

**UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE  
BIOTEHNIŠKA FAKULTETA**

**Albina Bobnar**

**NASPROTI SMRTI Z NEOZDRAVLJIVO  
BOLEZNIJO – ŽIVLJENJE V ČASU UMIRANJA**

**MAGISTRSKO DELO**

**Mentor: izr. prof. dr. Borut Telban**

**Somentorica: izr. prof. dr. Vesna V. Godina**

**Ljubljana, 2006**

# ZAHVALA

Za nastanek magistrskega dela se zahvaljujem vsem, ki so mi prihajali na pot v zadnjih dveh desetletjih in mi odgovarjali – morda tudi nezavedno – na vprašanja, ki so se mi zastavljala o življenju z neozdravljivo boleznijo. Hvala vam, Andreja, Marija, Pavla, Mihaela, Bojana, Karmen, Eva, Cilka, Vida, Vinko, Nina, Joži, oče in vsi neimenovani z neozdravljivo boleznijo, ki ste svoje izkušnje delili z mano.

Mentorjuizr. prof. dr. Borutu Telbanu in somentoriciizr. prof. dr. Vesni V. Godina se zahvaljujem za nasvete, spodbude in strokovno znanje o problematiki s katero sem se ukvarjala.

Zahvaljujem se tudi bratu Tonetu, za lektoriranje magistrskega dela, prijateljici Mojci Čakš, za pomoč pri prevodih posameznih angleških izrazov in Olgi Cerar, dr. interne medicine, za finančno podporo.

Nazadnje se iskreno zahvaljujem mojim najdražjim, Juretu, Saši in Jaku, za neskončno potrpljenje in strpnost v vsem tem dolgem obdobju, ko je nastajalo to delo.

# POVZETEK

Osrednja tematika magistrskega dela je življenje bolnikov z neozdravljivo boleznijo v "zahodnem svetu"; o taki bolezni se malo govori in še manj piše. Avtorji, ki so se in se ukvarjajo s problemom umiranja in smrti, menijo, da se od druge polovice 19. stoletja na "zahodu" soočamo s krizo v razumevanju smrti. Z nalogo – oziroma samo predstavitvijo primerov bolnikov, s katerimi se več kot dvajset let srečujem pri profesionalnem delu – sem hotela predstaviti proces umiranja na etnografski, analitičen in interpretativen način. Neozdravljivo bolni, katerih primeri so opisani v tem delu, so preživljali dolg proces umiranja predvsem zaradi bolezni raka, starosti, kroničnega obolenja pljuč in živčno mišičnega obolenja. Zato so lahko vsaj deloma vplivali na svoje življenje oz. kakovost življenja v času umiranja, čeprav so jim različna zdravljenja s stranskimi učinki v dobri meri usmerjala življenje. V analizi umiranja in odločanja o življenju neozdravljivo bolnih je pozornost usmerjena posebno v sodobno zdravstveno ali paliativno oskrbo. Moj namen ni najti končnega odgovora na glavno temo življenja v času umiranja in smrti bolnikov z neozdravljivo boleznijo, temveč čim bolj razumeti ta fenomen.

Večino podatkov je zbranih iz osebnih zapisov v dnevniku, medicinske dokumentacije bolnikov, intervjujev in delovnih izkušenj oz. stikov z bolniki. Moje razumevanje življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo je dopolnjeno s spoznanji iz zgodovinske, medicinske, sociološke in antropološke literature.

Življenjska zgodba bolnice z rakom, podana na začetku, služi kot študija primera za pregled različnih teoretičnih in praktičnih razumevanj umiranja v "zahodnem svetu" skozi celotno nalogo. Z opisom spreminjanja konteksta umiranja in smrti v zgodovinskem obdobju, v katerem živimo, je prikazano, da družbeni, zgodovinski in politični pogledi veliko bolj vplivajo na razumevanje umiranja, kot so vplivni sami pogledi in dogajanja znotraj zdravstva. Vedenje "zahodne družbe" do umirajočih je prikazano s pojmom "neozdravljiva bolezen" in "dobra smrt". Ko človek zboli za neozdravljivo bolezen, je odmaknjen na stranski tir in tako postane potrošno blago. Število ljudi, ki so pripravljeni umirajočemu stati ob strani, je vedno manjše. V sodobnem svetu se je to reševalo z graditvijo bolnišnic in domov za stare, z ustanavljanjem hospicevega gibanja in zagotavljanjem specializirane zdravstvene oskrbe na bolnikovem domu. Vpliv medicinske znanosti na bolj kakovostno oskrbo umirajočih je

različen od države do države. Biomedicina in razvejana zdravstvena oskrba poudarjata timsko obravnavo bolnika; ta pa še ni povsem zaživela, kar je vidno pri problemu razkrivanja neozdravljive bolezni in v odnosu bolnik – zdravstveni delavci.

Diskusije o oskrbi neozdravljivo bolnih odpirajo moralna in etična vprašanja o osveščnem pristanku na zdravljenje, o bolnikovi avtonomiji glede izbora smrti in umetnem hranjenju ter dovajanju tekočin v zadnjih dneh umiranja. Ideologija hospicevega gibanja in paliativne medicine v osnovi nasprotuje pomoči zdravnika pri samomoru in bolnikovi pravici do smrti. Vendar ravno profesionalci v sodobni paliativni oskrbi največkrat evtanazijo uporabljajo kot antidot svoji ideologiji.

Neozdravljivo bolni so zaradi neozdravljivosti in potrebne pomoči pri oskrbi v središču vseh družbenih odnosov, ki so del bolnega. Stik z medicino je samo del družbenega življenja bolnika v času umiranja, zato se je poleg "klinične" in "biološke smrti" pojavila tudi "družbena smrt". Človekovo dožemanje smisla bolezni je postopno in samo v primerih, ko bolnikova stališča do bolezni spoštuje tudi njegova okolica, lahko rečemo, da je njegovo življenje v času umiranja bolj kakovostno. V magistrskem delu opisane izkušnje življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo prikazujejo, kako se jim je njihovo neodvisno življenje spremenilo v odvisno, kako so se "borili predolgo" ali "živeli predolgo" in so zato nekateri posamezniki želeli, da bi prej umrli. Značilno za bolnike z neozdravljivo boleznijo je bilo tudi to, da so smrt pričakali v postelji, v več kot polovici primerov odmaknjeni od svojih najbližjih, v sodobnem bolnišničnem okolju. Tako ravnanje in podaljševanje življenja umirajočim bolnikom je v popolnem nasprotju s smernicami sodobne paliativne oskrbe.

