



Skrb za človeka kot celoto

Naš pogovor: dr. Maja Ebert Moltara

■ **Tatjana Fink**, dipl. sociologinja, dve desetletji aktivna pri poslanstvu hospica, vodja stacionarnega hospica – *Hiša Ljubhospica*.

V Sloveniji se paliativna oskrba razvija od sredine 90. let s pomočjo več nevladnih organizacij, v večini zdravstvenih strok pa si mora še pridobiti svoje mesto v skladu z Državnim programom paliativne oskrbe, sprejetim leta 2010. Tem temam je bil namenjen 4. Slovenski kongres paliativne oskrbe od 11. do 12. 11. 2021. Osrednje teme so bile povezane z vključevanjem paliativne oskrbe v delo različnih medicinskih strok, s tem, kako je oz. bi morala biti paliativna oskrba vključena v dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje ter kdaj naj bi jo pri bolniku začeli izvajati. Zaradi epidemije covid-19 je paliativna oskrba zelo aktualna v času humanitarnih kriz in skrbi zase v težkih razmerah. Na kongresu so predstavili nove mobilne paliativne time, ki jih to jesen uvajamo v Sloveniji za obiske paliativnih bolnikov na domu.

O paliativni oskrbi, o kateri vsi v zdravstvu potrebujejo več znanja, smo se pogovarjali z dr. Majo Ebert Moltara, predsednico Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo, vodjo oddelka za akutno paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OI) in eno od glavnih urednic priročnika o paliativni oskrbi, gonilno silo paliativne oskrbe.



Za kaj pravzaprav gre, ko govorimo o paliativni oskrbi?

Paliativna oskrba je medicinska veda, ki skrbi za čim bolj kakovostno življenje bolnikov z neozdravljivimi progresivnimi boleznimi in izvaja podporo njihovim bližnjim. Slednjim zagotavlja podporo v času bolnikove bolezni ter po njegovi smrti. Celostna obravnava naslavlja oskrbo telesnih simptomov, psihosocialnih in duhovnih potreb. Izvajati se mora ne-

prekinjeno, ne glede na to, kje je bolnik obravnavan (doma, v bolnišnici, domu starejših, hospicu). Izhajati mora iz potreb posameznika, ki se spreminjajo. Glavno vodilo je ohranjanje bolnikove identitete, njegovih vrednot in dostojanstva.

Ob izrazu paliativna oskrba marsikdo najprej pomisli, da ljudi pripravljate na smrt. Je to res bistvo vašega poslanstva?

Vse dejavnosti paliativne oskrbe so usmerjene v zagotavljanje čim večje kakovosti življenja ob sočasnem upoštevanju bolnikovih vrednot in prepričanj. Tako bolnika kot tudi njegove bližnje paliativna oskrba uči, kako se soočiti s situacijo, v kateri so, in kako s tem živeti čim bolj polno in človeka dostojno. V iskanju teh najbolj optimalnih poti v soočanju z neozdravljivo boleznijo so tudi vprašanja glede umiranja in smrti, ki se jih paliativna oskrba ne izogiba. Tako kot je rojstvo pomemben del človekovega življenja, je tudi odhod, smrt. V danem trenutku pa je pomemben ta trenutek in kaj bomo naredili sedaj.

Kako bi ocenili razvoj paliativne oskrbe pri nas? Katere so glavne

ovire, da ne gre hitreje, kot so nedavno pokazale potrebe ob koronakrizi?

Vsaka stvar v življenju potrebuje svoj čas, tudi razvoj stroke, kot je npr. paliativna oskrba. Včasih je bolje počasi in zanesljivo kot hitro in nepremišljeno, ko lahko zaviješ narobe. Pomembno je, da se stvari premikajo v pravo smer. Verjamem, da že danes po načelih paliativne oskrbe pomagamo več ljudem kot pred 10 leti in da bo ta trend naraščal. Paliativno oskrbo želimo omogočiti čim več tistim, ki jo potrebujejo, a dejstvo je, da verjetno nikoli ne bo tako, da bi lahko pomagali vsem, in to v obsegu, kot bi si vsak želel. Treba se je truditi, da poskušamo v danih situacijah narediti čim boljše za čim več ljudi. In ja, covid nam je nastavil zrcalo, kje in kako smo glede paliativne oskrbe, a tudi glede celotne družbe. Lahko le upamo, da bo sedaj morda kakšen korak v razvoju paliativne oskrbe vseeno hitrejši in lažji, a le čas bo pokazal zrelost naše družbe. Odnos do umiranja in smrti (in do paliativne oskrbe) je odraz družbenih vrednot.

