

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

DIPLOMSKA NALOGA

NEŽKA KEJŽAR

Izola, 2017

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**IZKUŠNJE OB SPREMLJANJU NEOZDRAVLJIVO
BOLNIH IN UMIRAJOČIH**

**EXPERIENCES WHILE ACCOMPANYING THE TERMINALLY
ILL AND DYING PERSONS**

Študentka: NEŽKA KEJŽAR

Mentorica: DOROTEJA REBEC, mag. zdr. neg., viš. pred.

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

Izola, 2017

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Nežka Kejžar izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;

- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (ZASP) kaznivo.

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

| | |
|--------------------|---|
| Naslov | Izkušnje ob spremljanju neozdravljivo bolnih in umirajočih |
| Tip dela | diplomska naloga |
| Avtor | Kejžar, Nežka |
| Sekundarni avtorji | REBEC, Doroteja (mentorica) / BOGATAJ Urška (recenzentka) |
| Institucija | Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju |
| Naslov inst. | Polje 42, 6310 Izola |
| Leto | 2017 |
| Strani | V, 38 str., 3 pregl., 2 vir |
| Ključne besede | Umiranje, smrt, hospic, žalovanje, komunikacija |
| UDK | 616-036.8-083 |
| Jezik besedila | Slv |
| Jezik povzetkov | slv/eng |
| Izvleček | Namen diplomske naloge je bil predelati in opraviti kvalitativne raziskovalne intervjuje z zaposlenimi in prostovoljci, ki se vsakodnevno ukvarjajo z nego in obravnavo umirajočih. Skozi prebiranje literature smo ugotovili, da je pri delu z umirajočimi zelo pomembna komunikacija, pomembno je tudi upoštevanje bolnikovih želja in da ga seznanimo s situacijo, v kateri se je znašel. Od intervjuvancev smo želeli pridobiti predvsem njihove izkušnje ob delu z umirajočimi in priporočila, na kaj vse je treba biti pozoren pri delu z umirajočimi. Ugotovili smo, da je kakovostna obravnava teh pacientov v zadnjem življenjskem obdobju zelo pomembna, kljub temu pa se ji še vedno posveča premalo pozornosti. Vsak si namreč zasluži umreti v umirjenem in domačem okolju, s čim večjim dostojanstvom. Žal pa v domovih za ostarele in bolnišnicah zaradi preobremenjenosti kapacitet in zaposlenih to v večini primerov ni mogoče. |

KEY WORDS DOCUMENTATION

| | |
|-------------------|---|
| Title | Experiences while accompanying the terminally ill and dying persons |
| Type | Diploma thesis |
| Author | KEJŽAR, Nežka |
| Secondary authors | REBEC, Doroteja (supervisor) / BOGATAJ, Urška (reviewer) |
| Institution | University of Primorska, Faculty of Health Sciences |
| address | Polje 42, 6310 Izola |
| Year | 2017 |
| Pages | V, 38 p., 3 tab., 2 ref. |
| Keywords | Dying, death, hospice, mourning, communication |
| UDC | 616-036.8-083 |
| Language | Slv |
| Abstract language | slv/eng |
| Abstract | <p>The purpose of the thesis was to read the literature about the treatment of terminally ill patients and to make a qualitative research interviews with employees and the volunteers who take care of dying people every day. Reading through the literature brought us to the findings that when working with dying people, communication is very important. It is also important to take into account the patient's wishes and to inform them about the situation in which they currently are. The patient needs to be supported and has to know that there is someone with them in this situation. Support has to be offered to the patient's friends and family too. From the interviewees we want to acquire in particular their experience while working with the dying people as well as recommendations on what we should pay attention to when working with a dying. We have found out that quality treatment of these patients in the last stage of life is very important, but it still devotes too little attention. Everyone deserves to die in tranquility a pleasant place with great dignity. Unfortunately, in retirement homes and in hospital, this in most cases is not possible because of congestion and the capacity of employees.</p> |

KAZALO VSEBINE

| | |
|--|-----|
| KLJUČNE INFORMACIJE O DELU | I |
| KEY WORDS DOCUMENTATION | II |
| KAZALO VSEBINE | III |
| KAZALO PREGLEDNIC | V |
| 1 UVOD..... | 1 |
| 1.1 Definicija umiranja in smrti | 1 |
| 1.2 Lajšanje umiranja | 2 |
| 1.3 Obravnava osebe tik pred smrtjo..... | 3 |
| 1.3.1 Od zdravljenja bolezni do lajšanja bolečin in spremljanja umirajočega | 3 |
| 1.3.2 Področja pri obravnavi umirajoče osebe..... | 4 |
| 1.3.3 Komunikacija z umirajočim..... | 5 |
| 1.3.4 Preprečevanje osamelosti in bolečine | 7 |
| 1.3.5 Strategija nege umirajoče osebe | 7 |
| 1.4 Pogled zaposlenih na smrt in umiranje | 8 |
| 1.4.1 Zgodovinski pregled gibanja Hospic | 8 |
| 1.4.2 Delovanje hospica ima naslednje temelje:..... | 9 |
| 1.4.3 Vključitev umirajočega v oskrbo hospic | 9 |
| 1.4.4 Delovanje Hospic v Sloveniji | 9 |
| 1.4.5 Načela delovanja hiše Ljubhospic | 10 |
| 1.5 Odnos umirajoče osebe do smrti in svojega bolezenskega stanja..... | 11 |
| 1.6 Pogled svojcev na smrt bližnjega | 12 |
| 1.7 Potek žalovanja, sprejetje smrti bližnjega in odnos do žalujočih..... | 14 |
| 2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE | 17 |
| 2.1 Cilji raziskave..... | 17 |
| 2.2 Raziskovalna vprašanja | 17 |
| 3 METODE DELA IN MATERIALI..... | 18 |
| 3.1 Vzorec in populacija | 18 |
| 3.2 Raziskovalni instrument..... | 18 |
| 3.3 Potek raziskave..... | 21 |
| 4 REZULTATI | 23 |
| 4.1 Izkušnje pri delu s hudo bolnimi in umirajočimi ter način obravnave..... | 23 |
| 4.2 Odnos in lasten pogled na umiranje in smrt..... | 25 |

| | | |
|-----|--|----|
| 4.3 | Komunikacija..... | 26 |
| 4.4 | Proces žalovanja in odnos do žalujočih..... | 28 |
| 4.5 | Doživetja, lepi in manj lepi spomini pri delu z umirajočimi..... | 28 |
| 5 | RAZPRAVA..... | 31 |
| 6 | ZAKLJUČEK..... | 33 |
| 7 | VIRI..... | 35 |
| | POVZETEK..... | 37 |
| | SUMMARY..... | 38 |
| | ZAHVALA..... | 39 |

KAZALO PREGLEDNIC

| | |
|--|----|
| Preglednica 1: Vprašanja – medicinska sestra | 19 |
| Preglednica 2: Vprašanja – prostovoljka | 20 |
| Preglednica 3: Vprašanja – socialna delavka..... | 21 |

SEZNAM KRATIC

LKPU

Klinična pot oskrbe umirajočega bolnika.
Ta model uporabljajo ponekod v slovenskem zdravstvu, in sicer v primeru obravnave neozdravljivo bolnih

1 UVOD

Umiranje je del življenja in proces, ki ga nikakor ne smemo umetno podaljševati ali pa izriniti. Vsak bolnik ima pravico, da do konca življenja živi, kar se da srečno in brez težav ter da ta svet zapusti ob skrbi družine, prijateljev in ustreznih spremljevalcev (Heinrich, 1998).

V današnjem času si ljudje želimo, da bi umrli hitro, brez bolečin in trpljenja. Proces umiranja se vsem zdi strašen in najlepša smrt je tista, ki nastopi v trenutku. V srednjem veku je bilo drugače, takrat so ljudje celo molili, da bi bili obvarovani pred hitro, nenadno smrtjo. Konec življenja so hoteli zavestno doživeti (Šef, 1986a). Odnos do smrti je zaradi razvoja medicine dobil povsem nove vidike. Umiranje naj ne bi takoj vodilo k smrti, ampak naj bi bilo samo bolezen, ki se jo da uspešno zdraviti (Šef, 1986a). Posledica napredka medicine in tudi posledica tega, da ljudje danes zelo redko umirajo v domačem okolju, po drugi strani pa tudi preobremenjenost in zahtevnost dela medicinskih sester in bolničark, saj število umirajočih in hudo bolnih ljudi narašča, morda za prihodnost napoveduje povečane potrebe po stacionarni negi umirajočih (Šef, 1986b).

Delo z umirajočimi in njihovimi svojci je lahko pomemben vir izgorelosti zaposlenih v zdravstvu. Čustvena in psihična preobremenitev ter izčrpanost so znaki izgorelosti, prav tako pa pomanjkanje skrbi zase. Klevišar (1994, str. 17) v svojem delu povzema izjavo medicinske sestre, ki čuti, da zdravstvo, kakršno je danes, ne more več zadovoljiti niti bolnikov niti zdravstvenih delavcev: »Ne ukvarjamo se z ljudmi in njihovimi usodami, ampak z diagnozami, s tem, koliko miligramov zdravila bomo dali.« Ker je medicina današnjega časa preveč usmerjena v človekovo telo, pozablja, da je človeka treba obravnavati celostno. Dandanes ljudje na smrt ne gledamo več kot na nekaj naravnega, ampak predvsem kot na neuspeh zdravstvene stroke (Klevišar, 1994). Srečanje z umirajočim človekom za vsakega zdravstvenega delavca pomeni izziv, ki bi ga moral sprejeti, saj se je človeku, ki stoji na pragu smrti, treba posvetiti in mu pomagati, da čim boljše konča svoje življenje (Heinrich, 1998).

1.1 Definicija umiranja in smrti

Pri *umiranju* pride do neustavljivega in nepopravljivega rušenja ravnotežja v notranjosti telesa, to pa privede do stanja, ko življenjski procesi niso več možni. Vitalni organi najprej prenehajo delovati, nato pa počasi popolnoma odpovedo. *Smrt* pa pomeni, da se življenjski procesi dokončno ustavijo in telo umre (Benedik, 2011).

Trontelj (2000) povzema Komisijo Republike Slovenije za medicinsko etiko, ki navaja, da lahko o umirajoči osebi govorimo takrat, ko ima bolnik po zdravnikovem mnenju neozdravljivo bolezen ali poškodbo, ki bo v kratkem času povzročila njegovo smrt. Umirajoča oseba je tudi tista, ki je v kroničnem vegetativnem stanju (izguba zavesti

(trajna) zaradi okvare možganov), katere prognoza je ocenjena kot nepovratna (Trontelj, 2000).

Pri bolniku lahko opazimo, da se mu v stopnji zanikanja pogosto menja razpoloženje med navidezno sproščenostjo in strahom. Pogosto opazimo, da se bolnik odzove z odklanjanjem. To pa moramo razumeti kot dejstvo, da je bolnik v tem trenutku čustveno popolnoma na tleh in da ni zmožen sprejeti resnice. Zato je zelo pomembno, da smo potrpežljivi in da preprosto počakamo, da se bolnik sprijazni z dejstvi (Klevišar, 1994). Težko bolni ljudje, ki umirajo zelo dolgo časa, ta svoj čas pogosto preživijo v boju med upanjem in obupom. Prav zato je poleg skrbne nege potrebna tudi psihična oskrba (Šef, 1986a). Pri umirajočem se pojavi tudi stopnja, ko postane zelo jezen in agresiven. Obdobje nastane takrat, ko se zave, da bo bolezen samo še napredovala in ga počasi vodila v smrt. Tudi svojci in bolniško osebje lahko razumejo to bolnikovo agresijo in jezo zelo osebno, zato je to obdobje običajno težko tudi za njih. V stopnji pogajanja se bolnik pogaja z bogom tako, da moli, pogaja pa se tudi z zdravnikom, od katerega želi, da mu nudi čudežno pomoč. V stopnji depresije umirajoči ne vidi nobene možnosti več, odklanja hrano in pijačo, zapre se vase, izgubi ves pogum, vse misli ga vodijo v smrt. Na koncu sledi faza sprejetja, ko umirajoči opusti boj za življenje in sprejme neizbežno – smrt (Klevišar, 1994).

1.2 Lajšanje umiranja

Danes vedno manj ljudi umira doma. Idealno bi sicer bilo, da bi lahko vsak človek umiral tam, kjer se počuti najbolj varno in v okolju, ki mu je domače. Želji umirajočega poskušamo čim bolj ustreči, saj gre pri tem za zelo osebne odločitve. Vedno več ljudi umira v bolnišnicah ali pa v domovih za ostarele. To pa s seboj prinaša številne težave, saj bolnišnice s svojim zdravljenjem niso najprimernejši kraj za umirajoče. Tam so namreč umirajoči kot nepotrebni osebki in ti bolniki se v teh ustanovah počutijo zelo neosebno (Klevišar, 1994).

Velika večina bolnikov ima v zadnjih mesecih ali dneh pred smrtjo zelo hude bolečine. Pri resnih obolenjih se vsem svojcem in pacientom zdi najbolj pomembno, da čim bolj preprečijo nepotrebno trpljenje in bolečine. Še ne sto let nazaj so ljudje umirali doma. Družine so imele izkušnje s smrtjo, če so zboleli otroci, stari ljudje ali kdor koli, so jih svojci oskrbovali doma. Sicer je to velikokrat prinašalo ogromno bolečin in trpljenja, a vsem članom družine je to prinašalo nenadomestljive vrednote, ki spadajo k življenju (Husebø, 2009).

Danes se je smrt iz našega vsakdanjika preselila v institucije. Za vsakega umirajočega je smrt največji sovražnik, ki pa je hkrati tudi neznan. Ljudje smo namreč edina živa bitja, ki se zavedamo, da nas in vse druge na koncu čaka smrt. Za številne bolnike je prav po zaslugi hospica ta čas pred smrtjo postal intenzivnejši in bogatejši kot dotlej v življenju. Povečajo se izkušnje in ranljivost (Husebø, 2009).

Proces umiranja človeka v instituciji lahko omilimo na različne načine. Eden od načinov je, da poskrbimo za neomejen čas obiskov. Tako lahko umirajočega obiščejo svojci in prijatelji, ki jih bolnik želi videti, s tem pa preprečimo, da bi se počutil osamljenega. Svojcem naj se ponudi tudi možnost, da lahko, če želijo, ob umirajočem sorodniku tudi prespijo. Poskrbeti je treba tudi, da ima umirajoča oseba na razpolago telefon, ali če želi poslušati radio, gledati televizijo ali brati časopis, mu je to treba tudi omogočiti. Pogosto je zelo koristno, da umirajoči osebi v prostor, kjer preživlja največ časa, postavimo tudi slike, ki ga spominjajo na domače okolje. Isto velja za predmete, ki so njemu domači in znani. Tako bo imel tudi v bolnišnici ali v domu za ostarele občutek domačnosti. Tudi osebno perilo ali domača posteljnina bosta umirajoči osebi bolj koristna. Svetuje se celo, da je treba osebi, ki trpi za neozdravljivo boleznijo, omogočiti uživanje alkoholnih pijač ali kajenje, če je takšna seveda njegova želja. Vse to naj bi blagodejno vplivalo na bolnikovo stanje in mu pred smrtjo prineslo manj stresa in občutek zadovoljstva (Šef, 1986a).

