

Stanislava Ristić Kovačič

BOLNIŠNIČNO SOCIALNO DELO NA KLINIČNEM INŠTITUTU ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO

UVOD

V prispevku predstavljam značilnosti socialnega dela v zdravstvu oziroma, še bolj specifično, bolnišnično socialno delo na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo (v nadaljevanju KIKN). Predstavljam vzorec socialnega dela s posameznikom in socialnega dela z družino. Pri obeh sta odločilni pomoč pri reševanju kompleksnih socialnih problemov in soustvarjanje rešitev. Gre za projekt sodelovanja, ki ga oblikujemo s sporazumevanjem, dogovarjanjem in soustvarjanjem rešitev oziroma dobrih izidov v enem procesu, in kjer raziskujemo delež vsakega od udeleženi v rešitvi pri končnem dobrem izidu (Lüssi 1990).

Bolnišnično socialno delo na področju zdravstva v Sloveniji nima niti »formalnega« priznanja niti »ustreznih standardov in normativov«. Vloga socialne delavke¹ na KIKN v okviru Skupine strokovnjakov za obravnavo oseb z amiotrofično lateralno sklerozo (v nadaljevanju Skupina za ALS) je specifična. Razvijati se je začela pri delu z osebami z ALS. Začne se pri prepoznavanju bolezenskih znakov. Socialna delavka jih mora hitro prepoznati, bolnikom olajšati dodatne skrbi oziroma jih povezati z ustreznimi strokovnjaki.

Takšno delo v tujini opravljajo medicinske sestre koordinatorke, saj zahteva dobro poznavanje več področij, predvsem seveda bolezní. Obsežno znanje socialni delavki omogoča, da skupaj z bolniki najde način za podrobnejši vpogled v njihova življenja, sprejemanje

bolezní in oviranosti, ter tako laže poišče za vse sprejemljiv način življenja v senci bolezní.

VSEBINA DELA SOCIALNE DELAVKE NA KLINIČNEM INŠTITUTU ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO

Socialno delo v zdravstvu se je v Združenih državah Amerike, na Massachusetts General Hospital, začelo že na začetku 20. stoletja (Beder 2006). Na prelomu stoletja so vedno bolj skrbeli tudi za bolnike zunaj doma. Bolnišnice so pri zdravljenju počasi nadomeščale domače okolje. Sočasno s to preusmeritvijo nege so se začeli zdravniki zavedati, da so prav življenjske razmere in osebne težave bolnikov pripomogli k bolezní.

Na začetku 20. stoletja sta dr. Richard Cabot in prva socialna delavka Ida Cannon, na Massachusetts General Hospital, prispevala poimenovanje in vsebino socialnega dela in socialna delavka oz. delavec je prikazan kot aktivni udeleženec v upravljanju in oskrbi z bolnimi ljudmi. V 21. stoletju dobiva praksa bolnišničnega socialnega dela vse večji pomen.

Zdravnik Cabot je zasnoval uvedbo nemedicinskega profila delavca v bolnišnici. Ugotovil je, da bi se morali socialni delavci in delavke skupaj z zdravniki ukvarjati z bolnikovimi socialnimi problemi, povezanimi z zdravstveno oskrbo. Imel je vizijo, da bi socialne delavke in delavci z zagotavljanjem vseh potrebnih informacij in opozoril pomagali bolnikom in njihovim svojcem pri prilagoditvi v času hospitalizacije. Tako bi bila naloga socialne delavke

¹ V članku ženski spol velja za oba spola.

bolnikom pojasniti vpliv bolezni in podrobnosti o prednostih zdravljenja v bolnišnicah.

Delo z bolnišničnimi zdravniki lahko daje socialnim delavkam dodatno razsežnost in širino za razumevanje informacij v zvezi z bolnikom. Ne glede na stališča o izvajanju zdravstvene nege je verjetno, da bodo prevladujoči načini zdravljenja v prihodnjih letih prešli v kakšno drugo obliko. Bolnišnične socialne delavke se bodo še naprej prilagajale spremembam in prilagodile svojo funkcijo bolnišničnemu okolju, svoje strokovne storitve pa bodo v celoti ponujale bolnikom. Spremembe so vidne tudi v tem, da socialne delavke ne gledajo več kot zdravnikove desne roke, ampak so z izvajanjem socialno-zdravstvenih storitev začeli poudarjati strokovno neodvisnost socialnega dela in dobro sodelovanje pri timskem delu (Beder 2006: 3).

