

HOSPIC – VLOGA IN POMEN V PALIATIVNI ZDRAVSTVENI OSKRBI

HOSPIC – its role and meaning in palliative health care

Hedvika Zimšek, viš. med.ses. , prof. zdr. vzg.

Slovensko društvo hospic – Območni odbor Celje

heda.zimsek@gmail.com

IZVLEČEK

Slovensko društvo hospic je nevladna humanitarna organizacija, katere temeljni program je celostna oskrba ljudi z neozdravljivo boleznijo, ko je ta v zaključni fazi, in podpora svojcem, tudi v procesu žalovanja. Cilj hospic oskrbe kot dela paliativne oskrbe je, da bi umirajoči bolniki živeli čim bolj kakovostno tam, kjer si želijo, najpogosteje v domačem okolju. Uporabljena je bila študija primera bolnice z ginekološkim rakom. Po operaciji in zaključenim neuspešnim zdravljenjem s kemoterapijo je bolnica dalj časa bivala v bolnišnici, kjer je tudi umrla. Umiranje v zdravstveni instituciji je pogosto osamljeno. Čas, ki ga bolniki preživijo v bolnišnici, jih odmakne od vsega, kar jim v življenju veliko pomeni. Za umiranje v domačem okolju je potrebno najprej opogumiti svojce in jih pri tem podpirati. Hospic oskrba je usmerjena v to, da so umirajoči bolniki vključeni v družino in povezani z njo, da ne doživijo socialne smrti pred fizično.

Ključne besede: hospic, paliativna oskrba, bolnišnica, bolnica

ABSTRACT

The Slovenian Hospice Society is a non-governmental humanitarian organisation whose basic programme is integrated care of people with

incurable illnesses in the final phase and relatives support in the process of grieving. The aim of the hospice care as part of the palliative care is to let the dying patients have a quality life in the place where they want to be, in most cases in their home environment. A study of a patient with gynaecological cancer was used in this article. After the operation and after the unsuccessful chemotherapy, the patient stayed in the hospital for a longer period of time, where she eventually died. Dying in a medical institution is often lonely. The time that the patients spend in hospital takes them away from all the meaningful things in their lives. Firstly, the relatives need to be encouraged to dare take a dying person in their home and then be supported. Hospice care aims to include dying patients into their families in order not to experience a social death before the physical one.

Keywords: hospice, palliative care, hospital, patient.

UVOD

V sodobnem času izraz hospic pomeni program oskrbe neozdravljivo bolnih in umirajočih. Začetki nastanka hospica segajo že v antično obdobje. Predhodnike današnjega hospica najdemo v vseh civilizacijah in kulturah, jasnejšo podobo pa šele v srednjem veku pod okriljem cerkvenih ustanov. Prvi moderni hospic je Hospic sv. Krištofa v Londonu. Leta 1967 ga je ustanovila Cicely Saunders, socialna delavka in zdravnica (Husebo, 2009). Še danes je vodilni izobraževalni in raziskovalni center, ki se ukvarja z oskrbo terminalnih bolnikov. Ideja hospica se je iz Anglije bliskovito razširila v številne države sveta in zaradi nenehne rasti programov hospica je težko natančno navesti njihovo trenutno število. V Evropi je le malo držav, ki nimajo hospica. Razvoj vedno novih programov, obsežna literatura, možnost izobraževanja, dostopnost paliativne oskrbe, način financiranja in vključenost v vsakdanje življenje uvršča ZDA glede hospica in paliativne oskrbe med najbolj razvite države na svetu (Videmšek, 2013). Slovensko društvo hospic je z ustanoviteljico, zdravnico Metko Klevišar, leta 1995 začetnik sodobne paliativne oskrbe v Sloveniji. Z dr. Metko Klevišar na čelu je prvo začelo v našo družbo prinašati idejo paliativne

oskrbe, pomagalo ljudem spregovoriti o smrti, stiskah ob skrbi za umirajočega družinskega člana in o žalovanju. Iz majhne skupine prostovoljcev je zraslo v organizacijo z redno zaposlenim timom (Salobir, 2004).

Slovensko društvo hospic ima najdaljšo prakso v oskrbi umirajočih pacientov in njihovih bližnjih. Delo hospica temelji na timskem ter interdisciplinarnem pristopu oskrbe na pacientovem domu, v domovih za starejše in v bolnišnicah skozi mrežo enajstih območnih odborov. Hospic oskrbo izvaja tim strokovnih delavcev zdravstvenega in socialnega področja ter prostovoljcev. Hospic je vzor povezovanja zdravstvenega in socialnega področja. V strokovnem timu sodelujeta medicinska sestra (koordinatorka oskrbe) in socialna delavka (koordinatorka družine). Mreža strokovnih delavcev in prostovoljcev predstavlja dobro podporo pri obravnavi umirajočih doma (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014). Njihove izkušnje in strokovna usposobljenost so dobra osnova za usposabljanje kadrov za paliativno oskrbo (Drev, 2013).

