

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Jernej Blaj

Vloga socialnega dela v paliativni oskrbi

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Jernej Blaj

Vloga socialnega dela v paliativni oskrbi

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali
Somentorica: as. dr. Klavdija Kustec

Ljubljana, 2016

Za pomoč pri pisanju diplomskega dela se zahvaljujem mentorici izr. prof. dr. Jani Mali in somentorici as. dr. Klavdiji Kustec. Hvala vama za strokovno podporo in usmeritve.

Zahvaljujem se svoji ženi Diani, ki me je vzpodbujala in podpirala pri pisanju diplomskega dela.

Iskrena hvala tudi mami Majdi, očetu Petru in bratu Andreju. Neutrudno ste me nagovarjali k temu, da naj zaključim študij. Brez vas mi ne bi uspelo. Draga starša, hvala, ker sta mi omogočila, da sem lahko študiral. Hvala vama za prijazne besede vzpodbude in podpore, za vztrajnost in motivacijo ...

Dedku Alojzu ...

Nikoli ne bom pozabil dneva, ko si se za vedno poslovil od nas. Tudi tema tega diplomskega dela je izbrana zaradi tega, sicer žalostnega dne. Nastala je z namenom, da bi bilo v prihodnje umirajočim in njihovim sorodnikom lažje, ko pride zadnja ura.

Naj ti bo lahka domača zemlja ...

*Misli ... na univerzalni čas, katerega kratek
in nedeljiv interval ti je bil dodeljen;
ki je določen z usodo
in kako majhen delček tega
je plod tvoje umetnosti.*

Mark Avrelij

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek:	Jernej Blaj	
Naslov:	Vloga socialnega dela v paliativni oskrbi	
Kraj:	Ljubljana	
Leto:	2016	
št. strani: 128	št. slik: 3	št. prilog: 0
št. virov: 99	št. tabel: 3	št. grafov: 0
Mentorica:	izr. prof. dr. Jana Mali	
Somentorica:	as. dr. Klavdija Kustec	
Deskriptorji:	socialno delo, paliativna oskrba, spremljanje umirajočih, faze umiranja, celostni pogled	

Povzetek:

Naloga prikazuje pomembnost vloge socialnega dela v paliativni oskrbi. Po prebiranju literature sem se odločil za teoretično raziskavo, ki sem jo podkrepil s komparativno analizo različnih pogledov na izbrana področja, ki so pomembna v paliativni oskrbi. V vsakem izmed področij sem izpostavil tiste teme, v katere lahko socialno delo prispeva svoja uporabna znanja, koncepte in metode. Natančno opredeljujem različne definicije paliativne oskrbe in opozarjam na njen medicinski predznak. Opisujem odnos družbe do smrti in umiranja ter njuno doživljanje v očeh sodobnega človeka. Izpostavljam, kako pomembno je, da poznamo faze umiranja, da lahko natančno poročamo o stanju hudo bolnega/umirajočega uporabnika. Poudarjam potrebe umirajočih, zlasti tiste, ki zadevajo socialno področje. V opredelitvi zadovoljevanja telesnih, duhovnih in psihičnih potreb opozarjam na tiste vrzeli, k jih lahko smiselno zapolni socialno delo. Večina višje izraženih potreb po Maslowi hierarhiji potreb, prilagojeni za paliativno oskrbo, sodi na socialno, psihično in duhovno področje. Sodobni človek umira v bolnišnici, kar je odraz načina življenja in razmišljanja. Smrt sodi na obrobje življenja, zato sem opozoril na področje, ki se kar samo po sebi ponuja kot najboljša alternativa za odstranitev umirajočega iz usmiljenja - evtanazijo. Opozarjam, da evtanazija zaustavlja razvoj paliativne oskrbe, v kolikor je uradno dovoljena. Izpostavljam temeljne poudarke Državnega programa paliativne oskrbe in opozarjam na pomanjkljivosti ter ohlapno določene roke za doseg posameznih zavez iz akcijskega načrta.

Raziskujem zgodovino razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji in svetu. Smiselno sem primerjal razvoj dveh področij: Evrope, katere del smo, in Kanade, kjer je paliativna oskrba najbolj razvita. Tako sem prišel do ugotovitev, kateri so nujno potrebni naslednji koraki na področju paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji.

Ključno za vlogo socialnega dela v paliativni oskrbi je spoznanje, da je umiranje vprašanje odnosov. Za urejanje le teh znotraj družin smo socialni delavci ustrezno izobraženi in lahko v paliativno oskrbo prispevamo veliko več, kot nam je trenutno zaupano. Človek je bitje mnogih razsežnosti in že »okvara« ene izmed njih pomeni težave pri »delovanju« človeka kot celote.

Z opredelitvijo različnih, za paliativno oskrbo pomembnih področij, želim opozoriti na celostnost in holističen pristop do tega področja. Tako kot je človek celostna enota telesa in duha, tako je tudi paliativna oskrba, ki se ukvarja z njegovim umiranjem, celostno področje, ki zahteva celovit pristop.

Za sklep ponujam konkretne predloge in usmeritve za nadaljnji razvoj paliativne oskrbe, s poudarkom na vlogi socialnega dela.

Title: **The role of social work in palliative care**

Descriptors: social work, palliative care, accompanying the dying, stages of dying, holistic view

Abstract:

The thesis shows the importance of social work role in palliative care. After reading the literature I have decided for a theoretical research that I supported by comparative analysis of different views on chosen fields important for palliative care. In each of the fields I focused on the subjects in which social care could contribute its useful knowledge, concepts and methods. I thoroughly specified different definitions of palliative care and I point out the medical connotations. I am describing the attitude the society has towards death and dying and how the modern man experiences the two. I am stressing on how important it is to know the stages of dying to be able to thoroughly report about the state of the severely ill/ dying person. I am exposing the needs of the dying, specially those related to social needs. In the definition of satisfying physical, spiritual and mental needs I am stressing on the gaps that social work could sensibly fulfill. Most of the higher needs on Maslow hierarchy of needs adapted to palliative care belongs to a social, mental or spiritual field. Dying is moved in hospitals which is the reflection of the modern way of life and thinking. Death belongs to the edge of life, which is why I have pointed out the field, that by itself offers the best alternative of the removal of the dying out of mercy - euthanasia. I am stressing that euthanasia stops the development of palliative care if it is legal. I am pointing out the key points of The state program for palliative care and I am emphasising the imperfections and loosely set deadlines for reaching certain goals in the action outline.

I am researching the historical development of palliative care in Slovenia and in the world. I have made a comparison of the development of two fields. Europe, where we belong and Canada, where palliative care is best developed so I could come to the conclusion of which are the most necessary next steps in the field of palliative care in Republic of Slovenia.

Key to the role of social work in palliative care is the knowledge that dying is a question of relations. Social workers are suitably educated to handle relations within families and could contribute to palliative care more than the current role allows. A human is a being of multiple dimensions and a 'defect' of even one of them means difficulties in the functioning of the human as a whole.

By defining different fields important to palliative care, I wish to point out the wholesome in holistic approach to the subject. Just as the human is one whole unit of a body and mind, so is palliative care, that deals with dying an integral field that needs a comprehensive approach.

As a conclusion I offer actual proposals and guidance for further development of palliative care with an emphasis on the role of social work.

PREDGOVOR

Tako kot na svet pridemo, bomo nekega dne tudi odšli.

Če bi na življenje gledal skozi prizmo matematike oziroma geometrije, bi rekel, da je za vsakega posameznika unikatno dolga daljica, omejena s točkama A in B, kjer A pomeni rojstvo oziroma začetek življenja in B smrt oziroma konec življenja. Točko A večina ljudi doživlja kot izjemno vesel dogodek, radosten dan, ko se družina in sorodniki razveselijo novega družinskega člana. Točko B, ravno nasprotno, večina doživlja kot izrazito negativen, stresen in neželen dogodek v življenju, čeprav vemo, da ima vsaka stvar svoj začetek in konec. In konec življenja je smrt, ki jo odrivamo v neznano prihodnost, saj ne želimo razmišljati, da bomo nekoč umrli in zapustili ta svet.

Ko se rodi nov človek, je deležen neizmerne ljubezni, skrbi, podpore in je v središču pozornosti vseh navzočih. Kaj pa, ko človek umira? Je tudi takrat deležen dovolj ljubezni, skrbi in podpore? Je tudi takrat v središču pozornosti?

Konec meseca aprila 2015 se je v Ljubljanskem UKC od nas za vedno poslovil moj dedek Alojz. Nikoli ne bom pozabil, kako smo izvedeli za žalostno novico in kako presenečen sem bil, ko smo v trenutku osebne izgube doživljali stisko in žalost, ki pa smo jo morali deliti s še petimi ostalimi bolniki in njihovimi sorodniki, ki so bili takrat na obisku. Nobene intimne, nobene zasebnosti, razen stoyal z zavesami, ki so drugim le delno zastirale pogled na dogajanje. Poleg izraza sožalja zdravnice in spremstva zdravstvenega tehnika; ki nas je pospremil do dedkove postelje in nam ponudil stole ter pazil, da slučajno ne bi kdo izgubil tal pod nogami, medtem, ko smo se vsi prevzeti še zadnjič poslavljali od drage osebe; so nam ob odhodu iz sobe na hodniku v roke pomolili le skromno knjižico z navodili, kako ravnati v primeru smrti.

Presunjen zaradi izgube, sem skušal strniti čustveno močne dogodke, ki so se zvrstili v slabi uri medtem, ko sem na parkirišču iskal avto. Presenečen nad postopkom seznaitve s smrtjo in pod vplivom vsega dogajanja sem še isti večer začel raziskovati na spletu, kakšni so postopki pri ravnanju z umirajočim, kdo in kako skrbi za umirajočega, kdo za sorodnike ipd.

Kaj hitro sem naletel na izjemno zanimivo področje paliativne oskrbe in začel s pomočjo medmrežja intenzivneje raziskovati, kako je paliativna oskrba urejena v Sloveniji in kako v

svetu. Še več pozornosti sem namenjal informacijam, kako bi morala biti urejena. Naletel sem na veliko zanimivih strokovnih člankov in zapisov z raznih strokovnih konferenc in kolegijev. In sočasno ugotavljal, da je to lahko tema mojega diplomskega dela, saj je v Sloveniji paliativna oskrba v zgodnjih fazah razvoja. Predvsem sem po prebranem razmišljal o tem, da je vloga socialnega dela v paliativni oskrbi spregledana, premalo pomembna in da bi lahko socialni delavci veliko več ponudili v obravnavi umirajočih, kot nam je bilo so sedaj zaupano v sodelovanju z drugimi strokovnjaki.

Po pregledu literature, dostopne na spletu, sem pozornost namenil proučevanju literature, knjigam in strokovnim revijam v knjižnicah in razmišljal, kakšen bi lahko bil moj prispevek kot bodočega socialnega delavca na tem področju.

Ko sem se prebil čez glavnino literature, sem prišel do določenih spoznanj, ki jih želim teoretično raziskati v tem diplomskem delu.

Moja spoznanja na podlagi prebrane literature so sledeča:

- paliativna oskrba ima predvsem medicinski predznak, kar nima najboljšega vpliva na razvoj tega področja;
- medicinski predznak paliativne oskrbe vpliva na to, da se največji pomen v paliativni oskrbi daje telesnemu zdravljenju posameznika ob koncu življenja, medtem ko se vede/nevede pozablja na ostale razsežnosti človeške biti – psihološko, duhovno in socialno; tu bi socialno delo lahko pustilo večji pečat;
- medicinski predznak je paliativna oskrba dobila predvsem zavoljo lokacije umiranja, to so v večini zdravstvene in oskrbovalne institucije, bolnišnice ter domovi za stare in zaradi intenzivnega zdravljenja z zdravili, ki so namenjeni lažšanju poslednjih bolečin in stisk;
- ne dolgo nazaj je bilo povsem normalno in sprejemljivo, da so ljudje umirali doma. Sodobni človek smrt odriva proč od svojega doma v po njegovem mnenju zato namenjene institucije – zdravstvene in oskrbovalne in ne upošteva želja umirajočih, da bi radi umrli doma, v krogu svojih najbližjih;
- smrt je za večino ljudi tabu;

- nujno potrebno je paliativno oskrbo, smrt in umiranje pogledati celostno (holistično), z več zornih kotov (socialni, duhovni in psihološki vidik), ne le ozko medicinsko (telesni vidik);
- ljudje se v večini bojimo smrti in imamo do nje odklonilen odnos, zato teme o smrti odrivamo stran, smrt je potrebno detabuizirati in jo približati sodobnemu človeku; umiranje je potrebno ponovno dojeti kot del življenja, ne kot neizogibno in nepotrebno trpljenje;
- zelo pomembna je vloga duhovne oskrbe umirajočih. Verni ljudje se s smrtjo soočajo nekoliko lažje, ker lahko na podlagi verovanja bolje dojamejo njen smisel;
- umiranje poteka v več fazah, ki jih je zavoljo lažjega spremljanja umirajočih in soočanja s tem naravnim pojavom potrebno dobro poznati;
- umiranje in trpljenje ter z njim povezana bolečina porajata vprašanja o smislu teh negativnih občutij ter odpirata perečo tematiko evtanazije, smrti iz usmiljenja - skrajševanja trpljenja in hitrejšega umiranja;
- zanimive so razlike v razvoju paliativne oskrbe med Evropo in Kanado, kjer je paliativna oskrba najbolj razvita;
- Slovenija je na svetovnem in evropskem zemljevidu razvoja paliativne oskrbe v sivem polju, državni program paliativne oskrbe iz leta 2010 brez realizacije akcijskega načrta ne bo zaživel;
- pomen in vloga socialnega dela v paliativni oskrbi sta spregledana;
- potrebujemo konkretne smernice razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji.

V Sloveniji nas na področju razvoja paliativne oskrbe čaka še veliko dela, kljub nekaterim že uspešnim praksam in premikom (Hospic, paliativni timi, državni program ...). Po mojem mnenju je paliativna oskrba podcenjena in podhranjena, šele v zadnjih letih se pričenjamo zavedati njenega pomena in ji dajemo večjo veljavo.

A potrebno je kritično in široko pogledati na paliativno oskrbo kot celoto, ne zgolj ozko medicinsko definirati njen razvoj v prihodnosti. Predvsem socialno delo lahko bistveno pripomore s svojim znanjem in metodami k vidnejšemu napredku v razvoju tega življenjsko pomembnega področja.

Z diplomskim delom bom teoretično opredelil paliativno oskrbo in njen pomen z več zornih kotov, da si bo vsak, ki jo bere, lažje predstavljal razsežnosti tega področja, strokovnjaki, socialni delavci, pa bolje razumeli potencial, ki se ga še ne zavedamo dovolj, da bi ga mogli izkoristiti v prid vseh, ki se poslavljajo s tega sveta.

KAZALO DIPLOMSKEGA DELA

1. UVOD	1
2. VSEBINSKA OPREDELITEV IN PROBLEM	8
2.1 Namen in cilj diplomskega dela.....	8
2.2 Raziskovalne teze	8
3. METODOLOŠKA OPREDELITEV	10
3.1 Raziskovalne metode	10
4. OPREDELITEV KLJUČNIH VIDIKOV PALIATIVNE OSKRBE NA PODLAGI RAZISKOVALNIH TEZ.....	11
4.1 Definicija paliativne oskrbe nakazuje medicinski predznak.....	11
4.2. Dojemanje umiranja in smrti v sodobni družbi je podvrženo sodobnemu načinu življenja.....	15
4.3 Kaj se dogaja, ko človek umira? Katere so potrebe umirajočega?	22
4.3.1 Faze umiranja (vzorci reagiranja) in smrt	26
4.4 Spremljanje umirajočih.....	36
4.4.1 Česa si želijo umirajoči?	38
4.4.2 Pomen vere in religije pri umirajočih.....	39
4.4.3 Iskanje smisla dogajanja v bolečini, trpljenju in umiranju.....	42
4.5 Umreti doma ali v institucionalnem okolju?.....	44
4.5.1 Katere so prednosti umiranja doma?	47
4.5.2 Hospic.....	49
4.6 Evtanazija.....	51
4.6.1 Kaj je evtanazija?	54
4.6.2 Kriteriji za vključitev hudo bolnih v paliativno oskrbo	60
4.6.3 Evtanazija in njeno mesto v svetu, za in proti [<i>Pro Et Contra</i>]	63
4.7 Temeljni poudarki državnega programa paliativne oskrbe.....	71

4.7.1 (Pre)kratka zgodovina razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji.....	72
4.7.2 Kaj zajema državni program paliativne oskrbe?	74
4.7.3 Ekonomski vidik paliativne oskrbe	80
4.8 Primerjava razvoja paliativne oskrbe v Evropi in Kanadi	82
4.8.1 Razvoj paliativne oskrbe v Kanadi.....	86
4.8.2 Presek regionalne razvitosti paliativne oskrbe v Evropi in Kanadi	89
4.9 Vloga socialnega dela v paliativni oskrbi	90
4.9.1 Kaj lahko prispeva socialno delo k spremembi odnosa do smrti in umiranja? ...	94
4.9.2 Socialno delavska pomoč družini in sorodnikom umirajočega.....	96
4.9.3 Potrebna znanja in osebnostne značilnosti socialnega delavca.....	98
4.9.4 Vloga socialnega dela pri vprašanju o evtanaziji	101
4.9.5 Standardi Nacionalnega združenje socialnih delavcev NASW.....	102
4.9.6 Temeljni koncepti socialnega dela v paliativni oskrbi	105
4.9.7 Metoda individualnega načrtovanja	109
5. SKLEPI IN PREDLOGI.....	112
5.1 Sklepi	112
5.2 Predlogi za smernice razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji	115
5.3 Predlogi za krepitev vloge socialnega dela v paliativni oskrbi.....	117
5.4 Predlogi za nadaljnje raziskovanje.....	118
6. UPORABLJENA LITERATURA	120
6.1 Internetni viri	125

KAZALO TABEL

Tabela 4.1: Kriteriji za prepoznavanje bolnikov, ki že potrebujejo paliativno oskrbo.	62
Tabela 4.2: Osnovna ocena potreb bolnikov in njihovih bližnjih.....	63
Tabela 4.3: Mreža izvajalcev paliativne oskrbe.	77

KAZALO SLIK

Slika 4.1: Maslowa hierarhija potreb prilagojena za paliativno oskrbo	24
Slika 4.2: Shema poteka faz umiranja	27
Slika 4.3: Strokovnjaki vključeni v skrb za umirajoče v Ljubljanski hiši hospica - Ljubhospic	50

1. UVOD

V svojem diplomskem delu se bom osredinil na vlogo socialnega dela v paliativni oskrbi in podal svoje predloge za nadaljnji razvoj tega področja.

Paliativna oskrba bo v Sloveniji iz leta v leto bolj pomembna, saj podatki pričajo, da se prebivalstvo pri nas stara.

Prebivalstvo se v razvitih državah zelo hitro stara in v Sloveniji smo prav na vrhu statističnih razporednic staranja prebivalstva (Lunder 2007: 34).

Narašča delež starejših prebivalcev, starostna piramida dobiva obliko žare, saj je starejših ljudi vedno več, mlajših pa vedno manj.

»Delež prebivalcev, starih 65 let in več, narašča in je leta 2003 celo presegel delež otrok in mladostnikov, starih do 14 let. Ta razlika se še povečuje« (Nacionalni inštitut za javno zdravje 2013: 1./1.1/1-3).

Lunder in Logar (2003: 644) ugotavljata, da hitro naraščanje števila starejših pomeni tudi spremembe na področju obolevnosti populacije, saj se bodo spreminjali vzorci bolezni.

Kar nas lahko še posebej skrbi, je hitro povečevanje števila starejših, kar bo potrebno upoštevati pri nadaljnjih načrtih.

»V Sloveniji se ne bomo mogli izogniti procesu staranja prebivalstva. Delež prebivalstva, starega 65 let in več, se bo predvidoma povečal še močneje. Dinamika staranja prebivalstva je zelo hitra, kar bo treba upoštevati pri vseh načrtih, povezanih z življenjem in delom naroda« (Nacionalni inštitut za javno zdravje 2013: 1./1.2/1-5).

Iz navedenih dejstev izhaja, da se s staranjem prebivalstva povečuje potreba po oskrbi starejših ljudi in posledično potreba po oskrbi hudo bolnih in umirajočih. Ljudje umiramo vse starejši, saj je napredek medicine omogočil, da je sposobna obvladovati različne kronične bolezni in s tem podaljševati kvaliteto in dolžino življenja.

Lunder (2007: 34) ugotavlja, da je posledica napredka medicine v tem, da večina ljudi danes umira v visoki starosti, vendar počasi, z več kroničnimi obolenji hkrati. Tudi Červ (2007:44) potrjuje navedeno ugotovitev.

Napredek medicine je vsekakor pozitiven. Toda če pogledam na drugo plat medalje, ugotavljam, da ima bliskovit napredek v zadnjih desetletjih tudi negativne vplive. Bistveno se je namreč spremenil odnos do smrti in umiranja pri delavcih v zdravstvu in medicini. Zanje je smrt namreč poraz, neželjeno končno stanje, ki se mu želijo izogniti. Na vse pretege si želijo človeško telo za vsako ceno ohraniti pri življenju.

»Medicina, kakršno večinoma doživljamo, je še vedno preveč usmerjena samo v človekovo telo in pozablja, da moramo človeka vedno zajemati v vseh njegovih razsežnostih. Med študijem medicine slišijo študentje skoraj nič ali zelo malo o tem, da smrt ne pomeni zdravnikovega neuspeha, ampak je nekaj, kar nujno spada k našemu življenju. Prav zaradi tega doživlja zdravnik ob umirajočem bolniku velike stiske« (Klevišar 2006: 16).

Prav ironično je, da je pozitiven razvoj v medicini hkrati negativno vplival na posameznikov odnos do smrti in umiranja. Predvsem so se spremenila pričakovanja ljudi kot ugotavlja Klevišar (2006: 14): »Na splošno ljudje od medicine pričakujejo veliko preveč, pogosto pričakujejo nemogoče. Za marsikoga je medicina servis, ki mora popraviti oboleli organ, saj plačujejo zdravstveno zavarovanje.«

Premik v razmišljanju sodobnega človeka je povzročil, da ljudje ne umirajo več doma kot nekoč, ampak se je umiranje preselilo v oskrbovalne institucije, bolnišnice in domove za stare ljudi.

Danes v Sloveniji, podobno kot v drugih zahodnih državah, več kot pol ljudi umre v bolnišnicah in drugih javnih ustanovah (Červ 2007: 43).

Bolnišnično okolje navadno ni ravno prijazno in je povezano predvsem s trenutki, ki nam ne ostanejo v najlepšem spominu.

Zato Kübler-Ross (1986: 6) pravi, da je umiranje za bolnišničnimi zidovi že samo po sebi eden glavnih razlogov, da je umiranje tako težko.

Predvsem pa bolnišnice niso primeren kraj za umirajoče.

Bolnišnična obravnava umirajočih je velikokrat mehanična in neosebna, saj se zgleduje po tovarniškem vzoru, kjer je najpomembnejša čim višja produktivnost (Červ 2007: 48).

To povzroča, da umirajoči niso slišani, njihove želje niso upoštevane in njihove višje izražene potrebe ostajajo nezadovoljene, saj se medicina osredotoča le na telesni vidik. To

potrjuje tudi Klevišar (2006: 16). Ko medicina bolniku nima več kaj dati, se za mnoge zdi, da kot zdravniki nimajo kaj početi zraven.

Sledi torej, da moramo ostali strokovnjaki poskrbeti za umirajočega. Navadno so to ustrezno usposobljeni spremljevalci v paliativni oskrbi. Mednje sodimo tudi socialni delavci. Osredotočiti se morajo predvsem na socialne, duhovne in psihološke potrebe umirajočih, ki jih medicina zapostavlja.

S tem ko se smrt umika v institucije, stran izpred obličja sodobnega človeka, postaja čedalje bolj strašna in skrivnostna.

Smrt danes velja za morbidno (Arijes 1989: 172).

Smrt je odrinjena popolnoma proč od življenja, čeprav je njegov poslednji sestavni del.

»Vprašanje smrti je skrajno odrinjeno iz zavesti modernega človeka. Smrt je kot skrivnost, grozljiva pošast, ki preganja evropsko kulturo in civilizacijo, je globoko potlačena« (Šumiga 2007: 63).

Kar potrujeta tudi Štrancar in Pahor (2007: 21-22), ki pravita, da je človek potisnil umiranje in smrt na rob družbe. Že zgolj misel na smrt povzroča številne neprijetne občutke.

Čustva, ki jih vzbuja smrt so nešteta - strah, žalost, jeza, obup, zamere, odstop, kljubovanje, škoda, lakomnost, zmagoslavje, nemoč in do neke mere, praktično katerokoli čustvo, ki je prisotno (Hinton 1990: 21).

Strah nas nagonsko vodi v beg. Česar nočemo, želimo preprečiti.

Ker se smrti boji, jo človek želi preprečiti (Hinton 1990: 31).

Sodobni človek smrt dojema kot del, ki ne spada k življenju, ampak kot njegov ločen del.

Družbena realnost umiranja in smrti se kot posledica racionalizacije, individualizacije, strahu pred umiranjem in smrtjo ter njunim izrinjanjem iz našega življenja kaže kot objektivno dogajanje »tam zunaj« (Štrancar, Pahor 2007: 21-22).

Smrt je postala tabu. O njej se ne govori. Če že, je to zgolj takrat, ko smo z njo osebno soočeni.

Tabuizacija smrti vlada celo med zdravstvenimi delavci, morda celo posebej med njimi, kar ni presenetljivo glede na to, da je sodobna medicina čedalje bolj usmerjena na zagotavljanje življenja za vsako ceno, ne glede na njegovo kakovost (Gedrih 2007: 22).

Velja prepričanje, da naj se s smrtjo ukvarjajo profesionalci, torej medicinsko in zdravstveno osebje.

Običajno se s smrtjo ukvarjajo profesionalci in je zato neosebna (Reith, Payne 2009: 37).

Če povzamem zapisano – ugotavljam, da sta medicinski vidik smrti in sodobno človekovo dožemanje smrti, dva bistvena razloga, da se ne znamo in si ne upamo več soočiti z umirajočim.

Ujeti smo v začaranem krogu, kjer smrt in njeno »preprečevanje« odrivamo v roke medicine, misleč, da medicina pozna pravi odgovor in način dela z umirajočim. Sočasno medicini smrt pomeni poraz, osredotoča se zgolj na telesni vidik človeka in skuša zgolj z intenzivnim zdravljenjem preprečiti neželen izid. In šele potem je tu umirajoči, preslišan in podvržen zgolj zdravilom, odrinjen proč od doma in svojih bližnjih med hladne bolniške zidove. Posledica vsega je, kot sem navajal, da smrt odrivamo proč iz svojih misli, doživljamo jo kot grozno in kot dogajanje izven nas, kot nekaj nepredstavljivega, čeprav je sestavni del vsakega življenja.

V nastali vrzeli posameznikovega strahu pred smrtjo in strahu zaradi neznanja pri soočanju z umirajočim ter medicinske osredotočenosti zgolj na zdravljenje telesa umirajočega se odpira široko polje nujno potrebne paliativne oskrbe v zadnjem stadiju človeškega življenja. In ravno tu, zaradi opredeljenih razlogov, vidim možnost večje vloge socialnega dela v paliativni oskrbi.

Tisto, kar temeljno loči paliativno oskrbo od prevladujoče oblike obravnave bolnikov, je koncept skrbi, ki pozornost preusmerja s paternalizma na soudeležbo, z linearnosti na holizem in z bolnika na osebo (Červ 2007: 48).

Soudeležba v iskanju rešitev je eden temeljnih konceptov socialnega dela. Umirajoči mora biti slišan, mora biti naš sogovornik v procesu soustvarjanja rešitev. Kot pravijo (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2008: 5), tako namreč pojmujejo ljudi, s katerimi vzpostavljamo delovni odnos in osebni stik ter soustvarjamo izvirne delovne projekte pomoči.

In dodajo:

»V procesu pomoči sta socialni delavec in uporabnik *sogovornika* (poudarek v izvirniku). V pogovoru se raziskujejo in soustvarjajo spremembe, premiki. Pogovor omogoča srečanje ljudi z različnimi osebnimi zgodovinami, izkušnjami, kompetencami, ki soustvarjajo svojo *udeleženosť v rešitvah* (poudarek v izvirniku). V pogovoru se dobi za socialno delo tako pomembna izkušnja spoštovanja in osebnega dostojanstva« (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2008: 7).

Tekom študija socialni delavci dobimo ogromno uporabnih znanj s področja uspešnega komuniciranja, česar v veliki meri primanjkuje prav zdravstvenemu in medicinskemu osebju. Socialni delavci umirajočemu zagotovo lahko sočutno prisluhnemo in mu ponudimo ustrezno pomoč.

»Družbena naravnost zanikanja umiranja in smrti lahko zaustavlja odkrito pogovarjanje ob koncu življenja. Zdravstvenim delavcem je pogosto neprijetno ob temah umiranja in smrti; morda se želijo zaščititi in občutijo močno neugodje z močnim čustvovanjem, ki izčrpava. Najpreprosteje je, da se zdravniki in medicinske sestre poslužujejo različnih taktik blokiranja, ki bolniku onemogočajo pravi izraz potreb in občutij, kar mu ne daje pravih priložnosti za razrešitev svojih težav« (Lunder 2007: 38-39).

Komunikacija je torej najbolj pomemben sestavni del oskrbe ob zaključku življenja. Umirajoči namreč s spremljevalcem komunicira o svojih potrebah. A medicinsko in zdravstveno osebje se pogovorom z njim izogiba. Če povzamem (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2008: 7), ki pravijo, da je pogovor osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči v socialnem delu, potem lahko socialno delo zelo dobro zapolni nastalo vrzel v komunikaciji, ki je v paliativni oskrbi očitno preveč zapostavljena, a ključnega pomena za dobro izvedbo procesa soustvarjanja rešitev.

»Bolniki in njihovi sorodniki potrebujejo dobro komunikacijo, ki pomeni razumevanje in sprejetost. Odnos, ki opredeli osebe na podlagi diagnoze ali predvidevanja, ponižuje, razvrednoti in pelje v stigmatizacijo. Posameznik je opisan kot eden izmed mnogih primerov in ne kot resnična oseba s svojim doživljajskim svetom. V konceptu perspektive moči (Saleebey 1997: 3-7) vidimo priložnost za spreminjanje tega odnosa. Umirajoči potrebujejo natanko to – pogoje, da spoznajo svojo vrednost in pravice ter da prevzamejo iniciativo, da upajo in poiščejo to, kar je zanje vredno, in ta prepričanja prenesejo v svoje življenje« (Štrancar, Pahor 2007: 30).

Tudi Gedrih (2007: 22) potrjuje pomembnost komunikacije in navaja razloge za takšno stanje. »Kako zanemarjena je umetnost komunikacije, kaže podatek, da je 80 odstotkov pritožb na zdravniški zbornici Slovenije povezanih z neprijaznostjo. Tega je kriva tako storilnostna naravnost sodobne medicine kot ignoriranje lastne ranljivosti in minljivosti s strani zdravnikov – nemočni nemočnemu težko pomaga.«

V svetu, kjer je paliativna oskrba že dobro razvita, je v socialnem delu vpeljan termin specialistično paliativno – oskrbno socialno delo [angl. Specialist Palliative Care Social Work] (Beresford *et al.* 2007: 26-28). Gre za specialistično vejo v vedi socialnega dela, ki bi jo zagotovo lahko vpeljali tudi v slovenski izobraževalni model za bodoče socialne delavce.

Naj povzamem poglavitne poudarke omenjene specialistične veje socialnega dela. Zgodovina specialističnega paliativno – oskrbnega socialnega dela, kot tudi moderne specialistične paliativne oskrbe, je relativno kratka. Socialno delo kot sestavni del multidisciplinarnega tima znotraj paliativne oskrbe, ponuja holistične storitve bolnikom in družinam. Za razliko od številnih področij socialnega dela, je specialistično paliativno - oskrbno socialno delo univerzalna storitev in je usposobljeno za delo z raznolikimi ljudmi v smislu starosti, diagnoze, statusa, narodnosti, spolne usmeritve, religije in kulture. Paliativno - oskrbno socialno delo vključuje delo z dvema skupinama ljudi – neposredni uporabniki storitev z življenjsko ogrožajočimi ali terminalnimi stanji in žalujoči. Socialni delavci so usposobljeni za ohranjanje ravnovesja med drugačnimi in včasih konkurenčnimi potrebami teh dveh skupin.

Socialni delavci so vključeni v delo v hospicijih, dnevnih hospicijih, v specialističnih enotah paliativne oskrbe, onkoloških oddelkih in v timih za domačo oskrbo. Socialni delavci, specialisti paliativno - oskrbnega socialnega dela, so vključeni v delo na različnih področjih zdravstvenega in socialnega varstva in navadno zagotavljajo povezavo med omenjenima področjema. Vključeni so v delo z otroki in odraslimi, prav tako pa tudi v delo z ljudmi na njihovem domu.

Socialni delavci, specialisti paliativno – oskrbnega socialnega dela ponujajo široko paleto podpore bolnikom in družinam, od praktične pomoči in nasvetov o vzdrževanju dohodkov, do svetovanja, kako postopati z dolgotrajnimi boleznimi; pomoč pri nastanitvi in dostopu do ostalih storitev, preko zagovarjanja, individualnega svetovanja in skupinske podpore. To vključuje delo z žalujočimi otroki in odraslimi, tako s posamezniki kot s skupinami. Ključ do

specialistično paliativno - oskrbnega socialnega dela je želja in sposobnost videti ljudi kot celoto in ne kot niz problemov, razumeti povezave v njihovih življenjih in iskati, bolje kot prezreti, ovire in diskriminacijo, ki ju doživljajo v skupnosti.

V uvodu navedene teme me vodijo k razmišljanju o pomembnosti celostnega pristopa pri obravnavi umirajočega uporabnika. Medicina torej poudarja zgolj telesni vidik skrbi za hudo bolnega, usmerjena je le v zdravljenje telesa. Zaradi slabih komunikacijskih veščin so preslišane potrebe umirajočih. Te izvirajo iz vseh ravni človeških razsežnosti, tudi socialne. Zato bom v diplomskem delu v temah, ki so pomembne za paliativno oskrbo in podrejene medicini in zdravstvu, izpostavil vrzeli, ki jih lahko zapolni socialno delo.

2. VSEBINSKA OPREDELITEV IN PROBLEM

2.1 Namen in cilj diplomskega dela

Za razumevanje vloge socialnega dela v paliativni oskrbi je potrebno paliativno oskrbo razumeti v širšem kontekstu, jo preučiti z različnih vidikov, ki so pomembna za njen uspešen trajnostni razvoj. Pogled z več področij nam bo olajšal uvid in razumevanje, na kakšen način lahko socialni delavci s svojim strokovnim znanjem in izkušnjami najbolj pripomoremo v razvoju in praksi paliativne oskrbe v Sloveniji. Hkrati nam bo lažje razumeti, kateri koncepti in modeli socialnega dela so nam lahko najbolj v pomoč in v katerih vlogah ter s katerimi spretnostmi naj bi socialni delavci kar največ pripomogli pri delu z umirajočimi.

Zato bom paliativno oskrbo preučil v naslednjem kontekstu:

- definicija paliativne oskrbe,
- odnos do smrti,
- faze umiranja,
- spremljanje umirajočih,
- umiranje v domačem in institucionalnem okolju,
- evtanazija,
- temeljni poudarki državnega programa paliativne oskrbe,
- primerjava razvoja paliativne oskrbe v EU in Kanadi,
- pomen in vloga socialnega dela v paliativni oskrbi in
- teoretične smernice razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji.

2.2 Raziskovalne teze

Na podlagi prebrane literature bom pojasnil naslednje teze:

- definicije paliativne oskrbe je razumljena ozko, z medicinskim predznakom;

- dojemanje umiranja in smrti v sodobni družbi je podvrženo sodobnemu življenju, bolezen, izgubo in smrt odrivamo v neznano prihodnost;
- ko človek umira, potrebuje zaupanja vredno in stalno prisotno osebo;
- pri spremljanju umirajočih je pomemben celosten/holističen pristop in religija, vera ter duhovnost;
- umiranje se seli iz domačega v institucionalno okolje;
- evtanazija prinaša nemalo nevarnosti in izzivov v paliativno oskrbo;
- z dobrim državnim programom paliativne oskrbe in uspešno realizacijo lahko zmanjšamo stroške (pre)obremenjene zdravstvene blagajne;
- Kanada kot vodilna država v razvoju paliativne oskrbe in Evropa, katere del smo, poznata prednosti, pomanjkljivosti in rešitve na področju razvoja;
- koncepti, modeli in smernice socialnega dela so uporabni tudi v paliativni oskrbi.

3. METODOLOŠKA OPREDELITEV

3.1 Raziskovalne metode

Diplomsko delo temelji na teoretični raziskavi literature, tako domače kot tuje, in zajema seminarje, strokovne članke, zbornike, zakonodajo, knjige, raziskave in strokovne prispevke avtorjev o paliativni oskrbi.

V nalogi se lotevam tudi komparativne raziskave, saj primerjam zapise v domači in tuji literaturi ter izkušnje doma in v tujini na področju prakse paliativne oskrbe.

Deloma se osredotočam tudi na zgodovinsko raziskovanje preteklosti razvoja paliativne oskrbe, kjer opisujem, kako je potekal razvoj v Sloveniji, kako v ostali Evropi in kako v Kanadi.

4. OPREDELITEV KLJUČNIH VIDIKOV PALIATIVNE OSKRBE NA PODLAGI RAZISKOVALNIH TEZ

4.1 Definicija paliativne oskrbe nakazuje medicinski predznak

Na začetku navajam nekaj različnih definicij paliativne oskrbe. Z njimi želim pokazati, da ima paliativna oskrba že v samih definicijah medicinski predznak.

Na spletni strani Ministrstva za zdravje Republike Slovenije pod zavihkom paliativna oskrba najdemo naslednji zapis:

»Paliativna oskrba pomeni multidisciplinarni pristop, s katerim izboljšamo kakovost življenja in uporabnikom omogočimo dostojno življenje do smrti. V zadnjih dveh desetletjih se je paliativna oskrba razvila v samostojno in priznano vejo medicine, ki ne predpisuje samo medicinskih postopkov, temveč tudi etične principe v odnosu do človeka« (http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/, 28.5.2016).

V mesecu marcu leta 2010 je Ministrstvo za zdravje sprejelo Državni načrt paliativne oskrbe, ki vsebuje naslednjo opredelitev:

»Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje PO [(paliativna oskrba)] kot oskrbo [bolnikov] z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njen namen je izboljšati kakovost življenja [bolnikov] in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav« (http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Dr%C5%Beavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc., 28.5.2016).

Prevod aktualne različice definicije paliativne oskrbe na spletni strani Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 28.5.2016), kot jo navaja (Lunder 2007: 35), se glasi: »Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni;

preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepozna, oceni in obravnava bolečine ter druge telesne, psihosocialne ter duhovne probleme.«

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) k definiciji paliativne oskrbe dodaja tudi osnovna načela, iz katerih je razvidno, da se paliativna oskrba ne definira z določeno boleznijo, starostjo bolnika, njegovim prepričanjem in podobnim, temveč temelji na oceni stanja bolnika s katerokoli neozdravljivo boleznijo, oceni izida bolezni ter specifičnih potrebah bolnika in njegovih bližnjih (Lunder 2007: 36).

Pozorno in podrobno branje navedenih definicij paliativne oskrbe razkrije nekatere podrobnosti. Definicija paliativne oskrbe na spletni strani Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) se nahaja pod zavihkom rak [angl. Cancer], kar potrjuje osnovni namen nastanka tovrstne oskrbe. Paliativna oskrba je namreč nastala zaradi izboljšanja oskrbe hudo bolnih posameznikov z rakom v fazi terminalne oskrbe in je bila prvotno namenjena le njim.

Pojem »paliativna oskrba« je leta 1974 prvi predlagal kanadski kirurg, onkolog Balfour Mount (Lunder 2007: 35).

Spletna stran Ministrstva za zdravje (http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/, 28.5.2016) navaja, da je paliativna oskrba samostojna in priznana veja medicine. Opredelitev paliativne oskrbe v državnem programu uporabnike definira kot »paciente«, medtem ko Svetovna zdravstvena organizacija uporabnike navaja kot bolnike. V obeh primerih gre za ozko opredelitev uporabnikov, ki nakazuje medicinski predznak in posledično razumevanje paliativne oskrbe kot zgolj domene zdravstvenih in medicinskih delavcev.

Medicinski predznak je paliativna oskrba dobila tudi zaradi usmeritve sodobne medicine. Sodobna medicina je čedalje bolj usmerjena na zagotavljanje življenja za vsako ceno, ne glede na njegovo kakovost (Gedrih 2007: 22).

Nadzor nad umiranjem so od duhovnikov prevzeli zdravniki, kar je hkrati pomenilo premik od duhovnih dimenzij umiranja k telesnim (Gedrih 2007: 23).

