

# Problemi vezani s krajem života u zajednici: povezivanje profesionalnoga i javnog obrazovanja

Joanne M. Coury  
Department of Political Sciences  
State University of New York at Buffalo  
Buffalo, NY, USA

Izvorni znanstveni članak  
UDK: 616-082:37  
Primljeno: rujan 2002.

Ana Štambuk

Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta  
Sveučilište u Zagrebu  
Zagreb, Hrvatska

*U ovom članku želimo povezati osobnu svijest o smrtnosti, umiranju i smrti s društvenom brigom, osposobljenošću i ljubavlju društva za umiruće, koje bi trebale pomoći umirućima u procesu "otpuštanja" života.*

*Hospicij i palijativna skrb (HPS) program je koji se razvio iz ove međusobne povezanosti, ovisnosti. HPS-program preuzima aktivnu ulogu u oblikovanju zajedničkih i osobnih vrednota vezanih uz smrt i umiranje. Upotrebljavajući referentni okvir kognitivne prakse, pokazat ćemo da su ove vrednote oblikovane u društvenom životu preko stvarnih situacija i događaja, izraslih kroz hospicijski timski rad s pacijentima, obiteljima i društvenim službama. Hospicijski program se razvija kroz iskustveno učenje koje se događa u socijalnoj interakciji koja uključuje ne samo profesionalce, pacijente i obitelji već i širu zajednicu. Tko može bolje nego hospicijski tim brinuti o zaštiti društvene svijesti o specifičnim potrebama smrtnobolesnih i umirućih osoba, ili prepoznati potrebu za podrškom obitelji i prijateljima umirućih? Neki od zaista predanih liječnika imaju bogatstvo praktičnog znanja i primijenjenog istraživanja te su spremni dijeliti to s drugima. Odgovorni za profesionalno obrazovanje trebaju inicirati promjene u srednjoškolskom, dodiplomskom i permanentnom obrazovanju, kako bi prenijeli ovu mudrost u sustavno javno obrazovanje, kao i uključili ne samo profesionalni tretman i principe timskog rada nego i vještine koje izgrađuju zajednicu.*

**Ključne riječi:** kognitivna praksa, socijalna interakcija, smrt i umiranje, problemi vezani uz kraj života, obrazovanje zajednice, profesionalci u zdravstvu, obrazovanje za hospicij, hospicijski tim, interdisciplinarni obrazovni plan, socijalne mreže.

## UVOD

Hospicijski pokret povijesno se brinuo za poboljšanje kvalitete života smrtnobolesnih ljudi i njihove obitelji. Ovaj humanistički motiv je uvelike odgovoran za uvođenje hospicijskog koncepta kao i njegovu prvotnu realizaciju u praksi (Greer et al., 1988.). "Negiranje potreba umirućih ljudi od strane zdravstvenih radnika i uporno bezuspješno liječenje, potaklo je nagli razvoj hospicija i palijativne skrbi u lokalnim zajednicama" (Elsej, 1998.:38).

Međutim, još uvijek ostaje "kultura negiranja" smrti i umiranja (Connor, 1998.). Di-

namika između nade i negiranja je univerzalan dio iskustva suočavanja sa smrću. Svako, shvaćanja su različita između različitih kultura, pa čak i između ljudi u istom društvu, koja se baziraju na nastalim problemima vezanima uz suočavanje sa smrtnim bolestima. Problemi su: reći istinu o dijagnozi i prognozi, informirani pristanak za tretman, bezuspješni i besmisleni tretmani, strah od boli (i neadekvatan tretman boli), nedostatak ili manjak psihičke podrške i osobne brige. Šire gledano, što možemo reći da je "dobra smrt" – osnovno ljudsko pravo smrtnobolesnih ljudi na dostojanstvenu smrt ili još kontroverznije "pravo

na smrt" koje ima duboke društvene posljedice? Pokret za hospicij i palijativnu skrb u svjetskim razmjerima ima uspjeha u pokretanju "kolektivne svijesti" od društva koje potiskuje i niječe smrt, ne želi o njoj razgovarati, ne prepoznaje je kao prirodni proces – prema "društvu u kojem raste kolektivna svijest te prihvaćanje neizbježnosti posljednjega životnog putovanja, na koje ćemo svi krenuti" (Elsey, 1998.:38).

Prema Robertu Buckinghamu (1996.) "preko mnogo formi obrazovanja, filozofija hospicija o smrti, kao prirodnom i mirnom iskustvu, polako mijenja društvene stavove o smrti i umiranju." "Vidljivi hospiciji" ili hospicijski program brige u vlastitom domu pomaže ljudima da vide i prihvate smrt kao neizbježan dio života i koji, prema tome, ne smije biti skriven.

Hospicij radi kao *zajednica u zajednici*, doprinosi društvenoj svijesti i prihvaćanju. U Sjedinjenim Američkim Državama organizacija "Nacionalni hospicij" (sada "Hospicij i palijativna skrb") uključila je 1995. u hospicijski etički kodeks dio po kojemu svaki hospicijski program treba informirati lokalne i nacionalne zajednice o hospicijskoj filozofiji.

Stephen Connor (1998.) uzima zajednicu kao najbolju metaforu koja može opisati funkciju hospicija. U zajednici svaki član ima posebnu ali komplementarnu ulogu koja je potrebna da bi zajednica mogla uspješno funkcionirati. Točka na koju se oslanja je timski rad, odnosno interdisciplinarni pristup koji rukovodi interakcijom između profesionalaca (liječnici, sestre, socijalni radnici, kapelani, terapeuti, savjetnici, pa čak i administrativno osoblje hospicija), dobrovoljaca i obitelji – s pacijentom u središtu postupka. Doprinos svih članova tima ima jednaku vrijednost; hijerarhija je tu manje važna. Cilj je biti fleksibilan u zadovoljavanju svih potreba – medicinskih, socijalnih, psiholoških, zakonskih, duhovnih, ekonomskih, i međuljudskih – na smrt bolesne osobe kad god se one pojave. Timskim vijećanjem, osobnom i profesionalnom podrškom, članovi tima čuvaju nejasno definirane granice koje su posljedica tretmana pojedina na holistički način.

**Ključ je interakcija.** Načinom kojim služe pacijentima i njihovim obiteljima, članovi tima pružaju mogućnost učenja kroz iskustvo i društvene mreže u kojima se pacijent nalazi.

Hospicijski profesionalci i dobrovoljci u toku svoga rada, utjecajno i intimno dodiruju živote onih koji se brinu za bolesnike, kao drugih osoba.

Barry Elsey definira "dobru smrt" kao "zreli *dijalog* između onih koji se brinu (službeni i neslužbeni) i pacijenta, znajući da je sve učinjeno u svrhu kontroliranja boli i stresa, ostavljajući dovoljno kvalitativnog vremena za umiruću osobu da postepeno prihvati umiranje" (Elsey, 1998.:42). Pacijenti i njihove obitelji su najbolji "učitelji" koji pružaju direktno "kliničko iskustvo". Kao što Billings i Block kažu, "najbolje učenje proizlazi iz direktnog iskustva s pacijentima i njihovim obiteljima" tako da profesionalci "razvijaju osjećaj za intimnu i ostvarivu odgovornost onih koji trpe" (Billings, Block, 1997.:736).

