

OBITELJ U PALIJATIVNOJ SKRBI

SAŽETAK

Sve se više otvoreno govori i znanstveno razmatra proces umiranja i smrti neizlječivo bolesnih osoba. Sve glasnije se ističu ljudska prava i potrebe umirućih te njihovih bližnjih. Iako je obitelj prepoznata kao punopravni korisnik palijativne skrbi, još se uvijek nedovoljno pozornosti posvećuje specifičnom procesu promjene što zahvaća obitelj u stresnom razdoblju gubitka člana.

Zato je neophodno, osim umirućeg, u fokusu imati i obitelj te pozornost pridati sljedećim temama: obilježjima suvremene obitelji, suočavanju s umiranjem i smrti, palijativnoj skrbi o obitelji, palijativnoj skrbi u obitelji, komunikaciji te osjećajima i tugovanju u obitelji.

Namjera je ovog rada sistematizacija postojećih pojedinačnih teorijskih spoznaja i njihovo integriranje u tematske cjeline. Prikaz temeljnih zaključaka treba omogućiti bolje razumijevanje značaja i uloge obitelji u skrbi za umiruće te učinkovitije planiranje i pružanje neophodne stručne pomoći i podrške.

UVOD

Tijekom ljudske povijesti smrt je bila prirodan obiteljski događaj, a o umirućem su brinuli članovi obitelji. Kada je utvrđena neizlječiva bolest, a medicina učinila što je mogla u

¹ Maca Cicak, socijalna radnica, Centar za socijalnu skrb Zagreb, studentica Poslijediplomskog studija iz teorije i metodologije socijalnog rada, e-mail: maca2@hi.t-com.hr

Pregledni članak
UDK 616-082 : 173
Primljeno: srpanj, 2007.

Maca Cicak¹
Centar za socijalnu skrb
Zagreb
Ured Peščenica

Ključne riječi:

obitelj, umiruća osoba,
palijativna skrb.

vezi liječenja, osoba je tijekom posljednjeg razdoblja života od najbližih primala pomoć i podršku te se zajedno s njima spremala za smrt u obiteljskom okruženju.

Zatim se u zbrinjavanju neizlječivo bolesnih osoba polovicom 20. stoljeća dogodila promjena od privatne i prirodne prema institucionalnoj i umjetnoj skrbi. Kada se bolest razvila do zadnjeg stadija, ili čak i ranije, postalo je uobičajeno da se umirući iz obitelji premjesti u bolnicu ili ustanovu socijalne skrbi kako bi tamo primio skrb stručnjaka te proveo posljednje dane i umro izvan vlastitog doma (Walter, 2003.).

Iako danas dominira društvena skrb o umirućim osobama, sve je više pokazatelja kako se kotač promjena ponovno vraća prema obitelji i ostanku umiruće osobe u vlastitom domu sve do same smrti. Razlozi tome su višestruki, a neki od njih su visoki troškovi smještaja, nedovoljno razvijeni formalni oblici skrbi, mnoge neizlječivo bolesne osobe žele ostati u obitelji, filozofija palijativne skrbi i promoviranje prava bolesnika. Posebno je istaknuta spoznaja da bez sudjelovanja obitelji nema dobre smrti za umirućeg, a bez kvalitete umiranja i dostojanstvene smrti člana obitelji nema integracije ovog iskustva, niti dobrog oporavka obitelji. Otud se nameće potreba razmatranja značaja i uloge obitelji u skrbi za umiruće.

SUOČAVANJE SUVREMENE OBITELJI S UMIRANJEM I SMRTI

Promjene u skrbi za umiruće usko su povezane s razvojem i obilježjima suvremene obitelji. Uslijed društvenih promjena obitelj je postala mala, generacije starijih roditelja i odrasle djece ne žive zajedno, češći su razvodi braka, muškarci i žene su zaposleni i okupirani različitim izvanobiteljskim aktivnostima, mogući davatelji skrbi u obitelji su i sami stari i slično. Stoga obitelj često nije spremna niti sposobna samostalno i uspješno skrbiti o umirućem članu (Early i sur., 2000.).

Prognozirana smrt člana obitelji teško pogađa obitelj i pokreće složen i postupan proces promjene i razvoja. Iskustvo umiranja i smrti značajno utječe na funkcioniranje obitelji kao cjeline, ponašanje članova, njihove interakcije, komunikaciju i uloge što ih preuzimaju. Da bi uravnotežila odnos prema stvarnosti i prevladala teškoće s kojima se suočava, obitelj treba pomoć i podršku stručnjaka te društvenih servisa koji će je osposobiti za odgovarajući odnos prema svom umirućem članu bez obzira na mjesto skrbi (Janković, 2004.).

Kada je član obitelji neizlječivo bolestan, on prolazi kroz razdoblje umiranja (dinamički proces postupnog nepovratnog gubitka životnih funkcija tijekom određenog razdoblja) (Clark, 2002.; Kastenbaum, preuzeto 28.02.2007.b) i suočava se sa smrti (završetkom procesa umiranja i trenutkom prestanka života, odnosno, stanjem završenog života) (Kuebler-Ross, 1980.). Istovremeno iskustvo suočavanja s umiranjem i smrti doživljava i obitelj budući da sve što se događa jednom članu ima utjecaj i na čitavu obitelj.

Umiranje i smrt specifični su socijalni interpersonalni događaji u kojima sudjeluju umiruća osoba i članovi obitelji (Hayslip, preuzeto 28.02.2007.; Proulx i Jacelon, 2004.). Čak i kad se događaju u ustanovi, oni pogađaju članove obitelji, odražavaju se na njihov život i dovode ih u okolnosti u kojima se prema njima moraju aktivno postaviti i djelovati (Walter, 2003.). Članovi obitelji se s umiranjem i smrti suočavaju kroz mehanizme negiranja ili prihvaćanja. Negiranje je posljedica otuđenja umiranja i smrti, straha, tjeskobe i nemoći povezanih s vlastitom smrtnosti te nedovoljne sposobnosti za suočavanje sa smrti (Kuebler-Ross, 1980.; Stolick, 2002., 2003.; Tournier, 1980.). Neprihvatanje smrti potiče članove obitelji na marginalizaciju, izoliranje i otklanjanje smrti iz svakodnevnog obiteljskog života, primjenu neučinkovitih ili nepotrebnih medicinskih postupaka u tretmanu umirućeg te uporabu tehničkih pomagala za produljenje života. Također, nesposobnost pozitivnog suočavanja obitelji sa smrti čest je razlog za smještaj umirućeg u ustanovu (Milinković, 1995.; West, preuzeto 28.02.2007.).

Kuebler-Ross (1980.) i Salajpal (2004.) naglašavaju da prihvaćanje smrti bliske osobe predstavlja dobru strategiju suočavanja. Ono vodi putem mirnog prepuštanja onom što se ne da kontrolirati, popraviti niti promijeniti. Očituje se u nježnoj skrbi za umirućeg, iskrenoj i otvorenoj komunikaciji te izražavanju pozitivnih osjećaja. Prihvaćanje uključuje potrebu i sposobnost obitelji da svojim stavom olakša umirućem prepuštanje smrti, odnosno, simbolički dopusti da umre kad za to prirodno nastupi vrijeme (Salajpal, 2004.). Romanoff i Thompson (2006.) smatraju da je čovjek u stanju prihvatiti događaje i otkriti red u vlastitom iskustvu zato što ima sposobnost razmatrati i stvarati značenje. Slično tome, Frankl (1998.) navodi da je razdoblje umiranja posebna prilika za otkrivanje i ispunjavanje smisla zbog kojeg su članovi obitelji sposobni dostojanstveno, mirno i s pravilnim držanjem suočiti se sa smrti.

