pojasnjuje učinek duhovne razsežnosti na zdravje, ko odgovarja na to, kako človekova duhovna moč učinkuje na duhovne stiske, duševne motnje in psihosomatsko bolečino (Lukas 2017a, 29–31).

Duhovno, ki ga opisujejo tudi besede »presežno«, »dano«, »sveto«, je človeku nedojemljivo, a je resničnost, h kateri človeka usmerjajo duhovne potrebe, glede na njegove duhovne zmožnosti. Ramovš in Ramovš (2013, 447) duhovnost opišeta kot človekovo temeljno usmeritev na življenjski poti in povezovalko vsega v smiselno celoto, kot področje, ki ga človeške zmožnosti določajo in hkrati omejujejo kot oglišča enakostraničnega trikotnika: duhovno, etično in religiozno. Duhovnost torej ni sinonim za religiozno ali versko (Kristovič 2014, 44). Duhovnosti tudi ne smemo razumeti kot neke vrste antidepressiva, ki nas odtuja od samih sebe in drugih, saj je vsaka prava duhovnost neke vrste permanentna kriza, ki nas sooča z nikoli končanim doseganjem popolnosti (Girard 2015). Ne išče homeostaze, ampak ravnovesje notranje napetosti. Frankl (2013, 135; 2015, 21, 56) govori o ravnovesju med biti in imeti, o namenjenosti oz. usmerjenosti k nekemu, nečemu, o ravnovesju med tistim, kar človek je in kar bi še moral postati. Namesto stanja brez napetosti, kar je homeostaza, človek potrebuje noodinamiko med izpolnitvijo smisla in človekom, ki ga mora uresničiti. »Noos«

v grščini pomeni duha, v logoterapiji duhovno jedro človekove razsežnosti (Frankl 2013, 132, 136). Motnje v noodinamiki, ko človek ne zmore, ne zna odkriti smisla, vodijo v noogene nevrose. Zaradi verske konotacije je Frankl (2015, 31) namesto »duhovno« raje uporabljal »noogeno«.

3.2 Noogene nevrose ob koncu življenja

Noodinamika je stanje napetosti med poloma »biti« in »morati«, med tistim, kar človek je in kar naj bi postal (Frankl 2015, 112). Je naravno, zdravo in trajno stanje človeka v odnosu do stvarnosti (Ramovš v Frankl 2015). Človekova eksistenca je nenehna razpetost med biti in imeti oz. med biti in morati. Človek mora presegati samega sebe, se usmeriti iz sebe v neko delo ali osebo, ne glede na okoliščine (Kristovič 2014, 166). Izbira med tistim, kar želi, in tistim, kar mora. Človekova najgloblja potreba je potreba po smislu oz. volja do smisla (Frankl v Lukas 2017a, 213). Človekova dolžnost je, da smisel izpolni, odgovori na vprašanje, ki mu ga v določenem trenutku ali situaciji postavi življenje (Kristovič 2014, 142). Ko človek s svojim obstojem ne poveže nikakršnega smisla, mu je vseeno, če obstaja ali ne. V toku človekovega življenja se to izraža različno, v starosti lahko kot ravnodušnost, brezvoljnost ali depresivnost, nergavost, umikanje v svoj svet, domnevna odvečnost njegovega življenja (Lukas 2017a, 214). Dolgčas in ravnodušnost sta glavni pojavnici oblik bivanjske prikrajšanosti (Frankl 2014, 103). Občutek notranje praznine, ki jo Frankl (2014, 103) imenuje bivanjska prikrajšanost/praznina, je posledica izgub v življenjski in družbeni razsežnosti bivanja. Človek ne ve več, kaj mora, ker ga goni ne ženejo več. Ker sodobni človek ne sledi več tradicijam, tudi ne ve, kaj naj bi moral. Hkrati niti ne ve, kaj si želi. Ko slepo posnema druge, na Zahodu podleže konformizmu, na Vzhodu totalitarizmu (Frankl 2014, 101; 2015, 22).

Bivanjska prikrajšanost/praznina ni posledica, ampak vzrok noogenih nevroz (Frankl 2014, 107). Občutek bivanjske prikrajšanosti še ne pomeni bolezenskega stanja. Če občutek notranje praznine, dvoma o smiselnosti življenja, postane trajno stanje, lahko vodi v nastanek noogenih nevroz (Kristovič 2014, 143). Manjša kot je napetost med poloma »biti« in »morati«, večja je nevarnost za frustracijo volje do smisla (Frankl 2015, 112). Noogeno nevroso povzroči duhovni problem, motnja v duhovni razsežnosti. Frankl (2014, 107) jo opredeli kot moralni ali etični spopad, ki ima vzrok v bivanjski praznini, bivanjski prikrajšanosti ali prikrajšanosti za smisel. Pri noogenih nevrozah gre za izgubo notranje in

zunanje orientacije, saj je človek izgubil naravna »nagonska napotila« in tradicionalna »normna napotila«. Hkrati je družba blaginje ne le zmožna zadovoljiti vse njegove potrebe, ampak jih tudi umetno ustvarja (Lukas 2017a, 216). Človeku ostaja veliko prostega časa, ki ga ne zna zapolniti, zato se pojavljajo »nedeljska nevroza«, »upokojska kriza«, »sindrom praznega gnezda«. Človek se odpoveduje boju samega s seboj in podlega napadam besa, spolnim perverznostim, zasvojenosti z alkoholom in drogami ter zamudi priložnost, da bi presegal samega sebe in si zagotovil svoj obstoj (Lukas 2017a, 219). Frankl (2014, 116) vidi rešitev v razširitvi obzorja. Če bi se človek ob svoji svobodi zavedal tudi svoje odgovornosti, bi ugotovil, kje vse ga čakajo naloge, ki jih predenj postavlja življenje.

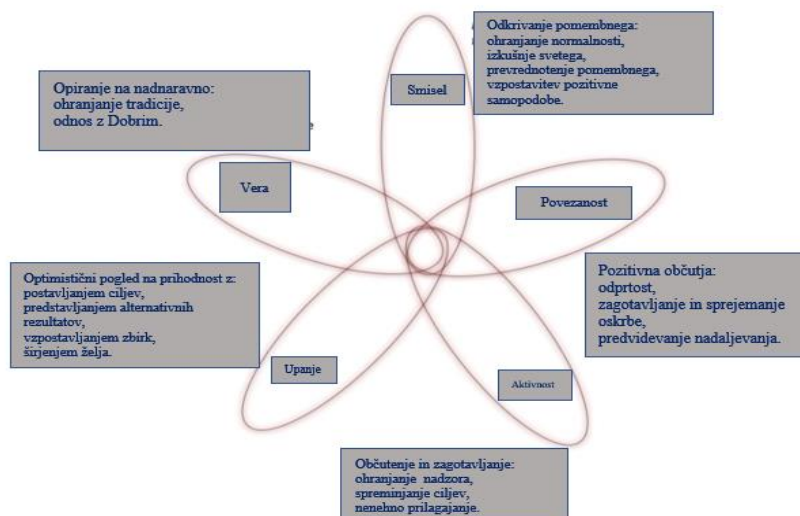
Soočenje z noogenimi nevrozami od človeka, tudi hudo bolnega ali umirajočega, veliko pričakuje: zahteva, da s pozitivno usmerjenostjo odkriva svoj smisel oz. uresničuje vrednote. Bolnikov položaj spreminja iz pasivne drže trpečega, »homo patients«, v odgovornost za izpolnitev naloge, ki mu jo je trenutno postavilo življenje. Gre za spremembo stališč, kopernikanski preobrat, ko bolnik odkriva svoj edinstven in enkratni cilj (Frankl 2015, 20–21, 104, 110, 367; 2020, 25).

Vprašanja o smislu niso bolezenska, ampak temeljno človeška. Duhovna stiska ni simptom; je odraz vprašanj, ki se človeku postavljajo v celotnem življenjskem toku, vključno z obdobjem pred smrtjo. Duhovne stiske ne moremo pozdraviti z zdravili, ampak je potrebno vodenje k odkrivanju smisla (Frankl 2015, 71). Primer takšnega vodenja Frankl opiše pri srečanju z osemdesetletno bolnico, gospo Kotek, ki ji pomaga odkriti vrednost trpljenja in s tem njenega življenja. Po njegovih besedah je življenje spomenik, torej vrednost, ki je ni mogoče odvzeti. Takšen pogled bolnico pomiri, saj spozna, da je njeno življenje vredno in ne bo pozabljeno (Frankl 2014, 143). Podobno je Saunders pomagala Davidu Tasmi odkriti vrednost in s tem smisel prekratkega življenja. S tem, ko ji je simbolno podaril 527 funtov za hospic, je simbolno postal okno, okoli katerega je zgradila hospic, prostor povezovanja medicine in duhovnosti. Njegovo življenje ne bo pozabljeno. Delovanje hospica izhaja iz izkušnje, ki jo je Saunders odkrila ob Tasmi. Bolnikom je prisluhnila s srcem in umom. Vztrajala je ob njih, »čula je z njimi«, ko ni bilo mogoče nič drugega, in jim pomagala odkrivati njim lastne vire moči.

Viri vsakemu lastne duhovne moči so različni, izraženi kot: duhovna prepričanja, vrednote in prakse, ki so bolniku v oporo, duhovne in verske skupine, upanje, sprava in dobre večine

sprejemanja, zmožnost najti smisel, podpora v duhovnem občestvu, izkušnja povezanosti s trenutkom, seboj, naravo ali pomembnim ali svetim (Puchalski 2015, 250). Bolnikom in zaposlenim v paliativni oskrbi je pri odkrivanju njim lastnih virov moči lahko v pomoč model vetrnice (Haufe idr. 2020, 8). Vetrnica povezuje šestnajst pristopov, razvrščenih v pet skupin virov moči: smisel, povezanost, aktivnost, upanje in vero. Smisel povezuje pristope, ki omogočajo odkrivanje smisla v različnih življenjskih situacijah: ohranjanje običajnega, normalnega življenja, odkrivanje svetega, prevrednotenje pomembnega in iskanje pozitivne plati. Povezanost se nanaša na izmenjavo pozitivnih občutij v različnih okoliščinah. Uresničuje se v odprtosti do drugih, sprejemanju in zagotavljanju oskrbe ter prenašanju na naslednje rodove. Aktivnost kot vir moči predstavlja občutek delovanja, delo in vplivanje. Vključuje ohranjanje nadzora, vnovično postavitve ciljev in nenehno prilagajanje. Upanje kot optimistični pogled na prihodnost vključuje: postavitve specifičnih ciljev, na primer zadnji obisk svojcev, idealiziranje rezultatov, vzpostavitev osebne zbirke navdihujočih stihov, fotografij, glasbe in pripravo poslednjih želja. Vera odpira k nadnaravnemu, življenju s tradicijo verske prakse in zaupanju v dobronamernost višje sile. Posamezni pristopi so medsebojno povezani in se dopolnjujejo. Hkrati bi posamezni pristop lahko uvrstili v več virov moči. Haufe idr. (2020, 8) so medsebojno krepitev in povezanost pristopov prikazali z modelom vetrnice, kot jo prikazuje Slika 4. Vetrnico sestavlja pet kril, pet virov moči in šestnajst pristopov.

Slika 4: Viri duhovne moči v paliativni oskrbi – model vetrnice



Vir: Haufe idr. (2020).

Kot model je tudi model vetrnice le pripomoček pri iskanju bolnikom in osebju lastnih virov moči, ki se porajajo spontano v smeri, ki jo določa vsak zase (Haufe idr. 2020, 8).

3.3 Vpliv logoterapije na delo Cicely Saunders

Enkratnost in edinstvenost človeka se ne odraža le v različnosti duhovnega potovanja, ampak tudi v človeku lastnem odgovoru na razmere, ki se na tem potovanju pojavijo. Človekova svoboda in odgovornost je, da oblikuje svoje stališče do trenutnih razmer, ne glede na njihovo zahtevnost, vse do zadnjega diha (Frankl 2015, 96). Še tako zahtevne razmere človeku ne morejo odvzeti zadnje svobode in odgovornosti, da odgovori na vprašanje, ki mu ga v danem trenutku postavlja življenje. Saunders je navdih za iskanje odgovorov na ta vprašanja iskala pri različnih navdihovalcih. A le za logoterapijo, ki odgovarja na vprašanja življenja s »kako« in ne »zakaj«, trdi, da je temelj delovanja hospicev (Saunders 2005, 14).

Pri opisovanju trpljenja se Frankl (2014, 143) in Saunders (1988, 30) opreta na biblijsko izkušnjo trpečega Joba. Franklova razmišljanja o iskanju smisla oziroma človekove svobode

in odgovornosti, opisana v prejšnjem poglavju, in podobna sorodna razmišljanja srečamo še v drugih delih (Saunders 1983, 1988, 1990, 1996a, 1996b, 2005).

Saunders v *Beyond all Pain* (1983; 8, 9, 14) in *Beyond the Horizon* (1990, 9, 13) vključuje skoraj celotno poglavje »Vprašati po smislu življenja« iz knjige *Kljub vsemu reči življenju DA*:

Že samo bivanje v taborišču nam je pokazalo, da je človek nedvomno »zmožen ravnati tudi drugače«. Dovolj je bilo primerov, pogosto junaških, ki so dokazali, da zmore premagati otopelost in zatreti razdraženost; da se potemtakem vendarle ohrani ostanek duhovne svobode, svobodnejše naravnosti jaza do okolja v celoti v tovrstni na videz brezpogojni stiski, zunanji in notranji. Kdo od tistih, ki so izkusili koncentracijsko taborišče, se ne spominja zgodb o posameznikih, ki so prečkali zborna mesto ali se sprehodili med taboriščnimi barakami ter nekje podarili lepo besedo, drugje pa zadnji grižljaj kruha? In čeprav jih je bilo malo, nam prav oni dokazujejo, da človeku lahko v koncentracijskem taborišču vzameš vse, le enega ne: poslednje človeške svobode, da do danih okoliščin zavzame takšno ali drugačno držo (Frankl 2013, 90).

Za nas v koncentracijskem taborišču vse to nikakor ni bila neživljenjska špekulacija. Takšne misli so bile edino, kar nam je še lahko pomagalo! Kajti prav te misli so pripomogle, da nismo obupali, tudi ko nismo več videli nobene možnosti, da bi preživel. Že dolgo se nismo več ukvarjali z vprašanjem o smislu življenja, kakor si ga ljudje pogosto naivno zastavljajo, in z njim ni mišljeno drugega kot uresničitev nekega cilja, dosežek, do katerega se dokoplješ s svojim trdom. Nam je šlo za smisel življenja kot tiste totalitete, ki zajema tudi smrt, in tako ne zaobsega samo smisla »življenja«, temveč tudi smisel trpljenja in smrti; za takšen smisel smo se borili mi (Frankl 2013, 105–106).

Ko se sprašujemo po smislu življenja, je v takem položaju potreben popoln preobrat: sami se moramo naučiti in zatem poučiti obupane ljudi, *da v bistvu nikoli in nikdar ne gre za to, kaj še lahko pričakujemo od življenja, temveč predvsem za to, kaj življenje pričakuje od nas! /.../ /N/amreč, ne sprašujemo /se/ več preprosto po smislu življenja, marveč se vprašanje postavi nam samim, in smo torej mi tisti, ki jim življenje vsak dan in vsako uro zastavlja vprašanja – vprašanja, na katera moramo odgovoriti, pravega odgovora pa ne bomo dobili s tuhtanjem in besedičenjem, temveč samo z delovanjem in s primernim ravnanjem. Življenje navsezadnje ne pomeni nič drugega kot to, da sprejmemo odgovornost za pravilne odgovore na življenjska vprašanja, za izpolnitev nalog, ki jih življenje postavi vsakemu posebej, za izpolnitev zahtev,*

ki nam jih postavlja sedanja ura. Ta zahteva in z njo smisel bivanja se spreminja od človeka do človeka in iz trenutka v trenutek. Smisla človeškega življenja ni mogoče nikoli navesti na splošno, in na vprašanje o tem smislu ni mogoče odgovoriti povprek – življenje, kot ga pojmuje tu, ni nekaj nedoločnega, temveč nekaj stvarnega, zato so tudi zahteve, ki nam jih postavlja, povsem stvarne (Frankl 2013, 104, 105).

Antologija *Beyond the Horizon* je nastala v času osebnega žalovanja po smrti drugega Poljaka v življenju Saunders, Antonija Michniewicza. Njegova izjava, da jo ljubi, ker je ona ona, je vodila v slogan hospica, ki pravi, da je vsak bolnik pomemben, ker je on on, in da bo zanj storjeno vse, ne le da bo mirno umrl, ampak da bo kakovostno preživel preostanek življenja (Saunders 2020, 91).

V razmišljanju o duhovni bolečini, ki je nastalo po več kot dveh desetletjih spremljanja umirajočih in več kot dvajset let po zapisu koncepta totalne bolečine, Saunders zapiše, da do duhovne bolečine ne moremo pristopati enako kot do telesne (1988). Vsak se preko trpljenja prebija, umira in umre sam. »Notranji jaz« lahko raste tudi ob koncu življenja, ko bolnik odkriva nova spoznanja. Saunders ne idealizira niti ne dramtizira, ampak se s težavami sooča, jih poimenuje in s tem zmanjšuje njihovo moč. Poudarja moč pogovora, ki naj bo »kratek čas resnične pozornosti« (Saunders 1988, 31), ko se v zaupnem razmerju »omehča notranja grenkoba« (Saunders 1988, 31) in se lahko obudijo vrednote, smisel in nova spoznanja. Tako Saunders razloži, da »notranji jaz« lahko raste tudi ob koncu življenja, ko je v izjemnih okoliščinah človekov duhovni obstoj nedotakljiv in je smisel mogoče najti tudi v trpljenju, ko takrat na vprašanja, ki jih pred bolnika postavlja življenje, odgovarja vsak sam (Frankl 2015).

Prav tako pri odgovoru na duhovno bolečino in noogene nevrose ponujata Saunders (1988) in Frankl (2015) podobne možnosti. Ena od teh je humor. Saunders (2005, 43) zapiše, da je hospic tudi prostor smeha in humorja, katerega vir so pogosto bolniki sami. Frankl (2015, 254) humor imenuje orožje v duševnem boju, ki kot zvijača v smislu življenja za kratek čas omogoči dvig nad trenutne razmere, ko odvzema veter jadrom bojazni.

Pri obeh, Saunders in Franklu, odkrijemo podobno stališče do vere, ki naj se odraža v dejanjih. Saunders (2005, 9–18) pravi, da je delo s hudo bolnimi in umirajočimi izražanje vere, ki uresničuje ljubezen, zaupanje. Ko je potrebno, se vera odrazi tudi v izpuščanju in

sprejemanju namesto dajanja. Hospic torej niso zidaki ali metode, ampak predvsem odnos in znanje. Frankl (2015, 110) govori o dejavni veri, ki se izraža v konkretnem odgovoru življenju. Človek je odgovoren, da odkrije in uresniči svoj enkraten in edinstven življenjski cilj. Ni človek tu, da sprašuje, ampak da konkretno odgovarja na konkretna vprašanja življenju. Religiozno, »homo religiosus«, gre za naročilo Presežnega. Podobno je Saunders (1996b, 319) zapisala, da je eden od treh ključnih pristopov v hospicu prav globoka skrb, da vsak bolnik svobodno izbere svojo pot k ultimativnemu/končnemu smislu.

Vzporednice in vpliv Frankla na delo Saunders še niso raziskane. Znano je, da se je Saunders z razmišljanji Frankla prvič srečala leta 1963, še pred izidom prevoda njegove knjige *Psiholog v taborišču smrti* v Angliji. To je bilo v času njenega drugega potovanja v Združene države Amerike, kjer je predavala in zbirala sredstva za odprtje Hospica sv. Krištofa (Clark 2018, 173). Vpliv je očitno v njenih razmišljanjih in potrjen v osebem pismu, ki je ohranjeno v arhivih King's Collega in še ni bilo javno objavljeno. V njem mu je leta 1993 izrazila hvaležnost za vpliv, ki ga njegovo delo vnaša v oskrbo hudo bolnih in umirajočih. Žal je izgubljena priloga, iz katere bi bila razvidna vsebina predavanja, ki ga je predstavila na prvi skupščini EAPC (EAPC 1992).

Slika 5: Pismo Cicely Saunders Viktorju Franklu

21 July 1993

Dr. Viktor Frankl
Mariannengasse 1
Vienna A -1090
AUSTRIA

Our visitor from the United States has been so kind as to give me your address, which you did not give me in full when you recommended her to me. We much enjoyed seeing her and appreciated all her enthusiasm.

Over many years now I have turned to, and quoted from, your most important book "Man's Search for Meaning." I was first told of it by Gordon Allport, whom I visited in Boston when I was first raising the money to found St. Christopher's Hospice and, of course, I had the pleasure of listening to you at the Montreal Conference a number of years ago now. I am sure many people in the hospice world have thanked you for your influence on our thinking but I would like to add my voice once again, together with my very good wishes to you for continued health and work. I enclose a reprint of an Address I gave to a large conference of the European Association for Palliative Care, in which I again referred to your influence. It does not have references as it was only the presentation of a Closing Address, but your book hardly needs a reference in the hospice world.

Dame Cicely Saunders, OM., DBE., FRCP.
Chairman

Vidik duhovnosti v delovanju Saunders in Franklov vpliv nanj ter tudi ves opus njenega delovanja še izzivajo nadaljnja raziskovanja (Clark 2018, 318). Veča se zanimanje za proučevanje zapuščine Saunders kot začetnice modernega paliativnega pristopa. Kot ugotavljajo prevajalci njenega dela *Watch with Me* znotraj Cicely Saunders Society, je potrebno sodobni paliativni pristop povezati s temelji, izvori njenega dela (St. Christopher's 2021). Saunders je z obravnavo bolečine, ki zajema tudi duhovno bolečino, pozornost oskrbovalcev usmerila tudi v duhovno oskrbo.

4 DUHOVNA OSKRBA

Različne teorije staranja skušajo odgovoriti na vprašanje, zakaj in kako se staramo, kako starajočim zagotoviti vključevanje v družbo, v gradnjo skupnosti in s tem uresničevanje duhovnih in kulturnih interesov ter nadaljnjo, čeprav omejeno, participacijo v družbi (Goriup in Lahe 2018, 47). V zgodovini uveljavljeno povezovanje duhovnosti in religioznosti se v zadnjem času, zlasti v zahodnih kulturah, spreminja. S tem se spreminja tudi duhovna oskrba. Ta ni več zgolj religiozna, čeprav je bila skrb za hudo bolne in umirajoče vse od prvih krščanskih skupnosti do moderne medicine povezana z religiozno oskrbo. Tudi Saunders je svojo poklicno pot zdravnice začela v hospicu sv. Jožefa v Londonu, ki je nastal na religioznem temelju. Opazila je, da se je v hospicu, ki so ga ustanovile in vodile redovnice, veliko pozornosti namenjalo duhovnim potrebam bolnikov, obvladovanje bolečine je bilo manj pomembno. S prenosom oskrbe hudo bolnih in umirajočih v sekularizirano okolje se je razmerje spremenilo. Težišče obravnave se je preneslo na obravnavo bolezni, druge bolnikove potrebe so bile običajno spregledane. Danes se duhovnosti pripisuje večji, a značilno drugačen pomen, ki je manj povezan s tradicijo in bolj odvisen od posameznikovega doživljanja in izkušnje (Steinhauser idr. 2017). S tem se duhovne oskrbe ne povezuje več zgolj z versko oskrbo, ampak postane odgovornost vseh, ki sodelujejo pri oskrbi. Pri tem lahko, če je na razpolago, vključujejo tudi specialista duhovne oskrbe – »chaplaina«.

Svetovno prebivalstvo naj bi leta 2030 sestavljalo 31 % kristjanov, 26 % muslimanov, 15 % hindujcev, 6 % budistov, 15 % prebivalstva ne bo pripadnikov nobene veroizpovedi (PEW Research). V Sloveniji je kristjanov 60,9 %, muslimanov 2,4 %, drugim veroizpovedim pripada 0,2 % prebivalcev (Statistični urad RS). 3,5 % prebivalcev se je opredelilo za verne, a ne pripadajo nobeni veroizpovedi, 10,2 % je ateistov, 15,7 % jih ni želelo odgovoriti, za 7,1 % podatek ni znan (Statistični urad RS). Papež Frančišek kot najvišji predstavnik največje verske skupnosti tako v svetu kot v Sloveniji poudarja aktualnost v letu 1965 sprejete okrožnice *Nostra aetate*, ki govori o medverskem dialogu, ki ga lahko dosežemo le z vzajemnim spoštovanjem pravice drugega do življenja, fizične nedotakljivosti in temeljnih svoboščin, kot so svoboda vesti, misli, izražanja in vere (Vatican 1965). Ne glede na versko prepričanje je zagotovitev duhovne oskrbe skladno s pričakovanji, prepričanji in vrednotami

stanovalcev dolžnost vseh, ki stanovalce zdravijo ali oskrbujejo (Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije 2014, 4, 10).

Izhajajoč iz koncepta totalne bolečine, ki ga je kot biopsihosocialno duhovni model opisala Saunders, je duhovna oskrba inherentni del paliativne oskrbe. Upošteva bolniku in njegovim bližnjim najpomembnejše, to je duhovno, ter zagotavlja spoštovanje dostojanstva vsakega bolnika (Puchalski 2015, 246). Vloga osebja je pri tem podobna vlogi psihoterapevtov, ki naj bolj prevzema vlogo »očesnega specialista«, ki izboljšuje vid, in ne vloge »slikarja«, ki predstavlja svoje videnje (Frankl 2013, 141). Stanovalci ne potrebujejo razlag in presojev, želijo si biti slišani in razumljeni ter vedeti, da je njihovo mnenje pomembno in cenjeno (Saunders 1965,72).

S tem, ko spoštuje bolnikova prepričanja in vrednote ter mu pomaga pri odkrivanju njemu lastnih virov moči, duhovna oskrba lahko odgovori na vprašanja sicer nezadovoljive oskrbe, motivacije zaposlenih in omejevanja medikalizacije oskrbe (Cockell in Mcsherry 2012, 966). Takšna duhovna oskrba je bolj kot aktivnost ali razumevanje – poslušanje. Holyoke in Stephenson (2017) ugotavljata, da bo tudi v prihodnje oskrba hudo bolnih in umirajočih potekala v sekulariziranih ustanovah. V takšnih okoljih je duhovno oskrbo mogoče zagotoviti na dva načina. Prvi predvideva vključitev osebnih duhovnih svetovalcev, bodisi na splošni ali specialistični ravni. Drugi, verjetnejši način, je prenos principov organiziranosti hospicev, katerih ustanoviteljice so različne verske skupnosti. V obeh primerih je zagotavljanje duhovne oskrbe odvisno od široke organizacijske podpore. Za prenos načel delovanja na religiji temelječih hospicev v sekularizirano okolje sta razvila teorijo devetih načel izboljšanja duhovne oskrbe. Teorija izhaja iz širokega pojmovanja duhovnosti kot dinamičnega in inherentnega vidika človeštva, preko katerega človek išče smisel in presežno ter doživlja sebe, družino in druge, skupnost, družbo, naravo, pomembno ali sveto. Izraža se s prepričanji, vrednotami, tradicijo in praksami (Puchalski idr. 2014, 646). Po prvem načelu duhovna oskrba odraža vrsto, naravo in kakovost oskrbe. Ni neko opravilo, ampak se izraža v tonu, volji in vzdušju zagotovljene oskrbe (Holyoke in Stephenson 2017). Duhovna oskrba torej ni del, ampak je temelj, iz katerega raste paliativna oskrba. Od članov paliativnega tima se pričakuje »duhovna pismenost«, ki omogoča odgovor na duhovno vprašanje, ko bi se to lahko ali se bo pojavilo. Drugo načelo poudarja nujnost, da smer duhovne oskrbe določajo umirajoči in njegovi bližnji; saj za umiranje ni strokovnjakov, če bi bili, bi bili med umirajočimi. Delo v paliativni oskrbi je inherentno duhovno, pozorno na

podrobnosti, kvalitete in estetiko prostora, v katerem se bolnik poslavlja. Duhovna oskrba vzpostavlja pristen odnos »nič delati in to delati dobro«. Je dejanje čuječnosti, čakanja in spremljanja v časovno omejenem in negotovem obdobju bolnikovega življenja. Zagotavlja vključevanje obredov v dnevne aktivnosti, spremljanje prihodov in smrti bolnikov, ki zagotavljajo spoštovanje življenja in smrti bolnikov ter vzpostavljajo odnos na osebni, kolektivni in institucionalni ravni. Vključevanje dogovorjenih obredov pripomore k preprečevanju vdora pretirane medikalizacije in sekularizacije v ranljivo obdobje bolnikovega iztekajočega se življenja. Zadnji dve načeli se nanašata na odnose med osebjem, ki presegajo običajne profesionalne vezi, ter na poudarek vlogi prostovoljcev pri zagotavljanju kakovostne duhovne oskrbe v paliativni oskrbi.

Kakovost duhovne oskrbe v paliativni oskrbi se odraža tudi v času njene vključitve. Poznavanje bolnikove duhovne zgodovine in pomena, ki ga duhovnim virom pripisuje bolnik v času, ko se še ne sooča z duhovnimi stiskami, olajšuje vzpostavitev odnosa in zaupanja med bolnikom in njegovimi oskrbovalci. S takšnim pristopom presegamo zgolj »intervencijsko« duhovno oskrbo, ki se odziva na že izražene duhovne potrebe ali stiske (Best idr. 2016c, 3303). Duhovna oskrba torej ne odgovarja zgolj na duhovne potrebe, ampak upošteva tudi bolnikova pričakovanja. Z uvidom v bolnikovo pričakovanje duhovna oskrba prepozna in lažje razume izgube, s katerimi se bolnik danes sooča (Vandenhoeck 2021, 410).

4.1 Duhovne potrebe, stiske in duhovna oskrba ob koncu življenja

Duhovna oskrba mora izhajati iz bolnikovih potreb, a ni zgolj odgovor na duhovne potrebe in/ali duhovne stiske. Za zagotavljanje duhovne oskrbe so enako pomembni tudi bolniku lastni viri duhovnih moči. Ko duhovna oskrba odkriva duhovne potrebe in stiske, bolniku pomaga tudi pri odkrivanju njemu lastnih moči. Tega ne more storiti namesto njega, lahko mu zgolj pomaga (Vandenhoeck 2021, 411).

Duhovne potrebe bolnikov so različne, kot je različno in unikatno bolnikovo duhovno potovanje (Hodge in Horvat 2011, 312). V deželah, kjer prevladuje islam, bolniki ohranjajo svoje versko prepričanje močnejše kot drugje (Cheraghi idr. 2005; Büssing 2021b, 3738). Človeku lastne duhovne potrebe so: odnos do samega sebe, doživljanje svoje vrednosti in spoštovanje samega sebe, širjenje zavestnega uvida v stvarnost, zavestna orientacija v

ekološki celoti prostora in časa (Ramovš 2020, 119). Duhovne potrebe Ramovš povezuje z duhovnimi zmožnostmi, torej s svobodo za odločanje. Bolniki so kot duhovne potrebe opisali potrebo po zaključitvi nedokončanih poslov, odpuščanju, spravi, izdelavi življenjskega obračuna, vključevanju v odločitve in nadzorovanju svojega stanja, ohranjanju pozitivnega pogleda in potrebo po ohranjanju običajnosti, normalnosti, ki se odraža v gradnji odnosov med osebjem in bolnikom in ne v načrtnem zadovoljevanju teh potreb (Edwards idr. 2010, 765). Za socialne delavce, ki delujejo na zdravstvenem področju, sta Hodge in Horvat (2011, 311–312) pri bolnikih identificirala šest sklopov izraženih duhovnih potreb. Te se prepletajo in niso nujno izražene pri vseh bolnikih. Prvi sklop vsebuje potrebe, vezane na smisel, namen in upanje; razumevanje dogodkov v življenju, smisel preteklih dogodkov, zavedanje pozitivnih strani trenutnih razmer, štetje blagoslovov, usmerjenost na dobro v življenju, življenjski obračun. Drugi sklop potreb se nanaša na vertikalno duhovnost, odnos do Boga ali transcendentalnega. Sledijo potrebe, vezane na versko prakso, ki ta odnos krepi, in verske obveznosti, ki so v primerjavi z versko prakso bolj obligatorne in lahko vplivajo na odločanje o poteku zdravljenja. Zadnja dva sklopa se nanašata na horizontalno duhovnost, torej odnos z drugimi in interakcijo z zaposlenimi, ki predstavljajo človeški obraz zdravstveno oskrbnega sistema. Podobno so Selman idr. (2018, 220) vprašanja, ki jih bolniki in osebje uvrščajo med duhovna, zbrali v štiri sklope: eksistencialna, psihološka, verska in socialna, v smislu razmerij z družino.

Za obravnavo tako definiranih duhovnih potreb torej ni dovolj, da pokličemo duhovnika ali drugega predstavnika verske skupnosti, ampak je potrebno duhovno stisko, če obstaja, prepoznati, jo razlikovati od drugih stisk in jo vključiti v negovalni načrt (Puchalski 2015, 250). Duhovne stiske so pogosto enačene ali omejene s fizičnimi, psihološkimi, socialnimi ali finančnimi stiskami. Tudi za izurjene duhovne oskrbovalce je njihovo razločevanje težko. Najpogostejša duhovna stiska je strah, zlasti strah pred smrtjo, ki se običajno pojavi ponoči, prav tako občutek nesmisla, izgube, težave v odnosih. Edwards idr. (2010, 765) ugotavljajo, da se duhovna bolečina in stiska pojavita, ko se prekine običajnost ali bolnikova pričakovanja. Za njuno prepoznavanje je zato ključno poslušanje bolnikove notranje, ne le biomedicinske zgodbe (Puchalski 2015, 250). Duhovno stisko, ki potrebuje diagnozo, Puchalski (2015, 247) prepozna, če duhovno vprašanje vodi v trpljenje, ki se izraža kot nesmisel, nasprotje z verskim prepričanjem ali nezmožnost odpuščanja; če duhovno vprašanje povzroča psihološko ali fizično diagnozo depresija, anksioznost in akutna ali kronična bolečina, kot so samomorilne misli kot posledica pomanjkanja smisla ali krivda, ki

vodi v fizično bolečino; ali če je duhovno vprašanje sekundarni vzrok, kot je v primeru neobvladovanja visokega pritiska zaradi zavračanja jemanja zdravil iz verskih razlogov. Duhovne diagnoze po Puchalski (2015, 249) so: eksistencialna stiska, občutek nesmisla, jeza na Boga ali na to, kar je bolniku pomembno ali sveto, občutek zapuščenosti od Boga ali tistega, kar je bolniku pomembno oz. sveto, konflikti v osebnih prepričanjih ali verovanju, obupanost, brezupnost, potreba po odpuščanju ali spravi, potreba po verskih ali osebnih ritualih, globoko trpljenje in/ali praznost, zahteva po poglobitvi svojega duhovnega življenja. Definicija duhovne stiske po NANDA I pomeni nezmožnost izkusiti ali vključiti smisel življenja v povezanosti s seboj, drugimi, umetnostjo, glasbo, literaturo, naravo ali višjo močjo in odgovarja na definicijo duhovnosti po mednarodnem konsenzu, ki so ga dosegli Puchalski idr. (2014, 646). Ključni elementi duhovne stiske so torej izguba smisla in načetost odnosov s seboj, drugimi in Višjim. Caldeira idr. (2013, 80) izvor duhovne stiske kot nasprotja duhovnega dobrega počutja prepoznavajo v duhovnosti kot specifični človekovi razsežnosti, ki vključuje vse druge. Ker filozofom in teologom ni uspelo poenotiti definicije duhovnega, predlagajo, da se znotraj zdravstva poenotijo mnenja o vplivu duhovnosti na zdravstveno oskrbo. Definicijo duhovne stiske po NANDA, ki jo uporabljajo tudi Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi (Mihelič Zajec idr. 2020), ocenjujejo za neadekvatno, ker ne pojasni, kaj duhovna stiska je, ampak zgolj opisuje, kako se zgodi. Definicija je tudi redukcionistična, saj opisuje posameznika, ki trpi, torej človekov odnos do trpljenja, in ne natančno štirih dimenzij duhovno dobrega počutja. Avtorji predlagajo definicijo duhovne stiske, ki vsebuje njene attribute: trpljenje, nasprotje duhovnega dobrega počutja, povezano s smislom življenja. Definirajo jo kot trpljenje, povezano z nezmožnostjo smisla življena v povezanosti s seboj, drugimi, umetnostjo, literaturo, naravo, svetom in/ali Višjim (Caldeira idr. 2013, 82; Hall idr. 2016, 4). Je zdravstvena diagnoza, ki opisuje zdravstveno stanje in posameznikov življenjski proces (83). Razlikuje se od depresije in se postavi, ko bolnik trpi zaradi iskanja smisla življenja v odnosu do sebe, drugih, sveta in Višjega.

Schultz idr. (2017, 66) duhovno stisko razlikujejo od duhovne bolečine. Duhovna bolečina je globoka bolečina v duši, ki ni fizična, je pogosta pri bolnikih z napredovalim rakom in korelira z depresijo, anksioznostjo in nižjo kakovostjo življenja. Je del človekove biti, vključuje ter presega fizično in je ni mogoče zdraviti z zdravili. Niti duhovne bolečine niti duhovne stiske ne izkusijo vsi bolniki. V raziskavi, ki so jo Schultz idr. (2017, 70) izvedli med bolniki z rakom, je duhovno bolečino občutilo 35 % bolnikov; od teh jih je 47,9 %

doživljalo tudi duhovno stisko. Več kot polovica bolnikov, ki so čutili duhovno bolečino, ni čutila duhovne stiske. Četrtnina bolnikov v duhovni stiski ni čutila duhovne bolečine (71).

Starejšim bolnikom izkažemo resnično spoštovanje s tem, ko prisluhnemo njihovi celotni, ne le biomedicinski zgodbi (Puchalski 2015, 245). Pri raziskavah potreb stanovalcev domov za starejše v Nemčiji so Man-Ging idr. (2015) ugotovili, da se pomembnost, ki jo enakim duhovnim potrebam pripisujejo stanovalci, razlikuje glede na okolje, iz katerega stanovalci prihajajo. Stanovalci, ki prihajajo iz pretežno protestantskega okolja, so kot najpomembnejše ocenili: povezanost z naravo, povezanost z družino, razmislek o preteklem življenju, ljubeče odnose, varnost, molitev zase, poslušanje glasbe, predajanje življenjskih izkušenj in sodelovanje pri verskih obredih. Stanovalci, ki prihajajo iz pretežno katoliškega okolja, so večjo pomembnosti pripisali molitvi, razmisleku o preteklem življenju, sodelovanju pri verskih obredih, obračanju k višjemu, povezanosti z naravo, molitvi za druge, varnosti, biti komu v tolažbo, ljubečim odnosom in prenašanju izkušenj. Stanovalci domov, ki so bolj povezani z družinami, izražajo več eksistencialnih potreb v primerjavi s stanovalci, ki živijo sami in izražajo več religioznih potreb. Man-Ging idr. (2015, 815) zato pri stanovalcih, ki živijo sami, odkrivajo vir moči v religiji. Erichsen in Büssing (2013) sta ugotovila, da se rangi duhovnih potreb stanovalcev v domovih za starejše razlikujejo od rangov duhovnih potreb bolnikov s kroničnimi boleznimi ali rakom. Najpomembnejše za stanovalce so potrebe, ki izražajo željo po povezavi z naravo, drugimi in svojim življenjem. Svoje življenjske zgodbe želijo predati, a za to ni dovolj priložnosti. Manj pomembne so verske potrebe, razen potrebe po molitvi. Sodelovanje pri obredih je bolj tradicija, spomin na otroštvo kot izraz verske pripadnosti. Izjemno pomembna je za stanovalce povezanost s prijatelji in družino, znatno bolj kot s presežnim v religioznem smislu. Stanovalci ne odkrivajo priložnosti za osebno rast v danih okoliščinah, zato je povezanost s prijatelji in družino izjemno pomembna (Erichsen in Büssing 2013, 7). Prav tako so Büssing idr. (2021, 383) v primerjavi pomembnosti, ki jo duhovnim potrebam pripisujejo stanovalci domov za starejše, odkrili statistično značilne razlike, odvisne ne le od osebnih dejavnikov, ampak tudi od kulturnih. Verske potrebe in potrebe po predajanju so bile značilno pomembnejše za stanovalce domov na Poljskem in na Bavarskem kot pa v Italiji in severni Nemčiji. Pri eksistencialnih potrebah in potrebah po notranjem miru niso odkrili statistično značilnih razlik med stanovalci domov v treh različnih državah.

Prepoznavanje duhovnih potreb se odraža v pozornosti do vrednot in preferenc bolnika, njegovih bližnjih in njihovem vključevanju v načrtovanje procesa zdravljenja. S tem je vzpodbujeno njihovo opolnomočenje, zagotovljena avtonomija in dostojanstvo (Paal idr. 2020, 2306). Področje duhovne oskrbe je prostor, ki zahteva izjemno čutnost in spoštovanje. Za pomoč pri njegovem odkrivanju ali vodenju do tega prostora se lahko uporabijo različna orodja (Benito idr. 2014; Büssing 2021a, 80). V pomoč so lahko zlasti na začetku poklicne poti. Raziskovalci duhovnosti jih delijo v tri skupine: orodja za duhovni skrining, orodja za zapis duhovne zgodovine in orodja za oceno duhovnosti (Balboni idr. 2017). Pri orodjih za duhovni skrining sta ključni omejitvi pomanjkanje metodoloških vodil in primerljivost uporabljenih metod v različnih nastanitvah bolnikov, pri različnih boleznih ali v različnih kulturnih okoljih. Zaradi skromnega števila raziskav, kjer so bila uporabljena orodja za zapis duhovne zgodovine, njihova sprejemljivost še ni potrjena, prav tako je tudi na tem področju potrebno še dodatno testiranje v različnih okoljih. Oceno duhovnih potreb v tujini izvajajo *chaplains* ali druge osebe, ki so se dodatno izpopolnjevale. Pri tem uporabljajo narativni pristop. Nabor orodij za oceno duhovnih potreb znotraj paliativne oskrbe je relativno skromen, a vključuje tudi orodje za oceno duhovnosti pri starejših, »Spiritual Distress Assesment Tool«, SADR, ki ob narativnem pristopu dodaja kvantificiranje (Balboni idr. 2017, 444). Orodja so zgolj pripomoček, ki lahko pomaga pri začetku, vzpostavitvi pogovora. So začetek daljšega, zaupnejšega odnosa in globljega dialoga, ki presega pomen povedanega z besedami in ga oskrbovalec sicer vzpodbuja, a ga vodi bolnik. Notranji zgodbi bolnika prisluhne le osebe, ki je v svoji prisotnosti predano služenju in vztraja ob bolniku, želi biti bolniku partner, to vse pa daje bolnikom in njihovim bližnjim zmožnost sprejeti bolezen, stisko in izgubo (Puchalski 2015, 251; Holyoke in Stephenson 2017; Paal idr. 2017, 23).

Orodja zaradi različnega zgodovinskega razvoja in socio-kulturnih specifik niso enostavno prenosljiva (Paal idr. 2020, 2305). Oskrba bolnika mora sloneti na poznavanju ne le verske pripadnosti, ampak tudi etične in kulturne paradigme, ki je njemu lastna (Choudry idr. 2018). Krakowiak in Fopka-Kowalczyk (2015) sta ugotovila, da je zaradi kulturnih razlik med Ameriko in Poljsko za uvedbo orodja »Faith and Belief, Importance, Community, Address in Care spiritual history tool« (FICA) potrebna prilagoditev za razmere na Poljskem, saj orodja, ki uporablja kvalitativno lestvico, ni mogoče neposredno prenesti. K premišljeni uporabi orodij vodijo tudi izkušnje bolnikov, ki ocenjevanje duhovnosti doživljajo kot svojo depersonalizacijo (Cobb idr. 2012, 1113).

Duhovne potrebe hudo bolnih in umirajočih so tudi situacijsko in biografsko pogojene, zato lahko nanje najboljše odgovorijo le tisti, ki so z bolnikom v dolgotrajnejšem in dragocenem razmerju (Cobb idr. 2012, 1113). Z večletno prakso se osebje preusmerja iz »doing« k »being with patient«. Njihove izkušnje potrjujejo, da se mora moderna medicina, usmerjena k »doing«, »fixing« in »curing«, uravnovesiti z »being with«, biti z umirajočim in njegovimi bližnjimi. Z leti osebje pridobi pogum, da zgolj so z bolnikom, kot ranjeni zdravilci, pripravljeni deliti strah pred smrtjo z bolniki in njihovimi bližnjimi (Tornøe idr. 2014, 6, 8). Selman idr. (2018, 226) dodajajo, da je odgovor na duhovne potrebe bolnikov odvisen od bolnika, oskrbovalcev kot tudi od vrste in resnosti stiske ter veščin osebja, saj je kakovost duhovne oskrbe bolj odvisna od kakovosti človeške povezanosti (»being«) kot pa od intervencije/ukrepa (»doing«). Podobno Hovenga idr. (2022) domovom za starejše priporočajo, da se osebje vse od vselitve stanovalca z bližnjimi pogovarja, da začne pogovore, ki omogočajo medsebojno spoznavanje, pridobivanje informacij o tem, kar je stanovalcu, bližnjim in osebju pomembno ter kakšna so njihova medsebojna pričakovanja. Tako se vzpostavlja zaupanje in se zagotavlja večja vključenost bližnjih. Da bi zagotovili vsaj enakovredno obravnavo duhovnih potreb hudo bolnih in umirajočih ter njihovih bližnjih, so potrebne nadaljnje raziskave, ki bodo zagotovile prepoznavanje vloge osebja pri duhovni oskrbi in načinov, kako je lahko zagotovljena (El Nawawi idr. 2012, 273).

4.2 Zgodovinski pregled duhovne oskrbe bolnikov in »kaplanstva«

Duhovna oskrba se je prilagajala spremembam v kulturi in različnosti veroizpovedi. Nekoč so ljudje umirali doma, obkroženi s svojimi najbližjimi, s katerimi so delili svoja prepričanja in vrednote, ki so jim domači z lahkoto sledili (Choudry idr. 2018). V današnjem času se umiranje in smrt umikata v institucije. V Evropi petina hudo bolnih umira doma, med svojci ali prijatelji, brez hujših bolečin, slabosti in bruhanja, nemira in tesnobe. Mnogi nimajo priložnosti, da bi uredili svoje zadnje stvari (Trontelj 2014, 168). Moderen pristop je usmerjen v pretirano medikalizacijo, ki nadomešča socialno izkušnjo, določeno z obredi, prepričanji in tradicijo. V zdravstveni oskrbi je duhovna oskrba začela pridobivati veljavo šele v zadnjih desetletjih. Izvajana kot splošna in specialistična dejavnost je del holistične oskrbe bolnikov. Spremljanje bolnikovih duhovnih potreb je enako pomembno kot spremljanje fizičnih potreb; zato se od osebja pričakuje večje razumevanje in zavedanje o sociokulturni, čuteči in kongruentni oskrbi (Choudry idr. 2018, 30).

Nega bolnih in umirajočih je bila vedno povezana z duhovnostjo. Grki so imeli oskrbo bolnikov za častno delo, Rimljani so molitev k Bogu ali bogovom smatrali za bistveni del nege. V krščanstvu so se pojavili diakoni in diakonise, ki so skrbeli za pomoči potrebne. V času razsvetljenstva in reformacije so se »chaplains« pojavili v zaporih in drugih institucijah, kjer ljudje niso imeli (rednega) dostopa do duhovnika. Poslanstvo »chaplains« ponazarja legenda o svetem Martinu, vojščaku, ki je svoj plašč delil s siromakom (Sever 2017, 40). Martinov plašč (lat. *cappa Sancti Martini*) so hranili v državni zakladnici (Sever 2017, 144). Francoski vojskovodje, vključno z Napoleonom, so ga redno uporabljali v svojih bojih.

Izraz »hišni *chaplain*« so najprej uporabljali za duhovnika, ki je deloval na dvorih, pri oblastnikih (Mannes 2015). To ni nenavadno, saj so bili oblastniki, laiki, skromno izobraženi. Leta 1840 je bil status dvornih *chaplains* v Angliji urejen z zakonom. Poklic hišnega *chaplaina* se je ohranil vse do danes (HCMA). *Chaplains* lahko najdemo v športnih ekipah, izobraževalnih institucijah, med policisti in gasilci. Danes se izraz *chaplain* uporablja predvsem za pooblaščenega oskrbovalca, ki deluje v instituciji, kjer je na razpolago tistim, ki nimajo prostega ali rednega dostopa do svojih duhovnikov. Razvila sta se dva termina: »tradicionalni« in »profesionalni«, ki se razlikujeta v tem, da ima slednji širšo vlogo v smislu spoštovanja svobodne verske izbire in verskega izražanja (Mannes 2015). Gre za dualizem institucij, ko je *chaplain* član ene institucije, cerkve, ki služi drugi instituciji, na primer vojski. Posebnost so bolnišnični *chaplains*, ki so člani zdravstvenega tima z nemedicinsko predizobrazbo, a so hkrati posebnost v cerkvi, saj s pooblastilom delujejo v zdravstveni instituciji. V ZDA o modernem *chaplainstvu* govorijo po letu 1920, ko je Anton Boisen, ki je kot pacient izkusil bolnišnično oskrbo, vodil študente teologije na prakso v bolnišnico za mentalno bolne, da so izkusili trpljenje duše mentalno bolnih (Ford in Tartaglia 2006). Poklic *chaplaina* v ZDA in Kanadi postopno prehaja iz povsem prostovoljne dejavnosti v zaposlitveno, večversko storitev, ki se jo ureja s standardi in etičnimi kodeksi (Sinclair idr. 2009). V letih od 1980 do 2003 je storitev *chaplains* omogočala dobra polovica bolnišnic. Verjetnejša je v bolnišnicah, katerih ustanoviteljice so Cerkve, in manj verjetna v manjših bolnišnicah, v ruralnih okoljih. Vse očitnejši je razkorak med institucijami, ki zagotavljajo duhovno oskrbo, ki zajema večverski vidik, in tistimi, ki zagotavljajo pastoralno oskrbo, namenjeno zgolj eni veroizpovedi. Ta razkorak se kaže tudi v financiranju, saj duhovno oskrbo financirajo institucije same, za pastoralno oskrbo pa morajo vikarji pridobiti finančno podporo župnije (Sinclair 2009, 420). Čeprav se je razvoj standardov *chaplains* začel kot dopolnitev študija duhovnikov, današnje zavedanje moči

duhovne oskrbe gradi mostove med različnimi teologijami in institucionalnimi ovirami ter gradi interdisciplinarno sodelovanje (Ford in Tartaglia 2006). *Chaplain* nikogar ne diskriminira glede na raso, prepričanje, spol ali vero, spoštljiv je do verske svobode in svobode vesti (Maness 2015). Zaradi tega so deležni očitka, da se bolj kot z duhovnimi ukvarjajo s psihološkimi potrebami.

4.3 Pravna ureditev duhovne oskrbe v Sloveniji

Pravna ureditev duhovne oskrbe se med državami razlikuje. Z ustavo zagotovljena pravica do verske svobode vključuje tudi pravico do duhovne oskrbe. Takšna ureditev pa zavezuje institucije, da zaposlujejo duhovne oskrbovalce, bodisi specialiste duhovne oskrbe bodisi *chaplaine* in ateistične svetovalce, kot to izvajajo na Nizozemskem (Vandenhoeck 2013, 556).