Ovakav pristup profesionalnom obrazovanju o brizi za umiruće često je citiran u literaturi kao strategija reorientacije medicinskog obrazovanja, kako bi ono uključivalo praktično iskustvo u hospicijima, domovima za starije osobe ili u stanovima umirućih osoba (Wear, 2002.).

U našem radu, mi se nadovezujemo na ovu ideju iskustvenog učenja kroz socijalnu interakciju koja uključuje ne samo profesionalce, pacijente i obitelji, već i cijelu zajednicu. Pritom povezujemo osobno područje svijesti o smrtnosti, umiranju i smrti s javnom sferom kompetentne i brižne njege koja pomaže pojedincima u procesu umiranja. Programi hospicija i palijativne skrbi (HPS) proizašli su iz ove povezanosti. HPS preuzima aktivnu ulogu u formiranju zajedničkih i osobnih vrednota o vezi smrti i umiranja. Ove se vrednote oblikuju u javnoj areni preko stvarnih zbivanja i događanja koja se događaju u radu tima s pacijentom i obitelji, kao i s drugim dijelovima društva.

Suradnja u podržavanju na smrt bolesne osobe i kvaliteta brige za umiruće primaran je cilj HPS: zajednica je specifično mjesto u kojoj se ta praksa i suradnja događa (Kemmis, 1990.:79). Aktivisti zajednice i profesionalci, zagovaraju "zakonske okvire i financijsku pomoć od političara i vlade, uključivanje u profesionalno i medicinsko obrazovanje, podršku dobrovoljnih udruženja i individualnih dobrovoljaca, kao i općenito prihvaćanje u širem društvu" (Elsey, 1998.:38).

## VEZE U ZAJEDNICI

Hospicijski pokret, jer je okrenut razumijevanju ljudskih potreba i stanja, baziran je na onim novim socijalnim pokretima koji promoviraju ljudska prava. Prema tome, referentni okvir kojeg smatramo najkorisnijim je kognitivni model prakse socijalnih pokreta.<sup>1</sup> Ovaj model najbolje objašnjava tip pokreta koji najčešće ima karizmatičnog vođu (npr. Dame Cicely Saunders u Engleskoj i Florence Wald u SAD-u) koji zagovara viziju socijalnih promjena baziranu na jasnim ljudskim vrednotama te čvrstu osnovu sistematski organiziranog znanja (Eyerman, Jamison, 1991.). U ovom modelu ljudski interes za prirodu i kvalitetu brige za umiruće kao i politike koja utječe na prirodu smrti i umiranja, socijalno je interaktivni proces (Elsej, 1998.).

Dok sukobi i protesti mogu biti aspekti političkih akcija, hospicijski pokret operira na bazi uvjeravanja. Neke karakteristike ovoga, na znanju baziranog uvjeravanja, jesu "upotreba praktičnih primjera dobrog vođenja, kompetencija profesionalaca i dobrovoljaca, informirano zagovaranje i diskusija te mnogi drugi načini i putovi koji vode do sveobuhvatne i kvalitetne usluge" (Elsej, 1998.:41). U ovom smo članku za diskusiju izabrali primarno jedan aspekt uvjeravanja – profesionalnu kompetenciju. Pristup kognitivne prakse u društvenim pokretima prvenstveno vidi proizvođače znanja. Općenito govoreći, pokretač pokreta može biti pojedinac vizionar, mi pokazujemo da su članovi hospicijskog tima ti intelektualci pokreta na razini zajednice. Oni artikuliraju i izražavaju svoje specijalno znanje, predajući zajednici nove spoznaje i razumijevanje potreba i stanja umirućih osoba i njihovih obitelji. To bi trebalo rezultirati rađanjem novih, novoformuliranih socijalnih vrednota i aktivnog sudjelovanja novih političkih i socijalnoidentificiranih grupa (Holford, 1995.) koji na dnevni red društva stavljaju novu ekspanziju i neprestano poboljšavanje hospicijske i palijativne usluge (Kingdon, 1995.).<sup>2</sup>

*Koji su to ključni rezultati timske aktivnosti koje podvlači koncept "društvene interakcije zasnovane na znanju"?*

- Stvaranje opipljive fokusne točke za veću otvorenost u društvu koja hrani diskusiju i rasprave o problemima vezanim uz kraj života.

Američki Institute of Medicine u svom izvještaju "Približavanje smrti" (1997.) preporučuje da je "kontinuirana javna diskusija bitna za razvijanje boljeg razumijevanja modernog iskustva smrti, za mogućnosti dostupne pacijentima i njihovim obiteljima, kao i obaveze zajednica prema nadolazećoj smrti" (Lynn et al., 2000.:201). Ovo se jednostavno može dogoditi preko osobnog iskustva u služenju u hospicijskom timu koje se širi od usta do usta. Drugi primjer je organiziranje "dana otvorenih vrata" hospicija, kada profesionalci govore posjetiteljima o njihovim ulogama u širenju filozofije hospicija. Neke kompliciranije ideje uključuju i obrazovne medijske kampanje ili profesionalne simpozije. Čak i kampanja prikupljanja sredstava organizirana od strane hospicija, podiže društvenu svijest.

- Dodavanje iskustvenog sadržaja u formi ilustriranog slučaja profesionalnom i javnom obrazovanju. Političari također trebaju ovu vrstu informacije.

Na svim obrazovnim stupnjevima, prvenstveno preko fakulteta, obrazovanja odraslih i profesionalaca koji u svom obrazovanju trebaju obraditi programe smrti i umiranja, gubitka, žaljenja, traume itd., može se koristiti i iskustvenim sadržajem koje ilustrirani slučajevi mogu pružiti. U svojoj dnevnoj brizi za pacijente, profesionalci imaju veoma realan susret s pacijentima i obiteljima, što može dodati ljudski faktor udžbenicima i razrednoj nastavi. Dijeljenje s drugima priča (u kojima se jasno čuva povjerenje) i mentorstvo dvije su snažne obrazovne metode (Wear, 2002.). Političari su obično bombardirani s promocijskim materijalom, statistikom i izvještajima istraživanja aktivnih društvenih grupa koje traže

<sup>1</sup> Nova teorija socijalnog pokreta uključuje nekoliko modela objašnjenja. Tri osnovne škole mišljenja: pristup kolektivnog ponašanja, izvori mobilizacije i partikularnost ili škola za studij pojedinca, lijepo su sumirani u pokretu za hospicijsku i palijativnu skrb (Elsej, 1998.:40).

<sup>2</sup> Ne želimo sugerirati da kognitivna praksa uvijek rezultira kognitivnom mobilizacijom – razvoj sofisticiranih političkih vještina. Utjecaj vrednota na aktivnu participaciju je veći, kada ljudi, na osnovi informacija i obrazovanja, zaključuje da je jedan problem značajan u njihovim životima (Inglehart, 1990.). Kao što ističe Elsej (1998.:42), znanstvena teorija nije dovoljna da objasni kako nastaju dugotrajne socijalne promjene. Također postoji potreba za "učinkovitom sposobnošću mobilizacije ljudskih resursa i dobrovoljnih organizacija" kroz primjenu "naučenog znanja u procesu upravljanja promjenama".

bolje zakone za svoje slučajeve. Ne negirajući vrijednost ovakvih informacija, sugeriramo da je osobno iskustvo ono koje pomaže onima koji donose odluke, da te informacije stave u odnos s "ljudskom stranom" političkih pitanja. Iskustvo hospicijskog tima, pacijenata i obitelji ima neizmjerenu vrijednost u tome.