1.3 Obravnava osebe tik pred smrtjo

1.3.1 Od zdravljenja boleznij do lajšanja bolečin in spremljanja umirajočega

Ko se neozdravljiva bolezen enkrat diagnosticira, se začne proces zdravljenja, ki je velikokrat velik izziv. Razvoj novih načinov zdravljenja omogoča, da je dandanes zdravljenje številnih neozdravljivih boleznij učinkovitejše kot v preteklosti, vendar je pri številnih bolnikih še vedno lahko neuspešno. Pri teh bolnikih se bolezen lahko podaljša oziroma poteka bolj kronično. Ko zdravstveni delavci spoznajo, da je bolnik v fazi, ko zdravljenje boleznij ne bo več učinkovito in ne bo pripeljalo do ozdravitve, nastopi začetek paliativne oskrbe. Cilji oskrbe umirajoče osebe so zagotavljati mu čim boljše oskrbo v zadnjih dneh življenja, družini in prijateljem umirajočega pa zagotoviti podporo in pomoč (Klevišar, 1994).

Odločitve, ki so povezane z zdravljenjem, so v sklepni fazi bolnika vse težje. Etično občutljivo je, če se pri bolniku, ki je že v fazi paliativne oskrbe, izvajajo kakršne koli preiskave. V Sloveniji se za klinično pot umirajočega bolnika uporablja Liverpoolski model klinične poti umiranja.¹ Pri tem modelu se oceni stanje bolnika in njegove družine, nato pa pri načrtovanju nege in oskrbe vedno sledimo željam in potrebam bolnika. Še naprej uporabljamo zdravila, ki so predpisana bolniku, po potrebi dodajamo druga zdravila ali pa ukinemo tista, ki so nepotrebna. Spremljanje bolnikovih simptomov je obvezno, po potrebi opravimo tudi kakšno preiskavo, ampak le, če bi s tem spremenili način zdravljenja ali pa lajšali določen simptom (Benedik, 2011).

Benedik (2011) navaja, da poznamo dve poti umiranja bolnika. Le-ta lahko umre po lahki ali težki poti (Benedik, 2011). V zadnjih 48 urah bolnikovega življenja se

¹ Klinična pot oskrbe umirajočega bolnika. Ta model ponekod uporabljajo v slovenskem zdravstvu v primeru obravnave neozdravljivo bolnih.

pojavljajo **naslednji najpogostejši simptomi, ki jih je treba obravnavati** (Benedik, 2011):

Terminalno hropenje oziroma dispneja se pojavi kar pri 56 % bolnikov tik pred smrtjo. Potrebno je dodajanje kisika, če pa to ne pomaga, je pravilen izbor morfij. Obravnavamo jo enako kot pri drugih bolnikih v paliativni oskrbi. Kisik se dodaja preko nosnega katetra, saj lahko maska dihanje še poslabša. Bolniku tako ponudimo nosni kateter s pretokom kisika pet litrov na minuto (Benedik, 2011). Bolečina je pri bolnikih navadno manj izražena. Za lajšanje le-te izberemo ustrezno zdravilo in pot vnosa. Uporabiti je treba elastomerske črpalke za trajno podkožno infuzijo ali protibolečinske obliže. Če se odločimo, da bomo bolečino urejali le s kratkotrajno delujočimi zdravili, moramo paziti na to, da jih predpišemo na ustrezne časovne intervale. Poskrbeti je potrebno tudi za redno odvajanje blata (Benedik, 2011). Centri za žejo, lakoto in sitost začnejo v času pred smrtjo odpovedovati, zato je zelo okrnjen vnos hrane in pijače. Pogosto se zgodi, da svojci prav preko hranjenja izražajo svoja čustva in naklonjenost. Zato je treba sorodnike opozoriti, naj bolnika nikoli ne hranijo na silo. Bolnika je treba vprašati, kaj si želi, in njegove želje tudi upoštevati. Vedeti moramo tudi, da če bolniku dopustimo, da sam odloča o vnosu hrane in pijače, da ga bo omejil, saj kar 97 % bolnikov nima občutka lakote (Benedik, 2011). Pogosti simptomi so tudi obsmrtni nemir, težko dihanje, slabost in bruhanje ter motnje zavesti. Ta stanja pogosto spregledamo. Delirij je nevro-psihiatrični sindrom, za katerega je značilna zmanjšana stopnja zavesti, bolniki so nesposobni usmerjati, vzdrževati, pogoste so tudi spremembe pozornosti in motnje v zaznavanju in mišljenju. Razlikujemo med tremi tipi delirija, med hiperaktivnim, hipoaktivnim in mešanim tipom (Benedik, 2011). Osnovna načela lajšanja simptomov v zadnjih 48 urah življenja so enaka kot v zgodnejšem obdobju paliativne oskrbe (Benedik, 2011). Poskušamo seveda tudi z nefarmakološkimi ukrepi, a je zaradi bolnikovega stanja učinkovitost le-teh pogosto nepredvidljiva oziroma se razlikuje od bolnika do bolnika, še posebej ob polnem razvoju nekega simptoma.

1.3.2 Področja pri obravnavi umirajoče osebe

Ljudje, ki so težko bolni ter ne umrejo hitre in nepričakovane smrti, veliko časa tavajo med upanjem in obupom, zato je pri njih še toliko bolj potrebna potreba po človeku, ki jih je pripravljen spremljati na tem zadnjem in težkem potovanju (Šef, 1986a). Potrebni so ljubezni in pozornosti, velikokrat pa jim je treba nameniti tudi veliko časa in potrpljenja (Cerar, 2000). Poleg zdravstveno-negovalne oskrbe potrebujejo tudi psihično podporo. Zato bi morala biti medicinsko-tehnična vizita, kot jo imenuje Šef (1986a), umirajočim v večjo podporo, saj potrebujejo več pogovorov in pozornosti.

Umirajoča oseba ne sme biti nikoli sama in zapuščena ali sploh imeti takšen občutek. Zato moramo poskrbeti, da je nekdo vedno v bližini umirajočega in da mu da občutek, da je tam res zaradi njega. Ker medicina omogoča, da bolnik občuti čim manj bolečin, mu moramo to z različnimi sredstvi omogočiti. Bolnika tudi ne smemo prekomerno obremenjevati z nego, kljub temu pa mora le-ta biti ustrezna. Redno je treba urejati

ležišče, da je čisto, prostor naj bo prezračen, bolnik pa, če še ni v terminalni fazi, kjer se pričakuje, da bo v naslednjih urah ali dneh umrl, obrit, postrizen in počesan (Cerar, 2000). Pomembno je tudi, da ga nikoli ne pustimo lačnega ali žejnega. Upoštevati je treba, da se občutek žeje in lakote pri bolnikih spreminja. Vsak bolnik, še posebej nekdo, ki preživlja zadnje trenutke svojega življenja, ima določene želje in potrebe. Te je treba upoštevati. S tem bolniku pokažemo, da z njim še vedno ravnamo kot z osebo. Obstaja možnost, da so njegove želje neizvedljive, v tem primeru mu to poskušamo na čim bolj obziren način razložiti in (če se da) najti alternativo, s katero se bolnik strinja (Cerar, 2000). Pomembno je, da se z bolnikom pogovarjamo. Odgovoriti moramo na njegova vprašanja, v primeru, da ga prevzame strah, ga pomirimo, nikoli ne smemo biti preveč vsiljivi, znati pa moramo brati med vrsticami. Pri bolniku se pogosto pojavljajo vprašanja o tem, kako bo njegova bolezen napredovala. Na ta vprašanja nikakor ne smemo odgovarjati, saj tega pravzaprav nihče ne ve točno. Ne smemo pa mu lagati. Razložimo mu lahko, kaj so pokazali izvidi in da bo čas pokazal svoje (Cerar, 2000). Ob umirajočem se je treba vesti tako, kot da vse sliši in vse vidi. Če ravnamo drugače, je to v nasprotju s spoštovanjem bolnikovega dostojanstva (Klevišar, 1994).

1.3.3 Komunikacija z umirajočim

Ko človek umira, je zelo pomembna dobra komunikacija (besedna ali nebesedna). Tako kot za bolnika je to pomembno tudi za njegove svojce. Pomembno je, da preverimo, kako delujejo bolnikovi čuti in kakšna komunikacija je primerna za določenega bolnika. Običajno z bolnikom komuniciramo tako, da imamo v mislih, da vse vidi in sliši. Ob umirajoči osebi se nikakor ne smemo pogovarjati o neprimernih stvareh, saj je to v nasprotju s človeškim dostojanstvom. Ko imamo pred seboj človeka, ki umira, je zelo pomembno, da mu podamo roko in ga pogledamo v oči (Klevišar, 1994). Zavedati se moramo, da umirajoči govori popolnoma drug jezik kot zdravi ljudje, saj je tudi njegov svet v trenutku umiranja popolnoma drugačen. Življenje dojema popolnoma drugače, pomembne so mu druge stvari, tudi svoj čas doživlja drugače (Klevišar, 1994). Zavedati se moramo, da so ljudje pred smrtjo veliko bolj občutljivi na vse, kar bi lahko prizadelo njihovo človeško dostojanstvo. Zato je prav vsako komuniciranje z nekom, ki je hudo bolan in na robu smrti, pot v neznanu. Ni recepta in ni navodil za pravilno komuniciranje z umirajočimi, vedno znova smo na začetku in zelo previdni moramo biti pri tem, kaj rečemo, kako naj nekaj rečemo in storimo (Klevišar, 1994). Pomembno je, da se že na začetku seznanimo z učinkovitimi tehnikami komuniciranja v razmerah, ko je okoli nas jeza, jok in ko so ljudje žalostni oziroma jih je strah. Obstaja vrsta uporabnih strategij, ki so dokazano učinkovite in se jih je pred delom z umirajočimi treba priučiti (Lunder, 2010).

Ob koncu življenja bolnika je pomembno, da z dobro komunikacijo njega in njegove bližnje vodimo do skupne končne postaje. A ker v njihov svet vstopamo kot tujci, je pomembno, da komuniciramo na spoštljiv, preprost in iskren način. To nam bo namreč omogočilo, da bomo ostali v stiku s tem, kar se dogaja. Liverpoolska klinična pot

umiranja (LKPU) nam naroča, naj ocenimo dejansko sposobnost komuniciranja bolnika in njegovih sorodnikov. Ocenimo dejavnost komuniciranja in poskušamo prepoznati morebitne težave pri komunikaciji. Preko komunikacije posredujemo informacije, bolniku pomagamo pri izražanju čustev in pri obvladovanju odzivov na bolezen ter mu pomagamo pri zadovoljevanju njegovih potreb. S komunikacijo oblikujemo odnos do sočloveka ter pomagamo posamezniku in njegovi družini pri zdravljenju, doživljanju bolezni in trpljenju (Filipič, 1998).

Naša glavna naloga je, da znamo bolnika pomiriti, pokazati moramo sočutje in empatijo, nikakor pa nismo tam zato, da bi odločali, kaj je prav in kaj ne. Pogosto se dogaja, da se bolnik želi pogovarjati o svoji smrti. Takrat mu moramo prisluhniti, v njegove besede nikakor ne smemo posegati. Če izrazi željo po duhovni oskrbi, potem mu moramo to omogočiti. Najpomembnejše pa je, da tako bolniku kot tudi njegovim bližnjim damo vedeti, da smo vedno dosegljivi in na voljo (Trontelj & Zavratnik, 2011)

Največji izziv za zdravstvenega delavca pri komunikaciji z umirajočo osebo in svojci je situacija, ko bolnik ne želi, da bi svojci izvedeli resnico ali pa obratno. Težava nastane, ko bolnik opaža, da se njegovo stanje spreminja, zdravstveno osebje in sorodniki pa z neverbalno komunikacijo nikakor ne morejo prikriti dogajanja. Tako nastane neki zid med svojci in umirajočim, to pa še bolj povečuje trpljenje na obeh straneh. Ovir za učinkovito komunikacijo je še več, obstajajo pa štirje dejavniki, ki vplivajo na to: strahovi, prepričanja, pomanjkljive spretnosti komuniciranja in pomanjkanje podpore (Trontelj & Zavratnik, 2011).

Besedna komunikacija z bolnikom, ki umira, je nekoliko drugačna od tiste, ki smo jo navajeni. Manj je poudarka na pogovoru. Znano je, da se bolnik pred smrtjo sporazumeva bolj simbolično. S tem preveri, ali je oseba, s katero govori, sposobna razumeti sporočilo te simbolike. Če se mu zdi, da sogovornik ni sposoben tega dojemati, potem bo mnenja, da s takim človekom ni vredno izgubljeni energije za pogovor (Klevišar, 1994). Spremljajoči umirajočega mora bolnika in njegov svet sprejeti ter se vanj vživeti. Empatija² je mogoča le, če spremljevalec zna zaznati sebe in svoja čustva ter jih primerno izraziti (Heinrich, 1998).

Poleg besedne komunikacije je pomembna tudi **nebesedna komunikacija**, in sicer govorica celega človeka. Sem spadajo: dotik, kretnja, pogled in molk. Za nebesedno komunikacijo lahko rečemo, da je prvotna človeška komunikacija. Biti moramo pozorni na vsak pogled, kretnjo, na vsak dotik in ton glasu, saj človek lahko laže z besedo, vendar je pogled tisti, ki ga bo izdal. Umirajoči iz tona glasu čuti, kaj mu drugi govori, čuti, ali je z njim iskren in ga je pripravljen spremljati kot človeka. Prav tako sta v komunikaciji pomembna tudi poslušanje in molk. Pri umirajočem moramo čutiti, kdaj so besede odveč in je največ vredno samo to, da ga tiho poslušamo, ga skušamo razumeti in se vživeti v njegovo situacijo. Prav tako je tudi pomembno, kako vstopamo

² Beseda *empatija* izvira iz grščine in pomeni *vživljanje* (Heinrich, 1998).

v sobo in kako odhajamo iz sobe. Pomembna je tudi drža, ko se pogovarjamo z umirajočim. Najboljše je, če prisedemo k umirajočemu in ga primemo za roko, saj če stojimo nad njim, to že predstavlja neko razdaljo in neenakovrednost v komunikaciji (Klevišar, 1994).

