

## *Pomen svojcev v paliativni oskrbi in oskrbi v hospicu*

**Bernarda Mudrovčič**

Ob soočanju z neizbežno smrtjo se bolniku in družini porajajo številna vprašanja, dvomi in strahovi. In prav v tem težkem času se večina zdravstvenih delavcev, ker so nemočni, da bi pomagali k ozdravitvi, odmakne. Pristen stik z bolnikom in družino največkrat onemogoča lastni strah pred umiranjem in smrtjo. Tako je predvsem treba razumeti, da se tudi v tem položaju da pomagati. S tem prispevkom želim opogumiti vse, naj družini z umirajočim bolnikom stojijo ob strani, da po tej težki poti ne bodo hodili sami in osamljeni. Zaposlena sem v Slovenskem društvu hospic, ki spremlja umirajoče bolnike in njihove svojce v zadnji, terminalni fazi. Skrb za družino je temelj filozofije hospica. Čeprav je izkušnja terminalne bolezni strašna in opazovanje umirajočega morda še težje, pa paliativna oskrba lahko dokaže, kako veliko je mogoče narediti za zmanjšanje trpljenja bolnika in družine oziroma svojcev (1). Zavedamo se, da umirajoči bolniki potrebujejo stalno in usklajeno skrb vseh, ki prihajajo v stik z njimi in njihovimi družinami.

Vloga svojcev pri negovanju umirajočega je velika. Najbližji umirajočemu zagotovijo potrebno intimnost in »znajo brati želje iz oči«. Da pa so lahko vsemu kos, potrebujejo podporo in strokovno pomoč.

Medicinska sestra je tista, ki ima najpogostejši stik z bolnikom in družino doma in v ustanovi, če je bolnik hospitaliziran. To daje sestri enkratno možnost, da spozna bolnika in njegovo družino kot celoto. Njegovo okolje pomaga urediti tako, da je čim dlje zmožen samooskrbe. Postavi negovalno diagnozo ter načrtuje negovalne intervencije. Veliko časa nameni zdravstvenovzgojnemu delu ter je v psihično oporo bolniku in družini. Zaradi vsega naštetega lahko vsem drugim sodelavcem posreduje informacije, ki so v veliko pomoč pri kakovostnejšem delu vseh v skrbi za bolnika in njegovo družino.

Vsaka družina se pravzaprav ves čas srečuje in spopada z različnimi stresi, saj so nujni del življenja in nobeni družini niso prihranjeni. Obvladovanje stresa zahteva od družine veliko prilagodljivosti. Tudi kadar je kakor koli ogrožen le en družinski član, so po svoje v obvladovanje te preizkušnje vključeni vsi. Bolezen, gmotne težave, zapleti v družinskih odnosih in z drugimi ljudmi, nezgode, izguba družinskega člana – v vsaki družinski zgodovini se vrstijo različni dogodki, ki zahtevajo od njenih članov veliko moči in prizadevanja. V družini marsikdaj zapustijo tudi boleče in trajne sledi (2).

Med umiranjem družinskega člana se še posebej postavlja vprašanje, kdaj in kako naj pristopijo profesionalci. Mnogi se sprašujejo, ali je v tako občutljivem času sploh dopustno

poseganje strokovnjaka v družino in med svojce in ali sploh potrebujejo medsebojno vez.

Kakor je svet umirajočega napolnjen s strahom, jezo, protislovji in napetostmi, so prav tako tega polni tudi ljudje, ki so umirajočemu blizu. Posledica družbenih vezi so vzajemna čustva. Tako svojci doživljajo prav take bolečine, strah, jezo in bitke, ko opazujejo nekoga, ki ga imajo radi. Da bi nam uspelo polno živeti z umirajočim, moramo sprejeti njega in sebe skupaj s svojimi čustvi. Vsako čustvo je namreč učitelj. Prav tako kot umirajoči, ki trpijo zaradi svojega napredujočega umiranja, občutijo to tudi najbližje osebe v njihovem življenju. Osrednje bolečine in bitke družinskih članov, ki prihajajo intimno v stik z resničnostjo umiranja, se pojavljajo kot izčrpanost, frustracija, finančne skrbi, krivda in strah, da morda niso naredili dovolj, stiska ob poslabšanju stanja bolnika in stres ob opazovanju umirajočega družinskega člana. Družinski člani prav tako izkušajo svojo lastno različico dialektike umiranja (3).

### **Kdo so svojci oziroma družina?**

Po Monroejevi (3) v paliativni oskrbi pomeni izraz »družina« več kot samo krvno sorodstvo z bolnikom. Nanaša se na vsa tista razmerja in odnose, ki so pomembni za bolnika.