Vloga socialnih delavk je bila predvsem premosti vrzel med bolnišničnim in bolnikovim običajnim družbenim okoljem. Od socialnih delavk so pričakovali, da bo njihovo delo olajšalo socialne, okoljske in čustvene težave, ki bi lahko vplivale na bolnikovo zdravstveno stanje.

Za koncept socialnega dela v zdravstvu je Salvatore (Kitchen, Brook 2005) predlagal za socialne delavke in delavce model ravnanja, v katerem se vključijo v oceno psihosocialnega stanja. Poiščejo lahko konkretne vire za ocenjevanje, svetovanje in sodelovanje z drugimi disciplinami, ki vplivajo na vedenjske vidike bolezni, in psihoedukacijo za ponudnike zdravstvenih storitev in bolnike, kadar je to potrebno. To so bile storitve na podlagi posvetovanja. Praktične izkušnje so razkrile, da je sodelovanje zaradi zapletenosti zadev, tako bolnišničnih kot ambulantnih, postalo nujno.

Socialno delo je v bolnišnicah sekundarna dejavnost. Ima specifične cilje in je vključeno v sistem zdravstva. V takem okolju so socialne delavke v manjšini, hierarhično so podrejene profesionalcem v medicini, to pa daje videz, kot da je njihovo znanje manj pomembno (Rapoša Tajnšek 1996).

Bistvena vloga socialnega dela v javnem sektorju – sem sodi tudi bolnišnično socialno delo – je zagotoviti pristop do storitev vsem

uporabnikom, ne glede na njihovo težavnost in zahtevnost. Socialno delo, še zlasti v javnem sektorju, je zato služba povsem nizkega praga. Posledica tega je, da so socialne delavke v svojih vlogah in nalogah morda bolj omejene, hkrati pa, da si morajo izmisliti najrazličnejša ravnanja in so zato nujno bolj ustvarjalne (Flaker 2003). Jordan (1987) meni, da je škoda plačevati socialne delavke tam, kjer so postopki natančno predvideni.

V Sloveniji smo sledili razvoju iz tujine in tako so leta 1960 na pobudo takratnega Republiškega sekretariata za zdravstvo in socialno varstvo sklicali posvetovanje zdravstvenih in socialnih delavcev Slovenije. Na posvetu so poudarili, da naj socialno delo postane integralni del zdravstva. Leta 1963 je izšlo »Strokovno navodilo za organizacijo in delo socialnih služb v zdravstvenih zavodih« in zahtevalo uvedbo socialne službe v bolnišnicah z več kot 200 posteljami (Eržen 2006).

Danes na področju zdravstva v Sloveniji (bolnišnice na primarni, sekundarni in terciarni ravni, tudi onkologija, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut »URI – SOČA« in zdravstveni domovi) po dostopnih neuradnih podatkih (na Zavodu za zdravstveno varstvo ni podatka) število socialnih delavk in delavcev ne preseže števila 100.

Bolnišnične socialne delavke v Sloveniji smo v svojem delovanju vezane na zakone in druge splošne akte ter predpise s področja zdravstva (Eržen 2008: 347–353). Tako smo pri svojih ukrepih in dejavnostih ob načrtovanju skrbi za bolnike vezani na Zakon o zdravstveni dejavnosti (2004). Minister za zdravje nam določa delovno področje in stopnje zahtevnosti po seznamu poklicev v zdravstveni dejavnosti, delovno področje in poklicno dejavnost pa določa delodajalec v svojih internih aktih.

Za potrebe raziskovalne naloge, ki sem jo začela konec leta 2009, sem zaprosila pristojno Ministrstvo za zdravje RS (v nadaljevanju MZ) in Kadrovsko službo v UKCLJ za uradni opis del in nalog socialne delavke v zdravstvu oziroma na nevrofiziologiji. Iz MZ so mi odgovorili, da »ne razpolagajo z uradnimi opisi del in nalog socialnega delavca niti v zdravstvu niti ne na nevrofiziologiji«. Iz kadrovske službe pa

so mi v svojem odgovoru poslali uradni opis del in nalog »socialnega delavca II« (v nadaljevanju SD II) in »socialnega delavca III« (v nadaljevanju SD III) iz sistemizacije UKCLJ.