1.3.4 Preprečevanje osamelosti in bolečine

Težavo za človeka, ki umira, predstavljajo zahtevne in agresivne preiskave, aktivno zdravljenje boleznih, ki mogoče sploh ni ozdravljiva. To so stvari, ki dajo bolniku občutek, da je na koncu, da mu ni več pomoči, napravijo ga »bednega«. Svojcem pa vse to prinaša pritisk in stiske, na koncu sploh ni nobenih rezultatov. Zato je bolje, da energijo, ki bi jo usmerili v zdravljenje, usmerimo v preprečevanje trpljenja in lajšanje bolečin. Tako lahko sebi omogočimo mirnejše življenje, neozdravljivo bolnemu pa mirno in dostojanstveno smrt (Klevišar, 1994).

Človek, ki umira, potrebuje zelo skrbno nego, če se seveda ni več sposoben negovati sam. Če je doma, potem nego izvajajo svojci s pomočjo patronažnih medicinskih sester. Pomembno je, da so svojci čim bolj vključeni v nego tudi, če umirajoči leži v bolnišnici ali v domu za ostarele. Tako bolnik dobi občutek varnosti, da je v rokah nekega svojega, znanega človeka, po drugi strani pa je svojcu kasneje, če se bolnik vrne domov, vse skupaj lažje in se mu ni treba navajati vse od začetka (Klevišar, 1994). Bolnik, ki umira, seveda začuti, da se bo njegova bolezen zelo kmalu končala, in sicer s smrtjo. V njegovi podzavesti so stalno prisotni strahovi, ki pa na plano privrejo šele takrat, ko umirajoči začuti, da se mu bliža smrt. Teh strahov je nešteto: bolnik se boji diagnoze, boji se, da bo izgubil svoj položaj v družbi, boji se, da bo umrl v bolečinah, boji se, kaj ga čaka v onstranstvu. Ogromno je primerov, iz katerih lahko spoznamo, v kakšni napetosti živijo umirajoči tik pred smrtjo. Pogosto se pojavi tudi skrb za družino in svojce ter za njihovo prihodnost. Zato je pomembno, da to skrb vzamemo kot poziv, da umirajočega razbremenimo skrbi, mu pomagamo dozoreti in ga prepričati, da bo v duševnem miru pripravljen na smrt (Šef, 1986a). Prav je tudi, da bolniku vse do zadnjega trenutka damo možnost, da je urejen. Njegov zunanji videz je zelo pomemben, saj mu to omogoča, da se počuti manj ranjenega in da ohrani svoje človeško dostojanstvo. Do konca mu moramo dati občutek, da lahko sam sprejema svoje odločitve (Klevišar, 1994).

1.3.5 Strategija nege umirajoče osebe

Po raziskavi, ki so jo Traue in sod. (2008) opravili v Angliji, je bilo ugotovljeno, da mora nega umirajoče osebe nujno vključevati naslednje korake:

- identifikacijo osebe, ki umira, in pogovor s to osebo o vseh željah in zahtevah, ki si jih želi vključiti v nego pred smrtjo;
- načrtovanje nege: najprej je treba prepoznati vse potrebe, ki jih ima umirajoča oseba, in ki so izvedljive ter nujne, nato pa jih je treba vključiti v načrt nege;
- koordinacijo nege;

- omogočanje visoko kakovostnih zdravstvenih storitev in uslug na vseh lokacijah;
- nego bolnika v zadnjih dneh življenja;
- nego umrlega po smrti;
- podporo za sorodnike in prijatelje umirajočih: že med bolnikovo boleznijo in tudi po tem, ko bolnik umre.

Z izvedbo načrta zdravstvene nege umirajoče osebe so po mnenju Skoberne (1986) pomembni nekateri cilji. Vzdrževati moramo stanje, ki bo umirajoči osebi omogočalo čim bolj znosn preostanek življenja. Umirajoči osebi moramo pomagati, da umre čim bolj mirno in dostojanstveno, s tem, da naredimo sebe in okolje, v katerem bolnik umira, bolj človeško. Ne smemo pa pozabiti na svojce, ki v času umiranja bolnika potrebujejo ogromno pozornosti, obzirnosti in pomoči.

Upoštevati moramo tudi, da pri umirajočem bolniku ni primerno prepogosto menjavanje spremljevalcev ali medicinskih sester. Prav tako ni primerno, da v načrt zdravstvene nege umirajočega vključujemo osebe, ki niso psihično stabilne in se hitro izčrpajo. Ker je bolnik, ki umira, psihično in fizično odvisen od osebe, ki ga neguje, moramo paziti, da je ta oseba prilagodljiva in ima močno voljo (Skoberne, 1986).

1.4 Pogled zaposlenih na smrt in umiranje

1.4.1 Zgodovinski pregled gibanja Hospic

Pojem »hospic« izhaja iz srednjega veka. V številnih deželah so ljudje gradili hiše za revne popotnike, da so le-ti imeli zagotovljeno varno prenočišče. Danes ima »hospic« popolnoma drugačen pomen. Pojmovanje »moderne hospica« je staro od 60 do 70 let, prihaja pa iz Anglije. Tam so bolnišnice svojim zgradbam dogradile prizidke, v njih pa uredile oddelke hospic za neozdravljivo bolne paciente. Tako so ti prizidki postali dom za ljudi, ki so ga ob koncu življenja najbolj potrebovali (Husebø, 2009).

Začetnica »moderne« gibanja hospica je Cicely Saunders. Kot mlada ženska je spoznala, da so umirajoče in težko bolne osebe velikokrat prepuščene same sebi. Opazila je, da bi bilo lahko življenje teh pacientov do konca dobro, če bi jim bila ponujena pravilna oskrba in če bi redno dobivali zdravila, ki bi jim lajšala bolečine. Tako je želela zgraditi svoj lasten dom hospic, a se je to uresničilo šele leta 1967, kar 20 let po tem, ko je podala idejo. Med tem časom se je dodatno izobraževala ter se izšolala za socialno delavko in zdravnico. Tako je gibanje hospic postalo revolucija znotraj zdravstvenega sistema. Na svetu ni države, ki ne bi skrbela za umirajoče s pomočjo hospica (Husebø, 2009).

1.4.2 Delovanje hospica ima naslednje temelje:

Po mnenju Heinrich (1998) je zadnje obdobje v življenju neke osebe lahko zelo težko, zato je pomembno, da osebo spremljamo, ne glede na vero, narodnost ali barvo kože. Za številne je prav hospic postajališče v življenju pred smrtjo, v katerega lahko človek ohranja upanje. Pri hospicu se zavedajo, da je umiranje del življenja. To je proces, ki ga ne smemo podaljševati. Če ima umirajoča oseba pred smrtjo ljubečo naklonjenost, potem ji lahko te zadnje trenutke pred smrtjo napolnimo s smislom, okrepiamo pa mu tudi upanje, da smrt morda le ni neko nujno zadnje dejanje. Življenje je treba jemati pozitivno, pa naj bodo ti zadnji trenutki še tako težki in naporni. Hospic želi povsem izključiti evtanazijo ali že samo misel nanjo. Cilj je, da bolnik čim bolj umirjeno in brez težav živi do konca, pri tem pa naj bi ga podpirali spremljevalci hospic, sorodniki in prijatelji ter znanci. Hospic temelji tudi na tem, da človek umre dostojanstveno. Prav zato ga moramo do konca sprejemati resno, do njega moramo biti iskreni. Najpomembneje je, da bolnika spoštujemo in ga obravnavamo kot enakovrednega partnerja in življenjskega učitelja. Pomembno je tudi spoštovanje verskega prepričanja umirajočega človeka, in prav to je tudi vrednota, za katero se hospic/spremljevalci umirajočih trudijo. Svojega religioznega prepričanja tako nikoli nikomur ne vsiljujejo, ga pa tudi ne skrivajo, če so po njem vprašani. Hospic deluje tudi tako, da v zadnje trenutke vključuje domače okolje umirajočega, sorodnikom in svojcem pa nudi pomoč ter jim poskuša olajšati slovo. Če imajo svojci željo, jih lahko spremljamo tudi po smrti bolnika (Heinrich, 1998).

1.4.3 Vključitev umirajočega v oskrbo hospic

Ko svojci ne vedo več, kako pomagati, takrat nastopi gibanje hospic. Velika želja ljudi je, da bi lahko umirali tam, kjer si najbolj želijo: to je v krogu družine. In prav to je cilj gibanja hospic. Le-ta omogoča, da ljudje, ki se počasi bližajo smrti, lahko svoje življenje zaključijo v domačem okolju. Gibanje nudi tudi pomoč in spremljanje umirajočim, ki pred smrtjo pogosto ostanejo sami. Pomoč pa je nudena tudi svojcem umirajoče osebe. Tako je udeleženih veliko ljudi: sodelujejo umirajoči in njegova družina, družinski zdravnik, patronažna služba in morda lokalna skupina hospica. Vse bolj pogosto pa so udeleženi še dobro šolani prostovoljci hospica (Heinrich, 1998).

Druga oblika spremljanja ljudi, ki so tik pred smrtjo, je tudi tako imenovani dnevni hospic. Cilj tega je, da se bolnik, ki umira, sreča z ljudmi, ki so v podobni situaciji. Organizirane so manjše skupine, kjer imajo umirajoči možnost pogovora. To pa je tudi velika razbremenitev za svojce umirajočega, ki ga negujejo in oskrbujejo doma (Heinrich, 1998).

1.4.4 Delovanje Hospic v Sloveniji

Poslanstvo Slovenskega društva Hospic je predvsem prisluhniti potrebam umirajočih in njihovih svojcev, lajšanje trpljenja in podpora ob koncu življenja. Programi Hospica

zagotavljajo celostno čustveno oskrbo, vzgojo in zagovarjajo vsakega, ki se je odločil živeti do konca življenja v domačem ali domu podobnem okolju. Posameznikom in družinam, svojcem, ki se soočajo z umiranjem, smrtjo in žalovanjem, želijo ponuditi najboljše, kar se ponuditi da. Izvajajo tudi različna izobraževanja, s tem pa želijo ljudem približati smrt in umiranje ter jih naučiti, da sta naraven proces. Njihov cilj je tudi izboljšanje kakovosti oskrbe v času umiranja. V društvu tako prirejajo razna predavanja in seminarje ter učne delavnice, ki so namenjene predvsem izobraževanju in ozaveščanju ljudi o smrti, umiranju in žalovanju. Ti dogodki so namenjeni tako strokovnim delavcem, javnosti kot tudi prostovoljcem, ki skrbijo za umirajoče bolnike in njihove svojce (Slovensko društvo Hospic, 2011–2015).

Medtem je hiša Ljubhospic namenjena bolnikom, katerih bolezen je že napredovala in je že v zadnji fazi, ko zdravljenje ni več mogoče. Takrat je potrebno lajšanje simptomov neozdravljive bolezni. V hiši Ljubhospic stremijo k temu, da ne sledijo samo fizični oskrbi, ampak se bolniku posvetijo tudi na čustveni, duhovni in socialni ravni. Pomoč in pozornost pa sta zagotovljeni tudi svojcem in prijateljem umirajočih. Zdravstveno nego in psihosocialno pomoč zagotavljajo s strokovnim multidisciplinarnim paliativnim timom, v katerega so vključeni tudi prostovoljci (Hiša Ljubhospica, 2015–2016). Tu nastopi tudi Slovensko društvo Hospic, ki vsem tem zaposlenim in prostovoljcem v hiši Ljubhospic nudi podporo na področju izobraževanja in pomoč pri obravnavi neozdravljivo bolnih.

1.4.5 Načela delovanja hiše Ljubhospic

V hiši Ljubhospic v Ljubljani si želijo, da bi bolniku lahko omogočili celostno oskrbo, njihov cilj pa ni niti podaljševanje niti skrajševanje življenja, ampak zagotavljanje čim bolj kakovostne paliativne oskrbe, ki bi pripomogla k boljši kakovosti življenja bolnika (Hiša Ljubhospica, 2015–2016).

V težavnem procesu sprejemanja smrti si tudi želijo tako bolniku kot tudi njegovim svojcem zagotoviti čim boljše psihosocialno pomoč in duhovno oporo. Pomembno jim je tudi, da čim bolj spoštujejo bolnikove želje, mu nudijo pravico do samoodločanja in ohranjajo njegovo dostojanstvo (Hiša Ljubhospica, 2015–2016).

Vsi, ki skrbijo za umirajočega in za njegove svojce, so združeni v interdisciplinarnem timu, svojcem pa je ponujena pomoč in podpora tudi v času, ko bolnik umre in v kasnejšem obdobju žalovanja. V spremljanje neozdravljivo bolnih so v zadnjih mesecih življenja vključeni tudi prostovoljci, to pa prinaša popolnoma novo dimenzijo celostne obravnave (Hiša Ljubhospica, 2015–2016).

Cassidy (1999, str. 144) prav v svojem delu s primerom prikaže, kako pomembno je ohraniti človekovo dostojanstvo pred smrtjo: *»Spominjam se gospoda, ki je pred kratkim preživel dva tedna pri nas. Prosili so me, da ga obiščem na hematološkem oddelku, kjer je ležal kot bolnik. Prišli so do zaključka, da bi bila oskrba v hospicu zanj*

najboljša. Najprej se je zdelo, da je zelo žalostna in pomilovanja vredna figura, zaradi bolezni demoraliziran in nesposoben, da bi sprejel svojo bližnjo smrt. Med najinim pogovorom je z otožnostjo govoril o svojem domu in o električnih orglah, na katerih sedaj ne bo nikoli več igral. Upala sem na dobro voljo glavne sestre in upravnika hospica in rekla, da je to nesmisel, da mora seveda priti k nam s svojimi orglami in igrati za nas. Nikoli ne bom pozabila, kako se je obraz moža spremenil. Ko je opazil, da sem mislila resno, so se mu zasvetile oči in zdelo se je, da sedi bolj pokončno in da je večji. Še pravkar nekoristen je postal nenadoma potreben in njegovo dostojanstvo je bilo spet povrnjeno. Dva dni pozneje je prišel k nam in dan za tem ga je upravnik s tovornjakom odpeljal domov po orgle. Samo en teden je lahko igral za nas, toda ti dnevi so vrnili njegovemu življenju smisel in polnost.»

Hospic deluje predvsem v to smer, da bi pri ljudeh odpravili predstavo, da gre pri smrti za poraz. Smrt ni neuspeh življenja, ampak naraven dogodek. Ravno tako dostojen kot rojstvo. V zadnjem času je bilo veliko narejeno na področju rojstva in rojevanja, da bi se razmere izboljšale. Vendar pa žal ne moremo enako trditi za smrt. Za številne ljudi je ta namreč še vedno velik vir tesnobe (Meurois-Givaudan, 1995).

Za zdravstveno osebje je pogosto precej težko, ko morajo z umirajočo osebo govoriti in ji potrditi ter razložiti, da se bliža koncu svojega življenja. Smrt je pri ljudeh namreč še vedno razumljena kot neuspeh zdravstvenih delavcev, prav ti pa sploh ne prejmejo izobrazbe o tem, kako ravnati z ljudmi, ki umirajo (Traue in sod., 2008).