Na tej podlagi sklepam, da so bile v obdobju pred razvojem sodobne medicine, ko so ljudje večinoma umirali doma, njihove potrebe zadovoljene veliko bolje kot danes. Za njih so namreč skrbeli člani družine, običajno se jim je pridružil tudi duhovnik. Poleg telesnega ugodja je bilo poskrbljeno vsaj še za duhovni del. Danes so ljudje prepričani, da so zgolj

zdravniki tisti, ki znajo delati z umirajočim in mu lahko pomagajo. Predvsem preprečiti smrt, ki jo Červ (2007: 44) imenuje »skrita smrt«, saj se je preselila v bolnišnice. Uvodoma sem pojasnil, da temu ni tako, saj se medicinsko in zdravstveno osebje običajno osredotoča na agresivno zdravljenje umirajočega vse do njegove smrti (Gedrih 2007: 23). Zapostavlja pa ostale potrebe človeka.

Clark (2007:84) navaja Illich (1976), ki je podal kritiko medikalizacije umiranja v štirih točkah: »sposobnosti sprejemanja smrti in trpljenja kot smiselna vidika življenja; občutek »totalne vojne« proti smrti na vseh stopnjah življenjskega ciklusa; ohromljena osebna in družinska oskrba ter razvrednotenje tradicionalnih obredov umiranja in smrti; oblika družbenega nadzora, pri katerem je zavrnitev »pacientovstva« umirajočih in ovdovelih označena kot oblika deviacije.«

V vsem tem času od Illichove kritike medikalizacije umiranja do danes očitno ni prišlo do omembe vrednih sprememb. To potrujeta tudi Zgaga in Pahor (2004: 326). Sodobni medicini je še bolj pomembno, da je v neskončni vojni s smrtjo, pri čemer se osamljenost umirajočih še pogloblja.

Temu se bolj ali manj uspešno upira specialistična paliativna oskrba. Storitve usmerja v blaženje in ne v zdravljenje. Če je paliativna oskrba splošna nega umirajočega, se v specialistični paliativni oskrbi celoten tim specialistov ukvarja z ostalimi razsežnostmi človeka.

»Zato se specialistična paliativna oskrba osredotoča na dve ključni problematiki. Prva je močna želja paliativno oskrbo pomakniti više po lestvici razvoja bolezni, poiskati združitev s kurativo in rehabilitacijskimi terapijami ter premakniti žarišče onkraj terminalne oskrbe. Druga je naraščajoče zanimanje za širitev paliativne oskrbe tudi na tiste, ki nimajo raka – udejanjiti »paliativno oskrbo za vse«« (Clark 2007: 86).

Paliativna oskrba se trenutno tudi v Sloveniji osredotoča na poslednjo, terminalno fazo, kjer zdravljenje zamenja blaženje. Večinoma so oskrbe deležni onkološki bolniki. Zato je smiselna razširitev oskrbe na vse bolnike, tudi tiste, ki trpijo za ostalimi obolenji. Predvsem pa je smiselno, da se paliativna oskrba prične prej, ne šele v zadnji fazi, ko je bolezen že popolnoma razširjena. Človek, ki hudo zboli, se namreč prične soočati s korenitimi spremembami takoj, ko ga seznanijo z dejstvi. In že takrat je potrebna intervencija strokovnjakov blažilne nege.

Zagotovo bi se s tema dvema spremembama, v kolikor se bosta udeležili, paliativna oskrba vsaj do neke mere otresla medicinskega predznaka. Vendar David Clark (2007: 86) ugotavlja nekaj razlogov, zakaj ima paliativna oskrba pri tem tolikšne težave. Težavo vidi v jasnosti definiranja, kaj pravzaprav strokovnjaki s področja paliativne oskrbe počnejo za razliko od ostalih v zdravstvu. Problem gre deloma iskati v področju samem, ki se nanaša bolj na bolnikovo stanje, ne na njegovo patologijo. Paliativna medicina ima bolj pristne znake postmoderne specialistične dejavnosti, ki ji manjka določena bolezen, telesni organ ali življenjsko obdobje, ki bi ga imela za svojega. Kar zopet usmerja pozornost na simptomatiko in bolečino, s tem pa na medicinski vidik paliativne oskrbe.

Zdi se, kot da paliativna oskrba ne bo z lahkoto izgubila medicinskega predznaka. Predznak ni nujno samo negativen, saj gre pri umiranju vendarle za določene simptome in bolečine, ki jih lahko omilimo le z zdravili, torej medicina prispeva pomemben in pozitiven del pri obravnavi umirajočega, saj mu lajša telesno trpljenje. Tisto, na kar velikokrat pozabljamo, je človek kot celota. Kot sem navedel, je v specialistično paliativno oskrbo vključen širok tim strokovnjakov. Ellershaw in Gilhooley (2007: 58) navajata, da so to poklicni zdravstveni delavci, zdravniki, sestre, fizioterapevti, delovni terapevti in socialni delavci.

Medicinski predznak paliativne oskrbe je moč slediti v celotni literaturi, saj se tudi uporabnike naslavlja večinoma z nazivi pacienti, bolniki, hudo bolni, umirajoči, kar je neskladno s socialno delavskim poimenovanjem uporabnikov oziroma udeleženi v rešitvi in problemu. Medicinski predznak torej odraža prevlado ved, katerih primarna dejavnost je skrb za telesno ugodje uporabnika in odprava bolečine. Temu primerni so seveda tudi izrazi, ki jih pri tem uporabljajo. Vsekakor lahko tezo, da je paliativna oskrba in definicija le te razumljena strogo medicinsko, potrdim.

Opozoril bi še na eno dejstvo. Ob omembi pojma paliativna oskrba večina pomisli na zdravnike in bolnišnice. Vendar je pomembno, da paliativno oskrbo predstavimo širši javnosti kot celovito oskrbo, v katero je vključenih več različnih strokovnjakov in ne zgolj in samo zdravstveni in medicinski delavci. In da pojasnimo, da je širok nabor različnih strokovnjakov namenjen temu, da se hudo bolnemu omogoči »dobro umiranje« tako, da se zadovolji večina njegovih potreb. Tako bo sodobnemu človeku lažje razumeti, da je umiranje del življenja in skrb za umirajočega sposobnost vsakega, tudi nestrokovnjaka.

Medicina bo še vedno poskrbela za telesno udobje, za duševno pa je potrebna toplina, sočutje in ljubezen, kar nosi v sebi vsak človek.

4.2. Dojemanje umiranja in smrti v sodobni družbi je podvrženo sodobnemu načinu življenja

Tako kot se spreminja človek skozi čas, tako se spreminja tudi njegov odnos do umiranja in smrti.

»Kako ključno mesto je imela (od) nekdanja smrt v človekovem življenju, priča podatek, da je bila beseda smrt prvič zapisana v slovenskem jeziku že v devetem stoletju. Etimološki pomen besede »smrt«, ki smo jo ohranili iz praslovanskega jezika, ni travmatičen: praslovanska beseda prvotno pomeni dobra (tj. naravna, nenasilna) smrt. Danes je smrt pogosto doživeta in predstavljena drugače: kot nasilen vdor v človekovo pravico do življenja« (Gedrih, Prusnik 2011: 190).

V pogovorih s starimi ljudmi sem velikokrat zasledil, kako je bilo, ko so bili še otroci in je umrl kdo od starih staršev. Opisovali so, kako je pokojnik ležal doma, še posebej v hudih zimah z obilo snega tudi veliko dlje, kot je bilo običajno, saj ga niso mogli položiti k večnemu počitku. Opisovali so žalost, jok, obrede ob smrti, kako so pripravili pokojnika za pokop, kdo vse se je prišel posloviti od njega in podobno. Smrt je bila del življenja slehernega posameznika, nikogar niso »varovali« pred njo, ampak so jo sprejeli kot naravni, sestavni del življenja. Vsi so bili soočeni z umirajočim vse do bridkega konca, tudi otroci, predvsem pa je bilo zelo pomembno, da je umirajočega obiskal duhovnik.

»Umreti danes je težje kot kadarkoli prej. Umiranje je bilo nekoč življenjski dogodek, katerega pomen in smisel sta bila jasna. Naši predniki so bili v tesnejšem stiku z naravo in tudi umirali so naravne smrti. Človek je umiral doma in smrt je imela človeški, moralni in družbeni smisel. Smrt vsakega posameznika je občutila skupnost; vtakala se je v njeno kulturo, čustvovanje, zavedanje, vest. Dandanes se je umiranje dramatično spremenilo. Ljudi je mnogo več, vse več je ostarelih. Tradicionalna družina in družinske vezi so razrahljane. Mnogi umirajo daleč od svojega doma, velikokrat po dolgotrajni bolezni, med

tujimi ljudmi, v brezosebnem okolju. Smrt je izgubila veliko svojega nekdanjega pomena in obeležja« (Trontelj 2003: 253).

Zdi se, da je sodobni način življenja močno vplival tudi na področje umiranja, dojemanja smrti in njenega mesta v njem. Sodobni človek hiti, da bo najhitrejši; tekmuje, da bo najboljši; trenira, da bo najmočnejši; skratka stremi za popolnostjo in odličnimi rezultati. Za sodobno družbo je pomemben in zaželen idealno zdrav, izobražen in vsestransko neodvisen človek. Ideal popolnosti brez napak se lepo odraža v vsakdanjem življenju, kjer zunanje telesne napake popravljamo z ličili, lepotnimi posegi in operacijami, notranje stiske in bolezni duše pa velikokrat lajšamo z raznimi oblikami zasvojenosti. Vse z istim namenom, ugajati drugim, ne glede na ceno lastnega počutja in celo zdravja, samo da se počutimo sprejete in zaželene s čim več »všečki« na družbenih omrežjih. Vsak odklon od ideala je nezaželen, že na primer prekomerna teža in zato »popačena« postava je dovolj velik razlog za kritiko. Zato moderni človek s težavo prizna, da je na primer zbolel, da ima zdravstvene težave, da potrebuje zdravila. Sploh pa noče priznati, da je zaradi bolezni odvisen od koga drugega. Če pa govorimo o smrti, ta sploh ne obstaja, bolje rečeno nočemo je priznati, sprejeti kot del življenja, ker je popolno nasprotje ideala, ki ga živimo. Zelo zgovorna je Epikurjeva zamisel kot prispevek k človeški sreči. Ker je s spiska skrbi odstranil smrt, je mislil, da bomo bolj zadovoljni s svojo usodo. Namen je dovolj hvale vreden (Rachels 1987: 51).

Smrt torej na vsak način želimo izbrisati iz svojih življenj, ne namenjamo ji dovolj pozornosti, ker je po našem mnenju ni vredna. Epikur pravi, da smo ob tem bolj zadovoljni s svojo usodo. Prav nasprotno pa trdi Rachels (1987: 50). Po njegovem mnenju je izvor nesrečnosti umiranje, proces, ki se dogaja, dokler je človek še živ, in ne smrt ali biti mrtev. Tudi misel Seneke potrjuje navedbo Rachelsa: »Ne bojimo se smrti, temveč misli na smrt« (Beznec 2007: 7).

Na podlagi teh zapisov sklepam, da sodobni človek umiranje enači z izgubo. Smrti se boji, ker predstavlja izgubo vsega materialnega, na kar je moderni človek tako navezan. Kot nekaj dokončnega, za kar niti ne vemo, kaj se bo potem zgodilo. V fazi življenja gre za izgubljanje premoženja, v fazi umiranja za izgubljanje življenja. Še večji strah pa ga prežema, ko ugotovi, da bo s smrtjo izgubil sebe, svoje telo.

To potrjuje tudi Fromm (2002: 126). Človek nima strahu pred smrtjo, ampak pred tem, kar lahko izgubi, svoje telo, ego, identiteto, ali pa strah pred izgubo v nič, »nejazu«.

Če je bila smrt nekoč sprejeta kot naraven in dober pojav, je danes ravno obratno. Doživljamo jo kot nenaraven pojav, kot nekaj, kar ni del našega življenja. Vsekakor jo doživljamo popolnoma nasprotno kot slab, predrzen pojav, ki si drzne iztrgati nekaj nam ljubega iz naše sredine.

»Človek je edina žival, za katero je lastno življenje problem, ki ga mora rešiti in, ki mu ne more uiti. Ne more se vrniti v predčloveško obdobje skladnosti z naravo. Še naprej mora razvijati svoj razum, dokler ne bo postal gospodar narave in samega sebe« (Fromm 2002: 41).

Človek že od nekdaj hlepi po oblasti in moči. Očitno tako zelo močno, da želi gospodariti tudi nad življenjem in smrtjo.

Smrt je edina stvar v življenju, ki je človek ne more nadzirati (Videtič 2011: 179).

Dokaz te želje je v izzivih ob vprašanjih o splavu in evtanaziji, o čemer več pišem v nadaljevanju. V to ga je privedla teža nezmožnost dojemanja lastne minljivosti. V sodobni družbi je povzročila, da se je oddaljila od umiranja in smrti, ter ju poslala daleč proč za zidove oskrbovalnih ustanov.

Posledice prenosa skrbi za hudo bolne in umirajoče ljudi v institucije so se pokazale kot paradoks skrbi, ki je postala skrb za zdravljenje in podaljševanje življenja (Štrancar, Pahor 2007: 21).

Nihče torej ne priznava pomena in vloge smrti, niti medicina in zdravstvo, ki se trudita pozdraviti nemogoče. Celo na smrt bolne ne prepustijo smrti, vse dokler se ne vda telo samo. Lahko bi sprejeli smrt kot del življenja in poskrbeli, da bi s posegi na telesu zgolj ohranjali človeško dostojanstvo in se posvetili tudi ostalim človeškim razsežnostim.

Ni težko zaključiti, kar ugotavlja tudi Kübler-Ross (1986: 5), da je tej družbi težko sprejeti smrt, ker je neznana.

Kar je pravzaprav zelo zanimiva ugotovitev, glede na to, da nas smrt spremlja vsakodnevno na vsakem koraku. Dnevne novice so polne poročil o smrti z vsega sveta, nesreča in smrt sta zelo brani in dobro »prodajani« temi, a očitno le do trenutka, ko smo sami (ne/posredno) soočeni z njo.

Kar opaža tudi Gedrih (2007: 17-18), ki navaja, kako na gosto je s trupli prekrit svet 21. stoletja. Vojna trupla, trupla bolnikov, trupla sestradanih, trupla živali. In virtualna trupla iz filmov in računalniških igrice. Dodaja, da tudi mladi odraščajo brez zavesti o smrti. »Zmanjšal se je neposreden stik s smrtjo. Otroci večinoma ne vidijo umiranja in trupla

starega starša, pogovori o umirajočem svojcu so jim pogosto prikriti, smrt jim je predstavljena po ovinkih, pri čemer ne predelajo čustev ob pogrebu in sedmini« (Gedrih 2007: 17-18).

Še hišnega ljubljénčka starši odpeljejo uspavati, preden umre naravne smrti.

Po podatkih Nacionalnega Inštituta za Duševno Zdravje [angl. National Institute of Mental Health] povprečen Američan do svojega šestnajstega leta na televiziji vidi 18.000 umorov, sobotni jutranji program risank pa naj bi vseboval 20-25 nasilnih dejanj na uro, od katerih se številna končajo z navidezno smrtjo (pri čemer njena navideznost ni nepomembna za vzpostavitev otrokovega odnosa do smrti). (Lamers 2003: 53-60)

Tudi Kübler-Ross (1986: 5) potrjuje, da otroke rutinsko ščitimo pred smrtjo in umiranjem, misleč, da jih s tem zaščitimo pred veliko škodo. Ampak jasno je, da jim s tem, ko jim odvzamemo to izkušnjo, naredimo medvedjo uslugo.

Ampak kakšen smisel in namen ima ščitenje otrok pred smrtjo, umiranjem in informacijami v zvezi s tem? Gre za paradoksalno situacijo, po eni strani prikrivamo smrt otrokom tako, da jih »ščitimo« pred pogovori o umiranju in stiku z umirajočimi. A smrt je sestavni del življenja. Po drugi strani pa jim dovoljujemo, da igrajo nasilja in smrti polne računalniške igre, da gledajo nasilja in smrti polne prizore po televiziji, da so hote ali nehote priča grotesknim novicam o hudih nezgodah in terorističnih napadih, kjer je množično kosila smrt. Zdi se, da imamo podoben vzorec v vzgoji nasploh. Otrokom branimo dostop do marsikaterih vsebin, na primer do vsebin o spolnosti. A po drugi strani lahko do izrazito manj primernih vsebin na to temo pridejo kadarkoli in kjerkoli preko spleta. Očitno se tudi v vzgoji močno odraža naš strah pred smrtjo. Namesto odkritega pogovora se trudimo nenehno prikrivati dejstva. Namesto osebnega slovesa od starega starša, otrokom zastremo pogled, branimo jih pred dejstvi in resnico. V čigavo korist?

Nič kaj boljši nismo odrasli. Podoben zaščitniški odnos se odraža tako, da odrivamo umirajoče v oskrbovalne institucije, kjer poskrbijo za njih.

Ko oseba umre v bolnišnici, jo hitro umaknejo stran; akt magičnega izginotja skupaj z dokazi, preden bi lahko kogarkoli vznemiril (Kübler-Ross 1986: 5).

Kadar pogovor nanese na teme smrti in umiranja, se celo izražamo v prisposodbi.

Osebe ne umirajo, ampak odidejo ali se jim življenje izteče - kot kreditna kartica (Ostaseski 2004: 7 – 8).

In kako naj bi torej smrt in umiranje ponovno sprejeli kot del življenja, če se na vse mogoče načine izogibamo tej temi?

V življenju načrtujemo vse mogoče: s kom se bomo poročili, kam bomo šli na počitnice, kakšna kariera naš čaka, koliko otrok bomo imeli, stvari, ki se morda nikoli ne bodo zgodile. Za edino stvar, ki se bo zagotovo zgodila, pa se nikoli ne pripravimo (Ostaseski 2004: 7 – 8).

In, če povprašamo ljudi, kako si želijo umreti? Najraje bi se smrti izognili s tem, da bi popili eliksir nesmrtnosti. Vsaj dokler medicina ne bo sposobna zagotoviti »večnega življenja.«

Ali pa kot pravi Gedrih (2007: 21), ki uporablja izraz zakrinkana smrt: »In ko se slehernik sreča z gospo koso iz oči v oči? Želi si, da bi umrl v spanju, tako rekoč, ne da bi opazil, da je umrl.«

»Kakuzo Okakura v Knjigi o čaju piše: »Le tisti, ki je lepo živel, lahko lepo umre« (Okakura 1964: 63). Globoka misel, vredna razmisleka, posebno v naši dobi, ko niti ne živimo, niti ne umremo na lep način. Smo pozabili na starodavno modrost lepega življenja in umiranja? Morda ne povsem po svoji krivdi. Kako naj lepo živimo, ko pa nas obdajajo vojne, nasilje in uničenje? Po neki statistiki ZN je bilo v vsem dvajsetem stoletju le osemindvajset dni brez vojne. Le osemindvajset dni brez uničevanja in ubijanja, brez ene skupine oboroženih mož, ki v sovraštvu in brutalnosti tekmujejo z drugo skupino oboroženih mož« (Cicovacki 2011: 169).

Vidimo torej lahko, da nas smrt in umiranje obkrožata vsakodnevno, na vse mogoče načine. Enkrat se nas to dogajanje dotakne bolj, drugič manj. Vsekakor pa si ne priznamo, da je to popolnoma normalen pojav. Ne zdi se nam smiselno, še več, zdi se nam krivično, da bi do smrti sploh prišlo. Saj vendar plačujemo zdravstveno zavarovanje. In kakšno pravico si drzne jemati smrt, da sploh nastopi v našem življenju. Zagotovo ni naključje, da se dojemanje smrti in umiranja odraža tudi v načinu pokopa.

»V Sloveniji prevladujeta dve obliki pokopov: klasični pokop s krsto in pokop z žaro. Pokop z žaro je prevladujoč način pokopa v Sloveniji in že nekaj let presega število klasičnih pokopov s krsto. V mestnih okoljih je delež upepelitev precej večji kot na vasi.

Odstotek žarnih pokopov se giblje od 50 odstotkov na podeželju do 90 odstotkov v mestnih okoljih, v povprečju pa znaša okoli 65 odstotkov. Eden glavnih razlogov za tak trend je verjetno dejstvo, da je bolečina svojcev pri pogrebu z žaro manjša, pokop sam je bolj enostaven in tudi nekaj cenejši« (http://www.pogrebi.info/oblike_pokopa.html, 27.6.2016).

Sklepam, da posameznik tudi ob poslednjem slovesu raje gleda v žaro s pepelom kot v krsto z zavedanjem, da v njej leži pokojnikovo telo. Misel na minljivost in smrt odrija do zadnjega možnega trenutka. Ko pa se mora soočiti s smrtjo, potem je bolje, da tudi ob zadnjem slovesu omili bolečino in zavedanje, da je za vedno izgubil bližnjo osebo. Toda čemu? Saj je vendar preminilo le telo. Spomini na dejanja in lepe trenutke, ki jih je doživel z njo, vendarle ostanejo za vedno. Zagotovo je bolečina ob slovesu nekoliko manjša, a smrt je le sestavni del življenja in vedno znova nas ulovi popolnoma nepripravljene.

»Zanimiva [...] je ocena neprofitne organizacije People Reference Bureau (PRB), ki dela za ameriški parlament. Ocenjujejo, da je do leta 2011 na svetu živelo že 108 milijard ljudi [(celotno število ljudi, ki so kadarkoli živeli na svetu)]. Kar grozljiv pa je podatek, da trenutno na svetu živi [le] 6,8 odstotkov od vseh ljudi, ki so kadarkoli živeli na svetu« (zurnal24.si: Koliko ljudi je do sedaj živelo na svetu? <http://www.zurnal24.si/koliko-ljudi-je-do-zdaj-zivelo-na-svetu-clanek-274704>; 21.7.2016).

Na podlagi zapisane ocene je dejstvo, da je do sedaj umrlo že 93,2 odstotka vseh ljudi, ki so kadarkoli bivali na tem planetu. In, čeprav hudomušno, je tudi ta podatek lahko zgovorno dejstvo, da se smrti res ne gre bati.

Zanimiva dejstva glede smrti in umiranja je zapisal Epikur: »Sprijazni se s prepričanjem, da smrt za nas ni nič. Kajti dobro in zlo je sestavljeno iz občutkov, smrt pa te občutke odvzame ... Smrti ni z nami, dokler obstajamo, ko pa pride, ne obstajamo več. Potemtakem to ni stvar ne živega ne mrtvega, kajti za prvega je ni, drugega pa ni več« (Rachels 1987: 46).

Iz te misli lahko razberemo, da je smrt pravzaprav dobra. Odvzame namreč slabe občutke. A težava sodobnega človeka je v tem, da smrt obenem odvzame tudi dobre občutke. In pa, ker odvzame telo. S tem pa užitek v materialnem bogastvu. In predvsem to je po mojem mnenju izvor strahu. Zanimivo bi bilo raziskati, kakšna je povezava med dožemanjem smrti in odločitvijo za darovanje organov po smrti. Če smo toliko navezani na materialne dobrine in na svoje telo, se nemara to odraža tudi pri takšnih odločitvah. Zakaj bi nekomu nekaj darovali, če je del našega telesa? Res je, da nam po smrti organi ne koristijo več in bi z njimi lahko pomagali rešiti kakšno drugo življenje. Toda sodobni človek razmišlja materialno in dojema telo kot svojo lastnino.

Veliko bolj bi bilo, da bi se namesto strahu pred umiranjem in smrtjo posvetili slavljenju življenja. Da bi živeli bolj polno in za ta trenutek. Da bi bili duhovno bogatejši in ne materialno, za kar napenjamo vse sile. Morda bi nam prav to pomagalo, da bi razumeli smisel in posledično sprejeli umiranje in smrt kot del življenja.

Kübler-Ross (1986: 164) pravi, da je pomembneje, da smo usmerjeni na življenje, ko smo sami še živi – da osvobodimo našo notranjost pred duhovno smrtjo, ki je posledica življenja za kuliso, osnovano zgolj zato, da potrjuje skladnost zunanjih definicij o tem, kdo in kaj smo.

Zagotovo ima na duhovno življenje velik vpliv način in kvaliteta življenja, družbene, gospodarske in ekonomske razmere, v katerih je posameznik. Živimo namreč z zavestjo, da je bogat le tisti, ki je izdatno materialno podkrepljen.

Toda Klevišar (2006: 97) opozarja na zelo zgovorno misel Franceta Sodje. Sestavni del moje večerne molitve mora biti misel na smrt. Bolje povedano: misel na vstop v večnost. Takrat ne bo važno, kaj sem imel, kaj sem bil. Važno bo samo eno: ali sem z ljubeznijo vzel vsak svoj dan in ga v ljubezni preživel, ali sem napolnil svoj čas z dobrimi deli, sem notranje bogat?

Vidimo torej, da je veliko dejavnikov, ki oblikujejo doživljanje smrti in umiranja. Če želimo ljudem osmisliti njun pomen, moramo torej vzbuditi zavedanje, da je tudi duhovno bogastvo izjemno veliko vredno, morda celo več kot materialno. Sploh velja to takrat, ko se življenje bliža koncu.

Pretresljivo je, kar piše Lukas (1993: 188-189) o izkušnjah socialnih služb v nemških bolnišnicah. Kar se tam zbira in kar se tja vali, je obupna beda družbe, v kateri je dve tretjini vseh družin bolnih. Pred človekom, ki je iztrgan iz življenja, je nenadoma težka operacija. Bolnik mora ležati, je nezmožen za delo, potreben nege. Nihče ga ne mara, nihče ga ne potrebuje, nihče ne pride, da bi se pozanimal, kako je z njim. Pojavlja se težava, kam z bolnimi in s starimi, ki so v breme zdravim in jim življenje podaljšuje visoko tehnološka medicina? Zdravi moledujejo, da naj njihovega sorodnika obdržijo v bolnišnici, ker doma nihče ne more skrbeti zanj. Lov za prostor v domu za ostarele se začne – pot do pokopališča je postala zelo dolga.

Izkušnje iz tujine odražajo način razmišljanja sodobnega človeka. Bolne, onemogle, umirajoče trpa v institucije, ki pokajo po šivih. Sodobni človek je očitno izgubil občutek za sočloveka.

Gedrih (2007: 24) ugotavlja, da je umiranje v sodobnem razvitem svetu dehumanizirano, osnovna potreba umirajočega (in tudi njihovih bližnjih) sta topla človeška podpora in mir, zunanji in notranji, da lahko v miru odidejo.

Česar nam tako ali tako kronično primanjkuje v medosebnih odnosih. Ljudje smo postali osredotočeni bolj ali manj nase, ne zanima nas tuja nesreča in trpljenje, čeprav o tem radi razpravljamo. Podobne so torej tudi izkušnje tistih, ki se profesionalno ukvarjajo s paliativno oskrbo.

4.3 Kaj se dogaja, ko človek umira? Katere so potrebe umirajočega?

Če rojstvo primerjam s smrtjo, kot začetek in konec življenja, lahko rojevanje primerjam z umiranjem. Ko se človek rojeva, ga poleg nestrpnosti pričakujočih staršev na svet pospremi še cela vrsta strokovnjakov porodničarjev ter drugega zdravstvenega in medicinskega osebja, ki je pozorno na vsako podrobnost v poteku samega dogajanja. Tudi umiranje je proces. In tudi ko človek umira, je potrebno zanj ustrezno poskrbeti in skupaj z njim pričakati poslednje slovo. In napačno je razmišljanje, da umirajoči nima nobenih potreb več, da le še čaka na poslednji izdih.

Umirajoča oseba je še vedno živa in kot taka sposobna trpeti; naj nastopi kadarkoli, pa je njena smrt preprosto ustavitev tega procesa, po kateri trpljenje ni več mogoče (Rachels 1987: 49).

Ker moderna družba umiranje in z njim smrt odriva iz svoje zavesti, o čemer sem pisal v prejšnjem poglavju, se posameznik posledično seveda počuti nelagodno, ko se mora soočiti z umiranjem in smrtjo. Ne ve, kako reagirati, o čem se pogovarjati, ko se znajde ob umirajočem, kaj narediti, zato se, če se le da, preprosto umakne, saj občuti nelagodje, nemir in strah pred neznanim. Zato mnogi še vedno umirajo sami, zapuščeni, v hladnih bolniških sobah, proč od oseb, ki so jim ljube. Tudi to je zagotovo eden izmed razlogov, da se tako bojimo smrti in umiranja.

Kaj umirajoči najbolj potrebuje? Predvsem dvoje: da ni sam in da ga ne boli (Klevišar 2006: 29).

Menim, da je zapisana misel več kot dovolj zgovorna. Spoznamo lahko, kako malo je potrebno, da je umirajočemu prijetno. Potrebuje torej le spremljevalca, ljudi, ki mu prisluhnejo, ga razumejo, ljudi, ki so mu blizu, ki jih ima preprosto rad in oni njega. A žal je strah pred neznanim največkrat tisti, ki nas požene v beg, proč od tega, da bi se soočili z umirajočim, da bi čutili skupaj z njim. In še nekaj potrebuje umirajoči, pomoč, največkrat v obliki zdravil, da ga ne boli. Bolečina pa je velikokrat posledica socialnih problemov, osamljenosti, zapostavljenosti, neslišnosti, neupoštevanja, kar obremenjuje dušo. Tudi to boli. In če ima umirajoči ob sebi spremljevalca, bo za duhovni del bolečine poskrbela njegova prisotnost in dotik, za telesni del pa zdravila.

Vsakdo zmore skrbeti za bližnjega. To smo znali že v davnini, a smo pozabili, samo spomniti se moramo. Strah nas je, da ne bomo ravnali prav, ker menimo, da znajo delati z umirajočimi edino strokovnjaki. Pomembno je vedeti, da »umreti« ni stvar zdravnikov. Medicina naj ne bi imela vodilne vloge. »Umreti« - to je vprašanje odnosov: do samega sebe, do oseb, ki so nam drage in skrajne nežnosti in ljubeznivosti (Ostaseski 2004: 9).

Iz te trditve lahko izpeljem, da je umiranje vprašanje odnosov. Torej v poslednji fazi življenja, ko umirajoči dela obračun dosežkov in se skuša spraviti sam s seboj in svetom, pravzaprav ureja medsebojne odnose s svojo družino, sorodniki ter prijatelji.

Poklicni oskrbovalci pogosto ne ugotovijo potreb umirajočega, ampak zgolj delujejo, čemur pravimo »bolezen negovalcev«, ki pa je, žal, zelo razširjena, bolj kot rak in aids. Vloga negovalca je za mnoge kot igra po starem vzorcu, in če se tega ne zavemo, lahko zaslužnji nas in oskrbovanca. Kajti, če sam igram vlogo, potem jo bo moral igrati tudi umirajoči (Ostaseski 2004: 19).

Imamo torej dvojni problem. Skrb nam je postala tuja, prepuščamo jo strokovnjakom, ki pa zgolj delajo to, za kar so plačani. In se ne ozirajo na potrebe slehernega posameznika. Torej, kdo bo zdaj dostojno poskrbel za umirajočega? Po mojem mnenju zgolj in samo tisti, ki bo izhajal iz njegovih potreb. Zato je pomembno, da poznamo potrebe hudo bolnega oziroma umirajočega uporabnika. Pomembno je, da izhajamo iz njegovih potreb, ne svojih predvidevanj.

»Temeljna predpostavka Maslowe hierarhije potreb (slika 4.1) je, da so človekove potrebe hierarhične – neizpolnjene potrebe na nižji ravni vplivajo na posameznikovo razmišljanje, ukrepanje in počutje, dokler niso zadovoljene. Ko je zadovoljena potreba na nižjem nivoju, je v vsakdanjem življenju izražena potreba na višjem nivoju. Šele, ko so zadovoljene vse osnovne potrebe, se posameznik steguje za višjimi potrebami samoaktualizacije. Maslowa teorija nam daje okvir za razumevanje človeka in ukrepanje in ni le zgolj tog sistem, ki ureja človekovo dejavnost. Upoštevanje Maslowe teorije hierarhije potreb omogoča kompleksnejšo skrb za umirajočega [bolnika]« (Mlinšek 2012: 109-110).



Slika 4.1: Maslowa hierarhija potreb prilagojena za paliativno oskrbo (Mlinšek 2012: 109-110).

Pogled na Maslowo hierarhijo potreb potrjuje trditev Klevišar (2006: 29) z začetka tega poglavja, ki pravi, da umirajoči potrebuje zgolj spremljevalca in pomoč pri obvladovanju telesne bolečine. Kot nakazuje hierarhija, je prva in najpomembnejša potreba, potreba po lajšanju bolečin in zagotavljanje udobja, kar je domena strokovnjakov s področja medicine in zdravstva. Njihova naloga je torej poskrbeti za telesni del človeške razsežnosti. Vse ostale potrebe, ki sledijo fiziološkim, sodijo v psihološko, duhovno in socialno sfero človeka. Predhodna poglavja so že nakazala, da se medicina osredotoča večinoma izključno na telesni vidik umiranja in s tem povezano lajšanje telesnih simptomov. Zanimarja pa ostale vidike človeške razsežnosti. Zato lahko na podlagi hierarhije potreb jasno vidimo, kako nujno potrebno je v paliativno oskrbo vključiti različne strokovnjake z vseh potrebnih področij. Tudi socialne delavce, ki imamo ustrezna znanja in kompetence,

da lahko pomagamo umirajočemu doseči izpolnitev samouresničenja, to pomeni smisla umiranja in smrti.

Naj dodam še eno podrobnost, ki sem jo opazil. V Maslowi hierarhiji potreb, prirejeni za paliativno oskrbo, morda lahko najdemo še dodaten razlog za lažje razumevanje, zakaj smrt in umiranje odrivamo proč od sebe. Vidimo lahko, da nobena od potreb ne odraža potrebe po materialnih dobrinah (če izvzamemo udobje, kjer bi lahko opredelili posameznika, ki bi si lahko privoščil določene nadstandardne storitve; čeprav menim, da udobje v konkretnem primeru implicira na fizično prijetno počutje umirajočega, na primer udobna postelja in vzglavnik, in ne na vrhunsko blagovno znamko uporabljene opreme). Torej umirajočemu je pomembno zadovoljiti le osnovne fiziološke potrebe skupaj z lajšanjem bolečine in zagotavljanjem udobja. Vse ostale potrebe po varnosti, ljubezni, pripadnosti, samospoštovanju, vse do samouresničenja so takšne vrste, da se jih ne da kupiti. Sodobni človek si v svetu, obkroženem z vsemi mogočimi materialnimi dobrinami, kopiči zaloge imetja. Imetja, ki nam v fazi poslavljanja s tega sveta, kot lahko vidimo, prav nič ne pomeni. Pomeni pa ogromno človeška bližina, toplina in dotik, za kar je potreben čas. Iz česar lahko sklepam, da sodobni človek smrt in umiranje zanemarja tudi zato, ker bi bilo zanj enostavneje nekaj kupiti in podariti, pa v tem obdobju nima pomena, ker niti ni potrebe po tem. Tudi čas ni njegov zaveznik. Težko se je ustaviti v divjem tempu, ki ga narekuje sodobni svet. In ko nam smrt in umiranje pomahata pred nosom, se šele zavemo, kot pravi Ostaseski (2004: 7), da življenje ne bo nikoli več tako kot prej, ampak se je za vedno spremenilo.

Na veliko pomembnost zadovoljitve socialnih potreb opozarja tudi Mlinšek (2012: 114). Zadovoljenost socialnih potreb umirajočega bolnika je zelo pomembna, saj so druge na pet stopenjski hierarhični lestvici Maslowe hierarhije potreb prilagojene za paliativno oskrbo.

Naj na tem mestu dodam še en vidik potreb, ki ga je pomembno opredeliti in bolj sovпада s samim začetkom paliativne obravnave. Gre za potrebo po ustrezni namestitvi in oskrbi osebe, ki je hudo bolna, a njena nenehna prisotnost v bolnišnici bodisi ni potrebna bodisi ni smiselna. Njena onemoglost ji onemogoča skrb zase na domu, niti nimajo nikogar, ki bi skrbel zanje. Na pričujočo problematiko opozarja tudi socialna delavka Valjavec (http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/ongres_zbn_7/pdf/232_G.pdf, 31.5.2016) iz Splošne Bolnišnice Jesenice.

4.3.1 Faze umiranja (vzorci reagiranja) in smrt

Da bi kot socialni delavci v kar največji meri pripomogli k spremljanju umirajočih v paliativni oskrbi, se moramo tudi sami seznaniti s tem, kako poteka umiranje in kaj doživlja umirajoči. Zakaj je razumevanje faz umiranja za socialnega delavca pomembno? Zato, da zna v vsaki izmed njih pravilno ravnati in ponuditi pravilno podporo umirajočemu in njegovim bližnjim, ki ga spremljajo.

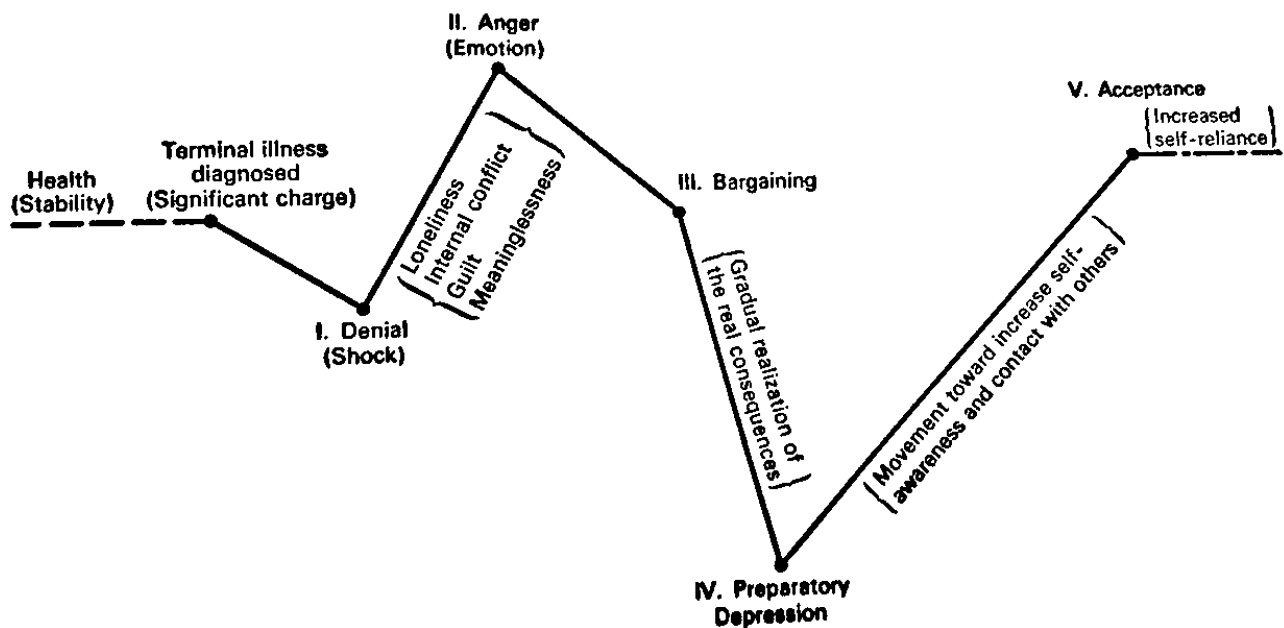
»Umiranje je proces, ki se odvija v določenem časovnem obdobju. Ko rečemo, da nekdo umira, lahko s tem mislimo na številne faze: ljudje so, denimo, lahko zelo stari; lahko imajo določeno bolezen, ki običajno vodi k smrti; ali pa ni pričakovati okrevanja po nezgodi; ali ležeči v postelji nekajkrat trepetajoče vdihnejo. To opozarja na pomembnost spremljevalcev, da so jasni in natančni glede situacije o nekom, za katerega pravimo, da umira« (Reith, Payne 2009: 19).

Če torej kot socialni delavci opisujemo stanje hudo bolnega, moramo biti pri tem zelo natančni. Ni namreč dovolj, da le navedemo, da človek umira, ker to lahko opiše različne faze umiranja oziroma si zapis vsakdo lahko razlaga na svoj način. Stanje moramo navesti bolj natančno.

Na razlike pri opisovanju stanja umirajočega opozarjata tudi Reith in Payne (2009: 21): »Zdravniki bodo morda rekli, da nekdo umira, ko nek vitalen organ, potreben za vzdrževanje življenja, preneha delovati. To lahko vključuje srce, pljuča, ledvica in jetra. Dokaj manj jasno lahko razmišljamo, da nekdo z boleznijo, kot je na primer rak, ki bo v prihodnosti povzročil glavno okvaro prizadetega organa, umira, ko se stanje poslabšuje in ko nobeno zdravljenje ne more več ozdraviti ali upočasniti poslabšanja.«

V nadaljevanju bom opisal tudi, da umiranje ni le propadanje telesnih funkcij. Ampak, da umira vsaka človeška razsežnost posebej. Torej pri opisovanju stanja umirajočega še zdaleč nismo pozorni zgolj na telesne spremembe, ampak na sleherno spremembo, ki jo opazimo.