Važan čimbenik prihvaćanja smrti člana obitelji i uspješnog suočavanja predstavlja planiranje palijativne skrbi te pravovremena i cjelovita priprema za smrt. Ovi postupci uključuju samog umirućeg, obitelj i stručne pomagače, a mogu zblížiti članove obitelji, olakšati trpljenje te omogućiti poštovanje volje umirućeg (Tournier, 1980.).

PALIJATIVNA SKRB O OBITELJI

Budući da je obitelj sustav u kojem postojanje neizlječive bolesti i očekivana smrt jednog člana nužno utječe na sve ostale i mijenja odnose u obitelji, osim umiruće osobe obitelj je opravdano prepoznata kao aktivan korisnik i subjekt skrbi (World Health Organization, preuzeto 18.01.2007.). Stoga skrb o obitelji spada u važne ciljeve palijativne skrbi.

Zadaci palijativne skrbi o obitelji uključuju: umiranje i smrt afirmirati kao prirodne procese, podržavati obiteljskog negovatelja, praktično pomagati obitelj tijekom bolesti te promovirati kvalitetu življenja obitelji u skladu s njezinim vrijednostima i okolnostima

(Davies i Higginson, 2004.). Ostvaruju se kroz pomoć i podršku tijekom svih faza bolovanja, od postavljanja dijagnoze do smrti. Oni nisu dovršeni smrću bolesnika, već se nastavljaju u sadržajima povezanim s organizacijom sahrane te osnaživanjem u razdoblju tugovanja kako bi se članovi obitelji uspješno suočili s promjenama obiteljskog sustava te prihvatili gubitak (Coury i Štambuk, 2002.; Nelson i Botkin, 2000.).

Posebna su pomoć i podrška obitelji potrebni kada ona u vlastitom domu skrbi o umirućem. Oblici pomoći mogu biti različiti: u skrb za umirućeg uključiti drugu osobu iz neformalne mreže podrške ili profesionalnog njegovatelja, osigurati usluge tima za palijativnu skrb te dnevni ili privremeni smještaj umirućeg u ustanovu (Davies i Higginson, 2004.; Early i sur., 2000.).

Usluge palijativne skrbi članovima obitelji pruža multiprofesionalni tim koji mogu činiti liječnik, medicinska sestra, socijalni radnik, njegovatelj, savjetovatelj, duhovnik i drugi. Zadaća je medicinskog osoblja pravovremeno i cjelovito informirati obitelj o zdravstvenom stanju umirućeg te je poučiti vještinama pružanja njege. Područje rada socijalnog radnika pružanje je instrumentalne pomoći te savjetodavne i psihosocijalne podrške obitelji u promjeni organizacije života, povećanju specifičnih životnih vještina, učenju učinkovitijih načina suočavanja sa stresom i osjećajima, olakšavanju obiteljske komunikacije, zajedničkom donošenju odluka, prevladavanju osjećaja izolacije i napuštenosti, procesu tugovanja i slično. Briga za duhovno stanje obitelji temeljna je zadaća duhovnika. Cilj njegovog djelovanja jest omogućiti članovima obitelji sagledavanje vlastite situacije iz nove perspektive, uspostavljanje kvalitetnijih odnosa s umirućim, bolje suočavanje s aktualnim trpljenjem, otkrivanje značenja bolesti, umiranja i smrti, rekonstrukciju života i postizanje nove duhovne integracije (Coury i Štambuk, 2002.; Romanoff i Thompson, 2006.).

Opterećenja koja doživljava obitelj umiruće osobe su brojna: zahtjevnost njege u obitelji, promjene organizacije obiteljskog života, povećani novčani izdaci, javljanje negativnih osjećaja, razvoj traume zbog prisutnosti trpljenju drage osobe, suočavanje s gubitkom i tugovanjem, donošenje odluka kad umirući nije više sposoban sebe zastupati i drugo (Selecky i sur., 2005.). Zato Rasmussen, Jansson i Norberg (2000.) navode da su za umirućeg jako važne mogućnosti smanjivanja opterećenja obitelji kao što su: najviše moguće uvećati novčanu neovisnost umirućeg, što duže održati njegovu sposobnost samozbrinjavanja, pravovremeno dovršiti planiranje i pripremu za smrt te osigurati odgovarajuću neformalnu i formalnu pomoć i podršku (Kehl, 2006.; Štambuk, 2002.).

Upravo kvaliteta skrbi o njihovoj obitelji ima specifičnu važnost za cjelokupni doživljaj umiranja i smrti mnogih umirućih. Oni mogu prihvatiti svoje stanje, ostvariti puninu življenja i mirno umrijeti samo ako znaju da time nisu bitno ugrozili dobrobit bližnjih te da će obitelj nakon njihove smrti biti primjereno zbrinuta (Proulx i Jacelon, 2004.).

ZNAČAJ I ULOGA OBITELJI

Ne biti sam nego dio male intimne skupine važno je za svakog čovjeka tijekom cijelog života, a naročito u posebno osjetljivom razdoblju ljudskog postojanja - u umiranju i smrti. Tada obitelj ima izniman značaj, a umirući velika očekivanja i potrebu za blizinom članova obitelji. Stoga se, kad god je moguće, smrt treba dogoditi u obitelji ili barem u prisutnosti njenih članova (Callahan, 2005.) Uloga obitelji spram umirućeg je jedinstvena i nitko je ne može izvršiti na način kao što to čini ona. Njena važnost izražava se u sljedećim područjima: obiteljska podrška, prisutnost u zadnjim danima života i trenutku smrti, promoviranje ljudskih prava i vrijednosti te etička pitanja.

Hartman (1995., prema Early i sur., 2000.) ističe da je obitelj najvažnije intimno i društveno okruženje i stoga primarni socijalni servis za njegu bolesnog člana. Iz tog je razloga temeljna potreba osobe tijekom procesa umiranja najprije primiti pomoć i podršku od obitelji i drugih bliskih osoba (prijatelja ili poznanika), a tek zatim od profesionalnog osoblja, društvenog servisa ili ustanove (Rasmussen, Jansson i Norberg., 2000.). Taj neformalni krug podrške je osobi najprirodniji i najvredniji jer posjeduje poseban legitimitet te unutarnju energiju i značenje. Zato, bez obzira na mjesto skrbi, obitelj nikad ne bi trebala biti udaljena i isključena iz pružanja podrške. Ona je jednako važna, ili čak i važnija, kada je umirući smješten u ustanovi (Buckman, 1996.).