1.5 Odnos umirajoče osebe do smrti in svojega bolezenskega stanja

Če si prizadevamo za to, da bi razumeli neozdravljivo bolne, potem je nujno, da prepoznamo njihove občutke, potrebe in pričakovanja. Težko bolni se običajno ne vdajo v usodo, ampak ohranjajo upanje, da bodo vsaj še nekaj časa živeli, da bodo lahko postorili še to in ono ali da se jim bodo uresničile še zadnje želje (Šef, 1986a). Medtem pa ima umirajoči drugačno predstavo. Začne z iskanjem novih, drugačnih vsebin, ki morda prej v življenju niso igrale tako pomembne vloge. Ko postane umirajoča oseba odvisna od drugih, izgubi določeno svobodo, a s tem pridobi novo. Osvobodi se namreč navad, dolžnosti in vrednot, ki so ga prej spremljale. Ko mu preostane tako malo časa, se niti ne trudi, da bi se na novo življenjsko situacijo ponovno prilagajal. Posebni občutki pa umirajočega spremljajo takrat, ko ugotovi, da sta umiranje in smrt popolnoma njegova osebna stvar, nihče ju ne more prevzeti namesto njega. Prav tako je nemogoče, da bi kdo z njim delil občutke umiranja in mu tako nekoliko olajšal breme. Zavedati se začne, da bo smrt končni korak, ki ga bo moral narediti sam (Šef, 1986a).

Tudi občutki neizkušenosti preplavljajo človeka, ki se znajde na robu smrti. Ne ve, kako je, kaj mu bo smrt prinesla (Šef, 1986a). Ljudje si sploh ne moremo predstavljati, kako je, ko človek umre, kakšni so občutki, kakšna je bolečina. Pojavi se tudi skrb, kaj bo, kaj ga čaka, saj se umirajoči začne zavedati, da je v brezizhodnem položaju. Mogoče se

je v svojem življenju že znašel v nevarni situaciji, a tokrat je drugače. Ve, da ni poti nazaj in da ni možnosti, da bi spremenil stanje, v katerem se je znašel (Šef, 1986a).

Vsi ti opisani občutki pri umirajočem človeku sprožijo potrebe, o katerih spregovori le, če najde nekoga, ki mu prisluhne, z njim deli občutke, prehodi z njim kos poti, nosi z njim težo umiranja in z njim ostane tako dolgo, kot to potrebuje (Šef, 1986a).

Za bolnike pred smrtjo je seveda potrebno vse to, kar potrebujemo vsi ljudje. Hrana, pijača, prenočišče, pomembna pa je tudi fizična dejavnost, če je to le mogoče. Seveda je za vse bolnike pomembno, da ne ostanejo sami, brez družine in prijateljev ter socialnega življenja. Bolniki si tik pred smrtjo želijo, da bi se njihove potrebe in zmogljivosti upoštevale (Husebø, 2009).

Ko je bolnik sprejet v zdravstveno oskrbo, običajno doživi kar nekaj izgub (Heinrich, 1998):

- **Izguba osebnosti:** to se zgodi, če bolnika sprejmemo v bolnišnico ali pa v dom za ostarele. Tu ni več to, kar je bil prej, ampak postane samo oseba, bolnik, bolnica, ki mu (ji) je dodeljen poseben prostor. Ne gre več za človeka, ki je nekoč obstajal, temveč samo za številko, ki ima določeno bolezen.
- **Izguba socialnega okolja:** tu gre še posebej za ljudi, ki se bojijo, da bodo izgubili svoje delovno okolje ali pa za mame, ki so navajene gospodinjenja, naenkrat pa se morajo ločiti od svoje družine.
- **Izkustvo odtujenosti in pomanjkanja občutka varnosti:** kar naenkrat bolnik pristane v bolnišnici, kjer mora upoštevati čas spanja in obedov, kjer postelja ni tako mehka kot doma. Redno se dogaja tudi, da obiskovalci govorijo o bolniku in nič več z bolnikom.

Vse to pri bolnikih sproži depresivne motnje. Bolniki so mnenja, da ni na tem svetu ničesar več, česar bi se lahko veselili, počutijo se izčrpane in kmalu pridejo do ideje, da bi bilo bolje, če bi bili mrtvi. Če pa se bolnik še zaveda, da je njegova bolezen kronična in neozdravljiva, potem se ti občutki še okrepijo, saj ne vidi več izhoda. Zato je nujno potrebna oseba, ki je stalno ob tej neozdravljivo bolni osebi. Z neozdravljivo bolnim je treba vzpostaviti odnos, saj to doživljanje ni tako vidno kot rana, ki jo lahko oskrbimo. Bolezen je lahko navsezadnje tudi izvor obupa ali pa ovira, ki ovira zdravljenje (Heinrich, 1998).

1.6 Pogled svojcev na smrt bližnjega

Dolgo časa je bila smrt tabu tema, tako v družbi na splošno kot tudi v sociologiji, številne akademske raziskave pa so jo sčasoma približale ljudem. V današnji moderni zahodni kulturi je tema *smrt* zelo prisotna, a kljub temu še vedno skrivnostna (Clark, 1993). Povsem običajno je, da se ljudje bojimo smrti. S tem, ko se je bojimo, tudi umirajočemu pokažemo, da ga razumemo in da ni edini, ki se je boji. Številni ljudje tik

pred smrtjo pogosto poudarjajo, da komaj čakajo smrt, pomembno pa je, da jim pritrdimo, da bodo umrli tako kot vsi drugi (Klevišar, 1996a).

Sorodniki umirajočega se običajno težko soočijo s tem, da jih bo ljubljena oseba kmalu zapustila za vedno. Zato se trudijo in od zdravstvenih delavcev včasih zahtevajo nemogoče. Ne zavedajo se, da nekaterih bolezni ni mogoče pozdraviti in da se je v določenem trenutku treba sprijazniti z odhodom. Ko končno pridejo do tega spoznanja, jim postane lažje in so veseli, da se je njihov umirajoči končno rešil bolečin in zaspal v miru (Cerar, 2000). Če želimo popolno živeti z umirajočo osebo, potem moramo najprej sprejeti sebe in vsa svoja čustva. Tista, ki so nam všeč, in tista, ki jih morda sovražimo. Vsako čustvo nas namreč uči. Veliko ljudi naredi napako, ko potlači svoja čustva in hiti naprej k naslednjim opravilom. Spremljati nekoga, ki umira, od nas zahteva, da se umirimo, ponovno odkrijemo svoje vrednote, da najdemo ravnotežje med *delati* in *biti*. Pomembno je, da pri spremljanju umirajočih zaupamo svojim čustvom in jih pokažemo, če smo jezni, žalostni, osamljeni, če občutimo gnus ali pa, če se počutimo otročji. Narediti moramo to, za kar mislimo, da bo sprostilo ta naša občutja, nato pa ponovno zadihati (Duda, 1987). Ko ljudem umira nekdo, ki jim je zelo blizu in s katerim so preživeli veliko let, pomeni, da z njim umira tudi del teh ljudi (svojcev). Počutijo se prav tako prizadeti kot bolnik, za katerega se bliža smrt. Smrt pomeni razpad živih povezav, odnosov, ki so oblikovali osebo in ki so svojce v življenju držali pokonci. S smrtjo se te vezi dokončno pretrgajo. Prav zato s smrtjo neke osebe umre tudi del svojca (Heinrich, 1998). Ker tudi svojci doživljajo hude stiske ob umiranju nekega bolnika, potrebujejo nekoga, komur lahko te stiske potožijo in nekoga, s komer se lahko pogovorijo o vsem, kar jim leži na duši. Pogosto se zgodi, da svojci ob spremljanju umirajoče ljubljene osebe ne najdejo besed, kako se s to osebo pogovarjati. Zato jim prav pridejo nasveti, kako naj se z bolnikom pogovarjajo, na kaj je treba biti še posebej pozoren itd. Pojavi se tudi občutek krivde, da za bolnika niso ali ne storijo dovolj, zato je potreben tudi nekdo, ki jim te občutke pomaga odpraviti. Pomembno je tudi, da se s svojci umirajočega že prej pogovorimo, kako bodo ravnali, ko bo umirajoči umrl. Tako preprečimo paniko, ki bi sicer lahko nastala, ko bi bili popolnoma nepripravljeni. Velika priložnost pa je, da skušamo v času spremljanja umirajočega v družini zgladiti morebitne spore. Tako postane vse skupaj lažje tako za svojce kot tudi za umirajočo osebo (Klevišar, 1994).

Umiranje je izziv, ki prizadene svojce na različnih področjih njihovega življenja (Heinrich, 1998):

- Umiranje in spremljanje umirajočega predstavlja veliko fizično obremenitev za oba, tako za umirajočega kot tudi za osebo, ki ga spremlja. Največji napor predstavljajo obiski in nega.
- Družinska struktura se zelo spremeni. Večina pozornosti je namreč namenjena umirajoči osebi, medtem ko na druge družinske člane pogosto pozabimo. Še

posebej se to občuti pri otrocih, ko npr. umirata bratec ali sestra, se morajo drugi otroci že vnaprej odpovedati pozornosti in naklonjenosti.

- Psihična moč svojcev umirajočega je močno prizadeta. Mučijo jih težka vprašanja, pogosto se pojavljajo občutki krivde ali pa očitki samemu sebi, svojci se obremenjujejo tudi s tem, kako naj se poslovijo: kako bi lahko še uredili to, kar še ni urejeno.
- S smrtjo ljubljene osebe je prizadeto tudi religiozno področje. Številne začnejo prevzemati dvomi in krhek postane odnos do vere. Pojavljati se začnejo vprašanja o tem, kakšen bog lahko dopusti umreti tako dobremu človeku, kako nam lahko bog vzame najljubše v življenju.

Res pa je, da v današnjih časih ni veliko ljudi, ki prisostvujejo smrti svojih ljubljenih. Le redki ljudje umrejo na domu. Toda dejstvo je, da je smrt soočenje na koncu vsakega človeka in je največji izziv. Številni ljudje ne sprejmejo dejstva, da je smrt nekaj naravnega in da jo moramo sprejeti kot del življenja. Ko bolnik zaključi boj z boleznijo, življenje preneha (Nuland, 1994).

Prav je, da se tisti, ki ostanejo na tem svetu, pokojne osebe spominjajo. Spominjati se je treba vseh lepih trenutkov, ki so jih doživeli z umrlo osebo in tako pozabiti na trpljenje, ki jih spremlja ob smrti (Cerar, 2000).

1.7 Potek žalovanja, sprejetje smrti bližnjega in odnos do žalujočih

Ko nam umre človek, ki smo ga ljubili, potem je to najgloblje doživetje smrti, ki je mogoče (Cerar, 2000). Če je smrt še nepričakovana, potem nam postavi na glavo vse, kar nam je bilo dotlej samoumevno. Pretrese nas in nas prisili h globoki spremembi. Ko človek doživlja veliko izgubo, lahko opazimo več vidikov tega doživljanja. Človek v razumevanju sveta naenkrat postane močno pretresen in kar je bilo mogoče prej žalujočemu prijetno, ga kar naenkrat začne mučiti. Žalujoči ima občutek, da je smrt vrgla senco prav na vse življenje, tudi na zunanje stvari (Cerar, 2000).

Osebe, ki doživijo težko izgubo, čutijo močno potrebo po tem, da nekaj naredijo. Stalno iščejo nekaj, a v resnici nimajo pred seboj nobenega oprijemljivega cilja (Cerar, 2000).

V današnjem času sta prav žalost in žalovanje najbolj naravni in pogosti čustvi. Ko nam umre nekdo od bližnjih, smo žalostni, prav tako tudi, ko se dogajajo nesreče ali pa ko umre nekdo, ki ga spremljamo, ni pa nujno, da smo z njim dobredno povezani. Ljudje namreč umirajo vsak dan. A čeprav sta ti dve čustvi tako pogosti, se ju ljudje bojimo izražati. A žalost, ki se ji tako izogibamo in je ne želimo pokazati, v nas povzroča motnje spanja in prav to je v današnjem času največja težava. Vsi krivdo pripisujemo stresu, skrbem, prekomerni zaposlenosti ali nepravilnemu življenjskemu slogu. A za vse zgoraj našteje težave je pravzaprav kriva žalost, ki se jo bojimo pokazati. Nismo več zmožni čutiti in s tem tudi ne ljubiti, tako kot bi lahko (Lunder, 2010).

Družina umrlega običajno po smrti zaide v obup ali popolni brezup. A ne samo družina, tudi zdravniško osebje, ki dela z umirajočim, proti koncu pade pod vpliv umiranja. Dvomiti začnejo o vsem, kar počnejo, dobijo občutek, da le podaljšujejo človekovo trpljenje (Nuland, 1994).

Ob smrti ljudje običajno ostanejo brez besed. Ljudje ne vemo, kako naj se pogovarjamo s svojci umrlega, kako naj se odzovemo. Velikokrat nas tako premaga skušnjava, da se srečanju s svojci kar izognemo. Tudi svojcem ne uspe nikomur natančno zaupati svojih misli, svojih občutkov in potreb (Fässler - Weibel, 1996). Najpogostejša čustva in občutki, ki se pojavijo med žalovanjem, so žalost, hrepenenje, osamljenost, bolečina, obžalovanje, krivda in tudi jeza ter olajšanje. S tem, ko se sprijaznimo, da lahko žalovanje prinaša tako raznoliko paleto čustev, postanemo bolj razumevajoči in sposobni soočiti se s situacijo žalovanja (Despelder & Lee Strickland, 1983). Najbolj obupno stanje je prav nezmožnost izražanja. V vsaki glavi se razvijajo želje, fantazije in potrebe, a vedno ostanejo skrite v notranjosti in ljudem nevidne. Žalujoči potrebujejo podporo in pozornost in je nikoli ne zavrnejo, vendar pa še vedno zahtevajo, da se lahko sami odločajo. Pogosto svojci niti sami ne vedo, kaj pravzaprav hočejo ali potrebujejo. Najtežje je, da si morajo neposredno prizadevati, da bi na novo postavili svoj družinski sistem. Ob smrti nekoga v družini nastane praznina, ki jo morajo drugi družinski člani običajno zapolniti med seboj. Vsak družinski član se na smrt sorodnika odzove drugače, odvisno od razmerja, ki ga je imel z umrlo osebo. To dejstvo vodi k velikim napetostim, saj se tistim, ki so bili z umrlo osebo zelo povezani, včasih zdi, da drugi sploh niso zares žalostni. Nikogar ne smemo obsojati zaradi žalovanja, ampak moramo le iskati poti do svojcev in se jim približati ter jim pomagati (Fässler - Weibel, 1996).

V procesu žalovanja svojcev je treba razumeti naslednja dejstva (Fässler - Weibel, 1996):

- Vsak svojec je do umrle osebe imel posebno razmerje, zato ne smemo primerjati njegove jakosti žalovanja z jakostjo žalovanja drugih družinskih članov.
- Žalovanje je zelo osebno, saj je povezano z značajem žalovanja, zato se svojci po načinu žalovanja med seboj razlikujejo.
- Žalost, ki jo svojec doživi, je tako močna, kolikor je bilo močno razmerje z umrlo osebo.
- Prav je, da človeku dopustimo toliko časa za žalovanje, kot se mu zdi prav in potrebno.