Ferrellova (1) pojasnjuje, da je tradicionalna družina opisana kot individualna krvna povezava, popolna opredelitev pa opiše za svojce tiste posameznike, ki jih bolnik sam navede za svojce. Najizrazitejši primer tega so bolniki z aidsom, ob katerih največkrat ni krvnih sorodnikov. Največ raziskav družine in svojcev je v povezavi z zdravljenjem bolečine in ob žalovanju.

Fassler-Weibel (4) izhaja iz dveh opredelitev: pravne in socialne. Ker kažeta razlike, ki jih pogosto ne upoštevamo, ju natančneje opredeli.

Iz družinskih razlogov (spori, nerazumevanje itd.) iščejo ljudje zunanja razmerja, ki se zdijo mnogo trdnjša. Prijateljstva, tovarštva, pripadnost društvu in organizaciji postanejo življenjsko pomembna. Zato pravi, naj imamo za svojce tiste osebe, ki so bolniku najbližje, ki mu lahko prijateljsko pomagajo in do katerih ima bolnik najgloblje osebno razmerje.

Govoriti bi morali o štirih skupinah, v katerih svojce opredelimo kot:

- znotrajdružinske osebe: starši, otroci, bratje, sestre, stari starši, botri, rejniki, rejenci;
- zunajdružinske osebe: sodelavci, sošolci, člani športnih moštev ali pevskih društev;

- poklicne osebe: negovalno osebje, zdravniki, duhovniki, gospodinjske pomočnice, otroške varuške;
- nekdanje družinske osebe: nekdanji možje, žene, otroci iz prejšnjega zakona.

Veliko je ločitev in vedno večja težnja k ponovni poroki odkriva novo in ne neproblematično stran preživetja žalosti. Po ponovni poroki enega od ločenih staršev dobijo otroci mačeho ali očima. Takšne družine poznajo drugačne zakonitosti. Načelno razlikujemo štiri tipe družin z mačeho ali očimom: družina z mačeho, družina z očimom, sestavljene družine z mačeho in očimom, družine z mačeho ali očimom s skupnim(-i) otrokom (otroki). Umiranje in smrt enega družinskega člana predrami mnoga prikrita in izrinjena čustva. Kolikor dramatičnejši je bil družinski spopad, toliko težje postane srečanje v žalosti.

### Zakaj je pomembna družina umirajočega bolnika?

Terminalno bolan človek ni posameznik s svojimi težavami in simptomi, ampak je član družine, v kateri so reakcije vseh povezane. Zato je pomembno, da je obravnava celotna družina. Razumevanje družine nam bo pomagalo pri razumevanju bolnika in njegovih bolečin. Obravnavanje družine kot del tima nam bo dalo priložnost, da izkoristimo njihovo moč in njihovo pomoč, ne pa da samo naštevamo družinske težave, ki se kopičijo. Družina in umirajoči sta poleg tega člana skupnosti znotraj družbe, zato socialno okolje prav tako pomaga umirajočemu in njegovi družini. Poleg tega pa dobra paliativna oskrba vsebuje tudi razsežnosti preventive. Način, kako se strokovnjaki spopadajo z boleznijo in smrtjo, pusti na vseh vpletenih globok vtis in pomaga pri spoprijemanju s težavami in krizami, ki sledijo (3).

Skrb za družino v hospicijih ni končana z bolnikovo smrtjo, ampak se nadaljuje vsaj še leto po smrti oziroma dokler to družina ali posamezniki želijo. Tako delo pomaga žalujočim razumeti njihove občutke med žalovanjem in jih podpira v tem procesu.

Vsak družinski član ima svojo vlogo (to je pričakovano vedenje, ki se povezuje z določeno vlogo v družini), ki mu daje tudi določeno možnost vpliva oziroma moč nad družinskim dogajanjem. Te vloge so v nekaterih družinah jasne, pravilno razporejene, pretežno komplementarne in hkrati fleksibilne. Mati ima v družini svojo vlogo, ki pa jo je npr. oče v njeni odsotnosti vsaj delno sposoben prevzeti. Obstajajo pa tudi družine, ki težje funkcionirajo, ker so vloge med člani nejasne, večinoma simetrične, nepravilno razporejene in toge: ne ve se, kdo o čem odloča, kdo je za kaj zadolžen, kakšne so pravice posameznih članov. Ti se v družini povezujejo v neustrezne koalicije tako, da izzivajo nenehna nasprotja. Tako nekateri družinski člani dobijo tudi moč, ki jim glede na vlogo ne bi pripadala. Poleg tega so to navadno družine, kjer ni nobenih izrecnih pravil, tista pa, ki obstajajo, so ali preveč toga ali popolnoma kaotična. V taki družini nihče na ve, kako naj se vede, saj so reakcije na njegovo vedenje nepredvidljive. Zelo pomembna je ustrezna medsebojna povezanost družine, ki se kaže v občutku družinske pripadnosti, vendar ob jasni diferenciaciji posameznikov (5).