Podršku bližnjih umirući doživljava na više načina. Najvažnija je aktivna prisutnost bliske osobe. Ona omogućuje zajedništvo, pripadnost, stavljanje na raspolaganje u potrebi, uključenost u odlučivanje, planiranje i pripremu te dovršenje važnih poslova i odnosa (Gibson i Schroder, 2001.; Kastenbaum, preuzeto 28.02.2007.b; Kafetz, 2002.). Prisutnost osjećajno značajnih osoba predstavlja pratnju umirućem na putu prema smrti (Buckman, 1996.; Pozaić, 1990.). Velik značaj imaju kvalitetna verbalna i neverbalna komunikacija (Kehl, 2006.; Selecky i sur., 2005.) te osjećajna povezanost. Izražavanje ljubavi i privrženosti umanjuje napetost, strah i nemir, olakšava suočavanje s trpljenjem te predstavlja izvor unutarnje snage za umirućeg (Havelka, 1995.; Hayslip, preuzeto 28.02.2007.).

Praksa pokazuje da ljudi pridaju veliku važnost posljednjim stvarima, a naročito posljednjem trenutku života. Stoga je prisutnost u zadnjim danima života i u trenutku smrti važna za članove obitelji jer omogućuje ispunjavanje dužnosti prema umirućem i tako ga prati u smrt (Buckman, 1996.). Prisutnost obitelji također predstavlja posebno intimno iskustvo za umirućeg te daje značajan doprinos dostojanstvu smrti (Callahan, 2005.; Jušić, 2006., preuzeto 04.03.2007.; Koehn, 2003.). Odsutnost je povezana s osjećajima tuge, krivnje ili stida te s mišlju da je član obitelji umirućeg napustio, ostavio samog u agoniji, negirao zajedništvo i privrženost te propustio oprostiti se od njega (Rowling, 2001.).

PROMOVIRANJE LJUDSKIH PRAVA I VRIJEDNOSTI

Preporuka Rec (2003) 24 (2004.) jasno naglašava da se odnos obitelji prema umirućoj osobi treba temeljiti na ljudskim pravima općenito i pravima bolesnika. Obitelj je pozvana čuvati, poštovati te stvarati uvjete za ostvarenje temeljnih ljudskih vrijednosti umirućeg kao što su: humanost, dostojanstvo, samoodređenje, individualnost, informiranost, prirodnost umiranja i smrti, značenje i smisao življenja, umiranja i smrti, socijalna integracija te etičnost odnosa i postupanja.

Kada se obitelj prema umirućem članu odnosi humano, potvrđuje sveukupnost njegovih pozitivnih osobina, kvaliteta i vrijednosti. Dehumanizacija se u kontekstu obiteljskih odnosa očituje kao: usmjerenost prema bolesti, a ne osobi, prema njezi, a ne odnosu, umanjivanje dostojanstva, osiromašenje obiteljske podrške, oduzimanje vrijednosti tradicionalnim ritualima povezanim uz umiranje i smrt ili smještaj u ustanovu (Kuebler-Ross, 1980.; West, preuzeto 28.02.2007.).

Humanost odnosa omogućuje promoviranje dostojanstva umirućeg (Salajpal, 2002.). Dostojanstvo ne ovisi o okolnostima življenja niti može biti uništeno činjenicom patnje ili umiranja. Umirući ostaje potpuno i ostvareno biće, vrijedno ljubavi i zajedništva, bez obzira koliko su ga bolest, umiranje i bliska smrt promijenili (Proulx i Jacelon, 2004., Rasmussen, Jansson i Norberg, 2000.).

Obitelj stvara uvjete za ostvarenje prava umiruće osobe na samoodređenje kada je doživljava kao autonomnu, slobodnu i sposobnu za postavljanje i mijenjanje vlastitih ciljeva i prioriteta, informirano odlučivanje o sebi i upravljanje vlastitim životom u okolnostima umiranja i smrti. Umirući nije pasivan objekt njege ovisan o volji obitelji nego ravnopravan partner koji treba zadržati praktičnu kontrolu nad vlastitim životom u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, odrediti razinu prihvatljive primjene medicinskih postupaka, lijekova i oblika skrbi, donijeti odluke u vezi okolnosti umiranja i smrti, aktivno planirati i pripremati se za smrt, dovršavati svoje poslove te izražavati volju u vezi ukopa i ostavinskih sadržaja (Jušić, 2002.; Romanoff i Thompson, 2006.; Salajpal, 2002.).

Individualnost, omogućena kroz samoodređenje, predstavlja specifičnu unutarnju razliku osobe od ostalih članova obitelji. Smrt osobe je vlastito iskustvo koje nitko ne može preuzeti od nje niti oblikovati na neki drugi način. Ponekad obitelj nametanjem svojih potreba i pravila ugrožava individualnost umirućeg umjesto da ga potiče i omogućuje mu ostvarivanje njegovih želja, praćenje njegovog ritma te život i smrt u njegovom stilu (Proulx i Jacelon, 2004.).

Stolick (2002.) dostojanstvo povezuje s autonomijom i informiranim odlučivanjem, a što je moguće umirućem ukoliko ima istinitu i pravovremenu informaciju o svom zdravstvenom stanju. Uskraćivanje istine te jednako tako i njeno nametanje, ukoliko je osoba jasno izrazila svoj stav da informaciju ne želi, znače narušavanje prava osobe (Krizmanić, 1995.; Preporuka Rec (2003) 24, 2004.). Poznavanje istine stvara priliku za

prirodnost procesa umiranja i smrti što uključuje mjesto, vrijeme i okolnosti u kojima se događaju. Smrt je normalan dio obiteljskog života pa ostanak u vlastitoj obitelji značajno doprinosi doživljaju mira, sigurnosti, zajedništva i ljubavi, humanizaciji, socijalnoj integraciji, očuvanju autonomije i dostojanstva umiranja. Vlastiti dom je prirodno i poznato fizičko mjesto življenja, a još više društveno okruženje utješne i podržavajuće prisutnosti bliskih osoba (Rasmussen, Jansson i Norberg, 2000.) Također, smrt ne treba ubrzavati ili odbijati ni umjetno odgađati nego mirno očekivati, pripremati se i prihvatiti kad ona prirodno dođe (Callahan, 2005.; Tournier, 1980.).

Romanoff i Thompson (2006.) smatraju da su razmatranje života, stvaranje značenja i prihvaćanje vlastitog iskustva socijalni čin i proces. Važno sredstvo stvaranja značenja je naracija - pričanje priče o sebi, događajima i životu. Priča se najbolje stvara sa članovima obitelji pa se tako istovremeno oblikuju obiteljska i priča pojedinca. Sličan stvaranju značenja je proces u kojem umirući i obitelj otkrivaju jedinstveni smisao okolnosti koje nadrastaju njih same i postaju sposobni smisljeno oblikovati svoj život te stvarati vrijednosti doživljaja, odnosa i stava (Frankl, 1998.).

Čovjek je po svojoj prirodi socijalno biće. Iz te perspektive Kastenbaum (preuzeto 28.02.2007.a) navodi da je jedan od načina ugrožavanja temeljnih ljudskih vrijednosti promjena socijalnog statusa osobe i socijalna dezintegracija. Često uslijed bolesti osoba više nije sposobna ispunjavati svoje uobičajene obiteljske uloge pa tada gubi utjecaj i važnost. Značajno se smanjuju intenzitet i učestalost komunikacije i interakcije s obitelji. Članovi obitelji mogu reagirati udaljavanjem pa umirući doživljava osamljenost, odvojenost, isključenost i odbačenost, smanjivanje obiteljske podrške i gubitak obiteljske integracije.