Glavna potreba in želja vseh žalujočih pa sta, da bi jih drugi razumeli. Dobra volja ljudi in želja, da bi pomagali, zelo blagodejno vplivata na žalujoče. Le-ti običajno razlikujejo med nepristnimi in pravimi ponudbami pomoči. Največ pa pomenijo majhne usluge ljubezni, kot so pomoč pri nakupovanju, varstvo, pomoč v gospodinjstvu, prinašanje cvetja, pisma. Pomembno je, da si zapomnimo, da svojci umrlega v času žalovanja ne potrebujejo nekoga, ki jim bo očital, kaj delajo narobe ali kaj bi lahko naredili drugače.

Ne potrebujejo nekoga, ki daje nasvete, ampak sogovornika, s katerim se lahko o vsem pogovorijo (Fässler - Weibel, 1996). Isti avtor v svoji knjigi *Blizu v težkem času* (1996, str. 112, 113) dodaja: *»Žalujoči so kot tiha voda, večinoma z mirno in nerazburkano površino, toda strašno globoka in v sebi temna.«*

Četudi žalujoči na zunaj delujejo, kot da ne trpijo zelo in ne potrebujejo pomoči, lahko v sebi čutijo neizmerno bolečino in potrebo po nekem, da jim stoji ob strani ob teh težkih trenutkih.

2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE

Namen diplomske naloge je podrobno raziskati izkušnje ljudi, ki se vsakodnevno srečujejo z umirajočimi in njihovimi svojci. Od prostovoljcev, ki se z umirajočimi osebami ukvarjajo v hiši Ljubhospica, smo želeli izvedeti, kaj jih žene k prostovoljstvu, kako gledajo na smrt oseb, s katerimi se srečujejo, s kakšnimi težavami se srečujejo in predvsem, kakšen mora biti po njihovem mnenju in izkušnjah odnos do umirajočih oseb. Od medicinske sestre, ki poleg svoje redne službe deluje tudi v hiši Ljubhospica, smo želeli izvedeti, v čem se kažejo razlike v odnosu do umirajočih na njenem delovnem mestu in v hiši Ljubhospica. Od oseb, ki delujeta na paliativni oskrbi, pa smo želeli izvedeti, kako gledata na smrt, kako se z njo soočata in kakšne so (če so) pomanjkljivosti, ki bi jih bilo po njunem mnenju dobro spremeniti, dodelati ali urediti.

2.1 Cilji raziskave

- Primerjati izkušnje delavcev na raznih področjih in ugotoviti, kaj bi bilo dobro spremeniti in izboljšati in kaj je kje dobro.
- Ugotoviti, kako spremljanje umirajočega vpliva na doživljanje zadnjih trenutkov življenja pri v raziskavo vključenih delavcih in na njihov odnos do smrti.

2.2 Raziskovalna vprašanja

V diplomski nalogi smo se želeli osredotočiti predvsem na izkušnje v nadaljevanju omenjenih petih intervjuvancev ob doživljanju smrti in umiranja. Glavni okvir raziskovalnega dela diplomske naloge je izhajal iz naslednjih raziskovalnih vprašanj:

1. Kako doživljajo smrt prostovoljci, ki delujejo v hiši Ljubhospica, ko se vsakodnevno srečujejo s smrtjo in umiranjem, kakšni so njihovi občutki, ko delujejo pri človeku, za katerega vedo, da se mu bliža konec?
2. Kakšna je obravnava človeka pred smrtjo (tako na paliativni kot tudi na psihosocialni ravni)?
3. Kako na situacijo tik pred smrtjo gleda umirajoča oseba in kako sprejema dejstvo, da se bliža koncu, kakšne so običajno zahteve te osebe in kakšen odnos imajo umirajoči do svojcev in do oseb, ki jih spremljajo v zadnjih trenutkih?
4. Kako na smrt in umiranje bližnjega gledajo svojci te osebe, njihovo soočanje s smrtjo tik pred smrtjo umirajočega svojca in kako je treba ravnati z njimi?
5. Kako poteka življenje svojcev po smrti umirajočega, kako je treba obravnavati osebe, ki žalujejo in kakšne so izkušnje ob spremljanju svojcev umrle osebe?

3 METODE DELA IN MATERIALI

Uporabili smo kvalitativno metodo dela. Odločili smo se, da bomo izvedli poglobljene intervjuje z osebami v hiši Ljubhospic. Namen kvalitativne raziskave je poglobljen pogled v neko temo. Pri tej vrsti raziskave se lotimo proučevanja nekega pojava celovito, brez vnaprej določenih trditev. Ne gre samo za zbiranje dejstev, temveč tudi za odkrivanje, kako ljudje razumejo neko dejavnost in kakšen pomen ji pripisujejo (Vogrinc, 2008).

3.1 Vzorec in populacija

Vzorec obravnave je majhen, vnaprej namensko izbran. Izbrali smo pet intervjuvancev, in sicer po sistemu namenskega vzorčenja. Izbrali smo določene posameznike, ki ustrezajo relevantnim profilom in imajo lastnosti, primerne za študijo. Od njih smo pridobili informacije, ki so nam koristile pri doseganju cilja (Vogrinc, 2008). Intervjuje smo tako opravili z dvema medicinskima sestrama, s socialno delavko, s študentko na praksi in prostovoljko.

3.2 Raziskovalni instrument

Pri raziskovanju po kvalitativni metodi dela je pomembno, da vsakemu intervjuvancu posebej posvetimo dovolj pozornosti. Sestavili smo okvirna intervjujska vprašanja za vsakega intervjuvanca posebej. Nanašala so se na delo v hiši Ljubhospica in na izkušnje pri delu z umirajočimi.

Intervjuji so bili odprtega tipa, vendar polstrukturirani. Intervjuvancu smo predstavili okvir diplomske naloge in ga prosili, naj pripoveduje sam. Vsak intervjuvanec je imel v nadaljevanju podporo v obliki podvprašanj, ki smo jih sestavili po pregledu literature.

V Preglednici 1 so okvirna vprašanja, ki smo jih uporabljali pri intervjuju z medicinsko sestro. Vprašanja so bila pomoč pri odgovarjanju, niso pa vodila intervjuja. To pomeni, da sta bila intervjuvancu predstavljena tema in namen diplomske naloge, nato je intervjuvanec o svojih izkušnjah pripovedoval prosto. V primeru, da je zašel s teme oziroma mu je zmanjkalo gradiva za pripovedovanje, so bila uporabljena vprašanja iz ustrezne preglednice (odvisno, o katerem področju je intervjuvanec v tistem trenutku pripovedoval) za spodbudo k nadaljevanju pripovedovanja.

Preglednica 1: Vprašanja – medicinska sestra

| |
|---|
| 1. Zadnje obdobje življenja je tako za bolnika kot za njegove svojce zelo težko. Zato je z njimi treba prav posebej ravnati. Zakaj ste se odločili za to delo, kaj vas je gnalo? |
| 2. Kakšni so bili vaši začetki na tem področju dela? |
| 3. Kakšen je bil vaš pogled na smrt in umiranje pred začetkom dela in kakšen je sedaj (se je kar koli spremenilo)? |
| 4. Kje ste nabirali izkušnje za delo s pacienti, ki so v zadnjem obdobju pred smrtjo? |
| 5. Se vam je zdelo, da ste pred začetkom dela imeli dovolj znanja in izkušenj za tovrstno delo ali ste znanje nabirali sproti, ob delu? |
| 6. Kako prepoznate zadnje dneve življenja oziroma kdaj je oseba obravnavana kot umirajoča? |
| 7. Kakšne so značilne spremembe v zadnjih dnevih življenja? |
| 8. Kakšni so cilji oskrbe v zadnjih dnevih življenja? |
| 9. Kdo je zmožen delovati kot spremljevalec umirajočih, so kakšni posebni pogoji? |
| 10. Na kaj je treba biti pri oskrbi umirajočega še posebej pozoren? |
| 11. Kakšen odnos je treba graditi s svojci umirajočega? |
| 12. Spremljate svojce umirajočega tudi po smrti? |

V Preglednici 2 so okvirna vprašanja, ki smo jih uporabljali pri intervjuju s prostovoljko. Vprašanja so bila, tako kot pri medicinski sestri, namenjena kot pomoč pri odgovarjanju, niso pa vodila intervjuja. Tudi tukaj so bila v smislu spodbude k pripovedovanju uporabljena vprašanja iz Preglednice 2.

Preglednica 2: Vprašanja – prostovoljka

| |
|--|
| 1. Kaj vas žene, da prostovoljno spremljate umirajoče osebe? |
| 2. Kakšni so postopki in pogoji, da lahko nekdo deluje kot prostovoljec pri spremljanju umirajoče osebe? |
| 3. Kakšno je bilo vaše znanje na tem področju in ali ste morali pridobivati dodatna izobraževanja? |
| 4. Kaj vam osebno to prinaša? |
| 5. Kako vi gledate na smrt in umiranje? Se je vaš pogled na to spremenil po tem, ko ste začeli z delom z umirajočimi osebami? |
| 6. Kaj menite, da s svojim delom doprinesete umirajočemu in njegovi družini? |
| 7. Se vam zdi, da zdravstvo v Sloveniji dovolj stori za spremstvo umirajočih in pomoč njihovim družinam? Da/ne in zakaj? |
| 8. Kaj si, po vaših izkušnjah sodeč umirajoči najbolj želi v zadnjih dnevih svojega življenja? |
| 9. Na kaj je treba biti pri spremljanju umirajočega še posebej pozoren? |
| 10. Kako je treba obravnavati svojce umrlega po smrti? |
| 11. Bi poudarili kakšno posebno izkušnjo v času dela z umirajočimi osebami? |

V Preglednici 3 so okvirna vprašanja, ki smo jih uporabljali pri intervjuju s socialno delavko, s katerimi smo intervjuvanko spodbudili v pripovedovanju, če je pogovor zastal.

Preglednica 3: Vprašanja – socialna delavka

| |
|---|
| 1. Kako pogosto se na oddelku srečujete s smrtjo in umiranjem? |
| 2. Se vam zdi, da je dobro poskrbljeno za umirajoče in njihove svojce? Da/ne, zakaj? |
| 3. Kdaj je neki človek na paliativnem oddelku obravnavan kot umirajoča oseba? |
| 4. Kakšno nego potrebuje človek, ki se mu bliža smrt? |
| 5. Katera oskrba za umirajoče se vam zdi bolj primerna, v bolnišnici ali v hospic oskrbi? |
| 6. Kako vi obravnavate svojce umirajočega, so tudi oni deležni vaše pomoči in podpore? |
| 7. Kako vi gledate na smrt in umiranje in ali se je vaš pogled na smrt pred začetkom dela z umirajočimi pa do zdaj spremenil? |
| 8. Se vam zdi, da zdravstvo v Sloveniji stori dovolj na področju obravnave umirajočega? |
| 9. Kakšne so vaše izkušnje z umirajočimi? Bi poudarili dogodek, pripetljaj, ki vam je najbolj ostal v spominu? |
| 10. Kaj vam osebno prinaša delo z ljudmi, ki umirajo? |
| 11. Kaj si po vašem bolnik, ki umira, tik pred smrtjo najbolj želi? |

Vprašanja, s katerimi smo razgovor izvedli pri študentki, smo črpali s pomočjo preglednice, kjer so vprašanja za medicinsko sestro.

3.3 Potek raziskave

V raziskavo so bili zajezi zaposleni iz hiše Ljubhospica. Najprej smo na glavni elektronski naslov hiše Ljubhospica poslali prošnjo za sodelovanje v raziskavi. Na prošnjo so se odzvali pozitivno in dogovorili smo se, da bomo vse intervjuje opravili na lokaciji hiše Ljubhospica.

Intervjuje smo opravljali oktobra 2016 v Ljubljani v hiši Ljubhospica. Intervjuji so potekali na tri različne dneve, zato je sam postopek intervjuvanja potekal dva tedna. Najkrajši intervju je trajal 25 minut (študentka na praksi), najdaljši intervju pa je trajal približno 1 uro in pol (medicinska sestra s srednješolsko izobrazbo). Vse intervjuje smo vnesli v računalnik in se nato na podlagi transkriptov lotili kvalitativne analize vsebine.

Intervjuje smo uredili in analizirali po postopkih kvalitativne analize, v kateri Mesec (1998) navaja šest korakov, in sicer: vse zbrano gradivo je treba urediti, nato je treba določiti enote kodiranja. Temu sledijo odprto kodiranje ter izbor in definiranje relevantnih pojmov in kategorij. Analiza gradiva je torej postopek, pri katerem s

pomočjo kategorizacije in klasifikacije enot gradiva oblikujemo pojme, te pa nato med seboj povežemo ter oblikujemo in pojasnimo v obliki teorije (Mesec, 1998).

4 REZULTATI

V tem poglavju predstavljamo glavne ugotovitve in rezultate diplomske naloge. Rezultate smo uredili po vsebinskih temah. Pomembno se nam je zdelo, da od intervjuvancev dobimo čim več osebnih izkušenj, želeli smo si izvedeti tudi njihov lasten pogled na umiranje in smrt. Že iz predelane literature se je jasno videlo, da je komunikacija zelo pomembno področje pri obravnavanju neozdravljivo bolnih ljudi, prav tako pa tudi proces žalovanja pri bližnjih umrlega in odnos do tistih, ki žalujejo. Zadnja tema, ki se nam je zdela pomembna, so doživetja, zgodbe in anekdote tistih, ki delujejo z umirajočimi. Tako so nastale vsebinske teme, ki so naslednje:

- Izkušnje pri delu s hudo bolnimi in umirajočimi ter način obravnave (4.1),
- Odnos in lasten pogled na umiranje in smrt (4.2),
- Komunikacija (4.3),
- Proces žalovanja in odnos do žalujočih (4.4),
- Doživetja in spomini (4.5).

4.1 Izkušnje pri delu s hudo bolnimi in umirajočimi ter način obravnave

Analiza intervjujev je pokazala, da zaposleni in prostovoljci v hiši Ljubhospica želijo umirajočim nuditi varen prostor in možnost, da se počutijo kot doma. Hiše hospica so namreč nastale prav z namenom, da bi bilo dostojanstvo umirajočih ohranjeno do konca. Vsak bolnik je v sobi nastanjen sam, svojci in bolniki pa ga lahko obiskujejo tako podnevi kot tudi ponoči. Zaposleni in prostovoljci jim nudijo podporo tako na področju paliativne oskrbe kot tudi na duhovnem področju. Smrt in umiranje sta dandanes še vedno tabu tema in v oskrbi hospic se trudijo, da bi to zadrego premagali.