Umiranje je več kot le medicinski proces in navkljub velikemu



Foto: arhiv Onkološkega inštituta

napredku medicine velikokrat pozabimo na človeka.

Vsak človek je osebnost zase, ima svoje vrednote, izkušnje in pogled na življenje. Paliativna oskrba v ospredje postavlja človeka kot celoto in ne le nekoga z neko neozdravljivo boleznijo. Menim, da nas ravno paliativna oskrba vedno znova opominja, kaj vse je pomembno v medicini – ne samo znanost in napredek, ampak tudi bolnik kot osebnost. Paliativna oskrba je zato pomemben spremljevalec znanosti in napredka, saj v medicini ohranja človečnost.

Ste osrednja gonilna sila nedavnega že 4. Slovenskega kongresa paliativne oskrbe. Kako ocenjujete njegov prispevek k

razvoju paliativne oskrbe?

Kongres je rezultat sodelovanja številnih somišljenikov. Kot že vsi predhodni kongresi bo tudi ta dolgoročno vplival na nadaljnji razvoj. Čeprav smo bili razočarani, da ga moramo izvesti virtualno, pa smo ugotavljali tudi prednosti le-tega. V gosteh smo imeli zelo priznane strokovnjake iz celega sveta, ki jih pri izvedbah 'v živo' zaradi oddaljenosti ne bi nikoli imeli. To je dodatno obogatilo program in mu dalo piko na i. Osrednji temi sta bili integracija paliativne oskrbe v temeljne vede medicine in izobraževanje v paliativni oskrbi. Spregovorili smo o tem, kje smo in kaj lahko v prihodnosti naredimo bolje, drugače. Popoldanske teme pa so bile namenjene paliativni oskrbi v kriznih situacijah (begunci, covid ...) in skrbi zase. Slednje je še kako pomembno

tako v paliativni oskrbi kot na splošno v medicinskih krogih, in sicer zaradi izgorelosti in utrujenosti, ki smo jima vsi izpostavljeni.

V Sloveniji je še vedno zelo malo dobre literature o paliativni oskrbi, zato ste ob organizaciji kongresa izdali tudi nov priročnik. Kaj prinaša in komu je predvsem namenjen?

Priročnik *Paliativna oskrba* je nastal na podlagi potreb enotedenskega (40-urnega) izobraževalnega programa za specializante kliničnih strok, ki naj bi ga posamezne specializacije vključile kot obvezno vsebino. Pri nastanku so se povezali strokovnjaki tega področja v našem okolju. Kmalu se je izkazalo, da je nastal zelo kakovosten priročnik, ki nudi osnovno znanje s področja paliativne oskrbe in je primeren tudi za druge strokovne skupine, dodiplomsko in podiplomsko.

Nedavno ste na OI začeli s paliativno mobilno enoto, ki je več kot dobrodošla v podpori družinam s paliativnim bolnikom na domu. Kdo se je lahko nadeja in kaj so pokazali prvi meseci glede potreb uporabnikov na domu?

Mobilna paliativna enota predstavlja le eno izmed dejavnosti specializirane paliativne oskrbe, ki jo moramo zagotavljati v zdravstvenem sistemu. Paliativna oskrba namreč izhaja iz potreb bolnika (in njegovih svojcev). Večina bolnikov ima težave, ki jih lahko v domačem okolju oskrbi primarni tim (družinski zdravnik in patronažna sestra), nekateri so lahko oskrbovani doma z dodatno podporo specializiranega mobilnega tima, pri nekaterih pa gre za tako kompleksne situacije, da je potrebna bolnišnična obravnava. Različne ravni paliativne oskrbe se torej vključujejo glede na potrebe posameznega bolnika. V prvih mesecih delovanja imamo zelo pozitivne odzive s strani bolnikov in njihovih bližnjih, a pomembno bi bilo, da bi bile te enote dosegljive vseh povsod, po vseh regijah Slovenije. Hkrati je pomembno tudi to, da bi imele vse bolnišnice v vseh regijah svoj oddelek za specializirano paliativno oskrbo za tiste bolnike z najbolj kompleksnimi in



Foto: arhiv Onkološkega inštituta

težko obvladljivimi simptomi. Le s takim enakomernim razvojem paliativne oskrbe na vseh ravneh bomo lahko pomagali vsem bolnikom.

