

ZAGOVORNIŠTVO BOLNIKOV V HOSPICU

Tatjana Žargi, predsednica

Zagovornik je po slovarju slovenskega knjižnega jezika tisti, ki govori komu v korist; kdor dokazuje pravilnost česa, kar se zanikuje, ne priznava; je zagovornik človekovih pravic in svoboščin. Med človekove svoboščine spada v skupini socialno-ekonomskih pravic tudi pravica do zdravja in socialnega varstva.

Celostna oskrba uporabnikov v hospicu temelji na osebnem odnosu, sočutni obravnavi in še posebej na spoštovanju bolnikovih vrednot. Ob vstopanju v intimni svet posameznikov se v partnerskem odnosu poleg fizičnih težav bolnikov srečujemo z njihovim čustvenim, socialnim in duhovnim doživljanjem. Individualna obravnava, aktivno sodelovanje bolnika pri načrtovanju in izvajanju zdravljenja in zdravstvene nege, spoštovanje zasebnosti in dostojanstva so podlaga za partnerski odnos bolnika in njegovih strokovnih spremljevalcev.

Poleg profesionalne etike se o ključnih stvareh za bolnika odločamo na osnovi lastne moralne držbe, prepričanj in vrednot. V poslanstvu hospica v okviru paliativne oskrbe pa je pri zagovorništvu še posebej ključen preobrat iz lastnih prepričanj na tista, ki jih ima bolnik, in za katera se premalokrat potrudimo, da bi jih prepoznali in spoštovali.

Pojem »avtonomije bolnika« pomeni samoodločanje – pravica do neodvisne odločitve bolnika, ki ni vedno v skladu z odločitvijo tistih, ki zanj skrbijo. Gre za sposobnost posameznika nadzirati svoje lastno življenje in usodo glede na svoje prepričanje in želje. Zadeva privolitev in soglasje posameznika glede zdravljenja, posameznih ukrepov, posegov oziroma njihovo prekinitve in možnost imenovanja pooblaščenega osebe, ki bo v primeru bolnikove nezmožnosti (umske ali telesne) zastopala njegovo vnaprejšnjo voljo. Odločitve o kakršni koli privolitvi so tesno povezane z informiranjem bolnika, ki naj mu bo podano razumljivo in sočutno na podlagi resnice, in informiranjem svojcev, kadar in komur bolnik sam dovoli.

Te pravice določajo priznane listine Svetovne zdravstvene organizacije, Evropska konvencija o človekovih pravicah, pri nas pa Zakon o zdravstveni dejavnosti v RS, Poklicni kodeksi zdravstvenih delavcev in pred kratkim sprejeti Zakon o pravicah pacientov.

Tako zagovorništvo želimo osvetliti z več plati: z bolnikove, s plati njegovih svojcev in spremljevalcev – strokovnih delavcev.

Bolnike, ki so na robu življenja, želimo spodbuditi, da svoje potrebe in želje izrazijo tako, da jih zaupajo svojim bližnjim ali strokovnemu osebju, ali pa jih

zapišejo, kar velja kot dokument, ki ga lahko poimenujemo »Moja vnaprejšnja volja, Izjava o poslednji volji« in podobno. V tem dokumentu, ki se v tujini uporablja kot neke vrste obrazec, bolnik poleg svojih želja lahko tudi imenuje osebo, ki jo pooblašča, da odloča v njegovo dobro, če sam tega ne bi mogel več storiti ali izraziti. Tiskani obrazec je morda manj primeren, ker lahko omejuje ali zavaja posameznika. Priporočamo, da oseba raje sama napiše svojo poslednjo voljo, ki jo je mogoče kadar koli spremeniti ali preklicati. Tak dokument podpišejo bolnik in osebe, ki jih je v dokumentu navedel kot svoje zastopnike. Kljub napisanemu pa velja, da se bolniku vedno zagotovi ustrezna nega in lajšanje fizičnega trpljenja, ne glede na to, kje je. Dokument naj se hrani skupaj z drugimi osebnimi listinami.