V Ameriki živeča švicarska zdravnica Elisabeth Kübler-Ross se je kot prva pogovarjala s številnimi umirajočimi, te pogovore posnela na trak in jih pozneje analizirala. Proces umiranja je razdelila na pet stopenj: *zanikanje*, *jeza*, *pogajanje*, *depresija*, *sprejetje* (Klevišar 2006: 49-50).



Slika 4.2: Shema poteka faz umiranja: Zdravje (Stabilnost); Diagnosticirana terminalna bolezen (Znatne spremembe); 1. Zanikanje (Šok) – Osamljenost, Notranji konflikti, Krivda, Nesmiselnost – 2. Jeza (Čustva); 3. Pogajanje – postopno sprejetje realnih posledic – 4. Priprava, Depresija – Premik k povečanemu samozavedanju in kontaktu z ostalimi – 5. Sprejetje (povečano samozanašanje) (Kübler-Ross 1986: 161).

1. Prva stopnja: Zanikanje, šok [angl. Denial, Shock]

Hudo bolan posameznik se zave resnosti diagnoze. Prva reakcija je običajno zanikanje in iskanje razlogov. Postavlja se vprašanje: zakaj ravno jaz. Zakaj se je to moralo zgoditi ravno meni. Razpoloženje niha, enkrat je diagnoza hude bolezni in verjetnosti smrti sprejemljiva, drugič spet nastopi zanikanje. Posameznik doživlja trenutke osamljenosti, notranje je razprt med iskanjem razlogov in predvsem krivde za nastop bolezni. Izgublja smisel in pomen dogajanja.

2. Stopnja: Jeza (čustva) [angl. Anger (Emotion)]

Iskanju razlogov v kaosu krivdnih občutkov se pridruži jeza, ki jo navadno naperijo proti nič krivim oskrbovalcem in svojim sorodnikom ter družinskim članom. Predvsem sorodniki napačno razumejo izražanje jeze, zato se velikokrat zgodi, da prenehajo z obiski, kar še poveča osamljenost hudo bolnega posameznika. Socialni delavci bi v tem primeru morali pomagati pri »prevajanju« občutka jeze sorodnikom hudo bolnega človeka oziroma uporabnika, saj je le ta do neke mere razumljiva. Vsi njegovi življenjski načrti kar naenkrat niso več dosegljivi, zdi se, da je bil ves trud preteklih let zaman, običajno morajo korenito spremeniti način življenja, še posebej če jim zdravstvene težave otežijo izvajanje

vsakdanjih opravil ter skrbi in nege zase. Podre se jim sistem osvojenih vrednot, njihova vera je na hudi preizkušnji.

3. Stopnja: *Pogajanje* [angl. Bargaining]

Hudo bolan človek se želi pogajati za še nekatera doživetja in občutja, ki bi jih želel (ponovno) doživeti v svojem življenju. Na nek način poskuša najti načine, kako podaljšati svoje življenje. Mnogokrat takšno razmišljanje in načrtovanje ostane zgolj v domeni hudo bolnega, teh misli in občutij pogosto ne deli s svojimi družinskimi člani ali sorodniki. Bolj pogosto se v molitvi pogovarja z nebeškim očetom, upajoč, da bo uslišal njegove prošnje.

4. Stopnja: *Priprava, depresija* [angl. Preparatory, Depression]

Z napredovanjem bolezni in pojavljanjem novih neprijetnih občutij, tako telesnih kot psihičnih, ki pošteno načenjajo njegove moči, se hudo bolan človek običajno preda in namesto jeze nastopi faza depresije, brezupa, vdanosti v situacijo. Spremembe so silne in obsegajo različne ravni življenja, od izgube dela in možnosti preživljanja sebe in svoje družine do pogostih odhodov od doma v oskrbovalne institucije, predvsem bolnišnice in s tem v povezavi omejenih in manj pogostih stikov z družino, prijatelji in sorodniki.

Avtorica navaja dve vrsti depresije, ena je vezana na telesne spremembe, na primer operativna odstranitev določenega organa. Druga je tako imenovana pripravljalna depresija, ko se zdi, da hudo bolnemu ne pomaga nič, niti spodbudne besede in sočutje. Hudo bolan posameznik je namreč na poti k temu, da bo izgubil še tisto, kar ima, saj prehaja v sklepni stadij trpljenja in bolezni. V tej depresiji je pomembno le, da hudo bolnemu/umirajočemu damo dovolj časa in prostora, da bo lahko sam izrazil, kaj mu najbolj pomaga in lajša doživljanje.

5. Stopnja: *Sprejetje* [angl. Acceptance]

V kolikor smo hudo bolnemu/umirajočemu dali dovolj časa in prostora, da je sprejel svojo usodo, bo lahko v polnosti prešel iz depresije in jeze na preprosto dožemanje svojega življenja, takšnega kot je. Po Maslowi hierarhiji potreb bi to pomenilo, da je dosegel samouresničenje. Tega stadija seveda ne dosežejo vsi, saj je odvisen tudi od stopnje duhovne zrelosti posameznika. Vsekakor je to obdobje, ko so vsi nadaljnji posegi za hudo bolnega/umirajočega v smeri lajšanja simptomov in podaljševanja življenja nepomembni, želi si le duševnega miru, da lažje prenaša bolečino in čas za počitek in spanec. To obdobje je predvsem težko sprejemljivo za družino in sorodnike, saj ne razumejo vdanosti v usodo

in predaje bolezni. Skladno z sodobnim načinom razmišljanja o smrti in umiranju ter dožemanja tega dela življenja lahko potegnemo vzporednice. Smrt je namreč neželena, z vsemi mogočimi sredstvi bi jo radi preprečili ali vsaj zamaknili v prihodnost, včasih celo tako, da bi preslišali umirajočega samega in na lastno pest iskali alternativna zdravljenja in terapije, vse z istim ciljem, ohraniti življenje za vsako ceno.

Pozneje so ugotovili, da je v evropskih razmerah nekoliko drugače in so pred omenjenimi stopnjami dodali še *nevednost*, *negotovost*. Mogoče reakcije so še groza, strah, upanje, občutki krivde itd. Strokovnjaki, ki danes proučujejo umiranje pri hudo bolnih, raje govorijo o *vzorcih reagiranja*, ne o fazah umiranja (Klevišar 2006: 50).

Navedba Klevišarjeve, da strokovnjaki raje uporabljajo izraz vzorci umiranja namesto izraza faze umiranja, me vodi do razmišljanja, da s tem najbrž želijo poudariti edinstvenost vsakega poteka umiranja, vsak namreč umira na svoj način. Že res, da se pri vseh umirajočih lahko prepozna določene faze v poteku ugašanja življenja, a vzorci oziroma doživljanje in odzivi so pri vsakem posamezniku unikatni. Pri spremljanju umirajočega tako ne moremo pričakovati, da bomo lahko zagotovo in jasno prepoznali sleherno izmed opredeljenih faz. Če se ozrem na drugo stran daljice življenja, predvidevam, da tudi nobeno rojevanje ne poteka na enak način, vsaka ženska potek poroda bržčas doživlja po svoje, porod lahko poteka nepredvideno, z določenimi zapleti, čeprav tudi pri rojevanju najbrž lahko prepoznamo določene podobnosti pri poteku vsake izmed faz.

Ugotavljam torej, da je vnaprejšnja pripravljenost ključ do mirne smrti. Prav tako do prijetne porodne izkušnje. Na rojstvo se bodoči mladi starši pripravljajo z vso vnašo že nekaj mesecev vnaprej. Pri smrti temu v večini primerov ni tako. Neprijetna nam je že zgolj misel na smrt. Če se torej umirajoči boji soočenja s smrtjo, bo zagotovo umiral veliko bolj nemirno kot nekdo, ki se je spravil s samim seboj in svetom in se pripravljaj na konec življenja.

Posebej pomembno je razlikovati med procesom umiranja in trenutkom smrti.

»Medtem ko je smrt dogodek, ki se zgodi v določenem trenutku, je za razliko umiranje proces, ki traja nekaj časa. Človek je medtem, ko umira, še vedno živ: izvor bolečine je torej proces umiranja in ne sam dogodek smrti« (Rachels 1987: 46).

Potemtakem je tudi rojstvo dogodek določenega trenutka in rojevanje boleč proces, ki traja nekaj časa. Razlika je le v tem, da se ob smrti življenje konča, ob rojstvu pa začne.

Nasprotno trdi Fromm (Suzuki, Fromm 1973: 213): »Živeti pomeni rojevati se vsak trenutek. Smrt nastopi, ko se rojevanje preneha.«

Iz tega izpeljem, da je za Fromma rojstvo novega življenja proces in ne dogodek (Šumiga 2007: 68). Rojevanje namreč enači z obstojem v vsakem trenutku, kar torej pomeni, da se po njegovem mnenju nenehno rojevamo. Z vidika medicine, ki jo zanima zgolj telesni vidik človeka, bi bilo to morda sprejemljivo razmišljanje, saj se celice v telesu dejansko nenehno delijo oziroma rojevajo.

Tudi budisti menijo, da sta rojevanje in umiranje procesa. Proces, ki se odvije, ko zaspimo je zelo podoben procesu umiranja (Shenphen Rinpoče 2007: 29).

Zaključil bi torej lahko, da se rojevamo prav v vsakem trenutku dneva. Tik preden zaspimo pa izkusimo, kako naj bi bilo umreti. Ker nam spanje koristi in nam je prijetno, tudi smrt očitno ni tako neprijetna, kot jo dojemamo. In morda je tudi to eden načinov, kako bi lahko sodobni družbi na preprost način približali umiranje in s tem detabuizirali smrt.

Za lažje razumevanje razlikovanja med procesom umiranja in trenutkom smrti naj povzamem hudomušno razmišljanje Rachelsa (1987: 48). Logična povezava med umiranjem in smrtjo je zanj identična kot povezava med potovanjem k določenemu cilju in prihodom. Po njegovem mnenju smrt in prihod nista dogodka. Zastavimo si nekaj preprostih vprašanj. Kdaj natančno letalski potnik prispe na končno destinacijo? Ko letalo prileti v prostor nad mestom? Morda takrat, ko se dotakne letališke steze? Ali morebiti, ko potnik izstopi iz letala? To razmišljanje indicira, da je izbrani trenutek prihoda poljuben, kljub temu je zamisel prihoda zamisel trenutnega dogodka.

Po njegovem mnenju je to dokaz, da je natančni čas, v katerem se nekaj zgodi, z dejstvi mogoče napačno določiti. Prav tako je tudi s smrtjo. Tudi zamisel smrti je zamisel trenutnega dogodka, vendar ga je s fiziološkimi dejstvi nemogoče natančno določiti, zato smo v določitvi časa smrti znotraj omejitev dokaj svobodni.

Razumevanje procesa umiranja in smrti je torej zahtevno opravilo. Nemogoče je razumeti, kako umirajoči sam dojema umiranje. Tako kot ne moremo opisati, kako smo se počutili pred rojstvom, v materinem trebuhu, ne moremo opisati niti tega, kako je, ko si mrtev.

Le enkrat izkusimo smrt in ko umremo, ne moremo nikomur povedati kaj se nam je zgodilo (Reith, Payne 2009: 19).

Niti, kaj smo pri tem občutili ali kako smo vse skupaj doživeli.

»Stanje«, v katerem boste po smrti, je popolnoma primerljivo »stanju«, v kakršnem ste bili pred rojstvom in je »nepredstavljivo« zaradi povsem enakih razlogov, ničesar namreč ni, kar bi si lahko predstavljali (Rachels 1987: 49-50).

Ob tem smo odkrili še en dokaz, zakaj strah pred smrtjo in umiranjem. Strah pred neznanim, nepredstavljenim (sploh tistim, kar v nas vzbuja neprijetna občutja) nas večkrat hromi, a ko smo soočeni z realnostjo pričakovanega trenutka, običajno izgine, saj ugotovimo, da so bili naši strahovi neutemeljeni. Ravno tako je z doživljanjem smrti in umiranja. Strah nas je, ker sta za nas zaradi različnih že navedenih razlogov smrt in umiranje tako tuja in odmaknjena pojava. Če bi se soočili z njima ali pa si vsaj dovolili korenit razmislek, bi nam bilo zagotovo precej lažje. Obstajajo številna pričevanja ljudi, ki so imeli bližnje srečanje s smrtjo. Njihove izkušnje nam bi lahko vsaj delno olajšale razumevanje stanja smrti, a to je že druga tema.

Za razliko od razumevanja občutkov in doživljanja ob smrti in umiranju je precej lažje pojasniti in razumeti, kateri so telesni znaki umiranja.

V terminalni fazi umiranja ljudje postanejo utrujeni, slabotni in omotični. Ljudje so manj zainteresirani za dogajanje okoli njih. Ne izražajo več želje, da bi vstali iz postelje ali sprejeli obiskovalce ali pa nimajo energije, da bi se sporazumevali z njimi, kljub temu da bi bili veseli njihove prisotnosti. Včasih postanejo zmedeni in se lahko razburijo. Glavni fizični simptomi so bolečina, zasoplost ali občutek, da postajajo zasopli in bruhanje. Večina teh simptomov se lahko obvladuje z zdravili (Reith, Payne 2009: 23).

V sanjah, v polsnu ali tudi v pogovoru s samim seboj se ozirajo nazaj na svoje življenje, delajo življenjsko bilanco. Umirajoči preprosto noče več jesti, kar je normalno. Telesne energije, ki jo dobiva s hrano, ne potrebuje več. Čuti veliko potrebo po pijači. Ponudimo mu jo lahko iz skodelice z lijčkom, z žličko ali s slamico. Ko ne more več požirati tekočine, mu je v pomoč in prijetno, če mu vedno znova vlažimo usta. Umirajoči vedno več spi, le z muko ga prebudimo. Slikovito povedano je z eno nogo že na drugem svetu, z drugo pa na bregu življenja. Izgubi občutek za čas, morda ne spozna več svojih bližnjih, kar je zanje zelo boleče. Včasih je nemiren. Lahko vleče rjuhe, dela brezciljne gibe z rokami in nogami ali stresa s prsti brez vidnega razloga. To je znamenje, da izgublja odnos

do tega sveta. Če sedimo mirno ob njegovi postelji in mu damo čutiti, da ni sam, se pogosto pomiri (Klevišar 2006: 56-58, 82-86).

Človek torej umira postopoma. V poslednji fazi, ko so njegove potrebe zreducirane zgolj na osnovne, je prisotnost spremljevalca ključnega pomena. Sam namreč nima več moči za kakršnakoli opravila. Vsekakor moramo zanj skrbeti tako, da bo njegovo človeško dostojanstvo ohranjeno do zadnjega trenutka. Nastop smrti se določi z zanesljivimi znaki.

Znaki bližnje smrti so napol odprte oči, ki v resnici ne vidijo. Videti je, kot da gledajo v daljavo. Usta so odprta. Pulz postaja vse šibkejši. Zenici vedno manj reagirata na svetlobo. Umirajoči postaja apatičen in se ne odziva na okolico. Smrt nastopi, ko prenehata bitje srca in dihanje. Kar se včasih zdi kot zadnji vdih, se dopolni še z enim ali dvema dolgima vdihoma. Nezanestljivi znaki smrti so zastoj dihanja, zastoj srca in ohladitev telesa. Zanesljivi znaki smrti so mrliške pege (vijolične modre lise) na spodnjih delih telesa, ki jih opazimo pol ure do uro po smrti in mrliška okorelost mišic, ki se pojavi dve do štiri ure po smrti (Klevišar 2006: 86-87).

S pomočjo telesnih znakov torej lahko zelo natančno opredelimo fazo umiranja. V literaturi sem zasledil tudi precej drugačnih opisov faz umiranja oziroma vzorcev reagiranja, predvsem skozi prizmo drugih veroizpovedi. Predvsem zanimiva je opredelitev vzorcev umiranja v tibetanskem budizmu.

V zahodni znanosti je poudarek pri umiranju sodobnega človeka namenjen predvsem spremljanju telesnih simptomov in lažšanju neprijetnih občutij, ki jih ti prinašajo s seboj. Tudi v tibetanskem budizmu je opis telesnega vidika umiranja identičen opisom v zahodni znanosti.

Toda s stališča tibetanskega budizma je zahodna znanost prehodila šele pol poti (Shenphen Rinpoče 2007: 28).

Tibetanski budisti proces umiranja delijo na osem stopenj. Zahodna medicina opisuje samo štiri izmed njih in se osredotoča zgolj na telesne znake. Zanimarja pa čustvene, umske, duhovne in socialne razsežnosti umiranja.

Prve štiri stopnje so *razkroj elementa zemlje v element vode in razpad čuta vida, razkroj elementa vode in čuta sluha, razkroj elementa ognja in čuta voha ter razkroj elementa zraka ter čutov okusa in tipa* (Shenphen Rinpoče 2007: 28-29).

Še posebej zanimiva je druga stopnja, če jo primerjamo z identično stopnjo umiranja v zahodni znanosti. Zahodna znanost namreč trdi, da je sluh zadnji čut, ki ugasne in da nas umirajoči sliši vse do poslednjega diha. Medtem ko budisti verjamejo, da čut sluha ugasne pravzaprav že na samem začetku umiranja. Zahodna znanost nas uči celo, da nas osebe lahko slišijo tudi v globoki nezavesti.

Če smo sedaj na skupni točki obeh pogledov, to je smrt telesa, ko medicinska oprema ne zazna več življenja, smo po razlagi tibetanskega budizma šele na polovici procesa umiranja.

Sledi namreč razkroj elementa prostora in z njim v povezavi subtilne ravni zavesti, ki jih budisti simbolično opisujejo kot tri videnja, belo, rdeče in črno, ter vrhunec s stanjem Jasne svetlobe. To je stanje, kjer se vse energije zberejo v zelo subtilni, neuničljivi kapljici v srcu, ki je potencial vse zavesti in seme vsega življenja – Seme prebujenja (Shenphen Rinpoče 2007: 28-29).

Za razliko prestrašene zahodne populacije, ki se smrti boji, se budisti smrti ne bojijo. Zanje smrt ni tabu. Celo spremljanje umirajočega je za budiste odlična priložnost za duhovno prakso. Ne poznajo pojma duše, zanje je vse preteklo dogajanje strnjeno v zavesti, ki se nenehno spreminja.

Budisti se umiranju posvečajo s poglobljenim poznavanjem procesa umiranja in konkretnih tehnik umiranja. Razvili so celostne izkušnje in znanje (angl. Know-how) o umiranju, ki zadovoljujejo »telesne, čustvene in duhovne potrebe na vseh stopnjah umiranja« (Shenphen Rinpoče 2007: 27).

Obstaja še nekaj razlik med zahodnim in tibetanskim pogledom. Budisti nasprotno od zahodne znanosti odsvetujejo vsakršno izražanje močnih čustev pred umirajočim človekom, saj naj bi to v njem sprožilo negativna občutja, odpor, jezo, zavist in mu onemogočilo mirno slovo.

»V budizmu tudi velja, da je bolje, da se umrlega tri dni nihče ne dotika, da se ga ne izpostavlja mrazu ali vročini in podobno, saj nikoli ne vemo, kdo je sposoben meditacije v stanju »Jasne svetlobe« medtem, ko medicinski aparati ne zaznavajo več prisotnosti zavesti v telesu« (Shenphen Rinpoče 2007: 27).

Oziroma medicinski aparati ne zaznavajo več nikakršnih življenjskih funkcij.

Praksa sodobne medicine, za razliko od budistov, je, da mora pokojnik po smrti le dve uri ostati v bolniški sobi (Klevišar 2006: 89).

Navedene razlike me napeljujejo na še eno pomembno opažanje. Če je za zahodnega človeka pomembno materialno bogastvo, je za vzhodnega oziroma budiste pomembnejša duhovna komponenta. Ob tem prihaja, kot smo videli, tudi do razlik v dojemanju smrti in umiranja. Budisti se smrti veselijo kot priložnosti za duhovno rast, medtem ko se v zahodnem človeku poraja strah in obup. Velik pomen duhovnega bogastva je torej razlog za iskanje smisla v drugih in ne samo materialnih lepotah življenja, pri čemer tudi smrt in umiranje nista več razumljena kot grožnji.

Družini in sorodnikom je potrebno dati možnost za primerno slovo. V nekaterih bolnišnicah ob ugotovitvi smrti prižgejo svečo. Posebej težko je sporočanje novice družini pokojnika. Ponuditi jim je potrebno možnost, da se pogovorijo z zdravnikom in ostalim spremljevalnim osebjem in vprašajo, kako je pokojnik umrl, ali je pred smrtjo še kaj povedal, koga poklical, izrazil kakšno željo. Ponuditi jim je potrebno možnost za dostojno slovo, predvsem bi izpostavil intimo, ki je po mojem mnenju nujna in primerna za žalujoče, kot tudi za ostale (umirajoče) bolnike v isti bolniški sobi. V takih trenutkih bi s pretanjenim občutkom za soljudi, z veliko več časa in predvsem ob primernejšem načinu komuniciranja z družino in sorodniki pokojnika lahko spregovorili socialni delavci. Predvsem bi jim morali povedati, da ni napačno, če jočejo, da je normalno, da se slabše počutijo, da jih oblivajo različni neprijetni občutki. In predvsem dovoliti družini, da ima na voljo dovolj časa, da se poslovijo od pokojnika v primernem prostoru.

Kot sem opredelil, je poslednje faze umiranja moč prepoznati ob spremljanju predvsem telesnih sprememb pri umirajočem človeku. Vendar bi rad izpostavil tudi, da razsežnosti človeka, telesna, duhovna, psihična in socialna pomenijo, da bo ob smrti preminila prav vsaka izmed njih, a ne nujno hkrati s telesno ali sočasno ena z drugo. To je pomembno pri opisovanju stanja umirajočega.

Na to misel me je pripeljalo razmišljanje Maya (2011: 22-23). Že pri telesni smrti navaja dva vidika, klinično in biološko smrt. Ko je človek klinično mrtev, pomeni, da je prenehal delovati določen organ in z njim povezane funkcije, za katere je bilo predvideno njegovo delovanje. Ostali organi in funkcije, ki jih opravljajo, so dejavni še naprej, a telo kot celota ne deluje v polnosti, kar povzroči tudi oteženo delovanje ali nedelovanje ostalih procesov.

Biološka smrt, ki jo lahko enačimo z zgoraj navedenimi bolj ali manj zanesljivimi znaki smrti, nastopi, ko se prekine delovanje ostalih še delujočih organov in posledično telesnih funkcij, ki so jih le ti opravljali. Toda tisto, na kar moramo biti še posebej pozorni socialni delavci pri spremljanju umirajočih je, da še preden nastopi telesna smrt z vsemi svojimi bolj ali manj zanesljivimi znaki, lahko umrejo ostale človekove razsežnosti.

May (2011: 22-23) navaja socialno, psihično in duhovno smrt.

Pri potrebah umirajočih smo videli, da so na drugem in tretjem mestu Maslowe hierarhije izražene potrebe po varnosti, ljubezni in pripadnosti. Za zadovoljitev teh potreb je potreben spremljevalec, bodisi strokovno usposobljen strokovnjak paliativne nege, socialni delavec ali še bolje, ob koordinaciji strokovnjaka, kdo izmed družinskih članov. Njihova zadovoljitev je veliko lažja, če človek umira doma. Kako naj bi v bolnišnici, stran od svojih ljubljenih oseb v osami in v strahu pred neznanim sploh lahko dobil možnost, da te potrebe zadovolji? Zdravniki in ostalo zdravstveno in medicinsko osebje nima časa, da bi se ukvarjali zgolj in samo z njim. Družinski člani, v najboljšem primeru še ostali sorodniki in prijatelji pridejo na obisk le občasno, pa še to le v omejenem časovnem okviru, določenem za obiske. V takem primeru govorimo o nastopu socialne smrti.

Podoben dogodek je tudi pojav psihične smrti. Tudi ta lahko nastopi veliko prej kot telesna smrt. Osamljenost, soočanje z vsem dogajanjem brez strokovne podpore, brez bližine družine, brez, da bi umirajočemu kdorkoli pojasnil, kaj se dogaja in kaj se bo predvidoma še zgodilo v poteku napredovale hude bolezni oziroma umiranja zagotovo povzroča umiranje duše, stiskanje pri srcu in psihičen pritisk, nenazadnje tudi psihično smrt. Kot na primer v slučaju, ko se posameznik hudo poškoduje in je v globokem nezavednem stanju, nezmožen zaznavanja okolice, v tako imenovanem vegetativnem stanju. Takšno stanje lahko na primer nastopi ob hudi okvari živčnega sistema, posebej njihovega središča, možganov, kar pomeni, da vse ostale telesne funkcije in organi delujejo večinoma nemoteno, ali pa del funkcij prevzame moderna, visoko-tehnološka medicinska oprema. Tak človek lahko v takem stanju preživi kar nekaj let, preden dejansko nastopi telesna smrt.

Ne glede na to, kdaj nastopi smrt posamezne človeške razsežnosti, je vedno potrebno z (umirajočim) človekom delati spoštljivo in dostojanstveno. Ko nastopi telesna smrt in se življenje nepreklicno konča, je nujno potrebno upoštevati osnovne zahteve.

Ena osnovnih zahtev ob smrti je spoštovanje do trupla. Z njim je treba ravnati z vsem spoštovanjem, kot da bi bil pokojnik živ (Klevišar 2006: 87).

4.4 Spremljanje umirajočih

Velikokrat pospremimo koga, na primer otroka v vrtec in šolo, starše k zdravniku, starejšo gospo čez prehod za pešce, dekle na maturantski ples, mlada zaročenca na skupno pot na poročni dan, udeleženega v problemu in rešitvi na pravo pot ... In mnogokrat tudi nas kdo pospremi, na primer na končni izlet ob zaključku osnovne šole, na podelitev diplom in priznanj, na letališče, ko odhajamo na daljšo pot ...

Včasih nam ob spremljanju v očeh žarita veselje in sreča, ker smo ponosni na svojega bližnjega, znanca, sorodnika, prijatelja, na osebo, ki nam je ljuba. Spet drugič se nam na oči prikradejo solze, ker nas premagajo čustva, na primer ob slovesu na letališču, zavedajoč se, da se nekaj časa ne bomo videli.

Toda najtežje je slovo, ob katerem vemo, da osebe, od katere se poslavljamo, ne bomo videli nikoli več, je nikoli več objeli, se z njo nikoli več smejali, veselili, trepetali, upali, proslavljali ... in jo še enkrat, tokrat zadnjič, pospremimo k večnemu počitku.

Spremljanje je torej z nami prisotno skozi celo življenje. Včasih bolj, drugič manj prijetno. Včasih lažje, drugič težje, sploh ko ne vemo točno, kaj spremljani od nas pričakuje in kaj lahko mi rečemo, da ga ne bomo užalili ali prizadeli.

Podobna izkušnja je tudi izkušnja spremljanja umirajočih. Že večkrat sem izpostavil, da spremljanje umirajočih za sodobnega človeka največkrat predstavlja velik izziv, breme, saj tovrstnih izkušenj nima, v splošnem odriva misel na minljivost daleč v prihodnost in je nepripravljen na soočenje s poslednjim slovesom, kaj šele na spremljanje osebe, ki se za vedno poslavlja.

Ravno zaradi takšnih in podobnih razlogov je Organizacija združenih narodov na generalni skupščini leta 1975 sprejela listino pravic umirajočih, kot navaja Klevišar (2006: 98) in se glasi:

»Imam pravico:

1. da z menoj ravnaajo kot človeškim bitjem vse do zadnjega diha;
2. da upam, ne glede na spremembe in možnosti upanja;
3. da z menoj upajo tisti, ki me negujejo;
4. da morem svobodno izpovedati svoj nemir pred smrtjo, ki je na pragu;
5. da soodločam glede zdravljenja;
6. da me zdravi strokovno osebje, čeprav je vsem jasno, da umiram;
7. da ne umrem osamljen;
8. da mi lajšajo bolečine;
9. da mi na vprašanja iskreno odgovarjajo;
10. da me nihče ne slepi;
11. da mi drugi pomagajo, da bi jaz in moji najbližji sprejeli mojo smrt;
12. da umrem mirno in dostojno človeka;
13. da ohranim svojo osebnost in me nihče ne obtožuje, če ne soglašam z mojim prepričanjem;
14. da smem pri umiranju izpovedati svoje versko prepričanje in prejeti, kar mi daje vera;
15. da mojemu telesu po smrti izkazujejo dolžno spoštovanje;
16. da me negujejo strokovno usposobljene in občutljive osebe, ki bodo razumele vse moje želje, da bom lahko pomirjeno zrl smrti v oči.«

Pričujoča listina se zdi, glede na odnos moderne družbe do smrti, iz leta v leto bolj pomembna in aktualna. Ljudje umirajo osamljeni, brez ustrezne pomoči, proč od doma. Sorodniki, prijatelji in družina so bodisi zelo odtujeni bodisi pokojni ali pa živijo daleč stran.

Še nekaj se da razbrati iz listine s pravicami umirajočih. Celostnost. Pomembnost celovitega pristopa pri oskrbi umirajočega. Konec življenja ni le zadnji list v knjigi, ki jo odložimo, ko pridemo do zadnje pike, ampak mnogo bolj kompleksen proces, saj vpliva na umirajočega, njegovo družino in povzroči veliko sprememb v njihovem delovanju.

Zanimiva je primerjava listine z Maslowo hierarhijo potreb, prilagojeno za umirajoče oziroma paliativno oskrbo, ki jo navajam v prejšnjem poglavju. Opazimo lahko, da je glavnina pravic z listine vezanih na višje izražene potrebe, z izjemo točk sedem in osem, ki se nanašata na primarne potrebe in opredeljujeta potrebo po spremljanju in lajšanju bolečine. Primarne potrebe so torej pri umirajočih omejene zgolj na sila preproste in skromne. In skladno s to ugotovitvijo je potrebno umirajočim tudi zagotoviti ustrezno celostno oskrbo, da se lahko čim bolj približajo samouresničenju in razumevanju smisla vsega dogajanja v poslednjem obdobju življenja.

Če sem do sedaj izpostavljajal bolj telesne potrebe umirajočih in opisal faze umiranja, bi rad v tem delu opredelil tudi drugi vidik celostne oskrbe umirajočega, ki zadeva tudi duhovno oskrbo in iskanje smisla v bolečini, bolezni, trpljenju in umiranju.

4.4.1 Česa si želijo umirajoči?

Na to temo je bilo opravljenih že veliko raziskav.

Raziskave v različnih državah namreč odkrivajo skupno resnico, da so umirajoči deležni veliko manj pozornosti in skrbi, kot bi ju potrebovali (Rasmussen 1999 in Taylor 2004).

»Ugotovitve slovenskih raziskav so podobne. Umirajoči si želijo več zasebnosti, kot jim je zagotovljene v bolnišnicah. Želijo si več pozornosti zdravstvenih delavcev. Imajo občutek, da so premalo informirani o svojem stanju, zato čas bolezni doživljajo kot negotovost« (Štrancar 2004).

Sklepam, da se glavni razlog za navedene želje umirajočih skriva v komunikaciji. Če bi se jim zdravstveni delavci bolj posvečali, bi z njimi tudi precej več komunicirali. Uporabnik mora dobiti informacije o svojem stanju. Ker jih ne dobijo, se počutijo zapostavljene, bolj jih je strah in povrhu vsega nimajo niti dovolj prostora, kjer bi v zasebnosti predelali te občutke. S tem izgubljajo dostojanstvo in občutek, da imajo lahko sami nadzor nad situacijo.

Pomembno je, da izhajamo iz uporabnikov. Oni sami najbolj vedo, kaj potrebujejo in česa si želijo. Kübler-Ross (1986: 25-26) povzema zgovorno zgodbo mlade medicinske sestre, ki je umirala na oddelku bolnišnice in zapisala, kako dojema dogajanje okrog sebe, skrb

zanjo in kaj dejansko želi oziroma potrebuje. Ko mine faza, v kateri ti osebje prigovarja, da bo vse v redu, ostaneš sam v svoji ranljivosti in strahu. Umirajoči ni obravnavan kot oseba, komunikacija je slaba. Nenehno se menjujejo oskrbovalci, ki hitro smuknejo v sobo in še hitreje iz nje. Predvideva, da je strah tisti, ki hromi oskrbovalno osebje. Vse, kar si resnično želi je, da bi bilo nekemu resnično mar za njo. Da bo nekdo držal njeno roko, ko bo to potrebovala. In se z njo pogovarjal in jokal. Če bi bilo tako, pravi, tudi umreti v bolnišnici ne bi bilo tako težko.

Če torej povzamem zapis mlade umirajoče medicinske sestre in to preslikam na vse umirajoče, lahko izpostavim, da je njihova ključna potreba spremljevalec, ki je na voljo za pogovor. Nekdo, ki jih razume, z njimi čuti in jim nudi oporo, ko jim je najtežje. Nekdo, ki mu je resnično mar zanje in je preprosto le človek, ki ga vsake toliko premagajo čustva.

Navedeno izkušnjo potrjuje ugotovitev Klevišarjeve (2006: 29), da si umirajoči želi le družbe in ustrezno obvladovanje bolečine. To sem razbral tudi iz Maslowe hierarhije potreb, prilagojene za paliativno oskrbo. Ugotavljam torej, da so želje in potrebe umirajočih enake. Želijo si dobrega spremljevalca, ki mu ni vseeno zanje in ki se je pripravljen z njimi predvsem veliko pogovarjati.

Umirajoči se velikokrat izraža simbolično in preverja, ali ga njegov spremljevalec razume. Če čuti razumevanje, bo pogovor nadaljeval, v nasprotnem primeru se mu ne zdi potrebno izgubljati energije (Klevišar 2006: 58).

Poleg izražanja v prisposodobah je pomembno vedeti tudi, da je komunikacija tako besedna kot nebesedna. Podobno kot pri dojenčku, ko komunikacija poteka nebesedno, je tudi pri umirajočem oziroma hudo bolnem človeku lahko podobno, ko se le ta ne more izražati verbalno iz kakršnegakoli razloga že. Gestikulacija, mimika, dotik so torej lahko zelo uporabni v paliativni oskrbi.

4.4.2 Pomen vere in religije pri umirajočih

Vsak posameznik je unikat s svojim načinom življenja, razmišljanja in verovanja. In prav vsak posameznik ima pravico, kot je zapisano v štirinajsti točki Listine pravic umirajočih

(Klevišar 2006: 98), da sme pri umiranju izpovedati svoje versko prepričanje in prejeti, kar mu daje vera.

Kar sem že večkrat izpostavil in zaradi pomembnosti tega dejstva to želim izpostaviti ponovno na tem mestu je, da je človek bitje mnogih razsežnosti. Človek je bitje s telesom in dušo. Kar pomeni, da vsako doživljanje zajame vse njegove razsežnosti, ne zgolj telesne.

Pri umirajočem človeku se pojavlja cela vrsta vprašanj, predvsem o smislu življenja, ko si trudi pojasniti in osmisлити celotno dogajanje.

Zakaj ravno jaz? Kakšen smisel ima moje trpljenje? Kakšen smisel ima moje življenje? Kaj sem v svojem življenju pomenil? Kdo sem? Kakšna je lestvica mojih življenjskih vrednot? Kaj oziroma kdo mi daje oporo v bolezni, v umiranju? Kaj mi ostane, ko izgubim vse (Klevišar 2006: 73)?

Opažam, da so vprašanja tudi odraz sodobnega načina življenja, saj se sprašuje, kaj mu ostane, ko izgubi vse, kar izraža navezanost na materialne dobrine. Prav tako so odraz odnosa do umiranja in smrti. Sprašuje se namreč, zakaj se to dogaja njemu, kar izraža dožemanje umiranja in smrti kot dogajanja, ki ne sodi v njegovo življenje.

Pogosta vprašanja, ki jih ljudje raziskujejo preko svojih mitov in religij, zadevajo ponovno rojstvo, reinkarnacijo in življenje po smrti: Ali obstaja drugo življenje po tem? In če ja, kakšna je povezava med njim in načinom, kako smo živeli tega? Ni le vprašanje dobrega in zlega, nebes ali pekla. Je tudi vprašanje duhovne rasti in razsvetljenja (Kübler-Ross 1986: 1-3).

To je v veliki meri odvisno predvsem od vere in religije posameznika. Od tega, kaj ga ta religija uči, v kaj sam verjame, do tega, katere norme in vrednote je prevzel tekom življenja. Veliko odgovorov ponuja tudi molitev in poglobljena meditacija.

Bolnika zelo pomiri in mu da moči da je lažje kos težavam. Znamenje križa je pomoč v bolezni in umiranju. Na to bi lahko mislili pri opremljanju bolniških sob (Klevišar 2006: 74-75).

Sprejemljive odgovore umirajoči torej dobi s pomočjo svoje vere, z molitvijo, meditacijo in verskimi obredi, če se jih lahko udeleži. V Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani

je na voljo lepa kapela, kjer dnevno potekajo obredi svete maše in je na voljo vsem bolnikom, sorodnikom in drugim obiskovalcem.

Verujoči kristjan lahko prejme zakrament bolniškega maziljenja, ki ne napoveduje smrti bolnika, ampak mu vrača zdravje na duši, pa tudi na telesu. Prejme ga lahko enkrat na leto pred operacijo, porodom ali odhodom v bolnišnico, ob močnem poslabšanju zdravstvenega stanja pa vsakokrat. Verniki drugih veroizpovedi se obračajo na svoje duhovnike in voditelje, z njimi jih lahko poveže katoliški duhovnik (<http://bolniskazupnija.rkc.si/index.php/content/display/1134/20/20>; 16.6.2016).

Prav je, da imajo enake možnosti za duhovno oskrbo vsi bolniki in umirajoči, ne glede na versko pripadnost oziroma prepričanje. In prav bi bilo, da bi tudi socialni delavci kot spremljevalci umirajočih, poznali vsaj temeljne značilnosti globalnih religij, da bi lažje razumeli in poskrbeli za ustrezno versko oskrbo umirajočega.

Z različnimi religijami je človek skušal predvsem preseči razumevanje smrti in umiranja. Tekom zgodovine so se oblikovala številna verovanja.

Zahodnemu svetu najbližje je krščanstvo, »ki z domnevo o nesmrtni duši zanika žalostno dejstvo, da se človekovo življenje konča s smrtjo. To dvojnost (eksistencialno dihotomijo: duh - narava, smrt - življenje) je človek poskušal zanikati z različnimi nazori« (Fromm, 2002: 42).

Zdi se, da je človek iskal logična pojasnila, kaj se z njim zgodi, ko umre. Oblikoval je številne teorije in poglede, ki so se združili v svetovne nazore in verovanje. Osrednja misel je bila svetost življenja.

Doktrina svetosti življenja je povezana z dvema velikima tradicijama mišljenja, vzhodno in zahodno (Rachels 1987: 26).

Vzhodna tradicija nam torej daje doktrino svetosti *vseh* (poudarek v izvirniku) življenj, medtem ko zahodna tradicija odobrava doktrino svetosti *nedolžnega človeškega* življenja (poudarek v izvirniku) (Rachels 1987: 29).

Medtem ko vzhodna preveč poudarja zaščito vseh vrst življenj, zahodna preveč poudarja vrednost zgolj človeškega življenja (Rachels 1987: 30).

Način sodobnega življenja na zahodu se odraža tudi na doktrini svetosti človeškega življenja. Nihče ga ne sme prekiniti ali odvzeti. Niti smrti ne priznavamo te pravice. Ker

nasilno vdira v naša življenja. In nam onemogoči, da bi uživali v svojem imetju, predvsem materialnem. Življenja ostalih bitij nam niso tako pomembna, še več, zdi se, da različno vrednotimo celo človeška življenja. Če se kakšna velika katastrofa (naravna nesreča, teroristični napad) zgodi na zahodu, zaženemo vik in krik, vesti kar pokajo po šivih ob taki novici. Izrazi žalovanja in sočutja preplavijo svet. Če se kaj podobnega zgodi na vzhodu, navadno ni vredno omembe.

V vzhodni tradiciji je veliko večji poudarek na duhovnosti, kot smo videli že pri opisih stopenj umiranja, povzetih po budistih. Od tod tudi toliko večji poudarek vrednosti življenja slehernega živega bitja.

Ta groba opredelitev tradicij, na katerih slonijo vzhodne in zahodne religije, naj bo zaznavek v pomembnosti celostnega pristopa pri spremljanju umirajočih, ki pripadajo različnim veroizpovedim.

4.4.3 Iskanje smisla dogajanja v bolečini, trpljenju in umiranju

V vsem, kar v življenju počnemo, iščemo smisel in namen. Ljudje se vedno sprašujemo o smislu in namenu določene obveznosti, obdobja življenja, nenazadnje tudi o smislu bolezni. Ko človek umira, živi v svojih poslednjih dneh z zavedanjem, da bo na koncu izgubil vse, svoje telo, svoje življenje, kar v njem poraja strah pred neznanim in neznansko veliko vprašanj o smiselnosti tega dogajanja.

V arhaičnih kulturah smrt ni bila razumljena kot grožnja, človekova minljivost ni bila potlačena. Smrt je bila vključena kot naraven proces, kot del nenehnega nastajanja in odmiranja vsega, kar biva. Človek dandanes svoj obstoj dojema kot neznosno bivanje, v katerega se rodi in umre brez lastne volje (Šumiga 2007: 63 – 64).