Pravilo oskrbe v hiši Ljubhospic je, po besedah medicinske sestre, celostna oskrba: *»Umiranje se namreč dogaja na vseh področjih, torej na fizičnem, psihosocialnem ter na duhovnem področju. Na fizičnem področju gre za medicinsko oskrbo, znotraj katere se paliativna oskrba prične že po bolnišnicah, v hiši pa se nato nadaljuje oziroma stopnjuje. Zelo pomemben je individualen pristop, terapija in pa simptomatska terapija. To pomeni, da zdravljenje ne pelje več v kurativno zdravljenje, ampak v lajšanje simptomov.«* Kot smo izvedeli iz intervjujev, sta oskrba in nega v hiši vodeni po vseh standardih zdravstvene nege, cilj pa ni, da bi bolnik ozdravel, ampak lajšanje simptomov, ki se pri bolniku pojavljajo na njegovi poti do smrti. Včasih je bilo tako, da so, ko je človek prišel do neke starostne meje, njegovo zdravljenje preprosto zaključili. Danes je sistem popolnoma drugačen, življenje želijo podaljševati do skrajnosti, ljudi pošiljamo na operacije in razne raziskave, tudi če je že v čisto zadnji fazi življenja. Paliativna oskrba pa bolniku omogoča, da se sam odloči, na kateri točki želi končati zdravljenje. Na neki točki vsak pride do spoznanja, da zdravljenje ni več učinkovito in

takrat se številni bolniki odločijo, da bodo dali priložnost svojemu zadnjemu obdobju življenja.

Pravica vsakega posameznika je, da umre na dostojen način, da je njegovo dostojanstvo ohranjeno. Kot je povedala diplomirana medicinska sestra, se ji zdi zelo pomembno, da človeka tudi po tem, ko umre, obravnavamo s spoštovanjem: *»... grem preverit, če je vse OK, če so vsi še živi in ta gospod ni bil več živ. In sem se odločila, da ga grem jaz sama urejat. In ko sem ga urejala, mi je bilo najbolj pomembno to, kar je največ pomenilo tudi temu gospodu. Gospod je imel pleničko in običajno osebi, ki umre, pleničko samo zamenjaš ..., jaz pa sem se odločila, da mu ne bom dala nove pleničke, ampak sem v omari poiskala spodnjice in mu jih oblekla. Nato sem mu oblekla še kavbojke, saj je bil tak tip človeka, da je nosil kavbojke.«*

Ljudje, ki stanujejo v hiši Ljubhospic, so tam povsem brezplačno, seveda pa so veseli vsakih donacij. Pred ponovnim odprtjem hiše so ob prisotnosti štirih glavnih verskih skupnosti v Sloveniji (katoliška, pravoslavna, protestantska in muslimanska) sklenili, da bo vsak stanovalec hiše upravičen do tiste verske obravnave, kot si jo sam želi. Socialna delavka je ob tem povedala: *»Vedno se je treba prilagajat'. Mi smo 'mel' tle že od muslimanske vere, pravoslavne vere, hare krišna, gospa, ki je bila Jehova priča. In tle se je men' osebno zgodilo prvič v življenju, da nisem ..., jaz osebno Jehovih prič ne prenašam. Ampak tukaj sem šla prvič brez predsodkov do gospe in se z njo pogovarjala o teh stvarih.«* Duhovno oskrbo je treba obravnavati na strokovni ravni. Vsak človek, ki pride v hišo Ljubhospica, je deležen spoštovanja in duhovne oskrbe, kot si jo želi. Tako nastane celostna oskrba: fizična, psihosocialna in duhovna.

Velik poudarek v hiši je na interdisciplinarnem timu. V hiši vsak dan potekajo sestanki, ki se jih udeležijo vsi člani ekipe. Bolnik namreč prehaja skozi različne faze umiranja. Sooča se z jezo, depresijo, strahom, sprejemanjem in kot je povedala srednja medicinska sestra: *»Na teh sestankih povemo, kaj je narobe in kaj je prav, gremo od bolnika do bolnika in se pogovarjamo. Vsak pove svoje mnenje in tako nastane neki mozaik.«* Le tako lahko bolniku na najboljši način pomagajo.

Po opravljenih intervjujih smo dobili potrditev, da ima bolnik v času umiranja precej strahov. Največja želja vsakega umirajočega je, da ne bi bolelo. To je tudi želja njegovih sorodnikov in pogosto prav sorodniki od zdravniškega osebja včasih zahtevajo preveč. Druga želja bolnika je tudi, da ne bi bil sam. Vedno si želi ob sebi še nekoga, tako ima občutek varnega prostora. Pomembno je, da je nekdo ob umirajočem tudi, ko ta ne more več ne govoriti ne piti. Zadnja stvar, ki pri bolniku izgine, sta namreč sluh in čut prisotnosti, občutek, da je nekdo z njim. Zato je pomembna prisotnost druge osebe, da bolnik čuti dotik in sliši govorjenje. Največji pa je strah pred smrtjo, zato je treba umirajočemu dati občutek, da mu ta strah nekdo pomaga prebroditi. Smrt je namreč nekaj neznanega, nekaj, kar doživiš samo enkrat v življenju. Zato je pomembno, da je ob bolniku nekdo, ki gre z njim do konca, pa četudi ga samo drži za roko.

V hiši ne izvajajo več zdravljenja, skrbijo pa za protibolečinsko terapijo. Medicina je zelo napredovala in na trgu je veliko zdravil, ki jih uporabljajo za lajšanje trpljenja bolnika pred smrtjo. Pogosto se zgodi, da so za bolečine nekega bolnika krivi tudi neurejeni osebni odnosi. Prav pogosto se namreč zgodi, da je prav duševna bolečina večja od fizične.

Paliativna oskrba bolnika se začne, ko bolnik še vedno hodi na zdravljenja, npr. na obsevanja pri rakavih bolnikih. Ko pa za bolnika ni več upanja na ozdravitev, potem nastopi hospic oskrba. Umirajoči ima popolno pravico odklanjati postopke in dejanja, s katerimi se ne strinja in jih ne želi več ponavljati v neskončnost.

V primerjavi z bolnišnicami in domovi za ostarele sta po besedah študentke način poslavljanja in paliativna oskrba v hiši bistveno drugačna. Umiranje v bolnišnici je opisala kot »tekoči trak«, vse skupaj poteka precej nečloveško: *»Imela sem kar nekaj izkušenj, ampak je vse skupaj izgledalo čisto drugače. Način poslavljanja in pa paliativna oskrba sta bistveno drugačna tukaj kot pa v bolnišnici, že umiranje je neki tekoči trak, ne pa neki proces, za katerega je pač znano, da je tudi neki del življenja. Tam pa je v bistvu to res vse na hitro, pa dosti bolj nečloveško, no.«* Umiranje v bolnišnici ni sprejeto kot neki del življenja. Kot je povedala, je vedno vedela, da je slabo urejeno, nikoli pa si ni mislila, da je za to poskrbljeno tako slabo. Pri odnosu do umirajoče osebe je pomembno, da si ob njej, pa čeprav v tišini. Oseba začuti, da je nekdo v bližini. Pomembno je tudi, da ne širiš stresa, da se ob bolniku umiriš in da si vzameš čas za meditacijo z bolnikom. Prav to je namreč težava bolnišnic. *»Zelo slabo je poskrbljeno, predvsem za psihološko pripravo. Pri fizični je tako: terapija do konca. Vse poteka zelo hitro, padeš v sistem in ko nekdo umre, se ga čim prej uredi in spravi naprej, da bo prostor za novega bolnika. V bolnišnicah je tudi večji poudarek na fizični oskrbi. S terapijo se trudijo do konca, medtem pa pozabijo na psihološko pripravo na smrt. V bolnišnici siliš bolnike, da pojedjo vso hrano, medtem ko v hiši Ljubhospica popolnoma upoštevajo želje bolnika. Če mu hrana ne paše, potem mu ni treba jesti,«* pravi študentka. V hiši Ljubhospica torej upoštevajo bolnikove želje, v bolnišnicah pa žal še niso prišli do te točke.

4.2 Odnos in lasten pogled na umiranje in smrt

Vsakdo, ki se dnevno sooča s smrtjo, lahko prizna, da je smrt nekaj skrivnostnega, nekaj, na kar se ne moreš navaditi. Prostovoljka, ki v hiši Ljubhospica deluje že pet let, je povedala, da je bila sprva mnenja, da se smrti ne boji, saj se je z njo pogosto soočila že v otroštvu. Ko pa se je z njo srečala v hiši, je spoznala, da si ne upa več reči, da se ne boji smrti: *»Na začetku sem vse skupaj precej lahko jemala. Mislila sem, da s tem, ko sem prisotna na nekem pogrebu ali pa ko berem kakšne knjige, da ko bo napočil trenutek, bom vse skupaj že nekako zmogla. Potem pa, ko sem začela delati kot prostovoljka, vidim, da je težje. Vse te uporabnike naše spoštujem, ker bodo prej spoznali to skrivnost umiranja.«* Smrt je namreč skrivnost. Nihče ne ve, kaj nas čaka, a

vseeno je smrt nekaj, kar čaka nas vse. Pomembno je, da imamo pred smrtjo urejene odnose, saj so odnosi najpomembnejši v življenju. Na koncu nas nihče ne bo vprašal, kakšen avto smo vozili. Vsak želi urediti odnose, stvari želi postaviti nazaj na svoje mesto. Treba je pokazati čustva in se naučiti sprejemati smrt. Ni pomembno, koliko izkušenj je že za nami, še vedno nas vsaka smrt posebej vedno znova preseneti. *»Velikokrat umirajo mlade mamice. Imeli smo eno tukaj, bila je mlada, imela je sinčka v prvem razredu. In ko je umrla, je bil mož zelo pogumen. Je sinček prišel iz šole in mu je povedal, da je mamica odšla. In potem smo ga vprašali, če bi jo šel pogledat. Nič ni rekel, je pa vzel tovornjaček, s katerim se je igral in vanj položil rožico. Potem pa je rekel, da bi peljal rožico umrli mamici. In je, potem pa ga je očka dvignil k mamici, sinček pa ji je položil rožico na prsi. In potem smo vsi jokali. Potem pa je mali prijel očeta za roko in mu rekel, kako je mamica lepa.«* Smrt je neki proces, skozi katerega moramo, nikoli pa ne vemo, kako bo. Izkušnje družine nas lahko okrepijo, a še vedno je težko. V veliko tolažbo je prepričanje, da je umirajoči srečen, da ima urejene odnose z znanci in da se je sprijaznil s tem, da odhaja. Na koncu se marsikdo spremeni. Šele, ko se umira, začuti neki notranji mir in ga tudi zna poiskati. Ljudje na zadnji poti čutijo veliko več, kot pa so čutili celotno življenje.

4.3 Komunikacija

Pri obravnavi bolnikov, ki so tik pred smrtjo, je pomembno, da z njimi pravilno komuniciramo. Prav komunikacija pa pri marsikom povzroča precej težav in zadreg. Z dobro komunikacijo lahko tako sebi kot tudi bolnikom precej olajšamo situacijo. Tu ne gre samo za komunikacijo na besedni ravni, komunikacija poteka že s samo prisotnostjo. Nekdo, ki samo sedi poleg umirajočega, lahko naredi več kot nekdo, ki obvlada govor. Pogosto se pojavi vprašanje umirajočega, ki se glasi: »Kdaj bom umrl?«. Ne smemo podati točnega odgovora, niti ne približnega okvirja. Nihče ne ve, kdaj točno bo prišla smrt, zato bolnika ne smemo zavajati. Če z vprašanjem vztraja, pa je zdravnik tisti, ki običajno lahko poda odgovor, a še ta običajno reče, da govori o dnevih, tednih. Pomembno je, da se obljub, ki jih umirajočemu podamo, vedno držimo.

Ko bolnik prehaja skozi različne faze umiranja, se z razpoloženjem spreminja tudi način komunikacije z njim. Lahko se zgodi, da je človek zelo prizadet in sploh ne govori, pa se z njim lahko kljub temu bolje sporazumevamo kot pa z nekom, ki je popolnoma sposoben komunicirati. Tudi pri komunikaciji je pomembno, da do vsakega umirajočega pristopimo individualno. Osebnost nekaterih bolnikov se zaradi bolezni ali zaradi faze sprejemanja lahko spreminja iz minute v minuto. Pripravljeni moramo biti na vse. Nekdo nam lahko izreče tudi besede, ki nas prizadenejo, vendar se je treba zavedati, da to povzroča bolezen in da tega ni mislil človek sam. Spet drugi pri komunikaciji potrebujejo spodbudo. Če se z nečim ne strinjajo, tega ne bodo povedali. Za to sta krivi prav zaprtost, odmaknjenost, saj še ne sprejemajo bolezni.

Eno od pomembnih pravil pri komunikaciji je, da govorimo resnico in smo iskreni. Nujno je, da, če se le da, pustimo vprašanje odprto. Vprašanja ne smemo zapirati, ampak pustimo in čakamo bolnika, da pove sam. Če nas začne spraševati o svoji lastni smrti, mu nazaj zastavimo vprašanje o tem, od kod izvirajo takšni občutki, takšne misli, ali kako se ob tem počuti.

Zlasti prostovoljce v hiši Ljubhospica precej težko navežejo stike z bolniki. Na začetku imajo vsi prostovoljci sicer uvodna predavanja, na katerih jih seznanijo tudi s pravilno komunikacijo, a v praksi je to težje kot na papirju. Prostovoljka se je na začetku dela soočala s podobno situacijo, zato si je pomagala s hrano: *»Zelo hitro sem šla kuhinjo. Pripravila sem zajtrk in tako s pomočjo hrane vzpostavila stik z umirajočimi. Zame je bilo dobro, da sem prišla s pladnjem. Ker s tem potem začneš pogovor. Sem bolj tip človeka, da sem ob nekom lažje samo prisotna in tiho, kot pa karkoli komunicirat. Da začnem pogovor z nekom, ki ga sploh ne poznam, poleg tega pa še umira... in tukaj mi je bila hrana vedno v pomoč. Ko enkrat vzpostaviš stik, potem že vidiš, po odzivih, mimiki, kako nadaljevati. Si bolnik želi pogovora ali bi bil raje v tišini? To so na začetku kar veliki izzivi.«* Čeprav vsak pred začetkom dela z umirajočimi prejme določena izobraževanja in usmeritve o tem, kako pristopiti, kaj reči, kaj je prav in kaj ne, pa je nekaj popolnoma drugega, ko smo enkrat sami z bolnikom. Morda smo v eni sobi z osebo, s katero lahko normalno komuniciramo, v naslednji sobi pa je nato popolnoma druga oseba, nekdo, ki je še vedno v zanikanju. Stvari z leti sicer spoznavamo, a kilometrina po besedah prostovoljke ni v veliko pomoč.