Od vseh ne moremo pričakovati konstruktivnega reagiranja. Nekateri si bodo vzeli čas in skupaj z bolnikom reševali njegove probleme, drugi bodo sprejeli neke dolžnosti, docela pa bodo odpovedali v pogovoru o bolnikovem stanju, ker bodo preveč čustveno vznemirjeni. Pri nekaterih družinskih članih pa se lahko nezadovoljstvo zaradi omejitev in čustvenih zahtev v pričakovanju bližnje smrti razvije sebično stališče, da želijo čimprejšnjo bolnikovo smrt.

Ob pogovoru o družini ne moremo mimo najmlajših družinskih članov, otrok. Že če dopuščamo otrokom, da ostanejo ob umirajočem svojcu, ker so do takrat tudi živeli skupaj, obkroženi s pogovori o bolezni, smrti in vsemi skrbmi, ki spadajo poleg, tedaj jih nismo potisnili v osamo svoje misli, ampak jim omogočamo sodelovanje v skupni odgovornosti in žalosti. Tudi sebi prihranimo mnogo težkih poznejših ur ob težavnem razlaganju, kako je dragi svojec »odpotoval« in zakaj ga tako dolgo ni nazaj. Tako se pripravljajo na to, da smrt občutijo kot del življenja ter ob tem doživetju odraščajo in zorijo. Povsem drugače se obnaša družba, v kateri je smrt tabu. Otroke odstranijo od vsega, kar spominja na smrt, ker je to zanje »preveč«, zavajajo jih z izgovori »Mama odhaja na dolgo pot ...« Otrok čuti, da nekaj ni prav, in njegovo nezaupanje do odraslih se veča. Njihova vprašanja so preslišana, njihova tesnoba se ne upošteva resno, z darilci se jim skuša dati nadomestek za težko izgubo, s katero se ne smejo soočiti.

### Umirati doma?

Stališče Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) je, naj se primarno zdravstveno varstvo, na katerega področje spada tudi skrb za umirajoče bolnike, izvaja tam, kjer človek živi, to je na njegovem domu.

Danes manj ljudi umira doma, vedno več v bolnišnicah in v domu za ostarele. Osebje bolnišnic in domov ni posebej usposobljeno za delo z umirajočimi, zato pomenijo zanje veliko obremenitev. Umirajoči se v teh ustanovah počutijo zelo neosebno (6).

V Slovenskem društvu hospic zagovarjamo stališče, naj umirajoči umira tam, kjer želi. Za vse bolnike želimo zagotoviti primerne razmere doma, če bolnik želi umirati tam. Te razmere naj bi se ne začele urejati šele takrat, ko je bolnik že doma, ampak bi bilo idealno to načrtovati skupaj z bolnikom in njegovo družino že med njegovo hospitalizacijo.

Duda (7) opisuje naslednje prednosti, če bolnik umira doma:

- večina umirajočih je srečnejša doma kot v bolnišnici;
- umirajoči doma lahko vpliva na kakovost in polnost svojega življenja;
- doma je ohranjeno spoštovanje in dostojanstvo;
- umirajoči se čuti zaželenega;
- svojci se čutijo potrebni in koristni;
- stalna prisotnost ljubečih daje podporo vsem;
- vsi imajo več svobode in nadzora, umirajoči lahko kadar koli pove, kaj potrebuje (nihče ga zjutraj, ko je ravno

uspel malo zaspati, ne budi zaradi merjenja telesne temperature);

- življenje je bolj normalno in izpolnjeno;
- doma lažje upoštevajo njegove želje glede hrane;
- umirajoči nas ima priložnost učiti živeti;
- domači dajejo več podpore in so sprejemljivejši za spremembe, ki dajejo bolniku več udobja;
- družinsko in širše zunanje okolje, ki mu umirajoči zaupa, daje vsem večjo možnost za duhovno pripravo na grozečo smrt;
- življenje doma je cenejše;
- ko umirajoči umre, ima družina čas, da se od njega poslovijo, ne da bi morali hiteti, zato da bi posteljo čim prej pripravili za naslednjega bolnika;
- živeti v revščini ali palači, **to je dom**. Ali kot pravi slovenski pregovor: »Povsod je lepo, a doma najlepše.«

