

BOLNIK IN NJEGOVO UPANJE

Upanje je vedno zelo osebna življenjska drža

Pri svojem dvajsetletnem delu z bolniki, ki imajo pljučnega raka, sem se morala ves čas tudi sama spraševati, kaj pomeni upati, upati tudi v času bolezni, v času umiranja, upati s svojci po smrti. Na to vprašanje sem morala odgovarjati zelo osebno. Ne, kaj pomeni upati nasploh, ampak kaj meni osebno pomeni upati. Samo z upanjem, ki je del mene, ki meni osebno pomaga živeti, lahko pristopam k bolniku in upam z njim – in mu s svojim upanjem pomagam upati.

Pogosto so mi postavljali vprašanje, kako lahko vzdržim ob hudo bolnih, ob tolikih »brezupnih usodah«. To je bil tudi zame izziv, da sem skušala odgovor na to vprašanje verbalizirati. Lahko bi rekla, da sem doživljala svoje delo sicer včasih kot težko, toda ne kot težo, ki človeku vzame življenjsko veselje in moč. Prej obratno. Ob svojem delu sem doživljala življenje kot celoto, z vsem težkim in lepim, kar spada zraven, predvsem pa vedno z upanjem. Upala sem z vsakim bolnikom posebej, tudi takrat, ko je bilo zelo hudo in je bolezen napredovala. Pa tudi obratno: ko je bilo meni včasih težko, so mi bolniki pomagali upati.

Vedno me je motilo, kadar so svojci, zdravniki in medicinske sestre okrog mene govorili o brezupni situaciji bolnika. Bolje se mi zdi govoriti o situaciji, ki je težka, včasih zelo težka, ne pa brezupna. Poudarek je na teži, ne na brezupu, kar je bistvena razlika. Neka situacija je lahko zelo težka, pa vendar človek v njej prepozna neki smisel, čeprav včasih morda zelo zakrito, in kljub vsemu upa in v njej kot človek dozoreva. Brezupna situacija pa nima smisla.

Spominjam se študenta petega letnika medicine, ki mi je zagotavljal, da je možno samo upanje v ozdravitev, vse ostalo ne more pomeniti upanja. Opomnila sem ga, da je potem tudi njegovo življenje brezupno, ker bo prav gotovo tudi on umrl, tako kot vsi. Samo zelo nejeverno me je pogledal.

Ob srečevanju z bolniki in z zdravstvenim osebjem sem tudi vedno bolj spoznavala, kako pomembno je, da vsakdo, ki kakorkoli prihaja v stik z bolnikom, v sebi nosi upanje, ker to bistveno spada k zdravljenju. Upanje omogoča, da zdravila sploh lahko postanejo učinkovita. Zato naj bi se tudi zdravstveno osebje, enako velja za zdravnike, medicinske sestre in vse ostale terapevte, večkrat spaševalo o svojem osebnem upanju. To bi bila pomoč tako za zdravstveno osebje kot tudi za bolnike.

Upanja drugemu človeku ne moreš dati, predpisati, ukazati. Lahko samo z njim upaš in ustvarjaš pogoje, v katerih tudi on laže upa. Veliko vlogo igrajo človekove osebne izkušnje in doživetja, ki so ga v upanju podpirala ali pa mu upanje omajala. Svoj delež pa lahko vendarle doda tudi vsak človek sam, če se že prej v življenju zavestno uvaja v pozitiven način razmišljanja.

Upati tudi ne pomeni biti v vsakem trenutku nasmejan in dobre volje, v stanju vznesečnosti, nekje nad oblaki. Vsak človek pozna tudi trenutke obupa, teme, občutka, da ne vidi nobene poti naprej. Upati pomeni, da se ne prepustiš temi, da

te povsem ohromi, ampak da si tudi takrat, ko ne vidiš izhoda, pripravljen čakati, da se bo nekaj premaknilo. Da bo prišla rešitev, morda sicer drugačna, kot si pričakoval, toda prišla bo prav gotovo.

Dve vrsti upanja

Lahko govorimo o dveh vrstah upanja. Najprej je to upanje, da se bo na koncu vse dobro končalo, kljub bolezni, kljub umiranju, kljub vsemu, kar je težko, kljub temu, da ne vemo, kako. To temeljno upanje je položeno v srce vsakega človeka, prihaja pa pri ljudeh različno do izraza. Brez tega upanja bi življenje zastalo. To upanje prihaja do izraza v človekovi osnovni drži do vsega, s čemer se v življenju srečuje. Poglejmo samo, kako različno reagirajo ljudje na enako situacijo. Človek upanja bo iskal najprej to, kar je pozitivnega, pri čemer pa vedno ostaja na realnih tleh in si ne dela iluzij. To upanje drži marsikaterega hudo bolnega in umirajočega pokonci tudi takrat, ko je na zunaj vse izgubljeno.