## SUMMARY

The main theme of this Master's thesis is the way living of patients with incurable disease in the Western world, which has not been much discussed or published. The authors who have been dealing with the problem of dying or death claim that, from the second half of the 19<sup>th</sup> century, the Western civilization have been faced with the crisis of being mindful of death. This thesis and the case reports of the patients that I have met in my twenty-year work experience are aimed to present the process of dying from the ethnographic, analytical and interpretative point of view. The incurably ill patients described in this thesis have been going through a long-lasting process of dying mostly for cancer, old age, or of chronic, lung or of neuromuscular diseases. They were able, at least partially, control or influence the quality of their life during the process of dying though the way of their living was depending mostly on various therapies with toxic effects. In the analysis of the process of dying and of decision-making of the life of incurably ill individuals, the attention is focused on the specialty in health care, i.e. palliative care. The aim of this thesis is not to find conclusive answers in dealing with its main theme, i.e. the way of living of patients at the death doorstep or the process of dying of incurably ill, but to try to understand this phenomenon to the best of our abilities.

The majority of the data are collected from personal diaries, patients' charts, interviews, and my personal experience and contacts with incurably ill patients. My personal attitude towards the life of the patients with incurable disease has been additionally built on the knowledge obtained from history, medical, sociology, and anthropology literature.

The life story of a cancer patient, presented at the very beginning of the thesis, serves as a case study in an overview of theoretical and practical understandings of dying process in the Western world. The described changing concept of dying process and death in the historical setting that we live in illustrates that the social, historical and political views have a stronger influence on the concept of dying than the medical approaches and interventions within the health care system. The attitude of the Western civilization towards the incurably ill is reflected in terms, such as *incurable disease* and *good death*. A person affected with an incurable disease is thrust from the main life stream and becomes a *consumer of health*

*services*. The shortage of people who are ready to stand by a dying patient is from day to day more severe. The present solutions are therefore aimed to build more hospitals, more homes for the elderly, hospices, and to provide services and specialized home care for the incurably ill. From country to country, medical science has a diverse effect on the quality of care of dying patients. Biomedicine and medical care branches support a team management of a dying patient; however, this type of care has not been fully introduced into practice, as is evident from the present attitude of the health care professionals to the dying patient.

Discussions on the care of the incurably ill patients remain open to moral and ethical dilemmas related to the patient's informed consent to treatment, his autonomy in selecting the way of his dying, his accepting or refusing intravenous nutrition or infusion of vital fluids in the days before death. The ideology of hospice movement and palliative medicine basically disapproves the therapist's right to assist the euthanasia and the patient's right to an assisted suicide. Yet, the health professionals working in palliative care practice euthanasia, though this is an antidote to their fundamental ideology.

Incurably ill patients are, due to their incurability and indispensable need for help, dependant on full support of the social services providing help to sick people. Medical care is but a part of the wholly social care for the quality of life of a dying human being; therefore, in addition to *clinical* or *biological death*, a new technical term is in use: *social death*. The comprehension of the relevance of an incurable disease is a step-by-step process and, only in the cases in which the patient's social environment respects the patient's attitude towards a fatal disease, the quality of his life during the dying process may be satisfactory. The experiences of the patients with incurable disease represented in this thesis illustrate how their *personal independence* turned into *social dependence* and how, in some of them, the extreme willpower for survival regressed into a wish for premature death. Typically, the patients with fatal disease dye in bed, more than half of them in a hospital, not attended by their closest family members or friends. These approaches to the management of incurably ill patients and prolonging of their lives are wholly contradictory to the guidelines of the current standards of palliative care of patients.

# KAZALO

ZAHVALA	I
POVZETEK	II
SUMMARY	IV
KAZALO	VI
Življenjska zgodba: <b>SVOJE BOLEZNI NE SKRIVAM IN NE TAJIM</b>	1
<b>UVOD</b>	<b>10</b>
<b>1 SPREMINJANJE KONTEKSTA O SMRTI IN UMIRANJU</b>	<b>19</b>
1.1 Kontekst umiranja in smrti v 20. stoletju	20
1.2 Značilnosti neozdravljivo bolnih	24
1.2.1 Definicija neozdravljive bolezni	27
1.2.2 Bolezen, imenovana umiranje	30
1.3 Dobra smrt?	35
<b>2 SODOBNA ZDRAVSTVENA OSKRBA NEOZDRAVLJIVO BOLNIH</b>	<b>40</b>
2.1 Oskrba umirajočih	42
2.1.1 Paliativna oskrba	48
2.1.2 Hospic	51
2.1.3 Paliativna oskrba v bolnišnicah	55
2.1.4 Oskrba na domu	56
2.2 Odnos med bolniki in zdravstvenimi delavci	60
2.2.1 Razkritje neozdravljive bolezni	63
2.2.2 Komunikacija z neozdravljivo bolnimi	66
<b>3 UMIRANJE IN SMRT V SODOBNEM SVETU</b>	<b>69</b>
3.1 Etične dileme	71
3.1.1 Osveščen pristanek na zdravljenje	74
3.1.2 Izbor smrti: evtanazija in dopuščanje smrti	79
3.1.2.1 Odnos do evtanazije v paliativni oskrbi	86
3.1.2.2 Umetno hranjenje in dovajanje tekočin	91
3.2 Življenje v času umiranja	94
3.2.1 Zadnji dnevi	95
3.2.2 Določitev smrti	98
<b>4 DRUŽBA, POSAMEZNIK IN NEOZDRAVLJIVO BOLNI</b>	<b>101</b>
4.1 Vpliv družbe na neozdravljivo bolne	104
4.1.1 Družbena smrt	108
4.2 Posameznik in smisel neozdravljive bolezni	111
<b>5 SKLEPNE MISLI</b>	<b>119</b>
<b>6 LITERATURA</b>	<b>134</b>

## Življenjska zgodba

---

# SVOJE BOLEZNI NE SKRIVAM IN NE TAJIM

Andreja je bila rojena leta 1967 kot hči edinka mami delavki in očetu geodetu. Otroštvo in šolanje je preživljala v mestu ter ves čas dobivala podporo ljubečih staršev. Po končani višji šoli za socialne delavce se je zaposlila na osnovni šoli kot učiteljica za varstvo otrok v podaljšanem bivanju. Postala je finančno samostojna in začela je premišljevati o družini. Spomladi 1995. leta je spoznala prijatelja in, kot je sama povedala, on je bil tisti, ki ji je dajal moč in energijo, predvsem pa voljo do življenja v času neozdravljive bolezni.

