

# Hospic je nepogrešljiv

## Celostna oskrba bolnika



■ **Emanuela Žerdin**, dipl. teologinja, medicinska sestra, sodelavka v *Ljubhospicu* in zaposlena v *Domu sv. Jožefa v Celju*. Je redovnica frančiškanka brezmadežnega spočetja črnogorske province. Ima izkušnje s poučevanjem verouka ter delom medicinske sestre pri nas in v tujini.

*Dr. Christian Metz je vodja programov s področja paliativne, hospica in demence v izobraževalnem centru Kardinal König Haus na Dunaju. Zaključil je študij filozofije, psihologije, andragogike in teologije na univerzah v Münchnu, Frankfurtu, Parizu in Dunaju. Je poln duhovnega bogastva, optimizma in sočutja ter izjemen sogovornik o vprašanjih oskrbe ob koncu življenja.*

*Spoznali smo vas na seminarjih s področja hospica in paliativne oskrbe. Nagovorila nas je vaša predanost delu in pozornost, ki jo poklanjate vsem udeležencem iz različnih evropskih držav.*

Zdi se mi, da sem tak že po značaju, da se zanimam za ljudi, tudi za ljudi iz drugih držav, ki jih malo ali sploh nič ne poznam. Seveda sem tudi sam del mednarodnega hospic gibanja, ki sega prek državnih in drugih meja, saj je to gibanje z ljudmi in za ljudi, ne glede na to, kje živijo.

Naučil sem se, da od neznanca lahko dobim le prvi vtis ali namig, kdo in kaj je in kdo bi lahko bil. Ljudje smo namreč podobni ledni gori, kjer je večina pod vodo ...

*Kako je v Avstriji urejena hospic in paliativna oskrba na državni ravni?*

Načeloma je hospic in paliativna oskrba organizirana po modelu stopenjske integrirane oskrbe: specializirane storitve v stacionarnih ustanovah in na mobilnih področjih (svetovanje in oskrba) ter razvoj paliativnega osnovnega strokovnega znanja v osnovni zdravstveni oskrbi (bolnišnica, domača nega, ustanove za dolgotrajno oskrbo, invalidi itd.). Že nekaj časa se ta koncept organizacije prenaša tudi na mobilne storitve. V posameznih zveznih deželah se ta okvirna usmeritev izvaja v različnih stopnjah. Natančne podatke in številke lahko najdete na [www.hospiz.at](http://www.hospiz.at).

*Večkrat ste nam izrazili vso podporo pri ustanavljanju hiše hospica v Sloveniji in pri našem še vedno neuspešnem trudu, da bi našo ustanovo umestili v zdravstveni sistem. Kako se lahko hospic vključuje v normalen zdravstveni sistem in sistem zdravstvenega zavarovanja?*

Zagotoviti paliativno oskrbo vsem tistim, ki jo potrebujejo, je izziv. Hospic je gibanje civilne družbe, prostovoljstvo je mogoče razumeti kot gibanje državljanov. Predstavlja solidarnost do ljudi, ki zaključujejo svoje življenje, do njihovih svojcev in sorodnikov. »Ali je mogoče dobro umreti?« se je spraševala Cicely Saunders, in to v okolju, kjer lahko ljudje živijo polno do konca. Oddelek za paliativno oskrbo v bolnišnici je zasnovan kot specializirana enota intenzivne nege, ki je na voljo le omejen čas. V Avstriji, denimo, oskrbo na tem oddelku 21 dni financirajo zdravstvene zavarovalnice, nato pa se njihov prispevek zmanjšuje.

Napetost med paliativno oskrbo oziroma paliativno medicino in hospicem, kjer je poudarek na sodelovanju prostovoljcev s strokovnim osebjem, kaže na vse večjo medikalizacijo oskrbe v bolnišničnem okolju. Stacionarni hospic je v skladu s konceptom integrirane oskrbe nepogrešljiv sestavni del, ki lahko obravnava predvsem psihosocialno stisko. Seveda je tudi kakovostna paliativna zdravstvena oskrba ključna za kakovost stacionarnega hospica. Stacionarni hospic mora prav tako slediti

merilom kakovosti v zvezi s strukturami, strokovnim osebjem, procesi. Nikakor ne sme biti degeneriran v nekakšno poceni rešitev za razbremenitev proračuna za zdravje.

*Veliko pozornosti in seminarjev posvečate tudi žalovanju in delu s svojci. Hospic oskrbe oziroma paliativne oskrbe ne moremo ločiti na delo z bolniki in svojci, saj je oboje tesno prepleteno. Kaj je najvažnejše na vaših seminarjih v povezavi z žalovanjem?*

Naši tečaji in seminarji o žalovanju so resna odgovornost hospica, kjer je dobra oskrba sorodnikov po smrti uporabnika neločljiva od dobrega življenja ob koncu. Spremljanje žalujočih se pogosto začne že pred smrtjo, in sicer zaradi številnih izgub, ki so jih utrpeli in doživeli med procesom bolezni, denimo demence.