V Sloveniji je področje verske duhovne oskrbe urejeno z Zakonom o verski svobodi. Ta izrecno navaja, da pravica do verske oskrbe vključuje tako njeno izvajanje kot njeno odklonitev (Zakon o verski svobodi, 2. člen). Zakon o pacientovih pravicah v 13. členu poveže pravico bolnikov do duhovne oskrbe v stacionarni obravnavi z zagotovljeno v zakonu o verski svobodi. Podrobneje je ministrstvo, pristojno za zdravje, versko duhovno oskrbo bolnikov uredilo s Pravilnikom o organizaciji in izvajanju verske duhovne oskrbe v bolnišnicah in pri drugih izvajalcih zdravstvenih storitev (v nadaljevanju: Pravilnik). Duhovniku lahko pomaga duhovni spremljevalec (Pravilnik, 3. člen). Vloge, izobrazbe ali financiranja spremljevalca Pravilnik ne ureja. Vsi predpisi se nanašajo na religiozno duhovno oskrbo, ki jo zagotavljajo duhovniki (kleriki), le v vojaškem vikariatu se pojavlja tudi pastoralni asistent, ki je lahko tudi laik.

Termin »kaplan« kot prevod angleške besede *chaplain* se uporablja za duhovnika, hierarhično podrejenega župniku, ki vodi župnijo. Duhovno oskrbo, skladno z zakonodajo, izvajajo še vojaški vikarji, bolnišnični kurati in zaporniški duhovniki; kleriki, ki so pridobili ustrezno teološko izobrazbo. Oskrbo izvajajo na osnovi imenovanja verske skupnosti, ki ji pripadajo.

Gedrih in Pahor (2009) ugotavljata, da se je v Sloveniji zakonski ureditvi duhovne oskrbe navkljub v praksi izkazalo precej potreb, ki se ne ujemajo s preozko, zgolj religiozno

ponudbo. Verska duhovna oskrba ne zadovolji vseh duhovnih potreb. V letu 2020 sprejeta Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi (Mihelič Zajec idr.) so vzpodbuda za uveljavitev holističnega pristopa tudi v oskrbi hudo bolnih in umirajočih stanovalcev domov za starejše.

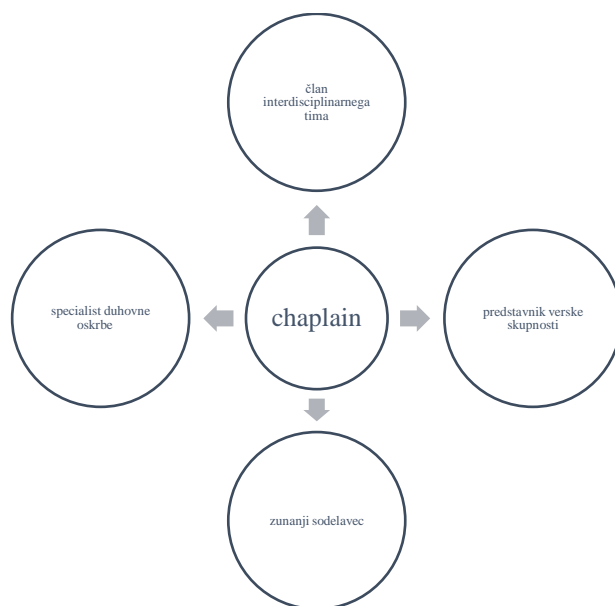
4.4 Duhovni oskrbovalec – *chaplain*

Duhovno oskrbo hudo bolnih in umirajočih lahko v splošnem smislu izvajajo vsi vključeni v njihovo oskrbo. Če pri tem ugotovijo, da je potrebna pomoč specialista, lahko v tujini vključijo *chaplaina*. Poklic *chaplaina* izvajajo tako moški in ženske; lahko je reguliran, izvaja se poklicno ali prostovoljno. *Chaplain* je klerik ali laična oseba, ki se s specialističnim programom izobraževanja usposobi za izvajanje duhovne oskrbe bodisi v vojski bodisi v bolnišnicah ali zaporih in drugje, kjer ljudje ne morejo prosto izvajati svoje duhovne prakse (Hughes idr. 2017, 8). V zdravstvu in paliativni oskrbi se vključujejo v timsko delo pri celostni oskrbi bolnikov, podporo zagotavljajo tudi bolnikovim bližnjim in osebju.

Povezani so v različnih združenjih, ki izvajajo tudi izobraževanja in podeljujejo certifikate o usposobljenosti. Največje mednarodno združenje *chaplainov* je Health Care Chaplancy Network (HCCN), ki je od leta 2003 izobrazilo več kot 1600 študentov iz osemdesetih držav. Nam najbližje je European Network of Health Care Chaplancy (ENHCC), Evropsko združenje *chaplainov* v zdravstveni negi. Med večjimi so še Association of Professional Chaplains (APC), Spiritual Care Association (SCA) in Healthcare Chaplaincy Faith and Belief Group (HCFBG), ki se ukvarja s povezovanjem različnih veroizpovedi in kultur.

Organiziranost in profesionalni razvoj *chaplainov* sta pogojena z versko zgodovino in kulturo posamezne države. V Združenih državah Amerike morajo *chaplaini* pred potrditvijo opraviti 1200 ur dela v bolnišnici, pri katerem jih spremlja mentor. Standardi Evropskega združenja *chaplainov* predvidevajo pridobitev potrditve tako verske skupnosti kot zdravstvenega sistema, preden *chaplain* po zaključenem študiju teologije in specializaciji, ki vključuje tudi delo v bolnišnici, začne opravljati svoje delo (ENHCC 2002). Prva nacionalna konferenca o duhovni oskrbi v Slovenji je razkrila, da razen vojaškega vikarja in zaporniškega kurata drugi duhovni oskrbovalci niso bili deležni posebnih izobraževanj (Švab Kavčič 2019).

Tradicionalne aktivnosti *chaplainov* so: gradnja zaupanja, skrb za umirajoče in odgovarjanje na duhovne stiske, več kot polovica *chaplainov* je pogosto vključena tudi v doseganje negovalnih ciljev v skladu z bolnikovimi vrednotami in odločitvami ob koncu življenja (Jeuland idr. 2017, 507). Med najpogostejšimi intervencijami *chaplainov* je molitev, več kot tretjina njihovega delovanja je povezana z oskrbo bolnikovih bližnjih (Balboni idr. 2017, 445). Duhovno podporo zagotavljajo tudi osebu. Skoraj tretjina zaposlenih poišče njihovo pomoč, ko se soočajo z zahtevami bolnikovih bližnjih ali v osebnih zadevah (Lieberman idr. 2020, 2314). V Združenih državah Amerike specialistično duhovno oskrbo znotraj paliativne oskrbe umirajočih in njihovih družinskih članov, skladno z nacionalnimi smernicami, zagotavljajo *chaplaini*. Glavni opravili sta molitev in podpora (Jeuland idr. 2017). Muslimanski *chaplaini* so k temu dodali še recitiranje Korana, zagovarjanje muslimanskih pacientov in verske nasvete o prilagoditvi namestitve (Abu-Ras in Laird 2010). Da bi paliativni timi lažje prepoznali vlogo *chaplainov*, so Massey idr. (2015, 8) identificirali tipična opravila *chaplainov*. Po oceni *chaplainov* so najpomembnejša med njimi: aktivno poslušanje, izražanje pozornosti, pastoralna prisotnost, izkazovanje dostojanstva in spoštovanja, sodelovanje z drugimi člani paliativnega tima, povezovanje in podpora. Med opravila *chaplainov* sodijo še: usklajevanje negovalnega načrta z bolnikovimi vrednotami, zagotovitev tihe prisotnosti, razbremenjevanje čustveno zapletenih razmer, sprejemanje in podpora pri odločanju v skladu z bolnikovimi prepričanji, potrditev vere, pomirjanje, spremljanje žalovanja, lajšanje tesnobe in občutkov osamljenosti, osmišljanje in krpanje skrhanih odnosov (Hughes idr. 2017, 19). Aktivnosti duhovne oskrbe so kot dih, saj ljudje vedno iščejo smisel, a šele soočenje z nesmisлом zbudi zavedanje o duhovni dimenziji (Vandehoek 2013, 554). Njihova vloga se izraža preko usklajevanja različnih interesov tako znotraj tima in z zunanjimi sodelavci kot tudi med versko skupnostjo in izvajalci splošne duhovne oskrbe.

Slika 6: Vloga *chaplainov*

Vir: Vandernhoeck 2013.

Vključevanje *chaplainov* v holistično zdravstveno oskrbo zagotavlja zagovarjanje in obrambo vrednosti in dostojanstva vsakega človeka. Oboji, muslimanski in nemuslimanski *chaplaini*, vidijo svojo vlogo v tem, da izobražujejo zaposleno osebje o splošni duhovni oskrbi in kot zagovorniki duhovnih potreb bolnikov zagotovijo njihovo spoštovanje. Primer takšnega zagovorništva je zagotovitev spoštovanja ramadana tako, da predpišejo redkejšo odmerko zdravil, dvakrat dnevno pred postom in po njem, ali jih dodelijo intravenozno (Abu-Ras in Laird 2010). Vključitev *chaplainov* omogoča opominjanje na eksistencialno in duhovno dimenzijo trpljenja, bolezni in smrti, moč verovanja pri zdravljenju, vztrajanju, vodenju in pomirjanju, zagotavljanje spoštovanja posameznikovih prepričanj in zadovoljitev potreb iz različnih verskih ali kulturnih okolij. Pri tem bolnike varujejo pred spreobračanjem in/ali zavračanjem bolnikovih duhovnih potreb. Duhovno oskrbo zagotavljajo z empatičnim poslušanjem in razumevanjem, izvajanjem obredov in podeljevanjem zakramentov glede na bolnikovo versko tradicijo. So mediatorji in zagovorniki bolnikov v zdravstvenem sistemu, ki ocenjujejo in vrednotijo učinkovitost zagotovljene duhovne oskrbe ter osveščajo o potrebah in zahtevah oskrbovalcev in zdravstvenih sistemov (Vandenhoeck 2013, 544).

Uspešnost delovanja *chaplainov* je odvisna od načina njihovega vključevanja v tim. *Chaplaini*, ki so v Združenih državah Amerike redno vključeni v delo paliativnih timov, so uspešnejši pri doseganju ciljev paliativne oskrbe in podpori komunikacije med bolniki,

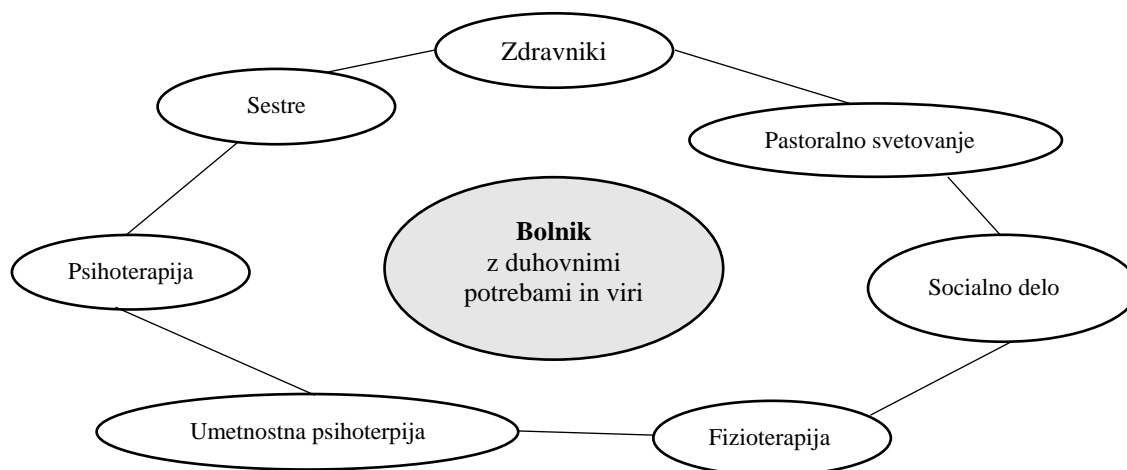
njihovimi bližnjimi in osebjem kot njihovi kolegi, ki se v delo timov vključujejo občasno. *Chaplains*, ki so redno zaposleni v paliativni oskrbi, vzpostavijo odnos, skrbijo za umirajoče in uresničujejo cilje, ki jih je zastavil tim, pogosteje kot tisti *chaplains*, ki se v oskrbo vključujejo zgolj občasno (Jeuland idr. 2017, 505). Njihovo delo v 4,5 % financirajo paliativni oddelki sami, ki jih tudi večinoma, to je v 59 %, napotujejo k delu v paliativnem timu (Jeuland idr. 2017, 507). V Evropi se *chaplains* v zdravstveno oskrbo vključujejo intervencijsko, »po nesreči« (Vandenhoeck 2013, 522), to je takrat, ko bolnik izrazi željo ali *chaplaina* pokličejo njegovi bližnji. Vključevanje *chaplains* zgolj na željo bolnikov vsebuje vsaj dve pasti. Duhovnika se običajno pokliče, da podeli zakrament bolniškega maziljenja kot zadnjega dejanja pred smrtjo, s čemer se vse druge oblike njegove morebitne pomoči v času resne bolezni izključijo. V kolikor bolnik obisk duhovnika odkloni že ob sprejemu, mu ga kasneje, ko se lahko njegovo razmišljanje spremeni, ne bodo več napotili (Hughes idr. 2017). Postavlja se tudi vprašanje primerne trenutka, kdaj naj se v oskrbo vključi specialist, *board certificated chaplain*, oziroma do kdaj lahko splošno, generalno duhovno oskrbo zagotavljajo zaposleni, ki oskrbujejo bolnika: zdravniki, medicinske sestre, negovalci ali socialni delavci

4.5 Splošna duhovna oskrba in ovire za njeno zagotavljanje

Mnenja o tem, kdo naj bi zagotavljal duhovno oskrbo, so deljena, razpeta med zagovornike zgolj religiozne oskrbe, ki jo zagotavljajo kleriki, do zagovornikov horizontalne duhovnosti, ki duhovno oskrbo znotraj modela holistične, k bolniku usmerjene oskrbe vsaj v osnovnih elementih pričakujejo od zdravstvenega osebja (Hodge in Horvat 2011, 311–312; Marzband idr. 2016). Slika 7 prikazuje model celostne duhovne oskrbe (SCM), ki duhovno oskrbo opredeljuje kot krepitev in podporo bolniku lastne vere (Hefti 2013, 124). Duhovna oskrba je usmerjena je k bolniku, odkrivanju upanja in notranjih moči v času bolezni, sprememb ali izgub. Ne izvaja se enako kot druge intervencije v zdravstvu, ki lajšajo trpljenje ali odstranjujejo patologijo. Duhovna oskrba je bolj kot k doseganju ciljev usmerjena k dejanjem spremljanja bolnika na njegovi poti. Ta dejanja vključujejo prisotnost in drobne pozornosti. Če se osebje pri tem ne počuti sproščeno, je dolžno poklicati specialista duhovne oskrbe/*chaplaina*. Pri tem se lahko zgodi, da ga bodo bolniki odklonili, saj z osebjem vzpostavljajo zaupnejši odnos. V takšnih primerih je bolje, da osebje pozorno in sočutno prisluhne, saj je pogosto to edino, kar bolniki iščejo (Hefti 2013, 124).

Model celostne duhovne oskrbe (SCM) v središče obravnave postavlja bolnika, njegove duhovne potrebe in vire duhovne moči (Hefti 2013, 125). Sestava interdisciplinarnega tima, ki izvaja model SCM na kliniki Langenthal v Švici, je predstavljena na Sliki 7. Odgovornost za prepoznavanje bolnikovih duhovnih potreb, stisk in odkrivanje virov duhovne moči si člani interdisciplinarnega tima delijo. Zaradi prepletanja vlog in kompleksnosti obravnave je nujno njihovo medsebojno sodelovanje, ki preprečuje nesporazume in prevlado posameznih članov. Vloga *chaplaina*, pastoralnega svetovalca, je v tem modelu dvojna. Odgovornost za duhovno oskrbo bolnika ni izključno njegova, hkrati drugim članom tima svetuje in jih podpira.

Slika 7: Interdisciplinarni, k bolniku usmerjen celostni model duhovne oskrbe (SCM)



Vir: Hefti 2013, 125.

Poslušanje, komuniciranje in izražanje sočutja kot splošno duhovno oskrbo lahko zagotovijo tudi zdravstveno negovalno osebje, socialni delavci ali zdravniki (Sinclair idr. 2017). Primeri splošne duhovne oskrbe so: opazovanje bolnikovega samospoštovanja, samovrednosti, občutkov nesmisla ali obupa; monitoring podpornih sistemov, zavedanje svojih prepričanj in spoštovanje bolnikovih; biti fizično prisoten in na razpolago za pomoč bolniku pri ugotavljanju verskih in duhovnih potreb; zagotavljanje varnega tihega prostora za meditacijo, molitev in sprostitev; pomagati bolniku sestaviti seznam pomembnih in nepomembnih tem; vprašati, kje so lahko v pomoč, nato aktivno poslušati in iskati razjasnitev; če bolniku ustreza dotik, ga držati za roko ali roko nežno položiti na njegovo ramo – z dotikom je neverbalna komunikacija bolj osebna; bolniku pomagati razviti in doseči kratkoročne cilje in naloge; pomagati bolniku odkriti razloge za življenje in mu biti

na razpolago za pomoč; prisluhniti bolniku o njegovih strahovih glede smrti; neobsojajoč in dopuščajoč čas za žalovanje; pomagati bolniku razviti veščine za soočanje z boleznijo in spremembami v življenju, vključiti bolnika v negovalni načrt; zagotoviti ustrezen verski material, artefakte ali glasbo, ki jo želi; zagotoviti zasebnost za molitev z drugimi člani verskega občestva (Hughes idr. 2017, 15). Pri izvajanju naštetih ukrepov strokovni tim sodeluje tako, da zdravstveno negovalno osebje ali socialni delavci opravijo presejanje osnovne duhovnosti, zdravnik povzame duhovno zgodovino, specialista pa vključijo, ko je potrebna bolj poglobljena, kompleksnejša obravnava.

Zadovoljevanje bolnikovih duhovnih potreb je neposredno povezano z višjo stopnjo splošnega zadovoljstva (Hodge idr. 2016). Zadovoljene religiozne potrebe vplivajo na izboljšanje zdravja in počutja (Šolar 2007, 142). Svojem in zaposlenim pomaga pri izboljševanju počutja, bolnikom pripomore k splošnemu zdravju, vpliva na izide zdravljenja in nesporno pripomore k finančnim prihrankom (Hughes idr. 2017). Navkljub prepoznanim rezultatom zagotovljene duhovne oskrbe ta ni redno zagotovljena. Pogosteje, a neredno zdravniki v svoje pogovore vključujejo teme religije in duhovnost pri bolnikih, ki se približujejo koncu življenja. To opravilo raje prepuščajo *chaplainom* (Best idr. 2016b, 331).

Ovire, ki preprečujejo rednejše zagotavljanje duhovne oskrbe, so institucionalne, osebne, kulturne, jezikovne in verske. Institucionalne ovire predstavljajo: preobremenjenost osebja, veliko število bolnikov, ki se hitro menjajo, pomanjkanje kadra, neprimernost prostorov, ki onemogočajo zasebnost in kontinuiteto, iskanje povezave med rezultati in opravljenimi nalogami, kar vse vpliva na izgubo človeškega stika. Osebnostne ovire predstavljata čustveni izziv, ki vodi v »sočutno izčrpanost«, in negotovost glede pomena duhovne oskrbe (Edwards idr. 2010, 762). O pomanjkanju časa kot oviri za zagotavljanje duhovne oskrbe raziskovalci odkrivajo različne vidike. Best idr. (2016b, 333) so ugotovili, da je pomanjkanje časa najpomembnejša, a ne edina ovira za rednejše zagotavljanje duhovne oskrbe. Sledita ji nezadostna usposobljenost in nelagodje. Temu nasprotuje ugotovitev, da največje ovire ne predstavlja čas, ampak nezavedanje pomena ali primernosti duhovne oskrbe ter pomanjkanje izobraževanja (Balboni idr. 2013; Balboni idr. 2014). Iz primerjave potencialnih ovir, ki vplivajo na zagotavljanje duhovne oskrbe, med zdravstvenim osebjem in zdravniki (pomanjkanje časa, neprimernost prostorov, ki ne zagotavljajo zasebnosti, neprimerna izobraženost, nelagodnost ob načenjanju duhovnih tem, osebni odnos do duhovnosti, razumevanje, da je duhovna oskrba naloga drugih članov tima ter da bolniki od osebja in

zdravnikov ne pričakujejo duhovne oskrbe, možnost, da bi se bolnik počutil neprijetno ali podrejeno) so Balboni idr. (2014, 403) kot najpomembnejše pri obojih prepoznali nezadostno izobraževanje. Osebjem predstavlja največjo oviro neprimernost prostorov, ki ne omogoča zasebnosti, zdravnikom pa pomanjkanje časa. Do dejanske zagotovitve duhovne oskrbe ne prihaja zaradi pomanjkanja časa, ampak je to posledica nezadostnega izobraževanja (Balboni idr. 2014, 408). Na dejansko zagotavljanje duhovne oskrbe vpliva tudi vrsta institucije. V hospicijih je ta pogostejša kot v bolnišnicah, odvisna tudi od dostopnosti oz. razpoložljivosti *chaplaina* (Best idr. 2016a). Čas torej ni glavna ovira za dejansko zagotavljanje duhovne oskrbe, jo pa, podobno kot učinkovito komunikacijo, osebna izkušnja boleznin ali smrti bližnjega spodbuja (Daaleman idr. 2008). Dodaten argument zoper čas kot glavno oviro za zagotavljanje duhovne oskrbe je njeno razumevanje. Ne gre za dodatno delo, aktivnosti, ampak za poslušanje, slišanje potreb in iskanje načinov za zadovoljitev potreb. Razliko ustvarjajo drobne pozornosti, kot so držanje za roko, nasmeh, solze, vlivanje upanja ali zgolj biti ob bolniku (Büssing 2021a).

Med ovirami za razvoj duhovne oskrbe v vzhodni Evropi Krakowiak idr. (2016) opozarjajo na upoštevanje kulturnih razlik in ovir, specifičnih za postkomunistično okolje: počasno spreminjanje mentalitete »homo sovieticus« brez osebnosti, ponosa in zmožnosti neodvisnega razmišljanja ter delovanja. Premagovanje teh ovir je težje od podiranja Berlinskega zidu. Na Poljskem je bil prvi hospic sv. Lazarja v Krakowu ustanovljen po navdihu Cicely Saunders še v času komunizma, leta 1981. Njegovo dejansko odprtje petnajst let kasneje je bistveno pripomoglo k preseganju »homo sovieticus« mentalitete. A privatizacija zdravstvenega sistema, »homo scientificus« in »homo economicus« za ceno spregledanih potreb bolnikov vodi v omejevanje stroškov (603). Pri tem duhovne potrebe niso niti prepoznane niti zadovoljene. Hospicij so tudi generator inovativnih pobud, ko prostovoljci pomagajo pri ocenjevanju potreb, vključno z duhovnimi, tako, da bi prepoznane potrebe »homo spiritualis« izboljšale kakovost oskrbe potreb »homo religiosus«. Pri tem je potrebno interdisciplinarno sodelovanje, da bi se oprti na versko tradicijo odpirali duhovni različnosti in da bo to sodelovanje ob razumevanju duhovnih potreb vsakega človeka pomagalo k odprtosti in ne k vzpostavljanju novih zidov (Krakowiak idr. 2016, 604).

5 IZOBRAŽEVANJE

Temeljno vodilo paliativnega pristopa je dodajanje življenja dnevom in ne dni življenju; kar pomeni, da je obravnava hudo bolnega ali umirajočega usmerjena v izboljšanje kakovosti življenja. Zaposleni, ki se pri delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi, morajo takšen pristop predvsem razumeti, saj je v središče obravnave postavljen človek v vseh svojih razsežnostih. Z izobraževanjem se izboljšuje razumevanje vloge zaposlenih v procesu oskrbe in zavedanje o možnostih, ki jih kot splošno duhovno oskrbo lahko izvajajo pri svojem vsakdanjem delu. S tem se ne le izboljšuje kakovost življenja hudo bolnih in umirajočih, ampak tudi znižuje strošek njihove zdravstvene oskrbe ter izboljšuje zadovoljstvo zaposlenih. Tudi v slovenskem prostoru je potrebno utrditi zavedanje, da duhovna oskrba presega zgolj napotovanje duhovnika (klerika) ali drugega predstavnika verske skupnosti k tistemu, ki izrazi željo po takšni verski oskrbi. Med različnimi obstoječimi metodami izobraževanj in usposabljanj je potrebno izbrati takšne, ki bodo zagotovile najboljši učinek. Za preverjanje učinkovitosti izobraževanja je potrebno izbrati primerne instrumente, ki bodo omogočali dolgoročneje merjenje. Izobraževalne iniciative morajo izhajati iz potreb in možnosti kulturnega okolja in usmerjati k primernim vsebinam o načinih splošne duhovne oskrbe in k lajšanju duhovnih stisk hudo bolnih in umirajočih, njihovih bližnjih in tudi zaposlenih.

5.1 Pregled izobraževanj iz duhovne oskrbe v paliativni oskrbi

Vpliv subjektivnega doživljanja duhovnosti pri zaposlenih na zagotavljanje duhovne oskrbe ni enotno dokazan. V raziskave zajeti vzorci niso primerljivi niti po verski pripadnosti udeležencev niti po njihovem predznanju (Cooper idr. 2020, 118). Primerljivejše so ugotovitve raziskav o vplivu izobraževanja na zagotavljanje duhovne oskrbe. Potrjujejo, da je dejansko zagotovljena duhovna oskrba pogojena z zadostno usposobljenostjo oziroma znanjem osebja (Toman in Skela Savič 2013, 232; Balboni idr. 2014, 408; Balboni idr. 2022, 194). Duhovna oskrba je odvisna tudi od razvitosti kulturnih kompetenc in integritete posameznih oskrbovalcev v njihovi poklicni vlogi (Hodge in Horvat 2011, 313; Baldaccino 2015, 597). Zagotavljanje duhovne oskrbe bi moralo izhajati iz potreb bolnika in ne bi smelo biti prepuščeno osebnim karakteristikam posameznega oskrbovalca. Sedanje izobraževanje

ne spodbuja k bolniku usmerjenega razumevanja duhovne oskrbe, ampak je preveč usmerjeno v pridobivanje osnovnih veščin duhovne oskrbe (Balboni idr. 2013, 466).

V obstoječih programih izobraževanja se ne odražajo niti nacionalne smernice paliativne in duhovne oskrbe v zdravstveni negi niti na dokazih temelječa ocena potrebnih kompetenc (Balboni idr. 2017; Gomez-Batiste in Connor 2017; Cooper idr. 2020, 114). Raziskave v tujini in v Sloveniji kažejo, da osebje duhovno oskrbo pogosto enači z religiozno in jo reducira na obisk klerika ustrezne verske skupnosti (Šolar in Mihelič Zajec 2007; Balboni idr. 2013; Best idr. 2016a). Posledica tega so spregledane duhovne potrebe bolnikov, do česar ne bi prihajalo, če bi izobraževalni programi izhajali iz ustrezne opredelitve duhovnosti in senzibilnosti do kulturne različnosti (Puchalski idr. 2014). K premagovanju teh ovir obstoječi izobraževalni programi ne pripomorejo, saj duhovnost pogosto zanemarjajo (Reed 2014; Ross idr. 2014; Lehto idr. 2017).

Med ključnimi vsebinami kurikulumov na različnih stopnjah izobraževanja ali usposabljanja se najpogosteje pojavijo osnove duhovne oskrbe (Reed 2014; Lehto idr. 2017). Vodilni ameriški raziskovalci s področja duhovnosti v paliativni oskrbi so se sporazumeli, da bi osebje, ki deluje znotraj paliativnih timov, moralo poznati: osnove duhovnega presejanja, načine duhovne oskrbe, temeljne razlike med kulturami in religijami, vpliv duhovnih vrednot na odločitve o poteku zdravljenja, različnost vlog posameznih duhovnih oskrbovalcev, sočutno prisotnost in aktivno poslušanje ter duhovno samorefleksijo in samopomoč (Puchalski idr. 2009). V ZDA se duhovna oskrba izvaja na paradigmi pastoralne oskrbe ali duhovne oskrbe za vse, ne glede na versko pripadnost, kar za muslimane, ki ohranjajo tradicijo, ni sprejemljivo (Abu-Ras in Laird 2010). Balboni idr. (2013) izpostavljajo nujnost vključevanja znanj o bolnikovem razumevanju duhovnosti, ki jo ta pogosto razume bolj religiozno kot osebje. Zlasti starejši bolniki obujajo obrede in druge običaje, ki se jih spomnijo iz mladosti. Osebje se mora usposobiti tudi za presojanje o tem, kdaj duhovne oskrbe ne zmore več zagotoviti samo in je potrebno poklicati specialista duhovne oskrbe. Programi naj vključujejo pridobivanje znanj o zapisu duhovne zgodovine, prepoznavanju duhovnih stisk, presejanju in ocenjevanju duhovnih potreb (Yang idr. 2017; Geer idr. 2018). Pri oblikovanju kurikulumov za geriatrijo Masud idr. (2014) vključujejo še razumevanje in spoštovanje drugih disciplin. Otis Green idr. (2015) izpostavljajo znanja, ki naj bi jih pridobili socialni delavci, a so pomembna za vse člane paliativnih timov: znanja o timskem delu in interdisciplinarnem sodelovanju, pomoči družini, družinskih sestankih in

sprejemanju kulturno senzibilnih odločitev. Tudi Paal idr. (2015a) so zaznali pomembnost interakcije z bolniki in njihovimi družinami, ki se odraža v poslušanju, prisotnosti in zmožnosti odpiranja ter zaključevanja duhovnih srečanj. Robinson idr. (2016) vključujejo nujnost poznavanja etičnih smernic za zagotavljanje duhovne oskrbe, zmožnost prepoznavanja duhovnih stisk, izraženih v religioznem in sekulariziranem jeziku, spoštovanje vseh duhovnih oziroma religioznih tradicij v k bolniku usmerjeni duhovni oskrbi.

V Evropi so Gamondi idr. (2013) prepoznali ključne kompetence zaposlenih v paliativni oskrbi in jih zbrali v štiri skupine: izvajanje refleksije osebne prakse, vključevanje duhovnih potreb bolnika in njegovih bližnjih v negovalni načrt, omogočanje priložnosti za izražanje duhovnosti bolnika in njegovih bližnjih ter spoštovanje kulturnih tabujev, vrednot in izbir. Izhajajoč iz ključnih kompetenc zaposlenih v paliativni oskrbi so Best idr. (2020) izdelali priporočila za multidisciplinarno izobraževanje o duhovni oskrbi v paliativni oskrbi. Samorefleksijo zaposlenih lahko podprejo različne oblike neformalnih srečanj in duhovnih odmikov, kjer spodbuden pogovor o osebni duhovnosti poteka ob skodelici kave, v varnem okolju zaposleni lahko delijo zgodbe in se medsebojno podprejo. V ta namen se lahko uporabijo tudi različna samoocenjevalna orodja, med njimi tudi SCCRS. Duhovnost bolnikov in njihovih bližnjih potrebuje pozornost ves čas poteka bolezni in ne le ob koncu življenja. Pri tem je pomembno spremljanje morebitnih sprememb v odnosu do duhovnosti, ki se lahko pojavijo pri bolniku ali njegovih bližnjih. Duhovna oskrba je kontinuiran proces spremljanja, gradnje odnosa in zagotavljanja povezanosti, pri katerem so lahko v pomoč različna orodja. Izkušenejši duhovni oskrbovalci bodo uporabljali svoje besede, ko bodo v pogovoru z bolnikom odkrivali, katere vrednote so jim najpomembnejše pri zagotavljanju holistične oskrbe. Vključevanje bolnika in njegovih (tudi duhovnih) potreb v pripravo negovalnega načrta poraja različna vprašanja o dovoljenju za vpis dejavnosti duhovne oskrbe v zdravstveni karton in vprašanja o varovanju zaupnosti odnosa. Izobraževanje zaposlenih je, vključno s samorefleksijo, kontinuiran proces, v katerega se vključujejo vsi člani paliativnega tima.

5.2 Učinki izobraževanja

Izobraževanje, ki naj se ga udeležijo vsi vključeni v oskrbo hudo bolnih in umirajočih, mora biti evalvirano. Evalvacija izobraževanj naj ne bo le enkratna, takoj po izobraževanju, ampak

naj se izvaja tudi pred izobraževanjem in v primerni časovni oddaljenosti po njem (Baldaccino 2015; Paal idr. 2015a; Geer idr. 2018). Za preverjanje učinkovitosti izobraževanj se uporabljajo štirje standardizirani instrumenti, komparativna metoda in kombinacija standardiziranega vprašalnika ter ocenjevalne lestvice, kot prikazuje Tabela 1.

Tabela 1: Raziskave učinkov izobraževalnih programov

Avtor, leto	Država	Vzorec	Instrument
Wu, L. F., Tseng, C. H., in Liao, Y. C. 2016.	Tajvan	200 sester, vprašalnik	vprašalnik Spiritual Care Inventory
Geer, J., Veeger, N., Groot, M., Zock, H., Leget, C., Prins, J., in Vissers, K. 2018.	Nizozemska	9 timov	lestvica Spiritual Care Competence Scale
Yang, G. M., Tan, Y. Y., Cheung, Y. B., Lye, W. K., Lim, S. H. A., Ng, W. R., Puchalski, C., in Neo, P. S. H. 2017.	Singapur	sestre, zdravniki in 144 bolnikov	vprašalnik FACIT, orodje FICA
Bulduk, S., Usta, E., in Dinçer, Y. 2017.	Turčija	49 študentov oskrbe starejših	lestvica Spiritual Support Perception
Lehto, J. T., Hakkarainen, K., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., in Saarto, T. 2017.	Finska	Univerza Tampere, 104 študentje	priporočila EAPC
McMinn, M. R., Vogel, M. J., Hall, M. E. L., Abernethy, A. D., Birch, R., Galuza, T., Rodriguez, J., in Putman, K. 2015.	ZDA	353 doktorskih študentov	nestandardizirani vprašalnik

Vir: Švab Kavčič 2017.

Učinke izobraževanj merijo različna standardizirana ali za ta namen posebej razvita orodja. Ne glede na vrsto orodij je zlasti za neformalne oblike izobraževanj težko zagotoviti spremljanje njihovega učinka (Reed 2014). Najpogosteje uporabljana orodja so pred testi ali

po njih, ki se izvajajo tudi mesec ali pol leta po izobraževanju. Uporablja se tudi pristop vključevanja kontrolne in testne skupine. S tem pristopom so Bulduk idr. (2017) dokazali pozitivni vpliv izobraževanja na razvoj veščin duhovne oskrbe starejših. Z izvajanjem rednih evalvacij so Geer idr. (2018) dokazali upad ovir za zagotavljanje duhovne oskrbe in okrepitev kompetenc duhovne oskrbe.

Večina raziskav potrjuje vpliv izobraževanja na zagotavljanje duhovne oskrbe. Dokazano je, da izobraževanje širi pogled k drugim, ne zgolj religioznim dimenzijam duhovnosti (Lewinson idr. 2015; Bulduk idr. 2017). Dodatna izobraževanja spodbujajo dejansko zagotavljanje duhovne oskrbe (Balboni idr. 2014). V raziskavi, ki ni potrdila vpliva izobraževanja zaposlenih na izboljšanje duhovnega počutja bolnikov, je potrjen vpliv na njihovo kakovost življenja (Yung idr. 2017). Učinkovitost izobraževanja je odvisna tudi od oblike, v kateri poteka.

5.3 Oblike izobraževanj

Na pripravljenost zagotavljanja duhovne oskrbe najbolj vpliva kontinuirano izobraževanje (Wu idr. 2016). Izvajajo se predvsem manj formalne, inovativne oblike izobraževanja.

Manj formalne oblike vključujejo veliko praktičnih primerov, delavnic, situacij iz resničnega življenja in uporabo pedagoških metod, ki pomagajo razumeti in se odzivati na duhovnost bolnikov: refleksije, igre vlog, diskusije ob analizah študij primerov ali prebrani izbrani literaturi, analizah raziskav (Reed 2014; Baldacchino 2015; Bulduk idr. 2017). Za premagovanje težav pri komunikaciji se pogosto uporabljajo različna standardizirana orodja.

Pri izobraževanju se na področju duhovnosti in paliativne oskrbe uporabljajo tudi različne inovativne izobraževalne metode. Prikazane so v Tabeli 2. Metoda učenja duhovne oskrbe, imenovana »shadowing«, je primerna zlasti za novo zaposlene. Uporabljajo jo lahko tudi drugi, ki se duhovne oskrbe učijo s spremljanjem specialista duhovne oskrbe pri njihovem delu (Reed 2014). Na Norveškem so na področju duhovnosti razvili poseben način izobraževanja, ki ga izvaja mobilni izobraževalni hospic tim. Zagovarja učenje »ob postelji«, s supervizijo članov tima (Tornøe idr. 2014). Razvoj inovativne metode učenja »being in doing« je pogojen s praktičnim delom njene avtorice. Kot medicinska sestra, predavateljica in raziskovalka jo je razvila s povezovanjem osebne duhovnosti in rabe sebe, kar prispeva k

učinkoviti holistični oskrbi. Izhaja iz judovsko krščanske perspektive, kjer igra kultura pomembno vlogo (Baldacchino 2015). Specialisti duhovne oskrbe opozarjajo, da je potrebno skrbeti ne le za duhovnost bolnikov, ampak tudi za duhovnost osebja. Reed (2014) v ta namen predlaga uvedbo »dnevne duhovne misli«. Duhovne misli in izkušnje je v obliki molitvenega dnevnika zapisovala že Saunders. Zagovarjala je stališče, da zaposleni primerno oskrbo umirajočih lahko zagotovijo le, če razumejo svojo vlogo. Pri doseganju tega razumevanja jim je potrebno pomagati. Dnevna duhovna misel je eden od takšnih načinov.

Iz primerjave izvajanja izobraževalnega programa na krščanski fakulteti in na drugih fakultetah je bilo ugotovljeno, da ni razlik v uporabi besed religiozni ali duhovni, razlika je v pomenu, ki ga programi pripisujejo duhovnosti oziroma religioznosti; programi na krščanski fakulteti so manj pozornosti namenjali rasni, etični in socialnoekonomski diverzifikaciji (McMinn idr. 2015).

»Shadowing«, »being in doing« in mobilni izobraževalni hospic tim so inovativne metode učenja, s katerimi se skuša duhovnost čim bolj približati osebju, ki skrbi za hudo bolne in umirajoče. Ne glede na vse poskuse se nekaterih veščin duhovne oskrbe ne da priučiti (Reed 2014). So del osebnosti tistega, ki spremlja ali oskrbuje umirajoče. Dejanske potrebe po izobraževanju iz duhovne oskrbe se identificirajo šele po prvem srečanju z umirajočim bolnikom, ko se soočamo z lastnimi zmožnostmi in omejitvami (Lehto idr. 2017). Saunders je takšno spoznanje opisala ob srečanju z umirajočim Davidom Tashmo. Vse, kar je želel, je njena prisotnost, da »čuje ob njem«.

Večina avtorjev kot najboljši način za izobraževanja zagovarja delo v manjših skupinah. Paal idr. (2015b) nasprotno predlagajo izobraževanje v večjih skupinah, da bi se lahko izobrazilo čim več zaposlenih kakor tudi prostovoljcev. Harbinson in Bell (2015) sta ugotovila, da je udeležencem priprava listovnika ljubša kot ocenjevanje. Baldaccino (2015) takšen pristop pri študentih utemeljuje kot primernejši, saj gre za več kot zgolj pripravo na izpit.

Tabela 2: Inovativne metode izobraževanja

Avtor, leto	Država	Vzorec	Inovacija
Reed, M. B. 2014.	Kanada	pregledni članek	»shadowing«
Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., in Sørli, V. 2014.	Norveška	pregledni članek	mobilni izobraževalni hospic tim
Baldacchino, D. 2015.	Malta	prispevek s konference	»being in doing«
Otis-Green, S., Jones, B., Zebrack, B., Kilburn, L., Altilio, Tanja A., in Ferrell, B. 2015.	ZDA	raziskovalni članek	ExCEL in Social Work

Vir: Švab Kavčič 2017.

Izobraževanja so časovno nezahtevna. Enodnevna izobraževanja se pojavljajo redko in sodijo med časovno zahtevnejša (Reed 2014). Krajša izobraževanja so polurne delavnice s predstavitvijo orodja FICA (Yung idr. 2017) in 16-urni program usposabljanja za razvoj veščin duhovne oskrbe starejših (Bulduk idr. 2017). Best idr. (2020) dajejo prednost izobraževanjem med delovnim časom. Predlagajo redne osvežitvene tečaje. Delovna skupina za duhovno oskrbo znotraj EAPC načrtuje pripravo izobraževalnih modulov, ki bo na razpolago na spletu.

Raziskave potrjujejo, da izobraževanje o duhovnosti vpliva na zavedanje o lastni duhovnosti in izboljšuje sposobnost zagotavljanja duhovne oskrbe bolnikom (Cockell in McSherry 2012, 961). Izobraževalni programi se razlikujejo tako glede vsebine kot tudi trajanja in učinkov.

Vsebinska raznolikost je lahko posledica vključevanja različnih ciljnih skupin kakor tudi opredelitve pojma duhovnosti (Paal idr. 2015a, 95). Ključne vsebine za izobraževanje o duhovnosti v paliativni oskrbi ne odstopajo bistveno od priporočenih vsebin delovne skupine za duhovno oskrbo pri Evropskem združenju za paliativno oskrbo (Paal idr. 2015b).

Zajemajo vsebine o osnovah duhovne oskrbe, komunikaciji in prepoznavanju duhovnih stisk bolnikov in njihovih bližnjih in prepoznavanju trenutka, ko je potrebna napotitev specialista duhovne oskrbe. Vsebine, ki se nanašajo na skrb za duhovnost zaposlenih in poznavanje odnosa med zdravjem in duhovnostjo v različnih religijah, se pojavljajo večinoma le med priporočili (Baldaccino, 2015; Harbison in Bell 2015). Interdisciplinarnemu sodelovanju znotraj tima več pozornosti namenja Reed (2014), ko ga povezuje z duhovno kulturo ustanove. Imenuje jo »collective soul«. Oblikovanje kolektivnega duha je odvisno od jasno prepoznane vloge vsakega člana tima.

Veliko je literature, ki obravnava duhovnost v paliativni oskrbi, le redko je obravnavana zgolj duhovnost starejših (Kaučič idr. 2017; Reed 2014). Pri oskrbi starejših in njihovih bližnjih so potrebna znanja za odkrivanje specifičnih potreb vsakega stanovalca, saj je edinstven v svojih potrebah (Puchalski 2015).

6 STANJE ZNANOSTI NA PODROČJU DUHOVNOSTI V PALIATIVNI OSKRBI

Saunders (1996a, 1601) je zagovarjala stališče, da zaposleni lahko zagotovijo primerno oskrbo hudo bolnih in umirajočih le, če razumejo svojo vlogo. Pri doseganju tega razumevanja jim je potrebno pomagati (Clark 2018, 229). Dokazano je, da v okoljih, kjer skrbijo za izobraževanje svojih zaposlenih, pogostost duhovne oskrbe bolnikov naraste (Balboni idr. 2014, 407; Kaddourah idr. 2018, 157).

6.1 Ugotovitve mednarodnih raziskovalcev

Raziskave duhovnosti potekajo v dveh smereh: proučevanje njene percepcije in vključevanje duhovnosti v oskrbo (McSherry 2006, 181). Začetno pretežno kvalitativne raziskave od leta 2004 številčno presegajo kvantitativne, pretežno deskriptivne in presečne, a zaradi raznolike metodologije težko primerljive (Martins idr. 2017). Za evalvacijo duhovne oskrbe v kliničnih okoljih so Austin idr. (2018) identificirali 25 orodij. Med njimi Spiritual and Spiritual Care Rating Scale (SSCRS), ki so jo za testiranje percepcije duhovnosti in duhovne oskrbe razvili McSherry idr. (2002). Lestvica je bila do leta 2015 uporabljena v več kot 40 raziskavah v Veliki Britaniji, Združenih državah Amerike, Turčiji, Tajvanu, na Portugalskem, Kitajskem in v Iranu (McSherry 2006, 209; Van Leeuwen in Schep-Akkerman 2015, 1349). Z njeno pomočjo je bila evalvirana percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe pri študentih zdravstvene nege (Ross idr. 2018) in delovne terapije (Mthembu idr. 2016), pri sestrah in babicah (Wong idr. 2008; McSherry in Jamison 2011; Çetinkaya in Azak 2013; Kostak in Celikkalp 2016; Melhem idr. 2016; Kavosi idr. 2018; Kaddourah idr. 2018; Shah idr. 2018) ter pri zaposlenih v domovih za starejše (Van Leeuwen in Schep-Akkerman 2015). Uporabljena je bila tudi med zdravniki, psihoterapevti in med nezdravstvenim osebjem, ki se srečuje z bolniki (Austin idr. 2017). V Sloveniji je bila uporabljena v raziskavi o duhovnih potrebah in duhovni oskrbi pacientov v bolnišnicah (Babnik in Karnjuš 2014; Montanič Starc idr. 2019). Zaradi svoje večdimenzionalnosti je primerna za proučevanje percepcije duhovnosti in duhovne oskrbe v različnih kulturnih okoljih (Fallahi idr. 2010; Alshehry 2018) kakor tudi znotraj posameznih obdobij v življenjskem toku posameznika (Timmins idr. 2016).

Ugotovljeno je, da je za zagotovitev primerne duhovne oskrbe pomembnejši odnos kot to, kdo jo zagotovi (Selman idr. 2018). Razlike v zagotavljanju duhovne oskrbe so lahko med spoloma večje, kot so razlike med kristjani in muslimani, saj slednji oboji izražajo enako razumevanje tradicionalnih oblik drugih veroizpovedi, ki se izražajo skozi pomen molitve za zdravljenje (Vähäkangas 2014). Iz mednarodnih primerjav je razvidno, da bolniki doživljajo značilno enake duhovne, eksistencialne, psihološke in socialne stiske, a manj religiozne, čeprav so tudi te prisotne (Selman idr. 2018). Med duhovnimi potrebami stanovalcev domov za starejše so prepoznane potrebe po predajanju spoznanj in izkušenj (Büssing idr. 2021, 388). Njihovo prepoznavanje je odvisno od znanj in kompetenc zaposlenih, a na področju izobraževanja primanjkuje tako programov, katerih vsebina bi temeljila na dosedanjih dognanjih, kakor tudi metod za ocenjevanje pridobljenih kompetenc (Steinhauser idr. 2017). Izjema je klinično pastoralno izobraževanje duhovnih oskrbovalcev – *chaplainov*, ki *chaplaine* izobrazi za delovanje v institucionalno in kulturno različnih okoljih. Po zaključenem izobraževanju so, navkljub drugačnemu osebnemu prepričanju, usposobljeni za pomoč bolnikom in/ali njihovim bližnjim v stiski na način, ki je sprejemljiv zanje: religiozen ali drugačen, če ne prakticirajo vere (Health Care Chaplaincy Network).

Z uporabo SSCRS sta McSherry in Jamison (2011, 1764) ugotovila, da sestre v Veliki Britaniji duhovni oskrbi, od katere je odvisna kakovost celotne oskrbe, pripisujejo temeljni pomen. V raziskavo vključene sestre duhovnosti ne enačijo z religioznostjo, saj vključuje tudi tiste, ki ne izražajo verskih prepričanj. Podobne ugotovitve so rezultat raziskav v Novi Zelandiji (Egan idr. 2017; Shah idr. 2018), Iranu (Kavosi idr. 2018) in Turčiji (Cetinkaya in Azak 2013). Navkljub takšnemu razumevanju je v raziskavah pogosta ugotovitev, da zaposleni izražajo negotovost pri dejanskem zagotavljanju duhovne oskrbe (Austin idr. 2016; Austin idr. 2017). Da bi zapolnili to vrzel, so potrebna izobraževanja (Cetinkaya in Azak 2013; Yilmaz in Gurler 2014; Melhem idr. 2016), ki jih morajo biti deležni vsi zaposleni, ki se pri svojem delu srečujejo z bolniki, tudi čistilke, strežnice in drugo nezdravstveno osebje (Balboni idr. 2013; Austin idr. 2017, 58).

6.2 Ugotovitve slovenskih raziskovalcev

Število raziskav tako na področju paliativne kot duhovne oskrbe se v zadnjih desetletjih povečuje tudi v Sloveniji. Iz skromnega števila raziskav na področju oskrbe stanovalcev

domov za starejše je ugotovljeno, da osebe zaradi nezadostnega znanja duhovne potrebe v horizontalnem smislu težje prepoznava in jih zadovolji odvisno od lastne iznajdljivosti (Gedrih in Pahor 2009). To vrzel skušajo deloma zapolniti Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi (Mihelič Zajec idr. 2020, 41).

Pobude o razvoju izobraževalnih programov prihajajo iz več smeri, vse v povezavi s paliativno oskrbo: Medicinska fakulteta v Mariboru z Inštitutom za paliativno medicino in oskrbo, Visoka zdravstvena šola v Celju izobražuje v programu Paliativna oskrba, pri Teološki fakulteti v Ljubljani se vzpostavlja podiplomska specializacija Paliativna oskrba. O duhovnosti za zaposlene, ki se pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi, v Domu sv. Jožef v Celju poteka izobraževalni program Moč nemoči. Primerjalno z razvojem v ZDA (HCMA) bo na nivoju države potreben dogovor med naštetimi in še drugimi nepovezanimi iniciativami za enoten sistem certificiranja in poimenovanje specialistov duhovne oskrbe. Potreben bo dogovor o načinu financiranja izobraženih duhovnih oskrbovalcev, ki tudi v drugih državah ni nujno sistemsko urejeno. V Združenih državah Amerike je odločitev o zaposlitvi in načinu zaposlitve *chaplainov* prepuščena bolnišnicam (Huges idr. 2017, 12; Jeuland idr. 2017, 505). Macuh in Raspor (2018, 658) ugotavljata, da bo potreben dogovor med državo in Cerkvijo, ki bo na osnovi ugotovljenih potreb stanovalcev in bolnikov podrobneje uredil program verske, a tudi splošne, duhovne oskrbe. V Sloveniji obstajajo izobraževalni programi za paliativno oskrbo in paliativno medicino. Zgolj za duhovno oskrbo program še ni vzpostavljen, zato tudi poklica duhovnega spremljevalca, kot ga pod izrazom *chaplain* poznajo v tujini, nimamo.

6.3 Pregled stanja izobraževanja s področja paliativne in duhovne oskrbe

Raziskave potrjujejo, da izobraževanje vpliva na zavedanje lastne duhovnosti in izboljšuje sposobnost zagotavljanja duhovne oskrbe bolnikom (Cockell in McSherry 2012, 960). Ross idr. (2018, 68) so ugotovili, da je pri študentih izobraževanje statistično značilno pripomoglo k povečanju kompetenc duhovne oskrbe. Izobraževalni programi se razlikujejo tako glede vsebine kakor tudi trajanja.