Dela in naloge SD II in SD III so različne glede na zahtevnost delovnega mesta in obsegajo: pomoč pri reševanju socialnih težav bolnikov, ki so povezane z obolenjem, procesom zdravljenja in rehabilitacijo, zagotavljanje pomoči pri iskanju ustreznih oblik pomoči in storitev, zagotavljanje strokovne pomoči in socialne podpore bolnikom in svojem za učinkovitejše reševanje socialnih stisk in težav, sodelovanje z zdravstvenim timom, strokovnimi službami zavoda in zunaj zavoda, člani bolnikovega ožjega in širšega okolja, samostojno načrtovanje, organiziranje in izvajanje socialnega dela, sodelovanje z zdravstvenim timom, s strokovnimi službami zavoda in zunaj zavoda, s člani bolnikovega ožjega in širšega okolja, načrtovanje, organiziranje in izvajanje strokovnega izobraževanja, programov pripravništva, delovne prakse, raziskovalnega dela na področju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti, vodenje dokumentacije, uradnih zapisov o ugotovitvah, pripravo poročil o delu in opravljenih storitvah, skrb za varno in kakovostno obravnavo bolnikov, arhiviranje, sodelovanje v strokovnih skupinah, načrtovanje, organiziranje in izvajanje strokovnega izobraževanja, programov pripravništva, delovne prakse, raziskovalnega dela. Poleg tega morata SD II in SD III poznati storitve v skupnosti in pomoč pri uveljavljanju pravic.

V zdravstvu od leta 1982 obstajata enotni seznam zdravstvenih storitev (ovrednoten v točkah, minutah trajanja in potrebni kadrovske zasledbi) in samoupravni sporazum o njegovi uporabi v svobodni menjavi dela, imenovan »Zelena knjiga«. Socialno delo je opredeljeno v dveh storitvah (Enotni seznam zdravstvenih storitev). Prva storitev je daljša (socialna obravnava psihiatričnega bolnika) in obsega: intervju z bolnikom in svojci, posvet z zdravstvenimi sodelavci, dokumentiranje, ukrepanje na podlagi dobljenih podatkov pri socialni službi, patronaži, delovni organizaciji in podobno. Vključuje tudi socialni posvet. Normativ storitve je 120 minut. Druga je

krajša, socialna obravnava ali intervencija. Pri tej je normativ 20 minut.

SOCIALNO DELO NA KLINIČNEM ODDELKU INŠTITUTA ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO

Na KIKN v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani (v nadaljevanju UKCLJ) so prvo socialno delavko zaposlili leta 1971, in to v okviru Centra za živčno-mišične bolezni. Socialno delo si na KIKN od začetka utira lastno pot, vzporedno z drugimi poklici pa pridobiva tudi ugled. Zaradi velikega napredka v medicini, ki temelji na zahtevni tehnični podpori, in tudi zaradi zahtevnega načina zdravljenja in oskrbe, ki se vse bolj prestavlja v domače okolje, je socialna delavka pri načrtovanju zdravljenja in obravnavi bolnikov tudi po njihovem odpustu iz bolnišnice nepogrešljiv člen v verigi zdravnikov, sester in drugih strokovnih sodelavcev na KIKN.

Vse to pa od socialne delavke na KIKN, ki dela na ozkem področju zdravstva, zahteva tudi »specializacijo« oziroma prilagoditve glede vsebine in zahtevnosti dela. To delo se dopolnjuje z delom drugih strokovnjakov, hkrati pa mora biti namenjeno izboljševanju in ohranjanju bolnikovih življenjskih razmer oziroma kakovosti njegovega življenja. Mora se prilagajati procesu obravnave bolnikov (socialna delavka dela po vzoru koordinatorja iz tujine). Socialna delavka je pri načrtovanju in spremljanju zdravljenja nepogrešljiv člen v verigi zdravstvenih delavcev in sodelavcev.

Amiotrofična lateralna skleroza

ALS je razmeroma redka, zahtevna nevrološka bolezen. Lahko povzroči tudi invalidnost. Bolezen spreminja življenje tako posameznika kot tudi njegove družine. Vzroka za nastanek ALS ne poznamo, zato tudi ni vzročnega zdravljenja. Povprečno preživetje je od trideset do šestdeset mesecev. A bolniki in njihovi bližnji ohranjajo le upanje, da so se ob določiti diagnoze zmotili, kajti pri ALS lahko medicina danes pomaga le s simptomatskim zdravljenjem in s paliativno oskrbo. Vendar

lažno upanje, zaradi katerega bolnik in svojci ne upoštevajo priporočil strokovnjakov, pogosto postane vir novih razočaranj. Problemi ostanejo oziroma se še povečajo.