Čak i kada obitelj primjereno poštuje i promovira prava umirućeg i omogućuje ispunjavanje njegovih potreba, još uvijek se javljaju različita etička pitanja povezana s ljudskim pravima i vrijednostima (Weale, 1998.). Pojedinačne etičke dvojbe obitelji posebno uključuju: kazivanje cjelovite dijagnoze i prognoze, uvažavanje želje umirućeg u vezi medicinskog tretmana, mjesta i načina skrbi te podržavanje izbora o okolnostima umiranja i smrti. Naročitu važnost i posljedice ima nedostatna priprema za smrt zbog koje se teret odlučivanja prenosi na obitelj u razdoblju kad umirući sam više nije sposoban sebe zastupati. Istodobno, članovi obitelji često nedovoljno znaju o volji umirućeg i nisu sposobni govoriti u njegovo ime bez dubokog osjećajnog i moralnog sukoba (Buckman, 1996.).

PALIJATIVNA SKRB U OBITELJI

Bez obzira na suvremene promjene u organizaciji skrbi i strukturi obitelji još uvijek većina ljudi želi umrijeti s više mira i dostojanstva u vlastitom domu (Jušić, 2006., preuzeto 04.03.2007.; Kastenbaum, preuzeto 28.02.2007.b; Sykes, 1995.). Želja za ostankom u obitelji posve je razumljiva jer je čovjek po svojoj prirodi socijalno biće. On se rađa u obitelji, živi u njoj barem dio života pa isto tako želi i umrijeti u obitelji. Osim toga, kao što

smatra Callahan (2005.), kvaliteta umiranja i smrti ne mogu se cjelovito ostvariti izvan socijalnog okruženja i odnosa s drugim ljudima, naročito podrške obitelji. Također, umnožavaju se socijalni razlozi (filozofija palijativne skrbi, ograničenost kapaciteta medicinske i socijalne skrbi u ustanovama, visoki troškovi smještaja) što stvaraju veću potrebu za palijativnom skrbi u obitelji (Connor, 2001.b).

Skrb o umirućoj osobi u obitelji vrlo je izazovan i težak zadatak što ga obitelj niti može niti treba cjelovito ispuniti sama. Prema mišljenju Pynoos (1995.), specifičnosti skrbi u obitelji povezane su s promjenama organizacije obiteljskog života i prilagodbom prostora s ciljem olakšavanja aktivnosti svakodnevnog življenja, omogućavanja njege te sprječavanja ozljeda i nezgoda. Da bi skrb u obitelji dobila opseg i kvalitetu palijativne, neophodno je uključiti i članove stručnog tima koji će u nju unijeti temeljne principe i elemente palijativne skrbi. Suradnja s timom značajno umanjuje opterećenje obitelji, osigurava pomoć institucija te podiže kvalitetu njege. Pritom su, smatraju Selecky i sur. (2005.), dobra komunikacija i partnerski odnos umiruće osobe, obitelji, profesionalnog njegovatelja i stručnog tima važno obilježje suradnje što zahtijeva vrijeme, strpljivost i umješnost svih uključenih.

Prije početka palijativne skrbi u obitelji nužno je detaljno razmotriti potrebe umiruće osobe, neophodne vrste pomoći i način korištenja dostupnih socijalnih servisa, realistično procijeniti obiteljske mogućnosti, izabrati obiteljskog njegovatelja, izraditi popis njegovih zadataka te načiniti plan skrbi (Buckman, 1996.; Visser i sur., 2004.).

OBITELJSKI NJEGOVATELJ

Kada se o umirućoj osobi skrbi u obitelji obično se kao primarni, neformalni njegovatelj aktivira osoba iz intimnog kruga socijalne podrške umirućeg - član obitelji (Early i sur., 2000.). Ipak, ne mogu svi članovi obitelji jednako uspješno negovati umiruću osobu. Stolick (2002.) spominje određene poželjne vještine i osobine obiteljskog njegovatelja koje ga čine uspješnim u zadaći skrbi o umirućem. On treba biti prisutan i na raspolaganju, imati dostatna znanja o njezi umirućeg, biti realističan u vezi svojih mogućnosti i očekivanja od umirućeg i obitelji, fleksibilno surađivati i donositi odluke s umirućim, obitelji, širom socijalnom sredinom i stručnjacima, komunicirati učinkovito, imati razriješen odnos prema vlastitoj smrti, moći se suočiti s vlastitim osjećajima, reakcijama umirućeg i obitelji te prognostičkom neizvjesnosti.

Zadaća skrbi vrlo je složena, tjelesno i psihički naporna, osjećajno izazovna i novčano iscrpljujuća. Prema Biegel (1995.), opterećenje obiteljskog njegovatelja uključuje dvije dimenzije: objektivnu (trud i vrijeme u zadovoljavanju potreba druge osobe) i subjektivnu (uvjerenja i osjećaji u vezi uloga i zadaća pružanja skrbi). Kao stresori mogu se pojaviti: prekovremeni rad, problemi u komunikaciji s umirućim, obitelji ili profesionalcima, zahtjevnost i iritantnost umirućeg, distanciranost i nesuradnja ostalih članova obitelji, strah od kritike okoline, neiskustvo, osjećaj krivnje i nemoći zbog pogoršanja stanja

umirućeg i drugo. Ukoliko njega traje duže vremena može ozbiljno ugroziti zdravlje njegovatelja i dovesti do sagorijevanja njegovih tjelesnih i psihičkih snaga (Davies i Higginson, 2004.; Visser i sur., 2004.).

Iz tih je razloga od presudne važnosti posvetiti pozornost potrebama, ulozi i položaju obiteljskog njegovatelja te mu pružiti odgovarajuću podršku: u skrb uključiti ostale članove obitelji, volontere ili stručnjake, stvoriti mogućnosti za odmor od napora, tuge i misli o nadolazećoj smrti, olakšati nastavak njegovih uobičajenih životnih aktivnosti i pružiti duhovnu podršku (Buckman, 1996.; Salajpal, 2004.).

KOMUNIKACIJA U OBITELJI

Komunikacija u obitelji važan je oblik obiteljske interakcije te jasan izraz kvalitete odnosa i međusobne privrženosti (Koehn 2003.). Dobra komunikacija olakšava planiranje i izvršavanje zadaća skrbi, povezuje i jača privrženost, omogućuje iskrenu podjelu informacija, zajedničko odlučivanje i nošenje odgovornosti, izražavanje osjećaja, prevladavanje osamljenosti i odvojenosti, izmirenje u vezi ranijih sukoba i konačni rastanak (Buckman, 1996.; Selecky i sur., 2005.). Za dobru komunikaciju važni su oblici komunikacije, prirodnost, rodna perspektiva, način priopćenja dijagnoze i prognoze, komunikacija neposredno pred smrt i prevladavanje teškoća u komunikaciji.

Ukoliko je umiruća osoba smještena izvan vlastite obitelji potrebno je planirati i stvarati vrijeme i mogućnosti da članovi obitelji mogu doći u posjetu i pritom ostati nasamo s umirućim zbog zajedničkih trenutaka, razgovora, dodira i oproštaja (Rasmussen, Jansson i Norberg, 2000.).