- Usmjeravati "sistem" na način da pacijentima i obiteljima omogući pristup širokom spektru usluga.

Odani cjelovitom, holističkom pristupu, članovi tima aktivno pomažu pacijentima da pristupe nekoj ili svim uslugama i programima koji zadovoljavaju njihove potrebe (socijalne, zakonske i duhovne). Novi sistemi brige pozivaju nas na fleksibilnost i širok spektar resursa koji nadilaze vlastita organizacijska funkcionalna područja i specijalizacije. Prilagodljivost i kooperativno ponašanje zahtijeva se na organizacijskom i međuljudskom stupnju, da bi se izgrađivali i održavali kolaborativni međuagencijski aranžmani (Alter, Hage, 1993.). Premda ju je teško implementirati, kolaborativna mreža raznih službi, izgrađena na uzajamnom povjerenju, može pružiti na smrt bolesnoj osobi efektivne integrirane usluge. Djelujući kao koordinatori službi, članovi tima educiraju druge o važnosti podrške zajednice cjelovitoj osobi do kraja života.

- Stvaranje bolje suradnje unutar obitelji/socijalne mreže za pomoć umirućima.

Ljudi unutar hospicijskog pokreta naučili su da ovise o podršci koju jedni drugima pružaju, da vjeruju jedni drugima te da se međusobno obrazuju. Ovaj model suradnje leži u osnovi filozofije i prakse hospicija i palijativne skrbi. Članovi obitelji, kao i oni koji su plaćeni da se brinu za smrtnobolesne osobe, trebaju sličnu podršku kako bi izdržali produženi put umiranja. Hospicijski profesionalci provode velik dio vremena radeći s obitelji, rodbinom i prijateljima, kao i sa zajednicom, kako bi organizirali i očuvali zrelo povjerenje i razumijevanje. Pomažući obiteljima i drugima u suočavanju s mnoštvom problema, praktičnim i emocionalnim, smanjuje se razlika u znanju i prepreke u komunikaciji koje se javljaju protiv suradnje za pacijenta (Mezey et al., 1999.). U tom smislu članovi tima smanjuju postojeće napetosti, stvarajući atmosferu otvorenosti i uzajamnog prihvaćanja koju doživljavaju u svojoj profesionalnoj praksi.

- Suočavanje s problemima vezanima uz smrt i umiranje (uključujući i svoje vlastite), što ih imaju oni koji se neformalno brinu za oboljele, dobrovoljci i drugi članovi zajednice koji daju podršku u procesu njege pacijenta.

Hospicijski tim ima najbolje šanse (kroz novine, obrazovnu poštu, novinske članke itd.) u pomoći ljudima da se suoče s činjenicom o smrti, žalovanju i gubitku. Suočavajući se s osobnim problemima ove vrste, ljudi će ih lakše moći dijeliti s drugima ako imaju zajednicu u koju mogu imati povjerenja, gdje doživljavaju da su njihovi vjerski običaji, socijalne norme i tradicija prihvaćeni, gdje je izražena iskrena angažiranost za dobro drugoga i koja može ljude povezati da rade zajedno (Mattessich, Monsey, 1997.). Na razini zajednice, članovi tima u svojoj svakodnevnoj praksi primjerom pokazuju ove karakteristike koje su, na tom nivou, instrumenti za promjenu stavova u vezi sa smrću i umiranjem, koji smanjuju strah od procesa umiranja i daju povjerenje sistemu zdravstvene skrbi da se suočavaju brine za umiruće (Merriman, 1999.). Ono što izdvaja hospicij jest osjetljivost prema ovim problemima te sposobnost razumijevanja kako uspješno balansirati informacije, obrazovanje i podršku (Else, 1998.).

- Izgrađivanje infrastrukture koja ima sposobnost privlačenja i upotrebe dobrovoljaca iz zajednice za podršku umirućim osobama i njihovim obiteljima.

U nekim zemljama velik broj dobrovoljaca, kao članovi "tima", podržava hospicijski program. Hospicij pruža sve moguće kako bi omogućio iskustvo pacijent /dobrovoljac – odabir, obučavanje, supervizija i prepoznavanje, znajući da su dobrovoljci najbolji glasnici hospicijske filozofije, nositelji informacija i zagovornici kvalitativne njege za umiruće. Programi za obrazovanje dobrovoljaca su također putovi obrazovanja ljudi koji prisustvuju ali se ne uključuju u dobrovoljni rad. Ova grupa ljudi često prisustvuje obrazovanju kao načinu svog vlastitog suočavanja sa strahom od smrti, a u tom procesu su izloženi hospicijskoj filozofiji (Connor, 1998.: 80).

- Osnaživanje ljudi i njihovih obitelji da "sami uzmu u ruke" odluke koje se odnose na kraj njihova života.

Osnaživanje unutar konteksta izgradnje zajednice, koje smo skicirali kao dio kognitiv-

ne prakse, namjeran je proces koji ne završava sa smrću osobe. Oni koji su ostali iza pokojnika, a iskusili su to osnaživanje, mogu razmisliti o sudjelovanju u naporu šire zajednice da podigne svijesti i razvije kvalitetnu brigu za druge. Uzajamno poštivanje, kritička refleksija, briga i grupno sudjelovanje, locirano u lokalnoj zajednici, aspekti su ovoga procesa (Mattessich, Monsey, 1997.). Baš kao što uključivanje obitelji pri davanju njege može pomoći procesu žaljenja (Connor, 1996.), tako i aktivizam može imati isti potencijal.

### INTERDISCIPLINARNI HOSPICIJSKI TIM

Htjeli bismo napomenuti, prije nego što opišemo glavne (no ne i jedine) članove tima hospicija i palijativne brige, da ima razlike između interdisciplinarnih i multidisciplinarnih definicija, koje su ponekad u literaturi izmiješane. Preferirani model za hospicijsku i palijativnu brigu, opisan u našem uvodu, interdisciplinarni je ili interaktivan. Multidisciplinarni timovi rade zajedno za zajedničko dobro, ali njihovi članovi imaju različite odgovornosti i rade neovisno. Postoji i zapovjedni lanac, obično s doktorima na vrhu (Connor, 1998.).

### Uloga socijalnog radnika

Vrednote i principi socijalnog rada jednostavno i dokazano su od najvećeg utjecaja na hospicijsku teoriju i praksu. McDonnell (1986.) opisuje hospicije kao "utjelovljenje vrednota, principa i prakse socijalnog rada". Osnovni afinitet između hospicija i socijalnog rada osvijetlili su Specht i Craigs (1992.) definicijom socijalnog rada kao "profesije s dvostrukom svrhom: pomoći pojedincima i grupama čije potrebe nisu dovoljno zadovoljene, te pomoći promjenu institucija kako bi bile više odgovorne za pojedinačne i grupne potrebe". Ova definicija odgovara jednako poslanju hospicija, gdje su u pitanju pojedinci i grupe, na smrt bolesni pacijenti sa svojim obiteljima, a institucija koju treba mijenjati tradicionalna medicina. Socijalni radnici tipično dijele odgovornost rukovođenja slučajevima te pomažu pacijentima i obiteljima u osobnim i socijalnim problemima, osiguravajući im psihološku procjenu i savjetovanje, pomažući im u praktičnim stvarima.

