

SPOPRIJEMANJE Z NEOZDRAVLJIVO BOLEZNIJO

Klelija Štrancar

Onkološki inštitut Ljubljana

Povzetek

Oskrba umirajočih bolnikov in njihovih svojcev je kljub napredku medicinske znanosti še vedno zapostavljena tema, kar se v praksi najgloblje dotika prizadetih. Institucionalna obravnava umirajočih bolnikov vodi v tabuizacijo in odtujenost v dojemanju umiranja in smrti, ki se v družbeni zavesti kaže kot njuno zanikanje in izrivanje.

Posledica takega odnosa je nezadostna priprava na umiranje in smrt, kar najbolj občutijo hudo bolni in umirajoči bolniki, njihovi svojci in velikokrat tudi negovalci oziroma zdravstveno osebje. Potrebe teh ranljivih skupin so zanemarjene in prezrte.

Ob prejemu vesti o neozdravljivi bolezni so bolniki in njihovi svojci prestrašeni, zmedeni in prizadeti. Zato potrebujejo podporo, ki je sedanje oblike pomoči ne morejo dati. Paliativna oskrba je tisti odgovor na neustreznost medicinske obravnave, ki v svoji multidisciplinarni sestavi zagotavlja celostno oskrbo tako bolnikov kot njihovih svojcev v njihovi fizični, psihosocialni in duhovni celovitosti. Pomemben del paliativne oskrbe je duhovna oskrba (podpora ali spremljanje), ki predstavlja osrednji del članka. Namen duhovne podpore in spremljanja je pomoč bolnikom in njihovim svojcem pri premagovanju doživljanja občutkov nesmiselnosti, nevrednosti in nekoristnosti, ki se pojavijo v procesu soočanja z neozdravljivo boleznijo, ter podpora pri iskanju pomenov in smisla ter lastne vrednosti skozi življenjska obdobja.

Uvod

Čas umiranja je čas negotovosti in hudih stisk tako za bolnike kot za njihove svojce. Negotovost je izražena zlasti v stanju nekega nedorečenega čakanja, ki izzveni v razočaranje, obup ali vdanost. To je posebej občutljivo obdobje življenja, ko bolezen človeka ne načenja samo telesno, temveč tudi duševno in duhovno. V tem obdobju se človek pogosto ukvarja z vprašanji o poslednjem smislu in vrednosti življenja. Svet, v katerem se je znašel, je poln nerazumevanja, saj ga tisti, ki ga spremljajo, velikokrat v zadregi obidejo ali pa mu v lastni stiski ponujajo lažno upanje. Vsi dosežki moderne medicinske tehnologije ne morejo pomiriti občutja tesnobe, niti utišati ali potešiti vedno na novo odpirajočih se dilem, ki iščejo odgovore. V teh trenutkih je duhovna oskrba tisti nepogrešljivi del podpore, ki si prizadeva, da

obdrži človeka v njegovi celosti in mu zagotovi prostor ljubeče sprejetosti in dostojanstva.

V pričujočem članku bomo razložili, na kakšen način nudi paliativni tim bolnikom in njihovim svojcem podporo pri soočanju z neozdravljivo boleznijo.

Nadalje bomo predstavili duhovno oskrbo (podporo in spremljanje) in njen pomen v okviru paliativne oskrbe.

Pojmovanje umiranja in smrti v sodobni družbi

Sodobna družba je umiranje in smrt potisnila v okvire privatizacije, institucionalizacije in medikalizacije. Institucionalizacija smrti je pripeljala do pomanjkanja izkušenj v družbi v odnosu do umiranja in smrti v primerjavi s preteklostjo, zato se pri sodobnem človeku pojavlja strah pred umiranjem njegovega bližnjega v domačem okolju. Bolnišnice so postale osrednji prostor za umirajoče, kjer jim skuša medicina podaljševati življenje.

Medicinski model skrbi je racionalna, empirična in znanstvena metoda, ki je usmerjena v diagnosticiranje in zdravljenje. Oskrbovalci v tako usmerjenem medicinskem modelu skrbi pogosto spregledajo fiziološke spremembe umiranja, prav tako spremljajoče simptome. Oskrba umirajočega je neustrezna. Tu ni prostora za širši spekter človekovih potreb, kot so psihosocialne, duhovne, religiozne in druge potrebe.

Posledice nezadostne priprave in pomanjkanje veščin v odnosu do umiranja in smrti še posebej občutijo hudo bolne in umirajoče osebe ter njihovi svojci.