Skupina strokovnjakov za obravnavo oseb z amiotrofično lateralno sklerozo

Osebe z ALS in njihove družine se zaradi boleznih srečujejo s številnimi stiskami in težavami. Da bi jih vsaj delno odpravili ali ublažili, smo na KIKN v UKCLJ – tu sem zaposlena kot socialna delavka – leta 2002 oblikovali Skupino za ALS. Skupina bolnikom in njihovim najbližjim zagotavlja pri vsakem pregledu oziroma srečanju podrobne informacije o bolezni (Mitsumoto, Del Bene 2000, Sloan *et al.* 2006).

Tako se bolnik ne počuti zapuščenega in lahko o dobljenih informacijah v zvezi z boleznijo razmišlja v domačem okolju, da bi tako ob naslednjem srečanju postavil nova vprašanja in predstavil dileme, ki so mu bila ob prejšnjih srečanjih nerazumljive ali pa jih je preslišal. Ob naslednjih obiskih v Skupini za ALS kot socialna delavka poskrbim za dodatne informacije, ki jih poleg osebnega pogovora potrebuje bolnik. Posredujem mu pisna gradiva o ALS (so na spletni strani www.kclj.si/ikn, damo jih tudi v tradicionalni, pisni obliki). Gradiva lahko njegovo zdravljenje in nego samo izboljšajo, ne le zato, ker bo bolj razumel svojo bolezen, ampak tudi zato, ker bodo njegovi skrbniki bolj strokovni. Previdni moramo biti tako s količino informacij na medmrežju kot tudi z neznanstvenimi terapevtskimi zapisi za zdravljenje bolezni.

K sodelovanju v Skupini za ALS smo pritegnili vse strokovnjake, ki bi jih bolniki med svojo boleznijo lahko potrebovali. Poglavitni nalogi Skupine za ALS sta bili izdelati strokovno doktrino in poskrbeti za udejanjenje te doktrine v praksi.

V podobnih tujih skupinah (Zidar 2002) redno sodelujejo nevrolog, koordinator (v tujini je to medicinski tehnik, pri nas socialna delavka), socialna delavka, fizioterapevtka, delovni terapevt, logopedinja, medicinski tehnik

in dietetik. Glede na potrebo se pridružijo še drugi strokovnjaki in strokovnjakinje, npr. pulmolog, gastroenterolog, ortopedinja, fiziater, sodelavka slovenskega društva Hospic in drugi. Sestavo naše Skupine za ALS je bilo treba prilagoditi lokalnim značilnostim. Tako imamo redne tedenske sestanke v ožjem sestavu Skupine za ALS in enkrat na mesec v širši sestavi, ko srečanje namenimo predvsem strokovnemu izpopolnjevanju in pregledu novosti.

Osebe z ALS in njihovi svojci so v času obravnave v Skupini za ALS obdobje, na tri mesece oziroma v poznejših fazah vse pogosteje, v stiku z nevrologom in socialno delavko, ki sta sočasno v nevrološki ambulanti. Ker z začetkom delovanja Skupine za ALS še nismo imeli toliko sodelavcev, kot smo jih k sodelovanju povabili do danes, osebe z ALS niso imele na voljo tudi drugih ugodnosti, ki so možne danes. Obravnava je bila zato bolj površna, ponujali pa smo jim, kar je bilo glede na razmere možno.

Specifičnost socialnega dela na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo

Tako kot je lahko zapleteno razumevanje ALS (hitro napredovanje bolezni zahteva hitre prilagoditve in korenite spremembe v dinamiki družinskega življenja), sta lahko zapleteni tudi vloga in vsebina socialnega dela v Skupini za ALS. Vsebinsko oblikuje vsak posameznik z ALS, vsak član družine, ne nazadnje oblikujemo jo vsi udeleženi v procesu spremljanja in boja z ALS.

Narava socialnega dela na KIKN izhaja iz medicinskega vidika, kajti ALS zahteva, da je za vse poskrbljeno hitro, ekonomično in z najmanjšim naporom za bolnika in njegovo družino. Začne se pri prepoznavanju bolezenskih znakov. Socialna delavka jih mora dobro in hitro prepoznati, da jih lahko pojasni in vsem zmanjša dodatne skrbi oziroma jih poveže z ustreznimi strokovnjaki. Posameznike in skupine opozarja na ovire, s katerimi se spoprijemajo pri uveljavljanju osebnih in človekovih pravic ter vsakršnih potreb, ki odstopajo od družbenih idealov. Osredotoča

se na prepoznavanje možnosti, da posameznik lahko predela svojo »bolečino« z drugačno izkušnjo, pri tem pa uporablja njemu lastne spretnosti in darove.