Postoje dva područja sadašnjeg interesa u kojima socijalni radnici imaju čistu mogućnost

sudjelovati u vodećoj ulozi hospicijske skrbi: razvijajući specifičnost intervencija i vođenje istraživanja. Najnovija hospicijska literatura sugerira razvoj hospicijske prakse – hospicijska psihosocijalna briga mora ići dublje od pružanja generalne podrške, i mora početi definirati i razvijati specifičnije terapeutske mehanizme za pomoć pacijentima i obiteljima (Dush, 1998.). Zajednička pogreška je mišljenje da za psihosocijalnu terapiju i podršku svatko ima dovoljno znanja i obrazovanja. Međutim, psihopatološki tretman je samo jedan od nekoliko područja intervencije koje su vrijedne razvoja (Dush, 1988.). Druga područja uključuju smanjenje rizika, oslobađanje od simptoma, preventivnu njegu i povećanje životnih vještina. Malo je, naprimjer, učinjeno za sistematsku primjenu tehnika relaksacije, razvijanja kondicije ili terapije kognitivnog ponašanja u vezi s problemima kontrole boli u hospicijskom okruženju. Također, specifične metodologije nisu uključene za pronalaženje faktora rizika, stilova mehanizama suočavanja u obitelji, drugih podataka koji mogu utjecati na daljnje intervencije, sprječavanje potencijalnih kriza i poboljšanje pacijentovih i obiteljskih kapaciteta efektivnog suočavanja s predviđenim stresovima.

Identitet hospicijskih socijalnih radnika počiva ne na njihovim zamišljenim shvaćanjima sfere profesionalizma nego na sposobnosti da ispravno vide potrebe hospicijskih timova i hospicijskih pokreta u svako vrijeme i da na njega ispravno odgovore. Prema zahtjevima potreba, socijalni radnik mora biti spreman duboko zahvatiti u bogatstvo profesionalnih zaliha i iskustva te izabrati strategiju ili modalitet koji na najbolji način može stimulirati pozitivnu promjenu za pacijente, hospicijske agencije i širu zajednicu. Socijalni radnici bi trebali biti sposobni efektivno artikulirati svoju ulogu, tj. u čemu su eksperti u jednom timu. Socijalni radnik koji je osjetljiv na kulturu, u svojoj praksi uključuje sposobnost prelaženja granica kulturalnih razlika između profesija i sposoban je prihvatiti razlike u vrednotama i teoretskim shvaćanjima, te se s poštovanjem i uvažavanjem ponašati prema vještima drugih kolega.

### Uloga liječnika

Briga za fizičku udobnost prioritetna je osnova za one koji umiru. Ona naglašava prevenciju i oslobađanje od simptoma te uklju-

čuje pažnju za higijenu, hranjenje, njegu kože i druge fizičke faktore koji utječu na pacijenta. Glavna uloga liječnika je kontrola boli. Pod kontrolom doktora, fizioterapeuti, farmakolozi, dijetetičari i drugi igraju različite uloge u kontroli boli, ovisno o potrebama pacijenta. Dostupnost obiteljske brige treba uvelike biti uzeta u obzir pri određivanju jesu li kućni hospicij i palijativna skrb odgovarajući za pacijenta. U ovom ćemo članku staviti veći naglasak na liječnikovu ulogu pri davanju informacija o dijagnozi i prognozi.

Kod medicinskih problema koji su opasni po život, za liječnike je proces postavljanja dijagnoze i prognoze, kojega upotrebljavaju pri stvaranju plana kako kontrolirati pacijentove probleme, puno više od tehničke i analitičke vježbe. On ima važnu međuljudsku komponentu koja uključuje osjetljivost u odnosu na period testiranja i istraživanja koji za pacijenta može biti izvor napetosti, nesigurnosti, muke, fizičke nelagode, konfuzije i izolacije.

Osjetljiv odnos ne znači neminovno skrivanje implikacija ili otkrivenih saznanja dijagnostičkog procesa. To ne bi bilo ni moguće ni mudro. Vrijeme testiranja može pacijentu pružiti vrijeme za refleksiju i inicijativno suočavanje koje bi nekako ublažilo šok od dijagnoze na smrt. Za one koji su u ovom vremenu pošteđeni od loše vijesti, dijagnostički proces može ohrabriti pacijenta i liječnika da diskutiraju budući izgled smrtonosne bolesti ili ozljede.

Jednom kad je dijagnoza postavljena, slijedi pitanje prognoze. Za pacijenta i one koji su mu bliski, prognozirano vrijeme preživljenja može utjecati na njihove praktične odluke (npr. financijski problemi, planovi vezani uz putovanja udaljenih članova obitelji), a može probuditi i osjetljivost za duhovne potrebe ili druge vrste zadovoljenja prije smrti, uključujući mogućnost izmirenja s obitelji ili prijateljima. Kao što smo već spomenuli, prognoziranje duljine života nije precizna znanost. Očekivano trajanje života najistaknutiji je dio prognoze, ali prognoza može uključiti i kvalitativnu ocjenu vjerojatnih fizičkih i mentalnih tokova od pacijentove bolesti pa do smrti. Kao što je planiranje ovisno o prognoziranom vremenu koje je pacijentu ostalo, ono također ovisi o mogućoj fizičkoj nesposobnosti, mentalnoj disfunkciji i ovisnosti. Prognoza često nije nešto što se donosi otprve, nego uključuje ponovnu i ponovnu ocjenu pacijentova stanja.

Općenito govoreći, pacijentu i obitelji treba pružiti mogućnost da dobiju onoliko informacija koliko žele; za neke je to bitno, a za druge je to manje važno. Osnovni stav onih koji se brinu za umiruće ljude i zagovaraju ih, jest da pacijenti i oni koji su im blizu trebaju imati mogućnost da uvijek dobiju odgovor na svoja pitanja, trebaju ga dobiti onda kada ga oni žele, danju ili noću. Neka su istraživanja pokazala da mnogi ljudi ne razumiju termine koje njihovi liječnici upotrebljavaju, a liječnici često podcjenjuju pacijentovu želju za informacijama (McCormick, 1995.).

### Uloga medicinske sestre

Za medicinske je sestre tipično da one pružaju usluge – bilo direktno ili pozivajući druge profesionalce, već prema potrebi, kako bi pomogle pacijentu da se lakše nosi s progresivnom bolešću. Ona, ili on, također djeluje i kao voditelj slučaja (*case management*), često u suradnji sa socijalnim radnikom. Sestra je često odgovorna za trajno procjenjivanje pacijentova fizičkog i emotivnog stanja, razvijanje plana njege zajedno s liječnicima, kako bi se prilagodili lijekovi i drugi tretmani ovisno o fizičkim i psihološkim problemima, educiranje obitelji o tome kako izbjeći probleme (npr. napadaji). Ona promatra obiteljski status, angažira dodatnu pomoć prema potrebi i općenito je na raspolaganju za odgovore na pitanja. Tražena specifična njega od sestre i savjetovanje različito je kod umirućih osoba, što ovisi o prirodi i stupnju njegove ili njezine bolesti.