V današnjem času ni več take povezanosti med ljudmi, kot je bila nekdaj v velikih družinah, in tako ni več možno, da bi družine same skrbele za neozdravljivo bolne in umirajoče. Zato je potrebna ustrezna mreža institucij, ki lahko ponudijo pomoč na področju paliativne oskrbe (Lunder, 2003).

Slovensko društvo hospic danes udejanja svojo vlogo na več področjih. Nadaljuje z izobraževanjem in osveščanjem. Prevzelo je konkretno vlogo v zdravstvenem in socialnem sistemu pri oskrbi bolnikov na domu in spremljanju žalujočih (Lunder, 2003).

Slovensko društvo hospic s temeljnim programom Hospic spremljanje umirajočih bolnikov in njihovih svojcev nudi celostno hospic oskrbo s poudarkom na zagotavljanju čim večje kakovosti življenja, ki se izteka zaradi neozdravljive bolezni. Spremljati umirajočega pomeni pomagati mu živeti na zadnjem delu njegove življenjske poti. Poudarek je na »živeti«,

torej mu omogočiti, da do konca živi čim polnejše, in da do konca čim bolj spremlja dogajanje okoli sebe (Klevišar, 2006).

Hospic udejanja socialni model oskrbe, ki upošteva vse razsežnosti človeka (telesno, duševno, odnosno in duhovno), saj se zaveda, da je umiranje veliko več kot le medicinski proces. S programom si prizadeva za opolnomočenje uporabnikov in biti zagovornik umirajočih, da so prepoznane in upoštevane njihove potrebe, ko zaradi izgube zdravja potrebujejo skrb in oskrbo drugih. Hospic oskrba je usmerjena v to, da so umirajoči bolniki vključeni v družino in z njo povezani, da ne doživljajo socialne smrti pred fizično. Poleg urejanja motečih bolezenskih simptomov in skrbi za fizično udobje bolnikov hospic podpira vse vključene tudi v osebni preobrazbi. Enota oskrbe v hospicu so bolnik in njihovi svojci (Pavšič, 2016).

Običajno se družina ob soočanju z napredovalo neozdravljivo boleznijo družinskega člana in zaradi odnosa današnje družbe, ki je institucionalizirala in medikalizirala umiranje, znajde v hudi stiski, ko ne ve, kako naprej. Umirajoči bolniki si najpogosteje želijo živeti doma – v krogu svojih bližnjih – do konca. Tudi družina si želi poskrbeti za svojega družinskega člana v skladu z njegovimi željami in potrebami, vendar pa si zaradi strahov, nemoči, nezaupanja v svoje zmožnosti in občutkov odgovornosti tega ne upa, ne zna, ne zmore, ne želi (Fink, 2006).

Vloga Slovenskega društva hospic (v nadaljevanju hospic) je najprej opogumljanje in iskanje uresničljivega do življenja in do smrti. Skupaj z bolnikom in njegovimi svojci išče, kaj vse se še da, ko se nič več ne da narediti (Meglič, 2004).

Srečevanje z minljivostjo vse vključene v prvi vrsti odpira za srečevanje s samim seboj, našim lastnim odnosom. Ljudje, ki delamo v hospicu, nismo nobeni socialni zanesenjaki, nobeni znanilci smrti, ki naznanjajo konec. Smo ljudje, aktivni, sredi življenja. Kar ponujamo, je del svoje moči, svoje izkušnje, srce, znanje, čas, vživljanje in sočutje, kar imenujemo spremljanje (Klevišar, 2006).

Hospic oskrba na domu, v bolnišnici, v domovih starejših, povezovanje

Podpora na domu

Ob podpori hospica, ki poleg zdravstvene vzgoje zajema tudi psihosocialno in duhovno podporo, se bolnikova družina umiri, prepozna svoje lastne zmožnosti in odkrije svoje notranje moči ter uspe prisluhniti svojemu bližnjemu. Hospic svojece spodbuja, da se po svojih najboljših močeh vključujejo v oskrbo bližnjih. Istočasno je njihov zaupnik in sogovornik ob soočanju s hudo boleznijo in zahtevno oskrbo umirajočega. Skupaj z njimi si prizadeva za čim bolj konstruktivno soočanje s težko situacijo, za razpletanje odnosov, gradnjo pristnih vezi in spoprijemanje z nerešenimi zadevami (Pavšič, 2016).