Bila je zadovoljna s službo, odhodom od doma in novim življenjem s partnerjem, ki jo je razumel kjub njenim težavam. Že dolgo časa se je obremenjevala s prekomerno telesno težo, menstrualnimi težavami in s strahom pred rakom dojke; za to boleznijo je namreč zbolela mamina sestra. Zaradi tega sta že od leta 1990 obe z mamo redno hodili na kontrolne preglede v Center za bolezni dojk. V življenjski zgodbi<sup>1</sup>, ko se je spopadala z rakom, je zapisala:

*"Bila je pomlad leta 1995. Stara sem bila 28 let. Kot vsako dekle sem tudi jaz opazovala svoj telesni odziv na menstrualni ciklus in poleg vseh splošnih – poznanih odzivov sem opazila, da*

---

<sup>1</sup> Svojo življenjsko zgodbo je napisala septembra leta 2000, to je po obsevanju zasevkov v glavi, ko se ji je zdravstveno stanje izboljšalo in se je želela zamotiti s kakšnim delom, medtem ko je bila sama doma. Predlagala sem ji, da opiše svoje doživljanje in življenje z neozdravljivo boleznijo, da bi s tem opogumila tudi druge bolnike. Pod pogojem, da ostane neimenovana, je dovolila, da sem njeno življenje z boleznijo predstavila na 27. strokovnem seminarju iz onkologije in onkološke zdravstvene nege pod naslovom *Napredovali rak – dodajmo življenje dnevom* (Radenci, 19. in 20. oktobra 2000).



*desna dojka po menstruaciji ne uplahne, ampak ostane enaka, napeta, večja od leve že na bežen pogled. Dojka tudi po dveh, treh menstrualnih ciklih ni splahnela, temveč je postala že navidez čisto drugačna od leve; koža dojke je bila bolj rdeče-rjave barve, napeta in vročična. Zbrala sem pogum in poletnega dne potrkala osebno na vrata Centra za bolezni dojk ter prosila za pregled.*

*In začelo se je. Zdelo se mi je, kot da gledam slab film. Šok. Povedati staršem, fantu oziroma partnerju, prijateljicam in sorodnikom. Kako? Ali je vse to res? Se to res dogaja meni, vedno zdravemu dekletu, ki ni prebolelo niti ene otroške bolezni in nima dne bolniškega staleža v svoji delovni dobi?"*

V zdravstveni dokumentaciji<sup>2</sup> z dne 19. 7. 1995 je zapisano, da je Andreja prišla na pregled zaradi otekanja desne dojke od marca tega leta. Koža je pordela, dojka je bila otečena in spremenjena. Bolnica pred tem nikoli ni bila resno bolna ali operirana. V nekaj dneh so bile narejene potrebne preiskave za postavitve diagnoze – vnetni rak desne dojke z zasevki v bezgavkah na vratu. Zdravniki na konziliju za dojke so ji predlagali vključitev v klinično raziskavo<sup>3</sup>, ki predvideva predoperativno zdravljenje s kemoterapijo, hormonsko zdravljenje, operacijo in obsevanje.

Prvič sem se z mlado bolnico srečala v začetku meseca avgusta leta 1995 na internističnem oddelku. Najin pogovor je potekal na hodniku bolniškega oddelka. Od njene zdravnice sem bila že vnaprej obveščena, da je mlada intelektualka, malo bolj okrogla, prijetna in lepo urejena, ter da si bom verjetno morala vzeti kar nekaj časa, da bom dobila njeno soglasje za način zdravljenja in sodelovanje v klinični raziskavi. Zelo hitro nama je stekla beseda o bolezni, o smislu življenja in kakovosti življenja v času neozdravljive bolezni. Izročila sem ji napisane informacije o mednarodni klinični raziskavi, v katero se je zaradi bolezni imela možnost vključiti, načinov zdravljenja in možnih stranskih učinkih, o potrebnih preiskavah med samim zdravljenjem; zraven sem priložila Osveščen pristonek bolnika<sup>4</sup> in Vprašalnik o kakovosti življenja. Veliko je spraševala, kar je bilo v primerjavi z ostalimi bolniki z rakom

---

<sup>2</sup> Zdravstvena dokumentacija ali popis bolezni o bolniku se hrani v arhivu zdravstvenega zavoda, kjer se je bolnik zdravil.

<sup>3</sup> Preizkušanje zdravil in načinov zdravljenja pri ljudeh z različnimi obolenji.

<sup>4</sup> Osveščen pristonek bolnika je opisan v poglavju 3.1.1.

zelo neobičajno. Zato sem ji predlagala, da lahko vse prebere in premisli doma, potem pa se vrne na ponovni pogovor. Vrnila se je že naslednji dan s svojim fantom in mamó ter me prosila, da sem še njima razložila, kakšno bolezen ima in kakšne so možnosti zdravljenja. Ob koncu obiska je podpisala Osveščen pristanek bolnika, Vprašalnik o kakovosti življenja pa smo izpolnili skupaj.

V času postavitve diagnoze – vnetni rak desne dojke – je bila Andreja zaposlena za določen čas in ni hotela izgubiti službe. Vedela je, da ima neozdravljivo bolezen, ki pa jo je mogoče zazdraviti, če bo prvo zdravljenje s kemoterapijo učinkovalo na rakave celice v telesu. Dogovorili smo se, da je v bolnišnico na zdravljenje s citostatiki<sup>5</sup> prihajala v petek opoldne, takoj po končani službi. Tako je najhujše težave, ki se lahko pojavijo prve dni po aplikaciji citostatikov, prestajala čez vikend, čez teden pa je delala v šoli. Ves čas je bila zelo optimistična, kljub slabostim in bruhanju, slabemu počutju, pogostim vnetjem ustne sluznice, srbenju kože, vnetju ven na rokah, izgubi las in drugim stranskim učinkom zdravljenja. Bolezenski proces na desni dojki se je po predoperativni kemoterapiji umiril, doseženo je bilo delno izboljšanje bolezni.

Njen zapis o tem obdobju:

*"Zdravstveni delavci so imeli odgovor na vsako moje vprašanje in vedno prijazno besedo. Jaz pa, kot da sanjam; starši, kot da so priča največji zmoti v medicini; partner, kot da je to navadna gripa, ki jo preboliš v parih dneh; prijatelji in sorodniki, da je to nemogoče, saj je rak bolezen starejše populacije, ne pa mladih.*

*Kljub vsemu: KT<sup>6</sup> se je začela, terapijo sem dobro prenašala in poleg običajnih stranskih učinkov in izgube las nisem imela nobenih neprijetnih stranskih pojavov.*

*Začela se je jesen – novo šolsko leto in s tem moja nova borba – boj oziroma bojazen za službo. Kot izobrazbeno neprimeren kader za delo v šolstvu sem bila že nekaj časa vedno zaposlena samo za eno šolsko leto, z možnostjo podaljšanja. No, nasmehnila se mi je sreča, ravnatelj je imel razumevanje zame in za mojo bolezen in služba za eno leto je bila moja.*

---

<sup>5</sup> Citostatiki so zdravila, ki prizadenejo vse celice organizma individualno ter jih uničujejo direktno in/ali indirektno. Poleg rakavih celic so prizadete tudi zdrave celice, kar povzroča stranske učinke (Bobnar in sod., 1998: 4).

<sup>6</sup> KT – kemoterapija.