Prisutnost je najbolje jamstvo da članovi obitelji zadržavaju bliski odnos s umirućim i da ga neće napustiti. Pritom je najvažniji oblik komunikacije među njima razgovor. On treba biti iskren i otvoren te omogućiti umirućem da on određuje kada, kako i o čemu želi razgovarati (Arambašić, 2005.). Većina umirućih osoba spremna je govoriti o svojoj bolesti i smrti kada imaju suosjećajnog slušatelja pred kojim mogu izraziti svoje misli i osjećaje te doživjeti emocionalno olakšanje, prihvaćanje i razumijevanje (Kuebler-Ross, 1980.). Šutnja i pažljivo slušanje mogu biti jednako potrebni kao i razgovor. Oni omogućuju umirućem ispričati životnu priču i načiniti evaluaciju života. Osim verbalne vrlo je značajna i neverbalna komunikacija koja uključuje kontakt očima, osmijeh, geste i dodir. Ona je jasan pokazatelj osjećajne privrženosti, djeluje na smanjivanje straha, tjeskobe i osamljenosti te može biti vrlo utješna za umirućeg i obitelj.

Činjenica da će osoba uskoro umrijeti ne bi trebala negativno utjecati na prirodnost komunikacije posebno zato što kod većine ljudi blizina smrti neće promijeniti obrasce komunikacije oblikovane i prakticirane tijekom života prije bolesti (Buckman, 1996.). Radost, humor i smijeh važno su obilježje prirodnosti komunikacije. Oni oslobađaju napetost, olakšavaju trpljenje i pokreću unutarnju snagu suočavanja. Umirući i obitelj

trebaju prilike za psihičko rasterećenje te povremeni odmak i počinak od teških misli, bolnih doživljaja i borbe s bolesti. Umirućeg treba poticati na vedro raspoloženje te zaokupljati drugim sadržajima i temama (Buckman, 1996.; Salajpal, 2002.).

Hayslip (preuzeto 28.02.2007.) napominje da komunikacija tijekom posljednjeg stadija bolesti također ima svoje osobitosti. Nekoliko dana pred smrt kod većine umirućih osoba nastupa faza u kojoj su uglavnom pospane i pasivne, nisu sposobne komunicirati riječima i često više nisu pri svijesti. Tada se zajedništvo najčešće svodi na prisutnost bliskih osoba u tišini te izražavanje nježnosti dodirom.

U komunikaciji članova obitelji i umirućeg potrebno je uzimati u obzir i rodnu perspektivu. Žene i muškarci često komuniciraju na različite načine, različito reagiraju na teške događaje i gubitke, iskazuju osjećaje i suočavaju se s umiranjem i smrti. Zanemarivanje ovog aspekta može dovesti do nerazumijevanja u obitelji i smanjiti kvalitetu komunikacije (van Oosten i van der Vlugt, 2004.).

PRIOPĆENJE DIJAGNOZE I PROGNOZE

Stolick (2003.) smatra da posebno mjesto u komunikaciji s umirućim zauzima priopćenje dijagnoze i prognoze bolesti. O tome da li i kako priopćiti lošu dijagnozu još uvijek se vode rasprave i iznose različiti argumenti. Stavovi se nalaze u rasponu između potpune i pravovremene otvorenosti te zadržavanja istine o dijagnozi i prognozi (Tuckett, 2004.).

Većina se autora slaže s primjenom individualnog pristupa i preporukom da treba pitati oboljelu osobu i obitelj kakvu informiranost žele, odnosno, koliko istine (potpunu, djelomičnu ili nimalo) žele čuti. Prije svih umirući treba odrediti i dati znak kada je i koliko spreman otvoreno govoriti o svom stanju. Njegovu spremnost treba uvijek iznova procjenjivati i propitivati. Želju umirućeg da sazna istinu ili bude zaštićen od istine koju ne želi ili nije u stanju podnijeti treba poštovati kao temeljno ljudsko pravo i uzeti kao pravu mjeru informiranosti (Connor, 2001.; Krizmanić, 1995.). Pritom je važno provjeriti postoje li osobni, društveni i kulturni razlozi zbog kojih ne bi trebalo reći istinu ili bi nepoznavanje istine nanijelo štetu osobi i obitelji (specifične potrebe umirućeg, davanje suglasnosti za liječenje, planovi za budućnost, izrazito trpljenje zbog nepoznavanja dijagnoze) (Buckman, 1996.; Havelka, 1995., 1998.; Preporuka Rec (2003) 24, 2004.).

Osim sadržaja vijesti jednako je važan i način na koji je ona priopćena. Neugodu istine ublažavaju istovremeno pruženi obzirnost, pažnja, razumijevanje, empatija, zadržavanje nade, podrška i jamstvo da osoba neće biti napuštena (Ellershaw i Ward, 2003.; Tucket, 2004.).

Značajno pomažu postupnost i doziranje loših vijesti što osobi daje vremena osjećajno mirno prihvatiti istinu. U tu svrhu su razvijeni protokoli o priopćavanju loših vijesti (Buckman, 1996.).

Iako je priopćenje dijagnoze i prognoze bolesniku zadaća liječnika, on često podatak o zdravstvenom stanju najprije kaže članu obitelji. Time liječnik na obitelj prenosi teret odlučivanja hoće li, kako i u kom obimu umirućem priopćiti loše vijesti. Nelson i Botkin (2000.) te Salajpal (2004.) smatraju da većina osoba naslućuje istinu o svom zdravstvenom stanju čak i kada im nije kazana. Stoga okolnost u kojoj obitelj zna cjelokupnu istinu, ali je nije priopćila svom članu dovodi obitelj u tešku i etički dvojbenu situaciju. Ona nameće potrebu za neprekidnom kontrolom ponašanja kako se spoznaja o dijagnozi i prognozi ne bi otkrila držanjem, gestom, riječima ili odnosom (Stolick, 2002.). Zavjera šutnje i neiskrenosti u obitelji stvara odnos nepovjerenja, prepreke u komunikaciji, značajno umanjuje mogućnosti podjele teških osjećaja, izražavanje privrženosti i podrške u vrijeme kad su one najpotrebnije, onemogućuje dovršenje odnosa te planiranje i pripremu za smrt. Priča o umiranju i smrti, iako je najvažnija tema u obitelji, ne izgovara se glasno i ne dijeli, ostavlja umirućeg u stanju što ne pruža istinsku zaštitu od duševne boli nego stvara osamljenost i povećava osjećajno trpljenje (Copp i Field, 1999.).

TEŠKOĆE U KOMUNIKACIJI

Suočavanje s umiranjem i smrti naročito je iskustvo pa može bitno promijeniti ponašanje članova obitelji i dovesti do teškoća u komunikaciji s umirućim. Uzroci teškoćama u komunikaciji mogu biti strah, nemogućnost suočavanja sa zbiljom vlastite ranjivosti i smrtnosti, nedostatak vremena za primjereno uključivanje u proces umiranja, nesposobnost osjećajnog suočavanja s očekivanim gubitkom, neprivlačna i odbijajuća obilježja bolovanja (lijekovi, medicinski aparati, gubitak funkcionalnih sposobnosti) i slično (Koehn 2003.).

