



## SPREMNA BESEDA

# PALIATIVNA OSKRBA – OBRT, KI TO NE SME POSTATI OSEBNA IZPOVED SVOJCA

Ljiljana Leskovic

---

Telo je stičišče, domovanje posameznika, njegove telesnosti, njegovih čutov, čustev, misli, duhovnih izkustev. Ne moremo negovati le simptoma, marveč smo ob pacientu lahko le z vso bitjo in edinstvenostjo, tako kot je celosten posameznik. Vsak umirajoči, s katerim se srečamo, je edinstven, neponovljiv in zato poseben primer. Dolžnost je ponuditi priložnost današnjemu umirajočemu človeku, da oplemeniti svojo bit pred trenutkom, ko bo zapustil ta svet. Da je dostopnost do kakovostne paliativne oskrbe ob napredovali neozdravljivi bolezni človekova osnovna pravica (Praška listina, 2013), je danes prevečkrat samoumevno. Praksa nam kaže drugačno luč. Prevečkrat je paliativna oskrba preslabo dostopna za vse paciente, ki bi jo potrebovali. Zgodnje vključevanje pacienta in njegovih bližnjih, družine, kot enakovrednih članov v načrtovanju paliativne oskrbe ne pomeni le organizirane skrbi za pacienta. S seboj prinaša tudi skrb, podporo, zavetje za bližnje, ki jih težka bolezen in bližajoča se smrt ljubljenega človeka izčrpavata in bolita. Paliativna oskrba ponuja celosten odgovor na močno spremenjeno dinamiko odnosov, tako pacienta do sveta, kot tudi obratno.

**Uvod:** Sem Lili Leskovic, sicer doktorica znanosti, a predvsem diplomirana medicinska sestra z zavidljivo kilometrino na področju gerontologije, zdravstvene nege in s solidnim akademskim delovanjem. Moj pokojni mož je to imenoval »obrt«. Včasih, ko sem bila sredi najpomembnejših priprav za organizacijo mednarodne konference, pisanja znanstvenega prispevka ali pa sem le visela ob (ne)popravljivih diplomskih nalogah, me je s takšnimi izjavami »spravil na obrate«. Danes pa me najbolj definira samostalnik »vdova«. S stisnjenimi zobmi ugotavljam, da mi vse prej našteto prav nič ne pomaga v breznu žalovanja. Njegova smrt me je dejansko naučila, da je paliativna oskrba res zgolj in le obrt vsem tistim, ki njene strme, neusmiljene in grozovito zbirokratizirane poti še niso prehodili z enim od svojih najbližjih. Šele izkušnja lastne nemoči, bede, neznanja, izgubljenosti in zavrnjenosti me je izoblikovala v žensko, ki je polna ranljivosti in ponižno hlasta po razumevanju lastne stiske, stiske drugih, smisla tega trpljenja, smisla vsega. Če danes stroka govori o holistični obravnavi družine z umirajočim članom, lahko osebno potrdim, da je vse skupaj nič drugega kot le leporečjenje. Obravnavati ljubljenega človeka kot umirajočega je zame poglobilni del dejanskega razumevanja paliative. Najpomembnejši naziv, ki ga nosim je: strokovnjakinja izkustvene paliativne oskrbe.

Enostransko pojmovanje avtonomije umirajočega pacienta predstavlja dvomljiv moralni ideal, saj je pacient predstavljen kot osamljen subjekt, ki želi svoje želje izraziti in uresničiti v odnosu do svoje okolice. Ko nastopi obdobje odvisnosti od podpore in nege drugega, to ni čas človekovega nedostojanstva. Avtonomija človeka se udejanja šele v odnosih, ki temeljijo na dobrohotnosti in solidarnosti drugih ljudi (Schockenhoff, 2013).

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) je leta 2018 pomanjkanje znanja označila kot bistveno oviro celovite in sistemske urejene paliativne oskrbe. V paliativni oskrbi je najpomembnejša osebnostna širina izkušnje.