Resnično drži, da tako kot se rodimo, tudi umremo brez lastne volje. Očitno po volji višje sile oziroma usode. In vse kar ob rojstvu dobimo, je eno telo in eno življenje. Zanimivo bi bilo na primer raziskati, kako doživljajo smrt tisti mladi, ki so strastni igralci računalniških iger in dobesedno živijo v virtualnem svetu. V igrah je na voljo več življenj, tudi če naredimo eno napako, je na voljo drugo. Morda tudi zato mladi težje razumejo, da je smrt človeka v resničnem svetu dokončna in jim to predstavlja še toliko težje dožemanje smisla.

In morda tudi zaradi tega tako brezbrizno ravnaajo z lastnimi življenji, na primer v cestnem prometu. Ter prav tako lahkomiiselno vrednotijo življenja drugih.

Ugotavljal sem že, da želi človek imeti nadzor nad vsem. V vsaki stvari želi uveljavljati svojo voljo. Tudi v stvareh, na katere nima nobenega vpliva. Na primer krojiti želi svojo usodo, ali še bolj predrzno, usodo drugih. Zdi se, da želi premikati meje nemogočega. Zato, da bi njegovo življenje dobilo smisel. Problem nastane pri iskanju smisla smrti.

Kajti pri izkušnji smrti ne gre za mišljenje, ampak za občutenje, doživetje. Smrt kot meja pa človeka postavlja v stanje obupa (Šumiga 2007: 66).

Iskanje smisla pomeni torej tudi ob koncu življenja pomembno opravilo v fazi, ko človek dela svoj življenjski obračun in osmišlja vse, kar se mu je in kar se mu bo zgodilo, predvsem o tem, kakšne posledice bo to zanj prineslo. Wall (2007: 71) izpostavi, da um deluje na povsem drugačnih principih kot telo. Preišče čutno informacijo in sproži umske procese, kot so zaznavanje, čustvovanje, spominjanje, samozavedanje in načrtovanje akcije.

Na ta način telo tudi prepozna bolečino, ki je definirana kot neprijeten občutek in čustveni odgovor, povezan z dejansko ali potencialno poškodbo in je vedno subjektivna (Wall 2007: 77).

Iz definicije bolečine lahko izpeljemo, da ne glede na to, kakšne vrste bolečine doživlja posameznik, bo ta bolečina vedno njegova in dojeta subjektivno. Vsak jo doživlja na edinstven način. Bolečino, kot sila neprijetno doživljanje, je vsekakor težko osmisliti, tako kot smrt in celotno trpljenje, ki ga doživimo vsi. Da bi lažje osmislili bolečino in njeno prisotnost, trpljenje in smrt, je modro prebrati literaturo, ki jo Mount (2007: 80) imenuje literatura »modrosti Vzhoda.«

»Literatura modrosti Vzhoda, pripoveduje zgodbo o majhnem valu, ki se je med približevanjem obali veselil veličastnega pogleda pred njim. Toda njegovo veselje se je spremenilo v grozo, ko se je pred njim večala skalnata obala. [Ostalih je zaklical, da so vsi pogubljeni. In eden izmed njih mu je odvrnil, da naj se ne boji, ker ni le preprost val, ampak del oceana]« (Mount 2007: 80).

Iz zgodbe izhaja spoznanje, da nas vse čaka popolnoma ista usoda. Vsak izmed nas bo nekoč umrl. Četudi nam to ni ravno po volji, tega ne moremo spremeniti. Edina razlika je

čas, ki nam je odmerjen. Začetek in konec sta namreč skrajni točki vsakega obstoja. Tudi življenja.

4.5 Umreti doma ali v institucionalnem okolju?

»Bilo bi lepo, če bi lahko čim več ljudi umiralo tam, kjer si želijo, navadno je to doma. Seveda pa ni dovolj, če ljudem samo govorimo, kako naj svojim omogočajo, da umirajo doma in jim morda ob tem še vzbujamo občutke krivde, če je njihov bolnik umrl v bolnišnici. Svojem je treba dejansko pomagati, da bodo temu kos.« (Klevišar 2006: 76)

»Letno umre v Sloveniji približno 19.000 ljudi (Statistični urad RS). Večina jih umre v institucijah, skoraj 10.000 v bolnišnicah in več kot 3000 v domovih za starejše občane« (Štrancar, Pahor 2007: 21).

Če tem podatkom odštejemo še tiste smrti, ki so nenadne in nepredvidene – prometne nesreče, kapi, poškodbe, lahko kaj hitro sklenemo, da je število tistih, ki umrejo v zavetju varnega in toplega doma, obkroženi s svojimi najdražjimi, relativno majhno, glede na število vseh umrlih. Večina ljudi torej umira v institucijah.

»Bolnišnice s svojo usmeritvijo predvsem v zdravljenje niso najbolj primeren kraj za umirajoče. Tam so ti bolniki kot nepotreben tujek« (Klevišar 2006: 41).

Pri opredelitvi potreb umirajočih smo videli, da zgolj primarne potrebe, ki so najnižje na hierarhični lestvici, izražajo skrb za telesno udobje. Ostale ravni lestvice izražajo predvsem socialne, duhovne in psihološke potrebe. Bolnišnicam s svojo izrazito usmeritvijo v lajšanje telesnega trpljenja umirajoči predstavljajo odvečno breme. Če bolnišnice niso primeren kraj za umiranje, kateri so potem razlogi, da tako malo ljudi umira doma?

Ljudje imajo vedno manj izkušenj z umiranjem, zato se tega še bolj bojijo. Od medicine pričakujejo veliko preveč. Družine nimajo vedno možnosti za spremljanje umirajočega doma in bi potrebovale pomoč (Klevišar 2006: 42).

Kar sem že ugotavljal iz pripovedovanj starejših ljudi in kar izhaja tudi iz navedenih razlogov Klevišar (2006: 42) je, da so v preteklosti ljudje množično umirali doma in tako so bili v stiku s smrtjo in umiranjem tudi otroci, preko katerih se je ta »tradicija prenašala« iz roda v rod. Ljudje so doživljali umiranje starih staršev in drugih v krogu svoje družine.

Tega pa je sedaj vedno manj. Zato postaja tuje in nepoznano, k čemur se seveda pridruži še strah, ki hromi in ljudje raje bežijo proč že od same misli, da bi nekdo od domačih umrl doma. Na drugi strani bolnišnice vzbujajo še zadnje upanje, da se smrti lahko izognemo. Zato umirajoče prepuščamo v njihovo oskrbo.

Samo po sebi se postavlja vprašanje, zakaj je sploh prišlo do tako konkretnega zasuka v miselnosti ljudi glede umiranja doma.

»Eden [izmed razlogov] je bil proces sekularizacije družbe. [...] Nadzor nad umiranjem [so] od duhovnikov prevzeli zdravniki. [Ta trend v praksi pomeni], da je bolnišnica kraj, kjer je zbrane največ medicinske opreme in znanja, kar pri ljudeh zbuja (za)upanje. [Nenazadnje] je prišlo do sprememb v organizaciji družinskega in poklicnega življenja. [Ženske so večinoma zaposlene, kar zmanjšuje možnost, da bi kot neplačane negovalke skrbele za umirajoče doma]« (Červ 2007: 44).

Strah, ki hromi, neznanje ljudi in predvsem premalo izkušenj pri delu z umirajočimi so okoliščine, ki so privedle do tega, da ljudje zdravnike vidijo kot odrešenike in bolnišnice kot kraje upanja, kjer bi njihovim hudo bolnim sorodnikom lahko podaljšali življenje. Res je, da se je korenito spremenil tudi način življenja in da se tudi družina večinoma lahko zbere šele pozno popoldne ali zvečer, ko vsi zaključijo s svojimi obveznostmi, tako da je dodatno skrb še težje umestiti v običajen dan.

Klevišar (2006: 77) opozarja tudi, da družina umirajočega nikakor ne sme ostati sama s svojimi dvomi in vprašanji. To izniči še zadnjo možnost, da bi za umirajočega skrbeli doma. Družina v takem primeru potrebuje resnično pomoč in ne pridiganja o tem, kako naj pravilno ravna.

In tudi na tem mestu bi izjemno veliko lahko prispevalo socialno delo, predvsem tisti strokovnjaki z dotičnega področja, ki se ukvarjajo s spremembami v družini, ko se zamenjujejo vloge znotraj človekove osnovne celice.

Velikokrat se namreč zgodi, da sorodniki, prijatelji in znanci preprosto izginejo takrat, ko bi jih najbolj potrebovali. Največkrat zopet zaradi neznanja, neizkušenosti in strahu, ker ne vedo, kaj reči, kako ravnati in postopati, zato raje niti ne pridejo blizu (Klevišar 2006: 77).

Pogosto se torej zgodi, da se zaradi hude bolezni in smrti krog družinskih prijateljev popolnoma zamenja, družina, žal, šele v takem trenutku spozna, kdo je (bil) resnično pravi prijatelj. Za vse udeležene je spoznanje o hudi bolezni seveda šok in vsak se odzove na

svoj način. Poleg vseh sprememb, ki jih zaradi nove situacije v svoje življenje uvaja družina, se mora soočiti še s spremembami v prijateljskih in družinskih vezeh. Zato je pomembna vloga socialnega delavca tudi pomoč družini pri soočanju z omenjenimi spremembami.

Za socialne delavce, ki se ukvarjajo z odnosi med ljudmi, je zlasti pomembno, da se zavedajo tudi »dobronamernih« sosedov, ki z vsemi vrstami nasvetov o raznih dietah in terapijah vnašajo še dodatno zmedo in strah v poteku zdravljenja oziroma umiranja ljubljene osebe, kar ugotavlja tudi Klevišar (2006: 77-78). Zato velja posebno pozornost posvetiti tudi takim primerom.

V ljudeh je torej živo prepričanje, da so bolnišnice najbolj primerni kraji za umirajoče. Temu je še dodatno botroval tudi okrepljen ugled in vpliv medicine od druge svetovne vojne dalje.

»Nova zdravila, novi tehnični pripomočki in izboljšane metode dela so omogočili razcvet dejavnosti. Gradile so se sodobne bolnišnice, [...] s herojskimi primeri zdravljenja in ozdravitev se je zdelo, da se uresničujejo dolgoletne sanje o zmagi nad naravo, boleznijo in smrtjo. Bolnišnice so postale kraj (intenzivnega) zdravljenja [...] in podaljševanega umiranja« (Červ 2007: 44).

Ljudem se je v dobi silovitega napredka na vseh področjih, predvsem medicinskega, zdelo, da nič ni nemogoče. Stvari, o katerih so nekoč zgolj razmišljali, so postajale resničnost. Človek je premikal meje do tedaj na videz nemogočega. Vplival je na tok življenja, pisal je zgodovino. Zdelo se je, da lahko končno zavlada tudi smrti in vsili svojo voljo ter vpliva na svojo usodo.

Ljudje na podlagi navedenih razlogov torej že dolgo živijo v prepričanju, da je preprosteje vsak mesec nameniti, čeprav v precej primerih težko, znatna sredstva za oskrbo družinskega člana, ki umira in zgolj občasno za nekaj minut oditi na obisk z (za)upanjem, da dobimo informacije o heroični ozdravitvi umirajočega člana družine.

Vloga socialnega dela je pogosto tudi ozaveščanje ljudi oziroma opremljanje le teh s pravimi informacijami. Ljudem bi bilo potrebno razložiti, da so sposobni sami poskrbeti za umirajočega. Že res, da v bolnišnici znajo lajšati telesno trpljenje, toda domača oskrba lahko ponudi mnogo več.

Proces objektivnega opazovanja v moderni znanstveni medicini je zahteval ločitev opazovalca od bolnikovega trpljenja in bolečine (Wicks 1998).

Kar bi lahko razložil tudi tako, da so se medicinski in zdravstveni delavci v oskrbovalnih ustanovah osredotočili na odčitavanje kazalnikov življenja s sodobnih medicinskih naprav, namesto da bi se o počutju in doživljanju bolečine raje pogovorili neposredno z bolniki. Tudi zaradi tega se je posledično povečal prepad v osebni komunikaciji med umirajočimi in oskrbovalnim osebjem, kar je pri bolnikih-umirajočih še dodatno povečalo psihično, socialno in duhovno osamljenost. Svojci jih namreč »predajo« v oskrbovalno institucijo misleč, da jim bo tam najboljše, glede na njihovo zdravstveno stanje in ne slišijo njihovih prošelj, da bi svoj zadnji dan v življenju raje preživel doma.

4.5.1 Katere so prednosti umiranja doma?

Ko je človek doma, se načeloma počuti varno. Počuti se sprejeto in prijetno, sploh ker je obkrožen s poznanimi ljudmi.

Večina umirajočih je srečnejša doma kot v bolnišnici. Umirajoča oseba lahko vpliva na kvaliteto in kvantiteto svojega lastnega življenja. Ohranjena sta spoštovanje in človeško dostojanstvo. Počuti se zaželeno. Spremljevalci se počutijo uporabne in potrebne. Oboji imajo več svobode in kontrole ter lahko živijo normalno in polno. Umirajoča oseba lahko nauči bližnje nekaj o življenju. Dom je bolj podpirajoče okolje pri prehodu od zdravljenja k zagotavljanju udobja. V poznanem in varnem obkrožajočem okolju imajo oboji več časa za notranjo pripravo na smrt. Ko nastopi fizična smrt, je na voljo čas, da izkusimo, kaj se je zgodilo, brez da bi telo pokojnika odpeljali proč z namenom priprave sobe za naslednjega bolnika. Ni izčrpavajočega potovanja v solzah med domom in bolnišnico. Življenje doma stane manj, hrana je bolj slastna in sveža (Duda 1987: 66-67).

Dodal bi še, da je na voljo več zasebnosti in miru za pogovor. Kar omogoča boljše zadovoljitev višje izraženih potreb po sprejetosti, varnosti, ljubezni in dojetanju smisla.

Socialni delavci bi morali predstaviti te razloge širši javnosti. Prav gotovo bi se večina med njimi vsaj zamislila nad temi ugotovitvami in morda spremenila razmišljanje o umiranju doma. Tudi, če bi s tem zgolj enemu umirajočemu posredno omogočili, da umre na svojem

domu v krogu svoje družine, bi naredili velik korak v smer normalnega človeškega razumevanja smrti in s komolcem dregnili v tabu, ki si ga je podredila v družbi.

Še eno pomembno dejstvo velja omeniti v tem delu. Umiranje doma pomeni, da se vsaj eden izmed članov družine ali sorodnikov odloči skrbeti za umirajočo osebo, kar pomeni, da mora biti ob njej prisoten domala ves čas. Takšna prisotnost za delovno aktivno oziroma zaposleno osebo predstavlja težavo z vidika dovoljenja za izostanek z dela, z namenom skrbi za umirajočega. To pomeni, da bi bilo potrebno urediti tudi delovnopravno področje, ki ga ureja zakonodaja. Ravno tako predvidevam, da bi takšen poseg v zakonodajo pomenil tudi določene potrebne spremembe v pravicah iz naslova zdravstvenega zavarovanja. Ljudje bi se v večji meri odločali skrbeti za umirajoče družinske člane doma, če bi imeli vsaj osnovne možnosti.

Če sem uvodoma zapisal da bi lahko potegnili vzporednice obdobja ob rojstvu z obdobjem ob smrti, bi si drznil predlagati, da bi zakonodajalec lahko razmišljal v smeri določenega dopusta ali druge spodbude za primer skrbi za umirajočega sorodnika na domu. Podobno kot so novopečeni starši upravičeni do porodniškega dopusta, bi lahko bili družinski člani oziroma sorodniki, ki bi skrbeli za umirajočega doma, upravičeni do določenih dodatkov oziroma bonusov, s čimer bi dosegli, da bi se zmanjšal naval na bolnišnice in domove za stare, ki, kot smo videli, niso primerni kraji za umiranje. Posledično bi se zmanjšale čakalne dobe za sprejem v omenjenih oskrbovalnih institucijah, prosta mesta bi bila lahko primarno namenjena ljudem, ki živijo sami in so osamljeni, brez družine in sorodnikov. Če bi se skrb za umirajoče ponovno selila iz bolnišnic na domove, bi se seveda ustrezno zmanjšal tudi pritisk na zdravstveno blagajno, o čemer bom nekaj več zapisal v nadaljevanju. To bi bila smiselna poteza, saj sem do sedaj že ugotovil, da bolnišnice tako ali tako niso primerni kraji za umiranje, saj umirajoči ne morejo v polnosti zadovoljiti svojih potreb.

Če za umirajočega sorodniki skrbijo doma, v krogu svoje družine, bo skrbi in pritiskov še manj. Umirajoči namreč ne doživlja socialnih težav, na primer ločitve od družine (Ellershaw, Gilhooly 2007: 61).

Umiranje na domu in skrb za umirajočega pomeni, da se med oskrbovalcem in oskrbovanim vzpostavi delovni odnos. Odnos, ki je toliko uspešnejši, če imata oba udeležena vzajemno korist. Do sedaj sem velikokrat izpostavljajal, kako pomembno je, da delamo in se trudimo v dobro umirajočih, kar je seveda pravilno, vendar je pomembno

48

tudi, da se prav tako spremljevalci lahko naučijo kaj novega za življenje in iz tega odnosa odnesejo nove izkušnje.

Težko je reči, kdo komu več da, spremljevalec umirajočemu ali umirajoči spremljevalcu. Umirajoči so naši veliki učitelji. Učijo nas odnosov, komunikacije, bistva življenja in upanja (Klevišar 2006: 94).

Umiranje doma ima pozitiven vpliv tudi na ostale člane družine, sorodnike in prijatelje.

Izkušnje iz tujine so pokazale, da dobra oskrba starostnika med umiranjem zmanjša psihofizične težave bližnjih po smrti ljubljene osebe, obenem pa pripomore k njihovemu lastnemu pozitivnejšemu odnosu do umiranja, s čimer občutno zmanjšujejo verjetnost prav tako psihosomatsko pogojenih zapletov v času njihovega lastnega umiranja (Gedrih 2007: 22).

V kolikor se družina skupaj z umirajočim odloči, da bo svoje poslednje slovo pričakal doma, se je potrebno zaradi neizkušenosti in strahu pri delu z umirajočim, takšni družini še posebej pozorno posvetiti. Potrebno jim je podrobno pojasniti faze umiranja oziroma načine reagiranja ter jim zagotoviti, da se lahko na koordinatorja paliativne oskrbe (socialnega delavca) obrnejo kadarkoli s kakršnokoli prošnjo po pomoči. S tem preprečimo, da v zadnjem trenutku izgubijo glavo in v paniki pokličejo reševalce ter pošljejo umirajočega v bolnišnico. Dogaja se, kot ugotavlja Klevišar (2006: 41-42), da ljudje umirajo v reševalnih avtomobilih ali na hodnikih bolnišnic, namesto v miru doma.

4.5.2 Hospic

Poleg bolnišnic in domov za ostarele se je v moderni človeški zgodovini zgodil še en premik v smeri odprtja specializiranih centrov ali hospicev, kjer skrbijo za hudo bolne v terminalni fazi, ki umirajo, posebno skrb pa posvečajo tudi njihovim sorodnikom.

Beseda hospic izvira iz latinščine (*hospitium* iz *hospes*, gost, poudarek v izvirniku) in pomeni gostišče s prenočišči za tujce (zlasti v upravi verskega reda) npr. na alpskih prelazih. Prvotni pomen je danes drugačen in pomeni program ali ustanovo za pomoč umirajočim (Štrancar, Pahor 2007: 28).

Hospic je ustanova, ki je presegla bolnišnični nivo oskrbe umirajočega in predstavlja celostno obravnavo. Pozornost je še posebej usmerjena na njegov socialni, duhovni in psihološki nivo. S hospicem tako celostna oskrba ni več le teorija na papirju, ampak praktično izvajanje celovite oskrbe umirajočih ljudi.

»Oskrbo bolnika in njegovih bližnjih izvaja strokovni tim hospica, ki ga sestavljajo medicinske sestre, družinski usklajevalec (koordinator), ki je lahko socialni delavec ali psiholog, ter prostovoljci. V povezavi z zdravstvenimi domovi so vključeni tudi osebni zdravniki bolnikov ter druge javne službe: patronaža, socialna služba in pomoč na domu, ki tesno sodelujejo s hospicem« (Lunder 2007: 35).



Slika 4.3: Strokovnjaki vključeni v skrb za umirajoče v Ljubljanski hiši hospica - Ljubhospic (<http://ljubhospic.si/hospic-oskrba/>, 22.7.2016).

V hospicu je tudi socialno delo že našlo svoje mesto. Socialni delavec je v vlogi koordinatorja in skrbi, da je umirajoči slišan in da so njegove potrebe ustrezno zadovoljene.

Cilj je zagotovitev čim boljše kakovosti preostalega življenja. (<http://www.hospic.si/programi/spremljanje-na-domu/>, 17.5.2016)

Hospic obravnava hudo bolnega in umirajočega bolnika in njegovo družino kot enoto in se ne opira na konvencionalno medicinsko razumevanje bolnika neodvisno od njegovega socialnega okolja (Štrancar, Pahor 2007:28).

V Sloveniji je društvo Hospic edina oblika celostne pomoči, ki izvaja paliativno oskrbo na domu (Lunder 2003: 643).

Hospic je prostor, kjer ima umirajoči vse možnosti, da v polnosti doseže samouresničitev in doživi smisel vsega dogajanja v svoji bolezni, trpljenju in umiranju.

Leta 1967 je v Londonu pod geslom »*Biti glas tistih, ki so brez glasu*«, dr. Cicely Saunders odprla prvi St. Christopher's Hospice (Červ 2007: 44).

V Sloveniji je bil Hospic ustanovljen 6. junija 1995, njegova pobudnica in prva predsednica je bila Metka Klevišar (Ramovš 2003: 320).

Slovensko društvo Hospic v Ljubljani ponuja tudi hišo, tako imenovano hišo Ljubhospic.

Če sem v prejšnjem poglavju pisal o pomembnosti umiranja doma in kako bi lahko dosegli, da bi se več ljudi odločilo za ustrezno oskrbo na domu ob iztekanju življenja, imamo s hospicem še eno možnost več, da z roko v roki s socialnim delom dvignemo zavedanje o tem tako zapostavljenem področju zadnjega dela človekovega življenja. Predvsem pa omogočimo, da človek ob koncu življenja svojega bližnjega ne bi brezglavo tekal po bolnišnicah in ustanovah za oskrbo, temveč poskrbel, da bi bilo njegovemu umirajočemu prijetno doma, v krogu svoje družine.

4.6 Evtanazija

Konec življenja je del naravnega procesa umiranja. Tako kot se življenje nekega dne začne, se nekega dne tudi konča. Začne se z rojstvom, čeprav bi bilo morda pravilneje zapisati, da se začne s spočetjem. Če predpostavim, da se novo življenje začne z rojstvom in konča s smrtjo, trčimo v točki A in B, ki sem ju uvodoma izpostavil kot skrajni točki, ki ponazarjata rojstvo in smrt na daljici življenja. Izziv nam na tem mestu predstavljata obdobji pred obema točkama, pred rojstvom in pred smrtjo. Postavljajo se nam številna vprašanja. Ali je nehumano, nemoralno in neželjeno prekinjati nosečnosti s splavom? Sam se bom osredinil izključno na vprašanje, ali je pred smrtjo umirajočemu dovoljeno kakorkoli prekiniti trpljenje, skrajšati umiranje in pospešiti prihod smrti? Je to humano, moralno, želeno? Je evtanazija nekaj, o čemer bi človek sploh smel soditi? Si človek z odpiranjem takšnih tem dovoli preveč?

Tako iz prebiranja literature kot iz klinične prakse je razvidno, da nekateri ljudje gledajo na evtanazijo kot na moralni ekvivalent ubijanju, medtem ko je za druge to temeljna

posameznikova pravica, o kateri so prepričani, da bi morala biti vključena v medicinsko prakso (Ellershaw in Gilhooley 2007: 53).

V socialnem delu se srečamo z veliko različnimi uporabniki, prav tako lahko pri delu v paliativni oskrbi naletimo na temo evtanazije, ko bi na primer kdo od umirajočih ali njihovih svojcev izrazil željo, da se določeno življenje prekine, predvsem zaradi izjemnega trpljenja. Zato je prav, da zapišem nekaj o temi, ki ima določene stične točke s paliativno oskrbo in kot sem izrazil uvodoma, se obe področji nehvaležno prežemata eno z drugim, določitev jasne meje med njima pa še vedno ostaja zelo zahtevno, etično in moralno vprašljivo početje. Obenem pri tej temi trčimo ob smisel, o katerem sem že pisal v prejšnjih poglavjih. Torej smisel izredno hudega (nečloveškega) trpljenja, v našem primeru, ob koncu življenja. In vprašanje, ali je prav, da tako osebo pustimo trpeti, ali je bolj prav, da končamo njeno trpljenje? Ali je sploh prav, da o tem odloča kdorkoli drug razen umirajoča oseba sama? In ali ima tudi umirajoča oseba sama to pravico?

Kaj pa, če je hudo bolan človek – umirajoči v stanju, ko ne more izraziti svojega mnenja? In nadalje, ali ne bi s tem preveč posegli v svetost življenja in morda človeško življenje, v kolikor bi uzakonili evtanazijo, naredili za manj vrednega?

Splav še nerojenega in evtanazija umirajočega sta podobni temi, ki nas silita na podobno spolzko področje kot smrtna kazen za obtoženega hudega kaznivega dejanja ali obsodba obtoženca na dosmrtni zapor. Kaj od tega je bolj sprejemljivo in moralno? Vse ali nič? Ko se enkrat odločimo za eno ali drugo, je podobno, kot na primer ob sklenitvi zakonske zveze med dvema človekoma. Ob sami sklenitvi oba zapadeta pod določene moralne okvire in družbena pričakovanja, za katere sta se odločila sama. Poti nazaj tako rekoč ni več. Razen razveze. A tudi po razvezi ni nič več enako kot pred sklenitvijo zakonske zveze. Ostanajo torej tudi posledice (razveljavitve), ki si jih nismo želeli. Ali pa, če na navedena vprašanja splava, evtanazije, smrtne kazni za obtožene ali dosmrtni zapor pogledamo skozi prizmo usmiljenja. V tem primeru bi bil vrstni red navedenih primerov za razliko od sprejemljivosti in moralnosti najbrž drugačen. Morda se nam zdi sprejemljivo podpisati smrtno obsodbo za storilca hudega kaznivega dejanja, ni pa to za nas moralno. Ali pa se nam zdi nemoralno trpečega človeka prepustiti mukam do zadnjega in obenem nesprejemljivo, da bi njegovo trpljenje predčasno končali?

S temi uvodnimi stavki sem želel ponazoriti, kako spolzka področja so tista, ki zadevajo vprašanja prekinitve človeškega življenja. In kako težko je definirati, kaj je sprejemljivo in

moralno in kaj ne. Zdi se, kot da ni niti pravih, niti napačnih odgovorov. In da je potrebno najti neko srednjo pot, nek konsenz, ki bi zadovoljil tako podobno misleče, kot tiste z drugačnim pogledom.

Zdi se, da je iskanje te srednje poti v naših življenjih izjemno dobro povzel veliki škotski filozof David Hume.

Hume je spoznal, da na naše razmišljanje o celo najpreprostejših rečeh lahko vplivajo napačne domneve, ki se nam včasih zdijo tako same po sebi umevne, da nanje niti ne pomislimo. Sprejemamo predsodke naše kulture, napake staršev, jih pomešamo z zapovedmi naše vere, dodamo vpliv lastne sebičnosti in iz tega nastala prepričanja jemljemo kot edino zdravo pamet (Rachels 1987: 5).

Oblikujemo torej svoje mnenje v skladu s svojimi normami, vrednotami, predvsem pod vplivom mnenja družbe in vrstnikov, ne da bi sami prebrali kakšno gradivo v povezavi s perečo temo in svoje mnenje utemeljevali na strokovnih spoznanjih.

Če se osredotočim zgolj na temo evtanazije, bi rad za poudarek navedenih dvomov v etičnost in moralnost tovrstnega početja izpostavil aktualen primer zdravnika Radana (<http://siol.net/novice/slovenija/stirje-zdravniki-so-potrdili-da-jim-je-radan-priznaldogodek-s-kalijem-418834>, 24.7.2016), o katerem lahko beremo v medijih. Zdravnik nevrološke klinike je izjavil, da je nastavljal infuzije morfija in kalija hudo bolnim – umirajočim bolnikom, vendar da toka same infuzije kalija ni sprostil, sploh ne z namenom končanja življenja, pač pa, če že, zgolj za lajšanje bolečin. Ko je spremljevalno oskrbovalno osebje obelodanilo zgodbo in podalo sum, da je zdravnik tako na lastno pest končal življenje nekaj ljudi brez privolitve njih samih ali njihovih sorodnikov, je v javnosti in medijih završalo. Kar naj bi bil po zdravnikovih besedah tudi njegov edini in izključni namen. Pustimo dejstva ob strani, sodba ni niti namen, niti domena mojega pisanja. Izpostavil bi rad le, kako je s to potezo zdravnik razburkal javnost in nas vse ponovno pognal v razmislek, kaj je prav in kaj ne. Kaj je sprejemljivo in kaj moralno? Zdi se, da celo sodišča, tožilci in odvetniki nimajo osnove v pravu, da bi lahko konkretno zastavili obtožnico in obrambo v tem primeru. In ker so tudi sami zgolj ljudje, bodo sposobni odločiti zgolj z objektivnega vidika, ali bodo upoštevali tudi lastno sprejemljivost, moralo in opravičljivost tega početja?

Kot socialni delavci smo dolžni v času paliativne oskrbe hudo bolnega/umirajočega poslušati in mu zagotoviti vso potrebno oskrbo, ki jo želi. Zato pogledajmo, kaj sploh je evtanazija, da bi lažje ravnali v takem primeru.

4.6.1 Kaj je evtanazija?

»Najprej moramo pojasniti pomen nekaterih besed, predvsem izraza *evtanazija* (poudarek v izvirniku). V zvezi s tem izrazom je kar precej zmede. Evtanazija je skovanka iz stare grščine, pripisujejo jo Francisu Baconu (16. stoletje) in je prvotno pomenila dobro ali lahko smrt. Potem je beseda postala sinonim za usmrtitev brez bolečin in se je začela uporabljati v pomenu usmrtitev brezupno bolnega iz usmiljenja« (Trontelj 2003: 254-255).

Nekoliko obširnejši opis treh stopenj razvoja izraza evtanazija, ki jasno pojasni razvoj pomena, poda Klevišar (2006: 35).

»Beseda izvira iz stare grščine in pomeni dobesedno: blaga smrt. V začetku je evtanazija označevala človekovo željo, da bi blago, hitro in neboleče umrl. Na naslednji stopnji razvoja označuje pojem evtanazija pozitivno skrb, prizadevanje in nego bolnih in umirajočih, da bi lahko blago in po možnosti brez bolečin umrli. Tako posameznik kot njegova okolica so se borili proti bolečini, pri tem pa so spoštovali celovitost življenja in naraven nastop smrti. Današnji, tretji pomen pojma evtanazija, vsebuje prva dva, dodaja pa jima novo vsebino. Sedaj se blago in neboleče umiranje načrtuje in doseže z nasiljem nad življenjem, z ubijanjem »iz usmiljenja«.

Na področju izrazoslovja, ko govorimo o evtanaziji, najdemo celo vrsto skovank in opredelitev evtanazije, ki že ob samem prebiranju literature resnično vnašajo precej zmede in zahtevajo pozorno sledenje vsebini in razlagi definicij posameznih opredelitev. Naj jih navedem in pojasnim razliko.

Leta 2003 je etični odbor (Ethics Task Force), ki deluje v okviru Evropskega združenja za paliativno oskrbo (European Association of Palliative Care, EAPC), objavil naslednje definicije: *Evtanazija* je ubijanje na podlagi prošnje in jo definiramo kot: zdravnik namenoma ubije osebo s pomočjo zdravil na prostovoljno in kompetentno prošnjo osebe. *Samomor s sodelovanjem zdravnika* je definiran kot: zdravnik namenoma pomaga osebi

narediti samomor tako, da na prostovoljno in kompetentno prošnjo osebi zagotovi zdravila, ki jih uporabi sam (Ellershaw in Gilhooley 2007: 53).

Spoznamo torej dva izraza, *evtanazija* in *samomor s sodelovanjem zdravnika*. Glede na to, da je evtanazija ubijanje na podlagi prostovoljne prošnje osebe, večkrat naletimo tudi na izraz *prostovoljna evtanazija*.

»[...] *Prostovoljna evtanazija* (moj poudarek) je usmrtitev na zahtevo bolnika. Največkrat gre za bolnika, ki je na smrt bolan in neznosno trpi. *Neprostovoljna evtanazija* (moj poudarek) je usmrtitev bolnika, ki ni sposoben odločati o sebi. Včasih gre za bolnika, ki je v globoki nezavesti, v deliriju, ali pa je dementen. Sem sodijo tudi usmrtitve novorojenčkov, dojenčkov, otrok, duševno bolnih« (Trontelj 2003: 255).

Evtanazija se v grobem deli na dve vrsti, *aktivno* in *pasivno*. *Aktivna evtanazija* je namerna povzročitev smrti hudo bolnega/umirajočega s pomočjo zdravil. Za obliko evtanazije, kjer gre za opustitev dolžnega ravnanja oziroma zdravljenja, zaradi česar bolnik umre za posledicami bolezni, se uporablja izraz *pasivna evtanazija*.

Razliko med aktivno in pasivno evtanazijo opredeljuje Rachels (1987: 116): »Medicinska skupnost torej kot del svojega osnovnega kodeksa sprejema razlikovanje med »aktivno evtanazijo« in tem, kar bi lahko imenovali »pasivna evtanazija«. Pod »aktivno evtanazijo« razumemo nekakšno izrecno dejanje, namenjeno usmrtitvi bolnika; na primer s tem, da mu damo smrtonosno injekcijo kalijevega klorida. Po drugi strani pa »pasivna evtanazija« pomeni, da se preprosto odrečemo vsaki dejavnosti, ki bi bolnika obdržala pri življenju. Pri pasivni evtanaziji zadržimo [opustimo] zdravljenje ali druge življenjsko ohranjujoče terapije oziroma zavrnemo operacijo in tako naprej ter pustimo bolnika umreti »naravno«, za posledicami bolezni, ki jih ima. Obstaja torej razlika med *ubijanjem ljudi* (poudarek v izvirniku) na eni strani in zgolj *puščanjem ljudi umreti* (poudarek v izvirniku) na drugi.«

Ker je na podlagi do sedaj zapisanega v medicini, v paliativni oskrbi in tudi na splošno pri sporazumevanju glede oblik evtanazije prihajalo do zmede, kar se odraža tudi v literaturi, sploh, če med seboj primerjam starejše in mlajše zapise, je prej omenjeni etični odbor (Ethics Task Force) podal naslednjo razlago:

»Odbor je pojasnil terminologijo, povezano s »prostovoljno evtanazijo« ter »pasivno« in »aktivno« evtanazijo. Predlagal je, da se pri pojmu »prostovoljna« evtanazija pridevnik »prostovoljna« opusti, saj ta predvideva, da obstajajo oblike evtanazije, ki niso

prostovoljne. Predočil je, da je neprostovoljna ali nehotena evtanazija umor in ne evtanazija. Predlagal je tudi, da je evtanazija po definiciji dejaven proces in glede na to definicijo ne more biti nikoli pasiven proces« (Ellershaw in Gilhooley 2007: 53).

Na zmotno oziroma zavajajočo uporabo izraza *pasivna evtanazija* opozarja tudi Trontelj (2003: 255). Izraz *pasivna evtanazija* ni primeren, ker vnaša zmedo. Uporablja se za *opustitev ali prekinitev zdravljenja* (poudarek v izvirniku), katerega namen je podaljševati bolnikovo življenje. Največkrat gre za primere, ko zdravniki spoznajo, da bi nadaljnje zdravljenje samo podaljševalo agonijo, predsmrtno trpljenje, ne da bi bolniku dalo kako možnost ozdravitve ali vsaj preživetje brez prehudega trpljenja. Opravilno sposoben bolnik lahko sam zahteva opustitev ali ukinitve aktivnega zdravljenja; to je legitimna zahteva, ki jo je treba spoštovati. Če pa ne gre za nesmiselno podaljševanje že izgubljenega življenja in kdo samovoljno prekine zdravljenje, od katerega je bolnikovo življenje odvisno (npr. odtegne insulin sladkornemu bolniku), gre za umor, ki se bistveno ne razlikuje od usmrtitve s strupom. Izraz pasivna evtanazija se torej uporablja za popolnoma različna ravnanja, zato se mu je najbolje izogniti.

Mnenje etičnega odbora in Trontlja (2003: 255) potrjuje tudi Klevišar (2006: 35).

Po pojasnilu etičnega odbora, Trontlja in Klevišarjeve nam torej ostaneta le dva izraza, *evtanazija in samomor s sodelovanjem zdravnika*, ki se razlikujeta zgolj glede vloge zdravnika. V obeh primerih je namen zdravnika jasen, zdravnik namreč na prostovoljno in kompetentno prošnjo osebe namenoma, pri *evtanaziji* s pomočjo zdravil, **ubije**, pri *samomoru* pa s *sodelovanjem* **pomaga** hudo bolnemu/umirajočemu **narediti samomor** tako, mu zagotovi zdravila, ki jih uporabi sam.

Kljub temu, da sem sedaj razčistil osnovne zaplete in razlike ob uporabi pojma evtanazija, bralca prosim še za nekaj koncentracije. V literaturi občasno naletimo še na nekatere druge »izredne« oziroma posebne izraze v povezavi s pojmom pasivna evtanazija.

Mnogi avtorji raje uporabljajo pojem »evtanazija« samo v zvezi z aktivno evtanazijo. Videli smo, zakaj po mnenju etičnega odbora izraz pasivna evtanazija ni primeren za uporabo. Kadar se sklicujejo na »pasivno evtanazijo«, raje uporabljajo druge izraze, na primer »dostojanstvena smrt« (Rachels 1987: 116).

Rachels (1987: 116) v nadaljevanju pojasni tudi razlog za takšno izrazoslovje. Prepozna ga v čustvenem vplivu besed. Mnogo bolje namreč zveni, če branimo »dostojanstveno smrt«,

kot če zagovarjamo kakršnokoli obliko evtanazije. Če je nekdo mnenja, da obstaja med njima velika moralna razlika, potem bo raje izbral terminologijo, ki med njima ustvarja kolikor je le mogoče veliko psihološko razdaljo.

Poleg izraza *dostojanstvena smrt* je v literaturi moč zaznati še en podoben izraz: *opustitev nege*. Pri obeh izrazih je povzročitev smrti vzrok identičnih dejanj, katerih skupni imenovalac je opustitev zdravljenja.

Sorodna opustitvi aktivnega zdravljenja [izraz se nanaša na definicijo Trontlja o pasivni evtanaziji] je *opustitev nege* (poudarek v izvirniku), na primer prekinitev hranjenja in dajanja tekočin po cevki človeku v trajni globoki nezavedi, trajnem vegetativnem stanju (Trontelj 2003: 255).

Nekateri avtorji, kot na primer Klevišar (2006: 35), pojem aktivna evtanazija uporabljajo kar za obe vrsti, aktivno in pasivno evtanazijo skupaj:

[Aktivna evtanazija ...] pomeni z aktivnim dejanjem [(tudi v ostali literaturi je aktivna evtanazija definirana kot rezultat aktivnega dejanja)] ali opustitvijo [opustitev ali zadržanje zdravljenja se drugod v literaturi uporablja eksplicitno za izraz pasivna evtanazija)] povzročiti bolnikovo smrt, bodisi na njegovo željo ali na zahtevo svojcev ali pa iz »lastnega usmiljenja«.

Na samem začetku sem definiral izraz *samomor s sodelovanjem zdravnika*. Pri tej obliki evtanazije zdravnik namenoma pomaga narediti samomor tako, da hudo bolni/umirajoči osebi na podlagi njene prošnje zagotovi zdravila, ki jih ta uporabi sama. V literaturi pa naletimo tudi na izraz *terapija z dvojnimi učinkom*.

Za razliko od samomora s sodelovanjem zdravnika zdravnik v tem primeru sam, vedé, da se približuje smrtni dozi, le to povečuje ob uporabi najmočnejših pomirjevalnih in protibolečinskih zdravil. Izključni namen takega ravnanja je lajšanje trpljenja in omogočanje lahke smrti s ciljem ohranitve človeškega dostojanstva (Trontelj 2003: 255).