Jedan od najtežih problema s kojima se sestre susreću jest rad s obiteljima i pacijentima koji su bili zapostavljeni ili neadekvatno tretirani od strane liječnika. U kojoj se mjeri obrazovanje i praksa liječnika pomakne prema kolaborativnom pristupu, sestre će biti u boljoj poziciji da primijene svoje vještine i razumijevanje i tako poboljšaju učenje liječnika o brizi za pacijenta. Iskoristiti prednost od takvog pomaka i podržati ga, doprinosi dobrom osjećaju za strategiju u obrazovanju sestara, kako bi se promoviralo kolaborativno obrazovanje i iskustveno obučavanje u medicinskim školama, kućnim programima i trajnom obrazovanju liječnika.

### Uloga duhovnika

Briga za duhovno važan je dio hospicija. Neprestano se postavlja pitanje što se podra-

zumijeva pod duhovnom brigom, jesu li ili nisu duhovne potrebe različite od religijskih potreba. Literatura pojašnjava neka od tih pitanja. Nekoliko profesionalaca je ponudilo definicije duhovnosti. Naprimjer, Amenta (1988.) sugerira da je to snaga života koja izvire iznutra i obuzima naše cijelo biće. Hay (1989.) definira duhovnost kao sposobnost za transcendentno kako bi se moglo ljubiti i biti ljubljen, davati smisao i izdržati. Ovi i drugi autori kažu da je sadržaj duhovnosti širi od religioznosti. Religija, obuhvaćena duhovnošću, upućuje na duhovne doktrine i praksu koja postoji unutar formalnih religijskih institucija. Duhovnost je, međutim, sastavljena od vjerovanja i potreba koje nisu usmjerene organiziranoj religiji, koje se izražavaju izvan religijskog konteksta.

Prema Hayu, duhovna briga treba uključivati i jedno i drugo, i religijske i nereligijske sisteme vjerovanja. On vjeruje da je potreban i jezik duhovnosti koji respektira integritet psihologije, religije i nereligijskih filozofa. Hay i Irion (1988.) preporučuju da se duhovna ocjena usmjeri na istraživanje i razumijevanje klijentova odnosa s Bogom i drugima, te da namjera bude otkriti pacijentovu unutrašnju snagu u suočavanju sa smrću. Cilj je – dati smisao pacijentovim okolnostima i njegovim sredstvima suočavanja i dorastanja tome.

Uloga duhovnika mora biti dogovorena sa svakim pacijentom/obitelji, uzimajući u obzir povijest, sistem vjerovanja, svaku razliku vjerovanja unutar obitelji, povezanost sa Crkvom te druge duhovne i/ili religijske stvari. Hospicijski duhovnik je ograničen vremenom, informacijama o obitelji i malim izgledom da će moći slijediti pacijenta. To je specifična služba koja se pruža unutar određenih okvira.

Uloga duhovnika je uloga slušanja. On može pomoći pacijentu da sagleda svoju prošlost, suoči se s onim nad čime žali ili što nije završeno a stvara bol, pomaže mu radovati se i dati hvalu za sve što je darovalo ljubav i smisao u životu. Pomaže pacijentu da vidi svoj život u novoj perspektivi i poveća svijest i spremnost za ono što se nalazi pred njim.

Kada dođe smrt, duhovnik će pripremiti i voditi liturgiju sprovoda onima čije obitelji nisu povezane sa Crkvom a žele religiozni obred. Takva služba može pružiti nastavak brige za preživjelu obitelj i može pomoći raditi s drugim članovima hospicijskog tima da se započne i inicira cjelovito žaljenje.

## NADILAŽENJE PREPREKA U TIMSKOM RADU

Kad radni tim može u potpunosti koristiti vještine svakog člana, tada ne samo da ispunjava obećanje hospicijske cjelovite brige nego i postiže primaran cilj svakoga člana tima, a to je najbolja briga za hospicijskog pacijenta. Barijere potpunom korištenju svih disciplina interdisciplinarnog tima uključuju: manjak znanja o drugim profesijama, nejasne uloge i razlike između profesija u vrednotama i teorijskim osnovama.

Jedna od prepreka cjelovitom korištenju svih profesija predstavljenih u interdisciplinarnom timu, jest nedostatak znanja od strane svakog člana o području na kojem je drugi specijalista, ima određene vještine, obrazovanje i poznaje teoriju. Ovo je rezultat obrazovanja medicinskih profesionalca u izolaciji od drugih (Lister, 1980.). Sestre (Ben-Sira, Szyf, 1992.; McDonald, 1991.) i liječnici (Mizrahi, Abramson, 1985.) vide ulogu socijalnog radnika kao onoga koji se brine za konkretnu uslugu; to stvara opasnost da svaka intervencija socijalnog radnika koja je izvan ovoga razmišljanja rezultira konfliktom. Socijalni su radnici često jednako tako nesvesni obrazovanja i specijalizacije drugih profesionalaca (Kovac, Bronstein, 1999.). Ovaj nedostatak svijesti može voditi prema otporu za uključivanje svih članova tima u slučajeve koje svaki profesionalac želi voditi sam, bez potpunog uključivanja drugih članova, a to se događa jer nema razumijevanja za doprinos drugih profesionalaca.

Falck (1977.) i Roberts (1989.) sugeriraju da uspješna interdisciplinarna suradnja uključuje priznanje svih profesija u timu. Voda tima može zahtijevati da norma tima bude priznavanje znanja drugih. Druga norma bi trebala biti komunicirati bez ismijavanja nečije profesije – izmjenjivanje znanja među članovima stvara kohezivni tim.

Druga barijera jest prirodno događanje preklapanja uloga u interdisciplinarnom timu (Abramson i Mizrahi, 1996.). Često su vještine i usluge profesionalaca, koje se pružaju slične i nekada nije jasno tko se u pojedinim slučajevima bavi kojim problemom. Uloge se miješaju ako rukovođenje nije pravilno, a posljedica svega može biti natjecanje između profesija (Davidson, 1990.) i smanjenje kvalitete usluga. Primjerice, hospicijski duhovnik

je za vrijeme kućne posjete proveo jedan sat razgovarajući s pacijentom o osjećaju krivnje. Kasnije je otkrio da je socijalni radnik napustio kuću nekoliko minuta prije njega i da je također proveo jedan sat savjetovanja u vezi s krivnjom. Duhovnik i socijalni radnik su koristili različite pristupe i na kraju ostavili pacijenta izmorenog i konfuznog. Rješenje ovom problemu: tim može razviti administrativnu proceduru, automatske upute pojedinim članovima tima u određenim pojedinačnim situacijama.

Može se čak razviti metoda po kojoj se, kao dio opće ocjene, određuje da li je i kad je potrebno uputiti pacijenta pojedinom članu tima. Npr. u nekim timovima uloga socijalnog radnika je da s pacijentom porazgovara o "mogućnostima prekida produžavanja života", "posljednje želje" koje izražavaju kakav tretman pacijent želi u slučaju kad više ne može odlučivati. Istraživanja su pokazala da tim socijalni radnik – liječnik može biti efektivan u postavljanju unaprijed danih direktiva. Završna ideja je da se za vrijeme timskog sastanka uspostavi plan tretmana koji jasno određuje zadatak svakog člana, koristeći pritom jedinstvenu strategiju svakoga od njih.