Ključne vsebine, ki so jih za izobraževanje o duhovnosti v paliativni oskrbi prepoznali raziskovalci, so: osnove duhovnega presejanja, načini duhovne oskrbe, temeljne razlike med kulturami in religijami, vpliv duhovnih vrednot na odločitve o poteku zdravljenja, različnost

vlog posameznih duhovnih oskrbovalcev, sočutna prisotnost in aktivno poslušanje ter duhovna samorefleksija in samopomoč (Puchalski idr. 2009, 900; Paal idr. 2015a, 92). Baldacchino (2015, 606) in Harbison in Bell (2015) priporočajo še vključitev vsebin, ki se nanašajo na skrb za duhovnost zaposlenih in poznavanje odnosa med zdravjem in duhovnostjo v različnih religijah. Več pozornosti interdisciplinarnemu sodelovanju znotraj tima in oblikovanju kolektivnega duha priporoča Reed (2014, 515). Carrasco idr. (2015, 522) ugotavljajo, da dodiplomsko izobraževanje o paliativni medicini poteka v 28 državah z območja Svetovne zdravstvene organizacije. Zaradi razlik v razvitosti izobraževanja med državami priporočajo uvedbo specialističnega programa paliativne medicine po vsej Evropi, saj bodo le tako primerno uresničene zdravstvene potrebe Evropejcev. Na Poljskem in v vsej vzhodni Evropi ugotavljajo izrazito pomanjkanje znanj s področja duhovne oskrbe (Krakowiak idr. 2016, 603).

Prevladujejo neformalne oblike izobraževanj, ki potekajo v manjših skupinah, s praktičnimi vsebinami. Izobraževanja so časovno manj zahtevna, zajemajo dan ali manj do nekaj tednov, odvijajo se lahko tudi preko spleta (Paal idr. 2015a, 92–94; Švab Kavčič 2017). Raziskave kažejo, da okolje, v katerem se izvaja izobraževanje, ne vpliva na vsebino (McMinn idr. 2015, 158). Uveljavljene so različne inovativne metode učenja, s katerimi se skuša duhovnost čim bolj približati osebjem, ki skrbi za hudo bolne in umirajoče (Baldacchino 2010, 39–88; Reed 2014, 509–512; Tornøe 2014).

6.4 Pomanjkljivosti dosedanjih raziskav

Pregled objavljenih raziskav v letih od 2000 do 2010 je pokazal, da preozko pojmujejo duhovnost, zajemajo premalo raznoliko demografsko populacijo in so pretežno s področja medicine in zdravstvene nege, manj pa je raziskovalcev in raziskav, ki bi proučevale povezavo med duhovnostjo in zdravstveno nego še s teološkega, filozofskega ali socialno kulturnega vidika (Cobb idr. 2012, 1114). Pri raziskovanju nista jasno definirana vsebina in namen raziskovanja: religioznost, duhovnost, duhovne potrebe ali duhovna oskrba. Prav tako ni zagotovljena vključenost različnih kultur, religij in neverujočih (Puchalski idr. 2014, 647; Steinhauser idr. 2017, 437). Največ raziskav duhovnosti v zdravstveni oskrbi je na področju onkologije in paliativne oskrbe, njihovo število se je v letih od 2010 do 2016 podvojilo, le redko vključujejo triangulacijo, korelacijo ali longitudinalni pristop (Martins idr. 2017, 9). Doslej sta bili izvedeni le dve longitudinalni raziskavi percepcije duhovnosti

(McSherry idr. 2008; Ross idr. 2018). Skromno je tudi število raziskav o percepciji duhovnosti in duhovne oskrbe med zaposlenimi, ne le med zdravstvenim osebjem, v domovih za starejše in še manjše med stanovalci domov za starejše (Erichen in Büssing 2013; Man-Ging idr. 2015; Van Leeuwen in Schep-Akkerman 2015; Gautam idr. 2019). Na raziskovalnem področju duhovnosti v paliativni oskrbi še ni poenotenja glede terminologije in definicij ter metodoloških pristopov, dokazov o povezanosti med duhovnostjo in pričakovanimi rezultati, kako in s kakšnimi orodji ocenjevati duhovne potrebe, katere intervencije duhovne oskrbe so najučinkovitejše in kako izobraževati osebje za prepoznavanje duhovnih potreb. Zaradi teh vprašanj je raziskovalno področje na kritični točki (Steinhauser in Balboni 2017, 426).

Obstoječi programi izobraževanj še ne odražajo na dokazih temelječe prakse, ki bi izhajala iz ocene pridobljenih kompetenc duhovne oskrbe (Balboni idr. 2017, 449). Osebje kot najpogostejše ovire za zagotavljanje duhovne oskrbe navaja prav pomanjkanje ustreznih znanj in nekompetentnost (Toman in Skela Savič 2013, 231; Balboni idr. 2014, 406–408; Wu idr. 2016, 39). K premagovanju teh ovir obstoječi izobraževalni programi ne pripomorejo, saj duhovnost pogosto zanemarjajo (Paal idr. 2015b, 27; Lehto idr. 2017). Sedanje izobraževanje tudi ne spodbuja na bolnika usmerjenega razumevanja duhovne oskrbe, ampak je preveč usmerjeno v pridobivanje osnovnih veščin duhovne oskrbe (Balboni idr. 2013, 466).

Raziskave v tujini (Best idr. 2016b, 331) in v Sloveniji (Šolar in Mihelič Zajec 2007, 139) kažejo, da osebje duhovno oskrbo pogosto enači z religiozno in jo omejuje na obisk klerika ali drugega predstavnika ustrezne verske skupnosti. Podobno tudi prebivalci, starejši od petdeset let, v Sloveniji duhovnost večinoma povezujejo s tradicionalno vero (Ramovš in Ramovš 2013, 468). Posledica tega so spregledane druge duhovne potrebe bolnikov, slabši rezultati zdravljenja in slabša kakovost njihovega življenja.

Veliko je literature, ki obravnava duhovnost v paliativni oskrbi, le redko je obravnavana zgolj duhovnost starejših v paliativni oskrbi (Reed 2014, 506). Pri oskrbi starejših in njihovih bližnjih so potrebna znanja za odkrivanje specifičnih potreb vsakega stanovalca, saj je edinstven v svojih potrebah (Puchalski 2015, 249; Kaučič idr. 2017, 179). Wallace in O'Shea (2007, 288) sta SSCRS uporabili na vzorcu stanovalcev domov za starejše in ugotovili, da stanovalci pričakujejo duhovno oskrbo, ki presega zgolj obisk verskih predstavnikov.

Percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe med zaposlenimi in stanovalci se razlikuje. Medtem ko stanovalci pričakujejo celostno oskrbo, ki vključuje tudi duhovno oskrbo, zaposleni menijo, da je dovolj, če pokličejo duhovnika, s stanovalci molijo ali jim berejo versko literaturo (Gautam idr. 2019). Ugotovljeno je, da duhovnost vpliva na kakovost življenja stanovalcev domov za starejše in je pomembna pri stanovalcih, ki se vselijo v dom za starejše, zlasti pri sprejemanju spremenjenih okoliščin, vzpostavljanju pripadnosti in odkrivanju smisla (Gautam idr. 2019). Na Nizozemskem so ugotovili, da je osebje v domovih in psihiatričnih bolnišnicah imelo bolj splošen pogled na duhovnost, vključevalo je verske in eksistencialne elemente in se je čutilo bolj kompetentno, osebno bolj duhovno kot osebje v bolnišnicah (Van Leeuwen in Schep-Akkerman 2015). Na pomen in zmožnost ostajati nemi spremljevalec umirajočih je opozarjala že Saunders, a je pomen tišine kot elementa duhovne oskrbe še vedno premalo raziskan (Bassett idr. 2018).

V prvi veliki mednarodni raziskavi o raziskovalnih prioritetah zdravnikov in raziskovalcev v paliativni oskrbi, ki je potekala med 87 državami in je vključevala tudi Slovenijo, so bile identificirane naslednje raziskovalne prioritete: razvoj in ovrednotenje modelov za komunikacijo in premagovanje ovir pri zagotavljanju duhovne oskrbe, presejanje in ocenjevanje duhovnih potreb bolnikov in osebja ter ovrednotenje aktivnosti duhovne oskrbe in ugotavljanje njene učinkovitosti (Selman idr. 2014, 523). Razumevanje duhovnosti in duhovne oskrbe je odvisno od različnih vplivnih faktorjev: znanja, osebne duhovnosti in verskega prepričanja, starosti, delovne dobe, delovnega okolja (Cooper idr. 2020, 120). Njihov vpliv na percepcijo duhovnosti in zagotavljanje duhovne oskrbe še potrebuje dodatno raziskovanje.

Po zgledu tujih držav bo za nadaljnji razvoj duhovne oskrbe v Slovenji potrebno razviti dodatne izobraževalne programe za zagotavljanje splošne duhovne oskrbe (Robinson idr. 2016, 817) kakor tudi za izobraževanje o specialistični duhovni oskrbi (Jeuland 2017, 507). Za zagotavljanje ustrezne, stanovalcem slovenskih domov za starejše primerne duhovne oskrbe bo potrebno raziskati pričakovanja in zmožnosti stanovalcev. Da bi splošno duhovno oskrbo zaposleni v domovih za starejše kompetentno izvajali, je potrebno ugotoviti, kakšna je njihova percepcija duhovnosti in vloge, ki jo pri svojem delu pripisujejo duhovni oskrbi. V naši raziskavi je zajeto vse (ne le zdravstveno) osebje, ki se v domovih za starejše srečuje s hudo bolnimi in umirajočimi stanovalci. Rezultati raziskave, ki omogočajo vpogled v

Vsebina

percepcijo duhovnosti in duhovne oskrbe v domovih za starejše, so podlaga za pripravo smernic izobraževalnega programa, namenjenega osebju v domovih za starejše.

7 EMPIRIČNI DEL

7.1 Namen in cilji raziskovanja

Namen disertacije je raziskati percepcijo duhovnosti in duhovne oskrbe pri zaposlenih v slovenskih domovih za starejše, da bi opredelili veščine in spretnosti, ki jih potrebujejo ti zaposleni, da bodo prepoznali duhovne potrebe hudo bolnih in umirajočih stanovalcev in jim zagotovili boljšo duhovno oskrbo ter višjo kakovost življenja v tem obdobju. Specifično zgodovinsko okolje in kultura naše države utegneta vplivati na razlike v zaznavi duhovnosti in duhovne oskrbe v primerjavi z drugimi kulturnimi okolji. Pričakovane razlike pogojujejo oblikovanje specifičnih, našemu okolju prilagojenih smernic izobraževanja.

Izhajajoč iz raziskovalnega problema in namena disertacije so zastavljeni cilji disertacije:

1. Raziskati, ali percepcija duhovnosti zaposlenih v slovenskih domovih za starejše vključuje religiozno in nereligiozno dimenzijo.
2. Raziskati, ali zaposleni v slovenskih domovih za starejše duhovno oskrbo kot zadovoljitev duhovnih potreb povezujejo z religiozno oskrbo ali širše.
3. Ugotoviti, ali je zagotavljanje duhovne oskrbe stanovalcem odvisno od percepcije duhovnosti v paliativni oskrbi.
4. Oblikovati smernice izobraževalnega programa in priročnik s področja nemedicinskih vidikov paliativne oskrbe za zaposlene, ki se pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi.

7.2 Raziskovalne hipoteze, raziskovalna vprašanja

Disertacija odgovorja na raziskovalno vprašanje: Kakšna je percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe zaposlenih v slovenskih domovih za starejše pri paliativni oskrbi stanovalcev?

Preverjeno je, ali zaposleni duhovnost in duhovno oskrbo povezujejo zgolj z religioznostjo ali širše. Pridobljeni odgovor je uporabljen za oblikovanje smernic izobraževalnega programa za zaposlene, ki se pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi. Predvideno je bilo testiranje šestih hipotez:

H1: »Zaposleni v slovenskih domovih za starejše duhovnost zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo.«

H2: »Zaposleni v slovenskih domovih za starejše duhovno oskrbo zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo.«

H3: »Pri zaposlenih v slovenskih domovih za starejše je zaznavanje religiozne dimenzije duhovnosti močnejše od zaznavanje nereligiozne.«

H4: »Zaznavanje duhovne oskrbe stanovalcev domov za starejše je odvisno od zaznavanja duhovnosti pri zaposlenih.«

H4a: »Zaznavanje religiozne oskrbe je bolj odvisno od zaznavanja religiozne dimenzije duhovnosti in manj od zaznavanja nereligiozne dimenzije duhovnosti.«

H4b: »Zaznavanje nereligiozne oskrbe je bolj odvisno od zaznavanje nereligiozne dimenzije duhovnosti in manj od zaznavanja religiozne dimenzije duhovnosti.«

H5: »Percepcija dimenzij duhovnosti zaposlenih v domovih za starejše, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija, se razlikuje od percepcije duhovnosti zaposlenih v domovih za starejše, ki dejavnost izvajajo na podlagi podeljene koncesije.«

H6: »Polovica zaposlenih v domovih za starejše potrebuje specifična znanja za zagotavljanje duhovne paliativne oskrbe.«

7.3 Raziskovalna metodologija

Disertacija temelji na kombinaciji različnih metodoloških pristopov. Raziskava je izvedena s kvantitativnim in kvalitativnim pristopom.

7.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

S pregledom, analizo in primerjavo obstoječe znanstvene literature so zbrana izhodišča za teoretični del disertacije. Literatura je bila zbrana s pomočjo ključnih besed in univerzitetnega iskalnika UMNIK, ki zajema zbirke, kot so: BASE, CINHALL, EBSCO, Emerald Inside, ERIC, MEDLINE, SAGE Journals, Science Direct in Springer Link. Uporabljen je bil integrativni pregled, vsebinska analiza in primerjava literature s področja paliativne oskrbe, duhovnosti, duhovne oskrbe ter uresničevanja duhovnih potreb in obstoječih izobraževalnih programov. S tem je zagotovljena večja kompleksnost pregleda in onemogočena napačna interpretacija primarnih virov. Z uporabo deskriptivne metode

teoretični del predstavi temeljne pojme in konstrukte, povezane z raziskovalnim problemom. V razpravi so ugotovitve raziskovalcev soočene z metodo komparacije in konsolidirane z metodo kompilacije. Smernice izobraževalnega programa so razvite po metodi konceptualizacije.

V empiričnem delu disertacije je uporabljena kombinacija kvantitativnega in kvalitativnega pristopa. Raziskavo smemo uvrstiti med presečne, neeksperimentalne in kavzalne raziskave. Podatki so bili zbrani z naključnim vzorčenjem v klastrih (*Cluster sampling*), da bi zagotovili uravnoteženi vzorec po območjih (10 območij). Zbrani podatki so analizirani in obdelani s programom SPSS in ustreznimi statističnimi metodami. Izvedeni sta bili eksploratorna factorska analiza (EFA), s katero smo poiskali dimenzije duhovnosti in duhovne oskrbe, ter konfirmatorna factorska analiza, s katero smo preverili skladnost dobljenih modelov z zbranimi podatki. Predlagane smernice izobraževanja so usklajene po načelih delfske metode, saj ta metoda zaradi pisne komunikacije z namensko izbranimi udeleženci ne dopušča prevlade mnenj posameznih udeležencev. V presojo so bili vključeni štirje strokovnjaki s področja paliativne oskrbe in duhovnosti v paliativni oskrbi.

7.3.2 Opis instrumentarija

Za pridobitev potrebnih podatkov v tej raziskavi je bil uporabljen anketni vprašalnik, ki so ga za potrebe raziskovanja duhovnosti in duhovne oskrbe razvili McSherry in drugi (2002). Prvi del vprašalnika je namenjen zbiranju demografskih podatkov o zaposlenih v domovih za ostarele. Demografski podatki so bili merjeni z nominalnimi merskimi lestvicami. Drugi del vprašalnika sestavlja sedemnajst trditvev o duhovnosti, duhovni oskrbi, religioznosti in o na osebo osredotočeni oskrbi. Anketiranci so svoje strinjanje s posameznimi trditvami izrazili na Likertovi lestvici. Sledi sklop vprašanj, s katerimi smo z uporabo nominalnih merskih lestvic izmerili mnenje anketirancev o zagotavljanju duhovne oskrbe in srečanju z duhovnimi potrebami stanovalcev domov. Vprašalnik zaključijo polzaprtá vprašanja o izobraževanju in verski opredelitvi. Vprašalnik in dovoljenje avtorjev za njegovo uporabo sta pridobljena. Prevedeni vprašalnik je bil validiran leta 2017 na vzorcu zaposlenih v enem od slovenskih domov. Raziskave, izvedene s tem vprašalnikom na Poljskem, v Španiji in na Portugalskem, so odkrile nekatere kulturne razlike, ki jih je potrebno upoštevati pri prenašanju spoznanj, doseženih večinoma v Združenih državah Amerike (Benito idr. 2014; Krakowiak in Fopka-Kowalczyk 2015; Pinto idr. 2016).

7.3.3 Opis vzorčenja

V Sloveniji sta po podatkih Skupnosti socialnih zavodov Slovenije 102 domova, kjer so v letu 2019 izvajali dejavnost institucionalnega varstva starejših. Javnih domov, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija, je 59. Dejavnost na osnovi pogodbe o podelitvi koncesij izvaja 43 domov. V domovih je za izvajanje zdravstvene nege zaposlenih 4.114 delavcev. Za izvajanje oskrbe je bilo dne 31. 12. 2019 4.538 zaposlenih. S stanovalci, ki potrebujejo paliativno oskrbo, se srečuje del zaposlenih v oskrbi in pretežno vsi zaposleni v zdravstveni negi.

Da bi bil vzorec geografsko uravnotežen, smo z naključnim izborom domov znotraj desetih območnih enot iz vsake enote izbrali dva javna in en zasebni dom.

Naključni izbor domov je bil izveden spomladi 2020. Zaradi obvladovanja odzivnosti je bilo povabilo poslano v več delih: marca, julija in septembra 2020. Potrjeno število vprašalnikov, ovojnica za vračilo in pozornost za anketirance so bili poslani z redno pošto. Zaradi epidemije je zbiranje podatkov z vprašalnikom potekalo eno leto; od 16. 4. 2020, ko so prispeli vprašalniki iz prvega doma, do 2. 4. 2021. Direktorji izbranih domov iz vseh regij so prejeli elektronsko sporočilo s prošnjo za sodelovanje. Tistim, ki se niso odzvali, je bilo poslano še drugo povabilo. Z naključno izbranimi domovi iz območnih enot, kjer ni bilo odziva, je bil vzpostavljen tudi telefonski kontakt. Odzvalo se je 20 (19 %) domov iz 8 (80 %) območnih enot. Vključenih je bilo 20 domov za starejše iz osmih od desetih območnih enot. Domov, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija, je bilo 11 (19 %) iz 6 območnih enot. Domov, ki izvajajo dejavnost institucionalnega varstva starejših na podlagi podeljene koncesije, je bilo 9 (21 %), iz štirih območnih enot; od tega so tri domove ustanovile verske skupnosti, Karitas ali njim podobne ustanove.

7.3.4 Opis obdelave podatkov

Podatki, zbrani z opisnim vprašalnikom, so bili po opravljenem vnosu obdelani s programom SPSS 22.0.0.0. Izvedena je bila factorska analiza, s katero so bile preverjene dimenzije konceptov duhovnosti, duhovne oskrbe, religioznosti in k osebi naravnane oskrbe. Po preverjanju, ali so podatki porazdeljeni normalno, so bili uporabljeni parametrični testi.

Za vsako hipotezo je bil pripravljen načrt preverjanja, ki je predvideval, da se bo hipoteza H1: »Zaposleni v domovih za starejše duhovnost zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo« preverjala s faktorsko analizo. Ob upoštevanju lastne vrednosti faktorjev, diagrama lastnih vrednosti in odstotka pojasnjene celotne variance je bilo izbrano ustrezno število dimenzij duhovnosti zaposlenih v domovih za starejše.

Z eksploratorno faktorsko analizo dobljeni model duhovnosti z dvema faktorjema (razsežnostma) smo preverili s konfirmatorno faktorsko analizo, da bi ugotovili skladnost dobljenega modela duhovnosti z zbranimi podatki. Za preverjanje skladnosti smo uporabili kazalca skladnosti »comparative fit index« (CFI) in »Tucker-Lewis index« (TLI), med kazalci neskladnosti pa »root mean square error of approximation« (RMSEA) in »root mean or residuals« (RMR). Za kazalce skladnosti (CFI in TLI) velja priporočilo, da je dobljeni model ustrezen, če so njihove vrednosti večje od 0,9, in da je dober, če so njihove vrednosti večje od 0,5; za kazalce neskladnosti (RMSEA in RMR) pa naj bodo vrednosti manjše od 0,06 (Hu in Bentler 1999, 27).

Za preverjanje hipoteze H2: »Zaposleni v domovih za starejše duhovno oskrbo zaznavajo kot religiozno in nereligiozno dimenzijo« je bila predvidena uporaba faktorske analize. Ob upoštevanju lastne vrednosti faktorjev, diagrama lastnih vrednosti in odstotka pojasnjene variance je bilo izbrano ustrezno število zaznanih dimenzij duhovne oskrbe zaposlenih v domovih za starejše.

Preverjanje hipoteze H3: »Pri zaposlenih v domovih za starejše je zaznavanje religiozne dimenzije duhovnosti močnejše od zaznavanja nereligiozne« je bilo odvisno od ugotovitev pri preverjanju hipoteze H1. Če bi jo potrdili, bi za preverjanje H3 uporabili parametrični t-test za dva odvisna vzorca ob izpolnjeni predpostavki o normalni porazdelitvi obeh odvisnih spremenljivk (faktorjev). Hipoteza bi bila sprejeta, če bi bila povprečna vrednost »zaznavanje religiozne duhovnosti« večja od povprečne vrednosti »zaznavanje nereligiozne duhovnosti« pri stopnji značilnosti 0,05.

Hipoteza H4: »Zaznavanje duhovne oskrbe stanovalcev domov za starejše je odvisno od zaznavanja duhovnosti pri zaposlenih« bi bila sprejeta, če bi bili sprejeti hipotezi H4a in H4b.

Hipotezo H4a: »Zaznavanje religiozne oskrbe je bolj odvisno od zaznavanja religiozne dimenzije duhovnosti in manj od zaznavanja nereligiozne dimenzije duhovnosti« bi preverila z multiplo regresijsko analizo. Zaznavanje religiozne oskrbe bi bilo odvisna spremenljivka, religiozna in nereligiozna dimenzija duhovnosti pa neodvisni spremenljivki. Hipoteza H4a bi bila sprejeta, če bi bil regresijski koeficient pri religiozni dimenziji duhovnosti pozitiven, statistično različen od nič in večji od regresijskega koeficienta pri nereligiozni dimenziji duhovnosti.

Hipotezo H4b: »Zaznavanje nereligiozne oskrbe je bolj odvisno od zaznavanja nereligiozne dimenzije duhovnosti in manj od zaznavanja religiozne dimenzije duhovnosti« bi preverila z multiplo regresijsko analizo. Zaznavanje nereligiozne oskrbe bi bilo odvisna spremenljivka, religiozna in nereligiozna dimenzija duhovnosti pa neodvisni spremenljivki. Hipoteza H4b bi bila sprejeta, če bi bil regresijski koeficient pri nereligiozni dimenziji duhovnosti pozitiven, statistično različen od nič in večji od regresijskega koeficienta pri religiozni dimenziji duhovnosti.

Za preverjanje hipoteze H5: »Percepcija dimenzij duhovnosti zaposlenih v domovih za starejše, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija, se razlikuje od percepcije duhovnosti zaposlenih v domovih za starejše, ki dejavnost izvajajo na podlagi podeljene koncesije« bi bil vzorec razdeljen v dva podvzorca. V enem bi bili zaposleni v domovih za starejše, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija, v drugem pa tisti, ki dejavnost izvajajo na podlagi podeljene koncesije. Uporabljen bi bil parametrični t-test za dva neodvisna vzorca, ker bi bila izpolnjena predpostavka o normalni porazdelitvi. Hipotezo H5 bi sprejeli, če bi bila povprečna vrednost spremenljivke »percepcija dimenzij duhovnosti zaposlenih v domovih za starejše, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija« značilno različna od povprečne vrednosti spremenljivke »percepcije dimenzij duhovnosti zaposlenih v domovih za starejše, ki dejavnost izvajajo na podlagi podeljene koncesije« pri stopnji značilnosti 0,05.

Hipoteza H6: »Polovica zaposlenih v domovih za starejše potrebuje specifična znanja za zagotavljanje duhovne paliativne oskrbe« bi bila preverjena s testom za preverjanje deležev na podlagi z statistike ($z = (d - D) / \sqrt{D(1 - D)/n}$), kjer d pomeni delež vzorca, D »teoretični« delež in n velikost vzorca. Hipoteza bi bila sprejeta, če bi bila vrednost z večja od 1,96 (0,05 stopnja značilnosti).

8 REZULTATI

Opis vzorca

Od 1360 poslanih vprašalnikov je bilo vrnjenih 645 (47-odstotni odziv), od teh je bilo uporabnih 592 vprašalnikov (44 %). Izločeni so bili vprašalniki, ki so bili vrnjeni prazni. Osnovni podatki o vzorcu so razvidni v Tabeli 3, sledi ji podrobnejša predstavitev vzorca.

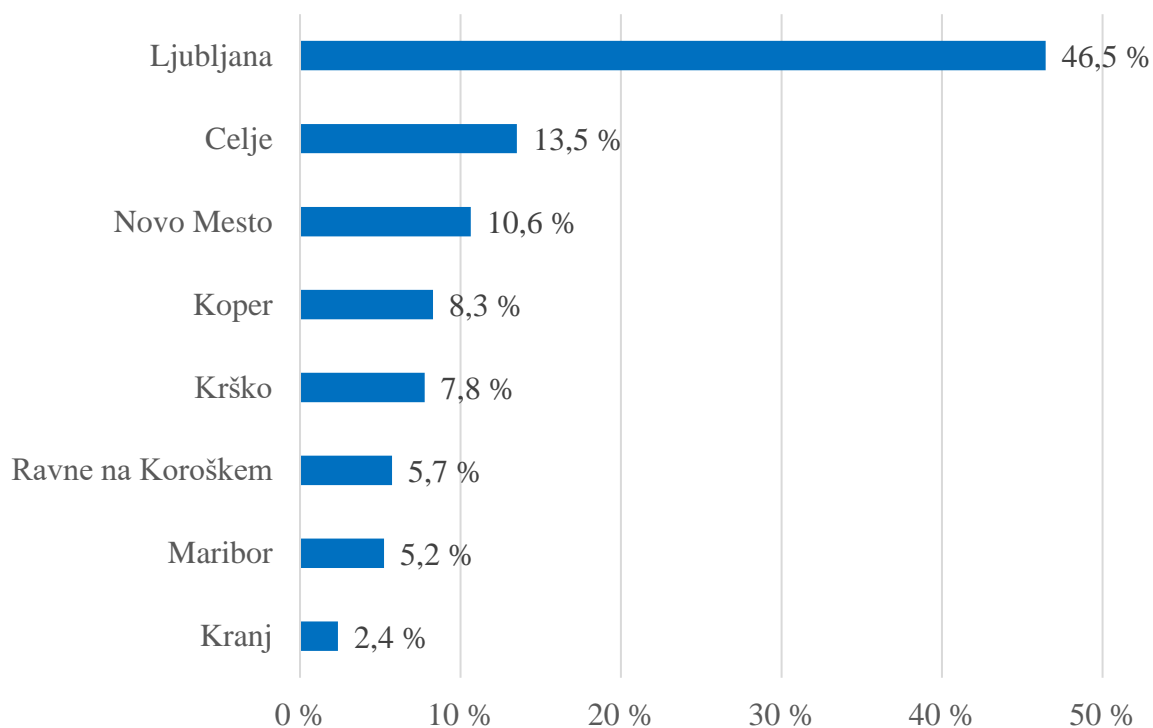
Tabela 3: Opis vzorca

		Število anketirancev	Delež v %
Območna enota	Celje	80	13,5
	Koper	49	8,3
	Kranj	14	2,4
	Krško	46	7,8
	Ljubljana	275	46,5
	Maribor	31	5,2
	Novo Mesto	63	10,6
	Ravne na Koroškem	34	5,7
Spol	Moški	63	10,6
	Ženska	528	89,2
	Brez odgovora	1	0,2
Starost	Do 29 let	113	19,1
	30–39 let	145	24,5
	40–49 let	141	23,8
	50–59 let	171	28,9
	60 in več let	22	3,7
Stopnja izobrazbe	Osnovna šola	37	6,3
	Srednja – triletna	138	23,3
	Srednja – štiriletna	272	45,9
	Višja/visoka	96	16,2
	Univerzitetna/magisterij/doktorat	49	8,3
Delovna doba	Do 5 let	179	30,2
	6–10 let	95	16,0
	11–20 let	134	22,6
	21 in več let	183	30,9
	Brez odgovora	1	0,2
Zaposlitev pri	Javni zavod	391	66,0
	Koncesionar	173	29,2
	Koncesionar verski	28	4,7
Verni	Da	383	64,7
	Ne	163	27,5
	Brez odgovora	46	7,8

Vir: Lastni vir 2022.

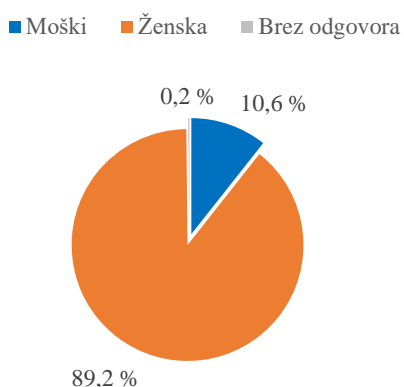
Največ anketirancev je bilo iz ljubljanske regije, sledijo anketiranci iz območnih enot Celje, Novo Mesto in Koper. Najmanj anketirancev je bilo iz domov, ki so v območni enoti Kranj (Slika 8).

Slika 8: Geografska razpršenost anketirancev



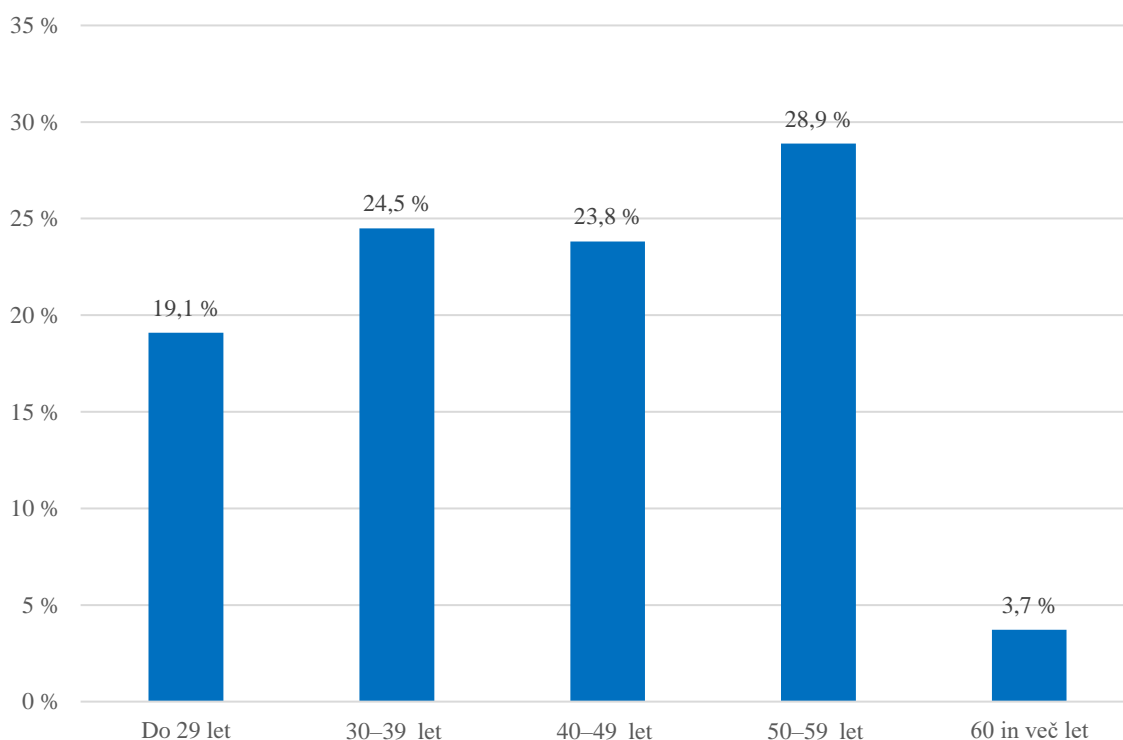
Vir: Lastni vir 2022.

Večino anketirancev, 89,2 %, predstavljajo ženske (Slika 9). 0,2 % anketirancev ni odgovorilo na vprašanje o spolu.

Slika 9: Struktura anketirancev po spolu

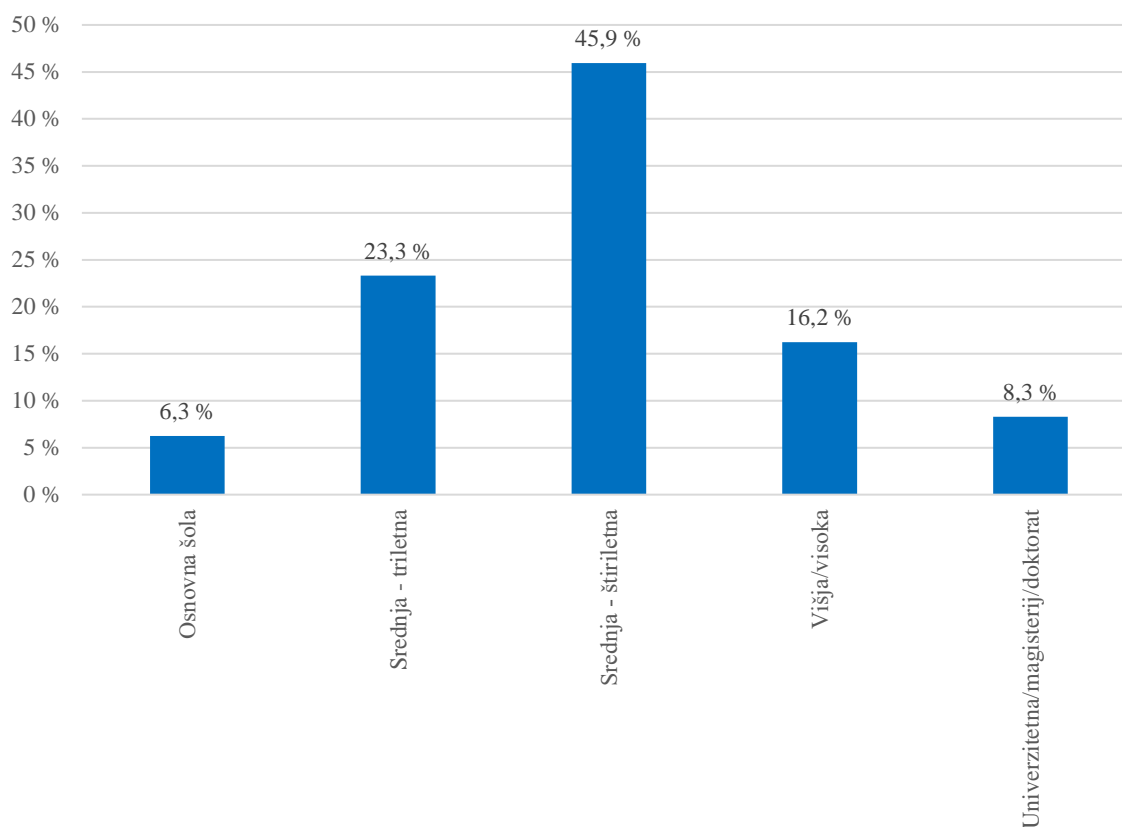
Vir: Lastni vir 2022.

Največ anketirancev je bilo starih med 50 in 59 let, najmanj pa jih je bilo v starostni skupini nad 60 let (Slika 10).

Slika 10: Struktura anketirancev po starostnih skupinah

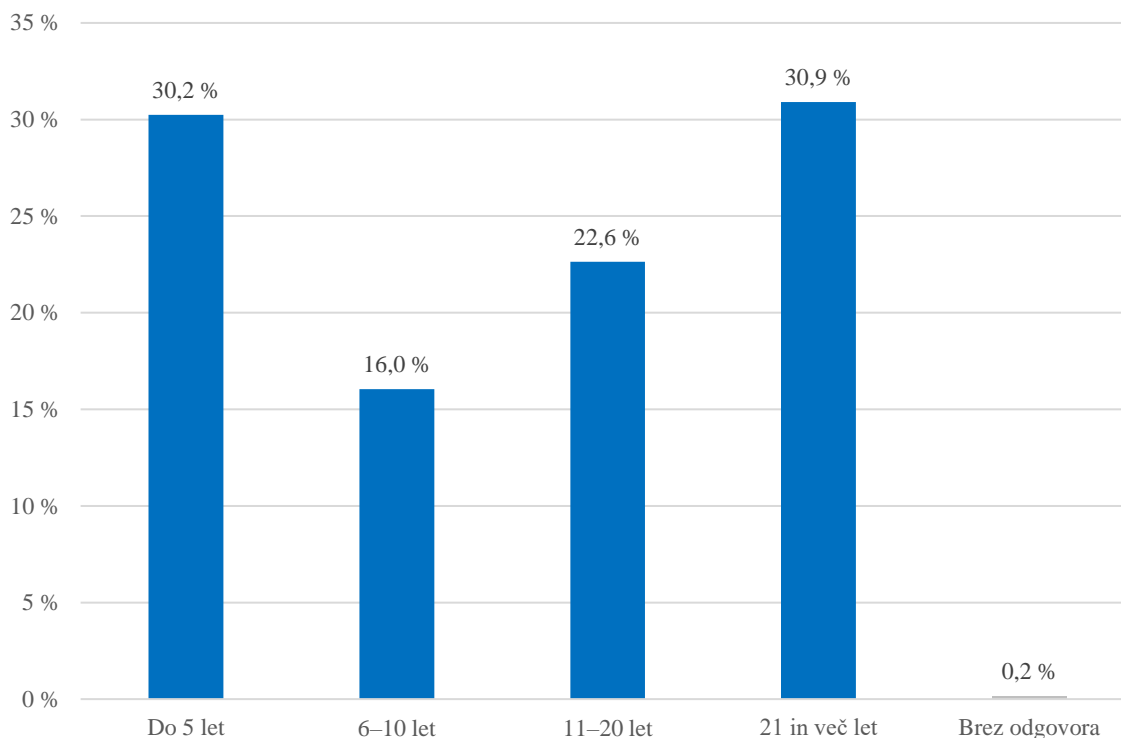
Vir: Lastni vir 2022.

Tri četrtine anketirancev je imelo srednješolsko izobrazbo, delež zaposlenih z univerzitetno ali višjo izobrazbo je za 2 % presegal delež zaposlenih z osnovnošolsko izobrazbo (Slika 11).

Slika 11: Struktura anketirancev po doseženi stopnji izobrazbe

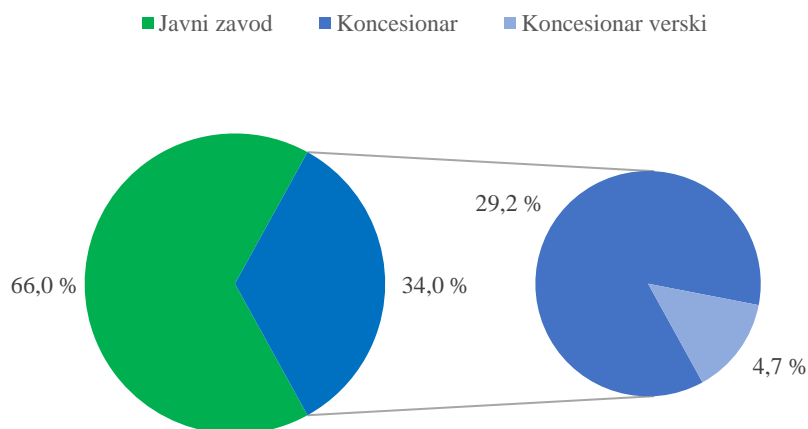
Vir: Lastni vir 2022.

Skupini anketirancev z najmanj in največ delovne dobe sta bili največji. Zaposlenih z 21 in več let delovne dobe je bilo 0,7 % več kot tistih na začetku delovne poti. Zaposlitev je bila v 81,8 % sklenjena za nedoločen čas (Slika 12).

Slika 12: Struktura anketirancev po letih delovne dobe

Vir: Lastni vir 2021.

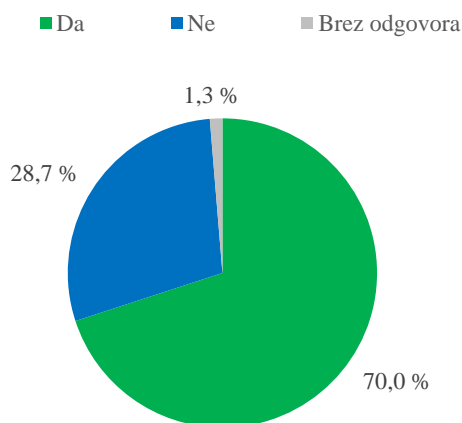
Delež anketirancev, ki so bili zaposleni v javnih zavodih, je bil 66 %. Med zaposlenimi pri izvajalcih, ki dejavnost varstva starejših izvajajo na podlagi podeljene koncesije, je bilo 4,7 % zaposlenih v domovih, katerih ustanovitelji so župnije, Karitas ali njim podobne ustanove (Slika 13).

Slika 13: Struktura vzorca glede na ustanovitelja

Vir: Lastni vir 2021.

Slabi dve tretjini (64,7 %) anketirancev je bilo vernih. Na vprašanje o vernosti jih ni odgovorilo 7,8 %. Od anketirancev, ki so odgovorili, da so verni, jih je 70,0 % prakticiralo svojo vero (Slika 14).

Slika 14: Struktura anketirancev glede na prakticiranje vere



Vir: Lastni vir 2021.

Statistično značilna ($p < 0,001$) je razlika v odstotku zaposlenih, ki so se opredelili za verne, glede na ustanoviteljstvo domov za starejše. Razlike so še očitnejše v primerjavi treh vrst domov (Tabela 4).

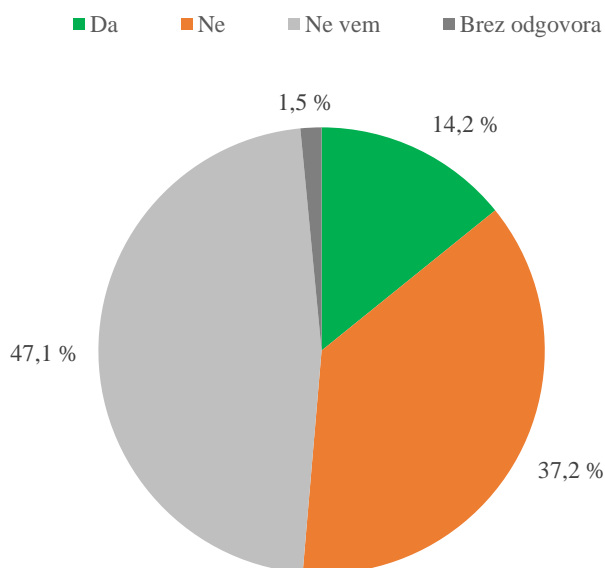
Tabela 4: Opredelitev zaposlenih o vernosti glede na ustanovitelja

			Tip doma			Total
			Javni zavod	Koncesionar	Koncesionar verski	
Ali ste verni?		Frekvenca	258	99	26	383
	Da	Struktura vernih glede na tip doma	73,1 %	60,0 %	92,9 %	70,1 %
		Reziduali	2,0	-3,4	2,7	
		Frekvenca	95	66	2	163
	Ne	Struktura glede na tip doma	26,9 %	40,0 %	7,1 %	29,9 %
		Reziduali	-2,0	3,4	-2,7	
Skupaj	Frekvenca	353	165	28	546	
	Struktura glede na tip doma	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	

Vir: Lastni vir 2022.

Večina, tri četrtine anketirancev (74,2 %), se še nikoli ni izobraževala na področju duhovnosti ali duhovne oskrbe, skoraj polovica (47,1 %) ni vedela, ali potrebujejo dodatna izobraževanja s področja duhovne oskrbe. Da izobraževanj ne potrebujejo, meni 37,2 % anketirancev (Slika 15).

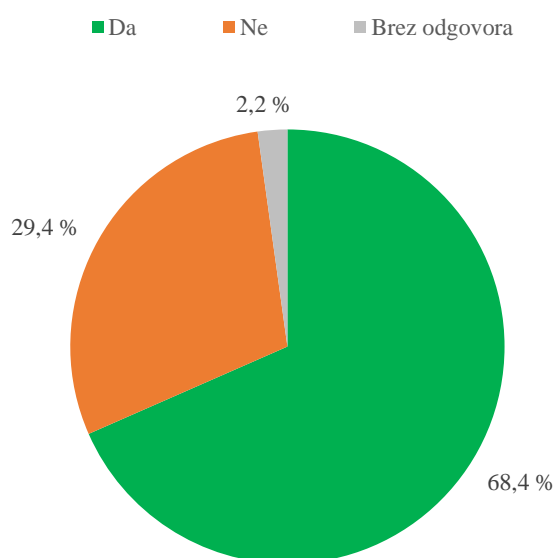
Slika 15: Struktura anketirancev glede na potrebe po izobraževanju



Vir: Lastni vir 2022.

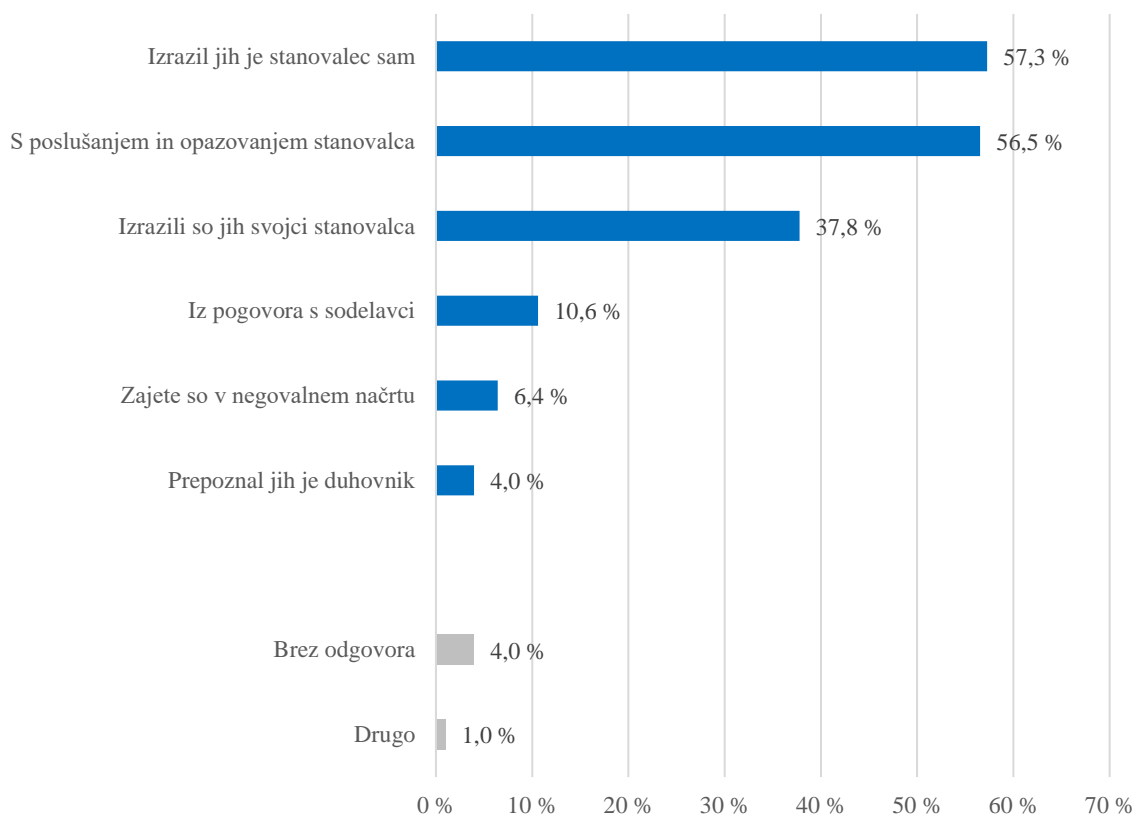
8.1 Rezultati prepoznavanja duhovnih potreb

Pri hudo bolnih in umirjajočih stanovalcih je prepoznalo duhovne potrebe 68,4 % anketirancev (Slika 16).

Slika 16: Prepoznavanje duhovnih potreb stanovalcev

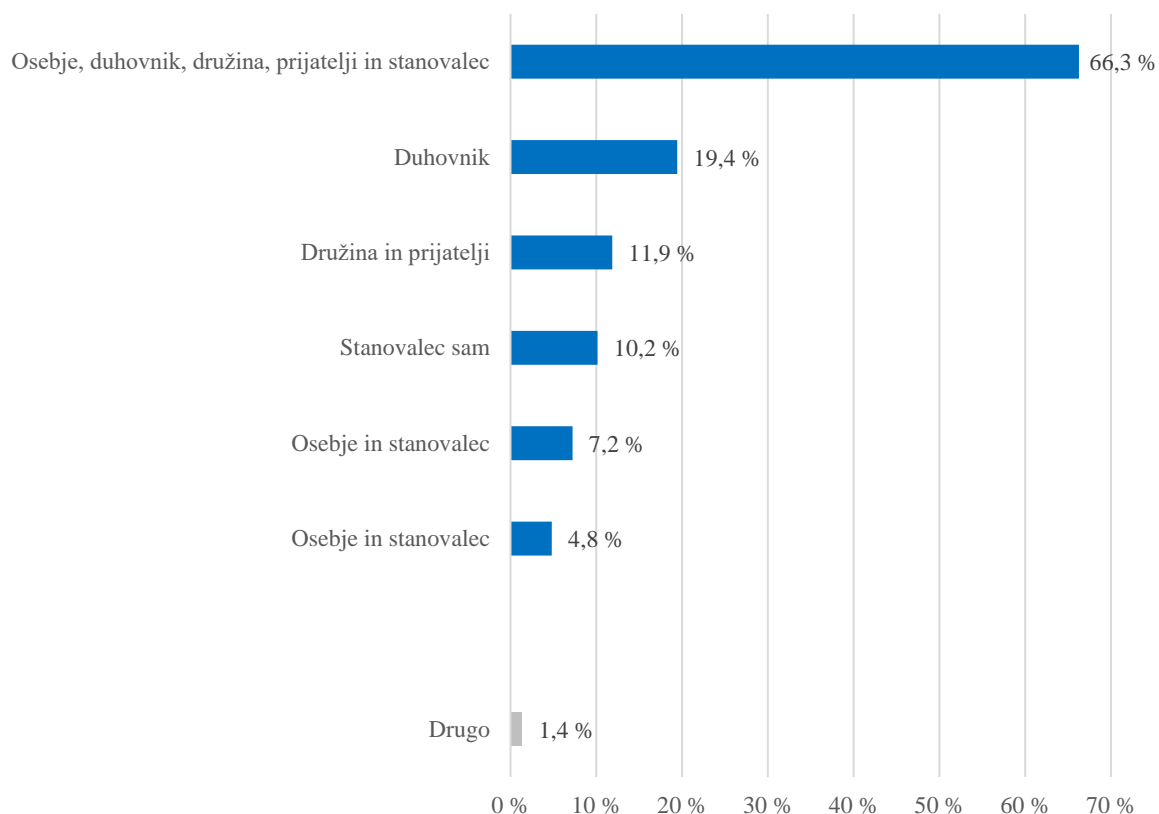
Vir: Lastni vir 2022.