Ob tem poskrbi, da osebi z ALS stojijo ob strani različni strokovnjaki in zdravniki. Skupaj z osebami z ALS in njihovimi svojci raziskuje, kaj najbolj opiše njihovo stanje in naravo bolezni (Andersen 1996), določa načrt zdravljenja in načrt skrbi. Pomembni so sočuten, razumevajoč in spodbuden odnos do sočloveka, spoštovanje njegove individualnosti in upoštevanje njegovega posebnega življenjskega konteksta.

Socialno delo z družino na KIKN je enako pomembno kot delo z osebo z ALS. Pogosto so družinski člani v zaničanju in morajo biti poučeni o potrebah bolnika. Socialna delavka vsakemu družinskemu članu da čim jasnejše informacije in se ob tem ne jezi, če mora informacijo ponoviti ali morda dopolniti. Ljudje v hudih stiskah pogosto preslišijo, kar jim pove, saj njihove misli preplavijo žalostni dogodek in negotove razmere. Zato je razumljivo, da bo kateri od družinskih članov popačil tisto, kar je poslušal, ko bo isto stvar ponovil komu drugemu (Ray 2000). Družine so velikokrat prikrajšane v marsičem in socialna delavka jih podpira, da se lahko sprostijo njihovi viri za pomoč in nego bolnim.

Delo, ki ga opravlja socialna delavka v Skupini za ALS, je zelo zahtevno. Številne razmere v življenju posameznika so zanj brezupne, zato je vsakršno izboljšanje kakovosti njegovega življenja velik uspeh. Na vsaki stopnji bolezni sta opredeljeni vloga in funkcija socialne delavke ter izzivi, s katerimi se srečuje. Bolnikom, ki so jim bolezen komaj diagnosticirali, naj bi zagotavljala čustveno podporo (to olajša razpravo med bolnikom, družino in zdravstvenim osebjem), pri tistih v poznejših fazah in pri terminalnih bolnikih pa zagotavlja podporo pri krepitvi odnosov. V času od določitve diagnoze do terminalne faze daje navodila glede najrazličnejših potreb: čustvenih, psiholoških, izobraževanje o bolezni, napotitve v društvo, urejanje zavarovanj in drugih predpisov za potrebe utemeljitev pri raznih intervencijah (PEG, neinvazivno

umetno predihavanje, simptomatsko zdravljenje). Poleg tega je socialna delavka odgovorna za splošno koordinacijo in vodenje članov tima.

Kot socialna delavka v Skupini za ALS moram celostno obravnavati vedno zahtevnejše in velikokrat tudi neuresničljive individualne potrebe oseb z ALS. Pri svojem delu sem pogosto v položaju, ko moram osebam z ALS in njihovim družinam sporočiti slabo novico ali odgovarjati na njihova vprašanja (npr. glede napredovanja bolezni, nenadnega slabšega odzivanja na zdravila, poslabšanja celjenja rane z zapleti, izgube svojca, sobolnika, povedati moram tudi slabo novico o premestitvi in še veliko drugega).

Pogosto so vprašanja zelo zahtevna, še bolj pa so zahtevni moji odgovori nanje. Obstaja veliko etičnih vprašanj, ki jih je treba upoštevati v komunikaciji (načrtovanje nege, skrb za osebe z ALS in njihove družine, pomoč pri odločanju, odločitev glede prehranske in dihalne podpore ter vprašanja ob koncu življenja). Velika ovira je lahko komunikacija prek telefona, ker nisem prepričana, ali smo se pravilno razumeli. Osebe z ALS se rade zaupajo, zato je osebni stik z njimi najboljša izbira komunikacije, ker imajo večji občutek zaupanja (pogovor iz oči v oči). Odločitve o zdravljenju lahko občutno spremenijo življenje bolnika in njegove družine (McCluskey 2007), zato mora biti komunikacija jasna in nedvoumna, informacije pa natančne in po možnosti tudi v pisni obliki.

