

Patrick Schuchter

Filozofski dialog v paliativni oskrbi in delu hospica ¹

POVZETEK

Soočanje z eksistencialnimi vprašanji je sestavni del paliativne oskrbe. Kljub temu, da okoliščine ob zaključku življenja porajajo filozofska vprašanja, so ta vprašanja zaznana kot (skoraj) nepovezana s filozofskimi tradicijami ali »filozofskimi praksami«. Z eksistencialnimi vprašanji se v paliativni oskrbi ukvarjajo druge organizirane oblike refleksije in dialoga, kot so psihoterapija, supervizija, duhovna oskrba in posvetovanje o moralnih vprašanjih. Prispevek razpravlja o tem, kako filozofski dialog in refleksija lahko prispevata k paliativni oskrbi in delu hospica.

Ključne besede: paliativna oskrba, hospic, filozofska praksa, poznavanje področja umiranja, oskrbovalna etika

1 UVOD

Cilj paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja terminalnih bolnikov in njihovih družin z obravnavo zapletenih vprašanj, ki se porajajo v situacijah ob zaključku življenja. Paliativna oskrba izvira iz mednarodnega gibanja hospic v poznih šestdesetih letih dvajsetega stoletja. Ob hitrem razvoju visoko specializirane in tehnološko dominirane medicine se zdi nemogoče ohraniti dostojanstven način umiranja v bolnicah; podoba »hladne smrti v samoti omare za metle« je opisovala čedalje bolj razširjeno resničnost. To je vodilo h gibanju hospic, katerega glavni cilj je bil zagotoviti prostor, kjer je možno umreti dostojanstveno, med družino in prijatelji.

Od takrat sta se paliativna oskrba in gibanje hospic znatno razvila, še posebej v zadnjih dveh desetletjih. Ta razvoj se je in se še osredotoča na izboljšanje profesionalnih praks in specializiranih storitev. Vendar pa je izvirna ideja gibanja hospic reintegracija smrti v vsakdanje življenje ter osmisliti umiranje in izgubo kot sprejeti in cenjeni sestavini življenja; v zadnjih letih so pristopi javnega zdravstvenega sistema pridobili na pomembnosti pri oskrbi ob zaključku življenja. Cilj teh nedavnih iniciativ je okrepitev družbene kulture oskrbovanja v vseh obdobjih življenja in v vseh okoliščinah, z razvojem socialnih mrež in z boljšim

¹ Naslov izvirnika: Schuchter Patrick (2020). Philosophical dialogue in palliative care and hospice work, International Journal of Care and Caring, 4(1): 117–123, DOI: 10.1332/239788219X15700881228090. Prevedeno in objavljeno z dovoljenjem avtorja, uredništva revije revije International Journal of Care and Caring in Policy Press založbe. Prevod: Alen Sajtl.

poznavanjem umiranja (Kellehear, 1999). Prispevek se ukvarja s tem, kako lahko filozofski dialog in refleksija prispevata k paliativni oskrbi in delu hospica.

2 HOSPIC JE VEČ KOT SAMO STAVBA

Izjava, da je hospic odnos ali filozofija in ne samo stavba, ni samo dober slogan. Če gradimo na delu Cicely Saunders, ene od ustanoviteljic paliativne oskrbe, to izjavo lahko razumemo tako, da na paliativno oskrbo ne smemo gledati predvsem kot na medicinsko disciplino, ampak kot na splošen pristop do oskrbe, ki je namenjen širjenju in spreminjanju storitev zdravstvene oskrbe in družbe na splošno. Prav tako je osnovni vidik paliativne oskrbe naslavljanje bivanjskih (duhovnih, etičnih, filozofskih) vprašanj, ki večkrat pridejo v ospredje ob zaključku življenja. Elisabeth Kübler Ross, še ena od začetnic gibanja hospic, pogosto poudari, da so umirajoči učitelji živečih (glej Heller idr., 2012).

Nemški eksistencialist in psihiater Karl Jaspers (2008 [1953], str. 17) je mnenja, da je zavedanje »mejnih področij« pogosto vir filozofskega spraševanja. S tem Jaspers deloma sledi tradiciji stoičnih in helenističnih avtorjev. Soočanje s smrtjo, trpljenjem, izgubo, končnostjo in ranljivostjo telesa so mejne situacije brez primere, hkrati pa so to vsakdanje izkušnje v hospicih in v paliativni oskrbi. Zato lahko smatramo prostore oskrbe za prostore filozofskega spraševanja, ki omogoča ljudem, da se naučijo, kako živeti in kako umreti (kot bi rekla Seneka in Sokrat). »Srečanje je bilo intenzivno in impresivno; dalo mi je veliko misliti«, pove prostovoljec v hospicu (citirano v Schuchter idr., 2018, str. 125).