Pri delu z družino si hospic prizadeva za integracijo vseh vključenih, tudi otrok, ki mnogokrat ostanejo prezrti, nepodprti v svojem doživljanju in čutenju, saj jih želijo odrasli z dobrim namenom zaščititi pred stisko. S pogovorom, osveščanjem in prepoznavanjem potreb otrok in mladostnikov pripomoremo k temu, da so otroci v tem obdobju vključeni in povezani z družino, in da lahko po svojih močeh edinstveno pripomorejo k polnemu življenju umirajočega, obenem pa dobivajo podporo v svojem doživljanju in soočanju s težko življenjsko preizkušnjo. Pogosto so strahovi odraslih razlog, da si ne upajo pogovarjati z otrokom. Menijo, da otroci ne razumejo, kaj se dogaja, ali da jih z odmikom varujejo pred velikimi travmami, vendar otroci veliko razumejo. Tega, kar pred njimi skrivamo, pa ne morejo razumeti in predelati (Husebo, 2009).

Družina ob spremljanju umirajočega potrebuje ustrezno podporo, ki je naravnana na njihove specifične in individualne potrebe. Pri spremljanju v domačem okolju je iskanje in krepitev virov moči družine odločujoče. Pomembno je, da verjamemo v ljudi, jim zaupamo, da bodo ob podpori hospica zmogli poiskati lastno notranjo moč za soočanje s težkimi življenjskimi preizkušnjami, ki jih prinaša neozdravljiva bolezen (Pavšič, 2014). S psihosocialno podporo vsem družinskim članom in s skupnim

načrtovanjem ukrepov za doseganje ciljev, ki so v skladu s potrebami uporabnikov, hospic nudi podporo v času zahtevnih procesov soočanja z neozdravljivo boleznijo in bolečimi procesi izpuščanja (Pavšič, 2014). S pomočjo vključevanja prostovoljcev, ki so prisotni v družini, hospic podpira umirajočega bolnika in razbremeni družinske člane ter jih usmeri v spreminjanje njihovega odnosa iz »delovati« v »biti« ob človeku (Iskrač, 2014).

Svojci potrebujejo spremljevalce, ki jih razbremenijo fizičnih naporov. Potrebujejo razumevanje v stopnjah težkega procesa in stisk, osebo, s katero lahko spregovorijo brez bojazni pred kritiziranjem in očitki, česa vsega ne zmorejo. Potrebujejo strokovno pomoč z jasnimi navodili in praktičnimi prikazi veščin nege in oskrbe bolnika ter sočutno podporo, ki jo lahko nudimo, ko izvemo, kaj doživljajo in kakšne so njihove predstave. Vse te informacije pridobimo le z dobrim poslušanjem. Ob podpori hospica svojci zmorejo več fizične in psihične bližine z bolnikom. Samo primerno podprta družina je lahko tista, ki zmore biti blizu v težkem času, kar koli se že dogaja (Fink, 2006).

Prostovoljci so dobrodošla podpora v hospicu, saj njihova vloga temelji na čustveni opori, družabništvu in skrbi za varnost bolnega. S spremljanjem vnašajo novo razsežnost v življenje umirajočega in bližnjih, kar pripomore k celoviti oskrbi. Z vzpostavljanjem tesne vezi z bolnikom in njegovimi svojci prinašajo mir in vedrino ali pa tiho prisotnost. S pretanjenim posluhom in sočutno bližino lahko bolnim obogatijo preostali čas življenja, po bolnikovi smrti pa so opora žalujočim. Gre za čustvene vezi, ki po smrti ostanejo žalujočim kot neizbrisna vez s pokojnikom. So enakovredni člani strokovnega tima in za svoje delo v hospicu posebej usposobljeni (Iskrač, 2014).

Podpora v bolnišnici

Podpora je prvenstveno usmerjena v zagovorništvo potreb umirajočega - sledenju naravni poti umiranja (opuščanje nepotrebnih medicinskih posegov, zagotavljanju mirnejšega okolja, omogočanje prisotnosti svojcev,

ozaveščanju o umetnosti opuščanja zdravstveno-negovalnih postopkov) in podpori svojcem. Zdravstveni delavci večinoma ne zmorejo dati umirajočemu čustvene in duhovne podpore in ne vedo, kaj bi pravzaprav počeli z ostalimi družinskimi člani (Fink, 2006).