Pri tem seveda ne moremo mimo tega, kdaj ali zakaj pa nekdo ne more umreti doma. Takrat, kadar tega ne želi umirajoči; kadar se družina ne more organizirati tako, da bi lahko umirajočega ves čas nekdo negoval, oziroma kadar bi jih to preveč vznemirjalo; kadar lahko v bolnišnici izboljšajo kakovost njegovega življenja; kadar je umirajoči priključen na intravenozno hranjenje, pa se tega ne da urediti drugače oziroma doma.

Velikokrat je težko imeti doma umirajočega bolnika, kadar so v družini majhni otroci, ki prav tako potrebujejo veliko nege in pozornosti, kar je zelo težko uskladiti. Zadnji razlog, zakaj umirajoči raje umira v bolnišnici kot doma, pa je lahko to, da se je odločil darovati organe, te pa je treba presaditi čimprej po smrti (7).

Če za umirajočega svojci skrbijo doma, to zanje lahko predstavlja veliko težavo in breme tudi zaradi naslednjih razlogov:

- ni vzpostavljene kontinuirane zdravstvene nege in njihove primerne medsebojne povezanosti (bolnišnica–dom–bolnišnica–dom),
- komunikacija med vsemi prizadetimi in zdravstvenimi delavci je pomanjkljiva,
- osebni obisk osebnega zdravnika na domu ni običajna storitev,
- nepoznavanje dobrega protibolečinskega zdravljenja in paliativne oskrbe,
- precej populacije je socialno ogrožene – velikokrat ni možnosti za samoplačniško pomoč agencij za pomoč na domu, hkrati pa še ni dovolj razvitih ustreznih »mrež« pomoči na domu. Tako je močna neizenačenost glede pravic zdravstvenega in socialnega varstva tistih, ki umirajo doma, v primerjavi s hospitaliziranimi umirajočimi bolniki oziroma tistimi, ki so sprejeti v oskrbo domov za ostarele (8).

Potreba po pomoči na domu, po negovalcih, čistilcih, je večja, kot jo lahko nudijo ponudniki (centri za socialno delo, program javnih del ali posamezniki, ki tržijo svoje storitve). Uporabnikom pa velikokrat ne zadošča ali pa z njo niso zadovoljni, ker menijo, da premalo upoštevajo umirajočega bolnika, poleg tega pa so tudi dragi.

## Pomoč družini

Družina z umirajočim se težko prilagaja povsem spremenjenim razmeram, opusti svoje dosedanje življenje in se spoprime s povsem novimi izzivi.

1. Bolnikom in družinskim članom je treba ohranjati upanje. Skozi trajanje bolezni se spreminja tudi upanje, od upanja na ozdravitev, v upanje, da ne pride do poslabšanja, v samem umiranju pa v upanje za čim boljše kakovost življenja. Na koncu je še zadnje upanje, upanje v »dobro smrt«. Ohranjanje upanja pri spremljanju bo prepričalo družino, da bo narejeno vse za bolnikovo udobje.
2. Pomembno je vključevanje vseh družinskih članov v vse odločitve v zvezi z bolnikom. To je njihovo življenje in pravico imajo, da soodločajo o njem. Pomembno je, da vključujemo tudi otroke. Bolj kot so otroci vključeni v skrb v umiranju in v obrede po smrti, lažje se soočijo z žalovanjem.
3. Potrebujejo jasne informacije o dogajanju. Vedeti morajo, kaj lahko pričakujejo, saj jim to daje občutek, da lahko stvari kljub vsemu kontrolirajo. Napeljujemo pogovore na teme, za katere vemo, da svojce morda bremenijo, pa jih sami ne izpostavijo. Lahko na primer rečemo: »Veliko družinskih članov nam pove, da se večkrat čutijo razdeljene na dva dela, ko je nekdo, ki ga imajo radi, umira. Želijo preživeti čim več časa z njim, hkrati pa si želijo nadaljevati s svojim življenjem, službo in družino ...«
4. Pomembna je dobra, odprta komunikacija z zdravstvenim osebjem, saj je za družino in bolnika izredno pomembna. Med njimi mora priti do takega zaupanja, da si upajo postavljati vprašanja in da nanje tudi dobijo zadovoljive odgovore. Prav tako je pomembna dobra komunikacija med zdravstvenimi delavci v timu in dobra povezava med vsemi, ki skrbijo za bolnika in njegovo družino. (9)

## Sklep

Seveda obstaja mnogo razlogov, da bežimo od resničnosti smrti, toda največji je morda ta, da je umiranje danes mnogo bolj zastrašujoče, kot je bilo nekoč: večkrat je osamljeno, mehanizirano in neosebno, včasih se niti časa smrti ne da določiti natančno.