3 ANTIČNE IN MODERNE FILOZOFSE PRAKSE

Filozofija kot »način življenja« (Hadot, 1995) po Sokratu razume filozofijo kot vajo in kot sestavni del vsakdanjega življenja. Ponuja priložnost raziskovanja in dvoma v človekove izkušnje v življenju. Za Sokrata in njegove naslednike je imel filozofski dialog globoko osebno in političen pomen. Iskanje dobrega življenja je vsebovalo tako skrb za posameznikovo dušo kot skrb za skupnost.

Sodobno gibanje v filozofiji, ki nadaljuje s Sokratovo tradicijo, je pogosto povzeto s konceptom »filozofske prakse«, nekaterim pa je bližje izraz »filozofsko svetovanje«. Filozofski praktiki se pogosto odmikajo od akademske filozofije. Zgodovinsko gledano se pripisuje začetek gibanja iniciativi Gerda Achenbacha, ki je odprl svojo filozofsko prakso v kraju Bergisch Gladbach v Nemčiji leta 1981. Od poznih 80-ih let do začetka 2000 so se filozofske prakse razcvetele in leta 1994 je bila v Vancouvru prva mednarodna konferenca o filozofskih praksah. Od takrat se je pojavilo mnogo različnih nacionalnih zvez filozofskih praks. »Cafe philosophique« je iniciativa, s katero je začel Marc Sautet v Parizu v 90-ih in številni pristopi k »filozofiji za otroke« so primeri filozofskih praks, ki so dobro poznane

širši javnosti. V zadnjih letih pa so filozofski praktiki začeli tudi razpravljati in objavljati svoje metode (Staude, 2010).

4 ODSOTNOST FILOZOFSE PRAKSE PRI OSKRBI OB ZAKLJUČKU ŽIVLJENJA

Mejne situacije ob koncu življenja pogosto porajajo filozofska vprašanja v praktičnem kontekstu. A tovrstna vprašanja so tipično obravnavana (skoraj) brez kakršnihkoli povezav s filozofskimi tradicijami. Formalna filozofska praksa v paliativni oskrbi in delu hospica praktično ni prisotna. Vendar pa je v praksi že veliko dobro organiziranih in institucionaliziranih oblik obravnavanja eksistencialnih vprašanj v zdravstveno oskrbovalnem okolju, še posebej v kontekstu paliativne in hospic oskrbe. Čeprav so meje med »resničnimi« filozofskimi vprašanji in vprašanji v kontekstu psihoterapije, supervizije, duhovne oskrbe in odločanja o moralnih vprašanjih zabrisane, pa kljub temu obstajajo pomembne razlike med njimi.

Na primer, psihoterapevt v svoji socialni vlogi ostaja (1) *strokovnjak*, ki naj bi (2) pomagal *razrešiti* določen tip *problema*, medtem ko je vprašanje strokovnosti v filozofski domeni bolj zapleteno. Osrednji cilj filozofske prakse ni rešitev problema, ampak raziskovanje temeljnih in skrivnostnih fenomenov človeške izkušnje. Prav tako bi lahko vključevalo raziskovanje nasprotij v sodobnih družbah in prizadevanje za dobro življenje z moralne perspektive.

Raziskave o *superviziji* v paliativni oskrbi kažejo, da je njihova glavna usmeritev, kako uravnesiti bližino z oddaljenostjo, osebno vpletenost s strokovno razdaljo ter vprašanja povezana z izgorelostjo in sočutjem (Hermann, 2017). Supervizija pogosto velja za pomembno sredstvo pri preprečevanju in soočanju s konflikti v skupini strokovnjakov.

Gledano v celoti se refleksija v kontekstu supervizije, coachinga in psihoterapije običajno osredotoča na trenutne *probleme*. Toda ljudje si želijo raziskati tudi temeljna *vprašanja*, ki vplivajo na njihova življenja.

Nekatera pristno eksistencialna vprašanja v zdravstveni oskrbi spadajo pod pristojnosti storitev etičnega svetovanja. A tudi etično svetovanje je v primeru dilem pogosto poenostavljeno na moralna vprašanja (Schuchter in Heller, 2018). Kljub temu lahko tu najdemo veliko vprašanj, ki presegajo moralne dileme in se nanašajo na primer na skrivnosti človeškega obstoja, npr., ali obstaja življenje po smrti.