Podpora v domovih starejših

Podporo hospic nudi umirajočim stanovalcem, svojcem in zaposlenim. Vzpodbuja pri ohranjanju medsebojnih odnosov med svojci in umirajočim. Izvaja podporno vlogo svojcem, stanovalcev, ko nimajo več dovolj čustvene in nemalokrat tudi ne fizične moči, in v spremljanje vključi prostovoljca. Hospic osebju nudi svetovanje in podporo, kako komunicirati s svojci, ki težje sprejemajo poslabšanje zdravstvenega stanja svojega družinskega člana, in nudi svetovanje za ustreznejše pristope osebja do umirajočega stanovalca (Ribič & Žvegljč Dimčič, 2006).

Povezovanje z izvajalci paliativne oskrbe

Paliativna oskrba se dotika različnih področij človeka, tako od obravnave telesnih, psiholoških in socialnih stisk, kakor tudi duhovnih vprašanj. En sam strokovnjak ne zmore pokriti vsega, zato je nujno, da se vključujejo različni profili in med sabo dobro sodelujejo v korist bolnika in družine (Krčevski Škvarč, 2006).

V skrbi za umirajočega bolnika in njegove svojce se hospic povezuje tudi z drugimi izvajalci zdravstvenih in socialnih storitev (s paliativnimi timi, osebnimi zdravniki, specialisti, s patronažnimi službami, lekarnami, službami za pomoč na domu, centri za socialno delo). Vsi skupaj hodimo isto pot z istimi cilji, ki smo udeleženi v celostni oskrbi hudo bolnih in njihovih svojcev (Cehner, 2010). V praksi je to sodelovanje zelo uspešno zaradi hitre odzivnosti hospica in možnosti takojšnjega obiska na domu ter posvetovanja, ko se pojavijo akutne stiske. Z dobrim sodelovanjem preprečimo marsikatero nepotrebno pot v bolnišnico, ki za bolnika predstavlja velik napor in dodatno trpljenje, bolnikovi bližnji so podprti in tako omogočimo, da bolnik ostane v domačem okolju do konca.

Študija primera – osebna izpoved medicinske sestre

Gospa P. je bila sprejeta na operativni ginekološki oddelek zaradi načrtovane operacije – odstranitev jajčnikov. Histološka preiskava med operacijo odvzetih vzorcev je postavila diagnozo karcinom jajčnikov. Z gospo sem v času hospitalizacije in pri nekajmesečni ambulantni aplikaciji kemoterapije vzpostavila zaupen, prijateljski odnos. Zdravljene s kemoterapijo ni prineslo ozdravljenja, ampak je bolezen hitro napredovala. Pojavila se je bolečina, fizična oslabiljenost, zaradi lokalnega razširjenja bolezni pa je prišlo do fistule med sečnico in zadnjikom.

Bolnica je bila hospitalizirana na sosednjem oddelku. Zaradi fistule je prišlo do povečane količine izločka. Izloček je imel zelo neprijeten vonj, kar je predstavljalo za bolnico, njene svojce in negovalno osebje hudo čustveno obremenitev, posebno za bolnico; izgubo dostojanstva. Medicinskim sestram kljub trudu neprijetnega vonja ni uspelo odstraniti.

Posledično so medicinske sestre po opravljenih negovalnih postopkih oz. po aplikaciji terapije hitro zapuščale bolniško sobo. Prav tako pa se tudi svojci (mož, sin in hčerka) niso dolgo zadrževali v bolniški sobi. Pogosto smo jih opazili, kako so stali pred vrati bolniške sobe, v kateri je bolnica ostala sama.

Sama sem se prav tako izogibala vstopu v bolniško sobo, ne toliko zaradi neprijetnega vonja kot zaradi strahu pred vprašanji bolnice. Nisem znala komunicirati z gospo. Ko je gospa umrla, sem občutila krivdo, da sem jo izneverila v njenem pričakovanju, da jo bom obiskovala in jo spremljala do konca. Najprej sem to krivdo smiselno usmerila v iskanje izobraževanja o komunikaciji s težko bolnimi. Takrat se je ravno ustanovilo Slovensko društvo hospic in začelo izvajati delavnice s področja komunikacije za zdravstvene delavce, kasneje pa še za podporo umirajočim v okviru hospic oskrbe. Pri tem delu vztrajam že štirinajst let.

Bolnikova doživljanja bolezní v bolnišnici

Akutna in kronična telesna bolezen ter invalidnost pri vsakem človeku sprožijo anksiozno krizo in proces spoprijemanja s spremembami, ki jih puščajo omenjeni dejavniki. Poleg tega je hospitalizacija še dodaten vzrok za naraščanje psihološke obremenjenosti bolnika s telesno boleznijo. Umirajoči bolnik doživlja svet na drugačen način. Nam spremljevalcem, udeležencem v zdravstveni negi, pogosto vse to, kar čuti znotraj sebe, izraža na tih, neviden način. Ne komunicira le z govornjo besedo, temveč s celim telesom (Horvat, 2013).