Prepoznali so jih tako, da je stanovalec sam izrazil potrebo (57,3 %), s poslušanjem in opazovanjem stanovalca (55,6 %). V 37,8 % so potebe izrazili svojci stanovalca (Slika 17).

Slika 17: Izražanje duhovnih potreb stanovalcev

Vir: Lastni vir 2022.

Večina anketirancev je menila, da bi duhovno oskrbo morali zagotoviti osebje, duhovnik, družina, prijatelji in stanovalec sam (66,3 %). Da bi jo moral zagotoviti duhovnik, je menilo 19,4 %; 11,9 % jih je menilo, da bi jo morali zagotoviti družina in prijatelji (Slika 18).

Slika 18: Zagotavljanje duhovne oskrbe

Vir: Lastni vir 2022.

Več kot dve tretjini (68,4 %) anketirancev je pri hudo bolnih in umirajočih prepoznalo duhovne potrebe. Prepoznali so jih večinoma (57,3 %) tako, da so jih izrazili stanovalci sami. Duhovna oskrba je po mnenju dveh tretjin (66,3 %) anketirancev naloga osebj, duhovnika, družine, prijateljev in stanovalcev samih. Slaba petina (19,4 %) meni, da je duhovna oskrba naloga duhovnika.

8.2 Preverjanje števila dimenzij duhovnosti, ki jih zaznavajo zaposleni v domovih za starejše

Število in vsebino dimenzij duhovnosti smo preverili s hipotezo H1, ki se glasi: »Zaposleni v domovih za starejše duhovnost zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo.«

Duhovnost smo merili z enajstimi spremenljivkami. Te so bile: »Duhovnost se izraža v odpuščanju«, »R-Duhovnost je povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo«, »R-Duhovnost ni povezana z verskim

prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje«, »Duhovnost se odraža v iskanju smisla v dobrih in slabih dogodkih v življenju«, »Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju«, »Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj«, »Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom«, »R-Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje«, »Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose«, »R-Duhovnosti ne doživljajo ateisti in agnostiki« in »Duhovnost vključuje posameznikovo moralo«. Anketiranci so svoje mnenje o teh trditvah izrazili na 5-stopenjski lestvici (1 – Močno se ne strinjam, 5 – Močno se strinjam). Trditve, ki se začnejo z »R«, so bile za potrebe faktorke analize obratno kodirane, tako da je 1 postala na novi lestvici 5, 2 se je spremenila v 4, 3 se ni spremenila, 4 se je spremenila v 2 in 5 v 1.

Ocene povprečnih vrednosti spremenljivk, s katerimi smo merili duhovnost, so se gibale med 2,59 in 4,15. Standardni odklon se pri vseh spremenljivkah giblje okoli 1.

Anketiranci so se najbolj strinjali s trditvijo »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob stanovalcu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo« (njena povprečna vrednost (\bar{x}) je bila 4,15; standardni odklon (SD) pa 0,94), sledita ji trditvi: »Duhovno oskrbo zagotovimo stanovalcem, če na njihovo željo organiziramo obisk duhovnika ali predstavnika verske skupnosti, ki ji stanovalec pripada« ($\bar{x} = 4,11$, SD = 1,01) in trditev »Duhovno oskrbo zagotavljamo s spoštovanjem zasebnosti, dostojanstva in kulturnih prepričanj stanovalca« ($\bar{x} = 4,08$, SD = 0,97).

Najmanj so se strinjali s trditvijo »Duhovnost ni povezana z verskim prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje« ($\bar{x} = 2,59$, SD = 1,32), ki ji sledita trditvi »Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje« ($\bar{x} = 3,38$, SD = 1,24) in »Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni« ($\bar{x} = 3,62$, SD = 1,18).

Spremenljivke, pri katerih se nakazuje koničasta porazdelitev, so: »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo« (koeficient sploščenosti (KS) je 0,919), sploščena porazdelitev se kaže pri vseh »negativnih« trditvah: »R-Duhovnost ni povezana z verskim prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje« (KS = -0,928), »R-Duhovnost se

ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje« ($KS = -0,869$), »R-Duhovnosti ne doživljajo ateisti in agnostiki« ($KS = -0,678$) in »R-Duhovnost je povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo« ($KS = -0,622$).

Pri pregledu koeficientov asimetrije smo ugotovili, da je bila večina spremenljivk asimetrično porazdeljena v levo, koeficienti asimetrije so se gibali med $-0,244$ in $-1,083$. Najvišji koeficient asimetrije je imela spremenljivka »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo« ($KA = -1,083$).

8.3. Preverjanje hipotez

V postopku preverjanja hipotez je bilo ugotovljeno, da predvideni načrt testiranja, predstavljen v točki 7.4, ni izvedljiv, ker je bilo preverjanje hipoteze H3 »Pri zaposlenih v domovih za starejše je zaznavanje religiozne dimenzije duhovnosti močnejše od zaznavanja nereligiozne« povezano z ugotovitvami o veljavnosti hipoteze H1 »Zaposleni v domovih za starejše duhovnost zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo«. Naša raziskava je odkrila dve dimenziji, eksistencialno in nereligiozno. V nadaljevanju je za vsako hipotezo predstavljen način preverjanja.

8.3.1 Preverjanje zaznanih dimenzij duhovnosti

Hipotezo H1, ki se glasi: »Zaposleni v domovih za starejše duhovnost zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo duhovnosti«, smo preverili s faktorsko analizo, ki smo jo naredili na vseh 11 spremenljivkah, s katerimi je bil merjen koncept duhovnosti.

Pred izvedbo faktorske analize smo s korelacijsko analizo ugotovili, da so spremenljivke med seboj srednje močno povezane (Tabela 5). Korelacijski koeficienti so se gibali od $-0,157$ do $1,000$.

Tabela 5: Korelacijski koeficienti

		d4r	d9	d10	d12	d13r	d15	d16r	d17
Correlation	d4r	1,000	,000	,003	,088	,374	,012	,355	-,051
	d9	,000	1,000	,616	,607	-,141	,490	,018	,477
	d10	,003	,616	1,000	,568	-,104	,495	,040	,492
	d12	,088	,607	,568	1,000	-,044	,483	,060	,495
	d13r	,374	-,141	-,104	-,044	1,000	-,157	,446	-,075
	d15	,012	,490	,495	,483	-,157	1,000	,035	,522
	d16r	,355	,018	,040	,060	,446	,035	1,000	-,040
	d17	-,051	,477	,492	,495	-,075	,522	-,040	1,000
Sig. (1-tailed)	d4r		,497	,469	,019	,000	,388	,000	,115
	d9	,497		,000	,000	,000	,000	,336	,000
	d10	,469	,000		,000	,007	,000	,173	,000
	d12	,019	,000	,000		,148	,000	,079	,000
	d13r	,000	,000	,007	,148		,000	,000	,038
	d15	,388	,000	,000	,000	,000		,208	,000
	d16r	,000	,336	,173	,079	,000	,208		,173
	d17	,115	,000	,000	,000	,038	,000	,173	

a. Determinant = ,088

Legenda:

d4r-R – »Duhovnost je povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo«,

d9 – »Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju«,

d10 – »Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj«,

d12 – »Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom«,

d13r-R – »Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje«,

d1 – »Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose«,

d16r-R – »Duhovnosti ne doživljajo ateisti in agnostiki«,

d17 – »Duhovnost vključuje posameznikovo moralo«.

Vir: Lastni vir 2022.

S testom Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) smo preverili soodvisnost med spremenljivkami in potrdili primernost uporabe zbranih podatkov za faktorsko analizo (Šifrer 2011). Iz Tabele 6 je razvidno, da je KMO enak 0,803, kar je več od 0,5, in ker je vrednost Bartlettovega testa sferičnosti manjša od 0,001, zavrnilo ničelno domnevo, da je korelacijska matrika enaka enotski matriki (Bastič 2006), in nadaljujemo s faktorsko analizo, saj so zbrani podatki o duhovnosti primerni za združevanje v faktorje.

Tabela 6: KMO in Bartlettov test – duhovnost

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy		,803
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square	1342,226
	df	28
	Sig.	,000

Vir: Lastni vir 2022.

Vrednosti komunalitet, podane v Tabeli 7, so se gibale med 0,546 in 0,667 ter presegale mejno vrednost 0,5 (Field 2009), kar pomeni, da dva v tem koraku izločena faktorja pojasnita več kot 50 % variabilnosti spremenljivk, s katerimi smo merili duhovnost.

Tabela 7: Komunalitete spremenljivk, ki merijo duhovnost

	Initial	Extraction
R-Duhovnost ni povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo.	1,000	,546
Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju.	1,000	,667
Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj.	1,000	,656
Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom.	1,000	,657
R-Duhovnost se izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje.	1,000	,640
Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose.	1,000	,571
R-Duhovnost doživljajo tudi ateisti in agnostiki.	1,000	,618
Duhovnost vključuje posameznikovo moralo.	1,000	,561

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Vir: Lastni vir 2022.

V tem koraku izločena faktorja imata lastni vrednosti večji od 1 in skupaj pojasnita 61,5 % celotne variance, od tega prvi 39,1 % in drugi 22,4 % celotne variance (Tabela 8).

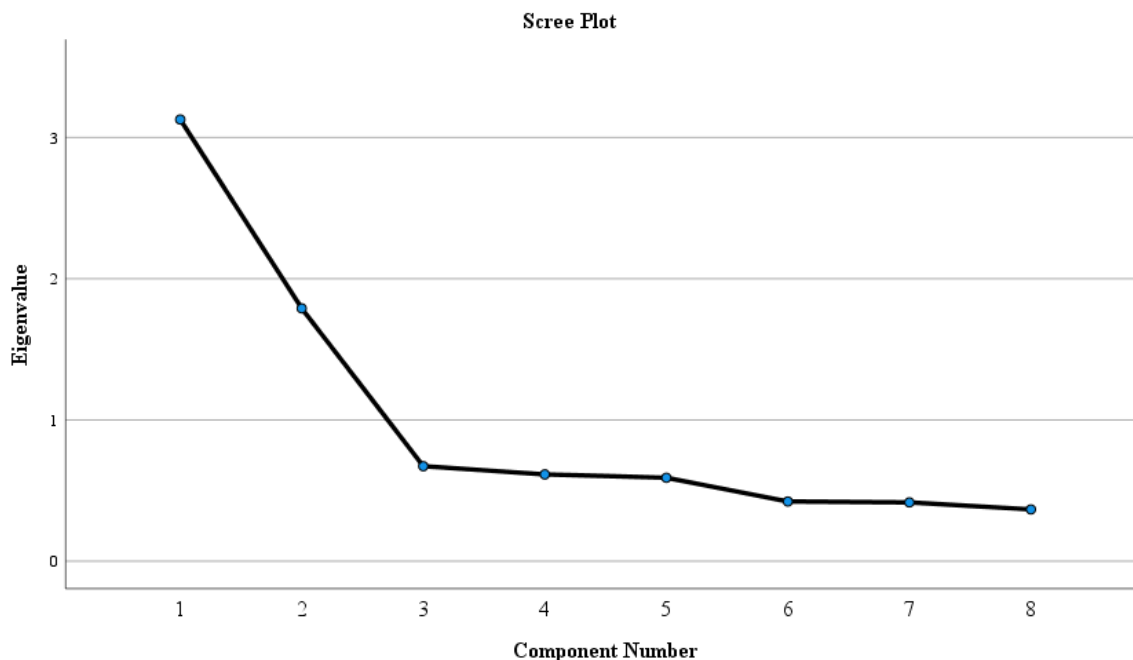
Tabela 8: Lastne vrednosti in pojasnjena varianca za koncept duhovnosti

Component	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	3,127	39,088	39,088	3,127	39,088	39,088	3,121	39,013	39,013
2	1,790	22,372	61,460	1,790	22,372	61,460	1,796	22,448	61,460
3	,673	8,408	69,868						
4	,615	7,683	77,551						
5	,591	7,383	84,934						
6	,423	5,281	90,216						
7	,416	5,201	95,417						
8	,367	4,583	100,000						

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Vir: Lastni vir 2022.

Krivulja lastnih vrednosti se lomi pri tretjem faktorju, kar ponovno kaže na pomembnost dveh faktorjev – dveh razsežnosti duhovnosti (Tabela 9).

Tabela 9: Diagram lastnih vrednosti faktorjev za duhovnost

Vir: Lastni vir 2022.

Faktorske uteži so zapisane v Tabeli 10, kjer so zaradi preglednosti tabele zapisane samo uteži, ki so večje od 0,300.

Tabela 10: Faktorske uteži faktorjev za koncept duhovnosti

	Component	
	1	2
R-Duhovnost ni povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo.		,738
Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju.	,816	
Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj.	,810	
Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom.	,806	
R-Duhovnost se izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje.		,787
Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose.	,755	
R-Duhovnost doživljajo tudi ateisti in agnostiki.		,784
Duhovnost vključuje posameznikovo moralo.	,745	

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.^a

a. Rotation converged in 3 iterations.

Vir: Lastni vir 2022.

Prvi faktor je sestavljen iz naslednjih trditvev: »Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju«, »Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj«, »Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom«, »Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose« in »Duhovnost vključuje posameznikovo moralo«. Upoštevajoč vsebino teh trditvev smo prvi faktor poimenovali z **»eksistencialna komponenta duhovnosti«**. Drugi faktor, ki smo ga poimenovali **»nereligiozna komponenta duhovnosti«**, sestavljajo trditve: »Duhovnost ni povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo«, »Duhovnost se izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje« in »Duhovnost doživljajo tudi ateisti in agnostiki«.

Zanesljivost obeh faktorjev smo preverili s Cronbachovo alfo, ki znaša za faktor **»eksistencialna komponenta duhovnosti«** 0,844 (Tabela 11 – v prilogi) in za faktor **»nereligiozna komponenta duhovnosti«** 0,658 (Tabela 12 – v prilogi). Njuni vrednosti kažeta na visoko zanesljivost prvega in srednje visoko zanesljivost drugega faktorja.

S faktorško analizo dobljeni model duhovnosti smo preverili še s konfirmatorno faktorško analizo. Za preverjanje diskriminantne veljavnosti modela duhovnosti smo uporabili vrednosti izločenih povprečnih varianc (AVE) in kvadrate korelacijskih koeficientov med komponentama. Iz Tabele 13 je razvidno, da je vrednost AVE za ekstenzialno komponento enaka 0,512 in je večja od kvadriranega korelacijskega koeficienta med ekstenzialno in nereligiozno komponento, ki je 0,003. Enako velja za nereligiozno komponento. S tem je potrjena diskriminantna veljavnost modela duhovnosti.

Zanesljivost dobljenih komponent duhovnosti smo preverili s koeficienti kompozitne zanesljivosti (CR), Cronbachovo alfo in vrednostmi AVE. Koeficienta CR znašata 0,839 za ekstenzialno komponento in 0,667 za nereligiozno komponento, ki je pod priporočljivo mejo, ki znaša 0,7 (Hair idr. 1998, 67). Podobna ugotovitev velja za Cronbachovo alfo, saj je njena vrednost pri nereligiozni komponenti enaka 0,658 in pod priporočljivo spodnjo mejo, ki je 0,7. Vrednosti AVE naj bi bile večje od 0,5, kar pa ponovno ne velja za nereligiozno komponento (Hair idr. 1998, 67). Na podlagi teh ugotovitev smemo zaključiti, da je eksistencialna komponenta zanesljiv faktor, medtem ko je nereligiozna manj zanesljiv faktor.

Tabela 13: Diskriminantna veljavnost modela duhovnosti

Faktor	Kvadrati korelacijskih koeficientov		Cronbachov a alfa	Koeficient kompozitne zanesljivosti CR	Povprečna izločena varianca AVE
	Eksistencialna komponenta	Nereligiozna komponenta			
Eksistencialna komponenta	1	0,003	0,844	0,839	0,512
Nereligiozna komponenta	0,003	1	0,658	0,661	0,397

Vir: Lastni vir 2022.

Na podlagi zbranih podatkov in rezultatov faktorške analize smemo zaključiti, da zaposleni v slovenskih domovih za starejše zaznavajo dve dimenziji duhovnosti, in sicer eksistencialno dimenzijo in nereligiozno. Ker se nobena od njiju ne nanaša na religiozno dimenzijo,

hipoteze H1 »Zaposleni v domovih za starejše duhovnost zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo« nismo sprejeli.

8.3.2 Preverjanje zaznanih dimenzij duhovne oskrbe

Druga hipoteza (H2), ki se glasi: »Zaposleni v domovih za starejše duhovno oskrbo zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo«, je bila preverjena s faktorsko analizo. Faktorska analiza je zajela naslednje spremenljivke: »Duhovno oskrbo zagotovimo stanovalcem, če na njihovo željo organiziramo obisk duhovnika ali predstavnika verske skupnosti, ki ji stanovalec pripada«, »Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe«, »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo«, »Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni«, »Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah« in »Duhovno oskrbo zagotavljamo s spoštovanjem zasebnosti, dostojanstva in kulturnih prepričanj stanovalca«.

Stopnja strinjanja s trditvami je bila merjena na 5-stopenjski lestvici (1 – Močno se ne strinjam, 5 – Močno se strinjam). Rezultati faktorske analize (Tabela 14), v katero je bilo vključenih vseh šest zgoraj naštetih spremenljivk, kažejo na en faktor, ki pojasni 48 % celotne variance.

Tabela 14: Rezultati prve faktorske analize – duhovna oskrba

Total Variance Explained

Component	Initial Eigenvalues		Cumulative %	Extraction Sums of Squared Loadings		
	Total	% of Variance		Total	% of Variance	Cumulative %
1	2,920	48,674	48,674	2,920	48,674	48,674
2	,890	14,840	63,514			
3	,722	12,027	75,541			
4	,543	9,058	84,599			
5	,499	8,324	92,922			
6	,425	7,078	100,000			

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Vir: Lastni vir 2022.

Tri spremenljivke so imele komunaliteto manjšo od 0,5. To so bile: »Duhovno oskrbo zagotovimo stanovalcem, če na njihovo željo organiziramo obisk duhovnika ali predstavnika verske skupnosti, ki jih stanovalec pripada« (komunaliteta = 0,232), »Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni« (komunaliteta = 0,467) in »Duhovno oskrbo zagotavljamo s spoštovanjem zasebnosti, dostojanstva in kulturnih prepričanj stanovalca« (komunaliteta = 0,444), zato smo vse tri izločili iz nadaljnje obdelave podatkov s faktorsko analizo.

Pred končno faktorsko analizo smo preverili še povezanost spremenljivk. Iz korelacijske matrike (Tabela 15) je razvidno, da so spremenljivke duhovne oskrbe med seboj srednje močno povezane.

Tabela 15: Korelacijska matrika duhovne oskrbe

		d2	d7	d11
Correlation	d2	1,000	,470	,477
	d7	,470	1,000	,573
	d11	,477	,573	1,000
Sig. (1-tailed)	d2		,000	,000
	d7	,000		,000
	d11	,000	,000	

a. Determinant = ,481

Legenda:

d2 – »Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe«,

d7 – »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo«,

d11 – »Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah«.

Vir: Lastni vir 2022.

Z vrednostjo Correlation Matrix Determinant preverjena multikolinearnost ali singularnost daje vrednost 0,481 (Tabela 15), kar je več od mejne vrednosti 0,00001. S testom Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) je preverjena soodvisnost med spremenljivkami in primernost uporabe podatkov za faktorsko analizo (Šifrer 2011). Iz Tabele 16 je razvidno, da je vrednost KMO 0,684, kar je več od 0,5, in ker je Bartlettov test sferičnosti značilen pri $p < 0,001$, zavrnamo

ničelno domnevo, da je korelacijska matrika enaka matriki enote (Bastič 2006), in ponovimo faktorsko analizo.

Tabela 16: KMO in Bartlettov test – duhovna oskrba

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy		,684
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square	417,062
	df	3
	Sig.	,000

Vir: Lastni vir 2022.

Iz pregleda komunalitet v Tabeli 17 je razvidno, da se komunalitete gibljejo med 0,611 in 0,705 in so vse večje od 0,5 (Field 2009), kar pomeni, da en faktor pojasni več kot 50 % variabilnosti spremenljivk, s katerimi smo merili duhovno oskrbo.

Tabela 17: Komunalitete – duhovna oskrba

	Initial	Extraction
Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe.	1,000	,611
Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo.	1,000	,699
Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah.	1,000	,705

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Vir: Lastni vir 2022.

Lastno vrednost, večjo od 1, ima en faktor (Tabela 18), ki pojasni 67 % celotne variance.

Tabela 18: Lastne vrednosti in pojasnjena varianca faktorjev duhovne oskrbe

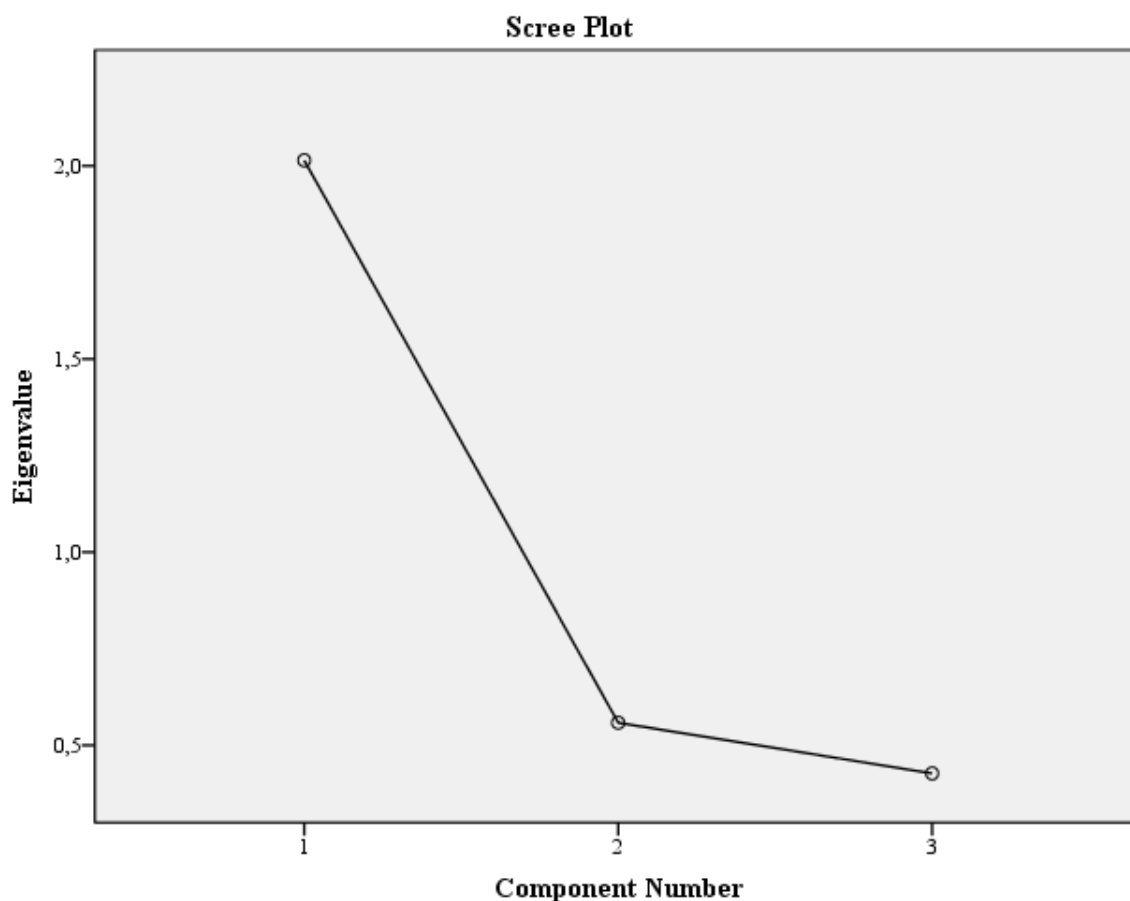
Component	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared Loadings		
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	2,014	67,144	67,144	2,014	67,144	67,144
2	,558	18,615	85,759			
3	,427	14,241	100,000			

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Vir: Lastni vir 2022.

Krivulja lastnih vrednosti (Tabela 19) se lomi pri drugem faktorju in kaže na smiselnost združitve spremenljivk, s katerimi merimo duhovno oskrbo, v en faktor (Bastič 2006).

Tabela 19: Diagram lastnih vrednosti za faktorje duhovne oskrbe



Vir: Lastni vir 2022.

Faktorske uteži, zapisane v Tabeli 20, so večje od 0,7, kar kaže na močno povezanost spremenljivk s faktorjem.

Tabela 20: Faktorske uteži – duhovna oskrba

	Component
	1
Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe.	,782
Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo.	,836
Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah.	,839

Extraction Method: Principal Component Analysis.

a. 1 components extracted.

Vir: Lastni vir 2022.

Zanesljivost dobljenega faktorja duhovne oskrbe smo preverili s koeficientom kompozitne zanesljivosti (CR), Cronbachovo alfo in vrednostjo AVE (Tabela 21 – v prilogi). Koeficient CR znaša 0,74 in presega mejno vrednost 0,7 (Hair idr. 1998, 67). Tudi vrednost Cronbachove alfe, ki je 0,755, presega priporočljivo spodnjo mejo 0,7 (Tabela 22 – v prilogi). AVE je 0,496 in je na njeni spodnji meji (Hair idr. 1998, 67). Na podlagi teh kazalcev smemo faktor duhovne oskrbe obravnavati kot zanesljiv faktor.

Na podlagi zbranih podatkov in rezultatov faktorjske analize smemo zaključiti, da zaposleni v slovenskih domovih za starejše zaznavajo duhovno oskrbo kot enodimenzionalen konstrukt. Hipoteze H2 zato nismo sprejeli.

8.3.3 Preverjanje razlike v zaznavanju religiozne in nereligiozne dimenzije duhovnosti

Pri preverjanju hipoteze H3 »Zaposleni v domovih za starejše duhovnost zaznavajo z religiozno in nereligiozno dimenzijo« smo upoštevali ugotovitev, ki temelji na rezultatih faktorjske analize, da je duhovnost sestavljena iz dveh dimenzij, in sicer eksistencialne dimenzije in nereligiozne dimenzije. Na podlagi te ugotovitve, da duhovnost ne vsebuje religiozne dimenzije, H3 nismo sprejeli.

8.3.4 Preverjanje vpliva komponent duhovnosti na duhovno oskrbo

Načrtovano preverjanje hipoteze H4 z dvema različnima hipotezama, hipotezo H4a, ki se glasi »Zaznavanje religiozne oskrbe je bolj odvisno od zaznavanja religiozne dimenzije duhovnosti in manj od zaznavanja nereligiozne dimenzije duhovnosti«, in hipotezo H4b, ki se glasi »Zaznavanje nereligiozne oskrbe je bolj odvisno od zaznavanja nereligiozne dimenzije duhovnosti in manj od zaznavanja religiozne dimenzije duhovnosti«, ni bilo potrebno, saj smo pri preverjanju H1 in H2 ugotovili, da zaposleni ne zaznavajo religiozne dimenzije niti v konceptu duhovnosti niti v konceptu duhovne oskrbe. Glede na to ugotovitev smo osnovno hipotezo H4 »Zaznavanje duhovne oskrbe stanovalcev domov za starejše je odvisno od zaznavanja duhovnosti pri zaposlenih« prilagodili tako, da je odvisna spremenljivka »duhovna oskrba«, neodvisni spremenljivki pa dimenziji koncepta duhovnosti, to sta »eksistencialna komponenta duhovnosti« in »nereligiozna komponenta duhovnosti«. Vrednosti teh spremenljivk so bile izračunane s faktorsko analizo. Da bi bili rezultati nadaljnjih testov izraženi na 5-stopenjski lestvici, ki smo jo uporabili za merjenje spremenljivk, smo faktorske uteži spremenljivk normirali (sešteli in nato utež spremenljivke delili z njihovo vsoto). Vrednosti faktorja za statistične enote smo dobili kot vsoto zmnožkov normirane uteži spremenljivke z njeno vrednostjo za vse spremenljivke, ki sestavljajo faktor.

Hipotezo H4 smo preverili s konfirmatorno faktorsko analizo, s katero smo preverili celotni model, v katerem smo upoštevali rezultate preverjanj hipotez H1 in H3. V Tabeli 23 so prikazani standardni regresijski koeficienti med komponentami duhovne oskrbe in duhovnosti ter standardizirane uteži med temi komponentami duhovnosti in duhovne oskrbe ter standardizirane uteži med temi komponentami in spremenljivkami, s katerimi smo jih merili, in pripadajoče verjetnosti, njihove standardne napake (S. E.), vrednosti kritičnega razmerja (C. R. – enak vrednosti t v regresijski analizi) in verjetnost p.

Tabela 23: Standardizirane uteži in regresijski koeficienti

			Ocena
oskrba	< - - -	eksistencialna	,854
oskrba	< - - -	nereligiozna	-,025
d2_1	< - - -	oskrba	,595
d7_1	< - - -	oskrba	,690
d11_1	< - - -	oskrba	,791
d8_1	< - - -	oskrba	,634
d9_1	< - - -	eksistencialna	,760
d10_1	< - - -	eksistencialna	,758
d12_1	< - - -	eksistencialna	,758
d15_1	< - - -	eksistencialna	,643
d17_1	< - - -	eksistencialna	,654
d4r_1	< - - -	nereligiozna	,525
d13r_1	< - - -	nereligiozna	,714
d16r_1	< - - -	nereligiozna	,638

Legenda:

d2 Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe.

d7 Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob stanovalcu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo.

d11 Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah.

d8 Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni.

d9 Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju.

d10 Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj.

d12 Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom.

d15 Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose.

d17 Duhovnost vključuje posameznikovo moralo.

d4r Duhovnost je povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo.

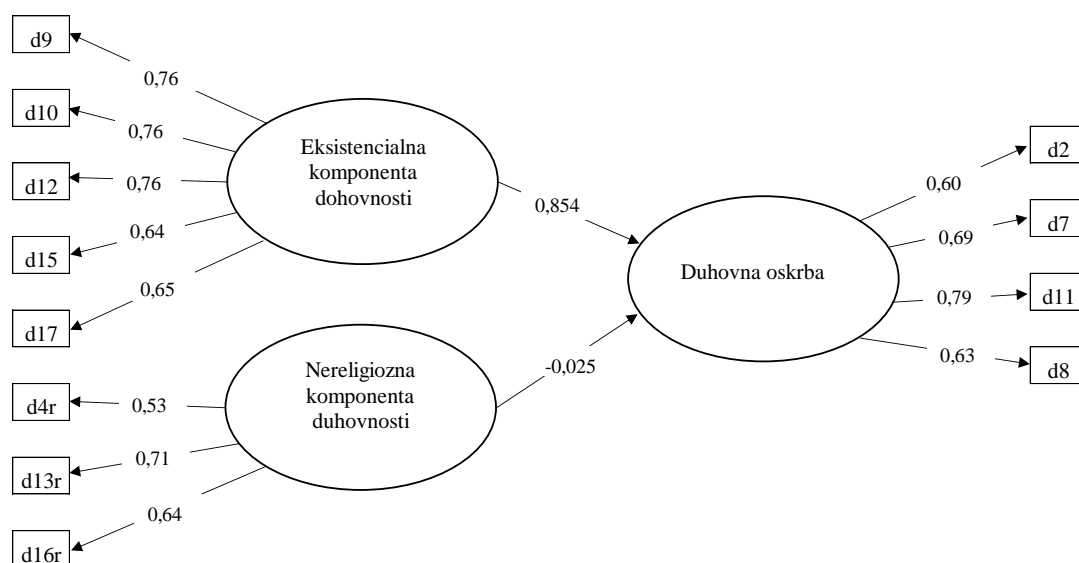
d13r Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje.

d16r Duhovnosti ne doživljajo ateisti in agnostiki.

Vir: Lastni vir 2022.

Na Sliki 19 je prikazan celotni model percepcije duhovnosti in duhovne oskrbe pri zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše. Standardizirani regresijski koeficient pri neodvisni spremenljivki zaznavanja eksistencialne komponente duhovnosti je 0,854; je pozitiven in statistično značilen različen od nič pri $p < 0,001$. Višje kot je zaznavanje eksistencialne komponente duhovnosti, višje je zagotavljanje duhovne oskrbe. Če bi se zaznavanje eksistencialne komponente duhovnosti povečalo za en standardni odklon, bi se zagotavljanje »duhovne oskrbe« povečalo za 0,854 standardnega odklona pri nespremenjeni vrednosti druge neodvisne spremenljivke. Pri spremenljivki nereligiozna komponenta duhovnosti je vrednost standardiziranega regresijskega koeficienta zelo majhna, $-0,025$, in nima značilnega vpliva ($p = 0,53$) na duhovno oskrbo. Za opisani model smo dobili naslednje vrednosti izbranih kazalcev: $\chi^2 / df = 2,171$, TLI = 0,976, CFI = 0,986, RMSEA = 0,045 in RMR = 0,048, ki potrjujejo skladnost modela s podatki.

Slika 19: Model percepcije duhovnosti in duhovne oskrbe



Legenda:

- d9 Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju.
- d10 Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj.
- d12 Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom.
- d15 Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose.
- d17 Duhovnost vključuje posameznikovo moralo.
- d4r Duhovnost je povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo.
- d13r Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje.
- d16r Duhovnosti ne doživljajo ateisti in agnostiki.

d2 Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe.

d7 Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob stanovalcu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo.

d11 Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah.

d8 Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni.

Vir: Lastni vir 2022.

8.3.5 Preverjanje razlik v percepciji dimenzij duhovnosti med zaposlenimi v slovenskih domovih za starejše, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija, in zaposlenimi, ki izvajajo dejavnost na podlagi podeljene koncesije

Za preverjanje te hipoteze je bil vzorec razdeljen v dva podvzorca. V enem so bili zaposleni v domovih za starejše, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija ($n = 374$), v drugem pa tisti, ki dejavnost izvajajo na podlagi podeljene koncesije ($n = 193$). Ker koeficienti asimetrije in sploščenosti niso bili večji od 1 oziroma manjši od -1 , sem predpostavila, da sta proučevani spremenljivki normalno porazdeljeni, in hipotezo H_5 preverila s parametričnim t -testom za dva neodvisna vzorca.

Iz Tabele 24 je razvidno, da je povprečna vrednost spremenljivke »eksistencialna komponenta duhovnosti« v javnih zavodih, ki jih je ustanovila Republika Slovenija, enaka $3,93 \pm 0,82$, v domovih, ki dejavnost institucionalnega varstva starejših izvajajo na podlagi koncesije, je njena vrednost $3,72 \pm 0,80$. Povprečna vrednost spremenljivke »nereligiozne komponente duhovnosti« je v javnih zavodih nižja ($3,57 \pm 1,00$) kot pri koncesionarjih ($3,72 \pm 0,87$).

Tabela 24: Opisna statistika za spremenljivki eksistencialna in nereligiozna komponenta duhovnosti

	Tip doma	N	Povprečna vrednost	Standardni odklon	Standardna napaka povprečne vrednosti
Eksistencialna komponenta duhovnosti	Javni zavod	374	3,93	0,82	0,04
	Koncesionar	193	3,72	0,80	0,06
Nereligiozna komponenta duhovnosti	Javni zavod	371	3,57	1,00	0,05
	Koncesionar	197	3,72	0,87	0,06

Vir: Lastni vir 2022.

Iz rezultatov *t*-testa za dva neodvisna vzorca (Tabela 25) lahko povzamemo, da je razlika med povprečnima vrednostma spremenljivke »eksistencialna komponenta duhovnosti« pri zaposlenih v javnih zavodih in med zaposlenimi v domovih koncesionarjev ($0,21 \pm 0,72$) statistično značilna ($p = 0,004$), a zelo majhna, saj znaša le 0,17 standardnega odklona (Cohenov *d*). Eksistencialno komponento duhovnosti zaznavajo zaposleni v javnih zavodih nekoliko bolj kot zaposleni v domovih, ki dejavnost institucionalnega varstva izvajajo na podlagi koncesije.

Tabela 25: Rezultati t-testa za dva neodvisna vzorca

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tail.)	Mean Diff.	SE Diff.	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Eksistencialna komponenta duhovnosti	Equal variances assumed	1,326	,250	2,910	565	,004	,210	,072	,068	,352
	Equal variances not assumed			2,942	400,224	,003	,210	,071	,070	,350
Nereligiozna komponenta duhovnosti	Equal variances assumed	5,040	,025	-1,748	566	,081	-,148	,085	-,314	,018
	Equal variances not assumed			-1,825	451,450	,069	-,148	,081	-,307	,011

Vir: Lastni vir 2022.

Ker smo ugotovili, da je razlika med povprečnima vrednostma spremenljivke »eksistencialna komponenta duhovnosti« statistično značilna, smo preverili, ali je morda ugotovljena razlika posledica različne sestave faktorjev ali značilno različnih faktorskih uteži med obema skupinama zaposlenih. V prvem koraku merilne invariantnosti (»measurement invariance«) smo preverili konfiguralno merilno invarianco, ki predpostavlja, da je faktor »eksistencialna komponenta duhovnosti« sestavljen iz istih spremenljivk v obeh proučevanih skupinah. Rezultati faktorske strukture proučevane spremenljivke za celoten vzorec in obe skupini so podani v Tabeli 26. Primerjava faktorske strukture eksistencialne komponente duhovnosti pokaže, da ta ni enaka v obeh skupinah. V skupini zaposlenih v domovih, ki izvajajo dejavnost na osnovi podeljene koncesije, je v to

komponento vključena tudi spremenljivka »Duhovnost se izraža v odpuščanju« (d3). Struktura faktorja nereligiozna komponenta duhovnosti prav tako ni enaka med skupinama. V skupini zaposlenih v domovih, ki dejavnost izvajajo na podlagi podeljene koncesije, je ta sestavljena le iz dveh spremenljivk: »Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje« (d13r) in »Duhovnosti ne doživljajo ateisti in agnostiki« (d16r). Struktura faktorja duhovna oskrba se razlikuje med celotnim vzorcem, zaposlenimi v zavodih, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija (javni zavodi), in zaposlenimi v domovih, ki dejavnost izvajajo na podlagi podeljene koncesije (koncesionarji). Na celotnem vzorcu je struktura sledeča: »Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe« (d2), »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo« (d7) in »Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah« (d11). V skupini zaposlenih v javnih zavodih je struktura sledeča: »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo« (d7), »Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah« (d11) in »Duhovno oskrbo zagotavljamo s spoštovanjem zasebnosti, dostojanstva in kulturnih prepričanj stanovalca« (d14). V skupini zaposlenih pri koncesionarjih je struktura sledeča: »Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe« (d2), »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo« (d7), »Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah« (d11) in »Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni« (d8).

Tabela 26: Rezultati konfiguralne merilne invariance

Ime	Celoten vzorec			Javni zavodi			Koncesionarji		
	Eksis.	Nerelig.	Duh_osk	Eksis.	Nerelig.	Duh_osk	Eksis.	Nerelig.	Duh_oskr
d9	0,816			0,815			0,834		
d10	0,810			0,806			0,801		
d12	0,806			0,789			0,806		
d15	0,755			0,755			0,692		
d17	0,745			0,735			0,757		
d3							0,748		
d4r		0,738			0,762			-	
d13r		0,787			0,790			0,836	
d16r		0,784			0,791			0,846	
d2			0,782			-			0,865
d7			0,836			0,805			0,859
d11			0,839			0,837			0,820
d14						0,778			-
d8						-			0,777

Legenda:

d9 – »Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju«,

d10 – »Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj«,

d12 – »Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom«,

d15 – »Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose«,

d17 – »Duhovnost vključuje posameznikovo moralo«,

d3 – »Duhovnost se izraža v odpuščanju«, d4r-R – »Duhovnost je povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo«,

d13r-R – »Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje«,

d16r-R – »Duhovnosti ne doživljajo ateisti in agnostiki«,

d2 – »Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe«,

d7 – »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob stanovalcu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo«,

d11 – »Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah«,

d14 – »Duhovno oskrbo zagotavljamo s spoštovanjem zasebnosti, dostojanstva in kulturnih prepričanj stanovalca«,

d8 – »Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni«.

Vir: Lastni vir 2022.

Iz rezultatov *t*-testa, prikazanih v Tabeli 25, smo ugotovili, da razlika med povprečnima vrednostma v percepciji »nereligiozne komponente duhovnosti« med obema skupinama zaposlenih ni značilna ($p = 0,069$) in je zelo majhna (Cohenov $d = 0,117$). Hipotezo 5 zato

sprejmemo samo za eksistencialno dimenzijo duhovnosti, ne sprejmemo pa je za nereligiozno dimenzijo.

Dodatno smo preverili še, ali obstajajo statistično značilne razlike za »eksistencialno komponento duhovnosti« med tremi vrstami domov: zavodi, katerih ustanoviteljica je Republika Slovenija (javni zavod), in domovi, ki dejavnost izvajajo na podlagi podeljene koncesije, glede na ustanovitelja (verski in drugi koncesionarji). Iz rezultatov F-testa (Tabela 27) je razvidno, da obstaja značilna razlika med vsaj dvema skupinama zaposlenih v teh domovih. Za natančnejši pregled, med katerimi skupinami so razlike, Bonferronijev popravek pokaže, da prihaja do statistično značilnih razlik med zaposlenimi v zavodih, ki jih je ustanovila Republika Slovenija, in zaposlenimi pri koncesionarjih. Med zaposlenimi pri koncesionarjih glede na ustanovitelja ni statistično značilnih razlik. Za »nereligiozno komponento duhovnosti« med tremi vrstami domov (javni zavod, koncesionar in verski koncesionar) ni statistično značilnih razlik ($p = 0,08$).

Tabela 27: Percepcija duhovnosti pri zaposlenih glede na ustanovitelja doma

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Eksistencialna komponenta duhovnosti	Between Groups	6,360	2	3,180	4,795	,009
	Within Groups	374,039	564	,663		
	Total	380,399	566			
Nereligiozna komponenta duhovnosti	Between Groups	4,145	2	2,072	2,251	,106
	Within Groups	520,222	565	,921		
	Total	524,366	567			

Vir: Lastni vir 2022.

8.3.6 Preverjanje hipoteze, da polovica zaposlenih v domovih za starejše potrebuje specifična znanja za zagotavljanje duhovne paliativne oskrbe

Hipoteza H6 je preverjena s testom za preverjanje deležev z vrednostjo z-statistike, izračunano z:

$$z = (d - D) / \sqrt{(D(1-D))/n)},$$

kjer d pomeni delež vzorca, D je predpostavljeni delež in n velikost vzorca.

Zbrani podatki kažejo, da je 14,4 % (d) anketirancev menilo, da bi potrebovali specifična znanja za zagotavljanje duhovne paliativne oskrbe, predpostavljeni (D = 50 %) je delež,

določen pred raziskavo, velikost vzorca (n) je 583, (9 oseb ni odgovorilo na to vprašanje). Izračunana z-vrednost znaša $-17,19$, je manjša od njegove mejne vrednosti ($-1,96$). Razlika je sicer statistično značilna, vendar je delež anketirancev, ki so menili, da bi potrebovali specifična znanja za zagotavljanje duhovne paliativne oskrbe, značilno manjši od 50 %, zato hipoteza H6 ni bila potrjena.

Delež zaposlenih v domovih za starejše, ki ocenjujejo, da potrebujejo specifična znanja za zagotavljanje duhovne paliativne oskrbe, je 14,4 %, kar je značilno manj od predvidenih 50 %. Zelo malo zaposlenih v domovih za starejše meni, da potrebujejo specifična znanja za zagotavljanje duhovne paliativne oskrbe.

9 RAZPRAVA

Namen disertacije je bil raziskati percepcijo duhovnosti in duhovne oskrbe pri zaposlenih v slovenskih domovih za starejše. Rezultati raziskave vodijo v opredelitev veščin in spretnosti, ki jih zaposleni potrebujejo za prepoznavanje duhovnih potreb hudo bolnih in umirajočih stanovalcev ter zagotavljanje duhovne oskrbe in s tem višje kakovosti življenja stanovalcev v tem obdobju. Rezultati so uporabljeni pri oblikovanju specifičnih, našemu okolju prilagojenih smernic izobraževanja. Razprava sledi štirim v začetku postavljenim ciljem:

1. Raziskati, ali percepcija duhovnosti zaposlenih v slovenskih domovih za starejše vključuje religiozno in nereligiozno dimenzijo.
2. Raziskati, ali zaposleni v slovenskih domovih za starejše duhovno oskrbo kot zadovoljitev duhovnih potreb povezujejo z religiozno oskrbo ali širše.
3. Ugotoviti, ali je zagotavljanje duhovne oskrbe stanovalcem odvisno od percepcije duhovnosti v paliativni oskrbi.
4. Oblikovati smernice izobraževalnega programa in priročnik s področja nemedicinskih vidikov paliativne oskrbe za zaposlene, ki se pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi.

Hitro starajoča se populacija prinaša izziv sprememb v zdravstvenem in socialnem sistemu, ne le v Sloveniji. Za zadovoljitev naraščajočih potreb je potreben razvoj inovativnih in stroškovno manj zahtevnih oblik podpore (Hughes idr. 2014, 303; Ramovš 2020, 168). Ne glede na obliko oskrbe starostna krhkost, umiranje in smrt kot del človekovega življenjskega toka zahtevajo pristop, ki je usmerjen v bolnika, na pomoč potrebnega človeka in ne zgolj na bolezen. Stanovalci v domovih za starejše niso zgolj medicinski, klinični primeri, ki potrebujejo izbrani postopek do ozdravitve. Skladno z njihovimi pričakovanji in zmožnostmi je za čim bolj kakovosten preostanek življenja potrebno načrtovati njihovo celostno oskrbo (Vandenhoeck 2021, 411). Bistvo, esenca takšne oskrbe je duhovnost oz. duhovna oskrba.

Duhovna oskrba se osredotoča na bolnikove vrednote, želje, izbire (Paal idr. 2020, 2310). Duhovnost kot bistvo vsakega človeka zahteva dobro integracijo duhovne oskrbe v zdravstveno oskrbo. Iz takšnega razumevanja duhovnosti duhovna oskrba ni dodatek ali nadstandard, ampak je temelj holistične oskrbe, preko katere se tudi izraža (McSherry and Jamieson 2013, 3177). Hkrati je duhovno oskrbo težko izvajati, saj mora biti unikatna, kot

je edinstven vsak človek. Duhovna oskrba je tako ujeta v paradoks, ko je hkrati temelj in izziv za zagotovitev holistične oskrbe (Hvidt idr. 2020).

Zaposleni v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše se pri svojem delu srečujejo z vprašanji, ki jih stanovalcem postavlja soočanje z iztekanjem in približevanjem koncu življenja. Stanovalcem pri soočanju z vprašanji, ki jim jih postavlja to obdobje, pomagajo iskati odgovore. Med intervencijami, ki jih naštevajo Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi (Mihelič Zajec idr. 2019, 22), je tudi podpora pri iskanju virov moči, a kot zaključujejo, se medicinske sestre sicer zavedajo pomena duhovnosti v oskrbi bolnikov, v praksi je še ne uvajajo. Kljub temu so priporočila v sekularizirani družbi pomembna opora zaposlenim, da lažje uravnavajo svoja osebna prepričanja in poglede pri srečevanju s svojimi duhovnimi potrebami in duhovnimi potrebami stanovalcev (Egan idr. 2017). Omejenost človekovega življenja vpliva na odgovorno ustvarjalnost, a je sprejemanje končnosti tudi motivacija za življenje v tem obdobju (Ramovš 2020, 128). Lukas (2017b, 27) takrat usmerja pogled k polnim kaščam, sadovom življenjske poti, ki se ohranjajo in ostajajo. Takrat, ko človek nima več življenja, postane svoje življenje v delih, svoji zapuščini.

Naša raziskava na izbranem vzorcu domov za starejše v Sloveniji, merjena z lestvico SSCRS, razkriva, da je percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe anketiranih zaposlenih zmerna in pozitivna (3,79). Kavosi idr. (2018, 6573) povprečno oceno vseh povprečnih ocen strinjanja z vsemi spremenljivkami, ki se giblje med 3 in 4, pojasnjujejo kot pozitiven in zmeren odnos do duhovnosti in duhovne oskrbe. Bližje kot je povprečna ocena 5, višja je percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe (Kostak idr. 2016, 977). V naši raziskavi je vsota povprečnih vrednosti 64,38 (na intervalu med 17 in 85) in se zelo malo razlikuje od vrednosti, ugotovljene v raziskavi Wu in Lin (2011, 253), ki je znašala 65,85. Shah idr. (2018, 4) so odkrili razliko pri povprečnih vrednostih tistih, ki so se opredelili za verne, kjer je znašala 66,72, in tistih, ki so se opredelili za neverne, kjer je znašala 64,20. V naši raziskavi izmerjena povprečna vrednost (64,38) je višja od izmerjene pri Kostak idr. (2016), kjer je znašala 63,04, ter Kalkim idr. (2016), kjer je bila 64,13, ali 61,46, izmerjena v raziskavi Chen idr. (2020).

Disertacija odgovarja na raziskovalno vprašanje: »Kakšna je percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe zaposlenih v slovenskih domovih za starejše pri paliativni oskrbi

stanovalcev?« V raziskavi sta potrjena sta dva faktorja duhovnosti: »eksistencialna komponenta duhovnosti« in »nereligiozna komponenta duhovnosti« ter enodimenzionalni faktor »duhovna oskrba«. Ugotovljeno je, da zaznavanje eksistencialne komponente duhovnosti vpliva na zaznavanje duhovne oskrbe, zaznavanje nereligiozne komponente duhovnosti na zaznavanje duhovne oskrbe nima vpliva (Slika 19). S krepitvijo zaznavanja eksistencialne dimenzije duhovnosti se bo pri zaposlenih v oskrbi hudo bolnih in umirajočih okrepilo zaznavanje duhovne oskrbe. Takšen odgovor je vodilo za pripravo smernic izobraževalnega programa s področja nemedicinskih vidikov paliativne oskrbe za zaposlene v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše in priročnika za duhovno oskrbo. Potem ko večine postavljenih hipotez nismo mogli sprejeti, se zavrača stališče, da zaposleni v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše duhovno oskrbo razumejo zgolj kot religiozno oskrbo. Smernice s tem, ko izpostavijo, da se odgovori na eksistencialna vprašanja lahko odkrivajo tudi znotraj religije, odpravljajo vrzel, ki je nastala zaradi odsotnosti faktorja religiozna duhovnost.