Pristop k spremljanju neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev

Doživljanje bolnika in njegove družine se ob spoznanju, da je bolezen neozdravljiva, in sočasni misli na smrt kaže v občutjih krivičnosti, nevrednosti, brezupnosti, izoliranosti, jeze, ranljivosti in zapuščenosti. Različne potrebe, ki se v času umiranja pojavijo pri bolnikih in njihovih svojcih, so osnova za aktiviranje različnih strokovnjakov, ki delujejo v okviru bolnišnice in izven nje.

Podporo in spremljanje bolnikov in njihovih svojcev po svojih strokovnih močeh izvajajo člani paliativnega tima, tako v bolnišnici, kakor izven nje. Po odpuštu bolnikov iz bolnišnične oskrbe paliativni tim nadalje spremlja bolnike in njihove svojce v okolju, kjer živijo, in se po potrebi povezuje s službami, kot so npr. hospici, patronažne službe, protibolečinske ambulante, socialne službe in druge oblike pomoči.

Vključitev bolnika in svojcev v paliativno oskrbo

Z vključitvijo v paliativno oskrbo postanejo tako bolniki kot njihovi svojci del paliativnega tima. V vsakem primeru pa mora odločitev za to vrsto skrbi spre-

jeti bolnik sam. To pomeni, da predlagano skrb v obliki paliativne obravnave sprejme ali pa zavrne. Pravica prizadetega je, da sam izbere svojo pot v času neozdravljive bolezni.

Celostna obravnava bolnikov in njihovih svojcev med pomembne vidike skrbi vključuje tudi duhovno oskrbo. Duhovna oskrba ali podpora je nepogrešljiv sestavni del paliativne oskrbe, ki združuje fizične, psihološke ter socialne stiske in težave človeka v celoto in ga v tej celoti razumeva in sprejema. Duhovnost pa se pogosto enači z religijami, kjer religiozne osebe črpajo odgovore na življenjska vprašanja iz njihovega duhovnega sporočila. Ker pogosto prihaja do mešanja med pojmom, bomo v nadaljevanju poudarili razliko med duhovnostjo in religijo, čeprav se oba pojma med seboj prepletata in dopolnjujeta.

Duhovna oskrba

Razumevanje duhovnosti

Duhovna razsežnost človeka pomeni ukvarjanje z osnovnimi življenjskimi vprašanji o smislu življenja in njegovih najglobljih temeljih (ljubezen, sreča, mir, odnos, krivda...). Duhovni vidik teži k celovitosti pomenov in smiselnosti ter je bistvena sestavina celote človekovega življenja, ki se izraža v različni enkratnosti, kar pomeni, da vsak človek razvija svojo duhovno razsežnost na bolj ali manj le njemu lasten način. Duhovnost ni vezana na določene obrede ali rituale, ki v glavnem pripadajo religijam, temveč jo obravnavamo v širšem pomenu kot bistven način človekovega življenja, ki išče in izkazuje svoj smisel oziroma razumevanje. Oseba lahko živi svojo duhovnost in izraža globoko potrebo po njej, čeprav ni vezana na določeno religijsko tradicijo.

Da je duhovnost pomemben vidik človekovega življenja, potrjuje dejstvo, da se že samo življenje sprašuje o smislu naše biti, da nam življenje ni le dano, temveč, kot pravi Heidegger, se nam dogaja. Človek nenehno snuje in oblikuje svoje razumevanje na način povezav pomenov v življenjsko celoto. Običajno pa se vprašanje o smislu zaostri v mejnih situacijah našega bivanja, ko nam dotedanje »utečeno« razumevanje odpove. Najpogosteje se to zgodi v času bolezni, umiranja in smrti. Takrat se pojavijo vprašanja po razumevanju življenja: »Kdo sem, od kod prihajam in kam grem, kaj je smisel življenja in kakšen smisel je sploh imelo moje življenje, kaj bo ostalo za menoj?« Navadno umirajočega spremlja duhovno trpljenje, ki se kaže v občutkih krivde, jeze, protesta, nemoči, strahu, obupa, doživljanja krivde ipd. Človek se, kot na samega sebe osredotočeni jaz, ki je v stalni aktivnosti obvladoval svet, znajde v drugačnem položaju. Umiranje in smrt mu vzbudita prastrah, da ni ljubljen, da je njegova prisotnost nekoristna in nezaželena, da ni ničesar trdnega, na kar bi se oprijel,

da ga bo pogoltnila temna praznina in da bo razpadel v nič kot pepel. Poleg tega, da se bolnik znajde v boleči izkušnji drugačnega razmišljanja in doživljanja sebe in sveta, nastopi še zahteva po brezpogojni prepustitvi in razlastitvi. V tak položaj potisnjen bolnik pogosto doživlja medicinsko oskrbo kot pomoč brez duhovne podpore.