Spremljanje v procesu žalovanja je preventivni prispevek k vzdrževanju zdravja, zlasti kadar obstajajo dejavniki tveganja za morebitno zapleteno ali nezdravo žalovanje. To dejstvo je še vedno spregledano in podcenjeno tudi z ekonomskega vidika. Pri podpori žalujočih je najpomembnejše, da ljudi, bodisi v individualni obravnavi ali na skupinskih srečanjih, spodbujamo k vzpostavitvi trajnega notranjega odnosa do pokojnega. Sočutno in pozorno spremljanje žalujočih je tudi prispevek k razvoju kulture sočutja v naši družbi, kjer žalovanje ne bo le anomalija, ki jo je treba čim prej odpraviti

ali pomiriti z zdravili. Žalost ni bolezen. Naš program želi s pomočjo predavanj, seminarjev in tečajev spodbujati ljudi, da bi drugače razmišljali o življenju in smrti. Če ljudi dobro podpremo, lahko začutijo, da obstajata produktivna bolečina in žalost, ki jim omogočata, da se soočijo z izgubo.

***Duhovnost pomaga umirajočim doživeti preobrazbo ali dozorelost ob koncu življenja. Kaj vam pomeni duhovnost in kakšna je njena vloga pri delu z umirajočimi?***

Duhovnost je velika beseda, o kateri imamo pogosto zelo različne predstave. Ko govorimo o hospicu, imamo v mislih zaključevanje življenja brez bolečine in zagotavljanje polnosti življenja do konca. Duhovna dimenzija vedno vključuje to, kar je za konkretno osebo pomembno, kar je v njenem srcu. Gre za to, kako lahko ohranimo dostojanstvo človeka, ki je vedno skrivnost, kako

mu omogočimo prostor in čas za tisto, kar mu je pomembno.

Duhovna oskrba ni samo pastoralna skrb. Celoten tim mora skrbeti za to, da se temeljne duhovne potrebe bolnika priznajo in spoštujejo, da se po potrebi dovoli prostor za pritoževanje in za kričečo bolečino; kjer še vedno lahko – v vsej svobodi – pride do odrešitve ali celo do odpuščanja in sprave. Spoštovanje razlik v kulturah, prepričanjih in verskih praksah je pri tem nujno, prav tako zanimanje in odprtost za duhovna vprašanja. To je manj teoretski esej, veliko bolj pa praktična življenjska podpora.

***Vse več evropskih držav odpira vprašanje evtanazije. Kakšen je vaš pogled na evtanazijo?***

V resnici obstajajo situacije, ki so obupne. Toda po mojem mnenju je vprašanje evtanazije tesno povezano s tem, ali in kako v praksi združujemo avtonomijo posa-

Hiša Ljubhospica je edini stacionarni hospic v Sloveniji, kjer zagotavljamo brezplačno 24-urno celostno hospic in paliativno oskrbo z namestitvami. Namenjena je bolnikom z napredovalo neozdravljivo boleznijo ob koncu življenja, pri katerih se je zdravljenje zaključilo, potrebujejo pa skrbno blazenje simptomov bolezni in podporo v procesih zaključevanja življenja. Za bolnike in njihove svojce skrbi interdisciplinarni paliativni tim, nepogrešljiv del mozaika pa so tudi usposobljeni prostovoljci.

**Več:** Hiša Ljubhospica, Hradeckega cesta 20, 1001 Ljubljana, [www.ljubhospic.si](http://www.ljubhospic.si) ali 051 322 979.

meznika in oskrbo v družbi. Odločanje o sebi, pri čemer je na koncu vsak prepuščen lastnim zmožnostim, ko ga je strah, da bo breme za druge; kjer se navsezadnje pojavi njihova lastna 'ukinitev' kot edina (tudi stroškovno varčna) rešitev – to je karikatura. Človeško družbo je mogoče razumeti, ko se ukvarjamo z ljudmi na robu. To velja tudi za konec življenja. Pogosto se mi zdi pomembno, da postavim previdno vprašanje: Česa te je strah, česa se resnično bojiš? Si zaskrbljen zaradi napredujoče bolezni ali zaradi umiranja? Katere predstave in morda zastrašujoče izkušnje so v ozadju? V kolikšni meri so znane možnosti oskrbe, kot je paliativna oskrba?

Pogosto ljudje ne želijo več živeti tako, kot so. Ali pa so preveč negotovi in ne vedo, ali bo kdo poskrbel zanje, ko popustijo moči, ko se približa konec. Kultura oskrbe se ne razvija najprej in ne samo ob koncu življenja; začinja se s tem, kako se ljudje dojemajo v družbi že od mladosti, kaj cenijo in kako jih mi cenimo.


Izkušnje ob smrti postelji nas ne učijo, kako narediti umiranje kratko, ampak nas učijo, da je treba še veliko storiti takrat, ko ni več kaj storiti za telo. Učijo nas prenašati nemoč, zdržati skupaj v težkih razmerah. Kaj narediti, da bi spodbujali in ne poniževali ljudi, ko človek ne more več prenašati bolezni? Kaj potrebujejo tim, družina, ženska samohranilka, da bi skupaj lahko do konca živeli dobro – ali vsaj zdravo – življenje? 



Foto: arhiv Ljubhospica