Teškoće se očituju u izbjegavanju, odbijanju ili prekidu izravne i otvorene komunikacije ili neodgovarajućem izražavanju osjećaja. Za posljedicu imaju šutnju, površne i neiskrene razgovore, osjećajno udaljavanje, napetost, neslaganje, pogoršanje odnosa te sukob umirućeg i obitelji ili članova obitelji međusobno. Sukob je često povezan s javljanjem zamora u procesu njege, donošenjem teških odluka, nezadovoljavajućom podjelom uloga, neispunjenim očekivanjima ili različitim vrijednostima pojedinaca. U takvoj situaciji pomažu strpljiv i suosjećajan odnos bližnjih prema umirućem, rasterećenje od zadataka njege i stručna pomoć tima palijativne skrbi (Buckman, 1996.; Norton i sur., 2003.).

OSJEĆAJI U OBITELJI

Kao i sva velika iskustva, spoznaja o neizlječivoj bolesti, umiranju i smrti pokreće različite i snažne osjećaje. Osjećaji su bitan element obiteljskog života i predstavljaju izraz psihičkih uspona i padova članova obitelji. Obično se mijenjaju i miješaju često i brzo po vrsti i intenzitetu, a naročito tijekom prvih tjedana nakon saznanja o dijagnozi. Mogu biti slabi ili snažni, kontrolirani ili preplavljujući. Oni određuju osjetljivost i ranjivost osobe te

utječu na način komunikacije i ponašanje. Pomoću osjećaja se osoba suočava s novom i zastrašujućom zbiljom (Hayslip, preuzeto 28.02.2007.; Romanoff i Thompson, 2006.).

Osjećaji članova obitelji slični su osjećajima umiruće osobe i uključuju šok, nevjericu, strah, očaj, tjeskobu, tugu, ogorčenje, nadu i druge (Arambašić, 2005.; Buckman, 1996.). Specifični osjećaji stida, krivnje ili ljutnje često su povezani s umorom zbog zahtjevnosti njege, težinom svakodnevnog suočavanja s patnjom bližnjeg, spoznajom da će ih umirući ostaviti same, nepostojanjem bliskih odnosa i aktivne uključenosti u život osobe, izostankom pozitivnih osjećaja, nepostojanjem želje za preuzimanje skrbi, smještajem umirućeg u dom, željom da već jednom umre, donošenjem odluke o prekidu neučinkovitih postupaka liječenja ili isključivanju aparata za održavanje života, posebno ako umiruća osoba ranije nije izrazila svoju volju o tome (Howarth, 2001.; Samson Katz, Sidell i Komaromy, 2001.).

Osim negativnih, članovi obitelji mogu doživjeti i pozitivne osjećaje: odanost, privrženost, vedrinu, nadu i unutarnji mir. Tome najviše doprinose obiteljski odnosi i komunikacija u kojima se izražavaju podrška, suosjećanje i ljubav.

TUGOVANJE U OBITELJI

Tugovanje je složen prirodan iscjeljujući proces koji predstavlja specifičan odgovor na gubitak osjećajno bliske osobe i prilagodbu neophodnu za oporavak osobe (Arambašić, 2005.), a većina ga ljudi izdrži sama (Buzov, 1995.). Rando (preuzeto 28.02.2007.) i Schwab (preuzeto 28.02.2007.) proširuju određenje pojma pa kažu da je tugovanje interpersonalni proces unutar i izvan obitelji te sredstvo socijalne komunikacije povezano s vanjskim znakovima (crna odjeća, posebne oznake, određena duljina tugovanja). Arambašić (2005.) određuje iskustvo tugovanja kao proces s dimenzijom jedinstvenosti jer su reakcije svake osobe na gubitak drugačije. One ovise o više čimbenika: značenju i okolnostima gubitka, iskustvu ranijih gubitaka, snazi privrženosti, sposobnosti suočavanja, životnim vrijednostima, osobinama ličnosti, dobi, spolu, primljenoj podršci, duhovnosti, kulturi i slično.

Tugovanje je obično težak i bolan proces, a ima svoje ciljeve, trajanje i ishod. Ciljevi tugovanja su suočavanje s gubitkom, osjećajno odvajanje od umrlog, duhovno iscjeljenje tugujuće osobe, prilagodba na život bez drage osobe i proces učenja novog ponašanja (Nelson i Botkin, 2000.). Trajanje tugovanja nije vremenski određeno, a u pravilu se odvija u etapama što se razlikuju kao početak, tijek i kraj. Može se javljati fluktuirajuće čitavog života pa ga treba omogućiti prema individualnim potrebama osobe. Ovisi o jedinstvenom sklopu čimbenika povezanih s konkretnim gubitkom. Dovođen je kada tugujuća osoba postane svjesna zahtjeva sadašnjosti te spremna svoje snage usmjeriti na nastavak života (Arambašić, 2005.; Štambuk, 2002.). Ishod tugovanja je oporavak od gubitka, a uključuje prihvaćanje gubitka, spoznaju da obitelj više nije ista, integraciju uspomena, nastavak i obnovu života usprkos tome što se on nepovratno promijenio te povratak na uobičajene poslove i psihosocijalno funkcioniranje (Arambašić, 2005.; Fedida, 2003.).

Iako je tugovanje dubok osobni doživljaj, za svoje odvijanje treba socijalno okruženje u kojem će se očitovati i koje će ga poticati te olakšavati. Stoga ključni resurs suočavanja s gubitkom i čimbenik uspješnog dovršenja procesa tugovanja predstavlja odgovarajuća socijalna podrška (Buzov, 1989.). Podršku obitelji u tugovanju prvenstveno pružaju tri skupine ljudi. To su ljudi iz prirodnog okruženja ili prirodni pomagači (članovi šire obitelji, prijatelji, poznanici, susjedi), stručnjaci koji pružaju profesionalnu pomoć (liječnik, socijalni radnik, svećenik, savjetovatelj, terapeut) te osobe uključene u grupe podrške ili samopomoći. Cilj podrške u tugovanju je omogućiti osobi izaći iz osamljenosti i podijeliti svoje iskustvo s drugima te na taj način ojačati za nadvladavanje tuge i nastavak uobičajenog življenja (Arambašić, 2005.).

Važnu ulogu u procesu tugovanja imaju obredi i običaji vezani uz smrt. Oni imaju tri iscjeljujuće funkcije. Predstavljaju sredstvo preoblikovanja značenja, omogućuju promjenu jednog psihosocijalnog statusa u drugi te jačaju vezu obitelji sa zajednicom (Romanoff i Thompson, 2006.). Obredi omogućuju slobodno, kontrolirano i prihvatljivo izražavanje snažnih osjećaja, prevladavanje tuge i psihičko rasterećenje. Oni povezuju s okruženjem, uravnotežuju ponašanje tugujućih zbog prisutnosti drugih, daju model organizacije života u tugovanju i omogućuju socijalnu podršku. Obredi uključuju pogreb, okupljanje rodbine i prijatelja, odlazak na groblje, vjersku službu i drugo (Arambašić, 2005.; Steiner, 1995.).