Občutek zapuščenosti in osnovne negotovosti doživljajo ljudje najbolj boleče takrat, ko dlje časa ne morejo z besedami povedati, kaj jih teži, okolica pa ne razume njihove govornice. Takrat izredno pomoč in pomiritev doživi bolnik ob preprostemu dotiku z roko, ki presega tehnično merjenje pulza. Pogosto lahko majhne, neopazne kretnje in dejanja (sedenje na postelji ipd.), ki jim zdravi komaj pripisujemo kakšen pomen, naredijo bivanje v bolnišnici bolj človeško. Medicinske sestre v Splošni bolnišnici Celje se zavedajo pomembnosti komuniciranja z umirajočimi bolniki, poznajo pomembnost neverbalnega komuniciranja, žal pa ga prepogosto spregledajo oz. ga ne prepoznajo (Sluga, 2013).

Telesna nega je v zadnjem obdobju življenja, ko telo izgublja svojo moč in je neskončno ranljivo, zelo pomembna pot komunikacije. Lahko je čudovit način izkazovanja skrbi, podpore in ljubezni ter neizmerno dragocen sopotnik umirajočemu bolniku, da se čuti manj ranjenega v svojem človeškem dostojanstvu. Bolezen zmanjša človekovo sposobnost vzdrževanja dostojanstva in zasebnosti, četudi si le-to vsi želijo imeti tudi v izjemnih situacijah (Maze, 2017).

Izkustvo dotika in naklonjenost umirajoči bolnik potrebuje prav tako kot novorojeni otrok. Dotik je najstarejša oblika zdravljenja in ena osnovnih človekovih potreb. Je prvi način izražanja sočutja. V bolnišnicah se ljudi ves čas dotikajo, jih obračajo v postelji, jim tipajo srčni utrip in jemljejo kri. Medicinske sestre dajejo injekcije, uvajajo infuzije, zdravniki delajo

vsemogoče preiskave. Vse to je dotik, vendar temu težko rečemo zdravilni dotik. Umirajoči so skrajno ranljivi. Počutijo se telesno šibke, brez čustvene opore, osamljeni in včasih močno zmedeni. Bolečino občutijo skoraj v vsem. Bolnišnično okolje lahko nanje deluje zelo hladno. Telo ne deluje in tako postanejo odvisni od drugih, kar lahko vzbudi občutek nemoči. Za nameček se srečujejo še s predsodki osebja zaradi svoje bolezni in spremenjene zunanosti. Nekateri imajo občutek, kot da bi jih lastno telo izdalo, kot da so zlomljeni in se jih nihče ne upa dotakniti (Ostaseski, 2004). To, da je umirajoči sprejet, je pogoj za olajšano umiranje in njegovo slovo. Zaposleni v zdravstveni negi v tem procesu lahko ustvarjajo globok, zdravilen odnos.

Ob tankočutnem sodoživljanju njegove bolezni sta human odnos in človečnost tista, ki igrata bistveno vlogo v spremljanju umirajočega bolnika (Horvat, 2013).

Občutek izolacije pa ni odvisen samo od zunanjih okoliščin, s katerimi je danes povezano bivanje v bolnišnici. V prvi vrsti je bolezen tista, ki človeka osami. Za bolnika, ki je v stiski in zaskrbljen zaradi bolezni, je razumljivo, da pričakuje terapevtsko pozornost, ki se kaže s prijaznostjo in časom, ki mu ga nakloni. Pozornost in čas sta pravzaprav prvi pogoj za vzpostavitev odnosa zaupanja z bolnikom (Sluga, 2013). Pacientom je treba zagotoviti mirno okolje, dostojanstvo in prisotnost svojcev (Papuga, 2016).

RAZPRAVA

Več ko 90 % onkoloških bolnikov si želi umreti doma. Podatki iz ZDA kažejo, da je ta želja izpolnjena približno četrtini, medtem ko jih polovica umre v bolnišnicah ter četrtina v domovih starejših. Obravnava v bolnišnicah je bolj usmerjena k aktivnemu zdravljenju kot k paliativni oskrbi. Zato tudi prostori niso ustrezno prilagojeni. Skoraj polovica tistih, ki so jim svojci umrli v bolnišnici, je imela težave s komunikacijo z osebjem in 80 % jih je menilo, da bolnik ni bil obravnavan spoštljivo in okoliščinam primerno. Prav tako svojci niso mogli preživeti z obolelim toliko časa, kot

bi želeli zato je bil približno 18 ur dnevno sam. Nekateri pa si želijo umreti v bolnišnici oz. so vanjo napoteni zaradi hudih zapletov.