9.1 Razprava o razumevanju duhovnosti in duhovne oskrbe pri zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše

Podobno kot na področju paliativne oskrbe, kjer poteka razprava o primernosti uporabe termina v povezavi s koristmi, ki jih prinaša, so tudi na področju duhovnosti različna stališča o ustreznosti uporabe termina duhovno. V sekularizirani družbi je pojem duhovnosti nejasen, pogosto ločen od verskih tradicij in institucij in usmerjen k vrednotam, prepričanem in smislu življenja (Platovnjak 2017, 338–339). Hkrati lahko vero, kot upanje, doživljamo kot odgovornost, spoštovanje do drugega, drugačnega in odgovarjanje na vprašanja smisla (Pevc Rozman 2017, 289). V nekaterih jezikih je duhovno sinonim za versko. Znotraj Evropskega združenja za paliativno oskrbo bo, z namenom ohranitve terminološke konsistentnosti s Svetovno zdravstveno organizacijo, tudi v prihodnje uporabljan termin »duhovno«. Za okolja, kjer so pogovori o duhovnosti morda prepovedani ali uporaba termina »duhovno« zavira ali zavrača duhovno oskrbo, Best idr. (2020) predlagajo uporabo termina »eksistencialna oskrba«. Hvidt idr. (2020) duhovni oskrbi pripisujejo širši, ne le eksistencialni vidik. Duhovnost je dinamična dimenzija človekovega življenja, ki jo povzemajo kot osebno notranjo vitalnost in/ali energijo, ki človeka izvleče iz stiske. O ustreznosti termina, ki bo najprimernejši za čim širšo uveljavitev duhovne oskrbe v nekem okolju, naj se odloča na nacionalni ravni (Best idr. 2020). Za raziskovanje percepcije

duhovnosti in duhovne oskrbe pri zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domovih za starejše je bila uporabljana lestvica SSCRS, ki v nabor trditev o duhovnosti in duhovni oskrbi zajema iz širokega pojmovanja. Duhovnost kot dežnik pokriva: upanje, smisel, odpuščanje, vrednote in prepričanja, odnose, vero v Boga ali višje bitje, moralo, umetnost, samoizražanje (McSherry idr. 2002; McSherry in Jamieson 2011, 1761).

Naša raziskava (Tabela 13; Tabela 20) je odkrila tri faktorje: »eksistencialna dimenzija duhovnosti«, »nereligiozna dimenzija duhovnosti« in »duhovna oskrba«. Spremenljivke, ki so v drugih raziskavah (McSherry idr. 2002; Ross idr. 2014; Mthembu idr. 2016) tvorile samostojni faktor osebnostno naravnana oskrba, so v naši raziskavi zajete v drugih faktorjih, razen spremenljivke »Duhovno oskrbo zagotavljamo s spoštovanjem zasebnosti, dostojanstva in kulturnih prepričanj stanovalca«, ki je bila v naši raziskavi izločena.

Rezultati naše raziskave kažejo, da zaposleni v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše zaznavajo dve dimenziji duhovnosti: eksistencialno dimenzijo in nereligiozno dimenzijo (Tabela 13). »Eksistencialna dimenzija duhovnosti« in »nereligiozna dimenzija duhovnosti« se razlikujeta od dimenzij, ki smo ju predpostavili na začetku raziskave. »Eksistencialna dimenzija duhovnosti« ($3,86 \pm 0,82$) vključuje pet spremenljivk. Te so: »Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju«, »Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj«, »Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom«, »Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose« in »Duhovnost vključuje posameznikovo moralo«. »Nereligiozna komponenta duhovnosti« kot druga dimenzija v percepciji duhovnosti pri zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše ni tako močno izražena ($3,63 \pm 0,96$). Vključuje tri spremenljivke: »Duhovnost ni povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo«, »Duhovnost se izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje« in »Duhovnost doživljajo tudi ateisti in agnostiki«. Večino teh trditev so McSherry idr. (2002) vključili v raziskavo z namenom potrditve širokega, vključujočega razumevanja duhovnosti. Poimenovali so ga religiozni, da bi jasno zajeli tudi versko oskrbo. Lestvica SSCRS (McSherry idr. 2002) zajema sedemnajst trditev, s katerimi se skuša ujeti vsebino duhovnosti in duhovne oskrbe. Rezultati naše raziskave potrjujejo tudi trditev Rego idr. (2020), saj zaposleni v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše menijo, da je duhovno oskrbo potrebno zagotoviti tudi tistim, ki niso versko opredeljeni ali se izrekajo za neverne. Človek je duhovno bitje z

duhovnimi potrebami in zmožnostmi, ne glede na veroizpoved. S faktorjem »nereligiozna komponenta duhovnosti« je najbolj povezana spremenljivka »Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje« (0,787). Zaposleni torej duhovnost razumejo širše in vključujoč spoštovanje drugega in drugačnega, ustvarjalnost, osebno religioznost. To potrjuje tudi najnižje strinjanje s trditvijo: »Duhovnost ni povezana z verskim prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje« ($2,59 \pm 1,32$; poglavje 8.2). Hkrati najnižje strinjanje s to trditvijo, podobno kot v raziskavah McSherry in Jamieson (2011) ter Shah idr. (2018), izraža negotovost anketirancev glede trditve o povezanosti duhovnosti in religioznosti. V sodobnem času sekularizacija in zlasti sekularizem kot ideologija religioznost izrivata iz javnega življenja (Stres 2018, 779). Kljub temu pa ne moreta poseči v srčiko religije, to je v odnos, ki ga človek goji do Boga, do Presežnega (Pevec Rozman 2017, 299). V tem osebnem odnosu je celo sekularizem sam lahko »zdravilo in streznitev« za krščanstvo (Kristovič 2014, 137). V sekularizirani družbi lahko logoterapija z nevtralnimi verskim odnosom ponudi odgovor za duhovno oskrbo, ki jo usmerja bolnik (Frankl 2020, 82). Logoterapija pomaga pri iskanju smisla življenja preko odkrivanja bolnikom lastnih vrednot. Duhovno bistvo človeka ostaja ne glede na življenjsko obdobje ali potek bolezni nedotaknjeno. To je zlasti pomembno pri bolnikih z demenco, ko upadu kognitivnih in fizičnih funkcij navkljub duh živi dalje in ohranja človekovo dostojanstvo (Frankl 2013, 166). Z zavedanjem o »notranjih resnicah« lahko osebe bolnikom omogoči prepoznavanje njihove lastne modrosti, povezanost in dobro počutje. Osebe lahko tako pristopi k bolnim in/ali umirajočim le, če ima izoblikovana osebna prepričanja. Tudi tistim, ki mislijo, da nimajo duhovnih prepričanj, se preko njihovih prepoznanih lastnih vrednot in življenjskih izbir razkrije njihova duhovna globina in identiteta (Britt in Acton 2021). S pogovorom o povezanosti, smislu in transcendentnem lahko osebe bolniku pomaga sprejemati novo realnost in odkrivati smisel. To jim bo morda prineslo mir in s tem tudi njihovim bližnjim (3). Eksistencialna vprašanja se lahko ob različnih pretresih porajajo v vseh življenjskih obdobjih, intenzivneje se začno porajati, ko se bolnik sooča s svojo minljivostjo, končnostjo in potrebo, da ta vprašanja razreši za svojo mirno smrt (Frankl 2020, 151; Best 2020). Splošna priporočila (Mihelič Zajc idr. 2020) kot eksistencialna, temeljna bivanjska vprašanja naštevajo lastno identiteto, smisel in upanje, ljubezen, trpljenje in smrt, krivdo in odpuščanje, svobodo in odgovornost, veselje in pogum. V domovih za starejše se intenzivnost eksistencialnih potreb stanovalcev, glede na okolje iz katerega prihajajo, razlikuje manj kot intenzivnost verskih potreb (Erichen in Büssing 2013; Man-Ging idr. 2015; poglavje 4.1). Če vero razumemo kot »videti, da ima življenje smisel«, potem je

človek »pogosto bolj veren, kot si je pripravljen priznati« (Frankl 2020, 170, 172). Rezultat naše raziskave ne zanika obstoja religiozne dimenzije duhovnosti, ampak odkriva, da je v percepciji zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše močnejše izražena eksistencialna in nereligiozna dimenzija (Tabela 13).

Poimenovanje empirično dokazanih faktorjev so kot zahtevno, odvisno od teoretične senzitivnosti raziskovalca, opredelili že razvijalci lestvice (McSherry idr. 2002, 729). Faktor, ki so ga poimenovali religiozen, je vključeval večino trditev, ki jih vključuje naš faktor »nereligiozna komponenta duhovnosti«. Ohranili so poimenovanje »religiozni«, čeprav je raziskava potrdila, da religioznost in duhovnost v percepciji njihovih anketirancev nista sinonima (730). V prvi raziskavi, ki je za prepoznavanje percepcije duhovnosti in duhovne oskrbe uporabila lestvico SSCRS (McSherry idr. 2002), so bili prepoznani štiri faktorji: eksistencialni faktor duhovnosti, faktor duhovna oskrba, faktor religioznost in faktor na osebo usmerjena oskrba. Različne raziskave so večinoma potrdile enake faktorje, ki so zajeli različne spremenljivke. Ross idr. (2014) so potrdili vse štiri faktorje. Mthembu idr. (2016) so prav tako odkrili štiri faktorje. Faktor osebno naravnana oskrba je vseboval le eno spremenljivo: »Duhovnost ni povezana z verskim prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje«. Faktor z eno spremenljivko so odkrili tudi Martins idr. (2015), ki so za nadaljnje raziskovanje uporabili originalno razdelitev. V slovenski raziskavi so Montanič Starc idr. (2019) potrdili dva faktorja: duhovnost in duhovna oskrba, in ju v nadaljevanju združili. Nasprotno smo v naši raziskavi ohranili vse tri odkrite faktorje. Na Nizozemskem so odkrili razlike v percepciji duhovnosti in duhovne oskrbe pri zaposlenih, ki se je razlikovala glede na to, kje so bili anketiranci zaposleni. Osebjem v domovih za starejše je imelo bolj splošen pogled na duhovnost in duhovno oskrbo kot osebjem v bolnišnicah (van Leeuwen in Schep-Akkerman 2015). Navkljub skokovitemu porastu števila raziskav na področju duhovnosti, duhovnih potreb in duhovne oskrbe je relativno malo teh izvedenih v dolgotrajnih namestitvah, bodisi med zaposlenimi bodisi med uporabniki storitev (Gautam idr. 2019; Chen idr. 2020, 1289). V sicer redkih raziskavah so odkrite razlike v percepciji duhovnosti in duhovne oskrbe med osebjem in stanovalci. Osebjem duhovno oskrbo bolj povezuje z zagotovitvijo obiska predstavnika verske skupnosti, stanovalci bolj v smislu celostne obravnave (Gautam idr. 2019). Med dosegljivimi viri ni nobene raziskave, ki bi zgolj na populaciji zaposlenih v domovih za starejše uporabila lestvico SSCRS. Obstajajo raziskave percepcije duhovnosti in duhovne oskrbe zaposlenih na drugih področjih zdravstvene oskrbe in nege, ki so metodološko le redko primerljive. Primerljive bi bile le

srednje vrednosti posameznih spremenljivk. Spremenljivki »Duhovnost se izraža v odpuščanju« in »Duhovnost ni povezana z verskim prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje« sta bili iz obdelave podatkov izločeni tudi v drugih raziskavah (McSherry idr. 2002; Ross idr. 2014; Martins idr. 2015; Kostak in Celikkalp 2016; Alshehry 2018; Shah idr. 2018). Primarni cilj raziskave, ki je preverjala, ali percepcija duhovnosti zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše vključuje religiozno in nereligiozno dimenzijo, je bil dosežen. V nadaljevanju smo preverjali morebitno odvisnost odkritih faktorjev.

Drugi cilj disertacije je bil raziskati, ali zaposleni v slovenskih domovih za starejše duhovno oskrbo kot zadovoljitev duhovnih potreb povezujejo z religiozno oskrbo ali jo pojmujejo širše. Duhovna oskrba je osnova paliativne oskrbe kot skrbi za bolnike, svojce in zaposlene. Je lajšanje bolečin, trpljenja in s tem nudi izboljšanje kakovosti zadnjega življenjskega obdobja. Ni seznama opravil, potrebno je sprotno odzivanje, iskanje za bolnika najboljših rešitev, tudi skupaj z njim. Ni tehnika, ampak so osebna, bivanjska srečevanja (Frankl 2014, 18; 2020, 150). Duhovna oskrba je integralni in temeljni vidik zdravstvene oskrbe, ki ne more biti ločen od psihosocialne oskrbe (McSherry in Jamesion 2011, 1761). Potrebno je sodelovanje vseh vključenih v oskrbo bolnika, svojcev, zaposlenih, prostovoljcev in drugih. Temu pritrjuje 66,3 % zaposlenih v slovenskih domovih za starejše, ki menijo, da bi duhovno oskrbo morali zagotoviti vsi: osebje, duhovnik, družina prijatelji in stanovalec sam (Slika 18). Skoraj ena petina slovenskih anketirancev (19,4 %) meni, da bi duhovno oskrbo moral zagotoviti duhovnik. Navkljub širokemu pojmovanju duhovnosti je delež anketiranih zaposlenih v slovenskih domovih za starejše, ki menijo, da je zagotovitev duhovne oskrbe naloga vseh vključenih v oskrbo stanovalcev, manjši kot v raziskavi McSherry in Jamesion (2011, 1762), v kateri je bil ta delež kar 92,6 %, in višji kot v raziskavi Shah idr. (2018), kjer je znašal 61 %.

Rezultati so pokazali, da je duhovna oskrba za zaposlene v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše pomembna (poglavje 8.2). Izraža se v odnosu, bližini med zaposlenimi in stanovalci. To potrjuje najvišja povprečna vrednost trditve »Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob stanovalcu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo« ($4,15 \pm 0,94$). Z njo se strinja oziroma popolnoma strinja 76,7 % anketirancev.

Zaposleni v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše so zagotavljanje duhovne oskrbe prepoznali kot enodimenzionalni konstrukt ($4,06 \pm 0,795$). Enodimenzionalni konstrukt duhovne oskrbe, kot je prepoznan v naši raziskavi, je v nasprotju z ugotovitvami Melhelm idr. (2016, 48), kjer se osebje zaradi islamskega okolja ni strinjalo s trditvijo, da je duhovna oskrba širša od verske oskrbe. Če je osebje drugačne veroizpovedi, kot so bolniki, lahko duhovno oskrbo zagotovi le, če duhovnost in religioznost povezujejo oz. duhovnost razumejo kot vsakemu bolniku unikatno in univerzalno. Tako lahko krščansko osebje iz Indije in s Filipinov zadovolji duhovne potrebe muslimanov v Saudski Arabiji (Alshehry 2018). Raziskav o zmožnosti zagotavljanja duhovne oskrbe muslimanskega osebja ali osebja drugih veroizpovedi bolnikom krščanske veroizpovedi še ni. V preteklosti je religioznost predstavljala institucionalno in osebno izkušnjo. V sedanjosti, zlasti na Zahodu, se osebna izkušnja oddaljuje od institucionalne in duhovnost se ločuje od religioznosti (Steinhauser idr. 2017, 429). Raziskave v zahodnem svetu kot najpogostejšo dejavnost duhovne oskrbe navajajo poslušanje in podpiranje vrednot, na Bližnjem vzhodu duhovnost in religija sobivata do te mere, da so verski rituali poslušanja svetih besedil vključeni v čaščenje Boga (Kaddourah idr. 2018, 157). Ugotovitev, da duhovna oskrba vključuje tudi religiozno oskrbo, sovпада z raziskavami v zahodnem svetu, kjer anketiranci verjamejo, da duhovnost obstaja v vseh religijah in da duhovno oskrbo zagotovimo s spoštovanjem bolnikovih prepričanj (Melhem idr. 2016, 47; Kaddourah idr. 2018, 158).

K nejasni vlogi duhovnosti v oskrbi prispeva tudi dejstvo, da je oskrba, zlasti umirajočih bolnikov, prešla iz nekoč religioznih ustanov, ki so se bolj kot bolezni posvečale bolniku, v sekularizirane ustanove, katerih cilj je ozdravitev (Clark 2002, 905). Oskrba duhovnih potreb je v takšnih razmerah potrebna posebne pozornosti, čeprav še vedno ni jasno definirana (Sanders idr. 2016, 216). Da bi dosegli oskrbo, ki je usmerjena k bolniku, kot so jo v preteklosti zagotavljale verske institucije, je potrebna jasnejša opredelitev duhovne oskrbe. Široko pojmovanje duhovne oskrbe lahko v delu sovпада s psihosocialno oskrbo, saj vključuje izkazovanje sočutja, spoštovanje zasebnosti, prijaznost (Sanders idr. 2016, 216). Navkljub poskusom opredelitve znanj, veščin in karakteristik osebja, ki zagotavlja duhovno oskrbo v paliativni oskrbi (Cooper 2010, 874), še vedno ni opredeljen in standardiziran kompetentni pristop duhovne oskrbe hudo bolnih in umirajočih (McSherry idr. 2020, 58). Že Saunders (1988) si je prizadevala, da se v oskrbi ob koncu življenja namenja pozornost

tudi »notranjemu življenju« bolnika, saj je izkušnja osamljenosti in nesmisla vir duhovne bolečine.

Največje strinjanje s trditvami, ki se nanašajo na duhovno oskrbo, kaže, da jo zaposleni v slovenskih domovih za starejše razumejo široko, vključujoč sočutje, tolažbo, spoštovanje, prijaznost kakor tudi obisk duhovnika ali predstavnika verske skupnosti. S tem duhovna oskrba ni naloga zgolj zdravstvenih delavcev in drugega osebja, ampak vseh vključenih v oskrbo stanovalcev (McSherry in Jamieson 2011, 1762; Kaddourah idr. 2018, 157). Duhovnost ni eno, ampak je enost, prepletanje različnih dimenzij, zato je potrebno empirično in teoretično raziskovanje bistvene razsežnosti te enosti (Steinhauser idr. 2017, 430). Pri tem Nolan idr. (2011, 88) svarijo pred redukcionizmom duhovnosti na zgolj en vidik človeške izkušnje in podpirajo holizem, ki preveva celotno človeško bitje.

Duhovne potrebe je pri svojem delu prepoznalo dobri dve tretjini (68,4 %) anketirancev v slovenskih domovih (Slika 16). Večinoma (Slika 17) so jih prepoznali tako, da jih je izrazil stanovalec sam (57,3 %) ali njegovi svojci (37,8 %). Če stanovalci in njihovi svojci potrebe ne izrazijo, lahko ostane spregledana in vodi v duhovno stisko. Dobra polovica anketirancev je duhovne potrebe stanovalcev prepoznala s poslušanjem in opazovanjem stanovalca, pogosto tako, da so izrazili željo po molitvi in obisku duhovnika (56,5 %). V raziskavi, ki je prav tako vključevala tudi nemedicinsko osebje, so duhovne potrebe prepoznavali v višjih deležih. S poslušanjem in opazovanjem so jih prepoznali v 83 %, in sicer tako, da jih je izrazil bolnik sam v 77 % ali njegovi bližnji v 63 % (Austin idr. 2017, 55). Za večjo senzibilnost osebja do lastnih duhovnih potreb in duhovnih potreb stanovalcev je potrebno razširiti razumevanje pomena duhovnosti in razviti ustrezne veščine, znanja. Če bodo zaposleni prepoznali svoje duhovne potrebe, bodo prepoznali tudi duhovne potrebe drugih (Cooper idr. 2020, 121). Le tako bodo vzpostavljali odnose in zaupanje, ki stanovalcem omogočajo okolje, v katerem lahko izražajo svoje potrebe, tudi duhovne. Osebje s pogostejšim zagotavljanjem duhovne oskrbe krepi kompetence, a se osebje v domovih za starejše še ne čuti dovolj kompetentno za zagotavljanje duhovne oskrbe (Chen idr. 2020, 1289). Ker je percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe najpomembnejši prediktor kompetentnosti, ga je potrebno izboljšati. To je mogoče doseči z izkustvenimi izobraževalnimi programi in refleksijami primerov (Lewison idr. 2015, 810; Chen idr. 2020, 1291; Jones idr. 2021, 12).

9.2 Razprava o prepoznanih ključnih kategorijah duhovne paliativne oskrbe

V oskrbi hudo bolnih in umirajočih prihaja do situacij, ko vse znanje, bodisi medicinsko, zdravstveno ali psihološko, ne zmore več zagotoviti odgovora. Takrat lahko osebje zagotovi »le« in hkrati »največ« svojo tolažilno prisotnost. Saunders (2005, 4) govori o moči nemočnih, o ranjenih zdravilcih. To je oskrba, ki je izražena preko prisotnosti in je pozorna na pričakovanja, ki jih glede nadaljnjega poteka bolezni goji bolnik (Gijsberts idr. 2019). Osebje v domovih za starejše, ki naj bi takšno oskrbo zagotovilo, je pred težko nalogo. Srečuje se s stanovalci, ki morda niso razvili prepričanj, ki bi jim bila v pomoč v času stiske (Wilkinson in Coleman 2010, 358), in sami ne prepoznavajo ali ne znajo izraziti svojih duhovnih potreb (Egan idr. 2017). Hkrati velika večina hudo bolnih in umirajočih želi, da se duhovna oskrba vključi v negovalni načrt (Balboni idr. 2017, 445), in si želi pristne, smiselne odnose, v katerih se čutijo sprejete, povezane v skupnost (Edwards idr. 2010, 766; Hvidt idr. 2020). Oskrba, ki naj bi jo osebje zagotovilo v času hude bolezni ali umiranja, je pozorna na upanje, prinašanje miru bolniku in njegovim bližnjim, lajšanje neudobja, bolniku lastne rituale, skratka na duhovno, kot ga doživlja bolnik (Gijsberts idr. 2019). Kaj doživljajo ali kaj si kot zase pomembno želijo, ugotovimo najlažje tako, da jih o tem povprašamo. Takšen neformalni pristop je lahko primernejši od uporabe orodij za duhovno oceno. Ne glede na način odkrivanja duhovnih potreb je potrebno, ko so odkrite, duhovno oskrbo njim ustrezno načrtovati in jo zagotoviti (Timmins idr. 2016).

Tretji cilj disertacije je bil ugotoviti, ali je zagotavljanje duhovne oskrbe stanovalcem odvisno od percepcije duhovnosti zaposlenih v paliativni oskrbi. Pri preverjanju vpliva percepcije duhovnosti na percepcijo duhovne oskrbe pri zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše je potrjen vpliv faktorja »eksistencialna komponenta duhovnosti« na percepcijo duhovne oskrbe. Višje kot je zaznavanje faktorja »eksistencialna komponenta duhovnosti«, višje bo zaznavanje faktorja »duhovna oskrba«. Zaposleni v javnih domovih močneje zaznavajo eksistencialno dimenzijo duhovnosti kot zaposleni v domovih, ki dejavnost izvajajo na podlagi koncesije, torej tudi v domovih, katerih ustanovitelji so verske in njim podobne institucije. S krepitvijo percepcije eksistencialne duhovnosti se bo okrepila tudi percepcija duhovne oskrbe, ko jo zaposleni v slovenskih domovih za starejše razumejo kot izražanje prijaznosti, skrbnosti, dobrovoljnosti, preživljanje časa s stanovalci, tolažbo, pogovor in pomoč pri odkrivanju smisla.

Rezultati raziskav vplivnih faktorjev percepcije duhovnosti in duhovne oskrbe, kot so starost, delovna doba in vrsta nastanitvene institucije, na duhovno oskrbo so nasprotujoči. Na Nizozemskem sta van Leeuwen in Schep-Akkerman (2015, 1354) osebno duhovnost potrdila kot najpomembnejši faktor, ki vpliva na percepcijo duhovnosti in duhovne oskrbe. V raziskavi na Tajvanu (Wu in Lin 2011, 254) vpliv osebne duhovnosti na percepcijo duhovnosti in duhovne oskrbe ni bil prepoznan. Vpliv osebne duhovnosti oz. lastnih prepričanj na zagotavljanje duhovne oskrbe je potrebno še dodatno raziskati (Cooper idr. 2020, 120).

V naši raziskavi (Tabela 4) se je 70,1 % anketirancev, ki so odgovorili na vprašanje o svoji veroizpovedi, opredelilo za verne. Na vprašanje ni odgovorilo 7,8 % anketirancev. Največ anketiranih se je za verne opredelilo v koncesionarskih verskih domovih (92,9 %), sledijo javni zavodi (73,1 %), najmanj pa je vernih anketiranih v koncesionarskih domovih (60,0 %).

Povprečne ocene strinjanja s trditvami se razlikujejo glede na to, ali so se zaposleni opredelili za verne ali ne. Versko opredeljeni anketiranci so se s trditvami strinjali bolj (3,84) kot tisti, ki se za verne niso opredelili (3,65). Povprečna ocena trditev je bila 3,79, kar kaže na pozitiven odnos do duhovnosti in duhovne oskrbe. Zavedanje in pozitiven odnos do duhovnosti sta prvi korak k implementaciji duhovne oskrbe (Kavosi idr. 2018, 6573–6574). Trditvi »Duhovnost ni povezana z verskim prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje« in »Duhovnost se odraža v iskanju smisla v dobrih in slabih dogodkih v življenju« sta bili iz raziskave izločeni, ker nista dovolj korelirali z ostalimi spremenljivkami, kar pomeni, da nista merili isto kot ostale spremenljivke. Višje strinjanje s trditvami, zlasti s tistimi, ki se vključujejo v eksistencialni faktor duhovnosti, lahko vpliva na dejansko zagotavljanje duhovne oskrbe, neodvisno od verske opredelitve bolnikov (Wilkinson in Coleman 2010, 358; Alshehry idr. 2018). Tudi v raziskavi Wu in Lin (2011, 253) so se anketiranci strinjali, da duhovnost zajema vse, ne le verujočih ljudi, niso pa potrdili vpliva verske opredelitve na rezultate strinjanja s trditvami (254). Vendar zaključujejo, da osebe potrebuje osebni pogled na duhovnost, da lahko podpre bolnikove duhovne potrebe pri iskanju smisla in zagotovi duhovno oskrbo v času bolezni in hospitalizacije. Ne glede na to, ali vero prakticirajo ali ne, se zaposleni strinjajo, da je duhovnost oz. duhovna oskrba temelj zdravstvene oskrbe in vzpostavitve odnosa (Melhelm idr. 2016, 47; Austin idr. 2017, 57). Razlike v percepciji duhovnosti med zaposlenimi glede

na ustanoviteljstvo so med zaposlenimi v javnih in zasebnih bolnišnicah odkrili tudi v Jordaniji. Zaposleni v zasebnih verskih bolnišnicah so izkazali višjo percepcijo duhovnosti in duhovne oskrbe (Melhem idr. 2016).

Ugotovitev, da s krepitevijo percepcije eksistencialne komponente duhovnosti krepimo percepcijo duhovne oskrbe, je vodilo za pripravo smernic izobraževanja za zaposlene v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše. Slovenske smernice so potrebne, saj se prilagajajo ugotovitvam raziskave med slovenskimi zaposlenimi. Rezultati raziskav iz drugih držav zaradi različnega kulturno-zgodovinskega okolja niso neposredno prenosljivi.

9.3 Smernice nadaljnjega izobraževanja o duhovnih vidikih paliativne oskrbe za zaposlene

Na vprašanje, ali je duhovnost mogoče poučevati, ni enotnega odgovora, poenotenje je mogoče le v tem, da takšno stališče ne sme zatrei raziskav na tem področju (McSherry in Jamieson 2013, 3178). Raziskovalci so naklonjeni stališču, da je izobraževanje o duhovnosti bolj predlog za samorefleksijo, je pot, ki izboljšuje zavedanje, zaupanje in zmožnost interdisciplinarnega sodelovanja pri zagotavljanju duhovne oskrbe (Meredith idr. 2012, 888; Rykkje idr. 2021, 1461; Ross idr. 2022). Zagovarjajo, da je refleksija osebnega odnosa pomembnejša od pridobivanja veščin (Best idr. 2020). Usposabljanje naj utrdi védenje, da ni konkretnih odgovorov in tudi pravih in nepravilnih odgovorov ne. Kompetentna duhovna oskrba je proces nenehnega aktivnega povezovanja zavedanja vrednosti vsakega bolnika, empatičnega razumevanja bolnikovih prepričanj in individualiziranih, bolniku prilagojenih intervencij (Baldaccino 2015, 597). Izobraževalni program lahko ponudi vpogled v vsebine, ki vodijo k oblikovanju osebnega odgovora na vprašanja, kako stanovalcem omogočiti, da bodo lahko izražali svoje duhovne potrebe, in kako zagotoviti, da bodo prepoznane tudi takrat, ko jih stanovalec ne izrazi eksplicitno, bodisi jih še ne zna oblikovati ali pa so preveč osebne in o njih težko spregovori. Izobraževanje lahko usmerja k iskanju načina, kako stanovalcu in njegovim bližnjim pomagati pri odkrivanju njim lastnih virov duhovne moči. Refleksija je v izobraževanju pomembna tudi za udeležence, saj z njeno pomočjo odkrivajo svoja lastna prepričanja in občutke (Jones idr. 2021).

Duhovna oskrba ni le del paliativnega pristopa, ampak je njen temelj. Ni je mogoče izločiti, niti ne predstavlja nekega dodatka. Izražena je v načinu, tonu intervencij (Holyoke in

Stephenson 2017). Ne glede na to, ali duhovno oskrbo zagotavlja specialist ali je zagotovljena na splošni ravni, njeno izvajanje ne sme biti prepuščeno izbiri izvajalca ali njegovi osebni preferenci do duhovnosti (Paal idr. 2015a, 95). Izobraževanja, ki se izvajajo v različnih oblikah, sledijo namenu zagotavljanja ne le veščin izvajanja duhovne oskrbe, ampak predvsem znanj, ki oskrbovalcem omogočajo razumevanje njihove vloge v paliativnem pristopu. Tudi če razumejo pomen duhovne oskrbe in svojo vlogo pri tem, še ni nujno, da jo bodo dejansko zagotovili. Verjetnost, da bo duhovna oskrba tudi dejansko zagotovljena, se večja z višjo razvitostjo kompetenc (Britt in Acton 2021). K razvoju kompetenc zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev domov za starejše lahko pripore tudi izobraževanje (Rykkje idr. 2021, 1459).

Zadnji, četrti cilj disertacije je bil oblikovati smernice izobraževalnega programa in priročnik s področja nemedicinskih vidikov paliativne oskrbe za zaposlene, ki se pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi. Zbrani podatki kažejo (Tabela 28), da le 14 % anketirancev meni, da bi potrebovali dodatna znanja za zagotavljanje duhovne oskrbe. Delež je premajhen, da bi lahko potrdili hipotezo 6. Hkrati je več kot tretjina anketirancev ocenila, da ne potrebuje takšnih znanj.

Tabela 28: Potrebe po izobraževanju

		n	f
Potrebe po izobraževanju	Da	84	14,2 %
	Ne	220	37,2 %
	Ne vem	279	47,1 %
	Brez odgovora	9	1,5 %

Vir: Lastni vir 2022.

Glede na to, da se 74,2 % anketirancev (Slika 15) še ni izobraževalo iz duhovnih vsebin in je delež tistih, ki ne vedo, ali bi dodatna znanja potrebovali, 47,1 %, je izobraževanje s področja duhovne oskrbe potrebno vsaj ponuditi ali preizkusiti, saj anketiranci s tem še nimajo izkušnje. V raziskavah, izvedenih v tujini, je delež osebja, ki se še ni izobraževal iz vsebin, povezanih z duhovno oskrbo, različen. V Turčiji se iz duhovnosti ali duhovne oskrbe ni izobraževalo 96,9 % vprašanih (Cetikaya in Azak 2013). V Združenih državah Amerike se polovica v raziskavo vključenih študentov še ni izobraževala iz omenjenih vsebin (Sanders idr. 2016, 217). Na Tajvanu je bil takšen delež 75 % vprašanih (Chen idr. 2020, 1289). V raziskavi med zaposlenimi v štirih slovenskih bolnišnicah se je več kot polovica

vprašanih (57,8 %) strinjala oz. zelo strinjala s trditvijo, da medicinske sestre med študijem ne pridobijo znanja in niso dovolj usposobljene za nudenje duhovne oskrbe (Montanič Starc idr. 2019, 43). Karnjuš idr. (2014, 205) ugotavljajo, da je v tujini potreba po izobraževanju med osebjem močnejše izražena. Smets idr. (2018, 1492–1493) so v raziskavi o poznavanju paliativnega pristopa pri zaposlenih v domovih za starejše v šestih evropskih državah (Belgija, Nizozemska, Velika Britanija, Finska, Poljska in Italija) odkrili, da zaposleni slabo poznajo osnove paliativne oskrbe: uravnavanje bolečine, izgubo teže in sonde. Čeprav raziskava ni zajela psihosocialnih in eksistencialnih vidikov, komunikacije, žalovanja in vnaprejšnjega načrtovanja, predlagajo izobraževanja, ki bodo zajela temeljna področja paliativnega pristopa in druge vidike, ki jih ta raziskava ni zajela. Zaradi velike fluktuacije osebja bi izobraževanje, ki vključuje vse zaposlene v domovih za starejše, moralo biti visoka prioriteta javnega zdravstva (Smets idr. 2018, 1496). Trditev, da je dodatno izobraževanje potrebno, utemeljuje tudi podatek, da je 57,3 % anketirancev duhovne potrebe prepoznalo tako, da jih je izrazil stanovalec sam. V kolikor duhovnih potreb stanovalec ali njegovi bližnji ne izrazijo, so te lahko spregledane in lahko vodijo v duhovne stiske. Če naj splošno duhovno oskrbo zagotovi tudi osebje v domovih za starejše, je potrebno utrditi védenje, da je zagotavljanje duhovne oskrbe naloga vseh vključenih v oskrbo, vključno s stanovalcem; saj skoraj petina anketirancev meni, da je zagotovitev duhovne oskrbe naloga zgolj duhovnika.

Za razliko od kliničnega, medikaliziranega pristopa, katerega cilj je ozdravitev, pri duhovni oskrbi ne gre zgolj za zadovoljitev duhovne potrebe. Duhovne potrebe so nujno povezane z duhovnimi viri, bolnikovim pričakovanjem poteka bolezni v prihodnosti, upanjem. Poslušanje in prepoznavanje duhovnih potreb je šele začetek duhovne oskrbe. Osredotočanje na duhovne vire omogoča stanovalcu iskanje njemu lastnih virov moči, iskanje lastnega smisla in preprečuje pokroviteljski odnos (Vandenhoeck 2021, 409). Pri izbiri vsebin je potrebno upoštevati, da je skoraj tretjina (30 %) vprašanih spremenljivko »Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje« ocenila z »niti – niti« (3). Ustvarjalnost kot pomemben duhovni vir Vandenhoeck (2021, 410) opiše na primeru ljubiteljske slikarke, ki primer duhovne potrebe razreši z likovnim izražanjem. Svoje počutje izrazi z risbo ujete ptice v kletki z odprtimi vrati. Nizko strinjanje oziroma negotovost so anketiranci izrazili tudi pri spremenljivkah »Duhovnost ni povezana z verskim prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje«, »Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni« in »Duhovnost vključuje posameznikovo

moralo«. Pri izbiri vsebin izobraževalnega programa je pozornost potrebno usmeriti tudi k razjasnitvi stališč do teh spremenjivk.

Izobraževanje osebja ne poduhovlja, ampak podpira zavedanje o pomenu duhovnih potreb, kako jih prepoznati pri sebi in drugih, in napotuje k ustrezni podpori in intervencijam (Egan idr. 2017). Duhovnih vprašanj in pogovorov ni mogoče predvideti in načrtovati. Pojavijo se v varnem, zaupnem odnosu. To je lahko ob izvajanju dela čistilke, strežnice ali medicinske sestre. Izobraževanje naj bo namenjeno vsem, ki vstopajo v takšne odnose (Best idr. 2020). Hkrati se ob takšnem pristopu tudi onemogoča, da bi se ga udeleževali zgolj tisti, ki jih duhovnost zanima (Paal idr. 2015a, 95). Po interdisciplinarnem modelu duhovne oskrbe znotraj bio-psiho-socialno-duhovnega modela (Sulmasy 2002) so za zagotavljanje duhovne oskrbe odgovorni vsi člani negovalnega tima. Glede na različne stopnje strokovnosti je duhovna oskrba lahko splošna ali specialistična duhovna oskrba, odvisno od zgodovine, kulture, zdravstvenega sistema, lokalnih običajev, vrste namestitve, organizacijske kulture in razpoložljivih virov (Best idr. 2020). Interdisciplinarni tim paliativne oskrbe praviloma vključuje zdravnike, sestre, fizioterapevte, logopede, delovne terapevte, psihologe, *chaplaine* in socialne delavce, glede na potrebe bolnikov lahko tudi druge strokovnjake; hkrati pa ni nujno, da so vse discipline vključene v vseh enotah. V nekaterih okoljih duhovno oskrbo zagotavljajo samo duhovniki ali prostovoljci (Best idr. 2020). Vse osebje bi moralo znati biti duhovno sočutno prisotno, odzivno poslušati in povezati bolnika s skupnostjo virov podpore. Da bi se osebje lahko dotaknilo duha, potrebuje izobraževanje, usposabljanje in nenehno izobraževanje za krepitev kompetenc, zaupanja, razumevanja in znanja o zagotavljanju duhovne oskrbe (Britt in Acton 2021).

Duhovna oskrba je enako pomembna za bolnike kot za njihove oskrbovalce (Best idr. 2020). Baldacchino (2015, 597) je poudarjala, zlasti pri izobraževanju mlajšega osebja, na osebni odnos do duhovnega. Izhajala je iz stališča, da česar nimaš sam, ne moreš deliti dalje. Delo s hudo bolnimi in umirajočimi izziva osebni odnos osebja do trpljenja, končnosti, smrti. Pri oblikovanju odgovora na ta izziv jim v tujini pomagajo *chaplains* (Soroka idr. 2019, 942).

Izobraževalni programi na področju paliativne oskrbe naj bi uporabljali ustrezne učne metode, ki so prilagojene starosti oz. delovni dobi vključenih: različne kombinacije klasičnega poučevanja v učilnici, učenja ob postelji in neformalne razprave. Ob uporabi moderne tehnologije naj bi predavali tako strokovnjaki s teoretičnimi znanji kot praktiki s

kliničnimi izkušnjami. Kontinuirano izobraževanje naj uporablja različne izobraževalne modalitete in zagotovi ustrezno evalvacijo programa za načrtovanje nadaljnjih izobraževanj in preverjanja prenosa znanja v prakso (Gamondi idr. 2013, 143–144).

Pri oblikovanju izobraževalnih programov za zaposlene v paliativni oskrbi stanovalcev domov za starejše je pomembno upoštevati, da duhovno oskrbo usmerja stanovalec, v skladu s tem, kar je zanj duhovno, in pomenom, ki ga duhovnim potrebam pripisujejo stanovalec in njegovi bližnji. Spoštovati je treba tudi, če duhovno zanj ni pomembno (Puchalski idr. 2009, Best idr. 2020). Stanovalcu in njegovim bližnjim je potrebno ponuditi možnost za izražanje pomena, ki ga pripisujejo duhovnosti, jim tudi večkrat ponuditi možnost, če jo sprva, morda zaradi sramu, odklonijo (Best idr. 2020). Izrazili ga bodo v svojem jeziku, ki je lahko religiozen, pogosteje pa sekulariziran (Puchalski idr. 2009; Holyoke in Stephenson 2017). Ni nujno, da bo pri izražanju uporabljal termin »duhovno«, zato je potrebno pozorno poslušanje in prepoznavanje bolnikovega besedišča. Na Danskem, v okolju, kjer je duhovnost v institucionalnem pomenu in sicer v javnem življenju redko omenjena, poudarjajo pomen duhovne oskrbe, zlasti neverbalne komunikacije in odnosa, ki ga zgradijo bolnik in osebje. Neverbalna komunikacija osebja (obnašanje, način gibanja, dotik) je predpogoj za vzpostavitev verbalne komunikacije in duhovne oskrbe, ko jo bolnik želi in/ali potrebuje (Voetmann idr. 2022). Osebje naj vzpodbuja bolnika, da se bo znal izraziti o tistem, kar je v najglobljem zanj pomembno in bistveno pri oskrbi (Rykkje idr. 2021, 1461).

Ob zahtevni nalogi, ki jo pred izobraževalce postavlja uporaba primerne terminologije, besednjaka za opis duhovnosti za namene zdravstvene nege in oskrbe tako v zdravstvenih kot socialnovarstvenih ustanovah, izziv predstavlja tudi prenašanje znanstvenih spoznanj v okolja, kjer angleški jezik ni materni jezik. Zaradi zahtevnega prevajanja lahko prihaja do nehotenih zavajanj (Nolan idr. 2011; Steinhauser idr. 2017; Rykkje idr. 2021, 1461). Znotraj govornega območja je terminologijo na področju duhovnosti potrebno prilagoditi tudi jeziku sekularizirane družbe (Paal idr. 2015b, 27; Holyoke in Stephenson 2017).

Izbira naslova izobraževalnega programa o duhovnih vidikih paliativne oskrbe za zaposlene v slovenskih domovih za starejše mora biti premišljena, da bo nagovarjala vse, ne zgolj tistih zaposlenih, ki jih duhovnost zanima. Naslov ne sme biti odbijajoč. Best idr. (2020) predlagajo uporabo termina »eksistencialno« namesto »duhovno. Na vprašanja, ki jih življenje prinaša, tik preden ugasne, išče odgovore osebje zase kakor tudi v odnosu do

stanovalcev, ki jim pomaga odkrivati njim lastne odgovore, poti za soočanje z razmerami, v katerih so se znašli. Saunders (2005, 45) trdi, da je edina možna filozofija v takšnih situacijah logoterapija in eksistencialna/bivanjska analiza. Pri tem smisel ni končno spoznanje, ampak krepi občutek povezanosti z drugimi v trenutku ozdravljenja celote. Izrazit faktor »eksistencialna komponenta duhovnosti« v naši raziskavi kaže, da zaposleni v slovenskih domovih tej dimenziji pripisujejo značilno večji pomen kot drugim dimenzijam duhovnosti. Percepcija duhovne oskrbe je enotnejša, duhovne potrebe prepoznava širše, tudi v odnosih in religioznosti. Velik delež anketirancev, ki se še niso izobraževali iz duhovnosti in duhovne oskrbe, je s 74,1 % primerljiv z raziskavami v tujini, kjer se giblje od 50 % do 96,9 % (Cetikaya in Azak 2013; Sanders idr. 2016; Chen idr. 2020). Glede na 47,1-odstotni delež tistih, ki ne vedo, če potrebujejo dodatna izobraževanja, bi predlogi izbir poimenovanja lahko bili: »sočutna prisotnost«, »eksistencialni vidiki oskrbe stanovalcev«, »nemedicinski vidiki paliativne oskrbe«.

9.3.1 Uvod v smernice izobraževanja

Iz pregleda strategij in programov izobraževanj iz duhovne oskrbe je razvidno, da za smernice izobraževanja, enako kot za duhovno oskrbo, ni enega in edinega pravilnega odgovora. V duhovni oskrbi hudo bolnih in umirajočih gre bolj kot za pravila za pot, gradnjo odnosa in zavedanje duhovnih vsebin preko spoznavanja svoje osebne duhovnosti (Rykke idr. 2021, 1461). Izhajajoč iz v teoretičnem delu predstavljene vloge Cicely Saunders in rezultatov raziskave, ki je potrdila pozitivno, zmerno percepcijo duhovnosti in duhovne oskrbe, smernice poskušajo ponuditi izhodišča za oblikovanje splošnega izobraževalnega programa. Skoraj 70 % anketirancev (Slika 12) je imelo šest ali več let delovne dobe in so se z eksistencialnimi vprašanji pri svojem delu že morali srečati. Duhovne potrebe so odkrili tako, da so jih izrazili stanovalci sami, njihovi svojci ali s poslušanjem in opazovanjem. Močan faktor »eksistencialna komponenta duhovnosti« (Tabela 24) je dosegel višjo povprečno oceno pri zaposlenih v javnih zavodih (3,9) kot pri zaposlenih pri koncesionarjih (3,7). Razlike med skupinama zaposlenih (Tabela 25) so statistično značilne ($p = 0,004$), zato je vsebine programa smiselno prilagoditi tudi temu. V izobraževalnem programu je potrebno izpostaviti, da na zagotavljanje duhovne oskrbe stanovalcev osebna verska opredelitev ne sme vplivati, a je lahko pomemben duhovni vir osebju.

Saunders (1964) je s konceptom totalne bolečine ponudila odgovor oskrbe na stanje, ko medicina ne zmore ničesar več. Razvijala in dopolnjevala ga je vse svoje življenje. Od osebja

je pričakovala znanje, strokovno usposobljenost, a tudi sočutje, ki je potrebno, da bolnik odkrije svoj način sprejemanja bolezni (Saunders 2005, 3). Bolnik za to potrebuje pogum. S pristopom, ko osebje pričakuje bolnikov pogum, ga ne pomiluje, ampak mu izkaže spoštovanje. To je pot, preko katere se pristop v oskrbi iz vprašanj »zakaj« preoblikuje v način oskrbe, to je v odgovor »kako«, ki s sprejemanjem šibkosti izkazuje veliko moč (Holyoke in Stephenson 2017). Je ton, vzdušje, sledenje bolniku, ki določa smer, kar včasih pomeni, da osebje ne počne nič, a to počne dobro (Saunders 1996a, 1601; 2005, 48; Holyoke in Stephenson 2017). Je oskrba, ki je bolj srečanje dveh ljudi in izmenjava izkušenj kot znanje. Bolj kot za večšine in verske prakse gre za izkušnjo dveh ljudi pred skrivnostjo življenja. V gerontologiji je, v primerjavi z drugimi vejami medicine, potrebno pozornost usmerjati k pričakovanjem bolnika in ob njegovem fizičnem upadanju primerno opredeliti cilje. Ti so bolj povezani s tem, kar je bolniku pomembno v notranjosti, kot pa v aktivnostih, intervencijah; bolj »being« kot »doing« (Baldacchino 2015). Holistični pristop v gerontologiji bolnika obravnava situacijsko, ga spoštuje zaradi doseženega in vključuje njegovo socialno mrežo, bližnje in skupnost kot potencialne duhovne vire. Zlasti mlajšim zaposlenim je izziv razumeti starega bolnika in družino, jim zagotoviti dostojanstvo in spodbujati neodvisnost, kjer je le še mogoče (Saunders 1970, 121–123). Osebje lahko človeku, ki se mu izteka življenje, z odstiranjem pogleda na doseženo, na kašče, ki jih je napolnil, omogoči odkrivanje njegovega smisla (Frankl 2014, 91; Lukas 2017b, 38). Hkrati odkrivajo smisel v svojem delu, v oskrbi duhovnih bitij. Mnogi zaposleni v hospicih svoje delo sprejemajo ne le kot službo, ampak kot svoje poslanstvo (Holyoke in Stephenson 2017). Njihovo delo ni več reševanje kliničnih primerov, ko so se vsi že umaknili, ampak »odnos končnega do neskončnega« (Lukas 2017b, 35; Frankl 2020, 151). Je tudi prepoznavanje trenutka, ko skrb za bolnika postane oskrba umirajočega. Takrat se stanovalčeva želja do življenja ali boj za okrevanje zaradi procesa staranja ali bolezni spremeni v pripravo na smrt. V takšnih primerih sprejetje prihajajoče neizogibne smrti ni zgolj predaja bolnika samega ali zanemarjanje s strani zdravnika. To je trenutek, ko se ne da nič več narediti, a za osebje pomeni vse prej kot nič delati. Ni poraz, ampak dosežek v umiranju. Je čas za pomiritev, izpopolnitev; za stanovalca in njegove bližnje. Lahko je najdragocenejši čas za vse njih (Holyoke in Stephenson 2017). Takšen pristop potrebuje temelje, iz katerih bo osebje črpalo oblikovanje svojih odgovorov v oskrbi hudo bolnih in umirajočih. Ni seznama opravih, pravih odgovorov, je le odgovarjanje na vprašanja, ki jih osebju prinaša srečevanje s hudo bolnimi in umirajočimi ali nema prisotnost. Je iskanje možnosti za uresničevanje triade

vrednot, torej poti do kakovostnega in smiselnega življenja tudi v tem obdobju (Kristovič 2014, 82).

Navkljub pomislekom o primernosti poučevanja o duhovnosti in duhovni oskrbi je izobraževanje o duhovni oskrbi potrebno. Naša raziskava je pokazala (Slika 19), da se s krepitvijo percepcije eksistencialne komponente duhovnosti krepí percepcija duhovne oskrbe. Smernice izobraževalnega programa zato temeljijo v logoterapiji, ki jo Saunders (1990, 5) prepoznava kot edino primerno filozofijo v oskrbi hudo bolnih in umirajočih. Izziv, ki ostaja, je vprašanje, kako izboljšati percepcijo, razviti kompetence in samozaupanje v duhovni oskrbi (Lewison idr. 2015, 813). V naši raziskavi je potrjena zmerno pozitivna percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe. Stališča anketirancev do ljubezni, trpljenja, smrti, svobode in odgovornosti, veselja in poguma, ki jih kot temeljna bivanjska vprašanja navajajo Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi (Mihelič Zajec idr. 2020), v raziskavi niso merjena. V izobraževalnem programu, ki temelji na spoznanjih Saunders in Frankla, je tem področjem potrebno nameniti dodatno pozornost.

9.3.2 Smernice izobraževalnih modulov

Predlog smernic izobraževalnega programa o duhovnih vidikih paliativne oskrbe stanovalcev slovenskih domov za starejše je sestavljen iz treh modulov. Cilj smernic izobraževanja je utemeljiti mesto duhovne oskrbe znotraj paliativne oskrbe, razviti spretnosti samorefleksije in komunikacijske veščine ter s tem okrepiti percepcijo eksistencialne dimenzije duhovnosti. Okrepitev eksistencialne dimenzije duhovnosti dokazano vpliva na izboljšanje percepcije duhovne oskrbe (Slika 19) in s tem na verjetnost, da bo duhovna oskrba tudi dejansko zagotovljena.

Prvi modul je poimenovan »Duhovnost v paliativni oskrbi«, s podnaslovom »Paliativna oskrba – pristop odkrivanja »skritih kotičkov««. Zajema vsebine, ki predstavijo splošno duhovno oskrbo. Namen prvega modula je vzpodbuditi prepoznavanje pomena duhovne dimenzije v paliativni oskrbi stanovalcev. Primerjalno s programom za doseganje kompetenc duhovne oskrbe z izobraževanjem in sočutnostjo (Enhancing Nurses' and Midwives' Competence in Providing Spiritual Care: Through Innovative Education and Compassionate Care -EPICC), ki so ga razvili McSherry idr. (2021, 15), se usmerja h kompetencam interpersonalne in intrapersonalne duhovnosti, torej percepciji pomena

duhovnosti v paliativni oskrbi. Bolj kot zbiranje določenih informacij ali pridobivanje veččin se spodbuja lastno razmišljanje o človekovi duhovni dimenziji in njegovih prepričanjih, ki mu pomagajo odkrivati smisel. S tem želimo spodbuditi razmišljanje o duhovnih potrebah in duhovnih virih pri stanovalcu in njegovih bližnjih ter predstaviti idejo, da so stanovalec in njegovi bližnji celota, enota oskrbe (Saunders 1996a, 1600). Pristop se preusmerja od iskanja vzrokov za vidne fizične in psihične simptome k poslušanju, spremljanju, sledenju stanovalcem lastnih izbir in izbiram njihovih bližnjih; od iskanja napak in njihovega odpravljanja k iskanju stanovalcu in njegovim bližnjim pomembnega. V prvem modulu se poudari nujnost preseganja obravnave stanovalca kot zgolj kliničnega primera, ki potrebuje rešitve; duhovna oskrba ne odpravlja motenj in ne išče, kaj stanovalcu manjka (Vandenhoeck 2021, 411). Stanovalec se sooča z upadanjem zmožnosti, s krhkostjo, končnostjo. S svojimi bližnjimi deli tako strah kot upanje. Duhovna oskrba spremlja in nudi podporo pri iskanju virov moči, ki jih morajo stanovalec in njegovi bližnji sami odkriti.