Tovrstna vprašanja lahko smatramo za duhovna in spadajo v pristojnost pastoralnega dela ali pod relativno novejši koncept »duhovne oskrbe«. Pastoralna in duhovna oskrba se lahko ukvarjata s skrivnostmi človekovega obstoja, vendar ostaneta tesno povezani z verskim okvirom in tradicijami.

5 POTENCIAL FILOZOFSE PRAKSE: PROSTORI ZA EKZISTENCIALNA IN POLITIČNA VPRAŠANJA

Potencial za filozofsko prakso je zelo očiten v naslednjih primerih. Prostovoljec v hospicu pove, da ga umirajoči pogosto sprašujejo o njegovih prepričanjih glede tega, kaj se zgodi po smrti. Pove tudi, da se je pogovor pogosto zaključil, če se je jasno opredelil (npr. krščanska vizija po smrti) ali pa če je izrazil nevednost na tem področju. Nasprotno pa je lahko ohranil stik z umirajočimi in poglobil dialog z njimi, če je spraševal ali dajal bolj negotove odgovore. Ti so pri sogovornikih vzpodbudili razmišljanje o sedanjem življenju in življenju po smrti; zelo podobno kakor je Sokrat razumel svoje spraševanje.²

Zgodbe družinskih oskrbovalcev so polne filozofskih vprašanj. Običajno so ženske in situacijo včasih opisujejo kot »konec sveta« (Wegleitner idr., 2015). To pomeni konec dosedanjih vsakodnevnih rutin, poznavanja samega sebe in dosedanjih življenjskih prioritet. Zaradi družinskega oskrbovanja se jim življenje obrne na glavo, zgodijo se dramatične spremembe v socialnih razmerjih, vlogah in v samopodobi. Oskrbovalke se sprašujejo: »Ali je to vse?« in »Kaj pa moje življenje?« Ta vprašanja so povezana s srečo, smislom življenja, s težo in omejitvami odgovornosti ter s socialno pravičnostjo glede *razporeditve oskrbovalnega dela*. Ta vprašanja so tako eksistencialna kakor politična in zahtevajo javne prostore, kjer se ljudje lahko povežejo z zgodbami drugih in kjer se lahko pogovarjajo o vprašanih moči in (ne)pravičnosti.

Psihoterapija in supervizija skrčita tovrstna vprašanja na problem ali patološko pogojevanje posameznikov. Plakat nemške feministične delovne skupine Arbeitskreis Feminismus je pritegnil pozornost s svojim sarkastičnim nasvetom: *40 urni delovnik, trije otroci in oskrbovanje svojca? Ukvarjaj se z jogo!*³. Za nekatera vprašanja in zgodbe v naših življenjih ne potrebujemo terapije, praktičnega nasveta ali duhovne tolažbe, vendar moramo kot skupnost, ne le kot posamezniki, razviti kritično zavest.

6 FILOZOFSKI DIALOGI O OSKRBOVANJU V SKUPNOSTI

V raziskovalnem projektu »etika od spodaj navzgor« smo pridobili ključna spoznanja skozi etično in filozofsko refleksijo. V projektu smo sodelovali z mrežo domov za stare ljudi, hospicev in ponudniki storitev nege za starejše ljudi na podeželju v Nemčiji (za podrobnosti glej Schuchter in Heller, 2018).

² Primer je vzet iz nedavnega (še ne objavljenega) projekta »Poslednja vprašanja v Esslingenu. Razvijanje oskrbovalne kulture ob zaključku življenja preko dialogov o oskrbi in filozofske prakse«. (Last questions in Esslingen. Developing caring cultures at the end of life through care dialogues and philosophical practice); projekt je izvedel hospic v Esslingenu (Nemčija) v sodelovanju z Univerzo v Celovcu (Austrija).

³ Glej: <https://geschlecht-bestreiken.org/plakate/>

Raziskovalna ekipa je vzpostavila »dialog o oskrbovanju«, ki so ga moderirali prostovoljci v hospicu. Udeleženci teh pogovorov so bili družinski oskrbovalci, zaposleni v domovih za stare ljudi in oskrbovalnih storitvah ter stari ljudje. V prvi fazi projekta je bil cilj pogovorov o oskrbovanju ustvarjanje in deljenje *zgodb o oskrbovanju* in dokumentiranje čustev in misli, ki so se ob tem pojavljala. V drugi fazi so bile ponavljajoče teme globlje analizirane z uporabo elementov sokratskega dialoga.