Neozdravljiva bolezen pomeni daljšo, trajno zožitev bolnikovega življenjskega prostora. V bolnišnici je ta še bolj ogrožujoča. Bolnik se je prisiljen prilagoditi drugemu, zanj praviloma nenaravnemu življenjskemu ritmu (bujenje, obroki hrane, obiski, svoj življenjski prostor deli z ljudmi, ki si jih ni sam izbral ipd.). Sočasnost življenjske ogroženosti zaradi resnega obolenja z omejitvijo običajnih življenjskih potreb v bolnišnici lahko okrepi krizo, v katero je človek že tako zašel zaradi svoje bolezni. Zato ograja ob postelji bolnika spominja na ječo: »Dvignili so mi ograjo na posteljo, mi privezali roke.« Zaradi tega jih razumemo, če svoja doživetja v bolnišnici primerjajo z ječo ali ujetništvom.

Akutna in kronična telesna bolezen ter invalidnost pri vsakem človeku sprožijo anksiozno krizo in proces spoprijemanja z spremembami, ki jih puščajo omenjeni dejavniki. Poleg tega je hospitalizacija še dodaten vzrok za naraščanje psihološke obremenjenosti bolnika s telesno boleznijo.

Če bi želeli od bolnika v bolnišnici izvedeti, kako prenaša in doživlja svojo bolezen, bi takoj naleteli na ovire, zaradi katerih zelo težko najde prave besede, da bi izrazil to, kar doživlja v sebi. Tako je prikrajšan za najvažnejše sredstvo, da bi svojo situacijo spremenil, in trpljenje, ki nanj pritiska.

Prva ovira je problem časa. Zdravniki in medicinske sestre so tako zaposleni, da je čas, namenjen za pogovor s posameznim bolnikom, izredno omejen. Bolnik ve, da zdravnik praviloma nima časa, tako da se največkrat obotavlja, da bi ga nadlegoval z daljšim pogovorom. Pogosto si ne upa priti na dan z vprašanji, ki ga težijo in vznemirjajo. Boji se, da ga bi zdravnik odpravil na kratko, ali da bo zdravnika spravil v nejevoljo. Zato je bolnikova tožba vedno ista: »V bolnišnici nima nihče časa zame. Tu sem samo bolezen.«

V tem oziru je bolniku medicinska sestra bližja kot zdravnik. Zato velikokrat po viziti, pri kateri se ni mogel znebiti skrbi, in ki mu je morda vznemirjenje še povečala, poskuša nagovoriti medicinsko sestro, ki pa takšnim vprašanjem pogosto ni kos. Ko bolnik izraža strah, mu medicinska sestra reče: »Ne smete se bati, to vam samo škoduje!« Takšni poskusi medicinske sestre, s katerimi želi umiriti bolnika ali mu pregnati strah, so polni občutki lastne nemoči spričo trpljenja in strahu drugih ljudi. Dokler se da proti temu še kaj storiti (z zdravili) so zdravstveni poklici temu bolj kos. Značilno je, da pomirjevala pri tem igrajo veliko vlogo. Bolnikova okolica na splošno odganja negativne občutke, kot so skrb, bojazen, žalost in obup. To spada k strukturnim dejavnikom nehumanosti v humani instituciji.

Zelo razširjena je zmeta, češ, da je dovolj bolniku dati najpotrebnejše informacije o njegovem stanju in zdravljenju. Ne smemo spregledati, da se je treba s temi informacijami čustveno sprijazniti, prav tega pa človek sam ne more storiti. Za to potrebuje sogovornika, najbolje tistega, ki mu je informacijo posredoval; tega lahko še kaj vpraša in mu izrazi svojo zaskrbljenost. Pri tem moramo imeti pred očmi, da skoraj vse informacije, ki jih dobi (diagnoza, terapija, trajanje zdravljenja, bivanje v bolnišnici), bolnika spravijo v negotovost, ki ga poleg nejasnosti tudi najbolj muči. Zato se pogosto počuti prepuščenega samemu sebi. To doživlja kot ponižanje in napad na svojo osebnost.

Vsak človek ima ob zaključku življenja pravico do strokovne pomoči. Razen strokovnosti bolniki od zdravstvenega osebja, posebej od izvajalcev zdravstvene nege, pričakujejo tudi prijaznost, lepo besedo, sočutje in čas za pogovor. Zdravstveni delavci pogosto niso pripravljene na pogovor z bolniki, bodisi zaradi pomanjkanje časa ali lastne stiske.