S predstavitvijo biografije Cicely Saunders se pojasni umestitev duhovne razsežnosti v paliativnem pristopu. Zajame razmišljanja ob zgodbah dveh pacientov, ki pomembno odmevata v zapuščini Saundersove: gospe Hinson in Davida Tasmе. Prva zgodba nosi naslov »Z mano je vse narobe« (»All of me is wrong«). Naslov je Saunders uporabila kot sinonim totalne bolečine. 54-letna bolnica z rakom materničnega vratu in metastazami opiše, da se je začelo z bolečinami v hrbtu, sedaj je vse narobe. Opiše različne simptome, svojo šibkost, ki se še slabša, inkontinenco in povzame, da se je vse zarotilo proti njej. Zaradi zdravil in injekcij bi rada jokala, a zaradi družine ne sme. Sin in mož sta čudovita. Pustiti sta morala službi, da sta skrbela zanjo. Sedaj sta brez dohodkov in denarja. Nihče je ne razume, vse gre narobe. Po tej izpovedi se spet čuti sprejeto in varno (Saunders 1964, 68; Clark 2018, 127). Iz te zgodbe je Saunders razvila citate: »z menoj je vse narobe«, »okoli mene je samo bolečina«, »cela moja hiša je polna bolečine«.

Druga zgodba govori o srečanju z Davidom Tasmо. Saunders se je, ko zaradi težav s hrbtenico ni več zmogla dela medicinske sestre, usposobila za socialno delavko (*almoner*). Pri opravljanju tega poklica je srečala Davida Tasmо. Umirajočemu devetintridesetletnemu bolniku z rakom, ki ga ni bilo mogoče operirati, je potrdila domnevo, da umira. Zaradi njene iskrenosti jo je prosil, da naj ga obiskuje v bolnišnici. Ker ni mogla storiti zanj nič drugega, je privolila. Ležal je na močno zasedenem in hrupnem oddelku, brez zasebnosti. Pri popolni tujki je iskal tolažbo, saj je umiral sam, brez družine in v strahu, da bo njegovo življenje

pozabljeno. Poljskega agnostika in angleško evangeličanko je globoko povezala ujetost smrti. Izmenjala sta mnenji o boljšem prostoru za umiranje, domu umirajočih. Tasma je Saunders imenoval za izvrševalko oporoke in ji zapustil nekaj denarja z besedami: »Jaz bom okno tvojega doma.« Strahu sta sledila žalost in občutek neizpoljenosti. Prosil jo je za tolažbo, ki mu jo je izkazala z recitiranjem psalmov. Njen predlog, da bi jih prebrala še več, je zavrnil z besedami, da želi zgolj to, kar je v njenem razumu in srcu (Saunders 2005, 40–41; Clark 2018, 56–62; Clark, 2021b). Znana citata Saunders iz te zgodbe sta »okno hospica« in »želim zgolj, kar je v tvojem razumu in srcu«. Obe zgodbi sta izhodišče za delo v skupinah, ki se zaključijo s skupnim srečanjem vseh udeležencev.

V vsakem modulu se udeležencem naloži nalogo. V prvem modulu se jih povabi k prebiranju knjige *Čujte z menoj*. Prebiranje bo vodilo k poglobljenemu razmisleku o osebnih stališčih in odnosu do tem, s katerimi se srečujejo hudo bolni in umirajoči stanovalci ter njihovi bližnji. Pripomoglo bo tudi k oblikovanju besedišča. Svoja razmišljanja ob predstavljenih zgodbah in/ali prebrani knjigi predstavijo v eseju. Oddaja eseja je podlaga za vključitev v nadaljevalno stopnjo tega modula.

Cilj prvega modula je predstaviti duhovni vidik modernega paliativnega pristopa, kot ga je zastavila Saunders; v povezavi s primeri, ki jih predstavijo udeleženci sami in/ali pogovoru ob zgornjih zgodbah krepiti percepcijo duhovnih potreb, duhovne bolečine, stisk ter virov duhovne moči in moči verovanj ter prepričanj, tudi pri nevernih (Rego idr. 2020); opozoriti na pričakovanja, upanje, kaj stanovalec še pričakuje glede na izgube, s katerimi se danes sooča (poglavje 4, Vandenhoeck 2021, 411); poudariti, da duhovna oskrba ni enkratno dejanje, ampak kontinuirano potovanje sporočanja prisotnosti, zanimanja za vzpostavitev odnosa in vzdrževanje povezanosti (Best idr. 2020).

Naslov drugega modula »Osebna duhovnost oskrbovalcev v paliativni oskrbi«, s podnaslovom »Paliativna oskrba – povezovanje dveh bitij, delovanje v (so)bivanju«, pojasnjuje misel »Being in doing«, biti v delovanju (Baldaccino 2015, 597). Namen drugega modula je okrepiti percepcijo lastne duhovnosti in njenega pomena za delo s hudo bolnimi in umirajočimi. Zlasti na začetku poklicne poti nova znanja duhovne oskrbe vplivajo na formacijo osebja in njihov odnos do stanovalcev, da se sočutno usmerjajo k njim (Anandarajah idr. 2016, 870). Ne moreš dati, česar nimaš (Baldaccino 2015, 597). Primerjalno z EPICC (McSherry idr. 2021, 15) se usmerja h kompetencam intrapersonalne

in interpersonalne duhovnosti, zavedanja edinstvenosti vsakega človeka, svetovnega nazora, vrednot in prepričanj.

Vsebina drugega modula je usmerjena k osebni duhovni formaciji udeležencev izobraževanja. Uvede ga razmišljanje o zakramentu kozarca hladne vode in/ali zakladov teme (Saunders 2020, 78, 92). Zaposlenim, ki naj odkrivajo smisel v svojem poklicu, pomaga pri razvoju veščin in odnosa skozi vsakdanje delo tako, da se pristop postopno preoblikuje iz »delati« (»doing«) v »biti« (»being«). »Delati« pomeni izvajati neko aktivnost, opravilo, dejavnost, intervencijo, medtem ko »biti« pomeni biti odgovoren, biti prisoten, vključujoč duhovno dimenzijo oskrbe (Baldacchino 2015, 597); odgovarjati na konkretna življenjska vprašanja, v nenehni dejavnosti, inherentni napetosti med človekom in smislom, ki ga je potrebno izpolniti (Frankl 2013, 136). Vloga osebja je v pomoči stanovalcu pri odkrivanju njemu lastnih virov duhovne moči, ki jo poraja iskanje smisla bodisi v dejanjih, doživetjih ali stališčih, tudi ljubezni do nekoga (Frankl 2014, 143). Na zgodbi mladega bolnika želimo predstaviti odkrivanje smisla preko uresničevanja ustvarjalnih, doživljajskih vrednot in vrednot stališč (Frankl 2015, 96); to pa dopolniti z zgodbo gospe Kotek kot primerom sprejemanja končnosti in pomoči pri odkrivanju smisla v tem obdobju (Frankl 2014, 140–143). Osebje lahko le s priznavanjem eksistencialnih potreb ponudi brezpogojni dar resnične prisotnosti in refleksije (Britt in Acton 2021).

Zgodba govori o mladem bolniku z inoperativnim tumorjem na hrbtnem mozgu. Zaradi fizičnih omejitev ni mogel več uresničevati ustvarjalnih vrednot. Doživljajske vrednote je uresničeval s kratkočasnimi pogovori, prebiranjem knjig, poslušanjem glasbe. Sčasoma so mu fizične omejitve preprečile tudi uresničevanje teh vrednot. Preusmeril se je k vrednotam stališč. Z načinom prenašanja svojega trpljenja je postal vzornik drugih bolnikov. Vedel je, da se mu izteka zadnja noč. Slišal je, da naj mu, ko bo potrebno, ponoči vbrizgajo morfij. Zdravniku, ki naj bi to storil, je predlagal, naj mu morfij aplicira na začetku nočne izmene, da mu ponoči ne bi bilo potrebno vstajati (Frankl 2014, 96).

Zgodbo gospe Kotek je Frankl (2014, 140–143) predstavil kot klinični primer na predavanju o logoterapiji za študente. Uvodoma jo je vprašal, ali oziraje se na preteklo življenje meni, da je bilo vredno živeti. Gospa Kotek odgovori, da je hvaležna Bogu za dobro življenje. Z družino, pri kateri je bila nekoč služkinja, je hodila v gledališče, poslušala je koncerte. Frankl je iz odgovora začutil, da dvomi o smiselnosti svojega življenja kot celote, zato se je odločil,

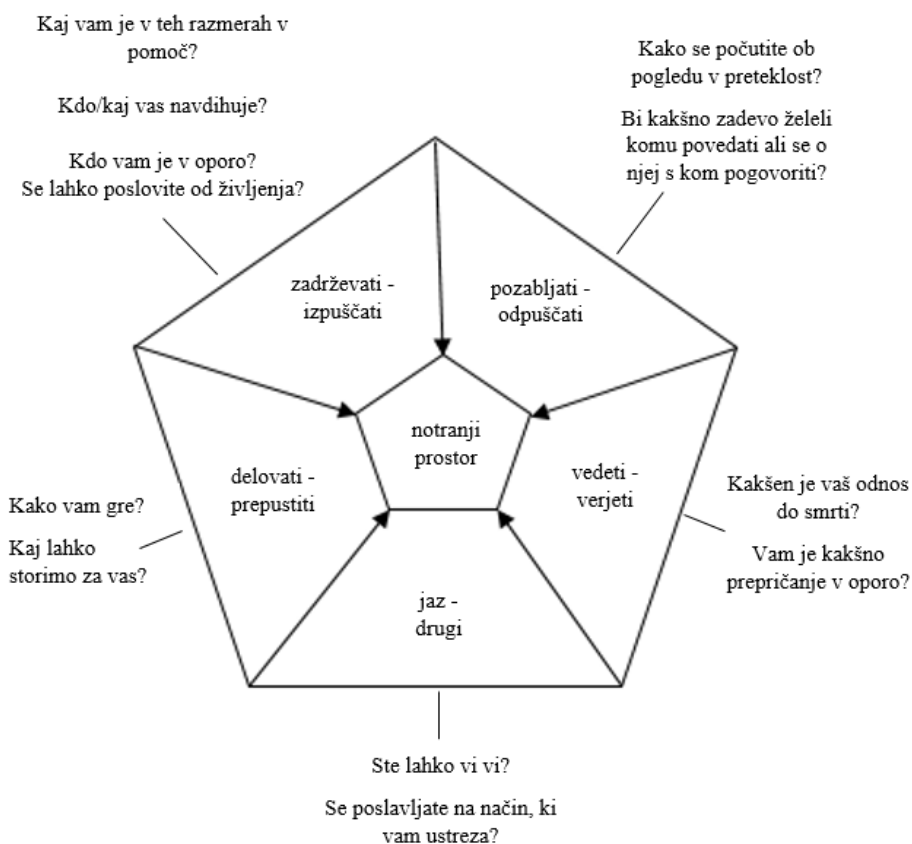
da bo izzval njene dvome, se z njimi spopadel in gospo Kotek vodil do tega, da bo blagoslovila svoje življenje in mu rekla da. Nadaljeval je z vprašanji, ali se bo sedaj vse to končalo in ali so vsa ta lepa doživetja izničena. Ali lahko kdo izbriše, uniči srečo, ki jo je doživela? Ali lahko kdo izbriše dobroto, ki jo je srečala v življenju? Gospa Kotek je vsako vprašanje bolj čustveno zanikala. Zadnje vprašanje, ki ji ga je postavil, je bilo daljše, vprašal je, ali misli, da bi lahko kdo odstranil, kar je pogumno in pošteno pretrpela, ali bi lahko kdo to odstranil iz preteklosti, kamor je to shranila. V joku se je gospa Kotek strinjala, da je res morala veliko pretrpeti, a je vse prestala. Svoje trpljenje je imela za kazen. Verjela je v Boga. Frankl je, ker se je gospa sama izrekla za verno, skušal uporabiti zdravilni učinek njenih verskih prepričanj in s tem črpati iz njenih duhovnih virov moči. Gospo Kotek je vprašal, ali ni mogoče, da bi bilo trpljenje izziv, ki ji ga je namenil Bog, ki je videl, da je nalogo pogumno opravila. Ali bi lahko kdo odstranil takšen dosežek? Gospa Kotek se je strinjala, da ne. Nato jo je Frankl vprašal tudi po otrocih, ki bi, če bi jih imela, bili zanjo blagoslov. Frankl je na to odgovoril, da otroci niso edini smisel življenja. Če bi bili, bi bilo življenje, kot je na primer življenje filozofa Kanta, nesmiselno. V življenju so pomembnejši dosežki. In to je storila gospa Kotek. Svoje trpljenje je obrnila kar najbolje. Za življenje, ki je dosežek, so ji študentje zaploskali. Frankl je zaključil: »Rekel bi, da je vaše življenje spomenik. In nihče ga ne more odstraniti s sveta.« Gospa Kotek je bila potolažena, pomirjena. V zreli starosti je teden dni zatem umrla (Frankl 2014, 140–143).

Za premagovanje lastnih strahov, predsodkov in uporov v duhovni oskrbi je potrebna refleksija duhovnosti v posameznikovem osebnem življenju. Tako refleksija pripomore k prepoznavanju duhovnih potreb, preprečevanju duhovnega trpljenja in hkrati k preprečevanju izgorelosti osebja. Dokazano je, da močna osebna duhovnost in kompetence duhovne oskrbe preprečujejo izgorelost (Puchalski idr. 2014, 644; Anandarajah idr. 2016, 870; Best idr. 2020; Vermette in Doolittle 2022, 2064). Refleksije in diskusije pripomorejo tudi k oblikovanju besedišča, iz katerega bo osebje zajemalo v konkretnih primerih srečanja z lastnimi ali duhovnimi potrebami stanovalcev in njihovih bližnjih. To je pomembno tudi zato, ker je eden od razlogov, da duhovna oskrba ni zagotovljena, pomanjkanje ustrezne terminologije.

Primeren okvir za refleksijo in pogovor o duhovnosti v sekulariziranem okolju je v paliativni oskrbi za stanovalce, njihove bližnje in zaposlene orodje *Ars Moriendi* (Best idr. 2020, 4). V povezavi z našo raziskavo je model priporočljiv zlasti zaradi obravnave vprašanj

odpuščanja, krivde in povezave duhovnosti z verskim prepričanjem, saj sta bili spremenljivki s to vsebino izločeni. Zaradi nizke ocene strinjanja anketirancev v naši raziskavi o tem, ali duhovnost doživljajo tudi ateisti in agnostiki, je orodje primerno za uporabo, saj je dokazano sprejemljivo v različnih okoljih (Leget 2019, 693). *Ars Moriendi*, umetnost umiranja, uvede pet tem, ki predstavijo trpljenje v procesu umiranja: izgubo vere, izgubo upanja, pohlep, hudo trpljenje in napuh. Opis izhaja iz krščanskega razumevanja posmrtnega življenja oziroma odrešenja duše. *Ars Moriendi*, umetnost umiranja, je vodilo za soočanje s strahom pred smrtjo. Predstavlja boj, ki ga umirajoči bije ob izteku življenja, boj med dobrim in zlim, ki odpira pot do nebes. Kljub temu lahko, razumljen kot duhovno sporočilo o petstranski preobrazbi sprejemanja in prepustitve, ponudi odgovor sodobni, verski ali sekularizirani družbi. Takšna preobrazba modela *Ars Moriendi* je poimenovana »Model Daimond«, model diamanta (Leget 2019, 693). Orodje, ki ga ponazarja petkotnik, v središču katerega je notranji svet, je obdan s petimi za pogovor ključnimi temami ob srečevanju s koncem življenja: samostojnost, nadzor, slovo, krivda in posmrtno življenje (Slika 20). Teme lahko povzame pet vprašanj, preko katerih se izražajo temeljne napetosti ob iztekajočem se življenju. Vprašanje povezanosti s seboj in drugimi, kdo sem in kaj res želim – napetost med jaz in drugi, so ozadje teme samostojnost. V ozadju nadzora kot ene od petih ključnih tem se postavlja vprašanje sprejemanja trpljenja – napetost med delovati, zoperstaviti se ali prestati, pretrpeti. Vprašanje, kako se poslavljam – napetost med zadrževati, ohranjati ali izpuščati in prepuščati, se skriva za temo slovesa. V ozadju krivde je vprašanje pogleda na preteklo življenje – napetost med odpustiti ali pozabiti. Vprašanje, kaj upam, se skriva za temo posmrtnega življenja – napetosti med vedeti ali verjeti. Model diamanta je razvit upošteva definicijo paliativne oskrbe Svetovne zdravstvene organizacije (World health organisation 2002), sledeč ideji, da je umiranje socialni proces. V modelu diamant je predstavljenih pet ključnih napetosti, ki dopolnjujejo dualistični model *Ars Moriendi*. Namesto tem, ki jih uporablja *Ars Moriendi*: izguba vere, izguba upanja, pohlep, hudo trpljenje in napuh, model diamant uporabi pet alternativ: samostojnost, nadzor (delati ali prepuščati), slovo (zadrževati ali izpuščati), krivda (odpuščati ali pozabljati) in posmrtno življenje (znati, vedeti ali verovati). Model je uporabljen v različnih okoljih – zdravstvu ali splošni praksi (Vermandere idr. 2015). Ko je v središče modela postavljen notranji svet, je model uporaben za katero koli duhovno tradicijo, za različne obraze duhovnega trpljenja.

Slika 20: Ars Moriendi – model diamanta



Vir: Geer in Leget 2012, 104.

Tega notranjega sveta se lahko dotaknemo z veščinami, kot so poslušanje, pogled, dotik, govor, prisotnost. Van Leeuwen (2019) ga predstavi na primeru srečanja stanovalke v domu za starejše, ki je že podpisala izjavo o evtanaziji, in zdravnice. Stanovalka je zdravnici postavila direktno vprašanje, kako bo upoštevala njeno željo. Zdravnica ji je pojasnila, da pojem dobre smrti lahko razumemo različno. Zdravnica jo razume v smislu paliative oskrbe, kar pomeni kakovostno življenje do njegovega izteka. Drugi bi jo lahko razumeli kot prekinitev življenja z zdravnikovo pomočjo na izrecno željo bolnika. Stanovalka je želela izvedeti več. Tudi zdravnica je povprašala, kaj je stanovalko vodilo k takšni odločitvi. Stanovalka je z otroki skrbela za moža, ki je umrl zaradi raka na pljučih in je doživljal resne dihalne stiske. Takrat si je obljubila, da bo zase izbrala drugo pot. V nadaljevanju pogovora je stanovalka razkrila svoj strah, ranljivost, saj je zdravnica zaradi odprtega odnosa pridobila

njeno zaupanje. Z odprtim odnosom in pozornim poslušanjem se je zdravnica dotaknila notranjega sveta stanovalke (van Leeuwen 2021).

Praktični izzivi pri uvajanju samorefleksije kot intimnega procesa se v skupini lahko premagajo s pomočjo pogovorov, kot so: redna prostovoljna neformalna srečanja, kjer ob kavici prosto steče pogovor, »Shwartz Rounds«, »Balint group« ali »Circle of trust«, katerih cilj je zagotoviti varno okolje, kjer lahko zaposleni delijo svoje pripovedi in drug drugemu nudijo oporo. Za kontinuiran profesionalni razvoj je mogoče organizirati priložnostni duhovni odmik ali uporabiti izbrano literaturo, poezijo in umetnost (Gamondi idr. 2013, 140; Anandarajah idr. 2016, 869; Best idr. 2020).

Naloga v drugem modulu je pripraviti duhovno misel, predlog za duhovni odmik ali prebrati knjigo Viktorja Frankla *Kljub vsemu reči življenju da*. Za oblikovanje besedišča, ki bo omogočalo tudi izvajanje (samo)refleksije, je potrebno pripraviti esej. Za tiste, ki se odločajo za nadgradnjo modula, je oddaja eseja pogoj za vključitev v nadaljevanje.

Cilj drugega modula je pridobiti védenje, pojasniti človekovo edinstvenost in enkratnost, enost navkljub mnogoterosti (Frankl 2015, 53); zavedati se edinstvenosti osebne duhovnosti, povezati in se čuteče odzivati na svoja in tudi duhovna vprašanja stanovalcev in njihovih bližnjih ter odkriti smisel v svojem delu, ki ne more biti zgolj služba, ampak poslanstvo, način življenja.

Tretji modul, imenovan »Komunikacija v paliativni oskrbi«, s podnaslovom »Ko je največ, kar lahko naredimo, narediti nič«, je povzet v naslovu razmišljanja Saunders (2005, 1): »Čujte z menoj«. Namenjen je komunikaciji in pridobivanju kompetenc za vzpostavitev zaupnega odnosa s stanovalci in njihovimi bližnjimi. Primerjalno z EPICC (McSherry idr. 2021, 15) se usmerja h kompetencam za intervencije in evalvacijo duhovne oskrbe, odzivanju na duhovne potrebe, sočutju in prisotnosti.

Namen tretjega modula je osvetlitev možnih poti pri odkrivanju stanovalcu in njegovim bližnjim lastnih virov duhovne moči. V povezavi s prejšnjim modulom se izpostavijo vrednote stališča, svoboda za odločanje. Bistvo prepoznavanja in obravnave duhovnih potreb je v dobri komunikaciji in vzpostavitvi tesnega odnosa s stanovalcem. Odnos, ki ga vzpostavimo s stanovalcem, ima za zdravje enak pomen, kot ga ima kirurški poseg pri

zdravljenju fizične poškodbe (Levison 2009, 32). Komunikacija in odnosi s stanovalci in njihovimi bližnjimi so srčika duhovne oskrbe. Temu pritrjujejo tudi anketiranci v naši raziskavi, ki izražajo močno strinjanje s spremenljivkami duhovne oskrbe in jih povezujejo v enoten, vključujoč konstrukt (Tabela 20). Med njimi jih 26,7 % ni prepričanih, se niti ne strinjajo niti strinjajo s spremenljivko, da se duhovna oskrba izraža preko iskanja smisla in namena v bolezni. Za dobro duhovno oskrbo je potrebno odkriti, kaj je bolniku pomembno. Za to so potrebne komunikacijske veščine, ki so hkrati tudi prediktorji zagotavljanja duhovne oskrbe: sočutje, skrbnost, empatija, toplina, osebna duhovnost in percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe; tudi »nič delati in to delati dobro« (Holyoke in Stephenson 2017). Duhovna oskrba je v svojem bistvu gradnja odnosa, ko ni mogoče storiti nič več drugega (Clark 2018, 39).

Vsebina tretjega izobraževalnega modula zajema predstavitev nabora možnih duhovnih potreb. Zlasti če jih stanovalci sami ne izrazijo, so duhovne potrebe stanovalcev domov za starejše lahko spregledane. V naši raziskavi (Slika 16) je 68,4 % anketirancev pritrnilo, da so duhovne potrebe že prepoznali. Priložnost za pogovor o duhovnosti lahko zagotovi osebje s sočutno prisotnostjo, močjo v nemoči. Duhovna oskrba je tudi vztrajanje ob stanovalcu, ko verbalna komunikacija ni več mogoča. Zmožnost s sočutjem prisluhniti neizgovorjenim besedam je del strokovne prisotnosti in duhovne oskrbe (Baldaccino 2015, 603). Osebje vzpostavi prostor, kjer s spodbudo in razumevanjem pridobi zaupanje. V naši raziskavi je spremenljivka, da duhovno oskrbo zagotovimo s spoštovanjem zasebnosti in dostojanstva, med tremi najvišje ocenjenimi. Dejanje ni enkratno, saj je možnost pogovora o duhovnosti potrebno ponuditi večkrat, tudi če jo stanovalec v začetku odkloni (Paal idr. 2020, 2308). Odzivno/aktivno poslušanje zajema verbalno in neverbalno komunikacijo. Odziva se na stanovalčeve besede, besede njegovih bližnjih in tudi na njihovo telesno govorico. Zahteva zbrano poslušanje, slišanje, poskus razmišljanja s stanovalcem; brez ponujanja rešitev in zaključkov, ki jih mora odkrivati stanovalec sam. Preko poslušanja življenjskih zgodb osebje stanovalcem omogoča odkrivanje njihovega smisla in razumevanja samih sebe znotraj njih (Levison 2009, 35). Osebje uporablja spodbudne besede, sproščen, prijazen in pozitiven pristop in nebesedno komunikacijo: nasmešek, prikimavanje, pozornost na osebo z očesnim stikom, držo in gibanjem telesa, gestikulacijo ter kretnjami. Nekaterim zaposlenim, zlasti starejšim, bo takšno poslušanje steklo povsem spontano. Zlasti začetnikom pa bo v pomoč katero od orodij za duhovno presejanje ali duhovno zgodovino (Best idr. 2020). Primer takšnega orodja je FICA (Puchalski 2015, 249), kjer bolnik pove, kakšno obravnavo v zvezi

z duhovnostjo želi. Bolj izkušeni lahko uporabijo dve ključni vprašanji 2Q-SAM: »Kaj vam je v tem trenutku najbolj pomembno?« in »Kako vam lahko pomagam?« (Ross in McSherry 2018). Duhovna oskrba na duhovne potrebe ne odgovarja s konkretnimi rešitvami, ponuja pomoč pri reševanju, saj je odgovor vsakemu bolniku lasten. Prav tako ni mogoče, da bi z duhovno oskrbo odvzemali trpljenje, niti ga ni mogoče olajšati. Za njegovo prenašanje ni zdravila, potrebuje sočutnega, aktivnega poslušalca, ki si s prijaznostjo pridobi zaupanje in vzpostavi odnos (Goodhead 2018, 51). Duhovna oskrba je sočutje, način bivanja, način služenja drugim in dejanje ljubezni (Kang idr. 2021).

Stanovalcem in njihovim bližnjim lahko osebje pri soočanju s trpljenjem, njegovem sprejemanju in odkrivanju njim lastnih virov moči pomaga z uporabo modela vetrnice (Haufe idr. 2020; Slika 4). Da bi to nalogo lahko opravilo, mora osebje razumeti pomen, ki ga duhovnosti in duhovnim potrebam pripisujejo bolniki in njihovi bližnji, in spoštovati tudi, če ga ne.

Potrebna so tudi znanja o indirektni komunikaciji brez besed, tihem čakanju na namige posameznega stanovalca, od katerega pričakujejo pogum in osebne odločitve (Saunders 1970, 122). Besednjak bolnikov je večplasten, vprašanje je skrito za besedami. Pomembni so ne le vsebina pogovora, ampak tudi način komunikacije, verbalni in neverbalni, ton, gestikulacije (Voetmann idr. 2022). Prepoznavanje in gledanje skozi oči stanovalca je sočutje, ki prevzema bolečino drugega (Levison 2009, 32). Ne gre za dobre želje, sentimentalnost, ampak jasno opazovanje, učenje, da ni vse temačno in da so »občutki dejstva v tej hiši« (Saunders 1970, 122). Opazovanje pomaga osebi odkriti lastne občutke o smrti. Šele po prvem srečanju s smrtjo v družini ali med bolniki se začne zmožnost učenja za pomoč umirajočim (Lehto 2017). Pri tem ne izpostavljajo svoje vere ali filozofije, je ne vsiljujejo, ampak nudijo podporo pri iskanju njihovih odgovorov. Resnično srečanje z bolniki presega naučeno, prebrano, slišano. Bolj kot vsa gerontologija, socialna medicina in življenje nasploh nas dobrega odnosa lahko naučijo bolniki. Tisti, ki uporabljajo svoje oči, ušesa, um in srce, bodo opazili, se učili in pridobili. Njihovi bolniki bodo pridobili še več (Saunders 1970, 123).

Naloga v tretjem modulu je (samo)refleksija duhovnih potreb zaposlenih, odkrivanje lastnih virov duhovne moči z uporabo enega od naštetih modelov. O tem se pripravi zapis, ki ga je potrebno oddati pred vključitvijo v nadaljevalno stopnjo tega modula.

Cilj tretjega modula je prepoznati pomen sočutne prisotnosti, spodbuditi pripravljenost za vzpostavljanje odprtih, zaupnih odnosov, empatije in se zavedati lastnih osebnih omejitev. Pri tem so pomembni vsi vključeni v oskrbo stanovalca, v tem je moč tima, ki je različen in komplementaren (Levison 2009, 33).

Enako pomembno kot izobraževanje, ki bo okrepilo kompetence in sposobnost osebja za zagotavljanje kulturne holistične oskrbe, ki temelji na duhovni oskrbi, je tudi pripravljenost institucij, ki oskrbujejo bolnike, da bodo odprte za izvajanje duhovne oskrbe in bodo z organizacijskimi ukrepi podprle njeno izvajanje (Vandenhoeck 2013, 555; Holyoke in Stephenson 2017; Gautam idr. 2019). Tudi oskrbovalci imajo duhovne potrebe, skrbi ali trpljenje (Delgado 2014, 310). Tako bi institucije morale skrbeti za duhovno rast in duhovno oskrbo osebja z organizacijo dnevnih srečanj, supervizije in duhovnih odmikov. Organiziranost dela naj bo takšna, da zaposleni ne bodo zgolj izvajali oskrbe, ampak tudi opazovali, izkušali, obujali spomine, reflektirali vidike bolnikovega življenja, njegovega potovanja in smrti; vzpodbujati jih je potrebno, da opisujejo spremembe, ki so jih opazili (Holyoke in Stephenson 2017). Na institucionalni ravni je potrebno s primerno arhitekturo, svetlobo, zvoki, pohištvo v sobi ali naravnim okoljem in vrtovi poskrbeti za ureditev prostorov, ki bodo pripomogli k vzpostavitvi tesnejših odnosov med osebjem in bolniki, v času poslavljanja pa zagotovili spoštljivost do umirajočega. V organizacijskem smislu gre za spoštovanje življenja in smrti bolnikov, kjer zaposleni lahko in dejansko vzpostavljajo odnos na osebni, kolektivni in institucionalni ravni. Takšne rutine pripomorejo tudi k preprečevanju vdora medikalizirane, sekularne sfere (Holyoke in Stephenson 2017). Kakovost oskrbe določajo storitve, odnos in lastnina ustanov; če niso v pravem razmerju, se sistem oskrbe poslabšuje. Pri tem je znanje lahko v pomoč ali pogubo osebju in drugim (Ramovš 2020, 82).

9.3.3 Metode dela

Izobraževanja na področju duhovne oskrbe za zaposlene potekajo v manj formalnih, inovativnih oblikah (Tabela 2). Baldacchino (2015, 599) kot primerne navaja: diskusijo ob primerih iz realnih situacij, analize primerov, igro vlog, eseje in evalvacijo naučenega z delitvijo zgodb uporabljenega znanja. Izobraževalci morajo biti visoko motivirani, zadovoljni in mirni ter takšno držo prenašati v okolje do študentov, bolnikov in sodelavcev (Baldacchino 2015, 603). Strategije učenja, kot so osebna refleksija, skupinska refleksija,

diskusija ob primeru ali igranje vlog, so se izkazale za primeren pristop, ki slušatelje opogumi za izvajanje duhovne oskrbe (Rykke idr. 2021, 1459). Kot temeljni izobraževalni pristop Kang idr. (2021) predlagajo sokratski dialog, ki s postavljanjem pravih vprašanj vodi k odkrivanju sebi lastnih odgovorov. Če izobraževanje o duhovnosti razumemo kot pot, je najprimernejša metoda učenja refleksija – osebna in skupinska (Rykkje idr. 2021, 1459–1461). Izobraževanja trajajo od polurnih delavnic (Yang idr. 2017) do več dni (Puchalski idr. 2020, 778) ali tednov (Best idr. 2020). V Evropi le 3 % izobraževanj iz paliativne oskrbe potekajo spletno (*on-line*) (Paal idr. 2015a, 92). Število spletnih izobraževanj se povečuje. Načrtujejo ga tudi znotraj delovne skupine za duhovno oskrbo pri EAPC (Best idr. 2020). Uspešno ga izvajajo v Združenih državah Amerike: ISPEC (Puchalski idr. 2020, 778) in ELNEC. Najbolj priljubljena je kombinacija spletnega izobraževanja in osebnega usposabljanja (Puchalski idr. 2020, 779).

Predlagani obseg treh sklopov je časovno srednje zahteven. Tako vprašanje dolžine izobraževanj kot vplivni faktor učinkovitosti programa potrebuje še nadaljnja raziskovanja, a daljše trajanje ne zagotavlja boljših rezultatov (Jones idr. 2021), pomembnejša je metoda. Za izobraževanje zaposlenih v dolgotrajnih namestitvah za starejše se je kot učinkovita izkazala simulacija primerov, ki so jo izvedli profesionalni igralci (Bandini idr. 2019, 1237). Smernice sledijo ideji Paal idr. (2015a, 95), ki predlagajo kombinacijo teoretičnih vsebin, samorefleksije, razprave in razvoja komunikacijskih in tehnik poslušanja. Vsak sklop traja do 8 šolskih ur, z odmori, ki omogočajo interakcijo med slušatelji, in vključuje delo v manjših skupinah. Izobraževanje poteka večinoma med delovnim časom, kot to predlagajo Best idr. (2020). Izobraževalec naj zagotovi ustrezne prostore, ki bodo omogočili občutek varnosti in s tem sproščen pogovor (Paal idr. 2015a, 95). Trije moduli se izmenjujejo, slušatelji se lahko kadar koli vključijo; potekajo en dan v tednu ali ob koncih tedna, v razmakih, ki omogočajo utrjevanje pridobljenih vsebin. Kjer je primerno, se uporablja narativni pristop, neformalne pogovorne oblike, da so slušatelji aktivno prisotni. Škotske smernice kot koristno strategijo izobraževanja priporočajo pripovedovanje zgodb (Levison idr. 2009). Izobraževanje naj prebuja osebna prepričanja, vrednote in izkušnje slušateljev. Čas za diskusijo, razvoj kognitivnih in funkcijskih veščin odpira nove perspektive (Levison 2009, 38). Program se vključuje v sicer prevladujoče neformalne oblike (Švab Kavčič 2017).

Po zaključenih modulih naj izobraževalec ohrani stik z udeleženci ter preverja, koliko znanja je bilo uporabljeno v praksi. Učinek izobraževanja nekaj časa po zaključku popusti; tudi zato, ker se udeleženci pri svojem delu srečajo z vso kompleksnostjo in zahtevnostjo vsebin (Bandini idr. 2019, 1240). Za večji učinek izobraževanja so priporočljivi osvežitveni tečaji (Best idr. 2020). Nenehno, kontinuirano izobraževanje ohranja zavedanje, da so duhovne vsebine izziv, ki zahteva oblikovana osebna stališča, zato je potrebno zavedanje svoje duhovnosti, vzpostavljanje klime medsebojnega sodelovanja in zaupanja med sodelavci, bolniki in njihovimi bližnjimi (Rykkje idr. 2021, 1461). Holyoke in Stephenson (2017) za vzpostavitev odnosov, ki na osebni, kolektivni in institucionalni ravni presegajo zgolj profesionalna razmerja, predlagata vnašanje dnevniških obredov, kot je dnevna duhovna misel. Ena od možnosti kontinuiranega profesionalnega in osebnega duhovnega razvoja je izvedba duhovnega odmika (Anandarajah idr. 2016, 869; Best idr. 2020). Sicer je primernejše izkustveno učenje, ki je omejeno na male skupine in pogosto finančno zahtevno, lahko tudi na versko ozadje (Lewison idr. 2015, 813). Izkušnja epidemije kovida in tudi siceršnje pomanjkanje časa usmerjata v iskanje možnosti spletnih izobraževanj in izobraževanj v večjih skupinah (Paal idr. 2015a, 95; Best idr. 2021, 47).

Ohranjanje stikov in obnovitveni tečaji so namenjeni tudi preverjanju učinka izobraževanja, ugotavljanju, če in koliko so pridobljena znanja uporabljena v praksi. Za merjenje pridobljenih kompetenc duhovne oskrbe so razvite merske lestvice, kot je SCCS (Shah idr. 2018). Pri tem kompetence merimo z namenom cilja, ki ga želimo doseči, in ne kot orodje grajanja posameznikov (Hughes idr. 2014, 305). Za pridobivanje in krepitev kompetenc duhovne oskrbe je bolj kot izobraževanje pomembna praksa (Lewison idr. 2015, 810). Temu sledi tudi predlog nadgradnje vsakega modula, ki osnovno shemo modula nadgradi po preteku enega meseca. V tem času slušatelji pripravijo esej, ki je osnova za refleksijo. Vsakih šest mesecev se slušatelji srečujejo na duhovnih odmikih, ne glede na modul, katerega so se udeležili. Tabela 29 prikazuje povzetek smernic za pripravo izobraževalnih modulov duhovne oskrbe v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše. Slika 21 prikazuje medsebojno povezanost predlaganih modulov in pridobivanja kompetenc.

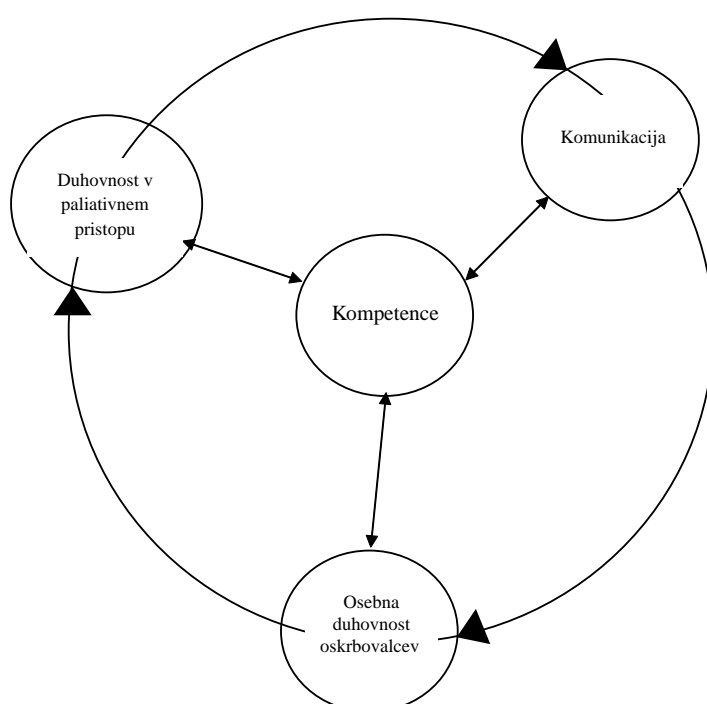
Tabela 29: Povzetek smernic za pripravo izobraževalnih modulov

Naslov	Antropološka duhovnost	Osebna duhovnost oskrbovalcev hudo bolnih in umirajočih	Komunikacija v paliativni oskrbi
Opis	Paliativna oskrba ne popravlja, ampak išče, namesto risanja slike izboljšuje vid (Frankl)	Paliativna oskrba – povezovanje dveh bitij, delovanje v (so)bivanju (Baldaccino)	Ko je največ, kar lahko naredimo, narediti nič: »Čujte z menoj« (Saunders)
Namen	Vloga duhovnosti v paliativni oskrbi – odkrivanje vpliva Frankla in logoterapije v delu Cicely Saunders	Odkriti sebi lastno duhovnost in njen vpliv na delo s hudo bolnimi in umirajočimi	Vzpostavljanje odnosov in pomen komunikacije v paliativni oskrbi
Vsebina	Cicely Saunders, David Tasma, gospa Hinson	Sunders: Zakladi teme, Frankl: zgodba mladega bolnika/ gospe Kotek (vrednote), Ars Moriendi (Leget, van Leuween)	Duhovni viri moči – model vetrnice, svoboda za odločanje, verbalna in neverbalna komunikacija, nič delati in to delati dobro, 2Q-SAM,
Evalvacija	Test prej in potem: SSCRS, knjiga <i>Čujte z menoj</i> – esej pred nadaljevalnim seminarjem	Test prej in potem: SSCRS in/ali SCRS, knjiga <i>Kljub vsemu reči življenju da</i> - esej pred nadaljevalnim seminarjem	Test prej in potem: odkrivanje lastnih virov moči, (samo)refleksija, primer uporabe orodja pred nadaljevalnim seminarjem
Cilj/kompetence	Prepoznavanje duhovne dimenzije hudo bolnih in umirajočih, duhovnih potreb, duhovne bolečine, upanja	Čuteče odzivanje na svoja in duhovna vprašanja stanovalcev in njihovih bližnjih, odkrivanje poslanstva v svojem delu	Sočutna prisotnost, vzpostavljanje odprtih odnosov, poznavanje svojih omejitev
Osnovna metoda	4-urna delavnica, aktivno sodelovanje, dolgi odmori	4-urna delavnica, (samo)refleksija, dolgi odmori	4-urna delavnica, primeri iz prakse, dolgi odmori
Nadaljevalna metoda	Enodnevni seminar z refleksijo, ki jo vodi <i>chaplain</i>	Enodnevni seminar z refleksijo	Enodnevna delavnica – sokratski

			dialog o uporabi predstavljenih orodij
Potrdilo	Po pridobljeni verifikaciji programa	Po pridobljeni verifikaciji programa	Po pridobljeni verifikaciji programa
Po zaključku	Vsakah 6 mesecev osvežitveno srečanje/duhovni odmik	Vsakah šest mesecev osvežitveno srečanje/duhovni odmik	Vsakah šest mesecev osvežitveno srečanje/duhovni odmik

Vir: Lastni vir 2022.

Slika 21: Shematski prikaz smernic izobraževalnega modela



Vir: Lastni vir 2022.

Predlog izobraževalnih modulov je bil usklajen s štirimi strokovnjaki, ki so že sodelovali pri tovrstnih projektih v Sloveniji. S področja paliativne oskrbe je vključeno mnenje Davida Clarka. Za področje duhovnosti v paliativni oskrbi so bili vključeni: Andrew Goodhead, Piotr Krakowiak in Piret Paal. Poudarili so vlogo Cicely Saunders, pomen (samo)refleksije, vključevanje tehnik aktivnega sodelovanja, diskusije, testov kompetenc udeležencev pred izobraževanjem in po njem ter testiranje modulov pri udeležencih in izobraževalni ustanovi glede izvedbenih zmožnosti. Usklajeni predlogi so predstavljeni v Tabeli 30.

Tabela 30: Povzetek smernic za pripravo izobraževalnih modulov po uskladitvi strokovne skupine

Naslov	Duhovnost v paliativni oskrbi	Osebna duhovnost oskrbovalcev hudo bolnih in umirajočih	Komunikacija v paliativni oskrbi
Opis	Paliativna oskrba – pristop odkrivanja »skritih koticov«	Paliativna oskrba – povezovanje dveh bitij, delovanje v (so)bivanju (Baldaccino)	Ko je največ, kar lahko naredimo, narediti nič: »Čujte z menoj« (Saunders)
Namen	Predstaviti vlogo duhovnosti v paliativnem pristopu Cicely Saunders	Odkriti sebi lastno duhovnost in njen vpliv na delo s hudo bolnimi in umirajočimi	Vzpostavljanje odnosov in pomen komunikacije v paliativni oskrbi
Vsebina	Biografija Cicely Saunders, zgodbi Davida Tasse in bolnice gospe Hinson	Frankl: zgodba mladega bolnika/ gospe Kotek, Ars Moriendi (Leget, van Leuween)	Duhovni viri moči – model vetrnice, svoboda za odločanje, verbalna in neverbalna komunikacija, nič delati in to delati dobro, 2Q-SAM
Evalvacija	Test prej in potem: SSCRS, knjiga <i>Čujte z menoj</i> – esej pred nadaljevalnim seminarjem	Test prej in potem: SSCRS in/ali SCRS, knjiga <i>Kljub vsemu reči življenju da</i> – esej pred nadaljevalnim seminarjem	Test prej in potem, odkrivanje lastnih virov moči, (samo)refleksija, primer uporabe orodja pred nadaljevalnim seminarjem
Kompetence	Prepoznavanje duhovne dimenzije hudo bolnih in umirajočih, okrepitev percepcije duhovnih	Čuteče odzivanje na svoja in duhovna vprašanja stanovalcev in njihovih bližnjih,	Sočutna prisotnost, vzpostavljanje odprtih odnosov, poznavanje svojih omejitev

	potreb, duhovne bolečine, duhovne oskrbe	odkrivanje poslanstva v svojem delu	
Osnovna metoda	Enodnevna delavnica, aktivno sodelovanje, dolgi odmori	Enodnevna delavnica, (samo)refleksija, dolgi odmori	Enodnevna delavnica, primeri iz prakse, dolgi odmori
Nadaljevalna metoda	Enodnevni seminar z refleksijo, ki jo vodi <i>chaplain</i>	Enodnevni seminar z refleksijo	Enodnevna delavnica – sokratski dialog o uporabi predstavljenih orodij
Potrdilo	Po pridobljeni verifikaciji programa	Po pridobljeni verifikaciji programa	Po pridobljeni verifikaciji programa
Po zaključku	Vsaki šest mesecev osvežitveno srečanje/ duhovni odmik, blog	Vsaki šest mesecev osvežitveno srečanje/ duhovni odmik, blog	Vsaki šest mesecev osvežitveno srečanje/ duhovni odmik, blog

Vir: Lastni vir 2022.

9.4 Priročnik duhovne paliativne oskrbe

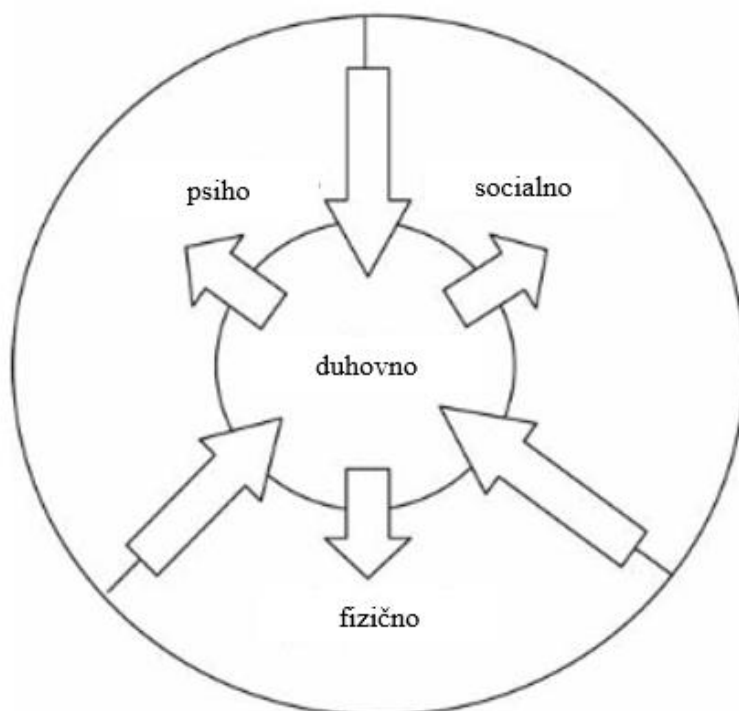
Namen priročnika je okrepiti percepcijo osebne duhovne razsežnosti in s tem duhovne oskrbe kot inherentnega dela holističnega pristopa v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše. Cilj priročnika je okrepiti percepcijo eksistencialne dimenzije duhovnosti.

Zaposleni v slovenskih domovih za starejše močnejše zaznavajo eksistencialno in nereligiozno komponento duhovnosti. Duhovno oskrbo prepoznavajo kot enodimenzionalni konstrukt, ki vključuje tudi nereligiozno oskrbo. Opredelitev zaposlenih glede vprašanj odpuščanja, duhovnosti ateistov in agnostikov ter morale potrebuje nadaljnja raziskovanja. Raziskovalci (Best idr. 2020) pripisujejo osebni refleksiji ključen pomen, zato priročnik izpostavlja nekaj možnih poti k odkrivanju sebi lastnih duhovnih virov moči.

9.4.1 Uvod

Staranje in smrt sta del življenjskega toka vsakega človeka. Pomemben vir moči za soočanje z vprašanji, ki jih to obdobje izzove pri človeku, je duhovnost. Ob omembi duhovnega, podobno kot ob omembi smrti, mnogi začutijo nelagodje. Vzrok za nelagodje je lahko posledica odklanjanja institucionalizirane religioznosti, splošne nenaklonjenosti Cerкви kot instituciji, nestrpnost in neizoblikovanost osebnih stališč. Hkrati je prav duhovna oskrba bistvo holistične oskrbe, ki upošteva človeka v vseh njegovih razsežnostih, torej tudi duhovni. Na Nizozemskem oblikovane nacionalne smernice duhovne oskrbe umeščajo duhovno razsežnost v središče oskrbe (Geer in Leget 2012, 103). Postavljena v središče vpliva na psihično, socialno in fizično razsežnost in hkrati vse tri razsežnosti vplivajo na duhovno oziroma se preko nje izražajo (Slika 22).

Slika 22: Umestitev duhovne razsežnosti v duhovni oskrbi



Vir: Geer in Leget 2012, 103.

Logoterapija, ki ima do duhovnosti nevtralen odnos, lahko v sekularizirani družbi tudi v oskrbi starih ljudi ponudi primeren odgovor (Frankl 2020, 82). V logoterapiji je bolnik tisti, ki ve, komu ali čemu odgovarja. V domovih za starejše bo torej stanovalec tisti, ki bo

usmerjal in vodil oskrbo in s tem tudi duhovno oskrbo. Pri tem je ključna tudi vloga oskrbovalcev, vseh vključenih v oskrbo in nego: zdravstveno negovalno osebje, osebje, ki izvaja storitve oskrbe, duhovnik in/ali drugi duhovni oskrbovalci, svojci, prostovoljci in drugi. Prav zato, ker je v njenem pogledu vsak človek, ne glede na raso, kulturo, spol ali versko opredelitev, edinstven in enkraten, logoterapija ne ponuja splošno veljavnega odgovora ali univerzalnega pristopa. Logoterapija ni zakladnica nasvetov, ampak je vodilo, ki stanovalcu in oskrbovalcu omogoča srečanje, osebno in bivanjsko, kjer drug drugemu pomagata iskati in odkrivati svoj smisel (Frankl 2014, 19; 2015, 16). Vključuje tako stanovalca kot njegove bližnje in oskrbovalce; stanovalca in njegove bližnje v različnosti potreb in virov, oskrbovalca v izvajanju njegovega dela. Popoldansko druženje ob harmoniki, ki jo v gospodinjski skupini zaigra oskrbovalec, stanovalke, ki ceni klasično glasbo in je v preteklosti obiskovala opero, ne bo nagovorilo na enak način kot stanovalke, ki dnevno posluša radijsko postajo z narodnozabavno glasbo. Igranje harmonike ni delo poklicnih oskrbovalcev, kaže pa na sprejemanje dela, ki presega zgolj formalni opis del in nalog.

Frankl (2014, 129, 185) na primeru psihoterapije pojasni, da na izbiro ustrezne obravnave vplivata tako bolnikova kot psihoterapevtova enkratnost in edinstvenost. Izbira primerne pristopa v oskrbi starejših je v primerjavi z izbiro ustrezne metode psihoterapije odvisna tako od edinstvenosti stanovalca kot od izvedbe pristopa. V okolju domov za starejše to pomeni, da tako kot ni vsak pristop primeren za vse stanovalce, je tudi izvedba pristopa odvisna od oskrbovalca (Kristovič 2014, 165). Pri tem ne gre spregledati, da je za izvedbo pristopa odločilno, v kakšnem duhu je izveden. Kot pravi Frankl (2015, 24), je razčlovečenje bolnika bolj kot od metode odvisno od duha, v katerem je metoda izvedena. V oskrbi starejših velja enako, niso pomembne tehnike, veščine in spretnosti, ampak človeški odnosi.