Druga oblika upanja pa je upanje majhnih korakov. Upati pomeni videti možnost. Možnost za naslednji korak, nič več. Možnost za eno leto, za en mesec, za en dan... možnost, da uredim to in ono, da dočakam vrnitev sina, rojstvo vnuka, možnost za čimbolj normalno življenje v danih možnostih... Ti koraki so morda vedno krajši, upanje pa ostaja.

To upanje majhnih korakov spreminja kakovost življenja, ker spreminja lestvico življenjskih vrednot. Dragocene postane drobne vsakdanje stvari, dragoceni postanejo odnosi z ljudmi, življenje dobiva novo, večjo vrednost. Tudi čas dobiva drugačno dimenzijo. Človek se v hudi bolezni nauči živeti sedanji trenutek. Bolnica z levkemijo je v televizijski oddaji rekla: »Zdaj je vsak dan lep!«

To ponazarja tudi geslo hospicev: Dodajati življenje dnevom, ne dneve življenju. Upanje ni v tem, da boš živel nekaj dni več, ampak da bo življenje, dokler ga živiš, čimbolj polno.

Kaj prinaša upanje

Veliko je v življenju situacij, ko na zunaj ne moremo ničesar storiti, nič spremeniti. Ena takšnih situacij je tudi situacija hude neozdravljive bolezni in umiranja. Pa vendar doživimo ravno pri hudo bolnih in umirajočih več upanja kot pri marsikom drugem. Odkod to upanje?

Človeški odnos, spremljanje, to da te nekdo posluša, da ti je blizu, komunicira s teboj, da ti je pripravljen pomagati – to je tisto, kar prinaša upanje v še tako težko situacijo, kar omogoča, da pride še bolj do izraza tisto temeljno veliko upanje, ki tiči globoko v človeku: da se na koncu mora vse dobro končati. Pravijo, da je osnova vsake pomoči podati roko in pogledati v oči. Za upanje potrebuješ sočloveka. Premalo je, če upaš sam. Zato je tako pomembno, da z bolnikom upajo njegovi svojci in vsi, ki se srečujejo z njim, predvsem tudi zdravstveno osebje. Medicina, ki gradi samo na tehniki in bolniku ne pomaga tudi z osebnim upanjem

zdravstvenega osebja, popravlja sicer bolnikove obolevne organe, ne zajame pa bolnika celostno, kar je pogoj za resnično zdravljenje.

Upanje in realnost

Upanje, ki človeku pomaga živeti, ne beži pred realnostjo. To pomeni, da se bolnik dobro zaveda, da ne more dobiti nobenega zagotovila, da bo bolezen zares ugodno potekala in da bo ozdravel. V to lahko upa, hkrati pa mora biti tudi toliko realen, da ve, da je v življenju, tudi v medicini, vse mogoče. Še tako banalna stvar se lahko zaplete, pa tudi obratno, še tako zapletena stvar se lahko proti pričakovanjem konča dobro. Nihče se pred tem ne sme slepiti. Pa vendar: tudi če gre slabše od pričakovanja, lahko bolnik upa, da bo kos težavam, da bo v novi situaciji našel moč, da bo kljub vsemu šel naprej, da bo kos tudi umiranju, če bolezen napreduje.

Kadar me je kdo od bolnikov vprašal, ali bo ozdravel, mu nisem nikoli odgovorila s preprostim »da«. Vprašanje je tudi, ali bi mi verjel. Rekla sem mu preprosto to, v kar sem bila tudi sama prepričana: »Tega nihče ne more vedeti. Lahko vam samo zagotovim, da bomo naredili vse, da vam pomagamo. Skupaj moramo upati v najboljšo varianto. Pa tudi če ne ozdravite – tudi z boleznijo je treba pogosto živeti. In vedno se lahko oglasite tu.« Takšen odgovor so bolniki dobro sprejemali. Povedala sem jim, da z njimi skupaj upam, ne morem pa dajati nobenih zagotovil.

Trpljenje, bolezen in smrt bodo ostajali vedno prisotni v našem življenju, v tej ali oni obliki. Medicina, ki skuša to zanikati in ne prizna svojih omejitev, ljudi zavaja in v njih vzbuja nerealna pričakovanja, kar lahko vodi do stalnega

nezadovoljstva. K zdravljenju spada tudi to, da znamo z bolnikom realno upati in jim pomagamo živeti z omejitvami.