Razlike između profesija mogu biti izvor konflikta, a neke perspektive o višim profesijama mogu poljuljati plan tretmana (Sands et al., 1990.). Plaće ponekad budu neprilagođene stupnju obrazovanja. Članovi pojedinih profesija mogu biti bročano jači od drugih. Vodstvo može pasti u ruke određenim profesijama. Jedna od strategija za rješavanje ovog problema je učiti tim pozitivnim normama grupe. U toj vježbi svaki član tima napiše na papir pravila tima. Zatim vođa tima napravi listu koja sadržava sva pravila, te se zajedno prolazi lista dok se ne dođe do zajedničkog pristanka. Kad se pojavi konflikt, vođa razvija diskusiju očekivanog ponašanja prema utvrđenim pravilima tima.

Završna strategija je uspostavljanje jednakosti između članova tima, upotrebljavajući kolaborativni i konsenzualni model u funkcioniranju tima, naglašavajući egalitarizam, koheziju i grupno rješenje problema (Sands et al., 1990.). Borbu za prevlast treba izbjeći, vodstvo tima treba izmjenjivati između svih disciplina, a socijalni radnici trebaju nastojati dobiti podršku bolničke administracije u rješavanju problema neadekvatnih plaća, kao i bruju profesionalaca u timu.

## PROFESIONALNO OBRAZOVANJE I STRATEGIJE OBUČAVANJA

U zadnjim desetljećima oni koji su nastojali poboljšati timski rad, tvrde da se korijen problema javlja i prije zapošljavanja, profesionalno obrazovanje i obrazovanje ne podržavaju koncept timskog rada. Vođe obrazovanja sugeriraju da fokus obrazovanja treba biti sadržaj, kvaliteta i diploma za medicinsku profesiju. Oni do kraja nastoje identificirati srž kompetencije i razdvojiti formalne stavove očekivanja za dodiplomske i postdiplomske programe u mnogim područjima zdravstvene palijativne skrbi (Black, 1995.). Cilj je naglasiti kako je kooperacija i kolaboracija između profesionalaca u palijativnoj skrbi značajno veći doprinos pacijentu nego takmičenje i kontrola.

Općenito govoreći, profesionalci koji pomažu ljudima (i na kraju njihovi pacijenti/klijenti) okoristit će se sudjelovanjem u eksplisitivnim tečajevima o brizi za umiruće, mada zainteresiranost za ovaj predmet različito varira od škole do škole. Razlike postoje i u dostupnosti tečajeva, njihovim sadržajima, stupnju do kojeg je problem umiranja integriran u osnovne tečajeve, kao i interes i spremnost fakulteta za takve tečajeve. Zadnja točka treba biti podvučena. Briga za bolje profesionalno obrazovanje o brizi za umiruće na svim stupnjevima ne smije se suziti sa promjenom obrazovnih programa nego, dapače, s evaluacijom utjecaja obrazovnih strategija na rezultate prakse morala bi se proširiti.

Današnje obrazovanje za sestre uključuje npr. samo neke sadržaje koji govore o kliničkoj brizi, kontroli bola, pedijatriji dok su druga specijalizirana područja koncentrirana u naprednijim obrazovanim programima. Opće obrazovanje sestara treba se baviti razlikama kod umirućih pacijenta koje se odnose na kliničke uvjete, obiteljske situacije, mentalno stanje i druge faktore koji će možda zahtijevati različite strategije njege. Corner (1993.) prepoznaje četiri stupnja karijere – sestra student, novodiplomirana, sestra s iskustvom i profesionalno napredna, što treba uzeti u obzir u razvoju obrazovnog programa za poboljšanje brige za umiruće. Za tri zadnje kategorije nastavak obrazovanja je potreban radi razvoja tehnologije, promjena u karijeri i etičkih i zakonskih promjena. Radi novčanog pritiska na bolnice i domove umirovljenika, zabrinuti smo za obrazovanje i superviziju osoblja s



nižom spremom, a koje daje usluge medicinske sestre.

Inovacije u obrazovanju, dakle, moraju uključiti različite strategije, metode, sadržaje i oblike koji obučavaju profesionalce za holistički, cjelovit pristup smrti i umiranju u rangu sa standardima najbolje prakse. Neki su bolji za srednjoškolske programe, za dodiplomske programe, a neki mogu biti utkani u oba programa. Škole ne trebaju same izvoditi kolegije. Mogu se okoristiti kolegijem koji je generalno kreiran, materijalom za učenje i iskustvom koje su drugi razvili. U buduću će biti više dostupnog materijala, djelomično zato jer zaklade i privatne organizacije sponzoriraju nekoliko inicijativa koje imaju namjeru poboljšati obrazovanje i trening za brigu o umirućima. Obrazovne strategije i metode uključuju sljedeće.

#### *Modeli uloga*

Jedan argument koji je ponuđen, od onih koji podržavaju kreiranje palijativne brige, je da studenti trebaju modele uloga koji su specijalizirani u svim aspektima palijativne brige (Calman, 1988.; MacDonald, 1993.). Multidisciplinarni savjetni tim s iskustvom pruža takve modele uloga kao dodatak važnim kliničkim i drugim stručnjacima koji doprinose njezi pacijenata s teškim problemima.

#### *Pacijenti kao učitelji*

Merman i suradnici (1991.) napravili su skicu programa za prvu i drugu godinu medicinske škole na Sveučilištu Yale, koji iskorištava autoritativan glas i iskustvo jako bolesnih pacijenata, kako bi opisao njihovo vlastito iskustvo s liječnicima.

Ovi pacijenti mogu dati informacije iz "prve ruke" studentima što je to i što to znači imati bolest koja je opasna po život. Svaki je student imao po jednog pacijenta koji je dobrovoljno pristao da bude intervjuiran i da razgovara o svojim okolnostima, osjećajima, pitanjima i brigama kroz nekoliko mjeseci. Ova je interakcija bila popraćena određenim čitanjima, diskusijama u seminarima, kao i diskusijama o videofilmovima koji su napravljeni za vrijeme intervjua student – pacijent.

#### *Direktno iskustvo*

Iskustvo praćenja nekoliko pacijenata s uznapredovalom bolešću i njihovih obitelji

kao i promatranje palijativne savjetodavne službe u akciji, neizmjereno je. Ova ideja je slična pristupu u programu porodištva, gdje se traži da studenti prate trudnice sve do porodaja. Cilj nije samo u tome da se poveća kognitivno znanje o umirućim osobama nego da se poveća praktična procjena problema planiranja i vođenja njege koja se daje umirućem pacijentu. Studenti stječu bolji uvid u to kako se pacijent i obitelj osjećaju kroz to vrijeme.

#### *Igranje uloga – dramatizacija*

Igranje uloga u obrazovanju svih onih koji pomažu drugima je u porastu. Naprimjer, Tolle i suradnici (1989.) opisuju lekcije dramatizacije za pacijente, koje uključuju facilitatore, studente koji igraju uloge pacijenata, glumeci preživjele za vrijeme pacijentove smrti, dobrovoljce lokalnih hospicija koji glume preživjele nakon pacijentove smrti. Organizatoru je za uspješnost njegova programa važno: pravljenje programa za vrijeme orijentacije kad pacijenti još nisu pod stresom zbog kliničkog tretmana, i dramatizacija kliničkih događaja koja realistično izaziva emocionalno značajan događaj.