Nekako ne morem mimo lastnega spoznanja, da je terapija dvojnega učinka morda še najbolj moralno sporna ali nesprejemljiva oblika evtanazije, če izpostavim, da poteka brez vednosti umirajočega ali njegovih (navzočih) sorodnikov. In kako srhljivo je ujemanje terapije z dvojnimi učinkom s prej omenjenim primerom zdravnika Radana. Ne bom nadaljeval v smeri zadnje zapisane implikacije, ker nisem kompetenten za izrek sodbe v tem primeru. Ampak bi rad vnovič zgolj izpostavil, da je evtanazija in v povezavi z njo vsi

mogoči uporabljeni izrazi in načini, ki jih ti opisujejo, izjemno občutljivo področje, ki terja dobršno mero poznavanja teorije, morale in etike. To pa je že domena drugih strokovnjakov.

Še en opis je moč zaslediti v literaturi, ki je soroden opredelitvi terapije z dvojnim učinkom. Navajam ga zgolj za razumevanje, kako različne so opredelitve in sodbe različnih avtorjev. Konkretni opis namreč v terapiji z dvojnim učinkom, na katero implicira; čeprav ne uporabi enakega izraza; sploh ne prepozna nikakršnega moralno ali kako drugače spornega dejanja.

»O evtanaziji tudi ne moremo govoriti takrat, kadar dajemo bolniku primerna sredstva proti bolečinam, ki pa lahko zaradi oslabilve organizma pospešijo umiranje. V tem primeru odnos do umirajočega ni nikoli pasiven, nezainteresiran. Zahteva in obsega vso tisto zdravniško in človeško skrb, ki omogoči, da sta umiranje pa tudi sama smrt bolj umirjena, sprejemljivejša in združljiva s človeškim dostojanstvom« (Klevišar 2006: 36).

Če sedaj, ko sem opredelil glavnino poglavitnega izrazoslovja na področju uporabe besede evtanazija, postavim vprašanje, kako bi se, dragi bralec, lahko sam znašel v vlogi nekoga, ki mora presoditi, če je prej omenjeni zdravnik Radan v svojih primerih sploh ravnal prav ali narobe, ne bo čudno, če se odgovor utaplja v zmedu različnih pogledov in definicij. To sem pravzaprav želel doseči, opredeliti in definirati terminologijo, ki je v uporabi in hkrati na karseda dojemljiv način pojasniti, koliko zmede je še vedno na tem področju, kljub številnim razpravam in teorijam; in obenem izzvati pozornost bralca do te mere, da bo tudi sam doumel zapisano in se predal aktivnemu razmišljanju.

Naj nazadnje izpostavim še en izraz, na katerega lahko naletimo v literaturi, in sicer *prisilna evtanazija*.

Prisilna evtanazija je usmrtitev bolnika, ki je sposoben odločati o sebi, proti njegovi volji. Zločinska dejanja te vrste so znana iz druge svetovne vojne (Trontelj 2003: 255).

Če torej povzamem zapisano, da dosežem glavni namen, to je razločnejše razumevanje pojma evtanazija: **Evtanazija** je prekinitev človeškega življenja oziroma ubijanje s pomočjo zdravil ob soglasju hudo bolnega/umirajočega bolnika in/ali njegovih svojcev. Te vrste evtanazija je največkrat opisana kot **aktivna evtanazija**. V primeru, da gre zgolj za opustitev ali zadržanje zdravljenja, vedoč, da bo to povzročilo smrt hudo

bolnega/umirajočega, se v literaturi za to vrsto evtanazije velikokrat uporablja izraz ***pasivna evtanazija***.

Za medicinsko dejavnost ima prepričanje, da med aktivno in pasivno evtanazijo obstaja pomembna moralna razlika očitne posledice. Pomembno je, kaj so zdravniki pripravljeni narediti (Rachels 1987: 116).

Ne samo, kaj so pripravljeni, tudi kaj lahko oziroma smejo narediti glede na njihovo osnovno poslanstvo in Hipokratovo prisego.

Predpostavimo na primer, da imamo bolnika z rakavim obolenjem, ki trpi strašne bolečine in jih ni moč uspešno blažiti. Popolnoma prepričan je, da bo v nekaj dneh umrl, a zaradi neznosne bolečine želi že danes končati življenje. Zdravnike skupaj z družino prosi za takojšnje končanje življenja. Zdravnik bi imel na voljo dve izbiri. Ena je ta, da bi bolnika preprosto ubil s smrtonosno injekcijo. Iz usmiljenja in zaradi sočutja. To bi bila *aktivna evtanazija*, ki je prepovedana. Drugi način pa je, da bi zadržal zdravljenje in pustil, da bi bolnik umrl prej kot sicer – *pasivna evtanazija*. Ni čudno, da je ta preprosta zamisel splošno sprejemljiva, saj kaže, da nudi zdravniku izhod iz dileme, ne da bi moral ubiti bolnika in ne da bi moral podaljševati njegovo agonijo (Rachels 1987: 116-117).

In v nadaljevanju svoje knjige z naslovom Pravica do smrti dokaže, da sta aktivna in pasivna evtanazija moralno enakovredni, da med njima ni moralne razlike. Ali sta sprejemljivi obe, ali pa nobena. Stojita oziroma padeta skupaj (Rachels 1987: 117).

Uporaba izrazov aktivna in pasivna evtanazija po mnenju etičnega odbora in drugih avtorjev ni primerna, saj vnaša veliko zmede. Glede na siceršnji namen pasivne evtanazije lahko v literaturi za ta izraz najdemo sledeče nadomestne izraze: ***dostojanstvena smrt*** in ***opustitev nege***.

Prav tako, kot smo lahko prebrali, ni primerna uporaba izrazov ***prostovoljna*** in ***neprostovoljna evtanazija***, ki jih sicer pogosto zasledimo v literaturi.

In nenazadnje je tu še ***samomor s sodelovanjem zdravnika***, kjer na prošnjo in ob zavedanju bolnika zdravnik zagotovi zdravila, ki jih hudo bolni/umirajoči uporabi sam; diametralno nasprotno lahko razberemo še tako imenovano ***terapijo z dvojnimi učinkom***, kjer zdravnik uporablja postopno čedalje več protibolečinskih zdravil in pomirjeval z glavnim namenom ohranitve človekovega dostojanstva do poslednjega trenutka, kljub zavedanju, da bo to povzročilo hitrejši nastop smrti kot sicer.

Da med evtanazijo in paliativno oskrbo obstajajo določene stične točke, a obenem tudi ogromna razlika, s čimer sta ti dve področji v neprijetnem partnerstvu, kot pravita Ellershaw in Gilhooley (2007: 53) v naslovu svoje razprave, potrjuje naslednji zapis.

Za evtanazijo, kot jo razumemo v današnjem pomenu, ne gre takrat, kadar spoštujemo že začeti in neustavljivi potek umiranja in zato ne nadaljujemo tehnično možnih posegov ali pa že začete prekinemo, če so se izkazali za nekoristne (Klevišar 2006: 36).

Ta zapis nas usmeri na občutljivo točko, imenujmo jo točko preloma, ki je izjemno težko določljiva. Kdaj je namreč primeren trenutek, da zdravnik lahko reče, da je nadaljnje zdravljenje nesmiselno, ker bo neučinkovito in da je hudo bolan človek »zrel« za paliativno oskrbo?

4.6.2 Kriteriji za vključitev hudo bolnih v paliativno oskrbo

V pomoč za lažje razmišljanje bo morda njena naslednja »razlaga«:

Temeljno je razločevanje med ubiti in pustiti umreti. Ubiti pomeni končati življenje z evtanazijo, pustiti umreti pa ne pomeni pasivne evtanazije, ampak preprosto spoštovanje človekovega življenja, ki se počasi izteka (Klevišar 2006: 38-39).

V predhodnih poglavjih sem dokazal, da zdravniki smrti nočejo sprejeti, da se borijo z boleznijo vse do zadnjega, kar ni najbolj koristno za bolnika. Povzroči mu lahko več škode kot koristi, sploh zato, ker se osredotočamo zgolj na telesno in ne na duhovno, socialno in psihološko plat. Preprosto ne želijo sprejeti dejstva, da bolnik umira in da se bliža smrt.

»[Navadno] je težko natančno postaviti ločnico [(točko preloma)], ko ukrepi, usmerjeni v zdravljenje bolezni, niso več smiselni in ostane blažilna, to je paliativna oskrba. Za zdravstvene delavce je ta ločnica zagotovo največji problem in svoje bolnike slabše oskrbujejo prav zato, ker se je tako težavno odločati na tej točki preobrata iz zdravljenja bolezni v oskrbo težav ob koncu življenja. [Zato so v zdravstvenih sistemih z dobro razvito paliativno oskrbo razvili tako imenovano klinično pot, dokument, ki mu po izpolnitvi določenih meril sledijo z namenom, da je oskrba čimbolj prilagojena potrebam bolnika]« (Ellershaw, Ward 2003: 326, 30-34).

Če predzadnji citat Klevišarjeve preberemo še enkrat, se zdi, kot da beremo opis pojma *pasivna evtanazija*. Za opisano avtorica sicer pravi, da ne gre za evtanazijo. Kar se zdi razumljivo, saj nas želi usmeriti na občutljivo točko preloma, ki je izjemno težko določljiva. To je torej ločnica med izključno aktivnim medicinskim zdravljenjem telesa in začetkom paliativne oskrbe.

Glavna ovira pri vpeljevanju paliativne oskrbe v bolnišnicah je identifikacija bolnikov, ki jo potrebujejo. Izbira kriterijev je odvisna od razvitosti paliativne oskrbe. Kadar je na razpolago le osnovno znanje o paliativni oskrbi, je vključevanje bolnikov pozno, običajno šele v procesu umiranja. Kadar so na voljo specialistični timi paliativne oskrbe, so bolniki praviloma vključeni bolj zgodaj (Ministrstvo za zdravje RS, Bolnišnica Golnik 2011).

To potrjuje moja ugotovitev, da je potrebno pri načrtovanju razvoja paliativne oskrbe izhajati iz potreb umirajočih. Če je paliativna oskrba slabše razvita, je obravnava potreb spregledana in obravnava pozna. Bolj kot je paliativna oskrba razvita, prej so zaznane potrebe in prej je umirajoči vključen v njeno oskrbo. Sklepam, da medicina s svojo usmeritvijo v telesno razsežnost ne prepozna višje izraženih potreb. Ko pa so vključeni še drugi strokovnjaki, so te potrebe prepoznane in je ustrezno poskrbljeno za njihovo zadovoljitev.

Glede na bolezen:
- Končni stadij napredovale neozdravljive kronične bolezni; - Stanje, zaradi katerega je z veliko verjetnostjo možna kratka prognoza preživetja.
Primarni kriteriji:
- »Vprašanje presenečenja«: Ali bi bili presenečeni, če bi vaš bolnik umrl v manj kot enem letu (ali v pediatriji: preden bo odrasel)? - Pogosti sprejemi v bolnišnico (več kot en sprejem za isto bolezen v roku nekaj mesecev); - Sprejem zaradi težko obvladljivih telesnih ali psihosocialnih simptomov (srednje močna do zelo močna jakost simptoma, ki traja več kot 24 ur); - Kompleksne potrebe: funkcijska odvisnost, kompleksna domača podpora (umetno

hranjenje, itd.); - Upadanje funkcije, intoleranca hranjenja, ali nenamerno hujšanje (tako imenovana krhkost).
Sekundarni kriteriji:
- Sprejem v zdravstveno oskrbo v dom starejših občanov; - Starejši bolniki z zmanjšano kognitivno sposobnostjo, ali z zlomom kolka; - Trajno zdravljenje s kisikom na domu; - Srčni zastoj zunaj zdravstvene ustanove; - Pomanjkljiva socialna mreža oskrbe.

Tabela 4.1: Kriteriji za prepoznavanje bolnikov, ki že potrebujejo paliativno oskrbo (Ministrstvo za zdravje RS, Bolnišnica Golnik 2011).

Spet lahko opazimo, da je paliativna oskrba v domeni medicine, saj je poudarek večinoma na telesnih vidikih. To je seveda pravilno, vendar bi po mojem mnenju morali vedno zajeti vse vidike. Korak v to smer predstavlja tabela 4.2, kjer je naveden kontrolni seznam (angl. Checklist), ki predstavlja sistematičen pristop k organiziranemu ocenjevanju potreb bolnikov in njihovih svojcev.

Ocena bolečine/drugih simptomov - Ali ima bolnik moteče simptome?
Ocena psihosocialnih in duhovnih problemov - Ima bolnik psihosocialne in/ali duhovne probleme, ki vplivajo na vsakodnevno življenje?
Razumevanje bolezni/verjetne prognoze in možnosti zdravljenja - Ali bolnik/bližnji razume stanje bolezni, pričakovani potek in možnosti zdravljenja?

Identifikacija ciljev obravnave (skladno s potrebami in vrednotami življenja)

- Kakšni so cilji obravnave, kot jih potrebuje in vrednoti bolnik/njegov bližnji?
- So možnosti zdravljenja v skladu z bolnikovimi cilji?
- Je bolnik sodeloval v načrtovanju nadaljnje obravnave?
- Je bolnik izrazil vnaprejšnjo voljo? Je dokumentirana?

Prehod oskrbe po odpustu iz bolnišnice – koordiniran odpust

- Katere so ključne šibkosti/premisleki za varno in strokovno podprto premeščanje iz bolnišnice v domačo oskrbo ali v domsko oskrbo?

Tabela 4.2: Osnovna ocena potreb bolnikov in njihovih bližnjih (Ministrstvo za zdravje RS, Bolnišnica Golnik 2011).

V kontrolnem seznamu se vprašanja nanašajo na vse razsežnosti človekovega življenja. Kar je zelo pomembno, saj sem v poglavju o fazah umiranja še posebej izpostavil, da ni nujno, da se obstoj vseh razsežnosti konča hkrati s koncem telesnega obstoja. Človek lahko socialno, duhovno ali psihološko umira že pred telesno smrtjo, zato je celostna obravnava zelo pomembna.

Glede na citat Klevišarjeve (2006: 38-39), ki ga navajam na začetku tega podpoglavja, ostanemo torej v sivem polju težavnega določanja točke preloma med končanjem aktivnega medicinskega zdravljenja in začetkom paliativne oskrbe. A kljub dejstvu, da bomo opustili aktivne postopke zdravljenja oziroma zadržali že obstoječe, kar indicira na pasivno evtanazijo, ne morem reči, da gre dejansko res za pasivno evtanazijo. Zakaj? Predvsem zato, ker v tem primeru odločanje ostane zgolj na strani zdravnika ali koordinatorja (socialnega delavca, psihologa) in s strani hudo bolnega/umirajočega ali njegovih sorodnikov ni izražena nikakršna želja po bodisi aktivnem dejanju bodisi po opustitvi dejanj. Kar je poglavitni del definicije evtanazije.

4.6.3 Evtanazija in njeno mesto v svetu, za in proti [Pro Et Contra]

Evtanazija in pomisleki glede moralnosti, sprejemljivosti in etičnosti sprožajo različne odzive širom sveta. Vsekakor je to tematika, v katero je vključen sleherni posameznik.

Nihče namreč ne more biti z vso gotovostjo prepričan, da se sam nikoli ne bo znašel v situaciji, ko se bo moral odločiti za ali proti. Zase, za konec svojega trpljenja, ali za usmiljeno končanje življenja enega svojih družinskih članov.

Zanimivo je, da prihajajo pobude za takšna prizadevanja od zdravih ljudi, ne od bolnikov, ki naj bi jim bilo to namenjeno (Klevišar 2006: 35-36).

Na primer, eden od prvih pobudnikov legalizacije evtanazije v Avstraliji je bil ministrski predsednik Peron, ki je trpel zaradi bolečin in stiske ob spremljanju umiranja njegove matere (Ellershaw, Gilhooley 2007: 57).

Če si torej dovolim odložiti okvir morale in pogledati na evtanazijo z objektivnega zornega kota, potem je lažje razumeti, zakaj so zdravi ljudje tisti, ki si želijo razprave o tej problematiki. Dokazal sem, da smrt in umiranje povzročata veliko neprijetnih občutkov. Sodoben način življenja odrija vse, kar ni dovolj dober približek ideala, na obrobje.

Še več, zdravi ljudje doživljajo krizo ob spremljanju trpečih. Odnos do hudo bolnih in umirajočih je v naši družbi že tako razčlovečen, da večina ljudi ne vzdrži več v navzočnosti nekoga, ki trpi in umira, zato ga je treba »iz usmiljenja« odstraniti (Klevišar 2006: 37).

Kako neusmiljen je zdrav človek pri razmišljanju o evtanaziji, potrjuje že kar morbidna ugotovitev. Klevišar (2006: 36) namreč navaja primer zdravnika, ki je glede evtanazije večkrat slišal to željo od svojcev, ki se jim tak bolnik tako »smili«, in sicer največkrat maja ali junija meseca pred dopustom ali pa pred božičem.

Se zdi tako razmišljanje, da je nekoga, ki trpi v mukah svoje bolezni, pač najbolje preprosto odstraniti, še posebej če nam lahko pokvari dopust ali praznike, moralno? To je seveda sodba vsakega individualnega človeškega bitja. Sama tematika na široko odpira vrata na področje morale in etike, za kar je bilo prelitega že veliko črnih. Tukaj bi izpostavil zgolj preprosto in zelo zgovorno misel.

Dolžino človekovega življenja spreminjamo prav toliko tedaj, ko ga rešujemo, kot tedaj, ko ga končujemo. Če bi torej odvzemanje življenja moralo biti prepovedano na podlagi tega, da ima samo Bog pravico odločati, kako dolgo bo človek živel, potem bi moralo biti na isti podlagi prepovedano tudi reševanje življenja (Rachels 1987: 176).

In zopet končamo pri ugotovitvi, da si človek želi vplivati na vse, kar se tiče njegovega življenja. Tudi na to, kateri otrok si zasluži rojstvo in kdo ima tako nekvalitetno življenje,

da ga nima smisla več živeti. Če torej nimamo pravice odločati o rojstvu in smrti, ne bi smeli odločati niti o tem, katero življenje sploh reševati. Toda ta primerjava se zdi moralno sporna, ker ima človek vest, moralo in odgovornost, da pomaga sočloveku po najboljših močeh.

Naj sedaj predstavim vidik evtanazije v določenih državah, kjer imajo v prakso že vpeljano uporabo evtanazije in področje temu primerno, karseda, zakonsko urejeno. V Evropi sta zanimiva primera Nizozemske in Velike Britanije.

Nizozemska ima glede evtanazije najbolj liberalno prakso v Evropi (Ellershaw, Gilhooley 2007: 54).

Nizozemska je pravico do evtanazije že uzakonila (Klevišar 2006: 35).

Izsledki o uporabi evtanazije na Nizozemskem so skrb vzbujajoči. Zakaj?

»Zanimivo je, da [...] poglobljena študija [poročilo Rammelink] resničnih vzrokov smrti [bolnikov] na Nizozemskem ni identificirala le *prostovoljne evtanazije* (moj poudarek), pač pa tudi *neprostovoljno evtanazijo* (moj poudarek). Glede na poročilo Rammelink iz leta 1990 sledi:

- 2300 ljudi je umrlo zaradi uboja, ki so ga zdravniki izvedli na njihovo prošnjo (dejavna, *prostovoljna evtanazija* (moj poudarek));
- 400 ljudi je umrlo zaradi sredstev, ki so jih prejeli od zdravnikov, da bi se ubili (*samomor s sodelovanjem zdravnika* (moj poudarek));
- 1040 ljudi (v povprečju trije na dan) je umrlo, **ne da bi hoteli evtanazijo** (moj poudarek), kar pomeni, da so **zdravniki te [bolnike] dejavno ubili** (moj poudarek), ne da bi [bolniki] to vedeli ali v to privolili;
- še več, 8100 [bolnikov] je umrlo zaradi prevelikih količin protibolečinskih zdravil, in to ne zaradi primarnega razloga nadzorovanja bolečine, pač pa, da bi pospešili [bolnikovo] smrt; v 61 odstotkih teh primerov (4941 [bolnikov]) so ti dobili prekomerno količino zdravil **namenoma in brez njihove privolitve** (moj poudarek)« (Ellershaw, Gilhooley 2007: 54).

Najpogostejši razlogi za končanje življenja bolnikov brez njihove privolitve so bili slaba kakovost življenja, upanja za izboljšanje ni bilo več in družina ni več zdržala (Ellershaw, Gilhooley 2007: 54).

Podobno sliko je pokazala druga Remmelinkova študija leta 1995 (Van der Mass *et al.* 1991).

Na primeru Nizozemske lahko vidimo, kako se zmeda v teoriji evtanazije preslika v realno življenje, v prakso. Težko določljiva meja med tem, kar je sprejemljivo in moralno in kaj ni, se ponovno izrazi, žal celo tako, da imamo ljudi (hudo bolne in umirajoče), ki v evtanazijo sploh niso privolili, a so jo bili vseeno deležni.

Glede pomislekov o uzakonitvi evtanazije potekajo številne burne razprave. Toda, kot sem že ugotavljal, prihajajo pobude s strani zdravih ljudi. Kaj se lahko zgodi v praksi, vidimo na primeru Nizozemske. Bolniki, umirajoči so preslišani. Preslišani v tako temeljni stvari, kot je odločanje o svojem lastnem življenju, v primeru hude bolezni.

Kdo je umiral z evtanazijo na Nizozemskem? Ne najbolj stari in ne najhuje bolni (Trontelj 2003: 256).

Iz do sedaj zapisanega torej sklepam, da v večini primerov za prošnjo po evtanaziji glavni razlog ni trpljenje hudo bolnega oziroma umirajočega. Potrjuje se ugotovitev, da pobude prihajajo s strani zdravih ljudi. Oni so tisti, ki ne zdržijo več, težko jim je gledati trpljenje in predvsem kvaliteta njihovega življenja se poslabša.

Če je že treba priznati, da je življenje včasih res tako, da ga ni vredno živeti, iz tega še ne sledi, da ga je potem prav tudi končati. Koliko mora biti česa, da je življenje vredno življenja? Na to vprašanje ni pravega odgovora. Življenje je osnova za vse vrednote (kljub temu, da v njem ni ob vsakem času več pozitivnih vrednot kot negativnih). Ali zadnji dnevi življenja nimajo več pozitivnih vrednot? Tega ni mogoče trditi (Trontelj 2003: 256).

Še na eno pomembno spoznanje moram opozoriti na tem mestu. V državah, kjer je uzakonjena evtanazija, je paliativna oskrba slabše razvita.

Izrazit primer je ravno Nizozemska, kjer paliativna oskrba ni priznana specializacija, študenti medicine se izobražujejo o evtanaziji in ne o paliativni oskrbi, posledica je stagnacija rasti števila hospicev in temu namenjenih postelj (Ellershaw, Gilhooley 2007: 59).

Izkušnje Nizozemske me vodijo k ugotovitvi, da je evtanazija razumljena kot hitra in preprosta rešitev - namesto mučne paliativne oskrbe. Dokazal sem, da bolj trpijo zdravi ljudje. Obstaja torej bojazen, da bi imeli dve skrajnosti; paliativno oskrbo in evtanazijo,

namesto osnovne ideje, da bi bila evtanazija zgolj milostni izhod v primerih, ko je človek v hudem trpljenju popolnoma oropan svojega dostojanstva.

Slabša razvitost paliativne oskrbe in uzakonjena evtanazije na Nizozemskem vplivata tudi na to, da hudo bolni/umirajoči (vseh starosti) vidijo hospic tudi kot prostor varnosti (Ellershaw, Gilhooley 2007: 59).

In sicer zaradi socialnega pritiska zdravih, ki želijo vplivati na njihovo odločitev, da s prekinitvijo svojega lastnega življenja omilijo njihovo trpljenje. Hospic jim torej predstavlja varno in »sterilno« okolje, v katerem lahko prisluhnejo sebi in svojemu telesu, ter se sami odločajo, ali bi bila prekinitev njihovega lastnega trpljenja smiselna.

Velika Britanija je leta 1994 resno razmišljala o uzakonitvi *evtanazije*.

A je po obisku Nizozemske to zamisel opustila (Ellershaw, Gilhooley 2007: 56).

Če pogledamo v **Združene države Amerike**, zasledimo različno obravnavo tematike v različnih zveznih državah.

V državah Washington in Kalifornija so bili glasovi za *evtanazijo* (moj poudarek) s tesnim izidom preglasovani in še vedno je tako (International Task Force on Euthanasia and Assisted-suicide, 2007) (Ellershaw, Gilhooley 2007: 55).

Ellershaw in Gilhooley (2007: 55) pišeta, da je nasprotno, v državi Oregon, leta 1994 z zgolj 51 odstotki glasov proti padel Oregonski zakon o dostojanstveni smrti. Kljub tesnemu izidu zaradi sodne prepovedi ni prišel v veljavo do leta 1997, ko je dobil kar 60 odstotkov večine.

V Oregonu je dovoljen *samomor s sodelovanjem zdravnikov*, ne pa tudi *evtanazija*.

Oregon je edina država, ki legalno dopušča *samomor s sodelovanjem zdravnika* (Lee, Tolle 1996).

»Odkar je bil leta 1997 sprejet, je [v obdobju do leta 2007] 292 [bolnikov] umrlo v skladu z zakonom. [...] Zanimivo, 76 odstotkov [bolnikov] je bilo vpisanih v program hospica, vendar jih je večina umrla doma (94 odstotkov). Njihove glavne skrbi ob koncu življenja so bile: izguba avtonomije (87 odstotkov), manjša sposobnost vključevanja v dejavnosti, ki delajo življenje prijetno (87 odstotkov) in izguba dostojanstva (80 odstotkov)« (Ellershaw, Gilhooley 2007: 55).

V prvem letu oregonskega zakona o smrti z dostojanstvom – *zdravniška pomoč pri samomoru*, je bilo 18 odobrenih prošenj in 16 opravljenih samomorov. Nobeden ni storil samomora zaradi bolečin ali neznosnega trpljenja, nobeden zaradi finančnih razlogov, večina se je le želela posloviti, ko so se sami odločili. V drugem letu je 33 prosilcev dobilo recept za smrtonosno drogo, 26 jih je uporabilo in umrlo, 5 jih umrlo od bolezni, 2 sta bila ob koncu leta še živa. Razlogi za samomor so bili, (poleg v zgornjem citatu naštetih in številčno ovrednotenih), da sami izberejo čas in način smrti. V treh letih delovanja zakona je v Oregonu v zadnjem stadiju raka umrlo 20.700 ljudi. Za pomoč pri samomoru pa je prosilo vsega 96 ljudi. Samo 69 je bilo ustrezno, kar je 1/3 odstotka [upoštevajoč število vseh umrlih za rakom v zadnjem stadiju]. Nekateri ocenjujejo oregonski zakon kot nepotreben fiasko (Trontelj 2003: 256).

S tem se absolutno strinjam, a ne zaradi majhnega števila tistih, ki so zaprosili za zdravniško pomoč pri samomoru, ampak ker je preprosta primerjava razlogov, zakaj so ljudje v Oregonu »zaprosili za smrt« (izguba avtonomije, manjša sposobnost vključevanja v dejavnosti, ki delajo življenje prijetno in izguba dostojanstva) z Maslowo hierarhijo potreb prilagojeno za paliativno oskrbo več kot dovolj zgovorna. Paliativna oskrba, ki naj bi poskrbela za našete skrbi umirajočih, v teh primerih ni opravila svojega poslanstva. Višje izražene potrebe umirajočih niso bile zadovoljene. Predvsem v oči bode dejstvo, da gre v vseh treh naštetih razlogih za socialno izolacijo, za neupoštevanje želja uporabnikov, lahko bi rekli, da je šlo za socialno smrt, kar je bil povod za prošnjo teh uporabnikov po koncu obstoja. Mar socialni delavci niso bili vključeni v dotične paliativne time, ki so delali s temi uporabniki? Zdi se, da ne, saj bi sicer prepoznali in ustrezno poskrbeli za njihove potrebe. In to nedvomno potrjuje mojo hipotezo, kako pomembna je vloga spremljevalca v paliativni oskrbi in da smo že zaradi narave samih potreb socialni delavci poklicani, da se nujno vključimo v izvajanje paliativne oskrbe. In to v precej večjem obsegu kot trenutno, ko so nam zaupane zgolj nekatere (stranske) vloge. Če bi socialni delavci poskrbeli, da bi se te osebe še vedno zavedale, da imajo moč in vpliv za odločanje o svojem življenju v svojih rokah (pogled s perspektive moči), torej da so samostojne in avtonomne; da imajo možnost vključiti se v za njih in njihovem stanju primerne dejavnosti ter bi se jih tudi dejansko udeležile, posledično ne bi bilo ranjeno niti njihovo dostojanstvo. Zadovoljene bi bile pomembne, višje izražene potrebe in približali bi se smislu dogajanja in samouresničitvi, za kar v teh konkretnih primerih niso imeli priložnosti. Še en dokaz torej, kako pomembna je vloga socialnega dela v paliativni oskrbi!

In še enkrat več poudarjam, v paliativni oskrbi je še posebej pomembno dejstvo, da je človek bitje mnogih razsežnosti, pri čemer lahko že »okvara«, »bolezen« ali »smrt« ene izmed njih pomeni propad/anje človeškega bitja. Kot sem pisal v poglavju o potrebah umirajočega, Frank Ostaseski (2004: 9) pravi, da je umiranje vprašanje odnosov. In socialno delo je eno izmed ved, ki se ukvarja prav z »zdravljenjem« odnosov v družini. Kdo, če ne ravno socialni delavci, smo kot naročeni za to, da v paliativni oskrbi prevzamemo pobudo in poskrbimo, da bodo odnosi ob izteku uporabnikovega življenja »zdravi« in izkušnja umiranja spokojna in blagodejna.

Glede Kalifornije Ellershaw in Gilhooley (2007: 55) dodajata le, da je bil leta 2005 predstavljen zakon sočutne izbire po modelu Oregonskega zakona o dostojanstveni smrti, a je bil leta 2006 zavrnjen.

Na koncu pogledjmo še v deželo »tam spodaj«.

Avstralija je leta 1995 z Listino o pravicah na smrt bolnih sprejela prvi statut na svetu, ki dopušča evtanazijo (Kissane *et al.* 1996).

Novi zakon je pomenil, da lahko na smrt bolni [bolniki] končajo svoje življenje s pomočjo medicine, dokler sledijo strogim navodilom, ki vključujejo diagnozo dveh izkušenih zdravnikov, od katerih mora imeti eden psihološko izobrazbo (Ellershaw, Gilhooley 2007: 56).

Avtorja zaključujeta, da je že leta 1996 Avstralski zvezni parlament preklical Listino o pravicah na smrt bolnih.

Če preletimo primere navedenih držav, kjer so se že srečali z uzakonitvijo evtanazije ali podobnih postopkov končanja življenja, vidimo, da so zakoni ostali v veljavi zgolj v nekaterih izmed njih. Zdi se, da tudi pri zakonodajalcih očitno ostaja grenak priokus pri sprejemanju ustreznih aktov, ki urejajo področje končanja življenja. Moralnega mačka in strahu, da bi uzakonitev evtanazije lahko pripeljala do zloma spoštovanja življenja, kar bi na koncu pripeljalo do tega, da bi bila naša življenja manj vredna, se torej zavedajo vsi.

Evtanazija je torej poskus sodobne družbe urediti konec življenja tako, kot bi ustrezalo posamezniku ali njegovi družini. Da bi se le lahko izognili »gledanju« trpečega umirajočega človeka, predvsem strahu v povezavi s tem; o čemer sem pisal v poglavju o dožemanju smrti in umiranja sodobnega človeka; smo pripravljeni sprejeti tudi »vrsto

ukrepov« (evtanazija in podobni posegi), ki bi nam omogočili preprosto izogibanje (karseda preprosto in učinkovito rešitev) v takšni situaciji.

Za razliko od evtanazije, ki postavlja žareči odsev ogledala sodobni družbi, s katerega velikokrat zavedno umikamo pogled, je paliativna oskrba pomoč trpečim v umiranju na human način, na takšen, na kakršnega bi morali vsi imeti možnost umreti - z zadovoljčitvijo potreb tako, da bi v kar največji meri dosegli samouresničenje, kot ga opredeljuje Maslowa hierarhija potreb, prilagojena za paliativno oskrbo. To pomeni že večkrat poudarjeni in omenjeni *celostni pristop obravnave umirajočega*, telesni, duhovni, psihološki in socialni.

Bi bilo evtanazijo smotrno uzakoniti tudi v Sloveniji?

»Več piscev ugotavlja, da se paliativna (blažilna) medicina ne razvije, če je na razpolago evtanazija. Če je kje terapija bolečin in druga blažilna oskrba nezadovoljiva ali preprosto ni uporabljena, ko bi bila lahko, je treba to popraviti, ne pa *iztrebiti* (poudarek v izvirniku) tiste, ki jo potrebujejo« (Trontelj 2003: 257).

Kar smo videli na primeru Nizozemske. In ljudje se seveda raje odločimo za hitrejšo in preprosto rešitev. Zakaj bi se potemtakem ukvarjali s paliativno oskrbo in ohranjanjem dostojanstva, če bo hudo bolna oseba tako ali tako umrla? Lažje je izbrati hitro smrt, da si prihranimo trpljenje. Sebi, ki to trpljenje gledamo, ne bolniku, ki trpi. Evtanazija izjemno poveča socialni pritisk in psihični stres, kot sem ugotovil, se hudo bolni čutijo dolžne vsaj razmisliti o smrti, če ne že kar odločiti se zanjo, zaradi pritiska in volje ostalih.

Zato gre moje razmišljanje naprej v smeri nadaljnjega razvoja paliativne oskrbe s poudarkom vloge socialnega dela v njej. Družbene spremembe se dogajajo, ko je družba dovolj zrela zanje. Navadno mine precej časa, celo generacije se menjajo, preden do njih res pride. Zdi se, da je v Sloveniji takšno stanje tudi na področju evtanazije. Potrebujemo še veliko časa. Sploh pa ne bi bilo primerno, da zanemarimo potencial razvoja paliativne oskrbe in »skočimo v neznano«. Predvsem ne ob spoznanjih iz držav, kjer so izkusili, kaj pomenijo tovrstne uzakonjene prakse. V glavnem degradacijo vrednosti človeškega življenja. Si tega res tako želimo?

4.7 Temeljni poudarki državnega programa paliativne oskrbe

Do sedaj sem paliativno oskrbo opredelil z več vidikov na način, da sem izpostavil področja, ki jih bodisi zajema bodisi je z njimi v (delni) povezavi.

V tem poglavju bom predstavil, kako razvita je paliativna oskrba v Sloveniji, kako je pri nas potekal razvoj paliativne oskrbe, kateri so kazalniki razvoja paliativne oskrbe in katere temeljne poudarke vsebuje državni program.

V Sloveniji se večina smrti zgodi po 65. letu starosti, a je zelo malo informacij in strategij, kako uspešno je zadovoljevanje potreb starejših v zadnjem obdobju življenja, saj so nam na voljo večinoma le posredni kazalci (Lunder 2007: 36).

S temi kazalci se določa, kako razvita je paliativna oskrba v posamezni državi.

Ti kazalci so število specifičnih paliativnih dejavnosti v državi, odstotek specifičnih paliativnih dejavnosti na število umrlih, razporeditev paliativnih dejavnosti glede diagnoz, učinkovitost porabe opioidov in drugih analgetikov (Lunder 2007: 37).

In še:

»Med te štejemo porabo morfinov v miligramih na prebivalca, število postelj na paliativnih oddelkih ali hospicij, delež ur v dodiplomskem ali podiplomskem izobraževanju in tudi po izdanih učbenikih, strokovnih prispevkih in inovacijah oziroma uvajanju najnovejših dognanj in znanj v paliativni oskrbi. Glede na te pokazatelje sta Anglija in Kanada vodilni v svetu, za njimi so ZDA, Francija, Nizozemska in skandinavske države. Slovenija je glede na te pokazatelje nekje na repu evropskih držav« (Štrancar, Pahor 2007: 29).

Razlogi za slabo uvrstitev Slovenije na lestvici razvoja se nam ponujajo na dlani. Imamo zelo malo enot hospica, število paliativnih timov je nizko in nimamo niti posebej za paliativno oskrbo razvitih študijskih programov. Poleg tega sem ugotovil, da je smrt pri nas tabu in da zdravstveno in medicinsko osebje nima zadostnih znanj, predvsem glede komunikacije in prepoznavanja potreb.

Spreminja se ravnoesje med ljudmi, ki živijo doma in tistimi, ki živijo v socialnovarstvenih institucijah. Podaljšano bivanje v bolnišnici mnogim starejšim pomeni bližanje smrti, a takšno je bilo navodilo Ministrstva za delo in Ministrstva za zdravje leta 2004, da bolnika, ki mu zdravstveno stanje ne omogoča samostojnega življenja z

zagotovljeno zdravstveno in socialno obravnavo na domu, ni mogoče odpustiti iz bolnišnice (Lunder, Logar 2002, http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/kongres_zbn_7/pdf/232D.pdf, 14.6.2016).

Kar seveda pomeni, da imamo v bolnišnicah poleg bolnikov tudi ljudi, ki imajo socialne probleme. Večinoma so to starejši, ki nimajo družine in sorodnikov, so bolni in bi bila zanje paliativna oskrba bolj primerna rešitev. Njihova prisotnost na bolnišničnih oddelkih onemogoča sprejem ostalih bolnikov, povečujejo se stroški in pojavlja se prezasedenost kapacitet.

Razlogi za trenutno stanje so torej številni. Eden ključnih, na katerega že ves čas opozarjam in se v svojem diplomskem delu trudim zbuditi zavest o njem, je marginalizacija holističnega pojmovanja sveta v zdravstvu (Červ 2007: 43).

Celostni pristop pri obravnavi človeka je ključ kvalitetne paliativne oskrbe. Ravno zato v diplomskem delu zajamem toliko različnih področij in tematik, ki so (večinoma v tujini) oziroma bi morale biti (tudi v Sloveniji) v delnem ali popolnem sožitju s paliativno oskrbo. In socialnemu delu, za katerega menim, da lahko v paliativno oskrbo prispeva veliko več, kot do sedaj (sploh v Sloveniji), iščem mesto v prav vsaki izmed njih.

4.7.1 (Pre)kratka zgodovina razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji

Šestega junija 1995 je triletno delo Skupine za spremljanje hudo bolnih in umirajočih dozorelo v program celostne oskrbe umirajočega bolnika in njegove družine – hospic, ki je bil ustanovljen kot nevladna, neprofitna, humanitarna organizacija (Štrancar, Pahor 2007: 29).

Leta 2000 je dr. Urška Lunder s sodelavci ustanovila Zavod za razvoj paliativne oskrbe (Gedrih 2007: 22).

Hospic in Zavod za razvoj paliativne medicine sta še danes vodilni organizaciji na področju paliativne oskrbe v Sloveniji.

Mnogo hitreje kot v drugih državah nam je uspelo priti v sistem zdravstvenega zavarovanja (že tri leta po ustanovitvi društva), kar govori za to, da so pri nas zelo hitro dojeli, da je hospic s svojim delom zelo dragocen za kakovostno življenje ljudi (Klevišar 2006: 47).

O hospicu sem obširneje pisal v poglavju Hospic. Tukaj dodajam le ključni namen organizacije:

Delovanje hospica je usmerjeno v tri osrednje ciljne skupine: *javnost* z namenom detabuizacije smrti, *umirajoče in njihove družine* z namenom celostne oskrbe in *zdravstvene delavce* z namenom izobraževanja (Štrancar, Pahor 2007: 29).

Povedano drugače, delovanje hospica pokriva ravno tista področja, kjer so izzivi v paliativni oskrbi največji. Javnost je do smrti izredno zadržana, umirajoči in družine se soočajo z zagotavljanjem primerne oskrbe, zdravstvenim delavcem pa primanjkuje potrebnih znanj.

Slovenska zdravniška zbornica še ne priznava specializacije iz paliativne oskrbe (Lunder 2007: 37).

Dejstvo, da specializacija iz paliativne oskrbe še ni priznana, nas lahko upravičeno skrbi. Pomeni namreč, da se bo na tem področju razvoj temu primerno upočasnil. Pomeni pa tudi, da lahko v tem primeru druge znanosti, ki so usmerjene na socialno, psihološko in duhovno obravnavo človeških razsežnosti, dosežejo dvoje. Prvič, povečajo svoj vpliv v paliativni oskrbi in drugič, omilijo medicinski predznak v paliativni oskrbi kot posledica povečanega vpliva svoje znanosti pri izvedbi le te. Tudi socialno delo bi si lahko v tem primeru zagotovilo večjo vlogo, kot jo ima trenutno. Zakaj? Socialni delavci smo lahko čutni spremljevalci hudo bolnih/umirajočih. Trenutno imamo določene vloge v paliativni oskrbi, a bi lahko na tem področju ponudili veliko več. Sploh zavoljo dejstva, da se medicini zdi umiranje nezanimivo. Pri hierarhiji potreb umirajočega smo videli, da medicina tako ali tako poskrbi zgolj za zadovoljitev osnovnih potreb, za zadovoljitev ostalih smo poklicani drugi strokovnjaki in oskrbovalni delavci.

Paliativnih oddelkov v bolnišnicah ali domovih za ostarele občane ni [(razen redkih izjem)], ravno tako ni ustrezno usposobljenih paliativnih timov v bolnišnicah ali v osnovnem zdravstvenem varstvu (Štrancar, Pahor 2007: 29), kar ugotavljajo tudi na pristojnem ministrstvu.