Spremljanje umirajočega je za profesionalnega pomočnika pogosto težko. Vključuje tudi njegovo soočanje z minljivostjo in umiranjem, zahteva celega človeka, pot s samim seboj, notranjo pot lastne rasti in zorenja. Le tako bo našel, kar potrebuje, da bo lahko umirajočemu spremljevalec, tovariš, prijatelj. Potrebna je opredelitev za drugega človeka, to pomeni:

»Zame ni samo še en primer. Zame je konkreten človek, ki gre pred menoj po poti, ki je tudi moja.« Opredelitev pomeni, da se temu človeku na svoji poti ne izognem in se distancirano ne umaknem v svojo poklicno vlogo.

Kakovost, globino in učinkovitost odnosa med bolnikom in spremljevalcem dosežemo tako, da ne stojimo pred bolnikom samo kot nosilci neke vloge, na primer kot zdravnik ali medicinska sestra. Razmerje začnemo kot individualna oseba z imenom, kot človek. Le tako je ustvarjen notranji prostor, so odprta vrata za zdravlilni pogovor in bolnik ve, kar bi rad vedel: kakšen je človek, ki ga ima pred seboj. Šele tako lahko zraste izkustvo, ki ga za obvladovanje svoje stiske tako zelo potrebuje: da je sprejet, se lahko odpre in razodene, da je kot človek razumljen. Pristnost in človeška toplina sta preizkusna kamna spremljevalčeve verodostojnosti in vrednosti zaupanja.

Biti z umirajočim ne pomeni odnosa bolnik-strokovnjak, temveč človeško razmerje. Največ, kar lahko damo drugemu, je, da smo sposobni biti človek in damo v sveti prostor umiranja celega sebe. Vso svojo pozornost. Smrt ni medicinski dogodek, smrt je skrivnost, v kateri se razkrivajo odnosi, smisel našega življenja. V luči te skrivnosti dobi trpljenje umirajočega in njegovega spremljevalca globlji pomen. Oseba, ki umira, ni umirajoča oseba, ampak človek, ki se mu dogaja umiranje.

Srečanje z umirajočim človekom zahteva, da sprejemem izziv, ki je del mojega življenja, mojega vsakdana. Izziv, da se konkretnemu človeku, ki si ga nisem sam poiskal, zares posvetim, se pustim od njega dotakniti, tudi kot človek nagovoriti.

Umirajoči človek mora sam prekoračiti izkustveno mejo – smrt. Vendar sem mu lahko spremljevalec in to je upanje umirajočega, vse do prekoračitve meje. Da uspe to in prav tako slovo, je s strani spremljevalca potrebna zvestoba, ki pomeni zavezo dveh človeških bitij, od katerih eno išče pomoč pri drugem, in držanje obljube. In iz njegove zvestobe in zanesljivosti lahko zraste upanje. Upanje, ki živi iz zvestobe do pogovora, iz iskrenosti,

dobrote in nežnosti srečanja, iz vedno bolj sproščenega, mirnega pogleda na preteklo življenje umirajočega. Iz tega raste odrešujoče upanje, ki presega življenje od rojstva do smrti.

Človeška bližina in pristnost sta vir upanja, ki doseže vsakega človeka. Pot in sadovi lastnega izkustva trpljenja so moč in modrost: stebra mostu, ki povezujeta ljudi med seboj. Moč, da vzdržiš, da molčiš, da pomagaš nositi. Modrost, ki vidi z očmi srca, kaj je potrebno v danem trenutku ali kaj ni možno, kaj moram preživeti, kaj moram zdržati. Spremljanje je dar ljubezni, ki podari sočloveku bližino in mu tako pokaže, kako in kje lahko najde svoj vir za samopomoč in za mir s seboj.

ZAKLJUČEK

Program hospic s svojo naravnostjo na skupnost prinaša uresničevanje vrednot, ki se mnogokrat v današnji potrošniški družbi zdijo neuresničljive. Poslanstvo hospica je prizadevanje za človeškost v skrbi za umirajočega. Program vzpodbudno vpliva na spreminjanje odnosa do umirajočih in svojcev, ki potrebujejo v tem težkem in zahtevnem obdobju maksimalno human in etičen odnos podpore in pomoči, da ne ostanejo spregledani. Celostna hospic oskrba predstavlja podporo pri soočanju in zmanjševanju številnih strahov in prinaša dobre izkušnje ob spremljanju družinskega člana. Vse vključene uči sprejemanja smrti kot nekaj naravnega, kot del življenjskega kroga, pripomore k osebni in duhovni rasti vseh vključenih, vpliva podporno tudi v procesu žalovanja in življenju naprej ter posledično pripomore k detabuiziranju bolezni, umiranja, smrti in žalovanja.