Duhovno spremljanje

Spremljevalec je ob procesu umiranja vsaka oseba, ki je v stiku z umirajočimi bolniki in njihovimi svojci oziroma v ožjem pomenu strokovno usposobljena oseba, ki daje podporo pri soočanju in spopadanju z eksistencialnimi vprašanji umirajočih bolnikov in njihovih svojcev. Obvladati mora zahtevne komunikacijske spretnosti (pristop, namen pogovora in njegov cilj, zaupljivost, diskretnost itd.) ob primernih osebnostnih značilnostih (komunikativnost, empatija, iskrenost, visoka etična odgovornost itd.). Ob vsem tem pa spremljanje pogojuje primerne okoliščine, na katere mora biti spremljevalec še posebej občutljiv. Spremljanje zahteva čas, ki je vezan na bolnikove individualne potrebe in individualne potrebe svojcev, zahteva zagotovitev mirnega, varnega in zaupnega okolja ob upoštevanju spoštljive razdalje, ki bolniku in svojcem dopušča zasebnost in dialog. Duhovna podpora, ki je nudena bolniku in tudi njegovi družini, vključuje iskanje bolnikovih lastnih odgovorov s postavljanjem vprašanj, ki so usmerjena v iskanje pomenov in ciljev v njegovem življenju. Spremljevalec nudi bolniku pomembno pomoč pri ovrednotenju njegovega življenja s postopnim dojetanjem smiselne celote, kar daje človeku občutek preglednosti, obvladovanja, nadzora in lastne vrednosti. To dosega z vzpodbujanjem in ustvarjanjem prostora svobodnega izražanja pri iskanju lastnega razumevanja pomenov in z vzdrževanjem duhovnega ravnovesja.

Pred osnovna življenjska vprašanja pa so postavljeni tudi tisti, ki se srečujejo s težko bolnimi in umirajočimi bolniki ter njihovimi svojci. Zato ne gre le za vprašanja, ki si jih zastavljajo bolniki in njihovi bližnji, temveč tudi za vprašanja samih spremljevalcev o njihovem odnosu do sebe, do drugih in do sveta. Pojem smiselnosti v odnosu do drugih postane središčno izhodišče spremljanja in podpore. Izraža se v načelih duhovne oskrbe, ki omogočajo občutenja spretetosti, ljubeče pozornosti in razumevanja drugačnosti. Ob tem je potrebna drža pozornega poslušanja in prisotnosti, ki pomeni biti »ob« in »z« bolnikom.

Prav zato je srečanje z duhovnimi potrebami bolnikov z rakom ne le velik izziv, temveč tudi velika odgovornost in zavezanost spremljevalcev, da skrbijo zase in za sočloveka. Od dobrega spremljevalca se pričakuje, da si sam zastavlja vprašanja, nanje išče odgovore in posledično razvija lastno duhovno presežnost. Na ta način razvija potrebne kompetence, ki obsegajo znanja, veščine, spretnosti, osebnostne in vedenjske značilnosti, prepričanja, motive in vrednote ter samopodobo.

Zaključek

V procesu soočanja s spoznanjem neozdravljive bolezni je duhovna podpora, kot del paliativne oskrbe, neizogibno potrebna. Duhovna oskrba temelji na domnevi, da so ljudje duhovna bitja, ker so sposobni presegati svojo povezanost s sedanjostjo in postavljati vprašanja, ki zadevajo celoto življenja in bivanja tudi z vprašanjem, vezanim »onkraj življenja«. V tem je človekova presežnost, njegova transcendenca. Francoski predsednik Francois Mitterrand je takole zapisal: »Nikdar morda ni bil odnos do smrti tako boren, kot je v tem času duhovne suše, ko se ljudje, obsedeni z obstojem, navidez izmikajo skrivnosti«. Zato nikakor ne smemo prezreti duhovnih potreb v celostni obravnavi – tako bolnikov kakor tudi njihovih svojcev.

Duhovnost in/ali religija sta pomemben del bolnikovega doživljanja bolezni, trpljenja in izgube. Da je nekdo bolnikom v njihovem življenju lahko resnični in iskreni spremljevalec, jih mora spoštovati v njihovi celostnosti: fizični, psihosocialni in duhovni. Šele takrat bo lahko prisluhnil njihovemu upanju, strahovom, verovanju in vse to vključil v načrt zdravljenja. Duhovna oskrba je mnogim bolnikom in svojcem zadnja življenjsko pomembna opora in pomoč pri soočenju, ovrednotenju in sprejemanju svojega preteklega življenja ter soočanju s sedanjim trenutkom.