*Delo z učenci me je veselilo, potegnilo me je v drug svet – svet sproščenega igranja, kreativnega ustvarjanja, razmišljanja o vsem, kar zanima prvošolce. Dejansko sem v šoli – službi pozabila na bolezen. Kolegice (saj je šlo večinoma za ženski kolektiv) so sočustvovale z menoj, vedno so bile pripravljene na pogovor. Skupaj smo se 'izobraževale' o bolezni. Izbrala sem si primerno lasuljo in večina kolegic se ni mogla načuditi, kako podobna je bila moji naravni pričeski.*

*Ko danes razmišljam o preteklosti, se mi zdi, da sem se ravno zaradi načina zdravljenja (KT pred operativno odstranitvijo dojke) nekako laže soočila in začela boj z boleznijo. Menim, da je bil prvi in odločilni korak k temu boju – zavedanje, da me imajo partner, starši, sorodniki, prijatelji in sodelavci kljub bolezni radi in da so mi vsi pripravljene stati ob strani."*

Januarja leta 1996 zdravljenje še ni bilo zaključeno. Štiri tedne po kemoterapiji je nadaljevala s predvidenim dvoletnim hormonskim zdravljenjem raka dojke; sledila je operacija in popolna odstranitev desne dojke in pazdušnih bezgavk. Takoj po operaciji so se pojavile bolečine v desni rami, pod lopatico ter otekanje in bolečine v levi dojki. Izostanek menstruacije se je pri njej pojavil že kot stranski pojav zdravljenja s kemoterapijo, vendar v tistem času ni imela večjih težav, ki so značilne za menopavzo. Ali pa temu ni posvečala toliko pozornosti, ker je bilo upanje na izboljšanje bolezni močnejše od težav, ki so jo spremljale. Februarja in marca je vsak dan hodila na radioterapijo – obsevanje predela, kjer je bila odstranjena dojka s preostankom rakavih celic po kemoterapiji. V tem času se je vsaj enkrat ali dvakrat na teden oglasila pri meni, da sva govorili o njenih strahovih pred razširitvijo bolezni.

Zaključila je šolsko leto s 'prvošolčki', ki jih je imela kar za svoje. Na najinih srečanjih in med telefonskimi pogovori je zelo veliko govorila o otrocih. Želja po lastnem otroku je bila zelo močna, še posebno potem, ko se ji je, kljub kemoterapiji in hormonskemu zdravljenju, povrnila menstruacija. Veliko sva se menili o tem, da je priporočljivo, da vsaj dve leti po zdravljenju s kemoterapijo ženske ne zanosijo, ker imajo citostatiki tudi teratogeni učinek, kar pomeni, da lahko škodljivo vplivajo na plod. Ves čas zdravljenja si je močno želela, da bi shujšala. Tolažila se je z besedami: "Če nič drugega ne bo od zdravljenja, bom vsaj shujšala tako kot drugi." A se ji ta želja ni uresničila. Bila je nezadovoljna s svojim videzom in začela je spraševati o možnosti rekonstrukcije dojke, to je o nadomestitvi odstranjene dojke s plastično kirurgijo. Pred zdravljenjem so ji zdravniki zaradi narave bolezni odsvetovali ta

poseg in jo opogumljali, da bo možen po končanem zdravljenju. Dogovorili smo se za informativni pregled pri plastičnem kirurgu, vendar je ta odklonil operacijo, ker je bila koža na prsnem košu prizadeta od obsevanja.

Poleti je veliko časa preživela s fantom ali mamom na morju, kjer se je počutila najbolje. Rada je plavala, da si je razgibala prizadeto ramo po operaciji desne dojke in na morju ni imela tako izrazitih težav s potenjem, navali vročine, suho in srbečo vaginalno sluznico, bolečinami v lumbalni hrbtenici in medenici. Vse te težave je pripisovala hormonski terapiji, ki jo je močno zavračala. Bilo je pol leta po končanem predpisanem zdravljenju in ponovno je napočil trenutek, da izpolni Vprašalnik o kakovosti življenja. Že en dan prej me je poklicala, ali si lahko rezerviram čas, da bova še malo poklepetali. Prišla je v spremstvu mame, lepo urejena, z oranžnimi, komaj nekaj centimetrov dolgimi lasmi, ki so ponovno zrasli. Ko sva bili sami, se je začela izpovedovati. V dveh urah, kolikor sem si lahko vzela časa, sva jokali in se smejali, izpolnili vprašalnik, ki je bil ocenjen z najslabšo kakovostjo življenja v času njene bolezni. Zvečer me je poklicala po telefonu in se najprej opravičila za nadlegovanje, nato pa se je zahvalila za poslušanje in objem ob slovesu.

Obdobje po operaciji dojke je sama opisala z naslednjimi besedami:

*"Sprva oziroma takoj po operaciji sem bila mnenja, da bom najlaže vsemu sama kos. Imela sem celo pomisleke, vezane na partnerstvo, saj sva se v obdobju pojava bolezni s partnerjem šele spoznavala. Nikakor pa ga nisem mogla odgnati. Ni šel. Verjel je v moč ljubezni in vse ostale probleme zasenčil z veliko humorja in potrpežljivosti, z resnično ljubeznijo. Tak je. Človek, ki ima srce. Kaj kmalu pa sem spoznala, da je pravzaprav on tisti, ki mi daje moč in energijo, predvsem pa voljo do življenja. Zaželela sem si živeti."*

Stranski učinki hormonskega zdravljenja so se še stopnjevali, zato se je njena zdravnica odločila, da bo po enem letu prenehala s tem načinom zdravljenja. Bilo je ravno pred novim letom 1997, ko mi je prišla povedat novico. Tudi sama sem se razveselila tega in si potihoma želela, da bi to veselje dolgo trajalo. Prva polovica novega leta je zares minila brez večjih težav. Skoraj vsak teden sva se slišali po telefonu in se menili o vsakdanjih stvareh, le semintja so se zopet pojavili strahovi o ponovitvi bolezni, a jih je sama pregnala z dobrimi nameni, da bo shujšala in imela otroka.

Pred novim šolskim letom ji je uspelo dobiti službo socialne delavke na drugi osnovni šoli, in to celo za nedoločen čas. Zelo se je veselila nove službe, da bo delala tisto, za kar se je izobrazila. Postajala pa je vedno bolj utrujena, brezvoljna, bolečine v desni rami so bile močnejše. Najprej je vse spremembe, ki so se dogajale z njenim telesom, pripisovala stresu, in sicer zaradi bolezni svojega očeta, ki je sicer uspešno preстал operacijo benignega tumorja v možganih. Kasneje je dejala, da je čutila ponovitev bolezni, ki je bila dokazana oktobra 1997, vendar o tem ni upala govoriti. Pojavile so se metastaze v jetrih in zopet se je odločila za zdravljenje z novim zdravilom, ki smo ga začeli preizkušati pri zdravljenju bolnic z napredovalim rakom dojke. Zdravljenje z novim citostatikom je trajalo osem mesecev. Klinično in z ultrazvočno preiskavo je bilo ugotovljeno, da v jetrih metastaze makroskopsko niso več prisotne. Bolnica je sama prosila, da z zdravljenjem prekinemo, čeprav je bilo predvideno, da se nadaljuje do naslednjega poslabšanja bolezni. Počutila se je zelo slabotno, imela je mravljinice po nogah in rokah, težko je hodila in imela težave z dihanjem že pri osebni higieni. V tem času ni mogla hoditi v službo, čeprav si je močno želela.