Naslednja *kratka zgodba o oskrbovanju* je (tipičen) primer ene od sto dvajset kratkih *zgodb o oskrbovanju* v projektu.

Mati ni mogla več živeti sama in našli so ji nastanitev v domu za stare ljudi. »Deportirali ste me«, je rekla hčerki. Brat se izogiba vseh oskrbovalnih odgovornosti, vendar rad in pogosto kritizira. Ko obiše mamó (kar se redko zgodi), je ona kot v transu: »Sonce je spet posijalo!« V tem času se je v domu dobro ustalila, vendar od svoje hčerke še vedno veliko zahteva.

Naša raziskava kaže, da nas pogosto čustva vodijo do ustreznih filozofskih vprašanj v naši izkušnji. Filozofija se ne začne z vnaprej pripravljenimi vprašanji (kot je pogosto primer pri akademski filozofiji), ampak z odkrivanjem naših vprašanj preko pripovedovanja o doživetih izkušnjah. Ko smo udeležence vprašali o (izstopajočih) čustvih, ki jih konkretno pripovedovanje sproži, je ena od udeleženk rekla: »Hčerka ve, da je za mamó poskrbljena. Kljub temu jo prežemata *kesanje* in občutek *krivde*. Zaradi *nepravične* razporeditve oskrbovalne odgovornosti in cenjenja *opravljenega dela*, je *globoko žalostna in osamljena*«. Pri tem je pomembno, da je lahko že nekaj stavkov dovolj za oceno življenjske situacije in za prepoznavo temeljnih eksistencialnih vprašanj kot so krivda, pravičnost, cenjenost, žalost in osamljenost (glej poudarjene besede). Eden od pogojev dobrega filozofskega dialoga je, da se ne išče hitrih rešitev; nasprotno: pusti se prosto pripovedovanje in se ne zadovolji z neizogibno površinskimi odgovori.

Na stopnji sokratske poglobljene refleksije nekatere skupine izberejo na primer krivdo kot svojo glavno temo. Mnogo družinskih oskrbovalcev občuti krivdo, ker menijo, da niso storili vsega, kar bi lahko za svoje starše ali pa že samo ob misli na selitev v dom za stare ljudi. Občutki krivde so hudo breme in se pogosto pojavljajo v obliki nejasnih in neizgovorjenih čustev. Preko sokratskega dialoga o oskrbovanju smo dobili pomembne vpoglede. Vendarle pa sokratski dialog ni terapevtski dialog: udeležence se ne obravnava z vidika njihovih stisk in primanjkljajev. Pravzaprav je nasprotno: udeleženci *skupaj* dajejo in ustvarjajo življenjsko pomembno znanje, ki temelji na osebnih izkušnjah. Glede na povratne informacije udeležencev so ti dialogi uspešni še posebej zato, ker ne izhajajo iz okvirja skupin za samopomoč. Na primer: na naših srečanjih smo zabeležili več kot deset oblik »krivde«: krivda kot splošna življenjska naravnost (*Vedno sem želela vsem ustreči*); krivda kot strah pred socialnimi sankcijami, zavajajoče

čustvo glede domnevnih (nepravičnih) pričakovanj drugih (*Kaj si bodo sosedi mislili?*); a tudi pozitiven koncept krivde, ki temelji na hvaležnosti in v določeni svobodi, da jo lahko sprejmeš (*To dolgujem mojemu očetu/mami, Utrujajoče je, a želim oskrbovati*).

Filozofski dialogi so v primerjavi s skupinami za samopomoč bolj reflektivni in bolj usmerjeni h kritičnim uvidom in odkrivanju ter deljenju (predhodno) še neodkritega znanja. Prav tako so bolj usmerjeni k ustvarjanju skupnega zavedanja in k razvijanju razsodnosti glede vprašanj povezanih s kulturo oskrbovanja. To je razlika od dialogov, ki so osredotočeni na problem, v tradicionalnih terapevtskih skupinah za samopomoč. Po mojem mnenju lahko filozofsko prakso v tem pogledu smatramo za predpogoj odgovornega in skrbnega državljanstva.