Duhovna oskrba je najprej odnos, ki ga vzpostavimo s stanovalcem. Šele v odprtem in zaupnem odnosu se bo stanovalec čutil varnega, sprejetega in bo pripravljen razkriti svoje najgloblje občutke. V oskrbi stanovalcev domov za starejše je soočanje z minljivostjo bolj prisotno kot v drugih okoljih. Čeprav mnogi stanovalci zavračajo pogovor o smrti (Klevišar 2021), je to lahko le ena od njihovih izbir. Odločitev stanovalca, da o kateri temi ne želi govoriti, je potrebno spoštovati. Stanovalcu izkažemo spoštovanje prav v tem, da mu dovolimo, da je on, saj je kot takšen dragocen. Takšen odnos lahko stanovalcu pripomore, da bo svobodno izbral svojo pot k svojemu končnemu smislu (Saunders 1996b, 319). Izbira

najprimernejšega pristopa je prepuščena stanovalcu in njegovim bližnjim s tem, ko jih vprašamo, kaj je za njih pomembno in smiselno (Timmins idr. 2016). Zlasti v zadnjem življenjskem obdobju prihaja do okoliščin, na katere človek nima vpliva. Bolezni, starostna krhkost, usihanje so izzivi, značilni za obdobje starosti. Logoterapija s tem, ko človeku odkriva svobodo, da zavzame stališče do vsakega, še tako negativnega ali tragičnega vidika, ponuja možnost, da tega spremeni v pozitiven dosežek. Bolečini in trpljenju, ki ga bolečina povzroča, se stanovalec naj izogiba, dokler le gre; ko to ni mogoče, ju je potrebno ne le sprejeti, ampak spremeniti v nekaj smiselnega, v dosežek (Frankl 2014, 90). Zlasti pri soočanju z minljivostjo izbira med perspektivo strnišč minljivosti ali perspektivo polnih kašč preteklosti (Frankl 2014, 91). Stanovalec zato ni zgolj še en klinični primer, ki potrebuje rešitev. Ne gre za popraviljanje ali iskanje, kaj stanovalcu manjka (Vandenhoeck 2021, 411). Stanovalec se sooča z upadanjem zmožnosti, krhkostjo, končnostjo. S svojimi bližnjimi deli tako strah kot upanje, vrednote in prepričanja. Pri tem mu je bolečino potrebno ne le zmanjšati, ampak jo odpraviti (Saunders 1963a, 196).

Proučevanju bolečine je svoje življenje posvetila začetnica modernega paliativnega pristopa Cicely Saunders. V konceptu totalne bolečine je zajela fizično, psihično, socialno in duhovno bolečino. Da bi prepoznali njen pravi obraz, je potrebno poslušati in slišati, biti ob stanovalcu, kar omogoča, da se dotaknemo njegovih »najbolj skritih koticov«. Saunders je v logoterapiji našla odgovor, ki osmisli delo s hudo bolnimi in umirajočimi in življenje vse do njegovega izteka. Da bi zaposleni lahko zagotovili oskrbo, kakršno hudo bolni in umirajoči potrebujejo, morajo razumeti svojo vlogo. To je mogoče doseči z izobraževanjem. Izobraževanje je pomembno, a ni zagotovilo, da bo duhovna oskrba, ki se odziva na prepoznane duhovne potrebe, tudi zagotovljena (Lewison idr. 2015, 813). Duhovna oskrba se začne z vzpostavitvijo odnosa med oskrbovalcem in stanovalcem in se odvija v smer, ki jo izbire stanovalec (Levison 2009, 6). Mnogi oskrbovalci jo že izvajajo, ne da bi vedeli, da so opravila duhovne oskrbe tudi prijazen pozdrav, empatija, vprašanje »Kako ste?«, ki je tako tudi mišljeno, humor, neverbalna govorica ... Vsako opravilo oskrbe lahko razložimo, zagotovimo in prejmemo na duhovni način, z duhovnim namenom, duhovnim vplivom (Holyoke in Stephenson 2017). K temu usmerjajo tudi prva priporočila za duhovno oskrbo starejših, ki potrebujejo pomoč, ne glede na to, ali živijo domačem okolju ali v domu za starejše. Razvili so jih v Avstraliji (Meaningful Ageinig Australia 2016). Oskrbovalce v domovih za starejše usmerjajo k poznavanju želja vsakega stanovalca glede njegove oskrbe ob koncu življenja in takšni oskrbi oseb z demenco, ki ohranja dostojanstvo človeka. V času,

ko verbalna komunikacija ni več mogoča, je prisotnost edini način zdravljenja. V teh zadnjih stadijih se povezuje duh z duhom. Čeprav kognitivne sposobnosti upadajo, se lahko duh kot pomemben vir identitete razcveta (Meaningful Ageing Australia 2016, 13).

9.4.2 Načela duhovne oskrbe

Za duhovna vprašanja ni odgovorov, splošnih rešitev, ampak zahtevajo pozornost in odzivanje (Levison 2009). Duhovnost je dinamična dimenzija, ki se razlikuje ne le med ljudmi, ampak tudi znotraj življenjskega toka (Timmins idr. 2016). Z namenom prenosa dobrih praks oskrbe hudo bolnih in umirajočih iz ustanov z verskim pedigrejem v sedanje, pretežno sekularizirane ustanove, sta Holyoke in Stephenson (2017) razvila teorijo devetih načel. Njihova uvedba je odvisna od sprejema treh osnov, ki so pogoj za uvedbo naslednjih korakov. Govorijo o duhovni pismenosti, usmerjanju duhovne oskrbe in inherenci duhovnosti v paliativni oskrbi.

Duhovna oskrba je pokazatelj vrste, narave in kakovosti oskrbe. Duhovna oskrba ni neko opravilo, ampak se izraža v tonu, volji in vzdušju zagotovljene oskrbe (Holyoke in Stephenson 2017). Odnos, pojava in obnašanje oskrbovalcev stanovalci razumejo kot potrditev svoje vrednosti ali nevrednosti (Haugan 2014, 81). Z aktivnim poslušanjem, prepoznavanjem in potrjevanjem edinstvenosti stanovalcev jim oskrbovalci potrjujejo vrednost. Če se čutijo sprejete in cenjene pri svojih oskrbovalcih, se okrepi upanje, smisel in samopreseganje (Haugan 2014, 82). Vsi člani, ki skrbijo za stanovalca, morajo biti pripravljeni odgovoriti na duhovno vprašanje, ko bi se to lahko pojavilo ali ko se pojavi. Osebje je v tem primeru »duhovno pismeno«. Sinclair idr. (2012, 326) govorijo o petih čutih duhovne oskrbe hudo bolnih in umirajočih: središčna je prisotnost; nato dotik – fizično sredstvo duhovne oskrbe; vid – gledati z dušo; sluh – poslušati z intuicijo; in govor – krotiti jezik, govoriti v jeziku, ki ga bolnik razume.

Duhovno oskrbo usmerjajo in vodijo umirajoči in njegovi bližnji (Holyoke in Stephenson 2017). Zaradi lastnih strahov ali bolečine pri soočanju s tisko drugega se ljudje včasih umaknejo ali se obnašajo, kot da bolnika ni več tu, kot da je njegovo mesto prazno. Takrat bolnik znova odkriva mesto v tej skupnosti (Saunders 1988, 29). Umiranje je del življenja, za katerega ni strokovnjakov, če že so, so med umirajočimi. Ocenjevalna orodja naj se uporabljajo zgolj v začetku, za zbiranje osnovnih informacij o mogočih potrebah, kasneje naj

bo pogovor globlji, izvede naj ga oskrbovalec, ki mu stanovalec najbolj zaupa. V opazovanih verskih institucijah so uporabljali bolj prilagodljiv, neposreden, trenutnemu razpoloženju stanovalca prilagojen pristop poslušanja in odzivanja na duhovne potrebe (Holyoke in Stephenson 2017). Soočanje z resnico je nenehen izziv pomoči ljudem, da lahko na sebi lasten način odkrijejo pomiritev in se poslovijo. Vse to ni le izhod v sili, ampak izjemna priložnost, trenutek za kreativnost (Saunders 1988, 29).

Paliativna oskrba je v osnovi poklicanost in delo v paliativni oskrbi inherentno duhovno (Holyoke in Stephenson 2017). Številni svoje delo opredeljujejo kot poklicanost, življenjsko delo, poslanstvo. Pri oskrbi in odgovarjanju na potrebe bolnikov, njihovih bližnjih in sodelavcev naj bi bili člani paliativnega tima vsaj odprti religiji ali duhovnosti, preprečiti je potrebno vsiljevanje svojih prepričanj in vrednot (Holyoke in Stephenson 2017).

Za oskrbo hudo bolnih in umirajočih niso pomembna le vprašanja »kdo« in »kako«, ampak tudi »kje«, v kakšnem ozračju je zagotovljena. Saunders (2005, 7) je ureditvi prostora, svetlobi, predstavitvi umetniških del namenila veliko pozornosti. Hospici, zajeti v raziskavi Holyokea in Stephensona (2017), so izhajali iz stališča, da mora biti prostor umirajočega svet, to je prostor, kjer se duhovna vprašanja lažje porajajo in je v njem osebje bolj pripravljeno na takšna vprašanja. Duhovna oskrba naj bo načrtovana, organizirana in izvedena z občutkom za podrobnosti, kvalitete in estetiko prostora, v katerem bolnik umira.

V kakovostni duhovni oskrbi osebje skozi razvijajoč se odnos z bolnikom in njegovimi bližnjimi dopušča duhovna vprašanja. Takšnih vprašanj se ne da napovedati niti izzvati (Holyoke in Stephenson 2017). Ni jih mogoče odvzeti, ni jih potrebno pojasniti ali razumeti, ampak je potrebno preprosto »čuti z«, bdeti s stanovalcem, kot je apostole prosil Jezus v vrtu Getsemani. Uspešno lajšanje telesne bolečine in drugih simptomov lahko zavaja, da lahko duhovno bolečino obvladamo in rešujemo na podoben način. Včasih nerealne strahove lahko pojasnimo in olajšamo, a trpljenje mora biti mukoma preživeto (Saunders 1988, 30). Potrebna je vzpostavitev odnosa, ki ni toliko v biti aktiven, ampak bolj v biti zgolj prisoten, poslušati, »nič delati in to delati dobro« (Holyoke in Stephenson 2017).

Kakovostna oskrba je dejanje čuječnosti (Holyoke in Stephenson 2017). Čuječnost opisujejo kot čakanje, hojo z, spremljanje, srečanje bolnika v času, ko preverja svojo preteklost in je negotov glede prihodnosti. Čuječnost pomeni tolažilno prisotnost, pozornost do bolnikovih

najglobljih potreb in želja (Holyoke in Stephenson 2017). Ne smemo ne idealizirati ne videti zgolj temne plati, ampak včasih pogledati težavam v obraz in jih morda imenovati. S tem lahko težave izgubijo nekaj svoje moči za ranitev ali oviranje (Saunders 1988, 30). Samo če sami iščemo smisel, lahko ustvarimo klimo, v kateri bodo bolniki deležni pomoči na svoji poti rasti skozi izgube (Saunders 1988, 31).

Visoko kakovost duhovne oskrbe zagotovimo z vključevanjem obredov, ki potekajo v primernem prostoru in ob dogovorjenem času, kar omogoča priložnost za beleženje sprememb in izkustvenega procesa. Dnevne rutine in postopki omogočajo redno in stalno zagotavljanje duhovne oskrbe – kot opomnik, opozorilo na duhovnost, in hkrati gradijo skupnost. Med njimi so na primer jutranje molitve, ne nujno verske, petje ali tišina za umirajoče, dnevni kratki sestanki, ki potekajo ob menjavi izmene sedé, ko osebje izmenjuje spremljanje sprememb. Tak je tudi primer vstopanja v drugo sobo s tremi globokimi vdihom (Holyoke in Stephenson 2017) ali slovo od bolnikov ob prižgani sveči, izmenjavi anekdot in molitvi. Sobo očistijo šele po tem in jo pripravijo za naslednjega bolnika.

Kakovostna oskrba hudo bolnih in umirajočih zahteva visoko stopnjo koordinacije različnih oskrbovalcev. Srečevanje z umiranjem zaposlene sili v odnose, ki so več kot le učinkovito in spoštljivo sodelovanje, saj srečevanje z umirajočimi in njihovimi družinami spleta med sodelavci močnejše vezi kot v drugih okoljih (Holyoke in Stephenson 2017). Trenutki vztrajanja ob bolečini, še posebej takrat, ko ne moremo storiti ničesar več, osebje povežejo. So »ranjeni zdravilci«, ki potrebujejo podporo celotnega kolektiva. Povzeto po božični pesmi škofa Taylorja, so neporažena srca nemoči. Včasih o tem lahko govorijo, pogosteje ostajajo tiho ob strani tega Boga, čigar poti srečevanja s potrebami slehernega so znane le vsakemu posamezniku (Saunders 1988, 31).

Pogosto so prostovoljci tisti, ki prevzemajo »breme in blagoslov« duhovne oskrbe, saj bolnikom lahko namenijo čas, ki ga zaposleni nimajo (Holyoke in Stephenson 2017). Saunders (1988, 31) vlogo prostovoljcev v hospicu sv. Krištofa predstavi na primeru prostovoljke, ki je mnogo let obiskovala moški oddelek. Skrbela je za otroke, poučevala literaturo in se vključevala v delo hospica. To je bila popotnica, ki ji je omogočala presenetljivo zmožnost gradnje mostov s pacienti. Nikoli ni bila neuspešna pri iskanju nečesa skupnega, pogosto je bila to povezava s srečnejšo preteklostjo. Iz teh vezi in tudi bolnikovih izkušenj, ki so bile različne od njenih, je zarisala dele njihovih zgodb, jih

poslušala, kot so se porajale, in jih umeščala v neki končen smisel, ki je bil za pacienta pomemben. To so bili zelo osebni pogovori, a sčasoma so vsi pri sv. Krištofu spoznali globino njenega dela. Bolnikom je pomagala odkriti prostor, kjer so lahko rekli: » Jaz sem jaz in to je v redu.« Ta dar poslušanja zgodb je lahko razvit pri vsakem članu tima. Prostovoljci, ki pogosto niso vključeni v nobeno drugo obliko oskrbe, v tem odkrijejo svojo vlogo. A poslušati moramo vsi.

Devet načel je lahko smernica za sekularizirane zdravstvene organizacije, ki želijo izboljšati zagotavljanje duhovne oskrbe (Holyoke in Stephenson 2017). Dilemo o premagovanju najpogosteje navedene ovire za zagotavljanje duhovne oskrbe, čas, je Saunders (1988, 32) poskušala rešiti z vztrajanjem pri načinu izvajanja praktičnega dela. Pogosto moramo sprejeti, da so bolniki preveč bolni ali smo mi preveč zaposleni. Skrb za telesne potrebe, čas, potreben za razlago simptomov, tiho sprejemanje jeznih zahtev družine, način zagotavljanja oskrbe, vsa ta opravila se lahko izvedejo tako, da se dotaknejo najbolj skritih mest. Čeprav je to morda vse, kar lahko ponudimo nerazložljivi duhovni bolečini, je morda dovolj, da bodo bolniki uzrli resnico na drugi strani smrti. Naša lastna bolečina bo znosnejša, če bomo lahko tiho izročili, kar moramo dati, upali, da bo to uporabljeno, in sami iskali smisel za sprejemanje lastnih zgodb in mesta v stvarstvu, ki je nesporno dobro in mu zaupamo (Saunders 1988, 32).

9.4.3 Povzetek priročnika

Starost in smrt sta del življenjskega toka. Pomemben vir moči za sprejemanje končnosti življenja je duhovnost. Podobno kot ob omembi starosti in smrti mnogi začutijo nelagodje, je tudi ob omembi duhovnosti in duhovne oskrbe. Kako premagati to nelagodje?

V domovih za starejše je stanovalec (in njegovi bližnji) tisti, ki usmerja in vodi oskrbo in s tem tudi duhovno oskrbo. Kako?

Duhovna oskrba je najprej odnos, ki ga vzpostavimo s stanovalcem in njegovimi bližnjimi. Mnogi oskrbovalci jo že izvajajo, ne da bi vedeli, da so to opravila duhovne oskrbe: prijazen pozdrav, empatija, vprašanje »Kako ste?«, ki je tako tudi mišljeno, humor, neverbalna govorica ... Vsako opravilo oskrbe lahko razložimo, zagotovimo in prejmemo na duhovni način, z duhovnim namenom, duhovnim vplivom. Kako?

Duhovna oskrba ni neko opravilo, ampak se izraža v tonu, volji in vzdušju zagotovljene oskrbe. Vsi člani, ki skrbijo za stanovalca, morajo biti »duhovno pismeni«, pripravljene odgovoriti na duhovno vprašanje, ko se to pojavi ali ko bi se lahko pojavilo. Kdaj se takšno vprašanje lahko pojavi?

Zaupen in odprt odnos omogoča porajanje takšnih vprašanj. Ko stanovalcu dovolimo, da je on in je kot takšen dragocen, mu izkažemo spoštovanje in hkrati pripomoremo, da bo svobodno izbral svojo pot k svojemu končnemu smislu. Takšen odnos vključuje tako stanovalca kot oskrbovalca: stanovalca v različnosti potreb in virov, oskrbovalca v izvajanju svojega dela.

Tudi v oskrbi starejših velja enako kot pri zdravljenju bolezni: niso pomembne tehnike, veščine in spretnosti, ampak človeški odnosi. Da bi zaposleni lahko zagotovili oskrbo, kakršno hudo bolni in umirajoči potrebujejo, morajo razumeti svojo vlogo.

Proučevanju bolečine je svoje življenje posvetila začetnica modernega paliativnega pristopa Cicely Saunders. V konceptu totalne bolečine je zajela fizično, psihično, socialno in duhovno bolečino. Da bi prepoznali njen pravi obraz, je potrebno poslušati in slišati, biti ob stanovalcu, kar omogoča, da se dotaknemo njegovih »najbolj skritih kotičkov«.

Cicely Saunders je v logoterapiji našla odgovor, ki osmisli delo s hudo bolnimi in umirajočimi. V logoterapiji je vsak človek, ne glede na raso, kulturo, spol, versko opredelitev, edinstven in enkraten. Logoterapija ni zakladnica nasvetov, ampak je vodilo, ki stanovalcu in oskrbovalcu omogoča srečanje, osebno in bivanjsko, kjer drug drugemu pomagata iskati in odkrivati svoj smisel.

Logoterapija s tem, ko človeku odkriva svobodo, da zavzame stališče do vsakega, še tako negativnega ali tragičnega vidika, ponuja možnost, da ga spremeni v pozitiven dosežek. Stanovalec zato ni zgolj še en klinični primer, ki potrebuje rešitev. Ne gre za popravljanje ali iskanje, kaj stanovalcu manjka.

Takšen pristop ohranja dostojanstvo človeka tudi v oskrbi oseb z demenco. V času, ko verbalna komunikacija ni več mogoča, je prisotnost edini način zdravljenja. V teh zadnjih

stadijih se povezuje duh z duhom. Čeprav kognitivne sposobnosti upadajo, se lahko duh kot pomemben vir identitete razcveta.

Dnevno srečevanje z umiranjem zaposlene sili v odnose, ki so več kot le učinkovito in spoštljivo sodelovanje, saj srečevanje z umirajočimi in njihovimi družinami spleta med sodelavci močnejše vezi kot v drugih okoljih. Trenutki vztrajanja ob bolečini, še posebej takrat, ko ne moremo storiti ničesar več, osebje povežejo. So »ranjeni zdravilci«, »neporažena srca nemoči.« Pri oblikovanju takšne skupnosti lahko pomagajo različni rituali: dnevna misel, molitev, meditacija, duhovni odmiki, tudi ohranjanje vedrega pogleda, humorja, hvaležnost ...

Več o zapisanem je mogoče najti na izobraževanjih Moč nemoči ali v knjigah Saunders *Čujte z menoj* in Frankla *Kljub vsemu reči življenju da* ter v Splošnih priporočilih za duhovno oskrbo v zdravstveni negi in drugje.

10 ZAKLJUČEK

Disertacija, upoštevaje omejitvi, da absolutna resnica človeku ni dosegljiva in da je parcialna obravnava človeka dopustna le v raziskovalne namene (Frankl 2015, 17), odgovarja na raziskovalno vprašanje: »Kakšna je percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe zaposlenih v slovenskih domovih za starejše pri paliativni oskrbi stanovalcev?« V teoretičnem delu je na osnovi predstavljenega stanja znanosti na področju duhovnosti v paliativni oskrbi in izobraževanja na tem področju izkazana nujnost izvedbe raziskave v slovenskem prostoru, saj ugotovitve tujih raziskovalcev niso prenosljive v naše okolje. Tudi najnovejše raziskave potrjujejo vpliv duhovnosti na kakovost življenja hudo bolnih in umirajočih in hkrati ugotavljajo, da je duhovna oskrba hudo bolnih redka. Preden ugotovimo, če in kako je duhovna oskrba, ki jo lahko zagotovijo vsi, ki se pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi, zagotovljena, je bilo potrebno raziskati njihovo percepcijo duhovnosti in duhovne oskrbe. Doseženi so vsi zastavljeni cilji. V percepciji duhovnosti zaposlenih v slovenskih domovih za starejše pri paliativni oskrbi stanovalcev je prepoznani močni faktor »eksistencialna komponenta duhovnosti« in faktor »nereligiozna komponenta duhovnosti«. Zaposleni duhovnost razumejo široko. Enodimenzionalni konstrukt duhovne oskrbe izkazuje percepcijo zaposlenih, ki duhovno oskrbo razumejo širše od zgolj religiozne. Zagotavljanje splošne duhovne oskrbe je inherentni del holistične oskrbe. Da bi jo osebe lahko zagotovilo, potrebuje specifična znanja, ki se razvijajo z izkušnjami vzpostavljanja odnosov s stanovalci in njihovimi bližnjimi ter oblikovanjem lastnih stališč do najtežjih vprašanj, s katerimi se človek srečuje ob iztekajočem se življenju. Teh znanj klasične oblike izobraževanj ne morejo ponuditi, zato so oblikovane smernice izobraževalnih programov, ki bodo z narativnim pristopom omogočale postopno krepitev potrebnih kompetenc. V teoretičnem delu predstavljena ugotovitev, da tisti zaposleni, ki se opredeljujejo za verne, izražajo večjo naklonjenost svoji vlogi oskrbovalca, se lažje ujamejo z bolniki, za katere skrbijo, in izražajo manj stisk, je vodila v raziskavo verske opredelitve zaposlenih v slovenskih domovih za starejše. Ugotovljeno je, da se zaposleni v javnih domovih v primerjavi z zaposlenimi v domovih, ki opravljajo dejavnost na podlagi koncesije in so jih ustanovile verske skupnosti, opredeljujejo za verne v manjšem deležu, a v večjem kot zaposleni v domovih, ki opravljajo dejavnost na podlagi koncesije.

Zaposleni v slovenskih domovih za starejše odgovornost za duhovno oskrbo pripisujejo vsem vključenim v oskrbo stanovalcev. Anketiranci so potrdili, da je zagotavljanje duhovne oskrbe naloga vseh vključenih v oskrbo, vključno s stanovalcem in njegovimi bližnjimi. Velik je tudi delež tistih, ki ocenjujejo, da je zagotovitev duhovne oskrbe naloga duhovnika. Potrjen je vpliv faktorja »eksistencialna komponenta duhovnosti« na faktor »duhovna oskrba«. S krepitvijo percepcije eksistencialne komponente duhovnosti se okrepi percepcija duhovne oskrbe. Tej ugotovitvi sledijo smernice izobraževanja in priročnik duhovne oskrbe.

Smernice izobraževanja in priročnik duhovne oskrbe temeljijo na logoterapiji, eksistencialni analizi, ki usmerja k iskanju sebi lastnega odgovora na vprašanja, ki jih pred stanovalce, njihove bližnje in zaposlene postavlja življenje, zlasti pri soočenju z njegovo končnostjo. Soočanje z življenje ogrožajočo boleznijo in koncem življenja lahko poraja duhovne stiske. Duhovna stiska ni bolezen, ampak priložnost za osebnostno rast. Bolezen lahko razumemo kot okvaro, ki se jo da popraviti. Duhovne stiske ne moremo popraviti. Ob smiselnem usmerjanju energije, ki jo vsebuje, lahko vodi v razvoj, »odskočišče v boljšo kakovost življenja« (Ramovš 2020, 131). Stanovalcev v paliativni oskrbi ne obravnavamo kot klinične primere, ki potrebujejo popravilo, ampak jim pomagamo do »uvida« k možni rešitvi: razumevanju dogajanja in iskanju njim lastne rešitve (132). Odkrivanje njim lastnih duhovnih virov lahko vodi k osebni rasti in zorenju tudi v zadnjem obdobju življenja. Različni poteki bolezni porajajo različne duhovne stiske. Zaposleni se morajo usposobiti za prepoznavanje teh stisk in zlasti trenutka, ko cilj oskrbe ni več ozdravitev, ampak ohranjanje kakovosti življenja do njegovega izteka. Nenehno je potrebno prilagajanje spremenjenim pričakovanjem stanovalcev in njihovih bližnjih ter hkrati prepoznavati potek bolezni, da se lahko na upade pravočasno pripravijo. Stanovalci v duhovni stiski najmanj verjetno zaprosijo za duhovno oskrbo. Ne iščejo odgovorov, največkrat želijo sočutno prisotnost. Stiska, duhovna bolečina se pogosto skriva za drugačnimi izrazi. Prepozna in prisluhne ji lahko le osebje, ki zna zgolj »čuti z njim«, delati nič in to delati dobro. Pri delu v paliativni oskrbi, ki je pogosto razumljeno kot poklicanost, se izpostavlja vloga prostovoljcev. Ramovš (2020, 87) vidi edino možnost za vzdržnost dolgotrajne oskrbe v vključitvi neformalnih oskrbovalcev. Pri tem je pomembna njihova pravočasna vključenost v oskrbo. Zgolj v zadnjem obdobju je prepozno, saj si takrat stanovalci želijo ob sebi sočloveka, ki ga poznajo in mu zaupajo. V tem smislu so najboljši poznavalci najbližji in jih osebje ali prostovoljci le težko nadomestijo.

Podatka o povprečni dobi bivanja v slovenskih domovih za starejše nimamo, v tujini pa se skrajšuje. Glavni vzrok za namestitev v domu je bolezen. Obdobje preselitve v dom je zahtevno, če je ob tem prisotna še bolezen, se vrednostni sistem zamaje in od stanovalcev zahteva veliko odgovorov. Pri tem jim je osebje, ki razume svojo vlogo, lahko v pomoč. Delež zaposlenih, ki menijo, da za delo s hudo bolnimi in umirajočimi potrebujejo izobraževanje, je manjši od 50 %, hkrati pa je delež zaposlenih, ki ne vejo, če izobraževanje potrebujejo, 75 %. Namen priročnika za duhovno oskrbo je okrepiti percepcijo osebne duhovnosti. Stanovalcem bodo pri iskanju odgovorov, ki jih življenje prinaša v tem obdobju, lahko v pomoč le zaposleni z izoblikovanim osebnim stališčem do vprašanj končnosti, trpljenja in drugih za zadnje življenjsko obdobje značilnih vprašanj. Oskrba stanovalcev v domovih lahko poteka tudi brez priznavanja temeljne, to je duhovne razsežnosti, a s tem ne pripomore k zmanjševanju stisk in trpljenja. Pojavne oblike stisk in trpljenja so različne, njihov izvor se razkrije le v osebnem, smiselnem odnosu med stanovalcem in oskrbovalcem. To je lahko kdor koli od zaposlenih, prostovoljec in drugi, ki vstopa v odnose s stanovalcem. Pojavi se vprašanje, kam napotiti stanovalca s kompleksnejšimi duhovnimi potrebami oz. stiskami, na katere osebje s splošno duhovno oskrbo ne more odgovoriti. V teh okoliščinah se v tujini vključujejo *chaplains*. Vključujejo se lahko tudi socialni delavci, ki so edinstveno opremljeni z znanjem, etično predanostjo dostojanstvu osebe in vrednotam za delo s starejšimi, njihovimi bližnjimi in drugimi člani paliativnega tima (Morrissey 2011, 34). Ob izpolnjevanju pogojev, ki jih predpisujejo strokovna združenja *chaplains*, bi to vrzel lahko zapolnili tudi socialni gerontologi.

Duhovna oskrba, ne le v Sloveniji, še ni integrirana v oskrbo hudo bolnih in umirajočih. Priprava negovalnih in individualnih načrtov v domovih za starejše pogosto ne zajame duhovne oskrbe. Tradicija medicinskega modela obravnave človeka je zlasti pri dokumentiranju še vedno preveč prisotna, dodatno oviro za dokumentiranje duhovne oskrbe predstavlja še pomanjkanje standardiziranega izrazoslovja.

Smernice izobraževalnega programa se zgledujejo po primerih na Škotskem, v Avstraliji, v mednarodnih projektih, a upoštevajo ugotovitve naše raziskave. Prilagojene so zaposlenim v domovih za starejše in tistim, ki se pri svojem delu srečujejo s hudo bolnimi in umirajočimi. V smernicah izobraževanja se različna orodja zgolj omenijo, kot pomoč pri oblikovanju lastnega odgovora zaposlenih na vprašanja, ki jih prinaša soočanje s končnostjo. Predlagane smernice izobraževalnega programa so izhodišče, začetek, ki ga bodo lahko

glede na svoj pogled dopolnjevali tako vključeni v izobraževanje kakor tudi zainteresirana strokovna interdisciplinarna javnost. Priročnik je namenjen vsem vključenim v delo s hudo bolnimi in umirajočimi, zlasti v domovih za starejše. Pomagal bo premagovati nelagodje, ki ga stanovalci lahko začutijo ob podajanju duhovne zgodovine, saj zaposlenim in prostovoljcem, ki se vključujejo v delo s stanovalci, odkriva možnosti za začenjanje pogovorov o smislu, spremembah, ki jih prinašajo preselitev v dom, bolezen in omejitve. Priročnik spomni, da je odgovor na ta vprašanja lahko tudi v tem, da priznamo, da nanje nimamo odgovora. Duhovna oskrba ni rutiniran postopek, ni seznam opravil, ampak je srečevanje dveh ljudi pred skrivnostjo življenja, ki vključuje tudi smrt.

Čeprav sta pomanjkanje znanja in občutek nekompetentnosti med večjimi ovirami za zagotovitev duhovne oskrbe, izobraževanje ne zagotavlja dejanske zagotovitve duhovne oskrbe. V okviru PACE (2016) so z izobraževanjem želeli doseči znižanje števila hospitalizacij stanovalcev domov za starejše v Evropi. S tem bi izboljšali kakovost paliativne oskrbe. Raziskava je pokazala, da izobraževanje ni vplivalo na število napotitev v bolnišnico (Honinx idr. 2020). Tudi izobraževanje, ki ga predlagajo smernice, ni zagotovilo, da bo duhovna oskrba dejansko zagotovljena. Ugotovitev, da krepitev percepcije eksistencialne razsežnosti duhovnosti izboljšuje percepcijo duhovne oskrbe, zagotavlja širjenje vedenja o pomenu duhovne oskrbe med udeleženci izobraževanj in s tem izboljšuje možnost dejanske zagotovitve duhovne oskrbe. K odkrivanju možnosti za dejansko zagotovitev duhovne oskrbe bi pripomoglo tudi nadaljnje raziskovanje kompetenc zaposlenih v domovih za starejše. Vse glasnejša so tudi opažanja, da je v okviru duhovne oskrbe, ki je odprta za vsakemu lastno duhovnost, potrebno poskrbeti za organizacijsko klimo, ki bo odprta za duhovne potrebe in strpna do verujočih, tako stanovalcev kot zaposlenih. Smernice izobraževalnega programa enega od modulov namenjajo komunikaciji. Dialog s stanovalcem in njegovimi bližnjimi vse od sprejema v dom omogoča vzpostavitev zaupanja in kasneje lažje sodelovanje v zahtevnejših obdobjih. Dopolnitev smernic bi lahko predstavljalo uvajanje ustreznih znanj za vodenje družinskih sestankov, kar bi pripomoglo h kakovostnejši paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše. Predvsem bi primerno dopolnitev disertacije predstavljala raziskava o percepciji duhovne oskrbe pri stanovalcih slovenskih domov za starejše, ki bi se, podobno kot v tujini, lahko bistveno razlikovala od percepcije duhovne oskrbe pri zaposlenih.

Enako pomembna kot izobraževanje, ki bo okrepilo kompetence in sposobnost osebja, za zagotavljanje kulturne holistične oskrbe, ki temelji na duhovni oskrbi, je tudi pripravljenost institucij, ki oskrbujejo bolnike, da bodo odprte za izvajanje duhovne oskrbe in bodo z organizacijskimi ukrepi podprle njeno izvajanje. Tako bi institucije morale skrbeti tudi za duhovno rast, duhovno oskrbo osebja, bodisi z organizacijo dnevnih srečanj, supervizije ali duhovnih odmikov. V času, ko je bolj kot izbira primernih sodelavcev pomembno sodelavce sploh najti, je odgovornost na celotni družbi. Ramovš (2020, 133) že ugotavlja, da je pred evropsko družbo naloga, da okrepi novo »po-tradicionalno« solidarnost. Naravno je, da se bomo postarali, in neizbežno je, da bomo umrli. Kako se bo to zgodilo, je odvisno od nas samih in družbe, zlasti okolja in skupnosti, v katerih živimo. Kot je realizacija holističnega modela pomembna za hudo bolne in umirajoče, je pomembna tudi za zaposlene, ki se z njimi srečujejo. Podobno kot v paliativnem pristopu je za zaposlene enako pomembno sporočilo, da so pomembni zato, ker so prav oni oni (Saunders 2005, 4). Prepoznavanje pomembnosti vloge, ki jo imajo zaposleni v oskrbi hudo bolnih in umirajočih stanovalcev, je pot, ki lahko prepreči njihovo izgorevanje in zmanjša fluktuacijo.

11 SEZNAM LITERATURE IN VIROV

1. Abu-Ras, Wahiba, in Lance D. Laird. 2010. How Muslim and Non-Muslim Chaplains Serve Muslim Patients? Does the Interfaith Chaplancy Model have Room for Muslims' Experiences? *Journal of Religion and Health* 50(1): 46–61.
2. Alshehry, Abdualrahman Saeed. 2018. Spirituality and Spiritual Care Competence among Expatriate Nurses Working in Saudi Arabia. *Religions* 9(12): 384.
3. Anandarajah, Gowri, Janet Roseman, Danny Lee in Nupur Dhandhanika. 2016. A 10-Year Longitudinal Study of Effects of a Multifaceted Residency Spiritual Care Curriculum: Clinical Ability, Professional Formation, End of Life, and Culture. *Journal of Pain and Symptom Management* 52(6): 859–872.
4. Arias-Casais, Natalia, Eduardo Garralda, John Rhee, Liliana de Lima, Juan José Pons-Izquierdo, David Clark, Jeroen Hasselaar, Julie Ling, D. Mosoiu in Carlos Centeno. 2019. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Dostopno na: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787> (6. april 2021).
5. Austin, Philip Daniel, Roderick Macleod, Philip John Siddall, Wilfred McSherry in Richard Egan. 2016. The Ability of Hospital Staff to Recognise and Meet Patients' Spiritual Needs: A Pilot Study. *Journal for the Study of Spirituality* 6(1): 20–37.
6. Austin, Philip, Jessica Macdonald in Roderick MacLeod. 2018. Measuring Spirituality and Religiosity in Clinical Settings: A Scoping Review of Available Instruments. *Religions* 9(3): 70.
7. Austin, Philip, Roderick Macleod, Philip Siddall, Wilf McSherry in Richard Egan. 2017. Spiritual Care Training Is Needed for Clinical and Non-Clinical Staff to Manage Patients' Spiritual Needs. *Journal for the Study of Spirituality* 7(1): 50–63.
8. Babnik, Katarina, in Igor Karnjuš. 2014. Duhovne potrebe in duhovna oskrba pacientov: ugotovitve dveh uvodnih raziskav. *Informatica Medica Slovenica* 19(1–2): 12–18.
9. Balboni, Michael J., Adam Sullivan, Adaugo Amobi, Adrea C. Phelps, Daniel P. Gorman, Angelika Zollfrank, John R. Peet, Holly G. Prigerson, Tyler J. VanderWeele in Tracy A. Balboni. 2013. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology* 31(4): 461–467.

10. Balboni, Michael J., Adam Sullivan, Adrea C. Enzinger, Zachary D. Epstein-Peterso, Yolanda D. Tseng, Christine Mitchell, Joshua Niska, Angelika Zollfrank, Tyler J. VanderWeele in Tracy A. Balboni. 2014. Nurse and Physician Barriers to Spiritual Care Provision at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* 48(3): 400–410.
11. Balboni, Tracy Ann, George Fitchett, George F. Handzo, Kimberly S. Johnson, Harold G. Koenig, Kenneth I. Pargament, Christina M. Puchalski, Shane Sinclair, Elizabeth J. Taylor in Karen E. Steinhauser. 2017. State of Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. *Journal of Pain and Symptom Management* 54(3): 441–453.
12. Balboni, Tracy A., Tyler J. VanderWeele, Stephanie D. Doan-Soares, Katelyn N. G. Long, Betty R. Ferrell, George Fitchett, Harold G. Koenig, Paul A. Bain, Christina Puchalski, Karen E. Steinhauser, Daniel P. Sulmasy in Howard K. Koh. 2022. Spirituality in Serious Illness and Health. *JAMA* 328(2): 184–197.
13. Baldacchino, Donia. 2010. *Spiritual Care: Being in Doing*. Malta: Preca Library.
14. Baldacchino, Donia. 2015. Spiritual Care Education of Health Care Professionals. *Religions* 6(2): 594–613.
15. Bandini, Julia I., Mary Martha Thiel, Elaine C. Meyer, Sara Paasche-Orlow, Qian Zhang in Wendy Cadge. 2019. Interprofessional Spiritual Care Training for Geriatric Care Providers. *Journal of Palliative Medicine* 22(10): 1236–1242.
16. Bassett, Lynn, Amanda F. Bingley in Sarah G. Brearley. 2018. Silence as an element of care: A meta-ethnographic review of professional caregivers' experience in clinical and pastoral settings. *Palliative Medicine* 32(1): 185–194.
17. Bastič, Majda. 2006. *Metode raziskovanja*. Univerza v Mariboru. Ekonomska-poslovna fakulteta. Dostopno na: <http://www.shrani.si/f/2J/WJ/1HkYy8qF/file.pdf> (28. avgust 2021).
18. Benedik, Jernej. 2019. Razvoj kulture paliativne oskrbe v *Na stičišču paliativna oskrba in onkologija*, ur. Maja Ebert Molatara, Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe.
19. Benito, Enric, Aparo Oliver, Laura Galiana, Pilar Barreto, Antonio Pascual, Clara Gomis in Javier Barbero. 2014. Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 47(6): 1008–1018.

20. Best, Megan, Carlo Leget, Andrew Goodhead in Piret Paal. 2020. An EAPC White Paper on Multi-Disciplinary Education for Spiritual Care in Palliative Care. *BMC Palliative Care* 19(1).
21. Best, Megan, Geila Rajae in Anne Vandenhoeck. 2021. A Long Way to Go Understanding the Role of Chaplaincy? A Critical Reflection on the Findings of the Survey Examining Chaplaincy Responses to Covid-19. *Journal of Pastoral Care & Counseling* 75(15): 46–48.
22. Best, Megan, Phyllis Butow in Ian Oliver. 2016a. Why do We Find It so Hard to Discuss Spirituality? A Qualitative Exploration of Attitudinal Barriers. *Journal of Clinical Medicine* 5(9): 77.
23. Best, Megan, Phyllis Butow in Ian Oliver. 2016b. Doctors Discussing Religion and Spirituality: A Systematic Literature Review. *Palliative Medicine* 30(4): 327–337.
24. Best, Megan, Phyllis Butow in Ian Oliver. 2016c. Palliative Care Specialists' Beliefs about Spiritual Care. *Supportive Care in Cancer* 24(8): 3295–3306.
25. Boyd, Kirsty, Sebastien Moine, Scott A. Murray, Deborah Bowman in Nicole Brun. 2019. Should Palliative Care Be Rebranded? *BMJ* 364 (februar).
26. Britt, Katherine C., in Gayle Acton. 2021. Exploring the Meaning of Spirituality and Spiritual Care with Help From Viktor Frankl. *Journal of Holistic Nursing*, junij, 08980101211026776. Dostopno na: <https://doi.org/10.1177/08980101211026776> (5. februar 2022).
27. Bruera, Eduardo. 2004. The Development of a Palliative Care Culture. *Journal of Palliative Care* 20(4): 316–319.
28. Bulduk, Serap, Esra Usta in Yeliz Dinçer. 2017. The Influence of Skill Development Training Program for Spiritual Care of Elderly Individual on Elderly Care Technician Students' Perception of Spiritual Support. *Journal of Religion & Health* 56(3): 852–860.
29. Büssing, Arndt, Renata Spalek, Norbert Gerard Pikula, Eckhard Frick in Janusz Surzykiewicz. 2021. V *The Spiritual Needs Questionnaire as a Global Resource for Health and Social Care*, ur. Arndt Büssing, 369–395. Cham, Springer Nature Switzerland AG.
30. Büssing, Arndt. 2021a. Application and Implication of the Spritual Needs Questionnaire in Spiritual Care Processes. V *The Spiritual Needs Questionnaire as a Global Resource for Health and Social Care*, ur. Arndt Büssing, 79–110. Cham, Springer Nature Switzerland AG.
31. Büssing, Arndt. 2021b. The Spiritual Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: A Summary of Findings. *Journal of Religion and Health* 60(5): 3732–3748.

32. Caldeira, Silvia, Emilia Campos Carvalho in Margarida Vieira. 2013. Spiritual Distress – Proposing a New Definition and Defining Characteristics. *International Journal of Nursing Knowledge* 24(2): 77–84.
33. Carrasco, José Miguel, Thomas J. Lynch, Eduardo Garralda, Kathrin Woitha, Frank Elsner, Marilène Filbet, John E. Ellershaw, David Clark in Carlos Centeno. 2015. Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. *Journal of Pain and Symptom Management* 50(4): 516–523.
34. Centeno, Carlos, Thomas Sitte, Liliana De Lima, Sami Alsirafy, Eduardo Bruera, Mary Callaway, Kathleen Foley, Emmanuel Luyirika, Daniela Mosoiu, Katherine Pettus, Christina Puchalski, M. R. Rajagopal, Julianna Yong, Eduardo Garralda, John Y. Rhee in Nunziata Comoretto. 2018. White Paper for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from a PAL-LIFE Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. *Journal of Palliative Medicine* 21(10): 1389–1397.
35. Çetinkaya, Bengü, in Arife Azak. 2013. Nurses` Perceptions of Spirituality and Spiritual Care. *Australian Journal of Advanced Nursing* 31(1): 1.
36. Chen, Mei-Li, Yi-Heng Chen, Li-Chan Lin in Li-Lan Chuang. 2020. Factors Influencing the Self-Perceived Competencies in Spiritual Care of Nurses in the Long-Term Care Facilities. *Journal of Nursing Management* 28(6): 1286–1294.
37. Cheraghi, Mohamed Ali, Sheila Payne in Mahvash Salsali. 2005. Spiritual aspects of end-of-life care for Muslim patients: experiences from Iran. *International Journal of Palliative Nursing* 11(9): 468–474.
38. Choudry, Mohsin, Aishah Latif in Katharine G. Warburton. 2018. An overview of the spiritual importances of end-of-life care among the five major faiths of the United Kingdom. *Clinical Medicine* 18(1): 23–31.
39. Clark, David. 1999. »Total Pain«, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine* 49(6): 727–736.
40. Clark, David. 2001. A Special Relationship: Cicely Saunders, the United States, and the Early Foundation of the Modern Hospice Movement. *Illnes, Crisis and Loss* 9(1): 15–30.
41. Clark, David. 2002. *Between hope and acceptance: the medicalisation of dying*. *The BMJ* 324: 905–907.
42. Clark, David. 2014. *Women pioneers in 19th century hospice care*. Dostopno na: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/women-pioneers-in-19th-century-hospice-care/> (10. oktober 2020).

43. Clark, David. 2018. *Cicely Saunders: A Life and Legacy*. Oxford, New York: Oxford University Press.
44. Clark, David. 2019. *Controversies in palliative care: a matter of definition*. Dostopno na: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/controversies-in-palliative-care-a-matter-of-definition/> (4. maj 2020).
45. Clark, David. 2021. Cicely Saunders Society. *Zapisnik*.
46. Clark, David. 2021. *The mystery of Ela Majer ('David') Tasma*. Dostopno na: <https://www.stchristophers.org.uk/cicely-saunders-society-open-meetings> (11. maj 2021).
47. Cobb, Mark, Christopher Dowrick in Mari Lloyd-Williams. 2012. What Can We Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients From the Research Literature? *Journal of Pain and Symptom Management* 43 (6): 1105–1119.
48. Cockell, Nell, in Wilfred McSherry. 2012. Spiritual care in nursing: an overview of published international research. *Journal Of Nursing Management* 20(8): 958–969.
49. Comoretto Nunziata. 2017. PAL-LIFE Project: »International Advisory Working Group on Diffusion and Development of Palliative Care in the World«: First Meeting Report. *Journal of Palliative Medicine* 20(9): 913–914.
50. Connor, Stephen, ur. 2020. *Global Atlas of Palliative Care*. Dostopno na: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> (30. september 2021).
51. Connor, Stephen. 2018. WHPCA Responds to New IAHPD Definition of Palliative Care. *The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*. Dostopno na: <http://www.thewhpc.org/latest-news/item/whpc-responds-to-new-iahpc-definition-of-palliative-care> (21. december 2018).
52. Cooper, Dan, Michael Aherne in José Pereira. 2010. The Competencies Required by Professional Hospice Palliative Care Spiritual Care Provider. *Journal of Palliative Medicine* 13(7): 869–875.
53. Cooper, Katherine Louise, Esther Chang, Laretta Luck in Kathleen Dixon. 2020. How Nurses Understand Spirituality and Spiritual Care: A Critical Synthesis. *Journal of Holistic Nursing* 38(1): 114–121.
54. Daaleman, Timothy P., Barbara M. Usher, Sharon W. Williams, Jim Rawlings in Laura C. Hanson. 2008. An Exploratory Study of Spiritual Care at the End of Life. *The Annals of Family Medicine* 6(5): 406–411.
55. Daniélou, Jean, in Henri Irénée Marrou. 1988. *Zgodovina Cerkve. 1, Od začetkov do Gregorja Velikega: I.–VI. stoletje*. Prevedel Marko Urbanija. Ljubljana: Družina.

56. Delgado-Guay, M. O. 2014. Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. *Current opinion in supportive and palliative care* 8(3): 308–313.
57. EAPC. 1992. Dostopno na: (<https://www.eapcnet.eu/events/previous-eapc-events/report-2nd-congress-of-the-eapc-brussels-belgium-october-1992>) (6. april 2021).
58. Ebert Moltara, Maja, Marjana Bernot, Jernej Benedik, Andrej Žist, Nena Golob, Stanislav Malačič, Maja Kolšek Šušteršič, Maja Ivanetič Pantar, Blaž Koritnik, Anamarija Meglič in Nevenka Krčevski Škvarč. 2020. *Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. Basic concepts and recommended terminology in palliative care*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe.
59. Ebert Moltara, Maja. 2014. Paliativna oskrba. *Onkologija* 15(1): 53–55.
60. Edwards, A., N. Pang, V. Shiu in C. Chan. 2010. Review: The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine* 24(8): 753–770.
61. Egan, Richard, in Mei-Ling Blank. 2021. A framework for understanding spirituality and healthy ageing: perspectives from Aotearoa New Zealand. *Journal of Religion, Spirituality & Aging* 33(2): 112–126.
62. Egan, Richard, Rebecca Llewellyn, Brian Cox, Rod MacLeod, Wilfred McSherry in Philip Austin. 2017. New Zealand Nurses' Perceptions of Spirituality and Spiritual Care: Qualitative Findings from a National Survey. *Religions* 8(5): 79.
63. El Nawawi, Nora M., Michael J. Balboni in Tracy A. Balboni. 2012. Palliative Care and Spiritual Care: The Crucial Role of Spiritual Care in the Care of Patients with Advanced Illness. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 6(2): 269–274.
64. Erichsen, Nora-Beata, in Arndt Büssing. 2013. Spiritual Needs of Elderly Living in Residential/Nursing Homes. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2013: 1–10.
65. European Association for Palliative Care – EAPC. 2020. *EAPC Invites Comments from Members Re Proposed New Global Consensus Definition for Palliative Care*. Dostopno na: <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-invites-comments-re-proposed-new-global-consensus-definition-for-palliative-care> (12. 9. 2020).
66. European Network of Health Care Chaplancy (ENHCC), dostopno na: http://www.enhcc.eu/turku_standards (24. januar 2021).
67. Ezer, Tamar, Diederik Lohman in Gabriela B. de Luca. 2018. Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. *Journal of Pain and Symptom Management* 55(2): 163–169.

68. Fallahi Khoshknab, Masoud, Monir Mazaheri, Sadat SB Maddah in Mehdi Rahgozar. 2010. Validation and Reliability Test of Persian Version of The Spirituality and Spiritual Care Rating Scale (SSCRS): Research in Brief. *Journal of Clinical Nursing* 19 (19–20): 2939–2941.
69. Fearon, David, Sean Hughes in Sarah G. Brearley. 2018. A philosophical critique of the UK's National Institute for Health and Care Excellence guideline 'Palliative care for adults: strong opioids for pain relief'. *British Journal of Pain* 1–6. Dostopno na: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2049463717753021> (31. januar 2021).
70. Field, Andy. 2009. *Discovery statistics using SPSS*. London idr., SAGE.
71. Ford, Tim, in Alexander Tartaglia. 2006. The Development, Status, and Future of Healthcare Chaplaincy. *Southern Medical Journal* 99(6): 675–679.
72. Frankl, Viktor E. 2013. *Kljub vsemu reči življenju DA*. Prevedla Miriam Drev in Jože Stabej. 2. prenovljena izdaja. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
73. Frankl, Viktor E. 2014. *Volja do smisla: Osnove in raba logoterapije*. Prevedel Jože Stabej. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
74. Frankl, Viktor E. 2015. *Zdravnik in duša: Osnove logoterapije in bivanjske analize. Deset tez o osebi*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
75. Frankl, Viktor E. 2020. *Človekovo iskanje najvišjega smisla*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
76. Froggatt, Katherine, Michaela Edwards, Hazel Morbey in Sheila Payne. 2016. *Mapping Palliative Care Systems in Long Term Care Facilities in Europe*. Dostopno na: http://www.eupace.eu/sites/default/files/mapping_palliative_care_systems_in_european_It_cfs_eapc_report_2016.pdf (25. avgust 2020).
77. Gamondi, Claudia, Philip Larkin in Sheila Payne. 2013. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care* 20(3): 140–145.
78. Gautam, Sital, Stephen Neville in Jed Montayre. 2019. What Is Known about the Spirituality in Older Adults Living in Residential Care Facilities? An Integrative Review. *International Journal of Older People Nursing* 14(2): e12228.
79. Gedrih, Maša, in Majda Pahor. 2009. Percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe v domovih starejših občanov v Ljubljani. *Obzornik zdravstvene nege* 43(3): 191–200.
80. Geer, Joep van de, in Carlo Leget. 2012. How spirituality is integrated system-wide in the Netherlands Palliative Care National Program. *Progress in Palliative Care* 20 (maj): 98–105.