#### *Premještaji u hospiciju*

Premještaji u hospiciju mogu uključivati bilo programe bazirane u zajednici, bilo programe za vanjske pacijente. Čini se da je program za vanjske pacijente puno lakše organizirati. Korist ovoga programa za pacijente je u tome što im dopuštamo povećati tehničko znanje i vještine, te iskusiti dopunski model njege koji se usmjerava na subjektivne simptome pacijenata i njihovu pažljivu kontrolu, kao i zajednički rad s timom koji pruža različitu zdravstvenu njegu. Idealno uključivanje medicinskih i drugih profesija u stvaranje adekvatnoga hospicijskog iskustva vodi boljoj kontroli simptoma i vremenski točnoj uputi za hospicijsku skrb.

#### **POSLEDICE STRATEGIJE**

Tko će bolje osigurati priznanje šire zajednice za potrebe specijalne njege na smrt bolesnih ili umirućih osoba, i podržati potrebe obitelji i prijatelja, nego hospicijski tim. Ljudi u praksi mogu pomoći velikom broju pacijenata da izbjegnu bol i druge simptome, ali problemi komunikacije i pravilan odnos prema pacijentovim i obiteljskim željama, točan

trenutak upućivanje specijalistima ili timu za palijativnu brigu – područja su koja trebaju poboljšanje. Kada je nemoguće imati dobru praksu radi organizacije, financija ili zakonskih nedostataka, zdravstveni profesionalci imaju odgovornost da kao pojedinci i kao članovi veće grupe traže promjenu sistema. Utjecanje na politiku i zakonodavstvo na svim stupnjevima treba omogućivati usavršavanje njege umirućih. Naponi zajednice da se problemi, poput adekvatnog liječenja boli i usluge njege, javno iskažu i stave u političke planove, mogu dovesti do poboljšanja preko promjena u socijalnim i kulturnim pogledima na smrt i umiranje (Lynn et al., 2000.).

Neki ljudi, posvećeni praksi, imaju bogatstvo praktičnog znanja i istraživanja i spremni su ga dijeliti. Ali, prenijeti ovu mudrost u zagovaranje unutar javnog obrazovanja, odgovorni za profesionalno obrazovanje trebaju inicirati promjene u dodiplomskom, postdiplomskom i permanentnom obrazovanju. Kompetencija za kolaboracijom u timu je vitalna. Biti sposoban prilagoditi se promjenama znači biti sposoban nositi se s kontradikcijom i nesigurnošću, kao i biti sposoban kritički rezonirati. Razumjeti grupnu dinamiku i razvijati komunikacijske vještine je neophodno. Učenje preko iskustva mora ući u obrazovne procese (Engel, 1994.). Svi ljudi prakse, kao članovi hospicijskog tima, trebaju imati adekvatno obrazovanje i trening za odgovarajuće stavove, znanje i vještine, kao bi mogli pružiti kvalitativnu njegu umirućim osobama. Takva odgovarajuća i suosjećajna briga vraća, daje povjerenje u filozofiju hospicija, principe i metode te mobilizira pomoć zajednice u ovoj vrsti kvalitativne brige za umiruće.

Neke specifične kompetencije djelomično možemo naći u pojedinim profesijama; npr. farmakološka kontrola simptoma je uveliko liječnička domena, premda i sestre, posebno bolje obrazovane sestre, mogu imati neka znanja u ovom području. Mobilizirati resurse zajednice u ime pacijenata i obitelji, specijalna je odgovornost socijalnih radnika. Sestre imaju djelomično centralnu ulogu u koordiniranju interdisciplinarnog palijativnog njege i brige za udobnost pacijenata. Kompetencija na području etike u odnosu na njegu umirućih, mnogo je šira. Mnoge nefarmakološke mogućnosti za prevenciju i kontrolu simptoma i stresa ovise o vještinama i osjetljivosti svih članova tima za palijativnu njegu, ali i svih

onih koji dolaze u kontakt sa smrtnobolesnim ili umirućim pacijentom.

Međutim, nijedna kompetencija ne može biti dovoljna sama sebi u bilo kojoj grani zdravstvene profesije, ali općenita lista nam može poslužiti kao temelj programa krojenoga za specifična područja. Osnovni elementi zdravog profesionalnog pripremanja za njegu umirućih uključuju:

1. poznavanje odgovarajućeg znanstvenog i kliničkog znanja;
2. ovladavanje odgovarajućim tehničkim, komunikacijskim, međuljudskim i drugim vještinama;
3. poštivanje etičkih i profesionalnih principa njege;
4. razvoj organizacijskih vještina kako bi se pomoglo pacijentima i obiteljima u usmjeravanju sistema zdravstvene njege;
5. principe i elemente timskog rada.

Premda navedeni elementi naglašavaju znanje i vještine, oni također reflektiraju i brigu o stavovima i vrednotama, kao i osjećajima koji oblikuju i prožimaju primjenu prakse. Primjerice, u obimu u kojem studenti i ljudi od prakse imaju neispitane i nepoznate strahove od smrti, oni se mogu podsvjesno distancirati od onih koji umiru i tako ne zadovoljavati svojim pacijentima klinički i emocionalno (Field, Howells, 1985.).

Politike profesionalnog obrazovanja i obučavanja trebaju ići dublje od samog tretmana i uključiti vještine obrazovanja u zajednici. U ovom smo članku pokušali pokazati vitalnu ulogu koju profesionalci imaju u promoviranju poruke pokreta hospicijske i palijativne skrbi, a to je poruka "dostojanstvena smrt". Kad se ljudi odmaknu od straha i/ili negiranja smrti, oni su sposobniji surađivati i održavati mrežu podrške na najmanje dva načina: 1) podrška pacijentu i obitelji, i 2) podrška za poboljšanje politike njege za umiruće.

Osnovna komponenta civilnog angažiranja jest povjerenje koje je potrebno kako bi se pomoglo ljudima razmišljati o različitim načinima rada, te djelovati individualno sukladno novim uvjerenjima, u obiteljima i civilnim grupama koje su bazirane u zajednici. Politika koja se bavi obrazovanjem za umiruće, na profesionalnoj i javnoj razini, treba prepoznati i pobrinuti se za socijalnu interakciju, kao temeljni element iskustvenog učenja. Učenje na ovaj način pomaže ljudima da misle o sta-

rim problemima na novi način. Ovo je moguće jer zajedničko učenje izgrađuje potreban stupanj povjerenja među članovima zajednice, što se može održati dugim nastojanjem koje je potrebno za promjenu shvaćanja.

Umiranje je prevažan dio života da bi ga se moglo ostaviti za jednu ili dvije lekcije, ili da bi se o njemu razmišljalo samo u etičkim i nekliničkim terminima, te da bi ga se pustilo na stranu zbog toga što su medicinski učitelji ionako zatrpáni mnoštvom zahtjeva, vremenskih i sadržajnih. Za kliničare i druge, da bi zaista bili odgovorni za njegu umirućih, učite-

lji moraju biti odgovorni za ono što uče i za ono što eksplicitno i implicitno cijene kao primjerenu praksu. Udžbenici i drugi materijali trebaju biti revidirani kako bi odražavali realnost, tj. da ljudi umiru i da umirući pacijenti nisu ljudi za koje ništa ne može biti učinjeno. Naprotiv, obrazovni materijali i praksa trebaju prepoznati i promovirati praksu izgradnje zajednice koja počiva između ostalog na zajedničkim vrednotama, povjerenju, komunikaciji, timskom radu i zagovaranju, te proširiti takvu podršku na sve koji je trebaju na način istinskoga civilnoga društva.