Paliativna oskrba in filozofija hospica omogoča umirajočemu bolniku drugačno umiranje. Do samega konca ga spoštuje kot človeka, njegovo osebnost in dostojanstvo ter mu izboljšuje kakovost življenja.

Delo z družino je v tem obdobju nujno, saj strokovnjak kot posameznik in v sodelovanju s timom družini posredno pomaga pri urejanju razmer v prid umirajočega bolnika. Smrt je individualno dejanje, ki pa se odraža tudi v ožji in širši okolici, kjer je umrla živel. Ljudje bodo po tej smrti morali živeti naprej. Vključevanje svojcev v skrb za umirajočega pripomore k celovitejši pomoči in je zato nujno. Poleg tega pa se imajo tako svojci kot umirajoči možnost posloviti. Bolnik umre z zavestjo, da bodo, tako

kot so pomagali njemu, pomagali tudi njegovim svojcem, če bo to treba. Seveda se svojci v svojih zmožnostih, pomagati umirajočemu, zelo razlikujejo. Tako imamo take, ki ob bolniku postanejo skoraj popolne medicinske sestre. Največkrat potrebujejo seveda čas tudi zase, pa tudi psihično podporo in zagotovilo, da ravnajo prav. Na drugi strani pa imamo svojce, ki so prežeti s strahom pred vsem, kar je v zvezi z umirajočim, in največkrat niso sposobni prevzeti odgovornosti in skrbi zanj.

Družina in svojci, ki imajo v tem težkem obdobju pomoč in podporo, pred umirajočim in smrtjo ne zbežijo v izolacijo, ampak se lahko iz vsega hudega naučijo marsičesa, kar bodo potrebovali za lastno življenje in umiranje, predstavlja pa tudi preventivo za njihovo lastno zdravje.

Da bo to mogoče, bo treba medicinski kader pripravljati tudi na umiranje in smrt. Iz različnih raziskav je mogoče razumeti, da se med izobraževanjem premalo govori o tem in da so zdravstveni delavci na umiranje premalo psihično pripravljani. Tisto pa, kar izvedo, so predvsem tehnični postopki z umirajočimi in umrlimi, veliko premalo pa o vseh strahovih in dogajanju, ki jih prinese umiranje.

Ni treba poskrbeti le za lajšanje telesnih bolečin ali za fizično ugodje, temveč moramo v to vključiti tudi človeško duševnost in počutje. Umirajoči bolnik namreč nima samo bolečin, ki jih moramo medicinsko zdraviti. V svoji duševni stiski doživlja korak za korakom omejitve svoje osebne svobode, težke omejitve v sposobnosti delovanja, s katerimi se mora spoprijeti. Da spoznamo te bolečine, moramo imeti

veliko sposobnost vživljanja, pripravljenosti za srečanje, pogum za pogovor z bolnikom in sposobnost razumeti njegovo izražanje. Lajšanje teh bolečin mu pomaga k bolj kakovostnemu življenju tudi na poti umiranja.

#### Literatura

1. Ferrell R.B. The familia. In :Doyle D:Hanks G. and Mac Donald N, eds. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford Universty press; 1995: 909–17
2. Tomori M. Knjiga o družini. Ljubljana: EWO, 1994: 132–3.
3. Monroe B. Psychosocial dimension of palliation. The managment of terminal malignant disease. Bedu, Saunders C. and Sykes N. eds. London, Edmund Arnold, 1993: 174–185.
4. Fassler-Weibl P. Blizu v težkem času. Ljubljana, Družina, 1996.
5. Russi-Zagožen I. Odnosi v družini. Ljubljana: neobjavljeno besedilo, 1997.
6. Klevišar M. Spremljanje umirajočih. Ljubljana: Družina, 1994.
7. Duda D. Coming home - A guide to Dying at home with Dignity. New York, Aurora Press, 1987.
8. Luznar N. Problematika pri obravnavi hudo bolnih, umirajočih, žalujočih in njihovih svojcev na domu. Ljubljana: neobjavljeno besedilo, 1997.
9. Davies B. Supporting Families in Palliative Care in: Ferrell BR and Coyle N, Palliative Nursing. Oxford; 2001: 363–73.