81. Geer, Joep van de, Nic Veeger, Marieke Groot, Hetty Zock, Carlo Leget, Jelle Prins in Kris Vissers. 2018. Multidisciplinary Training on Spiritual Care for Patients in Palliative Care Trajectories Improves the Attitudes and Competencies of Hospital Medical Staff: Results of a Quasi-Experimental Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 35(2): 218–228.
82. Gijssberts, Marie-José H. E., Anke I. Liefbroer, René Otten in Erik Olsman. 2019. Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical Sciences* 7(2): 25.
83. Girard, Rene. 2015. *Mimetic Margins*. Dostopno na: <https://mimeticmargins.com/2015/11/05/killing-idols-commemorating-rene-girards-spirituality> (29. maj 2017).
84. Golob, Nena in Maja Ebert Moltara. 2019. *Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji*. Dostopno na: https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/isis/golob-vena_stanje-paliativne-oskrbe-v-sloveniji_splet_isis-7-2019.pdf?sfvrsn=63f33136_2 (28. november 2020).
85. Gomez-Batiste, X., in Stephen Connor. 2017. *Building Integrated Palliative Care Programmes and Services*. Dostopno na: <http://www.thewhpc.org/resources> (28. december 2018).
86. Goodhead, Andrew. 2018. The need to be present to the patient. A Spiritual Care Lead's Perspective. V *Spirituality in Hospice Care: How Staff and Volunteers Can Support the Dying and Their Families*, ur. Andrew Goodhead in Nigel Hartley, 45–56. London in Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
87. Goodhead, Andrew. 2020. *Caring for the Dying*. Dostopno na: <https://mocnemoci.si/videovsebine/> (1. november 2020).
88. Goriup, Jana, in Danijela Lahe. 2018. Poglavlja iz socialne gerontologije. Maribor: AMEU-ECM, Alma Mater Press.
89. Grosek, Štefan, Urh Grošelj in Miha Oražem, ur. 2015. *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center.
90. Hair, F. Joseph, Ronald L. Tatham, Rolph E. Anderson in Willaim Black. 1998. *Multivariate Data Analysis*. London: Prentice Hall.
91. Hall, Eric J., Brian P. Hughes in George H. Handzo. 2016. *Spiritual Care: What It Means, Why It Matters in Health Care*. HealthCare Chaplaincy Network. Dostopno na: <https://healthcarechaplaincy.org/docs/about/spirituality.pdf> (2. maj 2017).

92. Harbinson Mark, Tanja, in David Bell. 2015. How should teaching on whole person medicine, including spiritual issues, be delivered in the undergraduate medical curriculum in the United Kingdom? *BMC Medical Education* 15: 96.
93. Hartley, Nigel. 2018. What is Spiritual Pain? A Hospice Chief Executive Officer's Perspective. V *Spirituality in Hospice Care: How Staff and Volunteers Can Support the Dying and Their Families*, ur. Andrew Goodhead in Nigel Hartley, 21–44. London in Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
94. Haufe, Marc, Carlo Leget, Marieke Potma in Saskia Teunissen. 2020. How Can Existential or Spiritual Strengths Be Fostered in Palliative Care? An Interpretative Synthesis of Recent Literature. *BMJ Supportive & Palliative Care*, september, bmjpcare-2020-002379. Dostopno na: <https://doi.org/10.1136/bmjpcare-2020-002379> (27. oktober 2020).
95. Haugan, Gørill. 2014. Nurse–Patient Interaction Is a Resource for Hope, Meaning in Life and Self-Transcendence in Nursing Home Patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28(1): 74–88.
96. *Health Care Chaplaincy Network*. Dostopno na: <https://healthcarechaplaincy.org/> (5. oktober 2021).
97. *Health Care Chaplains Ministry Association HCMA*. Dostopno na: <http://www.hcmachaplains.org/history-of-healthcare-chaplaincy-and-hcma/> (12. april 2018).
98. Hefti, René. 2013. The Extended Biopsychosocial Model: a whole – person – approach to psychosomatic medicine and psychiatry. *Psyche&Geloof* 24(2): 119–129.
99. Hockley, Jo. 2018. Palliative Care in Residential Settings. V *Textbook of Palliative Care*, ur. Roderick Duncan MacLeod in Lieve Van den Block, 887–907. Cham: Springer International Publishing. Dostopno na: https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_49-1 (10. oktober 2020).
100. Hodge, David R., Christopher P. Salas-Wright in Robert J. Wolosin. 2016. Addressing Spiritual Needs and Overall Satisfaction With Service Provision Among Older Hospitalized Inpatients. *Journal of Applied Gerontology* 35(4): 374–400.
101. Hodge, David R., in Violet E. Horvat. 2011. Spitirual Need in Health Care Settings: A Qualitative Meta-Synthesis of Clients' Perspectives. *The British Journal of Social Work*: 56(4): 306–316.
102. Holyoke, Paul, in Barry Stephenson. 2017. Organization-level principles and practices to support spiritual care at the end of life: a qualitative study. *BMC Palliative Care* 16(24).

103. Honinx, Elisabeth, Tinne Smets, Ruth Piers, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Sheila Payne, Katarzyna Szczerbińska, Giovanni Gambassi, Marika Kylänen, Sophie Pautex, Luc Deliens in Lieve Van den Block. 2020. The effect of the »PACE steps to success« programme on hospital admissions in the last month of life and the place of death of nursing home residents in 7 European countries. Dostopno na: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216320958098> (1. januar 2020).
104. Hovenga, Nina, Elleke Landeweer, Sytse Zuidema in Carlo Leget. 2022. Family involvement in nursing homes: an interpretative synthesis of literature. *Nursing Ethics*, junij, 09697330221085774. Dostopno na: <https://doi.org/10.1177/09697330221085774> (8. julij 2022).
105. Hu, Li-tze, in Peter M. Bentler. 1999. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal* 6(1): 1–55.
106. Hughes, Brian P., Cristy DeGregory, Elk Ronit, Dennis Graham, Eric J. Hall in Judith Ressallat. 2017. Spiritual Care and Nursing: A Nurse's Contribution and Practice. Dostopno na: https://healthcarechaplancy.org/docs/about/nurses_spiritual_care_white_paper_3_3_2017.pdf (28. februar 2018).
107. Hughes, Sean, Pam Firth in David Oliviere. 2014. Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 1. *European Journal of Palliative Care* 21(6): 300–305.
108. Hvidt, Niels Christian, Kristina Tomra Nielsen, Alex K Kørup, Christina Prinds, Dorte Gilså Hansen, Dorte Toudal Viftrup, Elisabeth Assing Hvidt idr. 2020. What Is Spiritual Care? Professional Perspectives on the Concept of Spiritual Care Identified through Group Concept Mapping. *BMJ Open* 10 (12): e042142. Dostopno na: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042142> (11. maj 2021).
109. Interantional Association for hospice and palliative care – IAHPC. 2019. *Palliative Care Definition*. Dostopno na: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition> (12. september 2020).
110. Jedin, Hubert. 1981. *History of the Church*. Dostopno na: <https://archive.org/details/JedinHistory/mode/2up> (1. november 2020).
111. Jeuland, Jane, George Fitchett, Dena Schulman-Green in Jennifer Kapo. 2017. Chaplains Working in Palliative Care: Who They Are and What They Do. *Journal of Palliative Medicine* 20(5): 502–508.

112. Jones, Kate Fiona, Piret Paal, Xavier Symons in Megan C. Best. 2021. The Content, Teaching Methods and Effectiveness of Spiritual Care Training for Healthcare Professionals: A Mixed-Methods Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 62(3): e261–e278.
113. Kaddourah, Bayan, Amani Abu-Shaheen in Mohamad Al-Tannir. 2018. Nurses' Perceptions of Spirituality and Spiritual Care at Five Tertiary Care Hospitals in Riyadh, Saudi Arabia: A Cross-Sectional Study. *Oman Medical Journal* 33(2): 154–158.
114. Kalkim, Asli, Tulay Midilli in Ebru Baysal. 2016. An Investigation of the Perceptions and Practices of Nursing Students Regarding Spirituality and Spiritual Care. *Religions* 7(8): 101.
115. Kang, Kyung-Ah, Shin-Jeong Kim, Do-Bong Kim, Myung-Hee Park, Soo-Jin Yoon, Sung-Eun Choi, Young-Sim Choi in Su-Jin Koh. 2021. A meaning-centered spiritual care training program for hospice palliative care teams in South Korea: development and preliminary evaluation. *BMC Palliative Care* 20(1): 30.
116. Karnjuš, Igor, Gordana Ratoša in Katarina Babnik. 2014. Upoštevanje duhovnih in verskih potreb pacientov v bolnišničnem okolju – pilotna študija. V *Zdravstvena nega v javnem zdravju; druga znanstvena konferenca z mednarodno udeležbo*, ur. M. Bulič, ur. V. Zadnik, ur. K. Babnik, ur. T. Štemberger Kolnik, ur. D. Ravnik in ur. M. Prosen, 199–208. Koper: Založba Univerze na Primorskem. Dostopno na: <http://www.hippocampus.si/ISBN/978-961-6832-59-5.pdf> (16. november 2016).
117. Kaučič, Boris Miha, Bojana Filej, Barbara Toplak Perović in Marija Ovsenik. 2017. Spiritual factor as an important element of life satisfaction in old ages. *Informatologia* 50(3–4): 170–182.
118. Kavosi, Ali, Mina Taghiabadi, Gholamreza Mohammadi, Khadijeh Yazdi, Sara Shirdelzadeh, Hossein Nasiri, Ghanbar Roohi, Alireza Shariati, Hossein Rahmani, Einollah Mollaei in Mohammadreza Aryaeefa. 2018. Nursing managers attitude toward spirituality and spiritual care in Khorasan Razavi Province hospitals in 2016. *Electronic Physician* 10(3): 6571–6576.
119. *King's College London Archive*, Library Services. 2018. Elektronsko gradivo.
120. Klevišar, Metka in Jože Ramovš. 2010. Mehko in ustvarjalno soočanje z boleznijo, starostjo in sožitjem. *Kakovostna starost* 13(4): 86–102.
121. Klevišar, Metka. 2000. *Živeti do konca*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic.
122. Klevišar, Metka. 2021. Interno gradivo.

123. Knaul, Felicia Marie, Paul E. Farmer, Eric L. Krakauer, Liliana De Lima, Afsan Bhadelia, Xiaoxiao Jiang Kwete, Héctor Arreola-Ornelas idr. 2018. Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief – an Imperative of Universal Health Coverage: The Lancet Commission Report. *The Lancet* 391(10128): 1391–1454.
124. *Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije*. 2014. Dostopno na: <https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2019/12/Kodeks-etike-v-zdravstveni-negi-in-oskrbi-Slovenije.pdf> (8. februar 2021).
125. Kostak, Melahat Akgun, in Ulfiye Celikkalp. 2016. Nurses and Midwives Opinions about Spirituality and Spiritual Care. *International Journal of Caring Sciences* 9(3): 975–984.
126. Krakowiak, Piotr, in Malgorzata Fopka-Kowalezyk. 2015. Faith and Belief, Importance, Community, Address in Care Spiritual History Tool by C. M. Puchalski as an Instrument for an Interdisciplinary Team in Patient Care. *Journal for Perspectives of Economic Political and Social Integration* 21(1–2): 118–133. Dostopno na: <https://www.degruyter.com> (13. maj 2017).
127. Krakowiak, Piotr, Katarzyna Skrzypinska, Iwona Damps-Konstanska in Ewa Jassem. 2016. Walls and Barriers. Polish Achievements and the Challenges of Transformation: Building a Hospice Movement in Poland. *Journal of Pain and Symptom Management* 52(4): 600–604.
128. Krawczyk, Marian, Joseph Wood in David Clark. 2018. Total pain: origins, current practice, and future directions. *Omsorg: The Norwegian Journal of Palliative Care*: 2018(2).
129. Kristovič, Sebastjan. 2014. *Reševanje krize smisla sodobnega človeka: osnove logoterapije*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
130. Leget, Carlo. 2019. Spirituality in Palliative Care. V *Textbook of Palliative Care*, ur. Roderick Duncan MacLeod in Lieve Van den Block, 689–699. Cham: Springer International Publishing.
131. Lehto, Juho T., Kati Hakkarainen, Pirkko-Liisa Kellokumpu-Lehtinen in Tiina Saarto. 2017. Undergraduate curriculum in palliative medicine at Tampere University increases students' knowledge. *BMC Palliative Care* 16: 13.
132. Levison, Chirs. 2009. *Spiritual Care Matters: An Introductory Resource for all NHS Scotland Staf*. Edinburgh: NHS Education for Scotland. Dostopno na: <https://www.nes.scot.nhs.uk/media/23nphas3/spiritualcaremattersfinal.pdf> (23. december 2021).

133. Lewinson, Lesline P., Wilfred McSherry in Peter Kevern. 2015. Spirituality in pre-registration nurse education and practice: A review of the literature. *Nurse Education Today* 35(6): 806–814.
134. Liberman, Tara, Andrzej Kozikowski, Maria Carney, Myriam Kline, Abraham Axelrud, Alexandra Ofer, Michelle Rossetti in Renee Pekmezaris. 2020. Knowledge, Attitudes, and Interactions with Chaplains and Nursing Staff Outcomes: A Survey Study. *Journal of Religion and Health* 59: 2308–2322. Dostopno na: <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01037-0> (21. september 2021).
135. Lukas, Elisabeth. 2017a. *Osnove logoterapije: človeška podoba in metode*. Celje: Celjska Mohorjeva družba (Zbirka Smisel).
136. Lukas, Elisabeth. 2017b. *Vse se uglasí in izpolni. Logoterapija v poznejšem življenjskem obdobju*. Celje: Celjska Mohorjeva družba (Zbirka Smisel).
137. Macuh, Bojan, in Andrej Raspor. 2018. Duhovna oskrba starejših v domovih za starejše. *Bogoslovni vestnik* 78: 641–660.
138. Maness, Michael G. 2015. *Etymology of »Chaplain« - Tradition and Professional*. Dostopno na: <http://www.preciousheart.net/chaplaincy/Chaplain-Etymology.pdf> (12. april 2018).
139. Man-Ging, Carlos Ignacio, Jülyet Öven Uslucan, Martin Fegg, Eckhard Frick in Arndt Büssing. 2015. Reporting spiritual needs of older adults living in Bavarian residential and nursing homes. *Mental Health, Religion and Culture* 18(10): 809–821.
140. Martins, Andreia Raquel, Sara Pinto, Sílvia Caldeira in F. L. R. Pimentel. 2015. Translation and adaptation of the Spirituality and Spiritual Care Rating Scale in Portuguese palliative care nurses. *Revista de Enfermagem Referência* 4: 89–97.
141. Martins, Helga, Joana Romeiro in Sílvia Caldeira. 2017. Spirituality in Nursing: An Overview of Research Methods. *Religions* 8(10): 226.
142. Marzband, Rahmatollah, Seyed Hamzeh Hosseini in Zeinab Hamzehgardeshi. 2016. A Concept Analysis of Spiritual Care Based on Islamic Sources. *Religions* 7(6): 61.
143. Massey, Kevin, Marilyn JD Barnes, Dana Villines, Julie D Goldstein, Anna Lee Hisey Pierson, Cheryl Scherer, Betty Vander Laan and Wm Thomas Summerfelt. 2015. What do I do? Developing a taxonomy of chaplaincy activities and interventions for spiritual care in intensive care unit palliative care. *BMC Palliative Care* 14: 10.
144. Masud, Thair, Adrian Blundell, Adam Lee Gordon, Den Mulpeter, Regina Roller, Katrin Singler, Adrian Goeldlin in Andreas Stuck. 2014. European undergraduate

curriculum in geriatric medicine developed using an international modified Delphi technique. *Age and Ageing* 43(5): 695–702.

145. McMinn, Mark R., Michael J. Vogel, M. Elizabeth Hall, Alexis D. Abernethy, Ryan Birch, Timofey Galuza, Jacqi Rodriguez in Kathryn Putman. 2015. Religious and Spiritual Diversity Training in Clinical Psychology Doctoral Programs: Do Explicitly Christian Programs Differ from Other Programs? Grand School of Clinical Psychology 208. *Journal of Psychology and Theology* 43(3): 155–164.

146. McSherry, Wilfred, in Steve Jamieson. 2011. An Online Survey of Nurses' Perceptions of Spirituality and Spiritual Care. *Journal of Clinical Nursing* 20(11–12): 1757–1767.

147. McSherry, Wilfred, in Steve Jamieson. 2013. The Qualitative Findings from an Online Survey Investigating Nurses' Perceptions of Spirituality and Spiritual Care. *Journal of Clinical Nursing* 22(21–22): 3170–3182.

148. McSherry, Wilfred, Linda Ross, Josephine Attard, René van Leeuwen, Tove Giske, Tormod Kleiven, Adam Boughey in the EPICC Network. 2020. Preparing undergraduate nurses and midwives for spiritual care: Some developments in European education over the last decade. *Journal for the Study of Spirituality* 10(1): 55–71.

149. McSherry, Wilfred, Mark Gretton, Peter Draper in Roger Watson. 2008. The Ethical Basis of Teaching Spirituality and Spiritual Care: A Survey of Student Nurses Perceptions. *Nurse Education Today* 28(8): 1002–1008.

150. McSherry, Wilfred, Peter Draper in Don Kendrick. 2002. The construct validity of a rating scale designed to assess spiritual care. *International Journal Of Nursing Studies* 39(7): 723–734.

151. McSherry, Wilfred. 2006. *Making sense of spirituality in nursing and healthcare practice, an interactive approach*. London in Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

152. McSherry, Wilfred (ur.), Adam Boughey (ur.) in Josephine Attard (ur.). 2021. *Enhancing Nurses' and Midwives' Competence in Providing Spiritual Care: Through Innovative Education and Compassionate Care*. Cham: Springer Nature Switzerland AG.

153. Melhem, Ghaith Ahmad Bani, Ruqayya S. Zeilani, Ossama Abed. Zaqqout, Ashraf Ismail Aljwad, Mohammed Qasim Shawagfeh in Maysoon Abd Al- Rahim. 2016. Nurses' Perceptions of Spirituality and Spiritual Care Giving: A Comparison Study Among All Health Care Sectors in Jordan. *Indian Journal of Palliative Care* 22(1): 42–49.

154. Meredith, Pamela, Judith Murray, Trish Wilson, Geoff Mitchell in Richard Hutch. 2012. Can Spirituality Be Taught to Health Care Professionals? *Journal of Religion and Health* 51(3): 879–889.
155. Mihelič Zajec, Andreja, Igor Karnjuš, Katarina Babnik, Branko Klun in Klelija Štrancar. 2020. *Splošna priporočila za duhovno oskrbo v zdravstveni negi*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
156. Ministrstvo za zdravje. 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/pomembni_dokumenti (29. november 2016).
157. Moens, Katrien, Irene J. Higginson, Richard Harding, Sarah Brearley, Augusto Caraceni, Joachim Cohen, Massimo Costantini, idr. 2014. Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 48(4): 660–677.
158. Montanič Starc, Tanja, Igor Karnjuš in Katarina Babnik. 2019. Stališča do duhovnosti in duhovne oskrbe med zaposlenimi v zdravstveni negi v bolnišnicah. *Obzornik zdravstvene nege* 53(1): 31–48.
159. Morrissey, Mary Beth. 2011. Phenomenology of Pain and Suffering at the End of Life: A Humanistic Perspective in Gerontological Health and Social Work. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 7(1): 14–38.
160. Mount Balfour. 1975. The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. *Canadian Medical Association Journal* 115(2): 119–121.
161. Mthembu, Thuli G., Nicolette V. Roman in Lisa Wegner. 2016. An exploratory factor analysis into the applicability of the Spirituality Care-Giving Scale, the Spirituality and Spiritual Care Rating Scale and the Spirituality in Occupational Therapy Scale to the South African context. *South African Journal of Occupational Therapy* 46(1): 74–82.
162. Murray, Scott A., M. Kendall, G. Mitchell, S. Moine, J. Amblàs-Novellas in K. Boyd. 2017. Palliative Care from Diagnosis to Death. *BMJ* (februar).
163. National Guidelines for Spiritual Care in Aged Care. 2016. Meaningful Ageing Australia, Parkville. Dostopno na: <https://meaningfulageing.org.au/wp-content/uploads/2016/08/National-Guidelines-for-Spiritual-Care-in-Aged-Care-DIGITAL.pdf> (30. julij 2022).

164. Nolan, Sharna, Philip Saltmarsh in C. J. W. Leget. 2011. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. *European Journal of Palliative Care* 18(2): 86–89.
165. Otis-Green, Shirley, Barbara Jones, Brad Zebrack, Lisa Kilburn, Terry A. Altilio in Betty Ferrell. 2015. ExCEL in Social Work: Excellence in Cancer Education & Leadership: An Oncology Social Work Response to the 2008 Institute of Medicine Report. *Journal of Cancer Education* 30(3): 503–513.
166. Paal, Piret, Carlo Leget in Andrew Goodhead. (2015a). Spiritual care education: results from an EAPC survey. *European Journal of Palliative Care* 22 (2): 91–95. Dostopno na: www.ejpc.eu.com (29. oktober 2018).
167. Paal, Piret, Eckhard Frick, Traugott Roser in Guy Jobin. 2017. Expert Discussion on Taking a Spiritual History. *Journal of Palliative Care* 32(1): 19–25.
168. Paal, Piret, Katharina Maria Lex, Cornelia Brandstötter, Christiane Weck in Stefan Lorenzl. 2020. Spiritual Care as an Integrated Approach to Palliative Care for Patients with Neurodegenerative Diseases and Their Caregivers: A Literature Review. *Annals of Palliative Medicine* 9(4): 2303–2313.
169. Paal, Piret, Yousef Helo in Eckhard Frick. (2015b). Spiritual Care Training Provided to Healthcare Professionals: A Systematic Review. *Journal of Pastoral Care and Counseling* 69(1): 19–30.
170. *Palliative Care for Older People in care and nursing homes in Europe – PACE*. 2016. Mapping palliative care systems in long term care facilities in Europe. Dostopno na: http://www.eupace.eu/sites/default/files/mapping_palliative_care_systems_in_european_ltcfs_eapc_report_2016.pdf (25. avgust 2020).
171. Pevec Rozman, Mateja. 2017. Pomen in vloga religije v sodobni postmoderni družbi in iskanje bistva religioznega fenomena. *Bogoslovni vestnik* 77(2): 289–301.
172. *PEW Research*. Dostopno na: http://globalreligiousfutures.org/explorer/#/?subtopic=15&chartType=pie&year=2030&data_type=number&religious_affiliation=all&destination=to&countries=Worldwide&age_group=all&gender=all&pdfMode=false (13. november 2022).
173. Pinto, Sara Maria Oliveira, Silvia Maria Alves Caldeira Berenguer, Jose Carlos Amado Martins in Katharine Kolcaba. 2016. Cultural Adaptation and Validation of the Portuguese End of Life Spiritual Comfort Questionnaire in Palliative Care patients. *Porto Biomedical Journal* 1(4):147–152.
174. Platovnjak, Ivan. 2017. Vpliv religije in kulture na duhovnost in obratno. *Bogoslovni vestnik* 77(2): 337–344.

175. *Pravilnik o organizaciji in izvajanju verske duhovne oskrbe v bolnišnicah in pri drugih izvajalcih zdravstvenih storitev*. Ur. l. RS 100/2008. Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV8947> (5. maj 2017).
176. Puchalski, Christina M. 2015. Spirituality in Geriatric Palliative Care. *Clinics in Geriatric Medicine* 31(2): 245–252.
177. Puchalski, Christina M., Robert Vitillo, Sharon K. Hull in Nancy Reller. 2014. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine* 17(6): 642–656.
178. Puchalski, Christina, Betty Ferrell, Rose Virani, Shirley Otis-Green, Pamela Baird, Harvey Chochinov, George Handzo, Holly Neslon Becker, Maryjo Prince Poul, Karen Pugliese in Daniel Sulmasy. 2009. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine* 12(10): 885–904.
179. Puchalski, Christina, Najmeh Jafari, Haley Buller, Trace Haythorn, Carolyn Jacobs in Betty Ferrell. 2020. Interprofessional Spiritual Care Education Curriculum: A Milestone toward the Provision of Spiritual Care. *Journal of Palliative Medicine* 23(6): 777–784.
180. Ramovš, Jože, in Marta Ramovš. 2013. Duhovne potrebe in zmožnosti v luči staranja in sožitja. V *Staranje v Sloveniji: raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenije*, ur. Jože Ramovš, 443–474. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
181. Ramovš, Jože. 2003. *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.
182. Ramovš, Jože. 2020. *Integrirana dolgotrajna oskrba*. Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Ljubljana.
183. Reed, Marlete B. 2014. Me and My Shadow: Inrerprofessional Training in and Modeling of Spiritual Care in the Palliative Setting. *Indian Journal of Gerontology* 28(4): 501–518.
184. Rego, Francisca, Florbela Gonçalves, Susana Moutinho, Luísa Castro in Rui Nunes. 2020. The Influence of Spirituality on Decision-Making in Palliative Care Outpatients: A Cross-Sectional Study. *BMC Palliative Care* 19(22).
185. *Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030* (ReNPSV22–30). Ur. l. RS 49/22.

Seznam literature in virov

186. Robinson, Mary R., Mary Martha Thiel, Kezia Shirkey, David Zurakowski in Elaine C. Meyer. 2016. Efficacy of training interprofessional spiritual care generalists. *Journal of Palliative Medicine* 19(8): 814–821.
187. Rose, Miranda, Tinne Smets, Jenny van der Steen, Luc Deliens, Sheila Payne, Katarzyna Szczerbinska, Sophie Pautex, Liesbeth Van Humbeeck, Giovanni Gambassi, Marika Kylanen in Lieve Van den Block. 2021. No difference in effects of 'PACE steps to success' palliative care program for nursing home residents with and without dementia: a pre-planned subgroup analysis of the seven-country PACE trial. *BMC Palliative Care* 20: 39.
188. Ross, Linda, in Wilfred McSherry. 2018. The power of two simple questions. *Nursing Standard* 33(9): 78–80.
189. Ross, Linda, Rene van Leeuwen, Donia Baldacchino, Tove Giske, Wilfred McSherry, Aru Narayanasamy, Carmel Downes, Paul Jarvis in Annemiek Schep - Akkerman. 2014. Student nurses perceptions of spirituality and competence in delivering spiritual care: A European pilot study. *Nurse Education Today* 34: 697–702.
190. Ross, Linda, Tove Giske, Adam J. Boughey, René van Leeuwen, Josephine Attard, Tormod Kleiven in Wilfred McSherry. 2022. Development of a Spiritual Care Education Matrix: Factors Facilitating/Hindering Improvement of Spiritual Care Competency in Student Nurses and Midwives. *Nurse Education Today* 114 (julij): 105403.
191. Ross, Linda, Wilfred McSherry, Tove Giske, René van Leeuwen, Annemiek Schep-Akkerman, Tiburtius Koslander, Jenny Hall, Vibeke Østergaard Steinfeldt in Paul Jarvis. 2018. Nursing and Midwifery Students' Perceptions of Spirituality, Spiritual Care, and Spiritual Care Competency: A Prospective, Longitudinal, Correlational European Study. *Nurse Education Today* 67(8): 64–71.
192. Rykkje, Linda, Margrethe Bakstad Søvik, Linda Ross, Wilfred McSherry, Pamela Cone in Tove Giske. 2021. Educational Interventions and Strategies for Spiritual Care in Nursing and Healthcare Students and Staff: A Scoping Review. *Journal of Clinical Nursing* 31(11–12): 1440–1464.
193. Sanders, Lynne, Sharon Kopis, Carolyn Moen, Angela Pobanz in Fred Volk. 2016. Perceptions of Spirituality and Spiritual Care in Religious Nurses. *Journal of Christian Nursing* 33(4): 214–219.
194. Saunders, Cicely. 1963a. The treatment of Intractable Pain in Terminal Cancer. *Proceedings of the Royal Society of Medicine* 56(3): 195–197.
195. Saunders, Cicely. 1963b. *Distress in Dying* 2: 746.

196. Saunders, Cicely. 1964. The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers' Journal* 4(4): 68–73.
197. Saunders, Cicely. 1965. The last stages of life. *The American Journal of Nursing* 65(3): 70–75.
198. Saunders, Cicely. 1970. *Cicely Saunders. Selected Writings. 1958–2004*. Oxford Scholarship Online. Dostopno na: <https://oxford.universitypressscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780198570530.001.0001/acprof-9780198570530> (23. december 2021).
199. Saunders, Cicely. 1983. *Beyond all Pain. A Companion for the Suffering and Bereaved*. London: SPCK Publishing.
200. Saunders, Cicely. 1988. Spiritual Pain. *Journal of Palliative Care* 4(3): 29–32.
201. Saunders, Cicely. 1990. *Beyond the horizon: a search for meaning in suffering*. London: Darton, Longman and Todd Ltd.
202. Saunders, Cicely. 1992. Enforced death: Enforced life. *Journal of Medical Ethics* 18(1): 48.
203. Saunders, Cicely. 1996a. A personal therapeutic journey. *BMJ* 313: 1599–1601.
204. Saunders, Cicely. 1996b. Hospice. *Mortality* 1(3): 317–322.
205. Saunders, Cicely. 2001. The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine* 94(9): 430–432.
206. Saunders, Cicely. 2003. From the UK. *Palliative Medicine* 17(2): 102–103.
207. Saunders, Cicely. 2005. *Watch With Me*. Dostopno na: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/wp-content/uploads/sites/22/2014/04/Watch-with-Me-full-text-2005.pdf> (10. oktober 2018).
208. Saunders, Cicely. 2020. *Čujte z menoj*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
209. Schochenhoff, Eberhart. 2013. *Temeljna načela in konkretna vprašanja*. Prevod Jože Urbanija in Gregor Lavrinec. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
210. Schultz, Michael, Tehilah Meged-Book, Tanya Mashiach in Gil Bar-Sela. 2017. Distinguishing Between Spiritual Distress, General Distress, Spiritual Well-Being, and Spiritual Pain Among Cancer Patients During Oncology Treatment. *Journal of Pain and Symptom Management* 54(1): 66–73.
211. Selman, Lucy Ellen, Lisa Jane Brighton, Shane Sinclair, Ikali Karvinen, Richard Egan, Peter Speck, Richard A. Powell, Ewa Deskur-Smielecka, Myra Glajchen, Shelly Adler, Christina Puchalski, Joy Hunter, Nancy Gikaara, Jonathon Hope in the InSpirit Collaborative. 2018. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research

- priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine* 32(1): 216–230.
212. Selman, Lucy, Teresa Young, Mieke Vermandere, Ian Stirling in Carlo Leget. 2014. Research Priorities in Spiritual Care: An International Survey of Palliative Care Researchers and Clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management* 48(4): 518–531.
213. Sever, Sulpicij. 2017. *Martinovo berilo*. Celje: Celjska Mohorjeva družba (Zbirka Cerkveni očetje).
214. Shah, Shamsul, Rosemary Frey, Klara Shipman, Fiona Gardiner in Helen Milne. 2018. A survey to explore health care staff perceptions of spirituality and spiritual care working in a single district health area in New Zealand. *European Journal of Integrative Medicine* 22: 1–9.
215. Sinclair, S., M. Mysak in N. A. Hagen. 2009. What are the core elements of oncology spiritual care programs? *Palliative & Supportive Care* 7(4): 415–422.
216. Sinclair, Shane, Kate Beamer, Thomas F. Hack, Susan McClement, Shelley Raffin Bouchal, Harvey M. Chochinov in Neil A. Hagen. 2017. Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*. 31(5): 437–447.
217. Sinclair, Shane, Shelley Raffin Bouchal, Harvey Chochinov, Neil Hagen in Susan McClement. 2012. Spiritual Care: How to Do It. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2(4): 319–327.
218. Skupnost socialnih zavodov Slovenije. 2020. *Kumulativni statistični podatki za leto 2019*. Ljubljana: interno gradivo.
219. Smets, Tinne, Lara Pivodic, Ruth Piers, H. Roeline W. Pasman, Yvonne Engels, Katarzyna Szczerbińska, Marika Kylänen, Giovanni Gambassi, Sheila Payne, Luc Deliens in Lieve Van den Block. 2018. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliative Medicine* 32(9): 1487–1497.
220. Smith, Samantha, Aoife Brick, Sinéad O'Hara in Charles Normand. 2014. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine* 28(2): 130–150.
221. Soroka, Jacek T., Lori A. Collins, Gary Creech, Gregory R. Kutcher, Katherine R. Menne in Brianna L. Petzel. 2019. Spiritual Care at the End of Life: Does Educational Intervention Focused on a Broad Definition of Spirituality Increase Utilization of Chaplain Spiritual Support in Hospice? *Journal of Palliative Medicine* 22(8): 939–944.

222. St. Christopher's. 2021. *Connect with CARE – Cicely Saunders Society: Hearts and Mind*. Dostopno na: <https://eu.eventscloud.com/ereg/index.php?eventid=200216947&> (4. februar 2021).
223. *Statistični urad Republike Slovenije*. Dostopno na: <http://www.stat.si/popis2002/gradivo/2-169.pdf> (5. april 2018).
224. Steinhauser, Karen E., George Fitchett, George F. Handzo, Kimberly S. Johnson, Harold G. Koenig, Kenneth I. Pargament, Christina M. Puchalski, Shane Sinclair, Elizabeth J. Taylor in Tracy A. Balboni. 2017. State of Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management* 54(3): 428–440.
225. Steinhauser, Karen E., in Tracy A. Balboni. 2017. State of Science of Spirituality and Palliative Care Research: Research Landscape and Future Directions. *Journal of Pain and Symptom Management* 54(3): 426–427.
226. Stres, Anton. 2018. *Leksikon filozofije*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
227. Sulmasy, David P. 2002. A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. *The Gerontologist* 42(3): 24–33.
228. Šifrer, Jernej. 2011. *SPSS – multivariatne metode v varstvoslovju*. Fakulteta za varnostne vede. Dostopno na: <https://si.renaldomeulenstein.xyz/download/1ZoWMwEACAAJ-spss-multivariatne-metode-v-varstvoslovju> (28. avgust 2021).
229. Šolar, Brigita, in Andreja Mihelič Zajec. 2007. Vloga medicinske sestre v procesu umiranja in duhovni oskrbi v Splošni bolnišnici Jesenice. *Obzornik zdravstvene nege* 41(2,3): 137–146.
230. Švab Kavčič, Irena. 2017. Izobraževanje o duhovni oskrbi v paliativni oskrbi. Spiritual care education. V *Znanstvena konferenca z mednarodno udeležbo Za človeka gre: prihodnost zdaj!* Zbornik povzetkov = Book of abstracts/7. znanstvena konferenca z mednarodno udeležbo Za človeka gre: prihodnost zdaj! = 7th Scientific Conference with International Participation All About People: Future Fit!, Maribor, 15.–16. 3. 2019; ur. Tanja Angleitner Sagadin, 74. Maribor: Alma Mater Europea – ECM.
231. Švab Kavčič, Irena. 2019. Prva nacionalna konferenca o duhovni in religiozni oskrbi v Sloveniji. *Kakovostna starost* 22(2): 69–70.
232. Tavčar P., J. Červek, B. Zakotnik, T. Žagar, P. Mlakar in B. Zavrtnik. 2012. Poraba zdravil v zadnjih šestih dneh življenja in njihova finančna ocena. *Onkologija* XIV(1): 5–9.

Seznam literature in virov

233. Timmins, Fiona, Wilfred McSherry, Colm OBoyle, Vivienne Brady in Sílvia Caldeira. 2016. Special Issue International Conference of Spirituality in Healthcare. Sowing the Seeds — Trinity College Dublin 2015. *Religions* 7(11): 126.
234. Toman, Branka, in Brigita Skela Savič. 2013. Razumevanje in pomen duhovnosti in duhovne oskrbe v paliativni zdravstveni negi = Understanding spirituality and spiritual care and their role in palliative care. V *6. mednarodna znanstvena konferenca Znanje in odgovornost za spremembe in razvoj v zdravstvu glede na rastoče probleme po zdravstveni obravnavi*, ur. Brigita Skela Savič in ur. Simona Hvalič Touzery, 228–233. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego. Dostopno na: http://www.fzab.si/uploads/file/Zbornik_6_mednarodna_znanstvena_konferenca_2013_ky.pdf (16. november 2016).
235. Tornøe, Kirsten A., Lars J. Danbolt, Kari Kvigne in Venke Sørli. 2014. The Power of Consoling Presence – Hospice Nurses' Lived Experience with Spiritual and Existential Care for the Dying. *BMC Nursing* 13(1): 25.
236. Trontelj, Jože. 2014. *Živeti z etiko*. Ljubljana: Inštitut za etiko in vrednote.
237. Tüchle H., C. A. Bouman in J. Le Braun. 1994. *Zgodovina Cerkve 3. Reformacija, protireformacija in katoliška prenova (1500–1715)*. Prevedel Jože Lebar. Ljubljana: Družina.
238. Vähäkangas, Auli. 2014. Religious Diversity in Praxis: Muslim Volunteers in a Christian Palliative Care Program. *Mission Studies* 31(2): 171–190.
239. Van Leeuwen, René, in Annemiek Schep-Akkerman. 2015. Nurses' Perceptions of Spirituality and Spiritual Care in Different Health Care Settings in the Netherlands. *Religions* 6(4): 1346–1357.
240. Van Leeuwen, René. 2019. Exploring patients' spirituality by use of the Diamond Model. Dostopno na: <https://blogs.staffs.ac.uk/epicc/files/2019/06/19-RvL.pdf> (30. junij 2022).
241. Van Leeuwen, René. 2021. Exploring patients' spirituality by use of the Diamond Model. V *Enhancing Nurses' and Midwives' Competence in Providing Spiritual Care*, ur. Wilfred McSherry idr., 15. Cham: Springer Nature Switzerland AG. Dostopno na: <https://blogs.staffs.ac.uk/epicc/files/2019/06/19-RvL.pdf> (1. januar 2022).
242. Vandenhoeck, Anne. 2013. Chaplains as specialists in spiritual care for patients in Europe. *Polish Archives of Internal Medicine* 123(10): 552–557.
243. Vandenhoeck, Anne. 2021. Spiritual Needs, Hopes and Resources: A Chaplain's Mantra. V *Spiritual Needs in Research and Practice*, ur. Arndt Büssing, 409–418. Cham: Palgrave Macmillan.

244. Vatikan. 1965. *Nostra aetate*. Dostopno na: https://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_decl_19651028_nostra-aetate_it.html (1. januar 2021).
245. Vermandere, Mieke, Franca Warmenhoven, Evie Severen, Jan De Lepeleire in Bert Aertgeerts. 2015. The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. *Oncology nursing forum* 42 (julij): 294–301. Dostopno na: <https://doi.org/10.1188/15.ONF.294-301> (14. januar 2022).
246. Vermette, David, in Benjamin Doolittle. 2022. What Educators Can Learn from the Biopsychosocial-Spiritual Model of Patient Care: Time for Holistic Medical Education. *Journal of General Internal Medicine* 37(8): 2062–2066.
247. Vitillo, Robert, in Puchalski Christina. 2014. World Health Organization Authorities Promote Greater Attention and Action on Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* 17(9): 988–989.
248. Voetmann, Sara Stage, Niels Christian Hvidt in Dorte Toudal Viftrup. 2022. Verbalizing Spiritual Needs in Palliative Care: A Qualitative Interview Study on Verbal and Non-Verbal Communication in Two Danish Hospices. *BMC Palliative Care* 21(1): 3.
249. Wallace, Meredith, in Eileen O’Shea. 2007. Perceptions of Spirituality and Spiritual Care Among Older Nursing Home Residents at the End of Life. *Holistic Nursing Practice* 21(6): 285–289.
250. Wilkinson, Peter J., in Peter G. Coleman. 2010. Strong Beliefs and Coping in Old Age: A Case-Based Comparison of Atheism and Religious Faith. *Ageing & Society* 30(2): 337–361.
251. Wong, K. F., L. Y. K. Lee in J. K. L. Lee. 2008. Hong Kong Enrolled Nurses’ Perceptions of Spirituality and Spiritual Care. *International Nursing Review* 55(3): 333–340.
252. Wood, Joseph. 2020. *Total Pain’, Extinction, and the End of the World*. Dostopno na: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-extinction-and-the-end-of-the-world> (26. oktober 2020).
253. *World health organization 2002*, dostopno na: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (25. marec 2020).
254. World health organization. 2002. *WHO Definition of Palliative Care*. Dostopno na: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (12. september 2020).
255. World Health Organization. Executive Board, 134. 2014. *Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment within the Continuum of Care*. Dostopno na: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/173012> (2. maj 2018).

256. World hospice and palliative care alliance – WHPCA. Dostopno na: <https://www.thewhpc.org/> (30. julij 2022).
257. Wu, Li-Fen, Hui-Chen Tseng in Yu-Chen Liao. 2016. Nurse Education and Willingness to Provide Spiritual Care. *Nurse Education Today* 38: 36–41.
258. Wu, Li-Fen, in Lih-Ying Lin. 2011. Exploration of Clinical Nurses' Perceptions of Spirituality and Spiritual Care. *Journal of Nursing Research* 19(4): 250–256.
259. Yang, Grace Meijuan, Yung Ying Tan, Yin Bun Cheung, Weng Kit Lye, Sock Hui Amy Lim, Wan Ru Ng, Christina Puchalski in Patricia Soek Hui Neo. 2017. Effect of a Spiritual Care Training Program for Staff on Patient Outcomes. *Palliative and Supportive Care* 15(04): 434–443.
260. Yilmaz, Meryem, in Hesna Gurler. 2014. The Efficacy of Integrating Spirituality into Undergraduate Nursing Curricula. *Nursing Ethics* 21(8): 929–945.
261. *Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*. Ur. l. RS 15/2008.
262. *Zakon o verski svobodi (ZVS-a)*. Ur. l. RS 14/2007.
263. Zaletel, Metka, Damjana Vardič in Marjana Hladnik, ur. 2019. *Zdravstveni statistični letopis Slovenije 2019*. Dostopno na: <https://www.nijz.si/sl/publikacije/zdravstveni-statisticni-letopis-2019> (12. februar 2022).

PRILOGE

Priloga A: Tabele

Tabela 11: Cronbachova alfa za faktor: »Eksistencialna komponenta duhovnosti«

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,844	,846	5

Vir: Lasti vir 2022.

Tabela 12: Cronbach alfa za faktor: »Nereligiozna komponenta duhovnosti«

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,658	,658	3

Vir: Lastni vir 2022.

Tabela 21: Diskriminantna veljavnost modela duhovna oskrba

Ime	Loading	R ²	error_var	AVE	CR
d2_1	0,576	0,3318	0,6682		
d7_1	0,673	0,4529	0,5471		
d11_1	0,84	0,7056	0,2944		
d8_1	0,579	0,3352	0,6648		
oskrba	4,363921	1,4903	1,5097	0,496768	0,74297
d9_1	0,762	0,5806	0,4194		
d10_1	0,764	0,5837	0,4163		
d12_1	0,762	0,5806	0,4194		
d15_1	0,633	0,4007	0,5993		
d17_1	0,644	0,4147	0,5853		
eksistenc	12,70923	2,5604	2,4396	0,512082	0,838958
d4r_1	0,529	0,2798	0,7202		
d13r_1	0,702	0,4928	0,5072		
d16r_1	0,647	0,4186	0,5814		

nerelig	3,526884	1,1913	1,8087	0,397085	0,661006
R	oskrba	eksistenc	nerelig		
oskrba	1	0,834	-0,02		
eksistenc	0,834	1	-0,055		
nerelig	-0,02	-0,055	1		
R ²	oskrba	eksistenc	nerelig	AVE	CR
oskrba	1	0,695556	0,0004	0,5	0,74
esistenc	0,695556	1	0,003025	0,51	0,83
nerelig	0,0004	0,003025	1	0,39	0,66

Vir: Lastni vir 2022.

Tabela 22: Cronbach alfa za faktor duhovna oskrba

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Stan	N of Items
,753	,755	3

Vir: Lastni vir 2022.

Priloga B: Anketni vprašalnik

Spoštovani,

po zgledu v tujini opravljenih raziskav s področja duhovnosti in duhovne oskrbe želimo tudi v Sloveniji ugotoviti, kako zaposleni, ki se v domovih za starejše srečujemo s hudo bolnimi in umirajočimi, razumemo duhovnost in duhovno oskrbo. V ta namen vas vljudno prosimo, da izpolnite spodnji vprašalnik. Za lažjo primerjavo podatkov prosimo tudi, da izpolnite osnovne demografske podatke.

Zbrani podatki bodo uporabljeni zgolj v raziskovalne namene, vam pa zagotavljamo anonimnost.

Vprašalnik izpolnite tako, da označite okence, ki potrjuje vašo izbiro.

Spol

Moški	Ženska

Starost

Do 29 let	30–39 let	40–49 let	50–59 let	60+

Stopnja izobrazbe

Osnovna šola	Srednja – triletna	Srednja – štiriletna	Višja	Visoka/univerzitetna

Delovna doba v zdravstvenih ustanovah ali domovih za starejše

Manj kot 5 let	5–10 let	11–20 let	Več kot 20 let

Zaposlitev za določen/nedoločen čas

Določen čas	Nedoločen čas

Na katerem od področjih delujete:

Dom za starejše –	Dom za starejše –	Drugo

javni zavod	koncesionar	(prosimo, navedite)

1) Duhovno oskrbo zagotovimo stanovalcem, če na njihovo željo organiziramo obisk duhovnika ali predstavnika verske skupnosti, ki jih stanovalec pripada.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

2) Duhovna oskrba se zagotavlja z izražanjem prijaznosti, skrbnosti in dobrovoljnosti pri izvajanju zdravstvene nege in oskrbe.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

3) Duhovnost se izraža v odpuščanju.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

4) Duhovnost je povezana samo z obiskovanjem verskih obredov, cerkva ali drugih prostorov za bogoslužje ali meditacijo.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

5) Duhovnost ni povezana z verskim prepričanjem in verovanjem v Boga ali drugo višje bitje.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

6) Duhovnost se odraža v iskanju smisla v dobrih in slabih dogodkih v življenju.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

7) Duhovno oskrbo zagotovimo s preživljanjem časa ob pacientu, z dajanjem podpore in izkazovanjem tolažbe posebno takrat, ko jo potrebujejo.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

8) Duhovno oskrbo stanovalcu zagotovimo, ko z njim iščemo smisel in namen v njegovi bolezni.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

9) Zame je duhovnost smisel in upanje v življenju.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

10) Zame je duhovnost izražena v načinu življenja posameznika tu in sedaj.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

11) Duhovno oskrbo zagotovimo s poslušanjem in namenjanjem časa stanovalcu za pogovor o strahovih, virih tesnobe in drugih težavah.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

12) Duhovnost je povezovalna moč, ki posamezniku omogoča doseganje miru s seboj in svetom.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

13) Duhovnost se ne izraža na področjih, kot so: umetnost, ustvarjalnost in samoizražanje.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

14) Duhovno oskrbo zagotavljamo s spoštovanjem zasebnosti, dostojanstva in kulturnih prepričanj pacienta.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

15) Duhovnost vključuje osebna prijateljstva in odnose.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

16) Duhovnosti ne doživljajo ateisti in agnostiki.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

17) Duhovnost vključuje posameznikovo moralo.

Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti – niti	Strinjam se	Popolnoma se strinjam

18) Kdo bi po vašem mnenju moral zagotoviti duhovno oskrbo:

	Bolnik sam	Duhovnik	Družina in prijatelji	Osebe in bolnik	Osebe in duhovnik	Osebe, duhovnik, družina, prijatelji in bolnik	Drugo

19) Ali ste pri hudo bolnih in umirajočih stanovalcih kdaj prepoznali duhovne potrebe?

Da	Ne

Če ste odgovorili z »da«, prosim pojasnite, kako ste jih prepoznali:

Izrazil jih je stanovalec sam	Izrazili so jih svojci stanovalca	Zajete so v negovalnem načrtu	Iz pogovora s sodelavci	Prepoznal jih je duhovnik	S poslušanjem in opazovanjem stanovalca	Drugo (prosim, opišite)

20) Ali ste se v preteklosti že izobraževali na področju duhovnosti ali duhovne oskrbe?

Da, pri ...	Ne

21) Menite, da bi potrebovali še dodatna znanja s področja duhovne oskrbe?

Da, iz ...	Ne

Če menite, da so vaši odgovori kakor koli povezani z vašo religioznostjo, prosimo, da odgovorite še na naslednji dve vprašanji:

1) Ali ste verni?

Da	Ne

2) Ali prakticirate svojo vero?

Da	Ne

V kolikor na vprašalnik niste odgovorili, vas prosimo, da navedete razloge:

Zahvaljujemo se za vašo pripravljenost za sodelovanje.

IZJAVA O AVTORSTVU

Priimek in ime študenta	Irena Švab Kavčič
Vpisna številka	31163017
Študijski program	Socialna gerontologija
Naslov zaključnega dela:	Percepcija duhovnosti zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše
Naslov v angleščini:	Employees' perception of spirituality in residents palliative care in long term care facilities in Slovenia
Mentor:	Izr. prof. dr. Sebastjan Kristovič
Somentor:	Red. prof. dr. Majda Bastič

S podpisom izjavljam da:

- je predloženo zaključno delo z naslovom: »Percepcija duhovnosti zaposlenih v paliativni oskrbi stanovalcev slovenskih domov za starejše« izključno rezultat mojega lastnega raziskovalnega dela,
- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženem delu, navedena oz. citirana v skladu s fakultetnimi navodili,
- se zavedam, da je plagiatstvo – predstavljanje tujih del, bodisi v obliki citata, bodisi v obliki dobesednega parafraziranja, bodisi v grafični obliki, s katerim so tuje misli oziroma ideje predstavljene kot moje lastne – kaznivo po zakonu (Zakon o avtorskih in sorodnih pravicah, UrL RS št. 139/2006 s spremembami),
- v primeru kršitve zgoraj navedenega zakona prevzemam vso moralno, kazensko in odškodninsko odgovornost.

Podpisana Irena Švab Kavčič izjavljam, da sem za potrebe arhiviranja oddala elektronsko verzijo zaključnega dela v Digitalno knjižnico. Zaključno delo sem izdelala sama ob pomoči mentorja. V skladu s 1. odstavkom 21. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Uradni list RS, št. 16/2007) dovoljujem, da se zgoraj navedeno zaključno delo objavi na portalu Digitalne knjižnice. Prav tako dovoljujem objavo osebnih podatkov, vezanih na zaključek študija (ime, priimek, leto in kraj rojstva, datum diplomiranja, naslov diplomskega dela), na spletnih straneh in v publikacijah Alma Mater.

Tiskana verzija zaključnega dela je istovetna elektronski verziji, ki sem jo oddala za objavo v Digitalno knjižnico.

Datum in kraj:

Podpis študent/ke:

9. 1. 2023, Slovenske Konjice

IZJAVA LEKTORJA

(Times New Roman, velikost 14, krepko, velike tiskane črke)

Izjava lektorja o ustreznosti doktorske disertacije.