Razumevanje populacije oseb z ALS in njihovih zdravstvenih problemov tako vključuje seznanjenost z običajnimi potmi pri obravnavi in spremljanju te specifične bolezni. To znanje mi omogoča sodelovanje, ocenjevanje, načrtovanje, koordinacijo in vsestransko komunikacijo, prilagodljivost, ustvarjalnost, toplino, sočutje ipd. Delovati moram kot zdravnik specialist, vodja, svetovalec, koordinator, vzgojitelj, navijač, raziskovalec, mentor in inovator. Moja vloga je raznovrstna in zapletena, tako kot so zapletene potrebe bolnikov in njihovih družin. Poleg tega mi socialno delo omogoča pristnejšo interakcijo z drugimi zdravstvenimi strokovnjaki, s katerimi se je treba dogovarjati v imenu bolnika. Razumevanje organizacijske

strukture omogoča interdisciplinarno timsko delo in neformalno delo v imenu bolnika. Poznavanje širšega konteksta možnih oblik pomoči pa mi omogoča, da se povezujem z bolniki in jim omogočam pridobitev sredstev za napolitve na druge z zdravjem povezane programe. Razumevanje posebnih zdravstvenih in intervencijskih postopkov mi omogoča osmisлити celotno interakcijo z bolniki in družinskimi člani, v vlogi svetovalcev in zaupnika.

Vsebina socialnega dela na Kliničnem oddelku inštituta za klinično nevrofiziologijo po vzoru iz tujine

Socialno delo smo na KIKN začeli razvijati za osebe z ALS, zbrane izkušnje pa nam bodo pomagale pri organizaciji podobne skrbi za osebe z drugimi boleznimi.

V tujini skrb za osebe z ALS poteka v posebnih, za to bolezen organiziranih centrih (v bolnišnicah). Tam imajo zelo razvit tudi multidisciplinarni tim. Pri nas smo v primerjavi s tujino šele na začetku, kajti na vseh področjih obravnave oseb z ALS utiramo nove poti. Povsod si prizadevamo za čim boljše kakovost obvladovanja življenja bolnikov in njihovih družin. V Angliji in Združenih državah Amerike, na primer, je delo usklajevalca oziroma koordinatorja v timih zaupano medicinskim sestram (Forshew 2006, Jacobs, Mitsumoto 2001). Sestra je tako »osnova« tima in na voljo bolnikom. Za tako vlogo mora imeti, tako kot v naši Skupini za ALS socialna delavka, vrsto osebnih lastnosti, da vse to zmore.

Podobno kot medicinske sestre koordinatorke v tujini (Jacobs, Mitsumoto 2001, Forshew 2006) na delovnem mestu socialne delavke na KIKN skrbim, da bolnik ob odhodu iz bolnišnice ve, kaj mu je, oziroma pozna bolezen. Pri tem ga moram podpirati, da se počuti varnega. Ker bolnik ne more zadržati veliko znanja o bolezni po prvem srečanju z zdravnikom, moram širiti znanje, ki ga je bolnik dobil od zdravnika, zato ga tiho poslušam, kaj so mu povedali, potem pa govorim v preprostem jeziku o tem, kaj ALS je in kaj ni. Dobro je, da dobi bolnik pisne informacije, saj lahko na podlagi tega

postavi vprašanja in izrazi pomisleke tudi pri pogovoru po telefonu.

Poleg tega bolnika usmerjam na organizirano društvo, pozornost namenjam tudi družinskim članom, da lahko poskrbijo zase, za počitek, za svoje zdravje in se lahko z nekom odkrito pogovorijo. Vso družino, prijatelje in znance spodbujam, da prihajajo na preglede skupaj z bolnikom, da bi bili kar najbolje poučeni o bolezni in možnosti pomoči. Prek društva pomagam urediti prevoze, varstvo otrok, srečanja, izobraževanja, finančno podporo, izposojajo pripomočkov, pomoč pri kopanju bolnika, pri zagotovitvi spremljevalcev, če skrbniki »pregorijo«.

Vedeti moram, katere storitve so na voljo v skupnosti, in v sodelovanju z društvom skrbim za pomoč pri storitvi oskrbe na domu in zagotavljanju finančnih sredstev zanje. Sproti obveščam zdravnike in druge člane tima o njihovem prispevku pri reševanju problemov in težav, v oskrbo vključujem tudi sodelavce Hospica in ti povratno sporočajo dejansko stanje na terenu, to pa moram potem uskladiti med člani.

Izobraževanje bolnika je ključno tudi za svojce, da so bolj pripravljeni na spoprijemanje s težavami v vseh fazah bolezni, bolnikom pa olajša odločitve za razne posege in zdravila. Skrbim za pogovore o prehrani (poučiti jih je treba o ustrezni hrani in možnosti prehranskih dopolnil), saj je prehrana pri bolnikih z ALS ključna.