## LITERATURA

- Abramson, J., Mizrahi, T. (1986.) Strategies for enhancing collaboration between social workers and physicians, *Social Work in Health Care* 12(1):1-21.
- Alter, C., Hage, J. (1993.) *Organizations working together*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Amenta, M. (1988.) Nurses as primary spiritual care workers, *Hospice Journal* 4(3):47-55.
- Ben-Sira, Z., Szyf, M. (1992.) Status inequality in the social worker-nurse collaboration in hospitals, *Social Sciences and Medicine* 34:365-374.
- Blank, L. (1995.) Defining and evaluating physician competence in end of life patient care: a matter of awareness and emphasis, *Western Journal of Medicine* 163(3):297-301.
- Billings, J. A., Block, S. (1997.) Palliative care in undergraduate medical education: status report and future directions, *JAMA* 278:733-38.
- Buckingham, R. W. (1996.) *The handbook of hospice care*. Amherst, NY: Prometheus Books.
- Calman, K. C. (1988.) Palliative medicine: on the way to becoming a recognised medicine, *Journal of Palliative Care* 4(1-2):12-14.
- Connor, S. R. (1998.) *Hospice: practice, pitfalls and promise*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Corner, J. (1993.) The nursing perspective, in: Doyle, D., Hanks, G. W. C., MacDonald, N. (eds.) *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, pp. 781-790.
- Dush, D. (1988.) Psychological research in hospice care: toward a specificity of therapeutic mechanisms, *Hospice Journal* 4(2):9-36.
- Davidson, K. W. (1990.) Role blurring and the hospital social worker's search for a clear domain, *Health & Social Work* 15:228-234.
- Elsay, B. (1998.) Hospice and palliative care as a new social movement: a case illustration from South Australia, *Journal of Palliative Care* 14(4):38-46.
- Engel, C. (1994.) A functional anatomy of teamwork, in: Leathard, A. (ed.) *Going inter-professional: working together for health and welfare*. London and New York: Routledge.
- Eyerman, R., Jamison, A. (1991.) *Social movements: a cognitive approach*. London: Polity Press.
- Falck, H. (1977.) Interdisciplinary education and implications for social work practice, *Journal of Education for Social Work* 13:30-37.
- Field, D., Howells, K. (1985.) Medical students' self-reported worries about aspects of death and dying, *Death Studies* 10:147-154.
- Greer, D. S., Mor, V., Kastenbaum, R. (1988.) Public policy and the hospice movement, in: Mor, V., Greer, D. S., Kastenbaum R. (eds.) *The hospice experiment*. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press.
- Hay, M. W. (1989.) Principles in building spiritual assessment tools, *American Journal of Hospice Care* 6(5):25-31.
- Holford, J. (1995.) Why social movements matter: adult education theory, cognitive praxis, and the creation of knowledge, *Adult Education Quarterly* 45(2):95-111.
- Inglehart, R. (1990.) Values, ideology and cognitive mobilization in new social movements, in: Dalton, R. J., Kuechler, M. (eds.) *Challenging the political order: New social movements in western democracies*. New York: Oxford University Press.
- Irion, P. (1988.) *Hospice and ministry*. Nashville: Tenn. Abingdon Press.
- Kemmis, D. (1990.) *Community and the politics of place*. Norman and London: University of Oklahoma Press.

- Kingdon, J. (1995.) *Agendas, alternatives and public policies*. New York: HarperCollins.
- Kovacs, P. J., Bronstein, L. R. (1999.) Preparation for oncology settings: what hospice social workers say they need, *Health & Social Work* 24:57-64.
- Lister, L. (1980.) Role expectations of social workers and other health professionals, *Health & Social Work* 5(2):41-49.
- Lynn, J., Schuster, J. L. and A. Kabcenell (2000.) *Improving care for the end of life: a sourcebook for health care managers and clinicians*. Oxford: Oxford University Press.
- MacDonald, D. (1991.) Hospice social work: a search for identity, *Health & Social Work*, 16:274-280.
- MacDonald, N. (1993.) Priorities in educational and research in palliative care, *Palliative Medicine* 7 (Suppl. 1):65-76.
- Mattessich, P., Monsey, B. (1997.) *Community building: what makes it work: a review of factors influencing successful community building*. St. Paul, MN: Amherst H. Wilder Foundation.
- McCormick, T. R., Conley, B. J. (1995.) Patients' perspectives on dying and on the care of dying patients, *Western Journal of Medicine* 163(3): 236-243.
- McDonnell, A. (1986.) *Quality hospice care: administration, organization, and models*. Owings Mills, MD: Rynd Communications.
- Mermann, A. C., Gunn, D. B., Dickinson, G. E. (1991.) Learning to care for the dying: a survey of medical schools and a model course, *Academic Medicine* 66(1):35-38.
- Merriman, M. P. (1999.) Documenting the impact of hospice, in: Corliss, I., Foster, Z. (eds.) *The Hospice Heritage: Celebrating Our Future*. New York: The Haworth Press.
- Mezey, M., Miller, L. L., Linton-Nelson, L. (1999.) Caring for caregivers of frail elders at the end of life, *Generations* 23(1)(Spring):44-51.
- Mizrahi, T., Abramson, J. (1985.) Sources of strain between physicians and social workers: implications for social workers in health care settings, *Social Work in Health Care* 10(3):33-51.
- Roberts, C. (1989.) Conflicting professional values in social work and medicine, *Health & Social Work* 14:211-218.
- Sands, R., Stafford, J., McClelland, M. (1990.) 'I beg to differ': conflict in the interdisciplinary team, *Social Work in Health Care* 14(3):55-72.
- Specht, R., Craig, G. (1982.) *Human development: a social work approach*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Tolle, S. W., Cooney, T. G., Hickam, D. H. (1989.) A program to teach residents humanistic skills for notifying survivors of a patient's death, *Academic Medicine* 64(9):505-506.
- Wear, D. (2002.) "Face to face with it": medical students' narratives about their end-of-life education, *Academic Medicine* 77(4):271-277.

### Summary

#### END-OF LIFE ISSUES IN THE COMMUNITY: LINKING PROFESSIONAL TRAINING AND PUBLIC EDUCATION

Joanne M. Coury

Department of Political Sciences, State University of New York at Buffalo  
Buffalo, NY, USA

Ana Štambuk

Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb  
Zagreb, Croatia

*In our paper, we link the private realm of awareness of one's own mortality, dying and death and the public sphere of competent and compassionate end-of-life care that helps individuals manage the process of letting go of life. Hospice and palliative care (HPC) programs have evolved through this linkage. HPC has taken an active role in shaping communal and personal values about death and dying. Using a cognitive praxis framework, we show that these values are shaped in the public arena through the "actual things and events" produced by HPC teams working with patients, family, and so-*

*cial networks. We expand on the idea of experiential learning through social interaction to include not just professionals, patients and families but also the community at large. Who better to secure the wider community recognition of special care needs of terminally ill and dying persons and support needs of the circle of family and friends than the hospice team? Some dedicated practitioners have a wealth of practical knowledge and applied research and they share this readily. But, to translate this wisdom into advocacy grounded in sustained public education, providers of professional education need to initiate changes in undergraduate, graduate and continuing education to include not only treatment competencies and teamwork principles but also community-building skills.*

**Key words:** cognitive praxis, social interaction, death and dying, end-of-life issues, community education, health professions, hospice training, hospice team, interdisciplinary curricula, social networks.