Po treh mesecih, avgusta 1998, je Andreja ponovno prišla na kontrolni pregled in zopet so bile prisotne metastaze v jetrih. Prvič je sama potrdila, da se počuti slabo in da mora čez dan počivati. Ponovno se je odločila za zdravljenje s kemoterapijo. Prejemala je citostatike neprekinjeno 14 dni, in sicer prek elastomerne črpalke in kirurško vstavljenim centralnim venskim katetrom s podkožnim prekatom. Za tak način zdravljenja se je odločila, ker ni želela ležati dva tedna v bolnišnici. Zdravstveno stanje se ji je po tej kemoterapiji nekoliko izboljšalo in čutila se je sposobna, da hodi v službo za polovični delovni čas. Imela je neverjetno energijo in voljo do življenja. Poleg osnovnega zdravljenja se je odločila še za različna alternativna zdravljenja (avtogeni trening, reiki, umetnostno terapijo, bioenergijo, spremenjen način prehranjevanja, uživanje velike količine vitaminov in zdravilnih čajev, zdravljenje z energijo na daljavo).

Januarja 1999 ji je začela otekati desna roka, motili so jo šumenje v ušesih in še vedno prisotni mravljinici v okončinah ter bolečine v spodnjem delu trebuha. Vedno več je bilo fizičnih težav zaradi napredovale bolezni in posledic zdravljenja. Temu se je pridružila še tromboza leve roke, ki je zahtevala dodatno zdravljenje z antikoagulantnimi zdravili. Pojavili so se novi strahovi o tem, kako človek umira in kakšni so znaki mrtve osebe. Z zdravstvenimi delavci se je hkrati hotela pogovarjati o novih načinih zdravljenja in o poteku umiranja. S

fantom sta živela skupaj v najemniškem stanovanju; imela sta hišnega ljubljence – zajca. Andreja je večkrat dejala: "Z zajčkom se bova skupaj redila in skupaj umrla."

Zaradi velikih težav in komplikacij je bila v mesecu marcu leta 1999 prekinjena kemoterapija. Bolezen pa ni mirovala, saj so se maja ponovno pojavili zasevki v jetrih in bolečine v kosteh, vendar tam napredovanje bolezni ni bilo dokazano z rentgenskim slikanjem. Z onkologinjo sta se ponovno dogovorili za zdravljenje s kemoterapijo v obliki kapsul, ki jih je lahko jemala doma, in po svojih zmogljivostih hodila v službo. Na kontrole v bolnišnico je prihajala vsak teden, največkrat v spremstvu mame, še zmeraj lepo urejena, vedno z novim pokrivalom, ker je bila ves čas brez las. Za novo leto 2000 je osebo na oddelku, kjer se je največ zdravila, napisala čestitko:

*"Za vse vas, ki veste, iz kakšnih sestavin je sonce, in si ga lahko pripravite tudi same, tako kot vsakdanji obed.*

*Vzamete veliko mero dobrote, dodate dobršen curek potrpljenja, potrpljenja s seboj in drugimi. Tudi na ščepec humorja nikoli ne pozabite, zato da laže prebavite neuspehe. Primešate še primerno količino veselja do dela, čez vse pa prelijete še širok nasmeh in vsak dan, ki ga preživimo z vami mi – pacienti, vsem skupaj sije sonce. Hvala in srečno 2000."*

Andreja

S fantom sta se imela zelo rada. Oba sta vedela, da je ločitev neizogibna, vendar sta kljub temu uživala, ko sta bila skupaj. Mlado bolnico, z vedno zanimivim pokrivalom, je vedno znova zanimalo, kakšni so znaki umiranja in ali se človek tega zaveda. O vseh strahovih sta se pogovarjala z življenjskim sopotnikom ob vikendih, ko ni bil v službi. Ko sta cele dneve poležavala, sta se imela rada in razmišljala sta o posmrtnem življenju<sup>7</sup>, ko bosta zopet lahko skupaj. O vseh dvomih in željah smo odkrito govorili, še posebno takrat, ko sem bila na

---

<sup>7</sup> Dva meseca po Andrejini smrti se je partner smrtno ponesrečil na smučanju, ko je prvič v času žalovanja odšel od doma s prijateljem. V spomin na oba umrla je oče bolnice 6. septembra 2001 organiziral sv. mašo v kapelici na Kredarici. Slovesnosti smo se udeležili njuni prijatelji, okoli 30 bolnic z rakom dojke, ki so imele v tem času s pomočjo prostovoljcev organiziran pohod na Triglav, in nekaj njihovih spremljevalcev.

obisku pri njiu doma, saj smo v teh letih postali dobri prijatelji. Svoj odnos do partnerja je opisala takole:

*"Počutim se tako, kot da plavam v oceanu in imam pred seboj na obzorju otoček. Ko priplavam do obale otoka, pa me neznana sila, kot val, povleče nazaj na sredino oceana in ponovno sem prisiljena plavati do obale oz. proti njej. In tako ob vsaki ponovitvi bolezni znova. Tako sem že leta 1997 ob prvi ponovitvi in vseh naslednjih (leta 1998, 1999, 2000) sklenila, da bom živela za vsak dan posebej, skrbela za svojo 'plavalno kondicijo', in če bo potrebno, plavala celo življenje.*

*V začetku leta 1998 sva si s partnerjem ustvarila skupno gospodinjstvo. Stanovanje sva opremila in uredila po svojem okusu in ob tem neizmerno uživala. Niti enkrat nisem pomislila na to, ... saj ni vredno ... , se ne izplača, ... oz. če so me že kdaj obšle podobne misli, jih je partner kaj hitro odgnal. Spoznala sem tudi, da ti takšno moč do življenja lahko da le ljubezen partnerja, ki je nenadomestljiva in neprimerljiva z vsako drugo ljubeznijo (npr. v mojem primeru starševsko). Okoli sebe imam danes, 5 let po odkritju bolezni, veliko ljudi – prijateljev. Imam nove sodelavce in službo za nedoločen čas, saj sem si v tem času našla svoji izobrazbi primerno delo. Ob vseh ponovitvah bolezni in vseh terapijah sem redno hodila v službo (imam status invalida II. kategorije), razen trenutno, ko le-tega ne zmorem zaradi narave ponovitve bolezni. Še vedno sem optimist in tudi danes še razmišljam o vrnitvi v službo, kjer imajo veliko razumevanja za moje zdravstvene težave. Svoje bolezni ne skrivam in ne tajim, temveč sem se naučila živeti z njo. Skupaj sva najboljši prijateljici. Kako dolgo še? Ne vem. Ali veste vi?"*