Veliko lažje se odvijata življenje in proces sprejemanja stanja, če bolnik aktivno sodeluje pri lajšanju tegob, odločitvah o uvedbi ali opuščanju posameznih postopkov zdravljenja in mnogih drugih odločitvah, ki z medicino nimajo opraviti, so pa pogosto odločilne v zadnjem obdobju življenja. Največkrat bolniki težko spregovorijo o svojih »poslednjih željah«, bodisi o tem, kje bi želeli preživeti zadnje dni življenja, kakšno slovo si želijo ali kje in kako naj bi bili pokopani. Osebe hospica lahko pripomore, da se taki pogovori zgodijo. Zavedamo se, da vsi ljudje nimajo moči in poguma, da take želje izrazijo. Opažamo pa, da ob slutnji, da zmanjkuje časa, sami najdejo pogum, a je žal okoličnica tista, ki take diskusije onemogoča zaradi lastnih strahov pred slovesom in smrtjo. Tako človeka lahko podpiramo ob njegovi življenjski inventuri, iskanju smisla obstoja in tankočutni povezavi z bližnjimi, saj taka analiza največkrat potrjuje vrednost bolnikove življenjske poti.

Bližnji, ki niso vedno najožji svojci, so praviloma vedno vključeni v obravnavo, razen kadar tega ne želijo. V praksi opažamo, da prav oni potrebujejo več opore kot bolnik sam. Razlag za razumevanje težav bližnjih in svojcev je več. Gre za njihov odnos do soočanja s tisko in minljivostjo, za stike, ki jih imajo z umirajočim, ker so prepleteni z dolgotrajnim družinskim dogajanjem, in za informacije, ki so jih dobili od bolnika in zdravstvene službe. Bolnik sam svojcev največkrat noče omejevati v njihovih obveznostih in dnevni aktivnostih, ker jim ne želi biti v breme. Ob zdravnikovih informacijah glede resnosti ali kot večkrat rečejo »brezupnosti« stanja, so nemalokrat šokirani, ne razumejo povedanega. V bojazni, da ne bi izvedeli še kaj hujšega, ne upajo vprašati za podrobnejše informacije, ali pa so jezni na zdravnike, ker njihovega bližnjega ni mogoče več zdraviti in so tako izgubili upanje. V takem stanju so prestrašeni in zmedeni. Negovalnemu osebju v ustanovah so svojci največkrat v breme, ker se osebe ne zaveda, da je sodelovanje svojcev velikokrat ključnega pomena za potek dogajanja, kar pa zahteva ustrezno ravnanje, znanje, čas in prostor.

V hospicu je že pristop k svojcem drugačen, ker glede na potrebe navadno sami pokličejo oziroma jih ob vstopu bolnika v obravnavo naše osebe poišče. Informiramo jih o virih pomoči in pravicah zdravstvenega in socialnega varstva, obenem pa prepoznavamo, kako oni doživljajo tisko in spremenjen

dnevni ritem ob hudo bolnem svojcu. Prvi stiki so s tistimi bližnjimi ali svojci, ki so ključni za oskrbo bolnika, pozneje, ob prepoznavanju povezav v družini, pa se srečujemo tudi z drugimi. Potrebe in želje svojcev so velikokrat čisto drugačne kot bolnikove, zato skušamo s pogovori najti skupni jezik, da bo bolniku lažje, obenem pa bo spoštovano načelo zagovornišтва. Ob tem mislim na številne etične dileme, ki se tičejo nadaljevanja specifičnega zdravljenja, morebitne hospitalizacije, oživiljanja, siljenja s hrano in pijačo proti bolnikovi volji ... Svojci si velikokrat ne upajo spregovoriti o »težkih« stvareh, o bremenu odgovornosti, medsebojnih čustvenih vezeh, še teže pa spregovorijo o morebitnih zamerah, ki težijo vest njim in bolniku. Za lažji razgovor se z njimi dogovorimo za srečanje – »družinsko konferenco« na sedežu društva, kjer so pogovori za intimen razgovor primernejši kot na njihovem domu ob bolniku. Tako prepoznavamo družinsko dinamiko, bolnikovim svojcem damo možnost, da spregovorijo o svoji stiski. Razumevanje svojcev nam pomaga pri skupnem načrtovanju oskrbe, v katero so aktivno vključeni, saj z bolnim živi in »umira« vsa družina in je v tem času močno porušeno njihovo čustveno ravnotežje. Čas bližnje smrti nekoga v družini je za vse člane priložnost zavedanja o življenju in umiranju, še posebno pa priložnost za pristen stik s tistim, ki se poslavlja. Od posameznika je odvisno, ali se bo pogreznil v strahove pred izgubo ali pa bo ta čas bogato obdobje globokega razumevanja, priznanja in ljubezni. Spomnim se hčere, ki ji je umiral oče, na katerega je bila zelo navezana. Po njegovi smrti mi je rekla: »Če ne bi bilo vas, bi ga dala v dom starejših in odpotovala nekam daleč, samo da ga ne bi videla trpeti. Tako pa so bili njegovi zadnji dnevi zame najbogatejši v življenju. Veliko me je naučil celo na svoji smrtni postelji.«