Buckman (1996.), Buzov (1995.) te Selecky i sur. (2005.) govore o anticipativnom tugovanju, tugovanju unaprijed ili predsmrtnoj tuzi u očekivanju prognoziranog gubitka. Saznanje o dijagnozi neizlječive bolesti i izvjesnosti smrti člana obitelji kod nekih ljudi uzrokuje tugovanje što počinje prije nego se smrt dogodi. Ono može dovesti do preranog odbacivanja i osjećajnog napuštanja osobe, dovršenja tugovanja prije smrti te izostanka ili skraćivanja tugovanja nakon smrti.

Tugovanje je spontan i neophodan proces u situaciji gubitka. Izražava se kroz višestruke psihičke, tjelesne i socijalne pokazatelje. Tijekom njega se najveći broj ljudi dobro prilagodi na smrt bliske osobe i nakon određenog vremena bez stručne pomoći oporavi i nastavi smisleno živjeti (Buzov, 1989.; Rando, preuzeto 28.02.2007.). Ipak, tugovanje se može odvijati uz teškoće kao što su uporno odbijanje prihvaćanja činjenice smrti, jaki proturječni osjećaji, razvoj depresije, nemogućnost izražavanja osjećaja, socijalno isključivanje, narušavanje zdravlja i druge. Kada su teškoće tugovanja brojne, jako izražene i dugotrajne, a proces se ne razvija u smjeru oporavka, govori se o složenom, otežanom, patološkom ili produženom tugovanju. U tom je slučaju potrebno potražiti stručnu pomoć (Arambašić, 2005.).

ZAKLJUČAK

Za razliku od prošlosti u moderno doba smrt je postala tema o kojoj se u obitelji malo razmatra i govori, promijenio se rječnik pojmova vezanih uz umiranje i smrt, ljudi ne

vole biti prisutni umiranju, sve manje se umire u vlastitom domu i obitelji, ne dolazi se gledati pokojnika niti bdjeti uz njega, na pogreb ne dolazi čitava uža i šira obitelj, niti se grobnice nalaze na obiteljskim imanjima (Gorev, 1955., prema Buzov, 1989.). Suvremena obitelj sve je manje spremna i sposobna uspješno se suočiti s izazovom umiranja i smrti svog člana. No, bila ona spremna ili ne, ova iskustva predstavljaju sastavni dio obiteljskog života i trebaju zauzeti primjereno mjesto u obiteljskoj organizaciji, interakcijama i odlukama (Buzov, 1989.).

Obitelj je najvažnija pratilja onih koji se u ozračju iščekivanja najveće ljudske kobi spremaju za rastanak od najbližih. Ona može, oslabljena trpljenjem u razdoblju nesigurnosti i promjena zbog smrti svojeg člana, postati dezorganizirana i nefunkcionalna. Isto tako, obitelj može, osnažena pomoći i podrškom neformalnih i formalnih pomagača, uspješno ispuniti svoju prirodnu zadaću: omogućiti dobru skrb umirućem, promovirati ljudska prava i vrijednosti, održati pozitivnu i prirodnu komunikaciju, prihvatljivo izraziti teške osjećaje, dovršiti pripremu i dostojanstveno se suočiti sa smrću.

Obitelj je, kao najintimnija ljudska skupina, pozvana pravilnim držanjem poći u susret stvarnosti, upustiti se u zbivanje (umiranje drage osobe), pogledati u oči neizbježnom gubitku (smrti), osjetiti moguću vrijednost ovog jedinstvenog iskustva i prepoznati značenje događaja. Živjeti u obitelji u kojoj netko umire, a pritom rasti, razvijati se i sazrijevati, znači smisleno dovršiti pojedinačnu i obiteljsku priču te se spremno i hrabro otvoriti novoj što uvijek iznova započinje dok god obitelj postoji (Frankl, 1998.).

LITERATURA

1. Arambašić, L. (2005). **Gubitak, tugovanje, podrška**. Zagreb: Naklada Slap.
2. Biegel, D. E. (1995). Caregiver Burden. In: G. L. Maddox (ed.), **The Encyclopedia of Aging**. New York: Springer Publishing Company, 138-141.
3. Buckman, R. (1996). **Ne znam što reći**. Zagreb: Školska knjiga.
4. Buzov, I. (1989). **Psihoanaliza žalovanja**. Zagreb: Jumena.
5. Buzov, I. (1995). Žalovanje U: Jušić, A. i sur., **Hospicij i palijativna skrb**. Zagreb: Školska knjiga i Hrvatska liga protiv raka, 73-75.
6. Callahan, R. (2005). Holistic Home Hospice: Caring for a Dying Father: A Family Hermeneutic Exemplar. **Home Health Care Management & Practice**, 17 (5): 365-369.
7. Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. **British Medical Journal**, 324 (7342), 905-907.
8. Connor, S. (2001a). Communication with dying people. In: Howarts, G. & Leaman, O. (ed.), **Encyclopedia of Death and Dying**. London: Routledge, 107-109.
9. Connor, S. (2001b). Homecare. In: Howarts, G. & Leaman, O. (ed.), **Encyclopedia of Death and Dying**. London: Routledge, 240-242.

10. Copp, G. & Field D. (2002). Open awareness and dying: The use of denial and Acceptance as coping strategies by hospice patients. **Journal of Research in Nursing**, 7 (2), 118-127.
11. Coury, J. M. & Štambuk, A. (2002). Problemi vezani s krajem života u zajednici: povezivanje profesionalnog i javnog obrazovanja. **Revija za socijalnu politiku**, 9 (3-4): 245-257.
12. Davies, E. & Higginson I. J. (ed.) (2004). **Better Palliative Care for Older People**. Copenhagen: World Health Organization.
13. Early, B. P., Smith, E. D., Todd, L. & Beem, T. (2000). The needs and supportive networks of the dying: An assessment instrument and mapping procedure for hospice patients. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 17 (2), 87-96.
14. Ellershaw, J. & Ward, D. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. **British Medical Journal**, 326: 30-34.
15. Fedida, P. (2003). The relic and the work of mourning. **Journal of Visual Culture**, 2 (1), 62-68.
16. Frankl, V. (1998). **Patnja zbog besmislena života**. Đakovo: U pravi trenutak.
17. Gibson, M. C. & Schroder C. (2001). The many faces of pain for older, dying adults. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 18 (1), 19-25.
18. Havelka, M. (1995). Komunikacija s teškim bolesnikom i njegovom obitelji. U: Jušić, A. i sur., **Hospicij i palijativna skrb**. Zagreb: Školska knjiga i Hrvatska liga protiv raka, 61-63.
19. Hayslip, B. (preuzeto 28.02.2007.) Communication with the Dying. **Encyclopedia of Death and Dying**: <http://www.deathreference.com/Ce-Da/Communication-with-the-Dying.html>.
20. Howarth, G. (2001). Euthanasia. In: Howarts, G. & Leaman, O. (ed.), **Encyclopedia of Death and Dying**. London: Routledge, 176-177.
21. Janković, J. (2004). **Pristupanje obitelji: sustavni pristup**. Zagreb: Alinea.
22. Jušić, A. (2002). Eutanazija, **Revija za socijalnu politiku**, 9 (3-4): 301-309.
23. Jušić, A. (2006., preuzeto 04.03.2007.). **Hospicijski pokret u Hrvatskoj**. Hrvatski liječnički zbor, Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb i Hrvatska udruga prijatelja hospicija, Info - Arhiva: <http://www.hospicij-hrvatska.hr>.
24. Kafetz, K. (2002). What happens when elderly people die? **Journal of The Royal Society of Medicine**, 95 (11), 536-538.
25. Kastenbaum, R. (preuzeto 28.02.2007.a). Dying, Process of. **Encyclopedia of Death and Dying**: <http://www.deathreference.com/Da-Em/Dying-Process-of.html>.
26. Kastenbaum, R. (preuzeto 28.02.2007.b). Good Death, The. **Encyclopedia of Death and Dying**: <http://www.deathreference.com/Gi-Ho/Good-Death-the.html>.
27. Kehl, K. A. (2006). Moving Towards Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 23 (4), 277-286.