Zadnji dnevi življenja so lahko najlepši ali najslabši. Veliko lahko storimo, če umiranja ne sprejemamo kot medicinski neuspeh, ampak kot sestavni del življenja, in tako tudi ukrepamo. Bolnikov ne moremo obvarovati pred smrtjo. Lahko pa storimo vse, s pomočjo znanja in empatične komunikacije, da se življenje zaključi na dostojanstven, miren način, ki pomeni neprecenljivo izkušnjo za bolnike, svojce in ne nazadnje tudi za zdravstvene delavce.

LITERATURA

- Cehner, M., 2010. Razmišljanje: hospic v vsako hišo. *Glasiło Slovenskega društva hospic*, 15(4), pp. 10.
- Drev, D., 2013. Razvoj hospica skozi čas. In: Presker Planko, A. & Esih, K. eds. *Paliativna zdravstvena nega: IV. stiki zdravstvene nege*. Celje, 18. april 2013. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 15–27.
- Fink, T., 2006. Huda bolezen prizadene celotno družino. *Glasiło Slovenskega društva hospic*, 11(2), pp. 4–6.
- Iskrač, M., 2014. Program prostovoljstvo. *Glasiło Slovenskega društva hospic*, 18(1), p. 31.
- Horvat, T., 2013. Celosten pristop v negovanju umirajočega bolnika. In: Presker Planko, et al. eds. *Paliativna zdravstvena nega: IV. Stiki zdravstvene nege*. Celje, 18. april 2013. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, p. 39.
- Husebo, S., 2009. *Ljubezen in žalost- česa se lahko naučimo od otrok*. Maribor: Hiša knjig, Založba KMŠ, pp. 79–83.
- Klevišar, M., 2006. *Spremljanje umirajočih*. 3rd ed. Ljubljana: Družina.
- Krčevski Škvarč, N., 2006. Sodelovanje regijske organizacije hospica in ambulate za zdravljenje bolečine v bolnišnici. *Glasiło Slovenskega društva hospic*, 11(2), pp. 34–36.
- Lunder, U., 2003. Paliativna oskrb - njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdravstveni Vestnik*, 72, pp. 639–642.
- Maze, H., 2017. Dostojanstvo pacientov v bolnišnici. In: Plank, D. ed. *Aktivna vloga pacienta in medicinske sestre v procesu zdravstvene obravnave: zbornik predavanj*. 18. strokovno srečanje medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov celjske regije, Celje, 6. oktober 2017. Celje: Splošna bolnišnica Celje, pp. 6–8.
- Meglič, J., 2004. Odločila sem se postati zdravniška paliativne oskrbe. *Glasiło Slovenskega društva hospic*, 9(1), p. 9.

Ostaseski, F., 2004. *Prijateljevanje s smrtjo ali kako postati sočuten spremljevalec*. Ljubljana: Slovensko društvo HOSPIC.

Pahole Goličnik, J., & Ebert Moltara, M., 2014. Proces umiranja - prepoznavanje in ukrepanje. In: Kavčič, B.M., et.al., eds. *Celostna obravnava kot vodilo za kakovostno paliativno oskrbo: zbornik predavanj. V. stiki zdravstvene nege, Celje, 3.april 2014*. Celje: Visoka šola za zdravstvo v Celju, pp. 21–32.

Papuga, V., 2016. Paliativna oskrba v Splošni bolnišnici Celje. In: Presker Planko, A., et al., eds. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja: zbornik predavanj. VII. stiki zdravstvene nege, Celje. 14. april 2016*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 49–55.

Pavšič, M., 2014. Kaj mi je dal hospic. *Glasiló Slovenskega društva hospic*, 18(1), pp. 9–10.

Pavšič, M., 2016. Spremljanje umirajočih bolnikov in njihovih svojcev *Glasiló Slovenskega društva hospic* . 21(1), pp. 9–10.

Ribič, T. & Žveglič Dimčič, R., 2006. Korak za korakom bliže drug drugemu *Glasiló Slovenskega društva hospic*, 11(2), pp. 32–33.

Salobir, U., 2004. Odločila sem se postati zdravnica paliativne oskrbe. *Glasiló Slovenskega društva hospic*, 9(1), p. 9.

Sluga, S., 2013. Zdravstvena nega umirajočega bolnika v Splošni bolnišnici Celje. In: Presker Planko, A. & Esih, K. eds. *Paliativna zdravstvena nega: IV. Stiki zdravstvene nege: Celje, 18.april 2013*. Celje:Visoka zdravstvena šola v Celju, pp 40–58.

Videmšek, M., 2013. Amerika-dežela, ki odstira tabuje.*Glasiló Slovenskega društva hospic*, 9(1), p. 16.