Sistemičen pristop v obravnavi bolnika z napredovalo in neozdravljivo boleznijo je prej izjema kot pravilo, zato še vedno govorimo, da smo na tem področju na začetku razvojne poti (Ministrstvo za zdravje RS, Bolnišnica Golnik 2011).

Paliativni timi so ena izmed odličnih priložnosti za socialno delo. Z uporabniki bi lahko delali na domu, kar jim koristi predvsem v hudi bolezni/umiranju, kot smo videli tudi v poglavju o umiranju doma, jim prinaša številne koristi in prednosti. Predvsem zato, ker so v krogu svoje družine in v okolju, kjer se počutijo varno in sprejeto. Socialno delo bi lahko ponudilo sistematični pristop, o katerem govori Lundrova, da je pri nas prej izjema kot pravilo. Uporabili bi lahko že vzpostavljene mreže delovanja na drugih področjih socialnega dela, na primer na področju socialnega dela z družino. Tudi in predvsem zato, ker sem ugotovil, da je umiranje vprašanje odnosov.

Ovir za boljšo paliativno oskrbo je veliko, zbrane pa so lahko v tri glavne skupine: strokovno znanje in veščine v paliativni oskrbi, nato stališča stroke in javnosti glede ciljev medicine in finančne ter infrastrukturne značilnosti zdravstvenega sistema (Lunder 2003: 37).

Za spodbudnejši zaključek pregleda zgodovine razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji naj dodam, da je bil v letu 2010, ko je bil sprejet državni program paliativne oskrbe, izveden projekt Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Temeljna cilja projekta sta bila izboljšati kakovost obravnave in omogočiti celosten pristop vsem bolnikom z napredujočo, neozdravljivo boleznijo in njihovim bližnjim (Ministrstvo za zdravje RS, Bolnišnica Golnik 2011).

4.7.2 Kaj zajema državni program paliativne oskrbe?

Marca 2010 je Ministrstvo za zdravje v Ljubljani sprejelo državni program paliativne oskrbe, ki je nasploh prvi in temeljni dokument, na osnovi katerega lahko snujemo nadaljnji razvoj tega tako pomembnega področja v Sloveniji. Gre za relativno kratek dokument glede na pomembnost in obširnost teme, ki jo opredeljuje, saj vsebuje zgolj devetintrideset strani.

Državni program v začetku opredeli paliativno oskrbo in njen pomen, značilnosti ter načela. Definicijo paliativne oskrbe iz državnega programa navajam v poglavju Definicija paliativne oskrbe. V nadaljevanju predstavi Evropske usmeritve za organizirano izvajanje paliativne oskrbe.

Po oceni stanja razvoja ponudi izhodišča za organizacijo in izvajanje paliativne oskrbe. Dokument se zaključuje s pričakovanimi rezultati, vodili in usmeritvami za oblikovanje programa in uresničevanje strategije. Dodan je tudi akcijski načrt s ključnimi roki za realizacijo posameznih sklopov.

V opredelitvi paliativne oskrbe v državnem programu je med drugim navedeno, da je paliativna oskrba celosten pristop, katerega del je tudi oskrba v zadnjih dneh življenja, ki je v praksi pogosto poenostavljeno enačena s paliativno oskrbo. **Celostna PO je ena osnovnih [bolnikovih] pravic in je zato tudi državna prioriteta na področju zdravstvene dejavnosti** (poudarek v izvirniku)« (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 6).

Celosten vidik, ki ga ves čas zagovarjam v svojem pisanju, je zajet v najpomembnejši dokument s tega področja v naši državi. Paliativna oskrba je premalo cenjena dejavnost, ki mora v prihodnosti pustiti vidnejše sledi v slovenskem prostoru. Njene vloge se ne zavedamo dovolj.

Državni program predvideva dve ravni razvoja paliativne oskrbe, osnovno in specialistično. Razlika med njima je v tem, da osnovna paliativna oskrba skrbi za umirajočega v fazi umiranja in za njegove sorodnike po njegovi smrti, specialistična oskrba pa obravnava zaplete. (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 7)

O specialistični paliativni oskrbi oziroma predvsem o specialistično paliativno – oskrbnem socialnem delu [angl. Specialist Palliative Care Social Work] (Beresford *et al.* 2007: 26-28), sem pisal že v samem uvodu. Morda je pred nami v začetku razvoja paliativne oskrbe preveč drugih potrebnih korakov, preden bomo dosegli možnost razvoja specialistične oskrbe. Toda zaznamek v državnem načrtu je dober znak, saj spodbuja razmišljanje in načrtovanje v tej smeri. Prej kot se bomo začeli ukvarjati z razvojem, prej bomo dosegli želene rezultate in se izognili zardevanju pred kolegi iz držav, ki so z razvojem že daleč pred nami.

V Državnem programu paliativne oskrbe so zapisane tudi evropske usmeritve, ki smo jih dolžni izpolniti v najboljši možni meri kot država članica Evropske unije.

Paliativno oskrbo opredeljujejo naslednji dokumenti: Evropska socialna listina o pravici do zdravstvenega varstva, Konvencija o človekovih pravicah in biomedicini, Priporočilo parlamentarne skupščine o varstvu človekovih pravic in dostojanstvu bolnih na smrt in

umirajočih, Priporočilo o organizaciji multidisciplinarne oskrbe [bolnikov] z rakom, Poznanska deklaracija o paliativni oskrbi v Vzhodni Evropi (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 7).

Državni program v tej točki ugotavlja tudi, da je paliativna oskrba najbolj razvita v Veliki Britaniji in Španiji ter da deluje v veliki večini držav članic EU.

V oceni stanja paliativne oskrbe je med drugim zapisano, da Slovenija sodi med države, ki področja paliativne oskrbe še nimajo sistemsko urejenega, niti umeščenega v ustrezne dokumente. Pravica in potreba po PO je opredeljena le v nekaterih domačih aktih (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 7).

V letu 2010 se je paliativna oskrba v Republiki Sloveniji izvajala le v:

1. Paliativna oskrba v okvirih standardne zdravstvene oskrbe,
2. Dejavnost Zavoda za razvoj paliativne oskrbe,
3. Dejavnost Slovenskega društva hospic,
4. Organizacija paliativna oskrbe na Onkološkem inštitutu v Ljubljani,
5. Dejavnost tima za paliativno oskrbo in organizacija paliativne oskrbe v Bolnišnici Golnik - Kliničnem oddelku za pljučne in alergijske bolezni Golnik,
6. Izvajanje blažilne oskrbe v SB Jesenice in
7. Paliativna oskrba v okviru ambulant za zdravljenje bolečine v slovenskih bolnišnicah (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 7).

Naštete lokacije izvajanja dejavnosti v povezavi s paliativno oskrbo se ujemajo s prej navedenimi v poglavju zgodovina paliativne oskrbe. Iz česar sklepam, da so premiki v razvoju (pre)počasni, da ni dovolj novo dostopnih lokacij, kjer bi paliativna oskrba dobila svoje mesto. Temu se bo potrebno posvetiti z večjo pozornostjo, prebivalstvo se namreč stara, potrebe po tovrstni oskrbi naraščajo, če ne drugače, nas bodo sčasoma okoliščine prisilile v hitrejši razvoj področja. V nadaljevanju se državni načrt osredotoči na izhodišča, kratkoročne in dolgoročne cilje ter organizacijo paliativne oskrbe v Sloveniji. Ta predvideva organizacijo izvedbe paliativne oskrbe na primarni, sekundarni in terciarni ravni.

RAVNI ZDRAVSTVENEGA VARSTVA	RAVNI PO		
	osnovna PO	specialistična PO	koordinacija PO
	tim OPO	tim SPO	regijski koordinator / državni koordinator
terciarna raven	lečeči zdravnik, negovalno osebje	oddelek PO	
sekundarna raven	negovalne bolnišnice	oddelek PO	
	regionalne bolnišnice lečeči zdravnik, negovalno osebje		
primarna raven	hospic - dnevni	Tim SPO ali mobilni tim SPO	
	medicinska sestra v ustanovi za dolgotrajno oskrbo		
	izbrani zdravnik, patronažna medicinska sestra		
bolnik in njegovi bližnji			

Tabela 4.3: Mreža izvajalcev paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 14). Pomen kratic: PO – paliativna oskrba, OPO – osnovna paliativna oskrba, SPO – specialistična paliativna oskrba.

Kar v tabeli bode v oči je to, da je na vseh ravneh poudarek na izvedbi zgolj na medicinski in zdravstveni dejavnosti, če izvzamem omenjeni hospic na primarni ravni. To spet potrjuje dejstvo, da ima paliativna oskrba medicinski predznak, o čemer sem podrobno pisal uvodoma. In tudi, da so prezrti in neupoštevani ostali strokovnjaki, katerih vloga v paliativni oskrbi je zelo pomembna. Ves čas imam v mislih Maslowo hierarhijo potreb prilagojeno za paliativno oskrbo, saj moramo izhajati iz uporabnikov, hudo bolnih/umirajočih, ki jim je paliativna oskrba namenjena, in katere pglavitni cilj je zadovoljitev večine potreb, da se hudo bolan/umirajoči človek karseda približa samouresničitvi. Državni načrt bi moral temeljiti na potrebah umirajočih in na tem graditi

mrežo in razvoj paliativne oskrbe in ne skreniti v smer »ukvarjanja področja s samim seboj«, na kar opozarja tudi Klevišar (2015): »Zdaj pa je že tako, da morajo tudi v paliativi napisati ne vem koliko zapisnikov. Imaš lahko 100 zapisnikov in opravljeno različno izobraževanje, tudi doktorat iz paliativne oskrbe, pa ti to nič ne pomaga, če nimaš občutka za sočloveka. To je težava.«

Državni program predvideva tudi TSPO (tim za specialistično paliativno oskrbo). Tim bi skrbel za bolnika na njegovem domu, hospicu ali v institucijah. Predvideno je sodelovanje različnih strokovnjakov: zdravnik družinske medicine, magister farmacije, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, predstavnik duhovne oskrbe in prostovoljci. Predvideno je prilagajanje oskrbe posameznemu bolniku in njegovim sorodnikom. Predvideno je dodatno izobraževanje z namenom pridobitve licence (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 15-16).

Kot lahko vidimo, je predvidena tudi vloga socialnega dela v timu za specialistično paliativno oskrbo. Tudi znanja, ki jih zahteva državni program za strokovnjake, ki bodo delali z umirajočimi, socialni delavci pridobimo tekom študija.

V državnem programu paliativne oskrbe so potrebna naslednja znanja in veščine:

- prepoznati in oceniti telesne, psihološke, socialne in duhovne potrebe [bolnika] in njegovih bližnjih,
- obravnavati te potrebe v mejah svojega znanja, pristojnosti in zmogljivosti in
- **oceniti, kdaj je potrebno poiskati pomoč izvajalcev TSPO** (poudarek v izvorniku) (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 15).

Državni program paliativne oskrbe predvideva izvajanje na različnih ravneh zdravstvene dejavnosti, na domu, v bolnišnici, v institucionalnem varstvu in v hospicu. Kar pomeni, da moramo strokovno podhranjeno področje čimprej okrepiti, saj bomo za izvajanje vseh programov na omenjenih nivojih potrebovali veliko usposobljenega kadra.

Pričakovani rezultati so zagotovljena paliativna oskrba po sodobnih načelih stroke, večja enakopravnost, boljša dostopnost, večja avtonomnost v načrtovanju in boljša kakovost ter učinkovitost za vse [bolnike], ki v času napredovale neozdravljive bolezni skupaj s svojimi

bližnjimi potrebujejo paliativno oskrbo (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 22).

Državni program za doseg ciljev in pričakovanih rezultatov predlaga naslednje ključne aktivnosti:

1. ustanoviti time (mobilne) za paliativno oskrbo v bolnišnicah in območnih enotah ZZZS,
2. ustanoviti mrežo hospicev za paliativno oskrbo na domu in v stacionarnih enotah,
3. imenovati regijske koordinatorje in ustanoviti državno koordinacijsko službo,
4. uvesti dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje zdravstvenih in drugih delavcev,
5. uvesti stalno strokovno izobraževanje in uvesti programe za nepoklicne izvajalce,
6. uvesti supervizijo za člane paliativnih timov,
7. pripraviti programe za obveščanje javnosti, bolnikov in svojcev o paliativni oskrbi,
8. izdelati strokovne smernice in klinične poti za izvajanje paliativne oskrbe,
9. izdelati in uporabljati orodja za vrednotenje izvajanja in kakovosti paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 22).

Aktivnosti nakazujejo več mest, kjer bi svojo vlogo lahko našlo socialno delo. Socialni delavci so lahko del tima/enote/oddelka za paliativno oskrbo v bolnišnicah, del mobilnih paliativnih timov, del mreže za paliativno oskrbo na domu ter regijski ali državni koordinatorji. Socialno delo bi lahko svoje znanje ponudilo pri obveščanju javnosti in pri pripravi strokovnih smernic ter pri uvedbi in izvajanju supervizije.

Kar se tiče izobraževanja v smeri oskrbe hudo bolnih/umirajočih v paliativni oskrbi bi lahko v socialnem delu uvedli posebno smer izobrazbe, kjer bi študent pridobil naziv kvalificiranega socialnega delavca, specializiranega za delo v paliativni oskrbi. Osvojene veščine in znanja bi mu omogočale opravljati delo koordinatorja paliativne oskrbe (na državnem, regionalnem in lokalnem nivoju), spremljevalca umirajočih v institucijah ali na domu, prav tako bi se znašel kot koordinator za sprejem v paliativno obravnavo. Predvsem razmišljam v smeri, da bi za bodoče socialne delavce na Fakulteti za socialno delo v Ljubljani uvedli smer *specialistično paliativno oskrbno socialno delo*, kjer bi dobili celosten nabor znanj, katerih teme so vključene tudi v tej nalogi. S tem bi socialni delavci lahko ogromno prispevali v paliativni oskrbi, predvsem pa zasedli pomembno mesto v paliativnih timih, ki morajo biti večji obravnave hudo bolnega/umirajočega kot celote.

V prilogi državnega programa paliativne oskrbe najdemo tudi akcijski načrt. Ta postavlja roke za realizacijo posameznih korakov v razvoju paliativne oskrbe. Med brskanjem po najnovejši literaturi s področja paliativne oskrbe v Sloveniji in raziskovanjem na spletu nisem uspel pridobiti nobenih podatkov o aktualnem stanju realizacije akcijskega načrta, saj me je zanimalo, kateri od korakov so že za nami. Kar me med prebiranjem akcijskega načrta zmoti, je, da so roki večinoma postavljeni opisno, kot na primer čimprej, kratkoročno, srednje in dolgoročno. Med drugim je zapisano, da se načrtuje vnos programa paliativne oskrbe poleg ostalih, tudi v kurikulum Fakultete za socialno delo.

Kot sem že ugotavljal, je paliativna oskrba v tujini razvita precej bolje kot pri nas. Medtem ko se v Sloveniji ukvarjamo s prvimi resnimi koraki na poti paliativne oskrbe, se v tujini na tem področju posvečajo oblikovanju standardov za merjenje kvalitete in dvig njene ravni.

Tako je v povezavi s kvaliteto vlada v Veliki Britaniji vzpostavila Nacionalni Okvir Storitv [angl. National Service Frameworks] z namenom vzpostavitve standardov za ključna področja dotične politike in skupine uporabnikov storitev, in sicer z namenom dviga ravni kvalitete storitev (Beresford *et al.* 2007: 30).

4.7.3 Ekonomski vidik paliativne oskrbe

Oskrba bolnika stane veliko. Sploh takega, ki je že v fazi umiranja, a se zdravniki, kot sem pisal v prejšnjih poglavjih, nočejo sprijazniti z dejstvom, da jim ga ne bo uspelo obdržati pri življenju. Zato s (pre)številnimi poskusi in intenzivnimi terapijami skušajo za vsako ceno preprečiti prihod smrti. S takimi dejanji prej škodijo kot koristijo hudo bolnemu/umirajočemu. Veliko bolje bi bilo, da bi ga, na sicer težko določljivi točki preloma, ki se nanaša na prehod iz aktivne medicinske v paliativno obravnavo, prepustili prav slednji.

Dobra oskrba umirajočega torej nima le humanističnega pomena, pač pa tudi zdravstvenega in ekonomskega (Gedrih 2007: 22).

Primerjava stroškov aktivne medicinske obravnave in stroškov dobre paliativne oskrbe je zelo zgovorna. Poglejmo angleški primer.

V Veliki Britaniji kar 37 odstotkov [bolnikov], ki jih v britanskih bolnišnicah sprejmejo v intenzivno nego, umre v šestih mesecih (Audit Commission, 1999), račun za te pa je bil

leta 1999 ocenjen na približno 675 milijonov funtov (961 milijonov \$, 1095 milijonov €) in 725 milijonov s 5-odstotno letno rastjo. Strokovnjaki opažajo, da je »umreti na oddelku za intenzivno nego dvakrat dražje kot preživeti« (Clark 2007: 85).

V slovenskem akcijskem načrtu državnega programa paliativne oskrbe je navedenih veliko podatkov, ki potrjujejo, da ima uvedba paliativne oskrbe blagodejne učinke na zdravstvo in dotično blagajno.

Ustrezno organizirana paliativna oskrba zagotavlja boljšo kakovost storitev in boljšo stroškovno učinkovitost. Oskrba na domu, ki se izvaja ambulantno in s pomočjo hišnih obiskov, z vključitvijo paliativnega tima ali hospica, zmanjšuje število sprejemov v akutne bolnišnice in predstavlja prihranek glede:

- aktualnih dnevnih stroškov,
- preprečevanja hospitalizacij ob poslabšanjih,
- zmanjševanja števila prevozov z reševalnim vozilom,
- bolnik večinoma umre doma (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 36).

Ta ugotovitev je utemeljena s primeri prihrankov v tujih bolnišnicah.

V bolnišnicah (sekundarna in terciarna raven) s timi specialistične PO in/ali paliativnimi oddelki, je predviden naslednji prihranek:

- nižja cena oskrbe na dan zaradi zmanjšanja diagnostičnih in terapevtskih posegov ter preiskav (*8 velikih bolnišnic v ZDA: 279 \$ do 374 \$ izogiba stroškov na oskrbovalni dan*), in znižanje stroškov za zdravila (*330-posteljna splošna bolnišnica prihrani več kot 1,3 milijona \$ na leto*),
- krajša ležalna doba na akutnem oddelku,
- izogib stroškov ob samem sprejemu v bolnišnico, kadar je [bolnik] takoj prepoznan za paliativno oskrbo, se zmanjšajo rutinske preiskave ob sprejemu (1700 \$ do 4900 \$),
- zmanjšano število ponovnih hospitalizacij ob poslabšanjih z uvedbo koordiniranih odpustov.

Intenzivni oddelki bolnišnic poleg navedenih prihrankov beležijo tudi občutno skrajšanje ležalne dobe (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije 2010: 36-37).

Z uvedbo paliativne oskrbe si torej lahko obetamo tudi znaten prihranek sredstev v zdravstvu. Bolniki so hitreje prepoznani za paliativno oskrbo, če je le mogoče, se jim zagotovi odpust v oskrbo na domu ali namestitev na oddelek paliativne oskrbe. Tako se sprostí pritisk na oddelke bolnišnic.

Če upoštevam navedene podatke in dejstvo, da se tudi naš zdravstveni sistem spopada z dolgimi čakalnimi dobami, (pre)polnimi ambulantami in bolnišnicami, lahko sklepam, da so temu primerno visoki tudi stroški, ki pri tem nastajajo. Torej bi s kvalitetno paliativno oskrbo razbremenili tudi zdravstveno blagajno. In z uvedbo paliativnih timov za obiske na domu v osnovnem zdravstvenem kritju zmanjšali pritisk na oskrbovalne institucije. Več ljudi bi se odločilo, da bodo doma skrbeli za umirajočega (ob tem, da bi socialni delavci skrbeli za koordinacijo učinkovite in kvalitetne oskrbe), prosta mesta bi lahko primarno namenili tistim, ki so popolnoma sami in nezmožni skrbí zase. Zakaj torej ne bi tudi paliativne oskrbe gledali tudi kot ene izmed alternativ za uravnoteženje zdravstvenih in socialnih izdatkov v naši državi?

Za učinkovito organizacijo paliativne oskrbe bo treba reorganizirati obstoječe bolnišnične zmogljivosti, dobro izobraziti in organizirati paliativne oddelke in konzultacijske time na vseh ravneh zdravstva v večjih bolnišnicah in domovih za starejše občane (Štrancar, Pahor 2007: 29).

In v vse dejavnosti, povezane s paliativno oskrbo vključiti širok nabor strokovnjakov.

4.8 Primerjava razvoja paliativne oskrbe v Evropi in Kanadi

Primerjava razvoja paliativne oskrbe v Evropi s Kanado se zdi smiselna, ker je tudi Slovenija del stare celine. Kanada je izbrana zato, ker je ena izmed držav z najbolj razvito paliativno oskrbo. Tako lahko primerjam regionalno razvitost paliativne oskrbe v Evropi s Kanado in v tem preseku pridem do novih ugotovitev.

Svetovna zdravstvena organizacija WHO [angl. World Health Organization] opisuje, da Evropo predstavlja triinpetdeset različnih držav, od tega je sedemindvajset izmed teh držav članic Evropske unije. Kot sem pisal že uvodoma, se Evropa sooča z velikimi in izzivalnimi demografskimi spremembami, s povečanim številom starejših na eni strani in z zmanjšanjem števila razpoložljive delovne sile na drugi strani.

Napovedi Eurostata za države članice EU, za obdobje 2009-2060, namigujejo na povečanje populacije prebivalstva v starosti nad 65 let s 17 na 30 odstotkov. Razmerje odvisnosti starejših se bo povečalo z 28,4 na 58,5 odstotkov (Fürst, Radbruch 2016: 11).

Ti podatki potrjujejo uvodne ugotovitve, da se Evropi obeta vrsta s tem povezanih sprememb, saj se bo povečala potreba po ustrezni oskrbi starejših oseb, kar bo povzročilo spremembe financiranja sistemov zdravstvene nege in povečan razpon storitev za starejše. Kot lahko razberemo, bodo starejši znatno bolj odvisni od mlajših generacij, ki smo dolžne poskrbeti za ustrezno oskrbo.

Pozornost pritegne podatek, da ocene kažejo spremembo trenda umiranja v bolnišnicah, saj naj bi v prihodnje več ljudi umiralo doma (Fürst, Radbruch 2016: 11). To zahteva tehten premislek o uvedbi kakovostnih storitev za starejše, vključujoč paliativno oskrbo in predstavlja velik izziv za sodobno družbo.

Avtorja ne podajata dodatnih pojasnil in razlogov, zakaj naj bi se povečalo število ljudi, ki bodo umrli doma. Na podlagi uporabljene literature sklepam, da bo eden izmed razlogov zagotovo ekonomski, zdravstvene storitve iz naslova javnega zdravstva se krčijo (tudi v Republiki Sloveniji), veliko je samoplačniških storitev, ki pa so za mnoge prevelik zalogaj, zato bodo za umirajoče »prisiljeni« poskrbeti doma.

Drug razlog posredno razberem iz navedb. Evropski del Svetovne zdravstvene organizacije [angl. WHO Europe] je namreč v zadnjih desetih letih izdal tri ilustrativne knjižice na temo paliativne oskrbe (Fürst, Radbruch 2016: 11).

Razlog za večji delež ljudi, ki bodo umrli doma, gre torej iskati tudi v večji ozaveščenosti javnosti o pomenu dobrega umiranja, predvsem potreb hudo bolnih/umirajočih in v spremembi miselnosti pri mlajših generacijah, na katere lahko s kampanjami o detabuizaciji smrti in paliativni negi vplivamo neposredno. Vlogo socialnega dela z namenom ozaveščanja prebivalstva sem že opredelil in socialni delavci bi lahko veliko pripomogli na tem področju. Potrebna je dobra ideja in primerna realizacija. Predvsem je potrebno družbo ponovno poučiti, da je človek večplastno bitje in da ne umira samo telo, pač pa tudi duša.

Za tretji razlog predvidevam, da ga lahko najdemo v ustrezni bodoči organiziranosti paliativne oskrbe v obliki paliativnih timov na domu, ki bodo dodatna vzpodbuda za ljudi, da bodo skrb za umirajoče od zdravnikov ponovno prevzeli duhovniki.

Predhodnica paliativne oskrbe v Evropi je bila že davnega leta 1842 Jeanne Garnier, ki je v Francoskem Lyonu pričela z združenjem za oskrbo neozdravljivih in umirajočih uporabnikov. Sledilo je več podobnih posameznikov, ki so opozarjali na pomen paliativne oskrbe v Evropi, a največji razvoj je sledil kot reakcija na neustrezno oskrbo hudo bolnih/umirajočih v velikih bolnišnicah (Fürst, Radbruch 2016: 11-12).

Razvoju paliativne oskrbe v sodobni Evropi je bila skupna blažitev bolečin umirajočih. Skrb se nato ni več osredotočala zgolj na bolnike z rakom, ki jim je bila paliativna oskrba prvotno namenjena, ampak se je razširila tudi na ljudi z nevrološkimi obolenji, demenco in podobno, ravno tako tudi na njihove družine. Lahko bi rekli, da se je skrb razširila na vse, vključene v problem, in se ne osredotoča več zgolj na samo bolezen in diagnozo.

V večini Evropskih držav je paliativna oskrba financirana s strani javnozdravstvenih sistemov (Španija, Italija in skandinavske dežele), vendar je njen razvoj v mnogo državah prerasel te okvire in svoje mesto našel izven teh sistemov (Fürst, Radbruch 2016: 13-14).

V omenjenih državah, kjer je paliativna oskrba del javnega zdravstva, še vedno vlagajo veliko napora v doseg zadovoljivega pokritja vseh potreb v paliativni oskrbi z naslova javnih financ. Vsekakor to predstavlja temelj za trajnostni razvoj področja, saj omogoča veliko število novih raziskav, odpiranje novih enot hospica in ozaveščanje javnosti o tem področju.

Pregled po Evropskih državah pokaže naslednje:

Poljsko so že leta 2003 zaradi razvite paliativne oskrbe v Poznani in Warsawi imenovali za zgled razvoja paliativne oskrbe v Vzhodni in Osrednji Evropi. Danes tam najdemo številne centre za paliativno oskrbo, tako za oskrbo v bolnišnicah kot tudi na domu, v obliki paliativnih timov. V Španiji so prve storitve paliativne nege javnosti ponudili že leta 1984. Poleg prvih evropskih (St. Christopher in St. Luke) hospicev v Britanskem Londonu in Sheffieldu, se je britanskemu zgledu pridružila tudi Nizozemska, že leta 1975 (Fürst, Radbruch 2016: 13-14).

Nizozemska je sicer ena izmed držav, kjer specializacija paliativne oskrbe v medicini ni priznana. Kot sem pisal v poglavju o evtanaziji, je paliativna oskrba na Nizozemskem slabše razvita tudi zaradi uzakonjene evtanazije.

Pogled v Francijo razkriva omembo enega prvih hospicev že davnega leta 1443. V Nemčiji je bilo gibanje hospic sprva socialno gibanje, ki je temeljilo predvsem na prostovoljstvu,

zbiranju sredstev in omejenemu vplivu medicine. Celo devet Nemških medicinskih fakultet ima profesuro v paliativni oskrbi (Fürst, Radbruch 2016: 15).

Paliativna oskrba v Franciji in Nemčiji je danes dobro razvita v okviru javnozdravstvenega sistema in v obliki številnih mobilnih enot, bolnišnic in podpornih timov ter hospicev. Pravzaprav je tako v precej Evropskih regijah, čeprav se v nekaterih šele približuje vključitvi v javnozdravstvene sisteme.

Večina predvsem Vzhodnoevropskih držav, Hrvaška, Češka, Estonija, Gruzija, Madžarska, Latvija, Romunija, Srbija in Slovaška spreminjajo zakonodajo na področju dostopnosti opioidov (Fürst, Radbruch 2016: 16).

Dostopnost opioidov je eden ključnih kazalnikov razvoja paliativne oskrbe. Kjer je dostopnost boljša, je razvitost paliativne oskrbe manjša, saj se medicina zateka k hitrejšemu lajšanju telesnih simptomov, namesto da bi prostor prepustila celoviti paliativni oskrbi.

Decembra leta 1988 je bila ustanovljena Evropska zveza za paliativno oskrbo EAPC [angl. European Association for Palliative Care]. Glavni namen ustanovitve je bil opozoriti na pomembnost in širjenje razvoja paliativne oskrbe na znanstvenem, kliničnem in socialnem nivoju. Leta 1990 je v Parizu potekal prvi mednarodni kongres EAPC in od takrat dalje je bil organiziran že v dvanajstih različnih Evropskih mestih (Fürst, Radbruch 2016: 16).

Ustanovitev krovnih organizacij je zelo dobrodošla, saj postavljajo normative in smernice razvoja določenega področja v regiji.

Veliko Evropskih Univerz, a še zdaleč ne vse, vključujejo izobraževanje o paliativni oskrbi v svoje izobraževalne programe. Kot medicinska specializacija je bila paliativna oskrba prvič priznana v Veliki Britaniji, kjer v štiri letnem programu študentje osvojijo celovita znanja o paliativni oskrbi. Angleškemu zgledu so sledile še Irska, Poljska, Romunija, Nemčija in Malta. Trenutno jim sledijo še Češka, Francija, Švedska in tudi Slovenija (Fürst, Radbruch 2016: 18).

Izobraževanje je ključ do razvoja, poleg stalnega vira financiranja. Očitno je na dobri poti tudi Slovenija, katere trud na področju izobraževanja za paliativno oskrbo ni ostal neopažen.

Če torej povzamem, je razvoj paliativne oskrbe v Evropi nestalen in v mnogo državah slabo vključen v javno zdravstvene sisteme. Poglavitni dejavniki so omejeno financiranje, premalo ustrezno izobraženega osebja, problematika z že prej omenjenim dostopom do opioidov, pomanjkanje zavedanja javnosti o tej temi, vladna ne-prepoznavanja pomena paliativne oskrbe, pomanjkanje izobraževalnih programov o paliativni oskrbi kot tudi pomanjkanje raziskovalnih kapacitet, posledica česar je tudi nesoglasje o indikatorjih kvalitetne oskrbe.

Glede na to, da se Evropsko prebivalstvo stara, bo potrebno prej ali slej zavihati rokave in se spoprijeti s temi izzivi. Toda vsak dan zamude pomeni, da bo strošek temu primerno višji, ker bo potrebnega več dela in posledično več osebja. Zato je zelo pomembno, da se tudi v Sloveniji čimprej in z vso resnostjo lotimo razvoja paliativne oskrbe.

4.8.1 Razvoj paliativne oskrbe v Kanadi

Starostni in migracijski vzorci, napovedani za prihodnji dve desetletji so podobni napovedim v Zahodni Evropi (Scott *et al.* 2016: 31).

Tudi za Kanado torej velja podobno kot za Evropo, da se prebivalstvo v povprečju stara in s tem se povečuje tudi potreba po ustrezni oskrbi.

Temeljna načela paliativne oskrbe imajo korenine v Kanadi, kjer je onkolog dr. Balfour Mount vpeljal izraz paliativna oskrba, s čimer je opredelil unikaten model skrbi s srčiko akademske medicine v kombinaciji s filozofijo Ameriške tanatologije ter s principi in tehnikami hospica St. Christopher (Scott *et al.* 2016: 23).

Tukaj spoznamo dve dejstvi. Prvo je, da je paliativna oskrba bila prvotno namenjena zgolj bolnikom z rakom, saj jo je vpeljal onkolog. In drugo, da je utemeljena na medicini. Današnje potrebe bolnikov pa so tiste, ki opozarjajo na celostno obravnavo na način, da so vključeni tudi predstavniki drugih strok.

Mount je spoznal, da uspeh v paliativni oskrbi zavisi od tega, kako zakoreninjena je v zdravstveni sistem, vključujoč administrativne in finančne strukture. Paliativna oskrba mora biti fleksibilna, prilagajajoča se različnim vrstam zdravstvenih sistemov. Kanadski model paliativne oskrbe predvideva neizogibno širitev oskrbe v zgodnje stadije različnih

bolezni, ne le rakavih obolenj, kar so tudi sicer prevladujoče teme moderne paliativne oskrbe (Scott *et al.* 2016: 23).

Če to združimo še s podatki o staranju prebivalstva, je neizogibno dejstvo to, da je uporabnikov v paliativni oskrbi iz leta v leto več. Prvič zato, ker je več starejših ljudi in drugič zato, ker se paliativna oskrba širi na ostale bolezni in predvideva obravnavo v zgodnejši stopnji razvoja. Zajame torej številčno večjo populacijo, kar še povečuje potrebo po hitrem in trajnem razvoju tega področja.

Kanada danes premore številne inovativne regionalne modele paliativne oskrbe tako v urbanih kot v ruralnih predelih. Celoten zdravstveni sistem v Kanadi je javno financiran, zajema vse bolnišnice in psihološko oskrbo, celo delno podporo za oskrbo na domu in izven bolnišnično farmacijo. Celotno omrežje kanadske paliativne oskrbe je financirano iz javne zdravstvene blagajne. Le nekaj samostojnih hospicev se financira delno s pomočjo donacij in delno iz javne zdravstvene blagajne (Scott *et al.* 2016: 23-24).

Na tem mestu bi izpostavil predvsem kanadsko delno podporo za oskrbo na domu. O tem sem pisal že, ko sem omenjal pogoje, ki bi jih morali zagotoviti, če bi želeli doseči, da bi več ljudi umiralo doma. Predvsem bi morali v Sloveniji poskrbeti za financiranje paliativne oskrbe in hospicev. V Kanadi so financirani iz javnih sredstev in deloma iz donacij. Zadnje čase namreč beremo žalostne zgodbe o hiši hospica v Ljubljani, ki se spopada ravno s problemom financiranja. Paliativna oskrba se bo v Sloveniji težko korenito razvijala, v kolikor ne bo zagotovljenih stalnih virov financiranja.

Kanada je v samem svetovnem vrhu, če primerjamo dostopnost paliativne oskrbe in kakovost teh storitev. Večina bolnišnic ima na voljo oddelke za paliativno oskrbo ali ustrezno nego. Imajo veliko paliativnih timov, ki skrbijo za obiske na domovih. Uporabnikom ponujajo telefonsko svetovanje o paliativni oskrbi. Razvita je tudi pediatrična paliativna oskrba.

Predvsem je Kanada na področju paliativne oskrbe naredila še nekaj konkretnih korakov:

- izboljšala je finančno podporo za umirajoče,
- uvedli so nov sočuten dodatek za nego, namenjen družinskim članom, ki morajo prenehati z delom zaradi skrbi za hudo bolnega oziroma umirajočega,
- objavili spletni seznam vseh storitev paliativne oskrbe in kanadskih hospicev,

- v letu 2013 je pričela s državnim programom, kjer v okviru državnega proračuna zagotavljajo davčne olajšave za družinske člane, ki kot negovalci doma skrbijo za hudo bolnega/umirajočega (Scott *et al.* 2016: 27).

Dodatki in olajšave še dodatno vzpodbujajo Kanadčane, da za umirajoče poskrbijo doma. V tej smeri je Kanada naredila že veliko in je poleg Velike Britanije ena vodilnih držav na tem področju. Razlog za tako uspešen razvoj področja je tudi izjemno veliko namenskih raziskav področja, ki so pokazale na kritične točke v razvoju in na katerih so v smeri potrebnih sprememb intenzivno delali Kanadski strokovnjaki.

Drug razlog za zavidljivo razvitost paliativne oskrbe pripisujejo zgodnji vključitvi programov izobraževanja za paliativno oskrbo v medicinske in negovalne šole, s čimer so začeli že sredi osemdesetih let. Že v začetku devetdesetih let so strokovnjaki iz šestnajstih kanadskih medicinskih šol strnili znanje v kurikulum paliativne oskrbe in ga leto kasneje tudi objavili. Kljub temu je ironično, da je Kanada ena izmed držav, kjer specializacija v paliativni oskrbi dolgo ni bila priznana.

Tretji razlog tiči v tem, da je Kanada pri razvoju paliativne oskrbe tudi zelo inovativna. Že leta namreč organizira Mednarodni kongres o paliativni oskrbi, izdaja časopis o paliativni oskrbi, na spletu je leta 2004 objavila Kanadski virtualni hospic in oblikovala koalicijo kvalitetne oskrbe ob iztekajočem se življenju, v katero so vključene državne organizacije za promocijo paliativne oskrbe.

Kanada ima tudi močno tradicijo na področju »javnega« načrtovanja paliativne oskrbe in obširne regionalne programe, ki vključujejo tako skupnost, torej slehernega posameznika, kot bolnišnice (Scott *et al.* 2016: 27-31).

Seznanitev javnosti o tem, kaj je paliativna oskrba, je torej zelo pomembno. In ker gre za skrb za ljudi, torej za javnost, je prav, da je tudi aktivno vključena v dialog o načrtovanju razvoja in rešitev. V Kanadi to odlično uspeva in tudi v Sloveniji moramo seznaniti javnost o namenu in pomenu paliativne oskrbe.

4.8.2 Presek regionalne razvitosti paliativne oskrbe v Evropi in Kanadi

V opisu razvoja paliativne oskrbe v Evropi in Kanadi lahko ugotovimo, da se obe področji soočata s popolnoma identičnimi izzivi, ki se tičejo staranja prebivalstva, in s tem v povezavi povečanimi potrebami po oskrbi večjega števila starejših oseb. Vendar s to razliko, da je Evropa v primerjavi s Kanado, gledano v celoti, v kar precejšnjem zaostanku. Evropa ima sicer nekaj svetlih izjem, predvsem izstopa Velika Britanija.

Evropa se problematike loteva različno, pravzaprav na ravni posameznih držav, ki sledijo zgolj določenim smernicam na ravni Evropske unije ali Svetovne zdravstvene organizacije. Medtem je Kanadski model kljub dejstvu, da država sestoji iz več provinc, veliko bolj poenoten, kar seveda omogoča boljše rezultate in trajnejši razvoj.

V preseku regionalne razvitosti paliativne oskrbe opazam naslednje:

- Paliativna oskrba je v Kanadi del javnega zdravstvenega sistema in tudi financiranje je pokrito iz javne zdravstvene blagajne, vključuje tudi delno financiranje hospicev, medtem ko je v Evropi financiranje urejeno od države do države različno. V večini evropskih držav je financiranje nestanovitno in nekoordinirano, v večini držav ni del javnih zdravstvenih sistemov. To je zagotovo tudi razlog, da je mreža paliativne oskrbe v Kanadi veliko bolj razvejana v primerjavi z Evropo.
- V Kanadi je umiranje doma pogostejše kot v Evropi. V Kanadi je namreč država uvedla podpore in olajšave za družinske člane, ki doma skrbijo za hudo bolnega/umirajočega, še posebej v primeru, da mora zato negovalec (začasno) prekiniti delovno razmerje. V Evropi lahko ravno iz nasprotnega razloga, zaradi krčenja pravic iz zdravstvenega zavarovanja, pričakujemo dvig števila umirajočih na domu v prihodnjih letih, saj je institucionalna oskrba draga in si jo veliko ljudi ne more privoščiti.
- Velik doprinos v Kanadi je tudi izjemna vključitev javnosti pri samem načrtovanju paliativne oskrbe in obširni regionalni programi, ki vključujejo izvajalce in uporabnike v paliativni oskrbi. To je tudi razlog za boljšo organiziranost paliativne oskrbe za razliko od Evrope, kjer se šele v zadnjem času krepi zavedanje o pomenu tega področja.

- Poleg zaznanih razlik obstaja tudi podobnost, in sicer ista tendenca v razvoju. To je širitev storitev paliativne oskrbe na vse bolne uporabnike, ne le na onkološke bolnike. Prav tako se povsod uveljavlja obravnava uporabnikov v zgodnejših stadijih bolezni, kar je dobrodošlo, saj je hudo bolnemu/umirajočemu na voljo veliko več časa, da zadovolji svoje potrebe in se čim bolj približa samouresnitvi.
- Kanada je za razliko od Evrope tudi veliko bolj inovativna. Z modernimi pristopi, ki vključujejo spletno dostopen hospic, telefonsko svetovanje v paliativni oskrbi in izdajanje časopisa, je le nekaj izmed sodobnih pristopov na tem področju.
- Veliko razlik pa je tudi na področju izobraževanja in raziskovanja. V Kanadi sledijo raziskavam na področju paliativne oskrbe in na tej podlagi razvijajo nove modele izobraževanja, prilagojene aktualnim razmeram. V Evropi je še vedno malo ustreznih programov na področju izobraževanja, primanjkuje kvalitetnih raziskav. V številnih evropskih državah še ne priznavajo specializacije na področju paliativne oskrbe.