Bolezni ni bilo več mogoče zaustaviti. Maja leta 2000 so se pojavili zasevki v pljučih, julija v možganih in ponovno v jetrih. Zaradi velikih težav z bruhanjem, glavoboli, zanašanjem pri hoji in slabšanjem vida je bilo potrebno blažilno obsevanje glave. Zdravstveno stanje se je izboljšalo, tako da je bolnica s hojco, pripomočkom za oporo pri hoji, lahko odšla v domačo oskrbo. Tudi tokrat se je odločila, da poskusi zaustaviti širjenje bolezni še dodatno s citostatskim zdravljenjem. Zdravljenje je bilo uspešno do januarja 2001, ko so se pojavile hude bolečine v hrbtenici in nogah. Postala je nepokretna in zelo čustveno spremenjena zaradi bolečin in napredovanja bolezni v možganih. Po obsevanju prizadetih predelov v kosteh in analgetični terapiji se je Andreja zopet vrnila domov. Ves čas so zanjo skrbeli domači (mama, oče, partner in njegova mama). Zavedala se je svoje bolezni in ob sebi je želela imeti svojega

fanta. Načrtovala sta, da bosta v tem času sama, vendar ni bilo možno, ker so umiranje hčerke starši doživljali drugače.

26. februarja 2001 je Andreja postajala vedno bolj nemirna, imela je dvojni vid, hud glavobol in vrtoglavico. Ni mogla več vstati iz postelje. Potrebni so bili močnejši analgetiki in uspavala. Noč in dan so se ob njej izmenjavali družinski člani. Zaradi nezmožnosti dajanja zdravil skozi usta so se skupaj odločili, da prosijo za sprejem v bolnišnico. Zelo nemirna, odsotna in v dremavem stanju je bila 8. marca 2001 hospitalizirana. Na okolico in zunanje dražljaje se je odzivala z mimiko na obrazu in gubanjem čela. Specialist internist onkolog ji je predpisal zdravila proti bolečinam in za pomiritev. Pojavila se je jetrna koma in popoldan je v bolniški sobi umrla ... sama.



---

## UVOD

Da pot spoznaš,  
po poti greš;  
to pot storiš,  
tako kot vse  
od rok ti gre.

*B. Hoff: Tao Medveda Puja*

Podobno v svoji knjigi *Zdravnik in duša* razmišlja Viktor Frankl, ko pravi: "Usoda, ki jo prestaja človek, ima torej dvojen smisel: da jo oblikujemo – kjer je mogoče – in da jo nosimo – kadar je potrebno. Po drugi strani pa tudi ne smemo pozabiti: človek se mora paziti, da ne bi prehitro položil orožja, da kakšnega stanja ne bi prehitro spoznal za nekaj usodnega in se ne bi uklonil le domnevni usodi. Šele ko človek nima nobene možnosti več, da bi uresničil ustvarjalne vrednote, šele ko res ne more oblikovati usode, šele takrat lahko uresniči vrednote stališča, šele takrat je smiselno, da sprejmemo svoj križ na rame." (1994: 128) Frankl poudarja, da je bistvo v tem, kako človek sprejema tisto, česar se ne da spremeniti. Pri tem je prvi pogoj, da gre zares za nekaj nespremenljivega. Če ne moreš spremeniti okoliščin, se moraš spremeniti sam. Gre za to, da znamo preceniti, kaj lahko v neki situaciji pričakujemo, in da ne pričakujemo nemogočega. Od drugih ljudi smemo pričakovati samo to, kar je mogoče, in nič več.

Mnogi avtorji, ki so se ukvarjali ali se ukvarjajo s problemom smrti, menijo, da se od druge polovice 19. stoletja dalje na Zahodu soočamo s krizo v razumevanju smrti. Zahodna družba se od dobe razsvetljenstva dalje opira predvsem na spoznanja, ki jih ponuja razvijajoča se znanost. Znanosti njenih zaslug za vse, kar imamo danes, sicer ne moremo oporekati, vendar se je zlasti v zadnjem stoletju izkazalo, da je pot napredka zahtevala določene žrtve in da se tudi na znanstven način ne rešijo vsi problemi.

Umiranje je univerzalen človeški proces in tema, o kateri mnogi molčijo (Trstenjak, 1993: 5). Morrie Schwartz<sup>8</sup> (2000) pa meni, da se moramo naučiti živeti, da bomo vedeli, kako je treba umreti in obratno, naučiti se moramo umreti, da bomo vedeli, kako je treba živeti. Ko se človek vsak dan srečuje s tesnobo in nelagodjem hudo bolnih, se sprašuje, kaj storiti in kako delovati, kako čutiti in kako pomagati, da bi umirali sproščeno in umirjeno. Pa vendar – zakaj se je tako težko navajati na smrt?

Anton Trstenjak (1992: 38) razlaga tak odnos sodobnega človeka do življenja in smrti s tem, da vse življenje "dirkamo za koristmi in užitki", živeti hočemo nedotaknjeno, neprizadeti od smrti, do konca; zato smo še bolj neprizadeti in neobčutljivi ob smrti svojega bližnjega, ne prizadene nas več in nimamo pravega sočutja. "Smrt je postala privaten dogodek, za to pa je kriva evolucija industrijskotehničnega procesa," pravi Pozaić (1990: 18). "Današnji človek je ves osredotočen na življenje, na napredek, na standard, prosperiteto." (Pozaić, 1990: 13) Sodobne družbe potiskajo smrt iz središča zavesti, iz javnega življenja na obrobje. Smrt je izrinjena iz normalnih okolij, kjer živi človek (Pozaić, 1990: 17). Vsakdanji dogodki nam kažejo, da je dogodek smrti v družinskem okolju vse manj zaželen. Resnica je, da zahodni človek<sup>9</sup> v današnjem tehnološko in biomedicinsko visoko razvitem svetu vse pogosteje umre v bolnišnici ali v domu za ostarele.<sup>10</sup> Čeprav se zdravstvena politika in politika socialne pomoči neredko sklicujeta na humanost, se neredko dogaja, da nehumano prepuščamo

---

<sup>8</sup> Morrie Schwartz je bil doktor sociologije, ki je umiral zaradi amiotrofične lateralne skleroze – ALS. Napisal je več knjig; zadnja z naslovom *Živeti do konca – življenjska modrost izjemnega človeka* je nastala v času njegovega spopadanja z neozdravljivo boleznijo. O njegovem umiranju in upanju je napisal knjigo tudi njegov učenec Mitch Albom (1999), ki ga je v zadnjih mesecih življenja obiskoval. Po dogodkih je posnet tudi celovečerni film.