Skrbno ravnam z bolnikovim časom, zato moram temu ustrezno prilagoditi tudi koordinacijo drugih članov tima na dan pregleda. Skrbim za vključevanje bolnikov v študije in klinične raziskave, kajti bolniki imajo dober občutek, da zanje skrbijo. Priporočljivo je, da bolnika pokličem vsak teden ali na dva tedna, da mu vlijem občutek, da zanj skrbimo, četudi ne more več na kontrolne preglede.

Poleg tega se z bolnikom pogovorim o vseh zdravlilih, ki jih uporablja. Tako dobim občutek, ali bolnik razume, kako delujejo in kakšne stranske učinke imajo. Skrbeti moram tudi, da bolniki dobijo ustrezne izvide, ker so jim vir informacij. Poskrbim za klinične sestanke, na katerih razpravljamo o posameznem bolniku,

da bi lahko usklajevali ustrezno pomoč in podporo. Imeti moram dovolj specialnih znanj, da lahko v primeru odsotnosti posameznega člana izpolnim pričakovanja oziroma potrebe bolnikov. Sposobna moram biti oceniti in podati priporočila na vseh področjih, razvijam sodelovanje med KIKN in društvom za ALS bolezni (v njem tudi skrbim za izobraževanje).

Ob tem moram bolnike spodbujati za obiske na kontrolne preglede, kajti vsak nadaljnji obisk je zanje nekakšna obsodba, ker vedo, da se bodo zopet srečali z dodatnimi novicami o izgubi in šibkostjo. Razvijati je treba močne osebne odnose in vedno je treba najti nekaj pozitivnega za bolnika. Poskrbim tudi za ritual klinike: družini pokojnika pošljem sožalno pismo. Po svojih najboljših močeh se trudim za izpolnjevanje potreb sodelavcev v timu in za bolnike in njihove družine ter sem v veliki meri odgovorna za izvajanje načel odličnosti v vodenju tima.

Poleg navedenega – to pri nas ni zajeto v vsebino socialnega delavca na KIKN – v tujini medicinske sestre koordinatorke opravljajo tudi teste pljučnih funkcij, funkcijskega testiranja in oceno bolnikove prehranjenosti.

V okviru Skupine za ALS sem se leta 2009 odločila za raziskavo vsebine dela socialne delavke. Tovrstnega raziskovanja pri nas do zdaj še ni bilo. Ugotoviti sem hotela, koliko od vsebine sodi na področje socialnega dela in koliko na področje koordinatorja po zgledu iz tujine.

Za namen raziskave sem naključno izbrala povprečno obremenjen teden (pet delovnih dni od ponedeljka do petka, ko ni bilo načrtovanih prostih dni). Za vsak dan posebej sem zapisovala dnevnik delovnega dne od prihoda v službo do odhoda domov. Podatke sem prikazala tudi v časovnih enotah. Zaradi boljšega pregleda sem vsebino dela, posebej za socialno delavko in posebej za koordinatorja, prikazala v urah na dan oziroma na teden in v minutah na dan oziroma na teden. Izračun posamezne vsebine dela v sklopu socialnega dela v Skupini za ALS je pokazal, da opravi socialna delavka na teden v povprečju 13 ur in pol socialnega dela in 27,25 ur dela, ki je primerljivo z delom koordinatorja.

Socialna delavka v Skupini za ALS s svojim pristopom tako razbremeni zdravnika v nevrološki ambulanti, svojci ne izgubljajo dodatnega dohodka, osebam z ALS pa za odpravo težave ni treba iti k osebnemu zdravniku ali v bolnišnico.

Žal socialne delavke v zdravstveni dejavnosti še nimamo opredeljenih standardov in ne normativov, zato tudi ni mogoče zagovarjati povečanega obsega storitev.

SKLEP

Bolnišnično socialno delo ni za vsakogar in to še posebej velja za socialno delo na KIKN. Bolečina in trpljenje drugih ter ozračje, v katerem je smrt določena in konstantna, so čustveno izjemno naporni. Delo je zahtevno, stresno in pogosto čustveno izjemno nabito. Socialne delavke so pogosto duša bolnišnice, ker zagotavljajo podporo, razumevanje in skrb na osebni ravni.

Vsebina dela socialne delavke v Skupini za ALS je obsežnejša, kot jo zahteva vsebina delovnega mesta SD II in SD III. Primerljiva je lahko z vsebino delovnega mesta koordinatorja v timu za ALS v tujini, a tam to delo opravljajo medicinske sestre.