Zelo pomembna je empatija. S pomočjo tega, da smo ob nekom samo prisotni, mu lahko zelo olajšamo trpljenje. Zelo močan trenutek za bolnika je, če čuti, da je nekdo ob njem, da ga nekdo drži za roko. Pri delu z bolnikom gremo čez tri faze: bolnika je treba sprejeti in zdržati v tem njegovem procesu umiranja, na koncu pa ga je treba izpustiti. S težavo izpuščanja se pogosteje soočajo svojci, zato v hiši Ljubhospica delajo tudi na tem področju. Svojce učijo komunikacije. Ko je bolnik popolnoma na koncu, je pomembno, da mu svojci dajo dovoljenje, da odide. Zgodí se, da ljudje ne morejo v miru umreti, ker ne dobijo potrditve. Socialna delavka v tem primeru nastopi pri svojcih s primerom: *»Ko se zgodi, da nekdo od svojcev umirajočemu ne da dovoljenja, da lahko v miru zaspi, potem povem naslednjo zgodbo: Pride ena hčerka k očetu in mu reče, da ga ima rada ter ga prosi, da še ostane z njo. Druga hčerka pa pride in reče, da ga ima rada, da se mu zahvaljuje za vse, kar je storil za njo, ampak da mu daje prosto pot, da lahko odide. In pol rečem: katera hčerka ima raje svojega očeta? In večina jih odgovori, da tista prva, tista, ki želi, da ostane z njo. In nekateri se celo zavedajo, da imajo v moči to, da bolnika ne izpustijo. In prav zato zelo veliko, kadar delam s svojci na komunikaciji, delam prav na tem izpuščanju.«*

4.4 Proces žalovanja in odnos do žalujočih

Žalovanje se največkrat začne po tem, ko umirajoči za vedno odide. V hiši Ljubhospica ponujajo pomoč pri žalovanju svojcem tistih, ki tam umrejo, in sicer na različne načine. Svojce že prej vprašajo, ali želijo biti prisotni pri smrti, lahko tudi sodelujejo pri umivanju. Za marsikoga je izziv, če se morajo dotakniti osebe, ki jo imajo radi, ta oseba pa umira. V času žalovanja je ljudem lažje, če vedo, da so se od svojca poslovili, da so ga pospremili na zadnjo pot. Po smrti se socialna delavka pogovori z družino in jim ponudi pomoč. Dvakrat na leto potekajo tudi spominske slovesnosti za vse svojce in prijatelje umrlega. Na teh slovesnostih preberejo imena vseh in prižgejo svečko. Ljudi je treba naučiti tudi, da čeprav z umrlo osebo ne bodo nikoli več imeli telesnega stika, bodo z njo komunicirali na duhovni način. Kot je povedala socialna delavka, je odziv na pomoč sicer zelo slab, je pa še vedno nekaj takšnih, ki se vračajo v hišo, pa čeprav samo pozdravit. Tri mesece po smrti je z žalujočimi nesmiselno sploh kar koli komunicirati, saj je pomembno, da človek stvari najprej izjoka. Po besedah socialne delavke žalujoči takrat nič ne sliši: *»Obstaja namreč več različnih vrst žalujočih: nekateri kmalu spet splavajo, prav zaradi močne družbene podpore, ki jo imajo, nekateri se zaprejo sami vase in ne želijo z nikomur govoriti o izgubi, a se sčasoma spet navadijo. So pa tudi ljudje, ki za zmeraj ostanejo v svojem svetu in se nikakor ne sprijaznijo. Taki ljudje potem tudi ne želijo pomoči od zaposlenih v hiši, saj je bolečina za njih enostavno premočna.«*

Takoj po smrti je proces žalovanja najtežji in takrat je pomembno, da žalujoči prejme vsaj kratko usmeritev. Pomagamo mu lahko že s tem, da mu ponudimo prostor, kjer se lahko zjoče in kjer lahko govori o svoji bolečini. Vsak človek žaluje na svoj način, zato se ponovno kaže potreba po individualni obravnavi posameznikov. Do neke meje je vsako žalovanje zdravo in ustrezno, pogosto pa se zgodi, da nekateri z žalovanjem pretiravajo, zato je potrebna strokovna pomoč psihiatra. Najtežji del žalovanja pa za družino, po besedah srednje medicinske sestre, pride: *»... za praznike, ko vsi praznujejo, vsi se veselijo. In praznik brez nekoga je najtežji, pa tega ne moreš nikomur reči. Navadno, če so žalujoči neka skupina, si bolečino lahko med seboj najlažje razdelijo.«*

4.5 Doživetja, lepi in manj lepi spomini pri delu z umirajočimi

Skozi vse intervjuje smo bili deležni tudi spominov in doživetij, s katerimi so se intervjuvani pri svojem delu z umirajočimi srečali.

Socialna delavka je mnenja, da je pomembno, da tudi otroke soočimo z umiranjem in smrtjo. S tem, ko otroku prihranimo izkušnjo umiranja, mu življenja ne olajšamo, ampak mu ga dolgoročno gledano lahko zelo otežimo. Če otrok tega ne doživi osebno, potem ima na tem področju luknjo, ki jo nato zapolnjuje s podobami z računalnika in televizije. Te informacije gredo običajno mimo in ostaja prazen prostor. Otrok se med odraščanjem nato kar naenkrat znajde v depresiji, psihozi. Te bolezni nastanejo zato, ker

otrok nima izkušenj in vsebine, ker ne ve, zakaj mu je hudo. Ta bolečina je namreč hujša od bolečine žalovanja. *»Ko sem komaj prepričala hčerko od nekega gospoda, naj pridejo na obisk tudi otroci, sta dedka prišla obiskati petletni fantek in osemletna deklita. Ko sta se poslovila, sta prišla k meni. Ostali so se še sami poslovili od gospoda in takrat sem jaz fanta vprašala, če sploh ve, zakaj bo dedek umrl. In on je odgovoril, da ne ve. Zato, ker se nihče ni z njim ukvarjal, to so mu hoteli prihraniti,« nam je zaupala eno od zgodb.*

Študentka, ki v hiši Ljubhospica opravlja prakso, je povedala, da je vedno mislila, da se je navadila smrti, ko je to doživljala v družini, pri svojih starih starših, a jo je kljub temu še vedno precej prizadelo, ko je smrt bolnika prvič doživela v bolnišnici. Predvsem zaradi obravnave in odnosa do umrlega: *»Na intenzivni negi sem bila in kar me je zelo prizadelo. je bil odnos zaposlenih do te umrle osebe. Gospod je umrl in vse skupaj je izgledalo tako, da so naprave pričele piskati in umrlega sploh nihče ni pogledal. In prva stvar, ki sem jo slišala, je bil zdravnik, ki je rekel, naj se sedaj študentje zmenimo, kdo bo naredil nego umrlega. Zraven v sobi je bilo še pet drugih pacientov in čeprav so v komi, še vedno lahko slišijo, kaj se dogaja. In verjetno jim ni ravno prijetno, da slišijo, kakšen odnos ima osebje do bolnika. Umrlega smo pustili tam v tej sobi še kar nekaj časa, rekli so nam, naj ugasnemo monitorje, da ne bo piskalo. Ko pa so zdravniki končno našli nekaj časa, pa so se mu posvetili in ga uredili. In zame je bilo to težko, ker je bila to moja prva smrt na delovnem mestu. Sam pristop me je prizadel. Ker v hiši se pa kaj takega ne more zgoditi.«*

Prostovoljci so pomemben del ekipe v hiši Ljubhospica. Medtem, ko zdravnik, medicinske sestre in socialna delavka delujejo bolj na strokovnem pristopu, pa prostovoljci z umirajočimi lahko navežejo stik kot človek s človekom. Pomembno je, da sprejmemo ljudi takšne, kot so in ne gradimo mnenj na podlagi njihove preteklosti. Ljudje v hiši so različni. Nekateri pridejo za en dan, nekateri za šest mesecev. Glede na to, da so v zadnjem delu svojega življenja, je pomembno, da jim izpolnimo vsako željo, če se le da. Prostovoljka je pripovedovala: *»Spomnim se gospe s Celja, ko so jo pripeljali. Bilo je že popoldne, tam nekje okoli petih. Prišla je s svojci in je bila res že umirajoča. In zaželela si je cigareto. Zunaj je bilo mrzlo, a ugodili smo njeni želji. Bila je v zgornjem nadstropju in zunaj smo jo odpeljali na postelji skozi službeni izhod. Zavili smo jo v odeje ter odšli z njo vsi, skupaj s svojci. Klepetali smo, ona pa je kadila. Ura je bila že čez deset zvečer, ko smo jo spravili nazaj v sobo. In zjutraj, ko sem prišla v hišo, so mi že povedali, da se je gospa že poslovila. Tistih nekaj ur je bila pri nas, pa vendar je bila tako zadovoljna, da smo ji omogočili, da si je privoščila tisti zadnji cigaret. In to so te malenkosti, ki naše uporabnike osrečujejo.«*

Pomembno je tudi, da ima umirajoči z družino in znanci zglajene odnose, samo tako se bo lahko v miru poslovil od tega sveta in za večno zaspal. V številnih primerih je tako, zato v hiši Ljubhospica naredijo vse, da pomagajo uporabnikom, da se zaupajo in da skušajo poiskati njihove znance, s katerimi umirajoči želi zgladiti odnose. Tako je bilo

po pripovedovanju srednje medicinske sestre tudi v naslednjem primeru: *»Smo imeli eno klošarko, ki je prišla umreti k nam. Šele po dolgem času se nam je zaupala, da ima brata, s katerim se že 17 let nista videla. Naša socialna delavka je šla takoj v akcijo ter našla brata in ga poklicala. Povedala mu je, da mu sestra umira pri nas in takoj je prišel. Tako sta se po 17 letih brat in sestra spet srečala, se objela, zjokala in pogovorila. In naslednjo noč je gospa umrla.«*

5 RAZPRAVA

Glavni cilj diplomske naloge je bila predstavitev izkušenj petih intervjuvancev pri delu s hudo bolnimi in umirajočimi ter v čim večji meri odgovoriti na zastavljena raziskovalna vprašanja. Ta so se nanašala predvsem na pogled na smrt in umiranje tistih, ki se s tem vsakodnevno srečujejo in na njihove občutke pri delu z nekom, ki je v zadnji fazi življenja in za katerega vemo, da bo kmalu umrl. Ukvarjali smo se tudi s tematiko obravnave človeka pred smrtjo, ki smo jo ločili na paliativno (kot bolj medicinsko usmerjeno) in na psihosocialno raven. Pomemben del obravnave sta tudi pogled umirajočega na situacijo tik pred smrtjo in sprejemanje dejstva, da se bliža smrt. Obravnavali smo tudi svojce in njihovo sprejemanje umiranja bližnje osebe ter odnos do svojcev po smrti ljubljene osebe.

Po vsebinski analizi intervjujev smo dobili različne teme. Prva tema, ki smo jo oblikovali iz analize, je bila »Izkušnje pri delu s hudo bolnimi in umirajočimi ter način obravnave«. Nato je sledila tema »Odnos in lasten pogled na umiranje in smrt«. Zelo pomemben del pri delu z neozdravljivo bolnimi igra tudi komuniciranje – naslednja tema je bila tako »Komunikacija«. Zadnji dve temi sta še »Proces žalovanja in odnos do žalujočih« ter »Doživetja in spomini zaposlenih«.

Smrt torej nastopi takrat, ko se vsi življenjski procesi dokončno ustavijo in telo umre (Benedik, 2011). Vsak človek pa ima nekoliko drugačen pogled na smrt. Tudi tisti, ki se s smrtjo srečujejo vsakodnevno, priznavajo, da je za njih smrt še vedno nekaj zelo skrivnostnega. Nihče namreč ne ve, kaj nas čaka, prav vsi pa se zavedamo, da smrt čaka nas vse. Številni so mnenja, da se smrti ne bojijo.

Pomembna se nam je zdela tudi obravnava umirajočega v zadnjem življenjskem obdobju. Vsak človek ima pravico do čim bolj ustrezne obravnave. Žal je dandanes situacija marsikje ravno nasprotna. Ljudje, ki imajo srečo, lahko v miru umrejo v svojem domačem okolju. V domači hiši, pri sorodnikih oziroma kjer koli, kjer se počutijo dobro. Vse pogosteje pa se zgodi, da so zaradi stresa v osebnem življenju ali pa zaradi nepoznavanja ustrezne nege bolnika sorodniki nezmožni pod svojo oskrbo obdržati umirajočega (Šef, 1986a). Tako umirajoči pogosto pristanejo v domovih za ostarele ali v bolnišnicah, kjer je za njih poskrbljeno na precej nečloveški način. Tu nato nastopi oskrba hospic. Glavni cilj vseh ustanov hospic po svetu je bolniku omogočiti celostno oskrbo, ne želijo pa mu podaljševati ali skrajševati življenja. Zagotavljajo čim kakovostnejšo paliativno oskrbo, ki naj bi kar se da dobro pripomogla k boljši kakovosti življenja. Pri oskrbi hospic pa ne gre samo za fizično oskrbo, svojcem in bolnikom želijo ponuditi tudi čim boljše duhovno oporo in psihosocialno pomoč. Pomembno jim je, da so bolnikove želje upošteevane in spoštovane, nudijo pa jim tudi pravico do samoodločanja in ohranjajo njegovo dostojanstvo. Ljudje, ki skrbijo za umirajočega in za njegovo družino, so združeni v interdisciplinarnem timu. To pomeni, da v ekipi ne delujejo po tipičnem piramidnem sistemu, kjer je po hierarhiji zdravnik na najvišji

točki, ampak so vsi enakovredni vsem. Obstajajo stvari, ki jih bo bolnik zaupal medicinski sestri ali zdravniku in potem obstajajo stvari, ki jih bolnik zaupa samo nekemu prostovoljcu. S pomočjo tega tima nato na dnevnih sestankih sestavljajo neko sliko o bolniku, vse to pa omogoča še lažjo in uspešnejšo obravnavo. Prav prostovoljci so tisti, ki v zadnjih mesecih življenja nudijo pomoč in v oskrbi hospic prinašajo popolnoma nove dimenzije celostne obravnave. Pomoč in podpora pa sta svojcem ponujeni tudi po tem, ko bolnik umre, in v času žalovanja.

Najpomembnejše je, da na koncu bolnikovega življenja spoštujemo njegovo dostojanstvo. Človek kar naenkrat zapusti svoje socialno okolje, izgubi status v družbi in postane odvisen od drugih. Zato v oskrbi hospic skrbijo, da so njegove želje, če se le da, upoštevane. Če bolnik ne želi več jemati zdravil, potem mu jih ni treba več dajati. Poleg tega se v hospic oskrbi trudijo zadovoljiti tudi bolj nenavadne želje. Prirejajo božič v septembru ali pa celo napolnijo sobo s tridesetimi vrtnimi palčki.