<sup>9</sup> Pri uporabi termina "zahod" ali "zahodni človek" se moramo zavedati stereotipnih pomenov, ko naj bi bil "zahod" homogeno področje, označeno z enotno prihodnostjo (Moore v Lawton, 2000: 3). "Zahod" in "zahodni človek" sta v tej nalogi razumljena bolj kot "analitična koncepta" kot pa neki empirični ali geografski realnosti.

<sup>10</sup> Rezultati našega tehnološkega razvoja kažejo na to, da nimamo več časa za umirajoče. Ko ljudje ostarijo in postanejo onemogli, padejo v situacijo stalne potrebe po negi, bližnji pa jih dajemo v bolnice, klinike, domove ostarelih, v strogo organiziran ambient, daleč od družinskega kroga (Pozaić, 1990: 30).

umirajoče samemu sebi (Pozaić, 1990: 25). Za ljudi, ki umrejo, pogosto rečemo: "Umrli je sam in osamljen, brez kogarkoli prisotnega. Našli smo ga mrtvega." Smrt je le še marginalno dejstvo, katerega se človek zave šele takrat, ko se dotakne njegovega bližnjega. Anton Trstenjak (1992: 37–38) meni, da prav zato, ker človek po vsej sili skuša iz svojega življenja izriniti vsako misel na smrt,<sup>11</sup> izgublja tudi pravi odnos do smrti svojega bližnjega. Pravzaprav neumirajoči mislijo, da se bodo v obdobju umiranja opravile določene stvari, kot sta poslavljanje in sklenitev miru z določenimi ljudmi, da se bo jemalo močna zdravila proti bolečinam in pomirjevala ter da se bo umiralo v bolnišnici, kjer bodo za vso oskrbo poskrbeli zdravstveni delavci (Lynn, Harrold, 1999: 2). Glede tega je potrebna preobrazba mišljenja. "O smrti se je treba pogovarjati," poudarja Piper (1979: 5) in doda, da je potrebna pomoč od zunaj, ne samo od zdravnikov in medicinskih sester, ampak tudi od duhovnikov, socialnih delavcev, sorodnikov, prijateljev in drugih.

Za današnjega človeka je smrt izgubila značaj skrivnosti, saj o njej že preveč rutinsko beremo v časopisih ter jo spremljamo na televiziji in radiu (Pozaić, 1990: 12). Zdravstveni sistem ter razna humanitarna društva za pomoč hudo bolnim in njihovim družinam pa v nasprotju z mediji le počasi dobivajo občutek za potrebe družbenih ali ožje družinskih pričakovanj hudo bolnih. Ko je desetletja nazaj Elisabeth Kubler - Ross (1999: 20) na primer poskušala intervjuvati umirajoče bolnike v bolnišnici, je naletela na velike ovire, saj so ji dejali, da v bolnišnici takih bolnikov ni. Moje izkušnje so pokazale, da so tovrstne težave v komunikaciji, ki se nanaša na umirajoče, še vedno prisotne.

Ni zdravstvene definicije, kaj je umiranje ali kako zgodaj pred smrtjo naj bi nekdo razmišljal o umiranju (Lugton, 2002). Čas smrti je zelo nepredvidljiv, celo v tistih primerih, ko je bolezen v napredovanju.<sup>12</sup> Večina ljudi živi s hudo kronično boleznijo, počasno slabšanje zdravstvenega stanja pa povzroči smrt. Mnogi umrejo brez obdobja, ko bi lahko prepoznali sebe kot umirajoče ali terminalno bolne<sup>13</sup>. Prav tako jih dosti umre zaradi komplikacij pri hudi

---

<sup>11</sup> "Moderni človek je misel na smrt potlačil v podzavest, kakor je tudi grehe, slabo vest in druge neprijetne stvari pognal v podzavest, da bi ga ne motile v njegovi volji po srečnem življenju. Toda kakor je z vsemi potlačenimi stvarmi, tako se mu godi tudi z mislijo na smrt: vedno na novo ga vznemirja iz podzavestnih globin. Manj ko ji zavest prizna svoje mesto v življenju, bolj mu je vir zmeraj večje nervoznosti in živčnosti" (Trstenjak, 1992: 37).

<sup>12</sup> V nekaterih drugih kulturah so raziskovalci opazili, da se smrt za tam živeče ljudi prične pred smrtjo, da se življenje nadaljuje po smrti ter da je življenje in smrt nemogoče povsem ločiti (Metcalf, Huntington, 1993).

<sup>13</sup> V biomedicini se izraz terminalni bolnik uporablja v povezavi z bolniki, ki so v zadnjem obdobju življenja ali v obdobju, ko je zdravljenje izčrpano in se v bližnji prihodnosti pričakuje njihovo smrt. V povojnem obdobju

kronični bolezn<sup>14</sup>, s katero živijo leta. Vse to kaže na dejstvo, da je umiranje dolgotrajen proces prehajanja od življenja z neozdravljivo boleznijo do umiranja in končne smrti zaradi neozdravljive bolezni (Lynn, Harrold, 1999: 8).

Na naslednjih straneh so opisane težave bolnikov z neozdravljivo boleznijo, s poudarkom na načinu, ki ga predpisuje ideologija moderne paliativne medicine; ta želi bolnikom omogočiti, da bi v realnem svetu "kakovostno živeli do smrti". Skozi etnografske primere spoznavamo razliko med ideologijo in realnostjo paliativne oskrbe. Ta razlika je nadalje analizirana prek kontekstov, v katerih se pojavlja. Opisi posameznih primerov bolnikov so dodani k tekstu v tistih primerih, ko s pomočjo bolnikove izkušnje v različnih stadijih bolezni in prizadetosti dogodki v praksi pridejo bolj v ospredje. Kombinacija teh opisov in širših teoretičnih perspektiv omogoča, da sta umiranje in smrt obravnavana empatično in analitično.

V magistrskem delu poskušam prikazati, kako se je življenje bolnikov z neozdravljivo boleznijo v "zahodnem" svetu, in še posebej v Sloveniji, spreminjalo v zadnjih nekaj desetletjih. Zanima me učinkovitost različnih socialnih in kulturnih pritiskov, ki naj bi stimulirali razvoj sodobne blažilne oskrbe. Raziskava je specifična in zaobjema časovno obdobje zadnjih dveh desetletij, ko se profesionalno soočam z bolniki, ki zaradi neozdravljive bolezni "živijo svoje življenje v času umiranja".<sup>15</sup> Ker sem opazila, da se ljudje na različne načine odzivajo na umiranje in smrt, sem si v dnevnik začela zapisovati različne dogodke, povezane z neozdravljivo bolnimi. Na začetku ni bil moj namen raziskovanje njihovega

---

medicinske revolucije, ko je smrt možno odložiti, so se kulturna pričakovanja medicinskega heroizma združila v podobi najbolj zahtevne in natančne uporabe medicinske znanosti (Seymour, 2001: 1). Posledica tega je, da se v medicini izraz terminalna bolezen ali terminalni bolnik uporablja večinoma za bolnike z diagnozo rak. Biomedicina je še vedno nepripravljena mnogo ljudi, ki trpijo zaradi nerakavih obolenj, poimenovati – "terminalno bolni" (ibid.).