Na podlagi primerjave lahko upravičeno sklepam, da smrt za Kanadčane ni tako velik tabu, kot za Evropejce. Država namreč veliko sredstev vlaga v ozaveščanje splošne javnosti o paliativni oskrbi, o tem izdajajo celo različne publikacije in časopise. Ker se ljudje zavedajo pomena umiranja in dobre paliativne oskrbe, se znajo bolje soočiti s hudo boleznijo in umirajočimi, saj poznajo njihove potrebe, poznajo storitve, ki jih nudi paliativna oskrba in znajo bolje komunicirati s hudo bolnimi/umirajočimi. Sklepam tudi, da je strah pred smrtjo pri ljudeh v Kanadi manjši kot pri ljudeh v Evropi. Vsaj v primerjavi s tistimi evropskimi državami, kjer je paliativna oskrba slabše razvita.

4.9 Vloga socialnega dela v paliativni oskrbi

Klevišar (2006: 47), ki ima obilo izkušenj pri delu z umirajočimi, navaja, da se ji zdi pomembno, da s svojimi prizadevanji povezujemo medicino in socialo - prav to, kar v medicini manjka, pa je za naše življenje tako potrebno.

Na pomen vključenosti ostalih strokovnjakov, tudi s področja socialnega dela, opozarjajo različni avtorji.

»Nastanek številnih kliničnih zapletov [...] je pogosto povezan s psihosocialnimi problemi, ki so največkrat v bolnišnicah [...] neučinkovito obravnavani. Bolečina, simptomi fizičnega trpljenja, nemoč, slabo komuniciranje, osamljenost in potisnjenost na rob družbe so pogoste izkušnje starejših v zadnjih letih življenja« (Lunder 2007: 38).

Tudi (Davies, Higginson (ur.) 2004) potrjujeta, da starejši torej še vse prevečkrat trpijo nepotrebne hude kronične bolečine, trpijo osamo in občutek, da jih družba ne upošteva.

Nemoč, fizično trpljenje, nezadostna komunikacija, osamljenost in stigmatizacija so teme, s katerimi se ukvarja socialno delo in ki so še posebej izpostavljene v oskrbi ob koncu življenja. Socialno delo ima torej veliko znanj, ki lahko pripomorejo k ustrezni obravnavi bolnika v paliativni oskrbi.

Socialni delavci smo še posebej veščji uspešnega komuniciranja, medtem ko se zdravstveno osebje zaradi lastne tesnobe, zaradi neznanja in nezmožnosti prepoznavanja višje izraženih potreb (glede na Maslowo hierarhijo potreb, prilagojeno za paliativno oskrbo) težje sooča s hudo bolnimi oziroma umirajočimi. Stike z njimi omejuje le na najnujnejše.

Večina zdravnikov ni dobila nikakršne izobrazbe in ne ve, kaj res deluje ob koncu življenja, ter imajo težave z lastnimi občutki ob umirajočem. Nepoučeni so o specifičnih veščinah komuniciranja (Lunder 2007: 40).

Če se torej medicina in zdravstveni delavci ukvarjajo z zdravljenjem in lajšanjem simptomov neozdravljive bolezni, bi se socialni delavci morali z bolnikom kot človekom (telesnim, duhovnim, psihološkim in socialnim bitjem), ki ima še vedno svoje potrebe, želje in predvsem pravico do primerne obravnave in oskrbe. Zdravstveno in negovalno osebje se po svojih najboljših močeh trudi celostno obravnavati bolnika, a zaradi kadrovske podhranjenosti in velikega števila bolnikov zagotovo v ne tako veliki meri, kot bi bilo to potrebno.

Vlogo socialnega dela v paliativni oskrbi definirata Reith in Payne (2009: 15, 16) preko treh razlogov. Prvi je v tem, da je socialno delo v precej situacijah soočeno z izgubo, torej je tudi smrt odkrita kandidatka za rokovanje s praktičnimi spretnostmi socialnega dela. Drugi razlog je v tem, da socialno delo prinaša sistem celostnega pristopa do smrti, kar že po naravi vključuje družino, skupnost in kulturno perspektivo v storitve zdravstvenega

zavarovanja. In tretjič, skrb oziroma naloga socialnega dela je ublažiti praktični in socialni vpliv sprememb.

Poleg tega, da smo socialni delavci vešči uspešne komunikacije, znamo prepoznati in prisluhniti potrebam uporabnikov in se znajti v različnih vlogah kot strokovnjaki. Prav to je nujno predvsem pri delu v paliativni oskrbi, kjer različne bolezni in odziv nanje zahtevajo vsestransko izobraženega spremljevalca, ki bo prepoznal potrebe in se nanje ustrezno odzval.

Poštrak in Milošević Arnold (2003: 116-123) navajata številne profesionalne vloge socialnih delavcev: usposobljevalec, zastopnik, zagovornik, aktivist, svetovalec, pogajalec, iniciator, pospeševalec, načrtovalec, organizator, koordinator, konzultant, mobilizator, učitelj, posrednik, ... In dodajata številne spretnosti, s katerimi smo podkovani socialni delavci: spretnost poslušanja drugih z razumevanjem in namenom, spretnost selekcije informacij in zbiranja relevantnih podatkov za pripravo življenjske zgodovine, spretnost oblikovanja in vzdrževanja profesionalnega odnosa pomoči in uporabe svoje osebe v tem odnosu, spretnost opazovanja in interpretiranja verbalnega in neverbalnega vedenja in uporabe teorije osebnosti in diagnostičnih metod, spretnost angažiranja uporabnikov v prizadevanju za rešitev njihovih problemov in za vzbujanje zaupanja, ...

Vse te našteje vloge in spretnosti so odlična podlaga za vlogo socialnega delavca v bolnišnici ali v domu za stare ljudi, kjer bi deloval kot koordinator, ki spremlja celoten tok dogajanja v poteku medicinske obravnave posameznega človeka. Ko bolnik od zdravnika izve za diagnozo, navadno izve za predviden potek bolezni, možne zaplete in predvideno medicinsko obravnavo. Tukaj bi socialni delavec že lahko skupaj z uporabnikom, začel iskati rešitve na način, da bi skupaj definirala, kje v poteku bolezni bo potreboval določeno podporo, kje bo predvidoma lahko okreval (v bolnišnici, v zavodu za rehabilitacijo, doma, ...), katere možnosti obstajajo in katere ima na voljo, kakšno pomoč in podporo bi potreboval s strani socialnega delavca. Uporabili bi lahko metodo individualnega načrtovanja dela s hudo bolnim človekom, od vzpostavljanja stika (hudo bolni, predvsem osamljeni, potrebuje močno oporo, nekoga, ki ga razume in podpira), preko pregleda možnih zapletov – tveganj do krepitve moči uporabnika, saj bi skupaj z njim raziskovali njegov življenjski svet, iskali vire moči in možnosti za njeno krepitev.

Praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse, kar delaš kot socialni delavec, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olupšati, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove ovir in nesreč (Saleebey 1997: 3).

Pri tem je ustrezna komunikacija ključnega pomena. Obenem ob raziskovanju uporabnikovih virov moči prispevamo tudi k ohranjanju njegovega dostojanstva, kar je v paliativni oskrbi še posebej pomembno.

Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2008: 14) navajajo Andersen (1994: 66), ki omenja koncept *soprisotnosti* [angl. Co-presence]. Gre za prisotnost v poslušanju, ki pomeni hkrati tudi biti na voljo za sočutje in za razgovor. Poslušalec ni le sprejemnik zgodbe, temveč s svojo prisotnostjo tudi spodbuja dejanje ustvarjanja zgodbe. In to dejanje je dejanje konstituiranja sebe.

V paliativni oskrbi je koncept soprisotnosti mogoče razložiti tako, da spremljevalec s svojo prisotnostjo skuša spodbuditi oblikovanje uporabnikove zgodbe na način, da ga vodi na področja, kjer lahko najde smisel doživljanja trpljenja v hudi preizkušnji, ki ga je doletela. Obvezno je, da je socialni delavec v taki vlogi sočuten spremljevalec.

Sledile bi priprave na sporočanje novice o diagnozi na primeren način družini in sorodnikom, da bi zmanjšali negativne posledice stresa, ki ga takšna informacija prinese poleg kupa vprašanj zaradi vseh sprememb, do katerih lahko pride (spremembe vlog v družini, recimo starejša hči prevzame naloge gospodinjstva, ker je mama hudo bolna). Socialni delavec vključi psihologa, ki pomaga pri lastnem soočanju z diagnozo, kot tudi ostalim družinskim članom in sorodnikom pri sprejemanju dejstev. Tistim, ki so verni, zelo veliko pomeni tudi verska oskrba, obisk duhovnika, redovnika ali druge pomembne osebe, s katero se lahko pogovori. Socialni delavec lahko pomaga pri koordinaciji srečanja in uredi vse potrebno za njegovo izvedbo. Skupaj s pristojnim zdravnikom, psihologom in ostalim medicinskim osebjem spremlja napredek uporabnika - bolnika in težave, s katerimi se sooča, ter skuša zanj in skupaj z njim iskati ustrezne rešitve. V tem koordiniranem sodelovanju bi glede na trenutno stanje uporabnika napredovanje bolezni in spremljanje njegovega odziva na zdravljenje in samo doživljanje bolezni tudi zdravnik lažje določil oziroma kot človek začutil in se odločil, kdaj je dosežena točka v zdravljenju, ko so

izčrpane vse možnosti in bi nadaljnje intenzivno zdravljenje ne imelo nobenih pozitivnih učinkov več. To pomeni, da bi imelo takšno sodelovanje vzajemno korist tako za zdravnika, ki bi bil delno razbremenjen pritiska, kdaj zdravljenje ni več smiselno in to brez slabe vesti, da ne sledi doktrini; kot za uporabnika, ki bi v sodelovanju s socialnim delavcem kot zaveznikom skupaj opredelil trenutno situacijo in možne rešitve, usmerjal bolnika v iskanje rezerv in možnosti, ki jih ima na voljo. Šele ko bi bile vse možnosti, tudi medicinske, izčrpane, bi se v obravnavo vključil koordinator paliativne oskrbe, ki bi od socialnega delavca prejel celotno sliko situacije, bolezni, poteka, zapletov, iskanja rešitev, družinskih članov in drugih o udeleženi v problemu in rešitvi pomembnih in potrebnih informacijah, ki bi bistveno olajšale njegovo delo in komunikacijo s sogovornikom.

Reith in Payne (2009: 111-115) navajata tudi pomembno vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi na področju družinskih odnosov, reševanja starih zamer in nesoglasij. Umirajoči so seveda ranljivi in družinski člani gredo skozi težko preizkušnjo v življenjih, ko so čustva močno razburkana. Še posebej pomembna je vloga socialnega delavca, ko umira kdo od staršev, saj za njim ostajajo otroci, za katere bo potrebno poskrbeti.

4.9.1 Kaj lahko prispeva socialno delo k spremembi odnosa do smrti in umiranja?

Ljudje večkrat stojimo in čakamo pred zaprtimi vrati, medtem ko je poleg nas odprto okno, a ne pogledamo skozenj. Umiranje in smrt sta pojava, ki sta popolnoma normalna in predstavljata sestavni del človeškega življenja. Kot smo videli, se jima moderni človek na vse mogoče načine skuša izogniti in zmanjšati njun pomen do te mere, da lažje dojame bistvo vsega trpljenja, umiranja in konca obstoja. Pomagati mu moramo, da bo uprl pogled skozi okno. Tako mu bo lažje vstopiti tudi skozi vrata, za katerimi se bo poslavljala ljubljena oseba.

Veliko bolnikov je izrazilo, kako veliko olajšanje so občutili, ko so se lahko z nekom pogovorili o umiranju in smrti vedoč, da umirajo. Skrajno neprijazno je, če bi jim odrekli takšno priložnost (Hinton 1990: 136).

Eno področje je torej pogovor z umirajočim o umiranju, ki ga lahko primerjamo s pogovorom z nosečnico o rojevanju. V obeh primerih je pomembno in potrebno, da spregovorimo z uporabniki o tem, kaj jih čaka. Bolj kot so obveščeni o predvidenem

poteku dogodkov, manjši bo stres pri prilagajanju na spremembe, saj bodo z njimi vnaprej seznanjeni. Drugo področje zajema komunikacijo s splošno javnostjo.

Nobena druga veja medicine ni v svojem razvoju tako odvisna od ozaveščene javnosti - tako laične kot strokovne, zato je uvajanje organizirane paliative pri nas zelo počasen proces, zaostanek za Evropo pa čedalje večji, čeprav se tiče naše lastne prihodnosti (Gedrih 2007: 22).

Kot smo videli na primeru Kanade, je temu področju namenjene veliko pozornosti. Z inovativnimi pristopi, časopisom, javnimi diskusijami, spletnimi objavami in podobno javnost seznanjajo o pomenu dobrega umiranja in smrti. Smrt tako postaja ponovno razumljena kot del človeškega življenja in ne kot strah vzbujajoča, nepotrebna faza življenja, ki poteka onkraj nam razumljivega.

Reith in Payne (2009: 203-204) predlagata vključevanje potrebe po ustrezni paliativni oskrbi v javne razprave in zagovarjanje primernih storitev. Drugi predlog se osredotoča na podporo pri družinskih in skupnostnih odzivih na izzive ob koncu življenja. In tretji na doseganje priložnosti za javno izražanje izkušenj s področja smrti, umiranja in žalovanja.

Spodbujati moramo razumevanje za učinkovite odzive na smrt in izgubo. Spodbujanje pozitivnega videnja posebnih potreb in izkušenj v starosti, umiranju in žalovanju. Spodbujanje k zavezi za učinkovite socialne odzive na kulturne razlike in socialne neenakosti v storitvah, namenjenim starejšim ljudem in ljudem, ki umirajo ali žalujejo.

Spomniti želim na različne programe o vzgoji in varnosti v cestnem prometu, ki želijo z ustreznimi akcijami dvigniti zavest voznikov in ostale družbe o varni vožnji. Ali pa na preventivne akcije v zdravstvu, ki opozarjajo na pomen preventive in s tem zmanjšanja možnosti za razvoj bolezni. Modeli in načini, kako bi lahko družbi smrt in umiranje približali kot sestavni del življenja, so le vprašanje idej in predvsem previdno izbranih načinov in pristopov, da ne bi dosegli neželenega učinka. In socialni delavci lahko s svojimi kompetencami dvignemo zavest o potrebi po dobrem in kvalitetnem umiranju ter s tem pripomoremo k detabuiziranju smrti.

4.9.2 Socialno delavska pomoč družini in sorodnikom umirajočega

Socialni delavci se moramo zavedati, da poleg skrbi za umirajočega, na katero sem pretežno osredotočen skozi predhodna poglavja, nikakor ne trpi in ne potrebuje skrbne obravnave zgolj on sam, ampak je potrebno skrbno delati tudi z družino, prijatelji in znanci umirajočega, ki ravno tako trpijo. Pri ljudeh, ki so kakorkoli povezani z umirajočim ali njegovo družino, se poraja cela vrsta skrbi, dvomov in vprašanj o prihodnosti.

V pomoč pri delu z njimi so nam lahko naslednja vprašanja: Katera znanja bodo pri sprejemanju odločitev potrebovali uporabniki in njihova družina? Kaj moramo socialni delavci vedeti, da jih lahko pripravimo? Kako se lahko sami pripravljajo na spremembo v življenju, kako bo potekala in kako jo bodo doživljali? Kakšno izgubo bodo izkusili? Kaj jim bo v pomoč v novih okoliščinah (Reith, Payne 2009: 121-122)?

Iz navedenih vprašanj izpeljem, da delo z družino, sorodniki in prijatelji zajema dva nivoja. Prvi je njihovo soočanje z neozdravljivo boleznijo in dejstvo, da ljubljena oseba umira. Drugi pa je spremljanje ob žalovanju po njenem slovesu. Oboje prinaša v njihova življenja občutno spremembo. Naša naloga je, da jih kar najbolje pripravimo na te spremembe z namenom, da bo njihovo privajanje nanje čim manj stresno.

Družinske vezi so sila zamotana stvar. Tkejo se leta in leta ob vsem, kar člani družine doživljajo. Nekdo, ki prihaja od zunaj, težko razume prenekatero reakcijo svojcev, ker pač ni doživljal vsega, kar se je v družini dogajalo. Ne ve, kakšni so bili odnosi doslej, kako so reševali stiske. Nevarno je, da ljudje od zunaj določajo, kako bi se morali posamezni člani družine vesti in da obsojajo (Klevišar 2006: 78).

Družinska dinamika je edinstvena v vsaki družini. Vsaka ima svoj način delovanja in soočanja s težavami. Pravilno bi bilo, da skušamo te vzorce prepoznati in spremembe, ki bodo nastale zaradi smrti v njej, vpeljati na način, ki je družini prepoznan. Tako bo stresa pri prilagajanju na spremembe manj, predvsem pa zunanji »opazovalci« ne bodo vnašali nepotrebnega nemira s svojimi opazkami.

Tako kot umirajoči subjektivno doživlja svojo bolečino in dogajanje okrog sebe, tudi bližnji subjektivno doživljajo in sprejemajo dogajanje okrog njih. Temu primerno moramo socialni delavci pozorno spremljati, kje lahko družino podpremo, kako ji lahko pomagamo, da vzpostavimo dober delovni odnos, kot to navaja Čačinovič Vogrinčič (Čačinovič 96

Vogrinčič *et. al.* 2008: 9). Razumevanje odnosov v družini je socialnemu delavcu v veliko pomoč, saj lažje razume njihovo dinamiko.

Elementi, ki jih mora vsebovati vsak dober delovni odnos, če želimo udeležnemu v problemu in rešitvi pri iskanju ustrezne poti kar najbolj pomagati, so:

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev ter
- osebno vodenje (Čačinovič Vogrinčič *et. al.* 2008: 9-15).

Na začetku dela z družino umirajočega moramo skleniti dogovor o sodelovanju. Pogovorimo se o načinu dela in o času, ki ga imamo na voljo. Še posebej pri hudo bolnem/umirajočem uporabniku je čas zelo pomembna komponenta. Jasno moramo opredeliti svojo vlogo kot socialnega delavca in vloge ostalih. Pomembno je, da ustvarimo varen prostor za delo. Sploh v paliativni oskrbi je potrebna tudi zasebnost. Dom je vsekakor boljši kraj kot bolnišnica.

Soustvarjanje rešitev v paliativni oskrbi pomeni predvsem jasno definirane vloge v okviru danih možnosti. S tem, ko se sposobnosti enega izmed družinskih članov zmanjšajo, morajo drugi prevzeti večjo odgovornost oziroma del vloge umirajočega. Na primer najstarejša hčerka poskrbi za gospodinjstvo, ker mama zaradi hude bolezni tega ni več sposobna.

Odnos med udeleženiimi je oseben. Trudimo se za postopno oblikovanje zelenih rešitev. Pričakujemo lahko tudi močna čustva ob dejstvu, da gre za edinstven dogodek v življenju. Ta že sam po sebi prinaša nelagodne občutke, če pa so odnosi v družini krhki in ta ni najbolj povezana, bo delo še nekoliko težje.

V družini umirajočega življenje običajno zastane. Člani družine prenehajo živeti svoje življenje. Ko bolnik umre, se jim svet sesuje in ne znajo več nazaj na svojo pot. Pravo žalovanje se začne šele po mesecih, ko se z vso ostrino zavedo resničnosti končnega slovesa (Klevišar 2006: 79).

Socialni delavci moramo ostalim družinskim članom pomagati, da po smrti ne ostanejo ujeti v fazi žalovanja, ampak da ponovno zaživijo.

4.9.3 Potrebna znanja in osebnostne značilnosti socialnega delavca

Ugotavljam, da je vloga socialnega delavca kot spremljevalca umirajočega v najbolj občutljivem obdobju življenja, ko je le ta najbolj ranljiv, izjemnega pomena, predvsem pa imamo socialni delavci primerna znanja, ki jih lahko uporabimo na tem področju.

Zelo zgovorna je ugotovitev, da se pred umirajočim skladno s svojo hierarhično funkcijsko stopnjo umaknejo vsi, v prvi vrsti »najvišji« (zdravnik), dokler mrliški transport ne pospravi in uredi stanja dokončno (Dolenc 1997: 446).

Na podlagi te ugotovitve sklepam, da je torej vrstni red »umika« enak vrstnemu redu »obravnav«. Najprej se telesnemu vidiku posvetijo zdravniki, ki se tudi umaknejo prvi. Vmes se zvrsti cela vrsta strokovnjakov. Ključna je vloga stalno prisotnega spremljevalca, na primer socialnega delavca, ki je z uporabnikom prisoten ves čas poteka njegove bolezni in umiranja. Ugotovil sem, da je večini zdravstvenih in medicinskih delavcev stik z umirajočimi mučen. Socialni delavci v vlogi spremljevalca umirajočega smo njegovi sopotniki.

To presega razlikovanje med »njimi« (bolnimi) in »nami« (zdravilci) (Yalom 2003: 7).

To pomeni, da gremo skupaj z bolnikom čez vse faze doživljanja in soočanja s trenutno situacijo. Pomembno je, da smo pri tem sočutni spremljevalci, da vključimo sebe.

Sočutje dobesedno pomeni trpeti z drugim, in ta »z« se nanaša na občutek intimnosti, podelitve, izvirnosti, resničnosti našega udejstvovanja (Ostaseski 2004: 5).

Zelo pomembno je tudi, da se pri pogovoru z bolnikom nikoli ne lažemo in mu povemo toliko, kolikor si bolnik želi vedeti (Klevišar 2006: 67).

Pomembno je torej, da smo odkriti. Tukaj bi opozoril na razliko med vzhodno in zahodno prakso. Na Zahodu je navada, da umirajočemu človeku prikrijemo dejstvo, da umira. Nasprotno je v budizmu, kjer je ustrezno zavedanje nujno, da »si umirajoči umiri um, da »obračuna« z življenjem in se ustrezno pripravi na smrt« (Shenphen Rinpoče 2007: 32).

Zagotovo je pri delu z uporabniki socialnemu delavcu veliko lažje, če ima tudi določene osebnostne značilnosti, ki mu omogočajo pristno in odprto komunikacijo ter grajenje uspešnega odnosa. Pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci v tako občutljivem in krhkem trenutku njihovih življenj, so te značilnosti še toliko bolj pomembne. Za socialne delavce,

ki so profesionalno aktivni v paliativni oskrbi, je zaželeno, da njihove osebnostne značilnosti med drugim odražajo tudi empatijo, spoštovanje in avtentičnost.

Empatija pomeni sprejemanje, razumevanje, doživljanje in odziv na emocionalno stanje in misli druge osebe. Je proces doživljanja z drugo osebo, razumevanje in sprejemanje misli, čustev, izkušenj in okoliščin drugega človeškega bitja. Ne gre za občutke za ali do druge osebe v smislu usmiljenja ali romantične ljubezni, ampak za bolj zavestno in namensko povezovanje z drugimi v njihovi subjektivni izkušnji (Postrak, Milošević Arnold 2003: 123-125).

Če želimo torej biti sočutni spremljevalci, se moramo v celoti predati odnosu, se vživeti v doživljanje okoliščin, s katerimi se soočamo skupaj z uporabnikom. Bolj kot se vživimo, bolj se bo uporabnik povezal z nami, nam zaupal in izrazil več potreb, ki mu bodo pomagale pri odkrivanju smisla.

Spoštovanje pomeni odnos socialnega delavca, v katerem ni sledu o nadzoru, ampak gre za toplo, ljubeče sprejemanje druge osebe. Je izražanje brezpogojnega pozitivnega sprejemanja, kar pa ni enostavno. Z uporabniki se lahko razlikujemo v številnih pogledih (Postrak, Milošević Arnold 2003: 123-125).

Spoštovanje uporabnikov je osnova dela v socialnem delu. Kljub temu, da se v marsičem razlikujemo, kar je še posebej izrazito pri delu v paliativni oskrbi, ko naletimo na vprašanja o smislu življenja, trpljenja, evtanazije in podobno. Ne samo, da se je uporabnik znašel v do sedaj zanj popolnoma neznani situaciji, navadno se, kot sem ugotovil, ob spoznanju, da umira, spremeni tudi njegov sistem vrednot. Ne glede na to moramo uporabnika spoštovati in ga sprejeti kot unikatno bitje z vsemi svojimi posebnostmi.

Avtentičnost pomeni dajanje samega sebe tako, da se vedemo naravno, resno, spontano, resnično in odprto. Prijaznost, strinjanje, jasnost ali avtentičnost včasih izgledajo protislovne s poslanstvom socialnega delavca. Vendar profesionalno vedenje ne pomeni, da mora socialni delavec prevzeti togo formalno ali preveč zadržano držo. Uporabniki cenijo, če pri socialnem delavcu, poleg profesionalne kompetentnosti, naletijo na življenjsko in razumevajočo osebo (Postrak, Milošević Arnold 2003: 124-125).

Še posebej nujna v paliativni oskrbi je avtentičnost. Ugotovil sem že, da se umirajoči, v kolikor bo zaslutil, da nismo pristni, tudi sam odloči za igranje vlog. Zato je pomembno, da smo odkriti in sočutni spremljevalci. Nič ni narobe, če nas premagajo solze, tudi mi smo

samo ljudje, čeprav v vlogi profesionalca. To nam bo pomagalo tudi osebno, da bomo lažje predelali izkušnjo.

Socialni delavec mora odgovarjati na potrebe umirajočega, kar zajema: vzdrževanje njegove identitete, vzdrževanje kontrole in neodvisnosti ter skrb za psihološko, emocionalno in duhovno podporo. Obenem mora poskrbeti tudi za potrebe družinskih članov in oskrbovalcev tako, da priznava njihovo individualnost, edinstvenost in vloge, v katerih so. Prepoznavati mora etnične, kulturne in duhovne potrebe. Zagotavlja informacije in dostop do državnih in privatnih storitev ter skupin in organizacij za samopomoč. Zbira informacije o financah, nastanitvenih možnostih in poskrbi za pravno svetovanje, z namenom zapisa oporoke (Reith, Payne 2009: 90-91).

Socialno delo ob zaključku življenja se mora torej osrediniti na krepitev moči posameznika, njegove kontrole nad življenjem tekom dotičnih situacij in odkrivati njegovo kapaciteto, da bo sprejemal odločitve, ki bodo ustrezne njegovim čustvenim, praktičnim in socialnim potrebam.

Strokovne kompetence in ustrezna znanja, ki jih socialni delavci imamo, so torej lahko v veliko pomoč tudi ob samem izteku posameznikovega življenja.

Zagotovo nas različnosti, ki nas bogatijo, obenem razločujejo tudi v tem, kako doživljamo določeno stvar in kaj nam pomaga, da osmislimo konec življenja. Tako je praktično nemogoče podati edinstven in obče delujoč recept, kako lahko ob spremljanju slehernega trpečega oziroma umirajočega človeka socialni delavci le temu pomagamo osmisлити celotno dogajanje. Prisluhniti moramo vsakemu posebej in skušamo skupaj z njim razbrati, kaj je tisto, kar bo osvetlilo smisel njegovega trpljenja in zavedanja minljivosti, da se bo lahko približal samouresničenju kot najvišji potrebi umirajočega. Delovati moramo celostno, z zavedanjem, da je človek telesno, duhovno, socialno in psihološko bitje. Pri tem smo pozorni na to, koliko uporabniku pomeni religija, vera in duhovnost, kateri tradiciji je bolj naklonjen oziroma kateri veri pripada, da mu lahko zagotovimo ustrezno versko oskrbo.

4.9.4 Vloga socialnega dela pri vprašanju o evtanaziji

Morda se zdi, da je evtanazija tema, ki ni ravno v domeni socialnega dela. Vendar je vloga socialnih delavcev tudi v tej temi izjemno pomembna. Pisal sem že o pomembnosti detabuizacije smrti. Kakorkoli in kadarkoli govorimo o smrti in umiranju, se nam vedno znova postavljajo vprašanja o smislu in neposredno tudi o nesmislu trpljenja ob poslavljanju s tega sveta, ki bi ga najlaže prekinili z enim od v tem poglavju navedenih načinov evtanazije. Tema evtanazije se torej navezuje na temo smiselnosti smrti in umiranja. Kadar bi z uporabniki ali splošno javnostjo delali v smeri detabuizacije smrti, bi lahko temo evtanazije in temo paliativne oskrbe predstavili kot različne možnosti in opredelili prednosti in slabosti ene in druge opcije.

V praksi se socialnemu delavcu ob spremljanju terminalnega bolnika, torej hudo bolnega uporabnika oziroma umirajočega, lahko zgodi, da v svojem trpljenju izrazi željo po skrajšanju le tega.

Opravično sposoben bolnik lahko z *vnaprejšnjo voljo*, zapisano ob navzočnosti prič, vnaprej določi, kako naj ravnajo z njim, če ne bo več sposoben odločanja. Taka volja je legitimna, zdravniki jo morajo upoštevati, če ni razloga za sum, da si je bolnik vmes premislil (Trontelj 2003: 256).

Naloga socialnih delavcev v paliativni oskrbi je, da vedno prisluhnemo umirajočemu in da ga slišimo tudi, če izrazi takšno voljo. Z umirajočim uporabnikom oblikujemo izviren delovni projekt pomoči.

Soustvarimo ga v delovnem odnosu (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2006: 15).

V našem konkretnem primeru ob delu z umirajočimi, ki izrazijo voljo po koncu življenja, to pomeni, da se s takimi uporabniki, ki čutijo, da njihovo življenje nima vrednosti, z dobrim obvladovanjem potreb, izraženih na vseh nivojih, telesnem, psihičnem, duhovnem in socialnem, ob podpori družine, trudimo po najboljših močeh, da ponovno najdejo smisel in vrednote v svojem življenju.

Dovolj zgovorni so podatki iz držav, kjer imajo uzakonjeno evtanazijo ali drugo obliko pomoči pri odločitvi za predčasno smrt, ki navajajo, da taki odločitvi ni botrovalo hudo trpljenje in bolečina ampak so bili posredi drugi dejavniki, med drugim tudi pritisk ostalih

sorodnikov in članov družine, ki ni več zdržala. Tako da so se, na primer na Nizozemskem, hudo bolni le v hospicih počutili varne in dovolj zaščitene pred socialnimi pritiski okolice na odločitve o koncu življenja.

Priznati moramo, da živimo v svetu, kjer je vse mlado, novo in bleščeče ter zdravo izjemno zaželeno in nam je vsakodnevno predstavljeno na mnogo načinov kot idealno; vse, kar je utrujeno, obrabljeno in bolno v družbi pa ni več zaželeno. Ta pritisk se odraža tekom celotnega človekovega življenja, ko zavoljo boljšega življenjskega standarda, da bi le ustrezali visoko postavljenim idealom, gremo cele dneve in zboleujemo zaradi izčrpanosti. In ta način življenja se več kot očitno odraža tudi ob trpljenju, umiranju in smrti – čimprej zaključiti življenje, ker nima več smisla, ker telo ni več novo, lepo in zdravo.

Zato moramo socialni delavci poskrbeti za celostno obravnavo umirajočega. S pravilnim pristopom in celovito oskrbo (predvsem socialno) bo tak človek lažje dojemal smisel dogajanja, občutil manj pritiskov okolice in se zavedal, da ima še vedno lahko nadzor nad svojim življenjem v svojih rokah, ter se ne bo obremenjeval s predčasnim zaključkom le tega.

4.9.5 Standardi Nacionalnega združenja socialnih delavcev NASW

Nacionalno združenje socialnih delavcev NASW [angl. National Association of Social Workers] je že leta 2004 objavilo Standarde za paliativno oskrbo in oskrbo ob koncu življenja. Zapisani so v enajstih točkah:

1. Etika in vrednote

Vrednote, etika in standardi tako poklica kot sodobne bioetike naj bi vodile prakso socialnega dela v paliativni oskrbi in oskrbi ob koncu življenja.

2. Znanje

Socialni delavci v paliativi in oskrbi ob koncu življenja morajo prikazati aktivno znanje teoretičnih in biološko-fizikalnih faktorjev, ki so temeljni za učinkovito delo z uporabniki in profesionalci.

3. *Ocenjevanje*

Socialni delavci morajo oceniti uporabnike in vključiti obširne informacije za razvoj intervencij in načrtovanje obravnav.

4. *Intervencija, načrtovanje obravnave*

Socialni delavci morajo vključiti ocenjevanje v razvoj in izvedbo intervencijskih načrtov, ki izboljšajo uporabnikove sposobnosti in odločitve v paliativi in oskrbi ob koncu življenja.

5. *Odnos in samozavedanje*

Socialni delavci v paliativi in oskrbi ob koncu življenja naj v odnosu do uporabnikov prikažejo sočutnost in razumevanje ter spoštujejo uporabnikove pravice do samoodločbe in dostojanstva. Socialni delavci se morajo zavedati lastnih prepričanj, vrednot in čustev ter kako lahko njihov lastni ego vpliva na njihovo delo.

6. *Krepitev moči in zagovorništvo*

Socialni delavec mora zagovarjati potrebe, odločitve in pravice uporabnikov v paliativi in oskrbi ob koncu življenja. Socialni delavec se mora vključevati v socialno in politično delovanje, ki išče zagotovitev enakovrednega dostopa ljudi do sredstev, ki bodo zadovoljile njihove potrebe v paliativi oziroma oskrbi ob koncu življenja.

7. *Dokumentacija*

Socialni delavec mora dokumentirati vsakršno dejavnost z uporabnikom v uporabnikovo kartoteko ali zdravniško kartoteko. Dokumentacija je lahko v pisni ali elektronski obliki.

8. *Interdisciplinarno timsko delo*

Socialni delavci bi morali biti del interdisciplinarnega truda za celostno obravnavo v paliativi oziroma oskrbi ob koncu življenja. Socialni delavci morajo stremeti k sodelovanju z ostalimi člani ekipe in zagovarjanju uporabnikovih potreb (objektivno in z dolžnim spoštovanjem) za okrepitev odnosov z oskrbovalci, ki so tekom bolezni skrbeli za bolnika.

9. *Kulturne kompetence*

Socialni delavci morajo imeti in še naprej razvijati specializirano znanje in razumevanje zgodovine, tradicij, vrednot in družinskih sistemov, povezanih s paliativno in oskrbo ob koncu življenja znotraj različnih skupin.

10. Nadaljevanje izobraževanja

Socialni delavci morajo prevzeti osebno odgovornost za nadaljnji profesionalni razvoj v skladu z državnimi potrebami.

11. Supervizija, vodenje in trening

Socialni delavci s strokovnim znanjem o paliativi in oskrbi ob koncu življenja bi morali nuditi izobraževanje, vodenje, administracijo in raziskovanje posameznikom, skupinam in organizacijam (National Association of Social Workers (NASW) 2004: 4-5).

Pregled standardov paliativne oskrbe, kot jih navaja Nacionalno združenje socialnih delavcev, nas v prvi točki opozorijo na temeljne zaveze v znanosti socialnega dela, ki jih vsebuje Etični kodeks socialnih delavk in delavcev, na upoštevanje katerega moramo biti v paliativni oskrbi še toliko bolj pozorni. Uporabniki so namreč ljudje, ki so se znašli v težki preizkušnji, čustva so izjemno razburkana in vsaka, še tako nedolžna gesta, lahko sproži slabo voljo in napačen odziv.

Znanje je osnova vsake dejavnosti. Tudi v paliativni oskrbi bi socialno delo lahko zajelo širok spekter znanj in ga ponudilo v obliki specialistično paliativno-oskrbnega socialnega dela. Potrebe po specialistih v paliativni oskrbi bodo iz leta v leto večje in omenjena smer v vedi socialnega dela lahko veliko doprinese pri razvoju paliativne oskrbe v Sloveniji.

Ocenjevanje v paliativni oskrbi je zelo specifično. Kot navajata Reith in Payne (2009: 19) je potrebno biti pri opisovanju stanja umirajočega zelo natančen in dosleden, saj smo hitro lahko napačno razumljeni.

Če bodo naše ocene stanja uporabnika pravilne, bomo lahko bolj natančno predvideli naslednje korake v obravnavi, da bomo uporabniku omogočili karseda prijetno izkušnjo in mu pomagali, da bo lahko zadovoljil večino svojih potreb.

Delo socialnega delavca v paliativni oskrbi zahteva celega človeka. Ker spremljamo uporabnike, ki nam v svoji ranljivosti in trpljenju zaupajo veliko več kot sicer, se moramo zavedati, da se nas lahko takšne zgodbe hitro dotaknejo. Zato je pomembno, da znamo sodbe zadržati zase in uporabiti svoje temeljne sposobnosti in osebnostne lastnosti, ki sem jih opredelil v tem poglavju.

Krepitev moči in zagovorništvo sta dva izmed pomembnejših konceptov socialnega dela. Naša prva skrb kot spremljevalca v paliativni oskrbi mora biti uporabnikovo dostojanstvo.

Prav tako mora uporabnik imeti občutek, da lahko sam odloča o svojem življenju. Če zaradi kateregakoli razloga ne more uveljaviti svojih pravic, smo mi tam z njim in zanj, da mu pri tem aktivno pomagamo.

O vsem delu moramo skrbno voditi ustrezno dokumentacijo, da lahko o stanju uporabnika poročamo ostalim strokovnjakom, s katerimi sodelujemo. V odnosu do ostalih vključenih strokovnjakov moramo biti spoštljivi in se s skupnimi močmi truditi za dobrobit uporabnika.

Pomembno je tudi, da socialni delavci širimo svoja obzorja. Še posebej bi rad poudaril na izmenjavo mnenj in izkušenj s stanovskimi kolegi iz drugih držav in celin, kjer je paliativna oskrba bolj razvita. Veliko lažje nam bo, če se bomo učili na napakah drugih in se jih že vnaprej izogibali. Tako se bomo lahko bolj posvetili stvarjem, ki so v samem razvoju resnično pomembne.

Predvsem pa moramo delati za uporabnika in se osredotočiti na njegove potrebe, na katerih mora sloneti tudi nadaljnji razvoj paliativne oskrbe. Uporabniki so tisti, ki jim je vsa skrb namenjena in naša dolžnost je, da jim zagotovimo ustrezno in primerno oskrbo.

Svoja znanja in izkušnje bi morali prenašati na druge, predvsem na javnost, s ciljem detabuiziranja smrti. Kar nam, kot socialnim delavcem, koristi tudi zato, da olajšamo svojo dušo bremen težavnega spremljanja, ki nas utesnjuje in nam onemogoča nadaljnje odkrito in sočutno delo z uporabniki. Za kar je pomembna tudi dobra supervizija v krogu sodelavcev in kolegov, ki so aktivni na istem področju.

4.9.6 Temeljni koncepti socialnega dela v paliativni oskrbi

Mali (2008: 70-76) našteva temeljne koncepte socialnega dela s starimi ljudmi. Ti so: *partnerstvo, perspektiva moči, zagovornišvo, antidiskriminacijska usmeritev, skupine za samopomoč, socialna omrežja in skupnostna oskrba*. Po posameznih konceptih navajam pomembnost le teh v paliativni oskrbi in na podlagi prebrane literature opozarjam na morebitne težave.

1. *Partnerstvo*

V paliativni oskrbi partnerstvo pomeni enakopravno sodelovanje pri reševanju problema obeh vpletenih, socialnega delavca in uporabnika - hudo bolnega oziroma umirajočega. Socialni delavec mora verjeti v sposobnost hudo bolnega uporabnika, da je le ta sposoben imeti nadzor nad življenjem v svojih rokah in da lahko sooblikuje rešitev v določenem problemu. Pomembno je, da socialni delavec zaupa uporabniku in predvideva, da ta lahko uspešno opravlja vse svoje vloge.

Kot sem navajal, se v primeru hude bolezni zgodi, da se zamenjajo vloge v družini. Zato bi izpostavil, da mora socialni delavec pozorno spremljati, ali se uporabnik znajde v svoji novi vlogi. Velikokrat se namreč zgodi, da se zamenja krog družinskih prijateljev in da nekaterih sorodnikov ni več blizu. Zato je še toliko bolj potrebno, da se v času prilagajanja na številne spremembe v primeru hude bolezni socialni delavec kot partner odziva na potrebe umirajočega na način, da ga podpre pri opravljanju novih vlog. Uporabnik je namreč v prvi vrsti oseba, ki potrebuje nego, skrb in zdravljenje. Če na primer predvidimo, da je zbolela marljiva mama in v takšni družini starejša hčerka prevzema njene vloge, je potrebno mamo podpreti pri soočanju z novo situacijo, predvsem pri sprejemanju dejstva, da sama ni več zmožna v celoti samostojno skrbeti za svojo družino.

2. *Perspektiva moči*

Koncept perspektive moči od socialnega delavca v paliativni oskrbi zahteva predvsem spremembo perspektive njega samega v dojemanju hudo bolnega/umirajočega uporabnika. Potrebna je preusmeritev iz posameznikovega problema v iskanje novih priložnosti.

Če definiramo problem uporabnika v paliativni oskrbi z medicinskim predznakom, govorimo o njegovi bolezni in simptomih ter njihovem reševanju. Socialni delavec mora na hudo bolnega uporabnika gledati kot na človeka vseh razsežnosti, ne zgolj telesno, kot medicina, ampak predvsem kot duhovno, psihološko in socialno bitje. Če imamo pred očmi Maslowo hierarhijo potreb, se moramo kot socialni delavci usmeriti predvsem na zadovoljevanje višje izraženih potreb, da bi lahko uporabniku pomagali razumeti smisel in doseči samouresničenje kot najvišje izraženo potrebo. V ospredju mora biti človek in ne njegovi telesni problemi, za katere obstajajo rešitve v medicini in zdravstvu.