7 ZAKLJUČEK

Filozofski dialogi kažejo, kako lahko ljudje prispevajo k skupnosti na globoko smiselni način preko deljenja in refleksije svojih življenjskih izkušenj: oskrbovalni odnosi so lahko opisani kot medsebojno etičen in filozofski proces učenja. Če ta dimenzija oskrbovalne modrosti ni kultivirana in ustvarjanje pomena v procesu oskrbovanja ni prepoznano, potem v samem procesu oskrbovanja nekaj manjka (Rehnsfeldt in Eriksson, 2004). Filozofski pristop zaključuje pojem »poznavanje področja umiranja«, k temu pa lahko dodamo še pojem »poznavanje področja oskrbovanja«.

Običajno je poznavanje področja umiranja opredeljeno kot skupek znanj in spretnosti, ki omogočajo razumevanje in ukrepanje ob zaključku življenja in obsmrtni oskrbi. Za javno zdravstvo je poznavanje področja umiranja posledica človekovih izkušenj in spoznanj o smrti in umiranju (Noonan idr., 2016, str. 32).

S filozofskega stališča človeških izkušenj in spoznanj ne smemo razumeti preozko in pragmatično (znanje o dostopu do storitev paliativne oskrbe, oblike pokopa, hidracija in ustna nega ob zaključku življenja itd.). Odprejo se stališča o svetu kot celoti, ki lahko vodijo k globokim spremembam v odnosih in eksistencialnih stališčih v življenju; k naraščajočemu interesu in mnenjem, ki zadevajo poslednja vprašanja; k intenzivnim občutkom in praksam, k odgovornosti do drugih, do družbe in sveta na splošno. Poznavanje področja oskrbovanja in umiranja vključuje – mogoče kot notranji center gravitacije – filozofsko refleksijo in dialog. Posledično je vredno razmisliti, kako bolj sistematično in v institucionaliziranih oblikah uvesti filozofske dialoge v paliativno oskrbo in delo hospica. V ta namen je mogoče obetavno črpati iz antičnih in modernih filozofskih praks, da lahko nadaljujemo z razvojem oskrbovalne kulture v organizacijah, socialnih mrežah, v skupnostih in družbi na splošno.

LITERATURA

- Hadot P. (1995). *Qu'est-ce que la philosophie antique?* [What is ancient philosophy?]. Paris: Gallimard.
- Heller A., Pleschberger, S., Fink, M. and Gronemeyer, R. (2012). *Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Mit einem Beitrag von Klaus Müller* [The history of the hospice movement in Germany. With a contribution by Klaus Müller]. Ludwigsburg: Hospiz Verlag.
- Hermann U. (2017). 'Je länger ich dabei bin, umso durchlässiger werde ich'. *Palliative Care im Fokus von Supervision: eine ethnografisch-partizipative Untersuchung von Palliativ- und Hospizteams* ['The longer I'm involved, the more I become permeable'. *Palliative Care in the focus of supervision: an ethnographic-participatory study of palliative care and hospice teams*]. Doctoral thesis, University of Klagenfurt, Vienna.
- Jaspers K. (2008 [1953]). *Einführung in die Philosophie. Zwölf Radiovorträge* [Way to wisdom – An introduction to Philosophy]. München and Zürich: Piper.
- Kellehear A. (1999). *Health promoting palliative care*. Oxford: Oxford University Press.
- Noonan K., Horsfall D., Leonard R. and Rosenberg J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24(1): 31–5. doi: 10.1080/09699260.2015.1103498
- Rehnsfeldt A., Eriksson K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(3): 264–72. doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00281.x
- Schuchter P., Heller A. (2018). The care dialog. The 'ethics of care' approach and its importance for clinical ethics consultation. *Medicine, Health Care and Philosophy* 21(1): 51–62. doi: 10.1007/s11019-017-9784-z
- Schuchter P., Fink M. Gronemeyer, R. and Heller A. (2018). *Die Kunst der Begleitung. Was die Gesellschaft von der ehrenamtlichen Hospizarbeit wissen sollte* [The art of accompaniment. [What society should know about voluntary hospice work], Esslingen: der Hospiz Verlag.
- Staudé D. (2010). *Methoden Philosophischer Praxis: Ein Handbuch* [Methods of philosophical practice. A handbook]. Bielefeld: Transcript.
- Wegleitner K., Schuchter P. and Prieth S. (2015). 'Caring community in living and dying', Landeck, Tyrol, Austria, in: K. Wegleitner, K. Heimerl and A. Kellehear (Eds.). *Compassionate communities. Case studies from Britain and Europe*, London: Routledge, pp 105–21.

Naslov avtorja:

Patrick Schuchter; Patrick.schuchter@uni-graz.at

Karl – Franzens – Universität, Graz, Austria