28. Koehn, D. (2003). Communication Can enhance Last Wishes. **The Tampa Tribune**, 9(30). Death with Dignity National Center, Portland, Oregon. (<http://www.deathwithdignity.org/news/news/tampa.asp>, preuzeto 28.02.2007.).
29. Krizmanić, M. (1995). Pravo na istinu o vlastitom stanju i prognozi. U: Jušić, A. i sur., **Hospicij i palijativna skrb**. Zagreb: Školska knjiga i Hrvatska liga protiv raka, 58-60.
30. Kuebler-Ross, E. (1980). **Razgovori s umirućima**. Zagreb: Biblioteka »Oko tri ujutro«.
31. Milinković, D. (1995). Umiranje i gubici u starosti. **Ljetopis Studijskog centra socijalnog rada**, 149-163.
32. Nelson, R. M. & Botkin, J. R. (2000). Palliative Care for Children. **Pediatrics**, 106 (2), 351-357.
33. Norton, S. A., Tilden, V. P., Tolle, S. W., Nelson, C. A. & Talamantes Eggman, S. (2003). Life Support Withdrawal: Communication and Conflict. **American Journal of Critical Care**, 12 (6), 548-555.
34. Pozaić, V. (1990). Umrijeti u ljudskom dostojanstvu. U: Pozaić, V. (ur.), **Pred licem smrti**. Zagreb: Filozofsko-teološki institut Družbe Isusove, 198-213.
35. Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi. Jušić, A. (ur.) (2004). Zagreb: Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, Hrvatski liječnički zbor (prijevod izvornika: Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care: Council of Europe).
36. Proulx, C. & Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: The good patient versus the good death. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 21 (2), 116-120.
37. Pynoos, J. (1995). Home modifications. In: Maddox, G. L. (ed.), **The Encyclopedia of Aging**. New York: Springer Publishing Company, 466.
38. Rando, T. A. (preuzeto 28.02.2007.) Mourning. **Encyclopedia of Death and Dying**: <http://www.deathreference.com/Me-Nu/Mourning.html>.
39. Rasmussen, B. H., Jansson, L. & Norberg, A. (2000). Striving for becoming at home in the midst of dying. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 17 (1), 31-43.
40. Romanoff, B. D. & Thompson, B. E. (2006). Meaning Construction in Palliative Care: The Use of Narrative, Ritual, and the Expressive Arts. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 23 (4), 309-316.
41. Rowling, L. (2001). Coping. In: Howarts, G. & Leaman, O. (ed.), **Encyclopedia of Death and Dying**. London: Routledge, 115-117.
42. Salajpal, T. (2002). **Druga strana sjećanja**. Zagreb: Alinea.
43. Salajpal, T. (2004). **Darovane spoznaje - o umiranju**. Zagreb: Alinea.
44. Samson Katz, J., Sidell, M. & Komaromy, C. (2001). Dying in long-term care facilities: Support needs of other residents, relatives, and staff. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 18 (5), 321-326.

45. Schwab, R. (preuzeto 28.02.2007.) Grief - Family. **Encyclopedia of Death and Dying**: <http://www.deathreference.com/Gi-Ho/Grief.html>.
46. Selecky, P. A., Eliasson, C. A. H., Hall, R. I., Schneider, R. F., Varkey, B. & McCaffree, D. R. (2005). Palliative and End-of-Life Care for Patients With Cardiopulmonary Diseases. **Chest**, 128, 3599-3610.
47. Small, N. (2001). Hospice. In: Howarts, G. & Leaman, O. (ed.), **Encyclopedia of Death and Dying**. London: Routledge, 245.
48. Steiner, M. (1995). Sprovod. U: Jušić, A. i sur., **Hospicij i palijativna skrb**. Zagreb: Školska knjiga i Hrvatska liga protiv raka, 81-84.
49. Stolick, M. (2002). Overcoming the tendency to lie to dying patients. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 19 (1), 29-34.
50. Stolick, M. (2003). Dying to meet you: Facing mortality and enabling patient styles. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, 20 (4), 269-273.
51. Sykes, N. (1995). Hospicij/Palijativna skrb. U: Jušić, A. i sur., **Hospicij i palijativna skrb**. Zagreb: Školska knjiga i Hrvatska liga protiv raka, 3-9.
52. Štambuk, A. (2002). Uloga centra za žalovanje u pružanju cjelovite hospicijske/palijativne skrbi. **Ljetopis Studijskog centra socijalnog rada**, 9 (1), 131-137.
53. Tournier, P. (1980). **Učimo starjeti**. Zagreb: Biblioteka »Oko tri ujutro«.
54. Tuckett, A. G. (2004). Truth-Telling in Clinical Practice and the Arguments for and Against: a review of the literature. **Nursing Ethics**, 11 (5), 500-513.
55. van Oosten, N. & van der Vlugt, I. (2004). **Rod i spol u psihosocijalnom radu**. Zagreb: Društvo za psihološku pomoć.
56. Visser, G., Klinkenberg, M., Broese van Groenou, M. I., Willems, D. L., Knipscheer, C. P. M. & Deeg, D. J. H. (2004). The end of life: informal care for dying older people and its relationship to place of death. **Palliative Medicine**, 18 (5), 468-477.
57. Walter, T. (2003). Historical and cultural variants on the good death. **British Medical Journal**, 327 (7108), 218-220.
58. Weale, A. (ed.) (1988). **Cost and Choice in Health Care, The Ethical Dimension**. London: King Edward's Hospital Found for London.
59. West, T. B. (preuzeto 28.02.2007.). Dehumanization. **Encyclopedia of Death and Dying**: <http://www.deathreference.com/Da-Em/Dehumanization.html>.
60. World Health Organization (preuzeto 18.01.2007.). WHO Definition of Palliative Care. **World Health Organization**: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

Maca Cicak

Social Welfare Center Zagreb

FAMILY IN PALLIATIVE CARE

SUMMARY

The process of dying and death of terminally ill persons is increasingly openly mentioned and scientifically analysed. Human rights and needs of the dying and their near ones are pointed out more loudly. Although the family is recognised as a valid user of palliative care, insufficient attention is still paid to the specific process of the change that the family undergoes in the stressful period of losing a member.

Therefore it is necessary to have the focus not only on the dying person, but their family as well, and to pay attention to the following topics: characteristics of a modern family, facing dying and death, palliative care about the family, palliative care in the family, communication and feelings and mourning in the family.

The purpose of this paper is to systematise the existing individual theoretical notions and to integrate them in thematic units. The survey of basic conclusions should enable a better understanding of the importance and role of the family in the care for the dying, and a more efficient planning and provision of the necessary professional help and support.

Key words: *family, dying person, palliative care.*