Osebjem hospica s svojo prisotnostjo, informiranjem, razumevanjem in literaturo pripravlja svojce na smrt bližnjega. Kadar je to sodelovanje uspešno, opazamo, da je za njih čas žalovanja precej lažji, obenem pa imajo možnost, da se z nami družijo tudi v obdobju žalovanja.

Spremljevalci, zlasti zdravstveno osebje, so v oskrbi umirajočih pogosto v krizi in se čutijo nemočne, ko spoznajo, da pri bolniku ni več mogoče ustaviti razvoja bolezni. Izgubijo cilj svojega dela – ozdravitev bolnih. Premalo so pripravljeni na osebni stik z bolnikom, niso večši prepoznavanja bolnikovih potreb, ker so naravnani na delovanje, katerega cilj je le ozdravitev, ob umirajočih pa se srečajo z lastnimi strahovi pred umiranjem in smrtjo, zato se raje »umaknejo« v profesionalno vlogo, v kateri le izpolnjujejo naročila odgovornih. To onemogoča pristen stik z bolnikom in svojci, zato je ključna povezava bolnika in svojcev s celotnim timom, torej z vsemi, ki oskrbujejo umirajočega bolnika, ne glede na to, ali je ta v ustanovi ali doma.

Strokovni delavci so ob umirajočem pogosto postavljeni pred številne etične odločitve, ki bi jih morali doreči z bolnikom in svojci, a se to ne zgodi, ker odločajo le po strokovnem kodeksu, svoji vesti in lastnih čustvih, največkrat brez sodelovanja tistega za čigar življenje gre, saj je tudi njim težko spregovoriti o bližnjem koncu življenja, predvsem pa pokazati lastna čustva pred bol-

nikom ali svojci. Izkušnje kažejo, da so težke odločitve prav zato tako težke, ker jih sprejemajo sami in se pri tem ne zavedamo, da ima vsak človek pravico soodločati o sebi, tudi kadar je v zdravstvenih ustanovah, torej v zdravniških rokah. Pravice umirajočih naj bi bile poleg etičnih in zakonskih določil vodilo delovanja strokovnega osebja ob bolnikih in svojcih. Tu sežemo na področje tenkočutnosti poklica. Pogovori o tako intimnih, odločilnih in osebnih stvareh se ne morejo odvijati samo strokovno. Potrebna je vključitev »spremljevalca« z vso predanostjo, sočutjem in posluhom za človeka, ki se mu čas izteka, prisluhniti temu, kar doživlja umirajoči, in ga sprejeti kot sočloveka, ne le kot nekoga, ki je naš bolnik. Ob takem odnosu, ki preseže samo strogo profesionalnost, lahko začutimo hvaležnost za to, kar nam je bilo dano doživeti. Upoštevanje svojcev je zahtevno delo, a s poglobljenim sodelovanjem nam lahko olajšajo delo z umirajočim in niso le ovira pri vsakdanjem procesu dela in obravnavi bolnika.

S sočutjem, sprejemanjem in upoštevanjem vseh delamo v korist uporabnikov in oskrbovalcev.

Kot predstavniki civilne družbe si bomo še vnaprej prizadevali za zagovornišvo človekovih pravic, na katerem sloni bistvo delovanja hospica. S svojim delom želimo vplivati na zavedanje ljudi o minljivosti, spoštovanju človeka, njegovih pravic in dostojanstva.