Dela in naloge, ki jih opravlja socialna delavka v Skupini za ALS, so vsebinsko veliko obširnejši, kot so dela in naloge socialne delavke v bolnišnici, zato predlagamo spremembo dosedanjega naziva delovnega mesta (namesto naziva socialni delavec v zdravstvu predlagamo naziv socialni delavec menadžer v zdravstvu).

Za socialno delo v zdravstvu oziroma za bolnišnično socialno delo bo treba v najkrajšem možnem času izdelati ustrezne standarde in normative, ki bodo temeljili izključno na strokovnih argumentih ter sodobnih smernicah in trendih. Pri oblikovanju normativov bo treba upoštevati razlike med vsebinami dela v večjih zdravstvenih ustanovah in bolnišnicah ter manjših zdravstvenih zavodih oziroma na inštitutih in oddelkih.

Glede na naravo socialnega dela z osebami z ALS in na tej podlagi izdelanih ustreznih standardov in normativov (ki jih še ni!) predlagam,

da na KIKN natančno preučijo obremenjenost socialne delavke. Število oseb z ALS, ki prihajajo na obravnavo v Skupino, je iz leta v leto večje, pooblastila in zahteve za ukrepanje socialne delavke so zato tudi precej večje, zato se kažejo posledice v izgorevanju dosedanje kadrovske zasedbe.

Ne nazadnje bi morali poiskati tudi primere dobre prakse socialnega dela na področju dela pri osebah z ALS, jih prenesti na državno raven, jih uveljaviti tudi za osebe z drugimi boleznimi in jih uporabiti za vse, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo.

VIRI

- ANDERSEN, T. (1996), Language is not innocent. V: Kaslow, F. W. (ur.), *Handbook of relational diagnosis and dysfunctional family patterns*. New York: John Wiley and Sons (119–125).
- BEDER, J. (2006), *Hospital Social Work*. New York, London: Taylor & Francis Group.
- ERŽEN, I. (2006), *Socialna služba Kliničnega centra Ljubljana*. Interno poročilo (neobjavljeno).
- (2008), Diskriminacija socialnih delavcev. *Socialno delo*, 47, 3–6: 347–355
- FLAKER, V. (2003), Temeljne in nujne spretnosti socialnega dela. *Socialno delo* 42, 4–5: 237–258.
- FORSHEW, D. (2006), Multidisciplinary care: Nursing care. V: Oliver, D., Borasio, G. D., Walsh, D. (ur.), *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: From diagnosis to bereavement*. Oxford: University press (2. izdaja) (243–254).
- JACOBS, R., R., MITSUMOTO, H. (2001), A comprehensive approach to managing amyotrophic lateral sclerosis. V: Mitsumoto, H., Munsat, T. L. (ur.), *Amyotrophic lateral sclerosis: A guide for patients and families*. New York: Demos Medical Publishing (2. izdaja) (63–78).
- JORDAN, B. (1987), Counselling, advocacy and negotiation. *British Journal of Social Work*, 17, 2: 135–146.
- KITCHEN, A., BROOK, J. (2005), Social work at the heart of the medical team. *Social Work in Health Care*, 40: 4.
- LÜSSI, P. (1990), Sistemski nauk o socialnem delu. *Socialno delo*, 29, 1–3: 81–94.
- MCCCLUSKEY, L. (2007), *Amyotrophic lateral sclerosis: Ethical issues from diagnosis to end of life*. *NeuroRehabilitation*, 22: 463–472.
- MITSUMOTO, H., DEL BENE, M. (2000), Improving the quality of life for people with ALS: The challenge ahead. *ALS and other motor neuron disorders*, 1: 329–336.
- RAPOŠA TAJNŠEK, P. (1996), Profesionalna identiteta socialnih delavk in delavcev in ugled socialnega dela v javnosti. *Socialno delo*, 35, 5, 445–457.
- RAY, M. C. (2000), *Tu sem zato, da vam pomagam: Vodnik za spremljevalce, delavce hospica in prostovoljce – neprecenljivi vir za vsakogar, ki dela z neozdravljivo bolnimi*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic.
- SLOAN, R., PONGRATZ, D., E., BORASIO, G., D. (2006), Communication: Breaking the news. V: Oliver, D., Borasio, G., D., Walsh, D. (ur.), *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: From diagnosis to bereavement*. Oxford: University press (2. izdaja) (27–39).
- ZIDAR, J. (2002), *Delovanje Skupine za ALS* (interno gradivo Skupine za ALS).
- Zakon o zdravstveni dejavnosti (2004). Ur. l. RS, št. 36/2004.