Hudo bolni in umirajoči nas učijo upati

Ob hudi bolezni in umiranju se mora vsak vprašati: kaj meni osebno daje oporo, da kljub bolezni in umiranju grem naprej in ne obupam? Vsak človek na to odgovarja zelo osebno. Kdor doživi to upanje pri hudo bolnih in umirajočih, ga ne bo mogel pozabiti in bo vplivalo nanj. Navdajalo ga bo z upanjem, da bo tudi sam zmožgal kaj podobnega, če se bo znašel v situaciji hude bolezni in umiranja.

Bolniki pogosto vlivajo upanje tudi svojcem in drugim okrog sebe. Iz tega upanja živijo, oni sami to doživljajo in zato to upanje marsikoga osvoji. To ni teorija, ampak resnično življenje. Zato lahko rečemo, da nas hudo bolni in umirajoči učijo živeti predvsem s svojim upanjem. Če se zdravstveno osebje zaveda, da ob teh bolnikih kljub vsej teži dela tudi ogromno pridobi, bo pri tem delu lažje vzdržati.

Morda bo kdo rekel, da je vse, kar sem napisala o upanju, nekoliko idealizirano. Gotovo je to tudi odvisno od tega, s kakšnim upanjem živi človek, ki tako pravi. Prav dobro se zavedam, da vse, kar sem napisala, ne velja za vse ljudi, za vse bolnike. So tudi ljudje, pri katerih je upanje tako globoko zakopano, da ne more na površje. So tudi bolniki in svojci, ki obupajo. Vendar če število teh, ki obupajo, primerjamo s številom obupanih med zdravo populacijo, vidimo, da bolezen in umiranje v bistvu človeku ne jemlje življenjskega upanja, ampak prej obratno: velikokrat v njem prebujata skrite rezerve upanja, o katerih morda še slutil ni, ko je bil zdrav.

Metka Klevišar, dr. med.

OBISKI BOLNIKOV V BOLNIŠNICI

Kaj pomeni obisk bolnika v bolnišnici, lahko prav razume šele tisti, ki je že kdaj bolan ležal v bolnišnici in je življenjsko potrebo po obiskih doživljal na lastni koži. Ali pa takrat, ko je zbolel kdo od najbližjih svojcev ali prijateljev, pa je vedno znova naletel na ovire, ko ga je želel obiskati.

Spominjam se dokumentarnega filma, ki je prikazoval bolnišnico nekje v Afriki. Od daleč je družina pospremila svojega člana do bolnišnice in ostala z njim do konca hospitalizacije. Nekje ob bolnišnici so si uredili prenočevanje, silno skromno. Ves dan so preživeli z bolnikom, poskrbeli so tudi za njegovo prehrano.

Morda kdo poreče: mi smo že daleč naprej, imamo sodobno medicino. To sicer drži. Drži pa tudi, da se bolniki v naših tehnično dovršenih bolnišnicah počutijo pogosto izolirane od družine in od življenja in zaradi tega trpijo. Marsikateri bolnik ravno zaradi takšne izolacije odklanja bolnišnično zdravljenje in privoli vanj šele, ko je zares sila ali še takrat ne.

Obiski bolnikov v bolnišnici pravzaprav niso nekaj, kar se bolniku in njegovim svojcem milostno dovoli, ampak nekaj, kar je njihova osnovna človeška pravica in spada bistveno k zdravljenju. Bolnik, ki se dobro počuti – in obiski večinoma k temu bistveno pripomorejo – bo hitreje okreval.

Za obiske najožjih svojcev marsikje razmišljajo tudi tako, da temu sploh ne bi smeli reči »obiski«, ampak gre za nepogrešljivo enoto »bolnik – družina«, ki ima posebno pomembno vlogo v času hude bolezni in umiranja pri otrocih. Omogočiti bi torej morali, da bi bolnik in najožji svojci tudi v času hospitalizacije lahko živeli svojo družinsko skupnost.

Kako doživljajo obiske bolniki, svojci in osebje bolnišnice?

Bolniki

Za večino bolnikov pomeni hospitalizacija težko preizkušnjo. Bolnik mora zapustiti svoj varni domači svet, ki ga pozna, v katerem lahko živi svoje medčloveške odnose, tudi če ti niso ravno idealni – vse to v času bolezni, za katero morda ne ve, kako se bo iztekla in ki mu morda povzroča hude težave. V času, ko je prizadet že zaradi bolezni same, se mora navajati na novo okolje in na nove ljudi.

Svojci, ki prihajajo k njemu, mu pomenijo stik z domom, mu zagotavljajo, da ga družina ni pozabila in ga spremlja in da ga bo z veseljem spet sprejela domov. Ta stik mu je potreben kot vsakdanji kruh.

Če je čas obiskov v bolnišnici omejen samo na eno uro dnevno ali morda niti ne vsak dan, se lahko zgodi, da bo v tej uri prišlo veliko ljudi. Ne samo svojci, tudi drugi sorodniki, prijatelji, sosedje, sodelavci... Če bolnik ni hudo bolan, bo ta naval še nekako prenesel, če pa je hudo bolan, pomeni to zanj veliko obremenitev. Bolnik ob sebi ne potrebuje veliko ljudi, ampak človeka, s katerim se lahko pogovarja zaupno, tudi o vsem, kar ga skrbi in teži – ali pa ob katerem lahko enostavno molči in mu ni treba ves čas govoriti. Bolnik včasih tudi ni razpoložen za obiske in je bolj vesel, če ga pustijo pri miru.

Bolnik naj bi tudi imel pravico in možnost, da bi sam odločal, kdo bo prihajal k njemu na obisk, kako pogosto in koliko časa bo ostal pri njem.

Zgodi pa se, da sobolniki v bolniški sobi obiskov ne doživljajo z naklonjenostjo, da se jim zdijo moteči. Vzrokov za to je lahko več: zavist, ki se je sobolnik morda niti ne zaveda, ker sam nima obiskov; ali pa tudi netaktnost in hrupnost obiskov, ki se prav nič ne ozirajo na druge bolnike v sobi.

Svojci

Svojci so v času hušje boleznii prav tako prizadeti kot bolnik sam ali pa celo še bolj. Morda niso nikoli doslej pomislili na možnost boleznii in smrti, zdaj pa se naenkrat njihov varni svet poruši. Tudi zanje pomeni stik z bolnikom ogromno. Tudi njim obiski pomagajo.

Za mnoge svojce, posebno za tiste, ki so v službi ali tiste, ki prihajajo od daleč, je pogosto težko prihajati ravno ob uri, ki je za obisk določena. Na najrazličnejše načine poskušajo priti v bolnišnico izven teh ur, velikokrat s strahom, da počno nekaj, kar ni dovoljeno. Nekateri, bolj osveščeni, vedo, da je možno dobiti dovolilnico za obisk ob drugih urah, večina ljudi pa tega ne ve.

Ponekod v inozemstvu imajo možnost, da najozji svojci ostanejo pri bolniku v bolnišnici tudi ponoči. Povsod to res ni možno. Vedno več pa je bolnišnic, kjer svojci lahko prihajajo ves dan in ostanejo lahko tudi zvečer do takrat, ko se bolniki odpravljajo spat.

Seveda je vse to možno samo s svojci, ki se znajo vesti kulturno, ki znajo biti obzirni do svojega bolnika, pa tudi do drugih bolnikov in do bolniškega osebja. Mnogo svojcev tega ne zna in zato tudi ni čudno, da prihaja do mnogih konfliktov ravno pri obiskih. Kjer so bolniki v bolniški sobi med seboj dobro povezani, se pogosto tudi obiski posvečajo vsem bolnikom v sobi, se pogovarjajo z vsemi in pomagajo vsem, če je treba. To ustvarja tudi med bolniki vezi in bolj družinsko vzdušje.

Posebno pomembna je prisotnost svojcev pri umirajočem bolniku. Marsikdo, ki bi sicer želel umirati doma med svojimi, za to nima pogojev. Zato je treba njemu in svojcem omogočiti, da lahko to obdobje preživljajo čimveč skupaj. To je pomembno za oboje, za bolnika in za svojce. Tudi v primeru, da je bolnik komatozen, ima prisotnost svojca svoj pomen. Seveda pa pri tem ne gre za prisotnost velikega števila ljudi, ampak ene ali morda dveh oseb.

V mnogih bolnišnicah prepovedujejo, da bi prihajali na obisk otroci. O tej prepovedi je treba gotovo dobro premisliti, kje je res na mestu in bi obisk v bolnišnici zares predstavljal nevarnost za otroka in za bolnika. Verjetno je takšnih situacij zelo malo, veliko manj od koristi, ki jih obiski otrok lahko prinašajo. Pomislimo, kaj pomeni otrok svojim lastnim staršem in nič manj starim staršem. Otroku jim prinaša življenje, veselje in upanje. Pa tudi za otroka je obisk v bolnišnici lahko zelo potreben del vzgoje za življenje.

Seveda pa je možen samo obisk otrok, ki niso preveč nemirni in moteči. Prav tako obisk otrok ne bi smel trajati predolgo.

Osebj bolnišnice

Obiski v bolnišnici pomenijo osebj marsikje obremenitev, ker motijo njihov red, posebno še, če se ne držijo točno ure, ki je določena za obiske in prihajajo izven tega časa. Do obiskov se v bolnišnici vedejo zelo različno, ponekod so prijazni, drugod zelo uradni, ponekod pa tudi neprijazni. To velja za vse poklicne profile, od vratarja, strežnic, medicinskih sester, zdravnikov. Včasih ima človek občutek, da zelo radi pokažejo, da imajo moč nad bolniki in svojci, da lahko obiske dovolijo ali prepovejo. Pogosto se sklicujejo na red, ki v bolnišnici mora biti. Red je gotovo nekaj dobrega, toda svojo vrednost ima samo takrat, kadar ljudem, in v tem primeru je pomemben bolnik, pomaga, da laže živijo.

Moramo pa tudi pošteno priznati, da je neprimerno vedenje bolniškega osebja pogosto posledica prizivanja s strani svojcev. Verjetno predstavlja največji problem pri obiskih to, da tako bolniki kot tudi svojci in bolniško osebj ne upoštevajo vedno vsega, kar je potrebno za dobre človeške odnose. To ustvarja napetosti in agresivnost in začarani krog se tako zaključii. Vedno znova mi prihajajo na misel besede Viktorja Frankla: »Na zemlji sta dve človeški rasi, toda samo ti dve: »rasa« spodobnih ljudi in rasa nespodobnih ljudi. In obe rasi sta splošno razširjeni: prodrejo v vse skupine in jih prepobjijo; nobena skupina ne obstoji izključno iz spodobnih ali nespodobnih ljudi, v tem pomenu ni nobena rasa »čista« (V. Frankl, Psiholog v taborišču smrti, MD Celje 1983). Tako najdemo spodobne in nespodobne ljudi tudi med bolniki, svojci in osebjem v bolnišnici.

Najbolj ugovarja ideji o obiskih, ki bi bili možni ves dan, ravno osebj bolnišnic. Češ da bi to motilo njihovo delo. Koliko bi to zares motilo njihovo delo, ni še nihče točno raziskal. Tudi ne vem, če so že pomislili na to, da bi ravno ob sedanjem pomanjkanju medicinskih sester lahko načrtno bolj vključevali v skrb za bolnika svojce: za hranjenje, umivanje, za spremstvo na preiskave in še za marsikaj. Bolnik bi tako imel občutek, da nekdo od njegovih skrbi zanj, svojci pa bi se ob tem tudi bolj zavedli, da je družina tista, ki je prva dolžna skrbeti za svojega človeka, tudi če plačujejo zdravstveno zavarovanje. Ko bi prišel bolnik domov, bi bili tako svojci laže kos potrebni negi, ker bi se že v bolnišnici marsikaj naučili. Takšno vključevanje svojcev v skrb in nego bolnika, bi pomenilo v prvem trenutku zares obremenitev medicinskih sester. Toda potem bi imelo za posledico razbremenitev, kar je ravno ob sedanjem pomanjkanju medicinskih sester zelo pomembno. Prineslo pa bi tudi korist bolniku in svojcem.

Marsikaterega bolnika ob prisotnosti svojcev manj boli kot sicer. Prav tako so bolniki ob prisotnosti svojcev veččinoma tudi bolj mimi in tako morda marsikoga ne bi bilo treba privezati na posteljo, kar se še vedno dogaja, ker pač ena sama medicinska sestra ne more obvladati vseh bolnikov.

Če si hočemo prizadevati za bolj človeško bolnišnico, moramo prav gotovo razmisliti tudi o obiskih v njej. Prisluhniti moramo željam in potrebam bolnikov in njihovih svojcev in se po tem odločiti. Nikoli ne sme biti navezanost osebja bolnišnice na nekaj, kar je pač že od nekdaj tako, na red, ki so ga že leta in leta navajeni, razlog, da njihovih želja in potreb ne bi upoštevali. Povsod tam, kjer se odločajo za bolj liberalen režim obiskov, imajo s tem dobre izkušnje.

Metka Klevišar, dr. med.