Smrt je za mnoge zdravnike neuspeh. Kako se ta srečevanja z minljivostjo, ki jih doživljate na akutnem paliativnem oddelku na OI, pa tudi sicer v družbi ob porastu smrti zaradi covid, odražajo v vašem življenju?

Pogovor in vodenje bolnikov (svojcev) v soočanju z minljivostjo je naše vsakdanje delo. Na nek način se vsak med nami sam, na svoj način sooča z dnevnimi zgodbami, v katere smo vpleteni, a smo si ves čas kot ekipa drug drugemu v oporo. Del izobraževalnega procesa vsakega, ki dela z nami, je, da se nauči 'poskrbeti zase', da zna poiskati vire moči in umirjenosti. To je zelo pomemben del osebne rasti, brez katerega na oddelku za paliativno oskrbo ne moreš delovati.

S pojavom covid smo kot družba na eni strani postali do teh vsebin bolj občutljivi, po drugi strani pa tudi manj. Vsakdanje poročanje o smrtih zaradi covid se nikogar več 'ne dotakne', to nam je postalo 'normalno', čeprav nam kot družbi ne bi smelo biti, tako kot ni družini, ki nekoga izgubi



Foto: arhiv Onkološkega inštituta

zaradi okužbe s covidom. Če moramo kot zdravniki priznati, da marsičesa ne znamo pozdraviti in da naši bolniki zaradi kroničnih neozdravljivih bolezni umrejo, pa je marsikatera smrt zaradi covid popolnoma nepotrebna.

Kaj vam pomaga, da pogosto srečevanje s smrtjo ni prezahtevno?

Verjamem, da je potrebno neprestano iskanje sreče in lepega, tudi takrat, ko stvari ne gredo, kot si želimo. V življenju vsak razvije svoje vire notranje moči. Zame so vir pozitivne energije moji najbližji, tako mladostna energija mojih 14-letnih dvojčic, ki cvetita iz leta v leto, kot tudi tiha

modra sporočila pokojnega očeta, ki me spremljajo pred vsemi večjimi in težkimi prelomnicami v življenju. Sprejemanje življenja in smrti v vseh njunih dimenzijah in vključevanje teh spoznanj v današnji dan je tista prava modrost, ki nas najbolj bogati. Pa tudi jutranja kavica pod hrasti na Krasu in trenutek miru vedno dobro deneta. Da se umirijo misli, da se porodijo nove ideje.

Morda še kak utrinek iz vašega poslanstva, ki se vam je zapisal v srce ...

Pri tem vprašanju se mi zastavi dodatno vprašanje: Kaj je dejansko moje poslanstvo? Vsi imamo več poslanstev, in če pomislimo, imamo vsi tudi neskončno takih malih, drobnih trenutkov, ki bi si jih lahko vsak dan zapisali v srce, pa jih v ritmu današnjega časa vse prepogosto spregledamo oziroma jih vzamemo za samoumevne. To so lahko mali trenutki, ko te bolnik pogleda z olajšanjem, ker mu je popustila bolečina, lahko so prikrite solze svojcev, ko spoznajo da se njihovi bližnji poslavlja in so ti hvaležni, da si ob njih in niso sami. To so ti mali veliki trenutki iz vsakdanjega dela v paliativni oskrbi.

Lahko pa gre tudi za utrinke iz mojega drugega pomembnega poslanstva – biti mama: utrinek ponosa ob mojih hčerah, ko sta prvič doma spekli raco za martinovo, navdušenje nad uspešnim 'korona' poskusom (izvaljena mala prepelica iz jajc, kupljenih v trgovini) ali ob ponovni zmagi na zadnji tekmi. Vsak tak utrinek predstavlja kamenček v mozaiku mojega življenja in mi omogoča, da sem to, kar sem, in da lahko delam to, kar delam. ◀



Foto: arhiv Onkološkega inštituta