Naj predstavim mojo, najino, našo zgodbo. Bil je december 2018. Zadnjih nekaj mesecev je bil Marjan (op. moj pokojni mož) vse pogosteje utrujen. Hodil je »spat s kurami«, čeprav je bil običajno najbolj ustvarjalen ponoči. Zboleval je, a sem prve znake bolezni spregledala. Potem se je začelo zares. Urgenca ljubljanskega UKC-ja. Za znoret. Z nekaj litrskim plevralnim izlivom, z dušenjem, ki je spominjalo na poslednji boj za en atom kisika, sva čakala 16 ur. Čez teden dni – ponovi vajo. V trajanju 12 do 18 ur. 28. 12. 2018 sva se soočila z diagnozo. Po 14. urah na IPP-ju. Ca pljuč s preštevilnimi metastazami. Odrezalo mi je tla pod nogami. Zaprla sem se vase, zaprla sem naju v svet strahu. Želela sem si, da bi bil naslednji december lepši od tega.

Po novem letu se je začela diagnostika na Golniku. Ni mi bilo jasno, zakaj naju pošiljajo na Golnik. Iz Ljubljane? Golnik je vendarle oddaljen 40 kilometrov, Onkološki inštitut pa le 4 postaje z LPP jem. Toda smrtna diagnoza in umiranje te v današnji družbi spremenita v žrtev. Žrtev zdravstvenega sistema. Postala sva žrtev nedopustne birokracije, ki je namenjena sama sebi. Birokratiziranost umiranja je lahko rečem dejansko najtežje breme, najhujša nočna mora vsakega svojca, dokončno razvrednotenje človeškega življenja. Izkušnja popolnega odvzema z Ustavo RS zagotovljenih pravic. Navajam oba člena:

- **34. člen (pravica do osebnega dostojanstva in varnosti)**

Vsakdo ima pravico do osebnega dostojanstva in varnosti.

- **35. člen (varstvo pravic zasebnosti in osebnostnih pravic)**

Zagotovljena je nedotakljivost človekove telesne in duševne celovitosti, njegove zasebnosti ter osebnostnih pravic.

Današnja obravnava umirajočih v Sloveniji ne ponuja dostojanstvenega odnosa, še manj pa telesne in duševne celovitosti.

Boyd in Murray (2010 cited in Ebert Moltara, 2016) svetujeta po diagnozi neozdravljive bolezni čimprejšnjo vključitev pacienta v paliativno oskrbo.

In kje je ta neverjetno abstrahiran pojem »paliativna oskrba«? Nekje v akademskih člankih, na širokoustenju predstavnikov nekkih (imaginarnih) paliativnih timov. Za naju s pokojnim možem paliativne oskrbe ni bilo. Bila je šele, ko sem se kot ranjen lev borila zanjo.

Pripraviti in uspešno izpeljati pogovor o smrti za svojce in za pacienta je ena izmed osnov dobro načrtovane paliativne oskrbe (Lennher, et al., 2012 cited in Bandelj &

Kaučič, 2014). V naslednjih stavkih bom skušala dokazati, zakaj paliativna oskrba v Sloveniji v osnovi ni dobra.

Na petek zjutraj sva se odpeljala na Golnik, po upanje, po resnico, po zavetje, po zdravljenje, po karkoli. Karkoli, čisto malo bi bilo dovolj za naju. Živela sva skromno na zunaj in bogato navznoter. Potrebovala sva tim. Petek, 1. 2. 2019, pogovor o možnostih zdravljenja na Golniku, ki ga ni bilo. Ni bilo nobenega tima. Pričakala naju je onkologinja, ki naju je brez odgovorov, in z ubijalsko tišino poslala domov umret. Brez pomoči. Tisto, kar sem učila svoje študente o paliativnem timu, prebrala tudi v Državnem programu iz leta 2010, nisem dobila v praksi. Osramočena se sprašujem, ali sem študentom vsa ta leta lagala. Najin tim je bila molčeča onkologinja, ki bi morala na podvprašanje Marjana, ali se mu življenje izteka odgovoriti s preprostim »da«. Paliativa, umiranje sta sinonima za resnico. Najbolj sva potrebovala resnico in bližino. Ni bilo socialne delavke, ne psihologinje, ne duhovnika, ne... nikogar ni bilo. Paliativni tim sem oblikovala sama z Marjanom: jaz, sin, hči, vnuka in duhovnik, ki je v prvi vrsti prijatelj, šele na to profesionalce, čeprav sam pravi, da človek ni ločen od svoje poklic(a) nosti in svoje biti.

Dobila sva napotnico za protibolečinsko ambulanto. Toda – moj pokojni mož ni mogel biti obravnavan na Onkološkem inštitutu, ker je bila diagnostika speljana na Golniku?! Do kod seže birokratska norost?! Midva sva Golniška?! In zato morava v protibolečinsko ambulanto v bolnico Petra Držaja. Ker? Kako je to mogoče?! Kdo pravi, da paliativna oskrba v Sloveniji funkcionira? Kdo? Ponovno sem se odpravila do osebnega zdravnika po novo napotnico.

Lahko rečem, da me je po čudežu spomnila kolegica, da vendarle poznam nekaj ljudi na Onkološkem inštitutu in sem se obrnila po pomoč; še danes sem hvaležna dr. Maji Ebert Moltara, sestri Marjani in ožjim sodelavkam njihovega paliativnega tima. Bile so trust zaupanja za moža in moj steber, kamor sem vedela, da lahko prislonim svojo izčrpanost. Kamor sem lahko poklicala, od koder sem črpala upanje, da bom zdržala, tudi ko bo najbolj hudo. Podprle so me z dostopnostjo protibolečinske terapije, kar pa za dežurne zdravnike ne morem reči.

V drugi polovici januarja 2019 je dobil stalni plevralni kateter. Sama iz tehničnih postopkov hitro »pridem ven«. Vsakodnevno se ne srečujem s plevralnim katetrom, drenaža ni bila nikoli del mojega poklicnega vsakdana. Obiskala naju je patronažna medicinska sestra, ki mi je vpričo moža vehementno in preveč glasno naročila naj si vzamem mesec dni bolniškega staleža. Mož je razumel, kot da mu ostaja še mesec dni... Njeno znanje o plevralnem katetru je bilo bolj luknjasto in negotovo kot moje. Bila je vse prej kot sočutna in je kljub svoji mladosti kazala, da jo je »čas povozil«. Zagotovo ne dovolj izobrazena, z velikim mankom komunikacijskih veščin, s pristopom, ki milo rečeno ni primeren ne za svojca, še manj za umirajočega. Paliativno oskrbo bi smeli in morali izvajati samo osebnostno zelo zreli, izkušeni in sočutni ljudje.

Ob hišnem obisku NMP mu je zdravnica določila enkratni odmerek Haldola in morfija v desetkrat manjši količini, kot smo se pogovarjali in kot je bilo predpisano. Danes to

razumem. Razumem, da sem doživela te hude pomanjkljivosti, krivice, izdaje, mučnje in razvrednotenje tudi zato, da danes iz svoje akademske in pozicije svojca lahko glasno govorim o spremembah, ki jih moramo že danes vpeljati v paliativno oskrbo. Razumem, da je smrt najbolj kruta in najboljša učiteljica, saj se danes lahko v njenem imenu borim za pravice in dostojanstvo vseh tistih, ki za zidovi svojih domov doživljajo verjetno še hujše tragedije, zavrtnitve in bolečine. Jočem, ko pišem te vrstice, vendar zaradi resnice, ki jo pišem iz osebnega vidika, me osvobajajo. In ne, nikogar ni bilo tudi po moževi smrti, ki bi ga iz zdravstvenega sistema zanimalo, kako se držim. Paliativna oskrba ponuja skrb živim svojcem tudi po smrti bližnjega. Lepo prosim... Ne drži. Jaz in moja otroka smo vzorčni primer, da to ne drži.

V februarju so se vlekla neskončna vprašanja o preostanku časa. Vprašanja ob zavedanju, da izgubljam Marjana, so postajala vse bolj morbidna, abstraktna, ogromna..., s težo neskončne želje, da ostaneva skupaj do konca..., da bi nekdo razumel... Soočala sem se s strahom, z nemočjo in z dnevi, ki so se v trenutkih samotne bolečine razprostirali v večnosti. Bala sem se njegovega trpljenja in včasih nisem zmogla nositi svoje bolečine... Na trenutke sem imela občutek, da je mazohist. Zavedal se je vedenjskih sprememb, zato se je izogibal zdravlil kolikor je bilo le mogoče, saj je želel ostati prisoben.

Osebna zdravnica mi je predpisala vse tehnične pripomočke; ni mi predpisala rekonstrukcije duše in srca. Da povzamem v nebo vpijoče napake organiziranosti paliativne oskrbe in s tem apeliram na vas, gospod minister in vse odgovorne akterje. In še nešteto vprašanj, na katere še danes iščem odgovore.

Nimamo pravice do paliativne oskrbe; in najhujše je soočanje z birokratizirano. Kaj pa ljudje, ki nimajo doma medicinske sestre, takšne, ki slučajno pozna nekoga na Onkološkem inštitutu? Kaj je enakopravna obravnava? Kako umirajo tisti, ki nimajo domače oskrbe? Zakaj hiša Hospic deluje kot društvo? Saj vendar kot zadnji dom na zemlji za mnoge spada in je specialistično usmerjena na umiranje; zato moramo najti njeno dostojno mesto na državni ravni.

Sama sem kar nekaj časa delala kot patronažna medicinska sestra. Danes vem, da paliativna patronažna sestra ne sme in ne more biti vsaka diplomirana medicinska sestra na tem delovišču. Osebnostna širina in čut za umirajoče sta nujna.

Kdaj bo psihoterapevt, specializiran za žalovanje in odnose, postal uveljavljen poklic in sestavni član paliativnega tima? Jaz sem ga pogrešala. Še vedno ga. Dežurni zdravnik za obisk na domu naj bo prav tako posebej podkovan tudi v medikamentozni terapiji umirajočih.

In na koncu še lepe stvari: v službi so me podprli in mi dali na razpolago ves čas, ki sem ga potrebovala za naju s pokojnim možem za pohod čez poti in vzpetine umirajočega. Tistega moža, ki sem mu pred skoraj 40 leti obljubila, da ga bom spoštovala in ljubila vse dni svojega življenja. Neizmerno hvaležna sem za čutečo podporo, ki sem jo v času

umiranja pa tudi po smrti dobila od Novomeške univerze. Včasih sem se vprašala, od kod toliko dobrega v ljudeh, ki so del mojega profesionalnega vsakdana.

V imenu vseh tistih pacientov in svojcev, ki nimajo osebne in družbene moči, da bi lahko povedali svoj mnenje, govorim ... ne, zahtevam, da dobrota in pomoč ne ostane omejena le na posameznike, ampak naj končno postala del zdravstvenega, socialnega oziroma kar družbenega sistema, da jo bo v najbolj bolečih trenutnih posameznikovega življenja deležen vsak. Ker je vsak posameznik človek. Človek, ki si zasluži dostojanstveno podporo v vseh trenutnih svojega življenja, še najbolj pa ob smrti.

## LITERATURA

---

- 1 Ebert Moltara, M., 2016. Obravnava paliativnega bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana. In: Presker Planko, A. & Esih, K. eds. Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja: simpozij s področja paliativne oskrbe z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj z recenzijo. VII. stiki zdravstvene nege, Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 21–27.
- 2 Schockenhoff, E., 2013. Etika življenja. Celje: Celjska Mohorjeva družba, Društvo Mohorjeva družba, pp. 132–135; 273; 357–368.
- 3 Svetovna zdravstvena organizacija (SZO), 2018. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. [online]. Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?ua=1> [5.7.2019]