Pogosto se zgodi, da predvsem svojci od zdravniškega osebja zahtevajo preveč, v želji, da bi lahko pomagali svojemu svojcu. Pripraviti jih je treba na to, da njihov sorodnik ali prijatelj odhaja in da imajo možnost, da se od njega lepo poslovijo. Pogosto so prav tisti, ki nočejo reči »adijo«, krivi, da bolnik nikakor ne more mirno umreti. Zato je potrebna pravilna komunikacija. Zaposleni in prostovoljci v hiši se jo priučijo z različnimi tečaji, veliko pa se nato naučijo tudi s samim delom. Prav zato pomagajo tudi svojcem. Po pripovedovanju intervjuvancev se smrti ne navadimo. Vsak posameznik, vsaka smrt je zgodba zase. Nihče ne ve, kaj bo, zato tudi nihče ne more dajati nasvetov, kako ravnati, da bo posameznik najlažje prebrodil to zadnje obdobje v življenju.

Ugotovili smo tudi, kako zelo pomemben je interdisciplinarni tim pri obravnavi bolnikov v hiši Ljubhospica. Vsak ima v obravnavi svojo vlogo in vsak ima z bolnikom drugačen odnos. Vsi člani tima se enkrat tedensko sestanejo in med seboj delijo izkušnje, ki jih imajo z vsakim bolnikom posebej. Tako nastane celostna slika o bolniku in obravnava le-tega se s tem olajša.

Z analizo intervjujev smo ugotovili, da so intervjuvanke mogoče nekoliko premalo pripovedovale o komunikaciji z umirajočimi osebami, saj je le-ta namreč zelo pomembna. Ker je bil intervju odprtega tipa in so- intervjuvanke govorile prosto, so se pogosto izgubile in zašle s teme. Na koncu lahko povzamemo, da je v odnosu zaposlenih in prostovoljcev do neozdravljivo bolne osebe najpomembnejše to, da z njim pravilno komuniciramo, da mu pokažemo, da razumemo njegove strahove in občutke ter da mu damo vedeti, da ni sam. Pri tem je treba upoštevati njegove želje, kolikor se le da. Veliko bo treba storiti tudi na področju oskrbe hospic v Sloveniji, saj je, v primerjavi z nekaterimi drugimi državami po svetu, še precej nerazvita.

6 ZAKLJUČEK

O smrti in umiranju je napisanega malo, zato je pomembno, da zberemo čim več izkušenj o delu z umirajočimi in jih delimo z ljudmi, ki se soočajo s to tematiko. Cilj diplomske naloge je bil zbrati teoretične informacije o paliativni oskrbi, o komunikaciji z umirajočimi, o obravnavi umirajočih in njihovih svojcev ter nekaj informacij o procesu žalovanja. V praktičnem delu smo s pomočjo intervjujev zbirali osebne izkušnje in poglede na svet tistih, ki so zaposleni v hiši Ljubhospica v Ljubljani ali pa tam delujejo prostovoljno.

Kot smo ugotovili, je pri obravnavi umirajočega zelo pomembna komunikacija. Ta začne potekati v trenutku, ko smo v bolnikovi prisotnosti. Ni pomembno samo to, kako se z njim pogovarjamo, pomemben je tudi izraz na našem obrazu in to, da bolniku pokažemo, da ni sam. Nikakor ne smemo podajati nekih osebnih mnenj o tem, kdaj bo oseba umrla, katera zdravila naj kdo jemlje ali kaj naj bi še postoril v zadnjem obdobju življenja. Nihče ne ve, kako je, ko pride smrt, zato nima nihče pravice razpravljati o tem. Bolniku je treba stati ob strani, mu dati vedeti, da ni sam. Bolnik naj čuti, da je nekdo ob njem, pa četudi samo s stiskom roke ali branjem knjige. Pomembno je tudi, da bolnik ne umre v bolečinah, saj je to ena od stvari, katerih se umirajoči najbolj boji. Zato mu bolečine lajšamo z zdravili.

Pomembna je tudi skrb za dostojanstvo človeka. Človek se namreč preseli iz svojega socialnega okolja v okolje, kjer bo umrl, kar naenkrat izgubi status in postane odvisen od drugih. Zato je pomembno, da poskrbimo, da se ne počuti manjvrednega, da ohrani svoj ponos.

Smrt moramo sprejemati kot nekaj naravnega in ne kot neko zlo v življenju. Tudi otroke je treba soočiti z umiranjem, saj jim s tem ponudimo življenjsko izkušnjo. S tem, ko jih skrivamo pred umirajočimi sorodniki, jih samo prikrajšamo za zelo pomembno vedenje o življenju. Vsakdo se na koncu sooči s spremembami. Ljudje po navadi spoznajo, da materialne dobrine niso tisto, kar šteje, ampak so v življenju najpomembnejši odnosi. Zato tudi socialna delavka v hiši Ljubhospica skrbi, da ljudje zaupajo, kaj jih tare, nato pa naredi vse, da jim pomaga. Potem, ko so neurejeni odnosi ponovno rešeni, je marsikdo odrešen in lahko odide v miru.

Prostovoljci so pomemben del ekipe v hišah hospica in prav njim je posvečeno veliko pozornosti. Nekdo, ki je doživel osebno izgubo in od tega še ni preteklo vsaj eno leto, ne more biti prostovoljec, saj ga je prav ta smrt gnala v to odločitev. Vsi prostovoljci se udeležijo predavanj in izobraževanj in hitro se pokaže, kdo je res prava oseba za prostovoljca in kdo ne. Kdor pride v hišo z namenom, da bo pomagal drugim, ni pravi za prostovoljca, temveč tisti, ki se zaveda, da bo s tem pomagal tudi sam sebi.

Iz raziskave je možno ugotoviti tudi, da je velika težava še vedno preobremenjenost zdravstvenih delavcev v bolnišnicah in v domovih za ostarele. Prav zaradi te obremenjenosti nimajo ne volje in ne časa za primeren odnos do umirajočih oseb. Smrt in umiranje se na paliativnih oddelkih po bolnišnicah obravnavata kot tekoči trak. Nekdo umre in njegovo posteljo kmalu zasede nekdo drug, ki čaka na smrt. Zdravstveni delavci namreč v času študija v večini ne pridobijo potrebne izobrazbe za obravnavo tovrstnih bolnikov, zato uslužbenci v bolnišnicah niti ne dobijo ustreznega znanja za delo z umirajočimi. V hiši Ljubhospic pa vsi uslužbenci pred začetkom dela dobijo ustrezna predavanja in znanja, poleg tega pa z delom začnejo v spremstvu nekoga, ki ga je že navajen. Pomembna se nam zdi potreba, da bi v Sloveniji o hiši in delovanju Ljubhospica pisali več in ljudi seznanili s to pomembno tematiko in možnostjo. Vsak izmed nas se bo enkrat v življenju znašel v trenutku, ko bo potreboval pomoč in jo tudi dobil. Vendar pa bi bilo treba obstoječe kapacitete Ljubhospica razširiti. Trenutna hiša v Ljubljani namreč ponuja samo 12 sob, to pa vsekakor ni dovolj za vse, ki bi si želeli in ki bi bili upravičeni do tovrstne oskrbe ob koncu življenja.

7 VIRI

- NULAND, S., 1997. *Kako umremo*. Ljubljana: Vodnikova založba.
- BENEDIK, J., 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja [spletni vir]. *Onkologija*. Letn. 15, št. 1, str. 52 - 57. [Datum dostopa 08.09.2016]. Dostopno na: http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Onkologija_letnik_XV_st1/Onkologija_jurnij_2011_web_2_16.pdf
- CASSIDY, S., 1999. *Skupaj v temi*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana-Dravljje.
- CERAR, F., 2000. *Ko smrt postane dobiček*. Ljubljana: Družina.
- CLARK, D., 1993. *The Sociology of Death: theory, culture, practice*. Oxford: Blackwell Publishers.
- DESPELDER, A., & LEE STRICKLAND, A., 1983. *The Last Dance: Encountering Death and Dying*. New York: The McGraw-Hill Companies.
- DUDA, D., 1987. *Coming home: A Guide to Dying at Home with Dignity*. New York: Aurora Press.
- FÄSSLER - WEIBEL, P., 1996. *Blizu v težkem času*. Ljubljana: Družina.
- FILIPČIČ, I., 1998. Komunikacija v zdravstveni negi. *Obzornik zdravstvene nege*. letn. 32, št. 5-6, str. 221-225.
- HEINRICH, P., 1998. *Razumeti umirajoče*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana-Dravljje.
- HIŠA LJUBHOSPICA, 2015–2016. *Hospic oskrba* [spletni vir] [Datum dostopa 20.01.2017]. Dostopno na: <http://ljubhospic.si/hospic-oskrba/>
- HUSEBØ, S., 2009. *Ljubezen in žalost*. Maribor: Hiša Knjig, Založba KMŠ.
- KLEVIŠAR, M., 1994. *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina, str. 29 - 81
- KLEVIŠAR, M., 1996. *Blizu v težkem času*. Ljubljana: Ljudske pravice.
- KLEVIŠAR, M., 1996. *Čisto vsakdanje stvari*. Ljubljana: Skušek.
- LUNDER, U. 2010. *Odprto srce: izkušnje in spoznanja ob umiranju in smrti*. Ljubljana: Mladinska knjiga, str. 158 - 165
- MESEC, B., 1998. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Paco.
- MEUROIS-GIVAUDAN, A. D. 1995. *Kronika odhoda*. Ljubljana: Aura, d.o.o.
- NULAND, S., 1994. *How we die: Reflections on Life's Final Chapter*. New York: Alfred A. Knopf, Inc.

- SKOBERNE, M., 1986. Zdravstvena nega umirajočega. V: GRBEC, V., ur. *Obzornik zdravstvene nege*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, str. 187 - 209.
- SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC, 2011–2015. *Naše poslanstvo* [spletni vir]. [Datum dostopa 20.01.2017]. Dostopno na: <http://www.hospic.si/o-drustvu/nase-poslanstvo/>
- ŠEF, M., 1986. *Pomoč težko bolnim in umirajočim*. Ljubljana: Cirilsko društvo slovenskih bogoslovcev.
- ŠEF, M., 1986. *Skrivnost smrti*. Ljubljana: Cirilsko društvo slovenskih bogoslovcev.
- ŠEF, M., 1988. *Pastorala spremljanja in tolaženja*. Ljubljana: Cirilsko društvo slovenskih bogoslovcev.
- TRAUE IN SOD., 2008. *Department of Health: End of Life Care Team* [spletni vir]. [Datum dostopa 07.09.2016]. Dostopno na: www.dh.gov.uk:
https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf
- TRONTELJ, J., 2000. *Bolnikove pravice v zadnjem obdobju življenja*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic.
- TRONTELJ, M., & ZAVRATNIK, B., 2011. *Komunikacija ob koncu življenja*. Maribor: Zbornica zdravstvene in babiške nege – Zveza strokovnih društev, str. 72 - 79
- VOGRINC, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, str. 57 - 67.

POVZETEK

Teoretična izhodišča

Vsak posameznik si želi, da bi, ko bo enkrat prišel čas, umrl hitro in brez bolečin. Umiranje je namreč proces, skozi katerega bo moral vsak človek. Številni ljudje so mnenja, da se z izkušnjami smrti navadimo. Vendar ni tako, saj to potrjujejo tudi tisti, ki delajo z umirajočimi vsak dan in se posledično vsakodnevno srečujejo tudi s smrtjo.

Ker je medicina zelo napredovala, danes ljudje od zdravnikov zahtevajo skoraj nemogoče. Menijo, da se morajo njihovi svojci, ki umirajo, zdraviti do zadnjega trenutka in se nikakor ne morejo sprijazniti s tem, da umirajo. To pripelje do preobremenjenosti zdravniškega osebja.

Metoda dela

V diplomski nalogi je bila uporabljena kvalitativna metoda dela. Pridobiti smo želeli predvsem izkušnje intervjuvancev, torej zaposlenih in prostovoljcev, ki delajo s hudo bolnimi in umirajočimi.

Rezultati

Rezultati intervjujev so potrdili dejstva, ki jih do sedaj navaja literatura. Obravnava bolnikov z neozdravljivo boleznijo, ki so v zadnjem življenjskem stadiju, je zelo pomembna. Ljudje si na koncu želijo miru in ureditev odnosov s tistimi, s katerimi so morda imeli v preteklosti konflikte.

Diskusija z zaključki

Izkušnje zaposlenih in prostovoljcev pri delu s hudo bolnimi in umirajočimi so še precej neznane. Ker pa je tematika zelo pomembna, bi bilo prav, da bi čim več ljudi raziskovalo in pisalo o tem področju. Tudi ustanov, kot je hiša Ljubhospica, je premalo. Vsak človek si namreč zasluži umreti na spodoben način, česar v bolnišnicah in domovih za ostarele vsekakor niso deležni.

Ključne besede: umiranje, smrt, hospic, žalovanje, komunikacija.

SUMMARY

Theoretical background:

When it comes to death, every individual wants to die quickly and without pain. Dying is a process through which every individual will have to go. Many people think that they can get used to death and dying. However, those who work with dying people every day and are constantly in contact with death can confirm that this is not true. Nowadays the medicine is very advanced and for this reason people require almost impossible from doctors. They want doctors to treat their dying relatives until the last moment. This leads to burnout of medical personnel.

Method:

In the thesis, a qualitative method has been used. Our main goal was to get the experiences of interviewees who work daily with terminally ill and dying people.

Results:

With the interview results we can confirm all the facts that we got from the literature. Treatment of patients with incurable disease who are located in the last stage of life is very important. Dying people only want to be at peace and normalise the relations with people with whom they might have had conflicts in history.

Discussion and conclusions:

Experiences of staff and volunteers working with seriously ill and dying people are still quite unknown. However, since the topic is very important, it would be appropriate to make as many researches about the subject as possible. There should also be more institutions like the house Ljubhospica. Every person deserves to die in a decent manner what definitely does not happen in hospitals and nursing homes.

Key words: dying, death, hospice, mourning, communication

ZAHVALA

Najprej se zahvaljujem mentorici mag. zdr. neg. Doroteji Rebec, viš. pred., za prijaznost, potrpežljivost in strokovno pomoč pri izdelavi diplomske naloge.

Zahvaljujem se tudi vsem zaposlenim in prostovoljcem v hiši Ljubhospica, ki so mi pomagali pri izvedbi raziskovalnega dela.

Zahvaljujem se tudi domačim in prijateljem, ki so me vsa leta študija spodbujali, mi dajali podporo in mi pomagali pri doseganju cilja.

IZJAVA O LEKTORIRANJU

Zaključno nalogo z naslovom **IZKUŠNJE OB SPREMLJANJU NEOZDRAVLJIVO
BOLNIH IN UMIRAJOČIH**

avtorja **NEŽKE KEJŽAR**

je lektoriral/a dr. Aleksandra Gačić, univ. dipl. prof. zgo. in slov.

Podpis lektorja/ice zaključne naloge:

Aleksandra Gačić

Podpis avtorja/ice zaključne naloge:

Kraj in datum: Laško, 5. 3. 2017