Viri in literatura:

1. Balboni TC, Vanderwerker LC, Block SD et al. Religiousness and spiritual support among advanced Cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* 2007; 25: 555-560.
2. Biswas B. *The Medicalization of Dying*. V: Clark, D., eds. *The Future for Palliative Care: Issues of Policy and Practice*. Open University Press: Buckingham-Philadelphia, 1993: 132-139
3. Brenneis, C., Bruera E., Campbell S., Cantwell P, Clark T, and etc., eds., 99 *Common Questions (And More) About Palliative Care: A Nurses's Handbook* (2nd edition). Edmond: Regional Palliative Care Program: Improving the Quality of Living and Dying, 2002
4. Cassidy, S. *Skupaj v temi*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana-Dravlje, 1999
5. Cobb M., *The Dying Soul: Spiritual care at the end of life*. Buckingham-Philadelphia: Open University Press, 2002
6. Elleershaw, J., Wilkinson S., eds. *Care of the dying. A pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press, 2003
7. Ferrell B. Meeting spiritual needs: what is an oncologist to do? *J Clin Oncol* 2007; 25: 467-468.
8. Heidegger M. *Bit in čas*. Ljubljana: Slovenska matica, 1997.
9. Henzell M. *La mort intime*. Budapest: Europa, 1997.
10. Klun B. *Rojstvo religije iz mističnega občutja*. In: Schleiermacher F, ed. *O religiji. Govor izobraženim med njenimi zaničevalci*. Ljubljana: Kud Logos, 2005: 7-19.

11. Lunn L. Spiritual concerns in palliation. In: Saunders SC, Sykes N, eds. The management of terminal malignant disease. London: Edward Arnold, 1993.
12. Struk V. Filozofija. Ljubljana: Cankarjeva založba, 1995.
13. Stanworth R., Recognizing spiritual needs in people who are dying. Oxford: Oxford University Press, 2004
14. Štrancar K., Umiranje kot družbeni pojav. Paliativna oskrba in hospic. Magistrsko delo. FDV, Ljubljana, 2004
15. Tavzes M, ed. Veliki slovar tujk. Ljubljana: CZ, 2002.
16. Watson MS, Lucas CF, Hoy AM, Back IN. Oxford handbook of palliative care. Oxford: Oxford University Press, 2005.
17. Wright MC. The spiritual essence of palliative care: a phenomenological enquiry. Palliat Med 2002; 16: 125-32.

Skrb za umirajoče v institucijah

- Sistem ZV s pojavom industrializacije prevzame skrb za umirajoče bolnike.
- Dolgoročne posledice institucionalne obravnave so vodile v tabuizacijo in odtujenost dojemanja umiranja in smrti, kar se v družbeni zavesti kaže kot njuno zanikanje in odvrnanje.



Doživljanje svojcev/družine v času umiranja bolnika

- Prizadetost ob sporočanju slabe novice.
- Dojemanje informacij.
- Odnos z umirajočim svojcem/pretočnost informacij.
- Iskanje pomoči in dodatnih informacij.
- Osamljenost/nemoč.
- Izogibanje soočanja z dejstvom umiranja.
- Strah imeti bolnika doma.
- Doživljanje zdravstva in družbenega okolja.



Spremljevalec

- Spremljevalec je v širšem pomenu vsaka oseba, ki je v stiku z umirajočimi bolniki in njihovimi svojci.
- Spremljevalec v ožjem pomenu pa je strokovno usposobljena oseba, ki daje poglobljeno podporo pri soočanju in spopadanju z eksistencialnimi vprašanji umirajočih bolnikov in njihovih svojcev.



Duhovna in čustvena podpora

- *Podpora pri iskanju njegovih lastnih odgovorov s postavljanjem vprašanj, ki so usmerjena v iskanje pomenov in ciljev v njegovem življenju (duhovna podpora).*
- *Ovrednotenje njihovega življenja v povezovanju **preteklost, sedanjost, prihodnost v smiselno celoto** daje človeku občutek preglednosti, obvladovanja, nadzora in lastne vrednosti.*



Duhovnost in religija

- **Duhovnost** v širšem smislu ni vezana na določeno religijsko izkustvo; oseba lahko izraža globoko potrebo po duhovnosti in živi duhovno, čeprav ni konfesionalno verna.
- **Religija** je sistem naukov, norm, vrednot in obredov, skozi katerega se izkazuje vera v presežno resničnost; vsaka religija ima dimenzijo duhovnosti.



Ključni nasvet

- **Proces odločitev**, ki se začne z novico neozdravljive bolezni osebe in vključuje sprejetje ali nesprejetje tega dejstva in posledic, ki tej odločitvi sledijo, **je pravica prizadetega**, da sam izbere svojo pot.
- Kot spremljevalca nas lahko sprejme ali odkloni.