Ponovno opozarjam, da se velikokrat zgodi, da je umirajoči preslišan in da se družina in sorodniki odločajo namesto njega. Predvsem v takih situacijah je vloga socialnega delavca

zelo pomembna. Ne smemo pa socialni delavci pozabiti niti na izraženo vnaprejšnjo voljo, o čemer pišem v poglavju o vlogi socialnega dela v evtanaziji. Prav je, da ima posameznik možnost vnaprej izraziti, kako naj poteka njegova oskrba v primeru, če ne bi mogel več samostojno odločati o svojem telesu in življenju zaradi napredovanja bolezni.

3. *Zagovorništvo*

Zagovorništvo se zavzema za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva ljudi, sploh marginaliziranih in stigmatiziranih skupin in posameznikov, ki potrebujejo dostop do določenih storitev.

V paliativni oskrbi je zagovorništvo zelo pomembno. Veliko sem pisal o tem, kako sodobna družba odriva proč od sebe vse, kar je rabljeno, bolno in utrujeno. Predvsem hudo bolne in umirajoče močno zapostavlja in se jim želi kar najbolj izogniti. Žal je to tudi trend v medicini, zato mora socialni delavec kot zagovornik hudo bolnega ali umirajočega uporabnika poskrbeti, da bo deležen kvalitetne oskrbe in obravnave, prav tako kot vsi ostali. In predvsem, da pri tem ne bodo zapostavljene njegove pravice in dostojanstvo.

4. *Antidiskriminacijska usmeritev*

Socialno delo je že v osnovi usmerjeno v antidiskriminatorno prakso, kar pomeni, da uporabnikov ne ločujemo po barvi kože, rasni, narodnostni in verski pripadnosti, po spolu, starosti ali kako drugače. Še posebej pomembno je, da socialno delo zaščiti tiste, ki so izpostavljeni predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi.

Kot navaja Bruera *et al.* (2016: 11-33), je v zadnjem obdobju moč zaznati povečano število migracij, pri čemer v Evropo prihaja veliko število ljudi, ki so druge veroizpovedi, nacionalnosti in imajo drugačne navade kot avtohtono prebivalstvo. Socialni delavci moramo biti še posebej pozorni na diskriminacijo omenjenih skupin prebežnikov in drugih marginaliziranih skupin, ki se težje vključujejo v za njih sprememb polno okolje in so pri tem deležni neprimernega odnosa in obravnave, tudi v paliativni oskrbi.

5. *Skupine za samopomoč*

Skupine za samopomoč so namenjene zmanjševanju zapostavljenosti in izolaciji starejših ljudi, širjenju njihovih socialnih omrežij, medgeneracijskemu povezovanju in premagovanju osamljenosti.

V paliativni oskrbi je prvo in najpomembnejše načelo socialnih delavcev zavedanje, da je smrt tabu. O bolezni, umiranju in smrti ljudje zelo neradi govorimo, smo nanjo slabo pripravljeni in nam je ob teh temah zelo neprijetno, o čemer sem pisal v poglavju o dožemanju smrti in umiranja. Kar pomeni, da se tisti, ki se spoprijemajo s hudo boleznijo soočajo predvsem z osamljenostjo. Deloma zato, ker se sorodniki in prijatelji umaknejo zaradi prej omenjenega strahu. Deloma, kot sem pisal v fazah umiranja in sprejemanja dejstev o hudi bolezni, se osamljenost še posebej poveča tudi v fazi jeze, ki jo umirajoči stresa na vse okrog sebe, saj se skuša sprijazniti z boleznijo. Socialna mreža se ne samo spremeni, ampak tudi korenito zmanjša. Socialni delavci moramo predvsem poskrbeti, da ponudimo razlago družini in sorodnikom, da je jeza le eden izmed načinov spoprijemanja z boleznijo oziroma ena izmed faz, ki bo slej ali prej minila. Spodbujati moramo družino in sorodnike, da kljub nerazumevanju vedenja ostanejo v bližini hudo bolne osebe, saj jih le ta zelo potrebuje.

Zelo pomembno se mi zdi izpostaviti tudi ugotovitev, da je hudo bolnim/umirajočim velikokrat težko, ker jih nihče ne informira o poteku bolezni in predvidenih zapletih. V tem primeru bi lahko skupine za samopomoč, v katere bi se združevali ljudje s podobnimi diagnozami, izjemno olajšale njihovo trpljenje s tem, ko bi si med seboj podelili izkušnje in doživljanje ter tako spoznali, da niso edini s takim problemom in se predvsem počutili razumljene.

Skupine za samopomoč bi lahko bile namenjene tudi sorodnikom in družinskim članom, kot na primer skupine za pomoč žalujočim, ki jih organizira hospic. Ali kot skupine, v katerih bi se združili družinski člani in sorodniki hudo bolnih in umirajočih, ki zanje skrbijo na domu in spregovorili o ustrezni oskrbi in izzivih, s katerimi se pri tem soočajo. Pogovorili bi se lahko tudi o svojih strahovih, predvidenem poteku bolezni, zapletih in reševanju le teh.

6. Socialna omrežja

Odnosi med ljudmi, tako formalni kot neformalni, sestavljajo socialna omrežja. Nanje vpliva staranje človeka, obenem tudi socialne mreže vplivajo na staranje.

Široka in trdna socialna mreža je v paliativni oskrbi še kako pomembna. Če ima hudo bolni veliko sorodnikov, prijateljev in ljubečo družino, mu bo precej lažje potovati preko

različnih faz v bolezni in umiranju, tudi če se bo zaradi že opisanih razlogov njegova socialna mreža skrčila.

7. Skupnostna skrb

Cilj skupnostne skrbi je povečana kvaliteta življenja v skupnosti in oblikovanje različnih vrst fleksibilnih mrež pomoči. Te so na voljo različnim uporabnikom v njihovem življenjskem okolju.

V paliativni oskrbi moramo socialni delavci predvsem poskrbeti za ustrezne mreže pomoči umirajočim na njihovih domovih. V poglavju o umiranju doma sem opisal, kakšne so prednosti umiranja v krogu družine za domačimi zidovi. Zato je še toliko bolj pomembno, da uporabnikom omogočimo to izkušnjo, pred tem pa moramo predvsem opogumiti sodobno družbo, da je smrt del vsakega življenja in da v zahvalo za prijetno izkušnjo umiranja doma, lahko od umirajočih, kot njihovih učencev, pričakujejo veliko pozitivnih in življenjsko pomembnih izkušenj.

4.9.7 Metoda individualnega načrtovanja

Omenil sem možnost uporabe metode individualnega načrtovanja pri delu s hudo bolnim oziroma umirajočim uporabnikom. Individualni pristop v socialnem delu opredeljuje (Zaviršek *et. al.* 2002: 31-32). Ta model uporabniku omogoča, da:

1. dobi izkušnjo o pomembnosti individualnih potreb in želja;
2. prevzema nadzor nad svojim življenjem;
3. razvija svojo lastno edinstvenost;
4. pridobiva izkušnje za samostojnost in razvija relevantna znanja;
5. uresničuje cilje, ki si jih zastavi sam;
6. ima večji občutek lastne vrednosti;
7. ima partnerski odnos s spremljevalcem (socialnim delavcem);
8. napreduje v osebni rasti in razvoju.

Skleпам, da je metoda individualnega načrtovanja pri delu s hudo bolnim oziroma umirajočim veliko lažje izvedljiva, če je uporabnik doma, saj je na voljo bistveno več časa

in prostora, uporabnik je v poznanem okolju, lažje se spoprijema s svojo situacijo in tudi lažje izraža svoje želje in potrebe, saj ve, da bodo te zadovoljene bolj kot v oskrbovalni instituciji.

Če kje, je pri delu z uporabnikom v paliativni oskrbi ta metoda ena najbolj primernih. Uporabnik je namreč v fazi življenja, ko dela pregled svojega življenja in skuša ovrednotiti njegovo vrednost. Pri tem trči ob različne dogodke iz preteklosti, ki bi jim morda rad še enkrat doživel ali morda nanje celo raje pozabil. Zagotovo nam zaupa mnogo več podrobnosti in spregovori o stvareh, ki jih sicer ne bi izpostavljaj, a ker se njegovo življenje izteka, ima zadnjo priložnost, da o tem spregovori s spremljevalcem in tako umiri svojo dušo. Ugotovil sem, da je umiranje vprašanje odnosov. In prav urejanju odnosov do samega sebe in do drugih se izrazito posvečamo v socialnem delu. To je še posebej pomembno tudi pri individualnem delu z umirajočim, ki se spopada tudi z odpravljanjem starih zamer, da bo lahko spokojno zaspal.

Uporabniku moramo sporočiti, da ima kljub težki situaciji, v kateri se je znašel, še vedno lahko popoln nadzor nad svojim življenjem, v kolikor pa bi izgubljal ta občutek, bomo skupaj z njim poiskali vire moči, ki jih ima na voljo, da bo lahko dosegel želeno. Prav tako mu moramo sporočiti, da smo njegovi zavezniki in zagovorniki, kar je zelo pomembno pri zadovoljevanju njegovih potreb. Potrebe in želje se ob izteku življenja, na ravni primarnih, omejijo na osnovne, ostale so izražene na drugih nivojih in razsežnostih človeka. V viharju vseh mogočih sprememb, ki doletijo uporabnika, mu moramo predati sporočilo, da je tudi sprememba njegovih potreb popolnoma normalna in pričakovana, saj so se spremenile tudi njegove vrednote in zaradi svoje edinstvene izkušnje na življenje gleda popolnoma drugače kot ostali.

Pomembno je, da ohranimo njegovo dostojanstvo. Klevišar (2006: 30) v svojih številnih izkušnjah pri delu z umirajočimi izpostavlja primer, ko jo je umirajoči uporabnik vsak dan prosil, če se lahko uredi in obrije. Kljub temu, da je to od njega zahtevalo precej napora, je želel biti urejen. S tem, ko bomo pozorni na najmanjše želje umirajočega, bo imel precej večji občutek lastne vrednosti. Ohranil bo svoje dostojanstvo, še posebej če bo dosegel zadane cilje, ki si jih je zastavil sam, pa čeprav se nam kot spremljevalcem zdijo enostavni in vsakdanji, morda celo nepomembni.

Človek je bitje, ki se lahko prilagodi na marsikatero spremembo v življenju. Umirajočim oziroma hudo bolnim se življenje korenito spremeni. Veliko več časa preživijo v postelji,

manj so v stiku s prijatelji in sorodniki, večino časa so obkroženi z oskrbovalci. Podvrženi so številnim terapijam in preiskavam. Zanje osvajanje teh sprememb in prilagajanje novi situaciji pomeni pridobivanje novih izkušenj in pomembno je, da jih pri tem ustrezno podpremo. Bolj kot bodo samostojni pri zadovoljevanju določenih potreb ali pri opravljanju še tako malih in za spremljevalca morda ne tako pomembnih dejanj, bolj bodo zaupali vase, bolj bodo verjeli v svoje sposobnosti, čeprav so le te zelo okrnjene. Morda sami ne bodo osvajali veliko novih znanj, bodo pa zagotovo nova znanja osvojili spremljevalci in jih uporabili pri spremljanju ostalih uporabnikov.

Socialni delavec in hudo bolan človek oziroma umirajoči kot njegov varovanec, bosta veliko bolj uspešna v partnerskem odnosu. Predvsem bo ta odnos spreminjal vlogo socialnega delavca. Kot sem pisal v prejšnjem poglavju, se bo socialni delavec večkrat znašel v vlogi zaveznika, tudi zagovornika. Vsekakor umirajoči v tem odnosu, v kolikor socialni delavec poskrbi, da so njegove potrebe zadovoljene v najboljši možni meri, lahko napreduje v osebni rasti in razvoju in naposled doseže samouresničenje ali dojame najgloblji smisel. Oziroma kot bi rekli budisti, stanje Jasne svetlobe.

Spremljanje umirajočih ni lahko delo, tako kot tudi ni vedno enako. In ravno tako ni enostavno delo, kjer bi imeli natančna navodila, kako ukrepati, ker smo si ljudje med seboj različni in vsaka oseba je svoj svet, v katerega vstopamo kot socialni delavci.

5. SKLEPI IN PREDLOGI

5.1 Sklepi

V svojem diplomskem delu sem prišel do naslednjih sklepov:

- Vse preveč ljudi še vedno (po nepotrebnem) trpi ob koncu svojega življenja.
- Slovensko in evropsko prebivalstvo se stara.
- S staranjem prebivalstva se večja potreba po oskrbi starejših, hudo bolnih in umirajočih.
- Dinamika staranja prebivalstva je zelo hitra, kar je potrebno upoštevati pri načrtovanju skrbi za starejše.
- Napredek medicine je dobrodošel za kvalitetnejše in boljše zdravje ljudi, a (negativno) vpliva na razvoj paliativne oskrbe. Medicinsko in zdravstveno osebje želi za vsako ceno podaljševati življenje v neskončnost.
- Težko je definirati točko preloma, ko zdravljenje nima več učinka in ni smiselno ter bi bilo za uporabnika boljše, da ga strokovnjaki prevzamejo v paliativno oskrbo.
- Smrt je v medicini dojeta kot neželeno končno stanje, kot nekaj, čemur se je potrebno izogniti.
- Medicine smrt ne zanima, na voljo nima pravih znanj (predvsem na področju komunikacije) in ne razume potreb umirajočega.
- V splošnem velja, da se na smrt in umiranje spoznajo zgolj medicinski in zdravstveni delavci.
- Sodobna družba umiranja ne dojema kot dela življenja.
- Za sodobnega človeka je smrt tabu, povzroča negativna občutja in je neosebna. Smrt odriva proč od sebe v roke strokovnjakov (zdravnikov), sam se z njo ne zna in ne drzne spoprijeti.

- Otrokom preprečujemo kakršenkoli stik s smrtjo. Čeprav imajo ti veliko bolj svoboden odnos do smrti kot odrasli.
- Umiranje je proces, smrt je poslednji trenutek tega procesa.
- Večina ljudi umre v visoki starosti zaradi več kroničnih bolezni hkrati.
- Umiranje je vprašanje odnosov, ne zdravnikov in medicine.
- Umiranje poteka po določenih fazah. Vzorci reagiranja so od osebe do osebe različni.
- Umirajoči si želijo več zasebnosti, dostojanstva in informacij o tem, kaj se z njimi dogaja.
- Vsi ljudje znamo skrbeti za bližnjega in umirajočega. Le pozabili smo.
- Enaindvajseto stoletje je prineslo »skrito smrt«, ki se je preselila v bolnišnice.
- Paliativna oskrba je dojeta kot medicinski servis ob koncu življenja.
- Družba smrt dojema zgolj kot dokončni propad telesa. Ne zaveda se, da je človek bitje mnogih razsežnosti: telesne, socialne, duhovne in psihološke.
- Hospic vsebuje vse elemente celostne obravnave hudo bolnih/umirajočih. Predstavlja najboljši kraj, kjer so potrebe umirajočih lahko kar najbolj zadovoljene.
- Specialistična paliativna oskrba se trudi oskrbo za hudo bolnega/umirajočega pomakniti v zgodnejši stadij razvoja bolezni in udejanjiti paliativno oskrbo za vse, ne zgolj za rakave bolnike.
- Večina ljudi umira v oskrbovalnih institucijah. Le malo ljudi umira doma.
- Potrebe umirajočega so drugačne od potreb zdravega odraslega človeka. Predvsem je pomembno, da ima spremljevalca in da mu je udobno, brez neprijetnih bolečin.
- Spremljevalec je zelo pomemben v vseh fazah poteka bolezni in umiranja. Poznavanje vzorcev reagiranja je pri delu z umirajočimi nujno, saj moramo dosledno poročati o stanju uporabnika.
- V vlogi spremljevalca bi se znašel tudi socialni delavec. Umiranje je namreč vprašanje odnosov, za kar smo socialni delavci še posebej dobro usposobljeni.

- V paliativni oskrbi je potrebno pozorno poslušati uporabnika, saj se lahko izraža tudi v prisposodbi.
- Razumemo lahko telesne znake umiranja (zanesljivi in nezanesljivi znaki smrti), ne moremo pa natančno razumeti občutkov in doživljanja ob smrti in umiranju.
- Evtanazija je nehvaležno področje morale in etike, ki v paliativno oskrbo prinaša veliko nevarnosti. Predvsem zlorab, ko se o svojem življenju hudo bolan/umirajoči ne more več izreči sam.
- Pri uporabi izrazoslovja na področju evtanazije prihaja do zmede pri uporabi izrazov. Zmeda se odraža tudi v praksi držav, kjer je evtanazija uzakonjena.
- V državah, kjer je evtanazija uzakonjena, je paliativna oskrb slabše razvita.
- Pobude za evtanazijo prihajajo s strani zdravih ljudi, ne bolnikov in umirajočih, ki jim je namenjena.
- Kjer je na voljo evtanazija, hudo bolni čutijo socialni pritisk, da morajo umreti in se umakniti.
- Evtanazija in paliativna oskrba sta v nehvaležnem partnerstvu.
- Slovenija je z marcem 2010 sprejela državni program paliativne oskrbe in akcijski načrt.
- Akcijski načrt predvideva konkretne razvojne korake, a z ohlapno določenimi roki za njihovo realizacijo.
- Paliativna oskrba v Evropi je od države do države različno razvita.
- Slovenija je po kazalcih razvoja paliativne oskrbe nekje na repu razvitosti evropskih držav.
- Kanada je ena izmed držav z najbolj razvito paliativno oskrbo. Obenem je tudi ena najbolj inovativnih držav na tem področju.
- Vloga socialnega dela v paliativni oskrbi je zapostavljena.
- Socialni delavci tekom izobraževanja pridobimo široko paleto znanj, od komunikacije do urejanja odnosov, kar je nujno potrebno znanje za delo v paliativni oskrbi.

- Koncepti, modeli in teorije socialnega dela so uporabni tudi v paliativni oskrbi, predvsem izstopa metoda individualnega načrtovanja.
- Tendence v paliativni oskrbi gredo v smer zgodnejše obravnave vseh obolenj, ne le rakavih.
- Zagotovljeno stalno financiranje omogoča trajni razvoj paliativne oskrbe.
- V večini razvitih držav je paliativna oskrba del javne zdravstvene mreže. Financiranje je zagotovljeno večinoma s strani države.
- V državah, kjer je paliativna oskrba dobro razvita, je ozaveščenost ljudi o pomenu dobrega umiranja večja, strah pred smrtjo je manjši in več ljudi umre doma. Izrazit primer je Kanada.
- Dobro razvita paliativna oskrba z dobro razvejano mrežo oskrbe ima izrazito pozitiven vpliv na zdravstveno blagajno.

5.2 Predlogi za smernice razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji

V Sloveniji je na področju paliativne oskrbe potrebno:

- Predstaviti paliativno oskrbo širši javnosti, da bo doumela njen pomen.
- Javne debate je potrebno izkoristiti na način, da se smrt ljudem ponovno približa kot del življenja. Vključiti je potrebno ljudi, ki lahko spregovorijo o izkušnjah s smrtjo pri delu z umirajočimi.
- Zavedanje in razmišljanje javnosti je potrebno spodbuditi s tiskovinami o paliativni oskrbi, časopisi, revijami in zloženkami. Predstaviti je potrebno vlogo hospica.
- Spregovoriti je potrebno o sodobnem načinu življenja, ki se odraža v odnosu do smrti in umiranja in paliativno oskrbo predstaviti kot human način pomoči umirajočim.
- Potrebno je prevetriti državni program paliativne oskrbe, pregledati akcijski načrt in doseženo realizacijo ter sprejeti nov zavezujoč dokument za nadaljnji trajnostni razvoj področja.

- K področju paliativne oskrbe moramo pristopiti inovativno, s postavitvijo spletnega hospica, z vzpostavitvijo 24 urnega telefona, ki je na voljo svojcem umirajočih in prisluhniti potrebam družin, sorodnikov in prijateljev glede potreb, ki se porajajo pri spremljanju umirajočih.
- Nujno potrebno je zagotoviti stalen vir financiranja programov paliativne oskrbe. V sistemu javnega zdravstva je potrebno zagotoviti nujno potrebna sredstva za hitrejši in trajnejši razvoj področja, da bomo zmogli še pravočasno odgovoriti na povečane potrebe po oskrbi.
- Celotno izvedbo paliativne oskrbe in vseh njenih področij je potrebno vključiti v sistem javnega zdravstva, da bodo iz tega izhajajoče pravice zagotovljene vsakemu državljanu.
- Pomembno je v vede in znanosti, ki participirajo v paliativni oskrbi, vključiti nove dodiplomske in podiplomske študijske programe.
- Razširiti je potrebno mrežo paliativne oskrbe, da bo dostopna kar največ ljudem. Paliativne oddelke in time za oskrbo na domu je potrebno vzpostaviti v bolnišnicah, zdravstvenih domovih kot del patronažnih storitev, v hospicijih in kot samostojne ekipe, usposobljene za delo na domu.
- Dokler paliativna oskrba v Sloveniji ne bo dobro razvita, so razprave o evtanaziji nepotrebne.
- Spodbuditi je potrebno umiranje doma. V ta namen je potrebno zakonsko urediti in sprejeti ustrezne olajšave in sočutni dodatek za tiste, ki bodo doma skrbeli za hudo bolnega/umirajočega.
- Na ravni Evropske unije bi morala država predlagati poenotenje sistema razvoja paliativne oskrbe in podati predloge za pripravo Evropskih razpisov za financiranje tega področja.
- Paliativna oskrba mora biti na voljo vsem hudo bolnim/umirajočim, ne le onkološkim bolnikom. V obravnavo uporabnika se je potrebno vključiti v zgodnejši fazi obolenja.

- Rešiti težave pri financiranju Hiše Hospica v Ljubljani, poiskati rešitve za odprtje novih enot hospica v večjih mestih po državi in javnost seznaniti s poglobitnimi nameni tovrstnih organizacij.

5.3 Predlogi za krepitev vloge socialnega dela v paliativni oskrbi

V stroki socialnega dela v Republiki Sloveniji je potrebno:

- Na Fakulteti za socialno delo uvesti nov študijski program Specialistično paliativno - oskrbno socialno delo.
- Izkoristiti mrežo Centrov za socialno delo in Zavodov za zaposlovanje za ozaveščanje državljanov o pomenu kvalitetnega umiranja in dostojne smrti.
- Študentje v okviru praktičnega dela poskrbijo za medijske kampanje, okrogle mize in seminarje na temo paliativne oskrbe in pravic umirajočih, da se javnost z njimi seznani.
- Človeka je potrebno v družbi predstaviti kot celostno bitje, telesno, duhovno, psihološko in socialno. Na slednjem je potrebno utemeljevati vlogo socialnega dela v paliativni oskrbi.
- V stroki socialnega dela na podlagi Maslowe hierarhije potreb, prilagojene za paliativno oskrbo, določiti kazalnike razvoja v paliativni oskrbi in opredeliti kriterije za merjenje dosega njihove kakovosti.
- Pripraviti kodeks socialnih delavcev v paliativni oskrbi, ki ga je objavilo Nacionalno združenje za paliativno oskrbo (NASW), za vse socialne delavce v slovenskem jeziku.
- Pregledati je potrebno sodobne koncepte, modele in teorije socialnega dela in njihovo uporabo prirediti za delo s hudo bolnimi/umirajočimi in njihovimi družinami. Pri tem se ne sme pozabiti na otroke.
- Analizirati strahove ljudi ob misli na smrt in umiranje (kdaj bom umrl, kako bom umrl, ali obstaja posmrtno življenje, ali umiranje boli in podobno) in na podlagi

ugotovitev pripraviti razumne razlage za sodobnega človeka, da se smrti in umiranja ne bo več bal, s čimer bomo dosegli detabuiziranje smrti.

5.4 Predlogi za nadaljnje raziskovanje

Nadaljnje raziskovanje področja oskrbe ob koncu življenja je potrebno še posebej usmeriti na:

- Potrebno je spodbuditi interes za nove raziskave na področju paliativne oskrbe v Sloveniji.
- Raziskave naj se usmerijo predvsem v socialno, psihološko in duhovno razsežnost človeka.
- Potrebno je preveriti, katere so potrebe umirajočih in njihovih svojcev in kakšne, če so, so pri tem specifične potrebe glede na regijo, spol, narodno in versko pripadnost.
- Nadaljnje raziskovanje in razvoj mora izhajati iz potreb umirajočih in ne iz predvidevanj.
- Potrebno bi bilo preveriti, kako daleč smo z uresničevanjem akcijskega načrta, ki je del državnega programa paliativne oskrbe.
- Raziskati je potrebno, kakšne so razlike v dojemljanju smrti in umiranja z etničnega in religioznega vidika.
- Raziskati je potrebno trende staranja in povečevanja potreb v skrbi zanje za obdobje do leta 2050, skladno s predvideno rastjo števila prebivalcev, da bomo lahko načrtovali primerne ukrepe.
- Raziskati je potrebno, kakšni so pričakovani prihranki v zdravstvu, medicini in ostalih oskrbovalnih storitvah, če je paliativna oskrba v Sloveniji dobro razvita in široko dostopna.
- Raziskati je potrebno, kateri so možni viri financiranja. Eden boljših je lahko prihranek, ki se ustvarja zavoľjo boljše razvitosti področja.

- Pripraviti podlago/merila za raziskovanje uspešnosti razvoja in kvalitete ponujenih storitev v paliativni oskrbi.
- Raziskati, kateri pogoji morajo biti izpolnjeni, da bi ljudje prevzeli skrb za umirajočega na domu, kakšno podporo pri tem potrebujejo in kakšno so ovire, ki preprečujejo/onemogočajo to odločitev.
- Raziskati, kakšno vlogo bi na tem področju lahko imela Cerkev. Kako bi se v paliativno oskrbo aktivno vključili redovniki in redovnice in kakšna je lahko pri tem vloga duhovnikov. Ti namreč, običajno na prvi petek v mesecu, obiskujejo hudo bolne/umirajoče in ostarele posameznike na domovih v svojih župnijah in so v stalnem stiku z njimi ter tako dober vir informacij o tem, kakšne potrebe imajo ti ljudje in s kakšnimi težavami se soočajo.
- Raziskati je potrebno, kateri so dejanski strahovi ljudi, ki jih ovirajo pri odločitvi, da bi za hudo bolno/umirajočo osebo skrbeli doma.
- Raziskati in na podlagi raziskav opredeliti, kdaj nastopi točka preloma, to je prehod hudo bolnega/umirajočega uporabnika iz aktivnega zdravljenja v paliativno oskrbo pri čemer naj bo raziskovanje usmerjeno hkrati na vse razsežnosti človeške biti, telesno, duhovno, psihološko in socialno.

6. UPORABLJENA LITERATURA

1. Andersen, T. (1994), *The Reflecting Team: Dialogues and Dialogues About the Dialogues*. New York: W. W. Norton & Company.
2. Arijes, P. (1989), *Eseji o istoriji smrti na Zapadu: od srednjeg veka do današnjih dana*. Beograd: Rad.
3. Beresford, P., Adshead, L., Croft, S. (2007), *Palliative Care, Social Work and Service Users. Making Life Possible*. London: Jessica Kingsley Publishers.
4. Bezec, B. (2007), Tabu smrti. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 7-9.
5. Bruera, E., Higginson, I., F von Gunten, C., Morita, T. (2016), *Spain: Textbook of palliative medicine and supportive care*. Boca Raton, Florida: Taylor & Francis Group LLC.
6. Cicovacki, P. (2011). Spoštovanje življenja in spoštovanje smrti. V: Miličinski, M., Bajželj Bevalacqua, A. (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi*. Ljubljana: Filozofska fakulteta (169-178).
7. Clark, D. (2007), Med upanjem in sprejemanjem – medikalizacija umiranja. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 84-89.
8. Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2008), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
9. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo (2007), XXXV, 227: 7-88.
10. Červ, B. (2007), Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 43-51.
11. Davies, E., Higginson, I. (ur.) (2004). *Better Palliative Care for Older People*. A WHO Collaboration Project.
12. Dolenc, A. (1997), *Medicinska etika in deontologija II*. Ljubljana: Mihelač.

13. Duda, D. (1987), *Coming home: a guide to dying at home with dignity*. New York : Aurora Press: 66-67.
14. Ellershaw, J., Gilhooley, L. (2007), Evtanazija in paliativna oskrba – neprijetno partnerstvo? Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 53-62.
15. Ellershaw, J., Ward, C. (2003), *Care of the dying patient: the last hours or days of life*. BMJ: 326: 30-34.
16. Evropska socialna listina o pravici do zdravstvenega varstva. Zakon o ratifikaciji Evropske socialne listine (spremenjene). Uradni list RS, št. 7/99
17. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenec, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
18. Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S. (2013), *Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
19. Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: 1. ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
20. Fromm, E. (2002), *Človek za sebe. Psihološka raziskava etike*. Ljubljana: Amalietti& Amalietti.
21. Fürst, C. J., Radbruch, L. (2016). Development of palliative care in Europe. V: Bruera, *et al.*, Spain: Textbook of palliative medicine and supportive care. Boca Raton, Florida: Taylor & Francis Group LLC (11-22).
22. Gedrih, M., (2007), Zakrinkana smrt. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 17-24.
23. Gedrih, M., Majerhold, K. (2007). Zakaj tema smrti in umiranja? Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 11-13.
24. Gedrih, M., Prusnik, M., (2011). Odnos do umiranja – med teorijo in prakso. V: Miličinski, M., Bajželj Bevalacqua, A. (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi*. Ljubljana: Filozofska fakulteta (189-199).
25. Hinton, J. (1990), *Dying*. London: Clays Ltd, St Ives plc.

26. Hvalič Touzery, S. (2007), *Eurofamcare poročilo za Slovenijo*. Hamburg: Lit Verlag.
27. Kadivec, S., Slak, J. (2013), *10 let dela in razvoja negovalnega oddelka : zbornik povzetkov*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo.
28. Kissane, D. W., Finlay, I. G., George, R. (1996). *Voluntary euthanasia in Australia*. *Progress in Palliative care*: 4 (2): 71-73.
29. Klevišar, M. (2006), *Spremljanje umirajočih. Tretja, dopolnjena izdaja*. Ljubljana: Družina.
30. Kübler-Ross, E. (1986), *Death: the final stage of growth*. New York: Simon & Schuster, Inc.
31. Kübler-Ross, E. (1973), *On death and dying*. New York: Tavistock Publications.
32. Lamers, W. M. (2003). When a Public Figure Dies. V: Lattanzi-Licht, M., Kenneth, J. (ur.), *Coping with Public Tragedy*. New York: Doka, Brunner-Routledge.
33. Lee, M. A., Tolle, S. W. (1996). *Oregon's plans to legalise suicide assisted by a doctor – How much more open will the practice become?* *British Medical Journal* 310 (613-14).
34. Lukas, E., (1993), *Družina in smisel*. Ljubljana: Mohorjeva družba.
35. Lunder, U. (2007) Paliativna oskrba – Kako opuščamo staro, in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXV, 227: 34-42.
36. Lunder, U. (2003). Paliativna oskrba - njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdrav Vestn* 2003, 72: 639-642.
37. Lunder, U., Logar, V., (2003). Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. V: *Zdravstveni Vestnik* 72 (643-647).
38. Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
39. May, A. (2011). *Physiologie des Sterbens*. V: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., *Palliative Care: Handbuch für Pflege und Begleitung*. Berlin: Springer-Verlag.

40. Miličinski, M., Bajželj Bevalacqua, A. (2011), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
41. Ministrstvo za zdravje RS, Bolnišnica Golnik – klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, v okviru EU projekta OPCARE9 (2011), *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik.
42. Mlinšek, A. (2012). Soočanje izvajalcev zdravstvene nege s smrtjo pacienta. *Revija za univerzalno odličnost*. Strokovni članek, mesec 2012, letnik 1, številka 3 (106-117).
43. Mount, B. M. (2007), Eksistencialni trenutek. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 79-83.
44. National Association of Social Workers NASW (2004), *Standards for Palliative & End of Life Care*. Washington: National Association of Social Workers.
45. Olip, M. (2013), *Analiza potreb in načrt na zalogo v paliativni oskrbi*. Diplomatska naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
46. Olip, M. (2013), *Vloga socialnega dela v paliativnih timih*. Magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
47. O'Neill, L., Morrison, S. (2011). Palliative care for older adults. V: Stuart-Hamilton, I. (ur.), *Gerontology*. Cambridge: Cambridge University Press (415-429).
48. Ostaseski, F. (2004), *Prijateljevanje s smrtjo ali kako postati sočuten spremljevalec*. Ljubljana: Slovensko društvo HOSPIC.
49. Pavlin Jež, N., Žargi, T., Štrancar, K., Simonič, A., Peternelj, A., Stepanovič, A., Triler, N., Jelen Jurič, J., Lahajner, S., Cibic, D., Yazbek, A. M. (2008), *Nacionalni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
50. Postrak, M., Milošević Arnold, V. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
51. Rachels, J. (1987), *Pravica do smrti: evtanazija in morala*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

52. Rasmussen, B. H. (1999). In pursuit of a meaningful living amidst dying: nursing practice in a hospice. V: Umel: Umel University Medical Dissertations, New Series 592 (13-14).
53. Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost: Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Biro M.
54. Reith, M., Payne, M. (2009), *Social Work in End-of-Life and Palliative Care*. Bristol: Polity Press.
55. Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013. "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev". (ReNPZV) (Uradni list RS, št. 72/08 (47/08 popr.).
56. Saleebey, D. (1997), *The strengths perspective in social work practice*. New York: Longman.
57. Salobir, U. (2002). Paliativna oskrba bolnika. V: Onkologija 2 (87-90).
58. Scott, J. F., Pereira, J., Lawlor, P. (2016). Development of palliative care in Canada. V: Bruera, *et al.*, Spain: Textbook of palliative medicine and supportive care. Boca Raton, Florida: Taylor & Francis Group LLC (23-33).
59. Shenphen Rinpoče, L. (2007), Pot vase: Budistični odnos do življenja in umiranja. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 25-33.
60. Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. (Sprejela Vlada RS, dne 21.09.2006).
61. Suzuki, D.T., Fromm, E. (1973), *Zen budizam i psihoanaliza*. Beograd: Nolit.
62. Štrancar, K., (2004), *Umiranje kot družbeni pojav: paliativna oskrba in hospic*. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.
63. Štrancar, K., Pahor, M. (2007), Umiranje kot družben pojav. Socialno delo, 46, 1-2: 21-31.
64. Šumiga, D. A. (2007), Vprašanje smrti in življenja pri Erichu Frommu: biofilna in nekrofilna življenjska usmeritev. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 63-70.
65. Taylor, V. (2004). Acute hospital care. V: Payne, S., Seymour, J., Ingleton, C. (ur.), *Palliative care nursing. Principles and evidence for practice*. Maidenhead: Open University Press (108-125).

66. Toman, B., Skela Savič, B. (2013). Razumevanje in pomen duhovnosti in duhovne oskrbe v paliativni zdravstveni negi. V: 6. mednarodna znanstvena konferenca, zbornik predavanj z recenzijo. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego (228-233).
67. Trontelj, J. (2003), Razmišljanja o evtanaziji v Evropi in Sloveniji. Obzornik Zdravstvene Nege 37 (253-258).
68. Van der Mass, P.J., Van Delden, J. J., Pijnenborg, L., Looman, C. W. N. (1991). Voluntary euthanasia and other Medical decisions concerning the end of life. V: Lancet 338 (669-74).
69. Videtič, N. (2007). Kristjani in strah pred smrtjo. V: Miličinski, M., Bajželj Bevalacqua, A. (ur.), Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi. Ljubljana: Filozofska fakulteta (179-187).
70. Wall, P. (2007), Filozofija bolečine. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo, XXXV, 227: 71-78.
71. Wicks, D. (1998). Nurses and doctors at work. Rethinking professional boundaries. V: International Council of Nursing. Buckingham: Open University Press 24 (28-72).
72. Yalom, I. D. (2003), *The gift of therapy : an open letter to a new generation of therapists and their patients*. New York: Perennial.
73. Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek P. (2002), *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
74. Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester (2008), *Patronažna medicinska sestra ob umirajočem bolniku*. Spodnji Duplek: Koletnik Zdenka s.p.
75. Zgaga, A., Pahor, M. (2004), Umiranje v očeh študentov zdravstvene nege. Obzornik Zdravstvene Nege 38/4 (325-331).

6.1 Internetni viri

76. Bobnar, A. Izkušnje oskrbovalcev v socialnovarstvenih domovih / zavodih s paliativno oskrbo. Dostopno na http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/kongres_zbn_7/pdf/232D.pdf (ogledano 14.6.2016).

77. Bolniška župnija UKC Ljubljana. Dostopno na <http://bolniska-zupnija.rkc.si/index.php/content/display/1134/20/20> (ogledano 16.6.2016).
78. EAPC (European Association for Palliative Care), Definition of palliative care (English). Dostopno na <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx> (ogledano 26.5.2016).
79. EURAG Making palliative care a priority topic on the european health agenda and recommendations for the development of palliative care in Europe. Brussels, 2004. Dostopno na http://www.apcp.com.pt/uploads/Cons.Europa_EURAG_PalliativeCareProject_2004.pdf (ogledano 10.6.2016).
80. Evropska Listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore (2010). Dostopno na: <http://www.ssz-slo.si/Media/Default/documents/publikacije/zunanje/4E74357E.pdf> (ogledano 29.5.2016).
81. Klevišar, M. (2015). Če hočeš nekoga pozdraviti, ga ne moreš samo telesno (intervju za rtvslo.si). Dostopno na <http://www.rtvsl.si/mmc-priporoca/metka-klevisar-ce-hoces-nekoga-pozdraviti-ga-ne-mores-samo-telesno/358817> (ogledano 27.5.2016)
82. Ljubhospic. Hiša hospica. Dostopno na <http://ljubhospic.si/> (ogledano 22.7.2016).
83. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010. Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenija. Dostopno na http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaj/Paliativa/Dr%C5%Beavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc. (ogledano 28.5.2016).
84. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Paliativna oskrba. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Dostopno na http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/ (ogledano 28.5.2016).
85. Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ), Zdravstveno statistični letopis 2013. Dostopno na <http://www.nijz.si/sl/publikacije/zdravstveni-statisticni-letopis-2013> (ogledano 7.6.2016).
86. Paliativa vaja 2013. Dostopno na <http://www.zdravstvena.info/vszenj/paliativa-vaja-2013-paliativna-oskrba-paliativa/> (ogledano 27.5.2016).

87. Paliativna oskrba. Dostopno na http://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/paliativna_oskrba/ (ogledano 27.5.2016).
88. Pogrebi.info. Oblike pogreba. Dostopno na http://www.pogrebi.info/oblike_pokopa.html (ogledano 27.6.2016).
89. Primer Radan. Dostopno na <http://siol.net/novice/slovenija/stirje-zdravniki-sopotrdili-da-jim-je-radnan-priznal-dogodek-s-kalijem-418834> (ogledano 24.7.2016)
90. Projekt Metulj. Dostopno na <http://www.paliativnaoskrba.si/paliativna-oskrba.html> (ogledano 27.5.2016).
91. Slovensko društvo Hospic. Dostopno na <http://www.hospic.si> (ogledano 17.5.2016)
92. Slovensko združenje paliativne medicine. Dostopno na www.szpm.si/ (ogledano 17.5.2016)
93. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO). Definicija paliativne oskrbe. Dostopno na <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (ogledano 28.5.2016).
94. Valjavec, M., Vloga socialne službe pri obravnavi pacientov v času hospitalizacije – multidisciplinarni pristop pri oskrbi starejših in kronično bolnih. Dostopno na http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/kongres_zbn_7/pdf/232G.pdf (ogledano 31.5.2016).
95. Watts, Jacqueline H. (2013). Considering the role of social work in palliative care: reflections from the literature. *European Journal of Palliative Care*, 20(4) pp. 199–201. Dostopno na <http://oro.open.ac.uk/37581/1/Considering%20the%20role%20of%20social%20work%20in%20EJPC%20PDF.pdf> (ogledano 26.5.2016).
96. Wikipedia, Palliative care. Dostopno na http://en.wikipedia.org/wiki/Palliative_care#Scope_of_the_term (ogledano 30.5.2016).
97. World Health Organization, Are you ready? What you need to know about aging. Dostopno na: <http://www.who.int/world-health-day/2012/toolkit/background/en/index3.html> (ogledano 30.5.2016).
98. World Health Organization, Palliative care. Dostopno na <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> (ogledano 30.5.2016).
99. zurnal24.si. Koliko ljudi je do zdaj živel na svetu? Dostopno na <http://www.zurnal24.si/koliko-ljudi-je-do-zdaj-zivelo-na-svetu-clanek-274704> (ogledano 21.7.2016)

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisani **Jernej Blaj**, prvič vpisan na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2004/2005 kot redni študent, izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom **Vloga socialnega dela v paliativni oskrbi** napisal samostojno, s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice in somentorice.

Datum: 26.8.2016

Podpis: