

spremembe: odselitev iz znanega, domačega okolja, selitev v tujo hišo, življenje z velikim številom neznanih ljudi in oskrba s strani vrste novih oskrbovalcev.

Potemtakem ni presenetljivo, da so posledice občutkov izgube, zmede in negotovosti, ki sledijo smrti, resne in dolgotrajne. Ti učinki se lahko kažejo v vrsti vedenjskih simptomov in v porastu psihopatologij, vključno z anksioznostjo in depresijo.

Na tem mestu je treba dodati, da je žalost naravna posledica ločitve in izgube, vendar bi lahko nadaljnje občutke nezadovoljstva, strahu in zmede, ki izvirajo iz travmatičnih in nepričakovanih dogodkov, o katerih se morda niti ne pogovarja, ublažili na različne načine.

Da bi se osebam z motnjami v duševnem razvoju zagotovila kakovostna, varna in dostojanstvena starost, bi bilo priporočljivo, da se načrtovanje prihodnosti gospodinjestev, v katerih živijo, začne dosti prej, preden se pričnejo težave, povezane s staranjem.

Veronika Mravljak Andoljšek

Atul Gawande, 2015. *Minljivost. Medicina in kaj je na koncu pomembno*. Ljubljana: Mladinska knjiga. 251 strani.

KAJ JE NA KONCU POMEMBNO?

Atul Gawande, ugledni ameriški kirurg in pisatelj, v najnovejši knjigi *Minljivost* spregovori o starostnem pešanju in umiranju. Sam priznava, da je minljivost lahko zahrbtna tema. Sodobni človek jo odriva, si pred njo zatiska oči kot otrok, ki je prepričan, da grožnja izgine, ko zapre oči. Pogovori in razmišljanje o smrti ljudi vznemirijo in prestrašijo, zato se jih izogibajo. Toda propadanje nam je usojeno – smrt prej ali slej pride.

Avtor pove, »da se je med študijem medicine naučil marsičesa, o minljivosti življenja pa ne prav dosti. V učbenikih ni pisalo

skoraj nič o staranju, slabotnosti, umiranju. Smisel medicine smo videli v tem, da smo se naučili življenja reševati, ne pa se ukvarjati z njihovim ugašanjem« (str. 11). Skozi lastne izkušnje spremljanja starostnega pešanja in umiranja bolnikov, sorodnikov in prijateljev pa si avtor začne postavljati vprašanje, ali je podaljševanje iztekajočega se življenja za vsako ceno res smiselno.

Bralec skozi avtorjevo pripoved spozna številne ljudi, ki so se tako ali drugače spoprijemali s svojo minljivostjo. Ena izmed njih je starejša sorodnica Alice, ki je vseskozi živela v strahu pred tem, da bi živela kje drugje kot doma. Nekega dne, ko je že tako opešala, da po prepričanju njenih bližnjih življenje doma zanj ni bilo več varno, se je preselila v dom za ostarele. V domu je bila nezadovoljna, vseskozi jo je spremljal občutek izgubljenosti. »Imela je kuhinjo, vendar si ni kuhala. Jedla je v skupni jedilnici, a le malo, tako da je shujšala. Ni ji bilo do družbe. Njeno novo stanovanje naj bi bilo namenjeno ,samostojnemu življenju', vendar jo je hkrati obremenjevalo z organizacijo in nadzorom, ki si ju ni niti najmanj želela. V domu ji je bilo težko ravno zaradi vsega, kar je bilo varneje in bolj obvladljivo kot v njeni stari hiši.« (str. 69)

Atul se v knjigi na več mestih dotakne dvojnih meril pri postavljanju življenjskih prioritet, ki jih povzame po besedah prijateljice Keren Wilson, ustanoviteljice pristopa pomoči pri samostojnem življenju: »Zase zahtevamo neodvisnost, za tiste, ki jih imamo radi, pa varnost.« (str. 101) Varnost je nad svobodnim odločanjem, celo nad kakovostnim in osmišljenim življenjem.

Kot družba smo si na ta način umili roke – ustvarili smo institucije, kjer je za starejše ljudi dokaj dobro poskrbljeno. Pogosto pa so bolj ali manj kakovostno zadovoljene le potrebe na nižji ravni Maslowe hierarhije potreb. Za vse ostale neprestano zmanjkuje

časa in volje, verjetno pa tudi ozaveščenosti med delavci in oskrbovalci glede pomena osmišljenosti življenja.

Avtor se ne ustavi samo pri morečem prikazu življenja starejših, ki so ujeti v institucionalno uravnan vsakdan. Predstavi tudi zdravnika Billa Thomasa, ki je ob koncu prejšnjega stoletja opominjal na tri nadloge negovalnega doma, in sicer v njem ljudje umirajo od dolgočasja, osamljenosti in nemoči. Leta 1991 je v majhnem kraju New Berlin zato izvedel poskus. V dom za ostarele je pripeljal dva psa, štiri mačke in 100 ptičev. Uredil je, da so plastične rastline vrgli ven in v vse sobe postavili prave. Člani osebja so po šoli pripeljali svoje otroke na obisk v dom, prijatelji in svojci pa so na zadnji strani doma uredili vrtiček in igrišče za otroke. *»Kmalu je bilo nemogoče prezreti učinek na oskrbovance: ti so se začeli prebujati in oživljati. Raziskovalci so ugotovili, da se je količina zdravil v tem domu prepolovila, kar je znižalo stroške za zdravila za 38 %.«* (str. 114) *»V tem obdobju je umrlo za 15 % manj oskrbovancev. V raziskavi niso znali pojasniti, zakaj se je to zgodilo. Tomas pa je menil, da ve. »Prepričan sem, da lahko manj smrti pripišemo temeljni življenjski potrebi po smislu življenja.«* (str. 115)

V knjigi so opisani še številni drugi pristopi in načini, ki starejšim ljudem skušajo predrugačiti odvisno bivanje. Opisane so gospodinjske skupine, ki so del novega naselja za upokojence v Bostonu. *»Vse sobe so bile zasebne, postavljene pa so bile okoli skupnih bivalnih prostorov z jedilnico, kuhinjo in rekreacijsko sobo – kot doma.«* (str. 119) Vendar ni bila premišljena arhitektura prostorov tista, ki je na avtorja naredila največji vtis. Pove, da je *»osebje na svoje delo gledalo drugače in imeli so drugačna pričakovanja, kakor jih je opazal v drugih negovalnih domovih«* (str. 120). Da hoje niso jemali kot nekaj patološkega, je razumel, ko je spoznal devetindevetdesetletno

ženico, ki je zelo velikokrat padla. V marsikaterem negovalnem domu bi jo zaradi varnosti posadili v invalidski voziček. *»Tu pa je lahko hodila naokrog, ker je osebje razumelo, kako pomembno je, da se človek lahko giblje – pa ne le zaradi telesnega zdravja (v invalidskem vozičku bi ji moči hitro pošle), temveč še bolj zaradi dobrega počutja.«* (str. 120)

Avtor pove, da je *»osmišljanje življenja na stara leta nekaj novega. Za to potrebujemo več domišljije in iznajdljivosti, kakor če skušamo življenje starejših le narediti varno. Standardne rešitve še niso jasno izdelane«* (str. 127). Tudi v Sloveniji se na tem področju dogajajo spremembe. Sicer so premiki lokalne narave, na sistemsko ureditev še čakamo. Številne slovenske primere dobre prakse smo v reviji *Kakovostna starost* že prikazali v obliki intervjujev z vodstvenimi kadri: Dom starejših občanov Ljutomer (letnik 18, št. 4), Dom starejših Šentjur (letnik 19, št. 1), Dom Tisje v Litiji (letnik 19, št. 2) in Dom upokojencev Tabor – Poljane v Ljubljani (letnik 19, št. 3).

Minljivost življenja ni vezana le na pozno starost, umirajo tudi mlajši ljudje. Knjiga predstavi zgodbo 34-letne Sare, ki je bila prvič noseča, ko so zdravniki ugotovili, da bo umrla. Vodi nas skozi več strani dolg opis različnih poskusov zdravljenja, ki drug za drugim niso bili uspešni. Sama bi mogoče že prej odnehala in preživela dneve, ki so ji ostali, čim bolj kakovostno, vendar so bili njeni bližnji tisti, ki niti misli na to, da se bliža konec, niso dopustili. Susan Block, specialistka za paliativno oskrbo, ob tem pove, *»da sta približno dve tretjini pacientov pripravljeni sprejeti terapije, ki si jih sicer ne želijo, če si tega želijo njihovi najbližji«* (str. 167).

Eden izmed tistih, ki so se z minljivostjo srečali v ne prav pozni starosti, je tudi Atulov oče, po poklicu prav tako zdravnik. Star je bil malo čez 70 let, ko je izvedel, da mu v hrbtenici raste tumor. Operacija je bila sicer

možna, vendar je bilo tumor nemogoče v celoti odstraniti. Poleg tega je poseg prinašal kar 25-odstotno tveganje za tetraplegičnost ali smrt. *»Oče je bil razdvojen med tem, da živi kar najbolje s tem, kar ima, ali pa da sedanje življenje žrtvuje za negotovo možnost dodatnega časa pozneje.«* (str. 194) Odločil se je, da operacijo odloži na čas, ko bodo simptomi tako napredovali, da bo stanje nevzdržno.

Avtor pove, da imajo hudo bolni še druge prioritete, ne le podaljševanje življenja. Ankete so pokazale, da jim največ pomeni to, da se izognejo trpljenju, okrepijo vezi z družino in s prijatelji, so duševno prisebni, niso drugim v breme in da začutijo, da je njihovo življenje zaokroženo. Ob tem pa se postavlja vprašanje, *»kako vzpostaviti sistem zdravstvene nege, v katerem bomo dejansko omogočili ljudem doseči to, kar jim je ob koncu življenja najpomembnejše«* (str. 140).

V takšnih in podobnih trenutkih je najpomembnejši pogovor. *»Usedeš se, si vzameš čas. Ne skušaš ugotoviti, ali si želijo terapijo X ali Y. Skušaš ugotoviti, kaj jim je v danih okoliščinah najpomembnejše, da jim lahko priskrbiš informacijo in nasvete, kako postopati, da bi to najverjetneje dosegli. Pri tem postopku je treba tudi poslušati, ne le govoriti. Če govoriš več kot polovico časa, govoriš preveč.«* (str. 163)

Že prej omenjena Susan Block opozarja, da skuša večina zdravnikov s pogovorom o neozdravljivi bolezni izvedeti, ali bolnik želi kemoterapijo ali ne, ali želi, da ga oživljajo ali ne ... Navajajo dejstva in možnosti. *»Blockova pa trdi, da je to narobe. Velik del naše naloge je, da ljudem pomagamo pri obvladovanju neznosne tesnobe – v zvezi s smrtjo, trpljenjem, svojci, financami. Z enim pogovorom ni mogoče zajeti vseh. Lastne minljivosti ter jasnega razumevanja omejitev in možnosti medicine ni mogoče sprejeti nenedoma, temveč le skozi daljši proces.«* (str. 163)

V nadaljevanju na kratko opiše Susanin pogovor z očetom, ki je imel raka v vratnem delu hrbtenjače. Pogovorila sta se o stvareh, *»o katerih bi se morali vsi, ko kemoterapija ne deluje več, ko potrebujemo doma jeklenko kisika, ko se odpravljamo na tvegano operacijo, ko jetra vztrajno odpovedujejo, ko se ne moremo več sami obleči«* (str. 166). To je *»pogovor ob prelomni točki – vrsta pogovorov, s katerimi razrešijo vprašanje, kdaj naj se nehajo bojevati za čas in se začnejo truditi za druge stvari, ki jih ljudje cenijo – bližino družine ali potovanje ali lizanje čokoladnega sladoleda. Le malo ljudi se o tem pogovori in takih pogovorov se upravičeno bojimo. Ob njih se lahko sprožijo neprijetna čustva. Ljudje se lahko jezijo ali pa zablokirajo. Če se pogovorov ne lotimo pravilno, si napravimo zaupanje. Če jih izpeljemo pravilno, pa nam vzamejo veliko časa«* (str. 166).

Vendar če o teh stvareh ne govorimo, to še ne pomeni, da neozdravljivo bolni o njih ne premišljujejo. Atulov oče je namreč na vprašanje, kateri pogrebni zavod želi, odgovoril takoj. Niti za hip se ni obotavljal in Atul je spoznal, da je o vsem tem že vseskozi razmišljal.

Knjiga je preobširna, da bi na tem mestu zbrali vse modrosti, ki jih ponuja, in vsaj začeli iskati odgovore na vprašanja, ki jih odpira. Zato naj bo bralcem ta prikaz le v spodbudo, da knjigo od prve do zadnje strani tudi preberejo. Minljivost in umiranje sta v Sloveniji še vedno temi, ki se ju izogibamo. Vendar ob tem družbenem in političnem tiščanju glave v pesek naši bližnji, sosede in prijatelji umirajo tam, kjer si ne želijo, in na način, ki tistim, ki za njimi ostanejo, pusti globoke brazgotine. *»Konec je pomemben, pa ne le za tistega, ki ga osebno doživlja, temveč tudi za tiste, ki ostajajo za njim – morda zanje celo bolj.«* (str. 222)

Tina Lipar