<sup>14</sup> Kronična bolezen človeka prizadene fizično, psihično, duševno in družbeno. To je dolgotrajna motnja v človekovem življenju, ki prizadene njegovo telo, občutke, doživljanja, čustva in odnose s socialnim svetom. Kronični bolniki morajo najti smisel življenja kljub trajni oviranosti, rekonstruirati red v življenjskem svetu in rekonstruirati samopodobo (Ule, 2003: 85–86).

<sup>15</sup> Življenje v času umiranja je izkušnja, ko posameznik in njegova družina poskušata vzdrževati in "normalizirati" vsakdanje aktivnosti, čeprav se ves čas zavedata, da bo prišlo do izgube (Penson in sod., 2005). Na koncu je umiranje dogodek med našim razumevanjem in izkušnjo, ki si jo lahko samo predstavljamo, kar samo še poveča strah pred smrtjo in procesom umiranja. Čeprav hospici skušajo zagotavljati okolje, kjer se o umiranju in smrti govori na odkrit način, še vedno mnogim bolnikov smrt predstavlja neko "grožnjo". Obstaja malo literature o umiranju, čeprav tanatologija, veda o procesu umiranja, raziskuje družbene in psihološke aspekte smrti (Miller v Penson in sod., 2005). Medtem ko bi to lahko bilo obdobje življenjskega pregleda in možnost priprave na konec življenja, je, po avtorjevem mnenju, obdobje ob koncu življenja z neozdravljivo boleznijo še vedno obdobje stisk in zaskrbljenosti (ibid.). Bolniki se zavedajo, da bodo morda kmalu umrli, in cenijo priložnost, da lahko raziskujejo svoja življenja. S tem se povečuje njihovo zavedanje o "krhkosti" življenja in priznavanju umrljivosti (Penson in sod., 2005).

življenja v času umiranja, temveč me je zanimalo, zakaj večina ljudi beži od tega problema in brez posluha za druge živi naprej svoje "srečno" življenje.

Staranje in umiranje sta bili osrednji temi marsikaterih sodobnih socioloških in psiholoških študij, ki obravnavajo problematiko smrti. Zato pa je v antropologiji področje umiranja in smrti veliko manj raziskano (Telban, 2001: 67), saj so se etnografi plemenskih družb veliko več ukvarjali s proučevanjem obredov smrti in kolektivnih predstav o posmrtnem življenju. Ker so antropološke raziskave dokaj nepredvidljive in nas okoliščine lahko pripeljejo v povsem drugačne življenjske situacije, kot smo načrtovali, in ker se tudi možnosti za zbiranje gradiva lahko povsem spremenijo, sem se v magistrskem delu odločila, da prikažem življenje bolnikov z neozdravljivo boleznijo v času umiranja na etnografski, analitičen in interpretativen način. Z etnografskim pristopom skušam podati informacije o skupini ljudi, ki so neozdravljivo bolni, njihovo vsakdanje življenje v obdobju, ko je njihova bolezen napredovala in so se soočili z umiranjem in smrtjo. Moj analitični pristop temelji na prepletenosti mojega življenja z življenji neozdravljivo bolnih ter na stalnih osebnih refleksijah.<sup>16</sup> Struktura in vsebina naloge, analize in teoretični pogledi so zato prilagojeni tovrstni specifični situaciji.

Večino podatkov, ki jih v svojem delu uporabljam, sem izbrala iz osebnih zapisov v dnevniku, medicinske dokumentacije bolnikov, intervjujev z bolniki, pisem, slik ter prek delovnih izkušenj oz. stikov z bolniki. Bistvena je pripoved mojih izkušenj z neozdravljivo bolnimi,

---

<sup>16</sup> Z umiranjem in neozdravljivo bolnimi sem se srečevala že kot otrok doma na vasi, ko sem jih obiskovala po domovih s svojo staro mamo. Zelo rada sem se z njimi pogovarjala in jim pomagala preživeti dan. Že takrat sem jim obljubljala, da bom, "ko bom velika", skrbela za vse, ki bodo hudo bolni. Po končani gimnaziji sem naredila šolo za medicinske sestre in se zaposlila v operacijskem in urgentnem bloku. Narava dela me je dobesedno povezala s smrtjo in umiranjem vsak dan, le da pri tem nisem poznala ljudi, ki so umirali nenadne smrti. Kasneje sem kot patronažna medicinska sestra spoznala, kako pomembno je poznavanje bolnika v domačem okolju, skupaj s svojci in prijatelji, če hočemo razumeti njihov način odzivanja na neozdravljivo bolezen v času umiranja.

Moje profesionalno ukvarjanje s problemom – kako živeti z neozdravljivo boleznijo v času umiranja, se je dejansko začelo leta 1988, ko sem delala v bolnišnici, kjer se zdravijo bolniki z rakom, in potem v društvu, ki se ukvarja z oskrbo umirajočih bolnikov (predvidoma zadnjih šest mesecev življenja). V zadnjem obdobju pa se v bolnišnici srečujem z zdravljenjem in umiranjem bolnikov z različnimi kroničnimi obolenji (obolenji srca, ledvic, jeter, pljuč, sladkorne bolezni, starosti, raka). Ves ta čas kot medicinska sestra sodelujem z drugimi medicinskimi sestrami, zdravniki, psihologi, dietetiki, socialnimi delavci in dodatnim negovalnim osebjem ter laičnimi osebami.

Od leta 1993 se je moje znanje in poglobljanje v tematiko življenja z neozdravljivo boleznijo še poglobilo. Z vključitvijo v zdravstveno skupino, ki se ukvarja s kliničnimi raziskavami v mednarodnem obsegu, sem prek formalnih obiskov sodelujočih držav (Nizozemske, Belgije, Kanade, Norveške, Velike Britanije) začela spoznavati razmere glede življenja neozdravljivo bolnih tudi v drugih kulturnih okoljih, večinoma torej v državah zahodnega sveta.

kajti moj namen je prikazati, kako so različna nova spoznanja o umiranju in smrti vključena v samo prakso zahodne medicine. Svoje razumevanje njihovega boja s smrtjo sem dopolnila s spoznanji iz literature, ki umiranje in smrt obravnava z zgodovinskega, medicinskega, sociološkega ali antropološkega vidika, z rezultati aplikativnih raziskav pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo in njihovih svojcih ter iz prispevkov v časopisih in revijah.

Magistrsko delo sem začela pisati popolnoma "potopljena" v to tematiko; delovala sem simultano – kot opazovalec in informator obenem. Ves čas sem se zavedala, da nisem ena izmed "njih", vseeno pa sem si ob "njih" razvila sposobnost kritičnega razmišljanja o umiranju in smrti pri ljudeh, ki imajo neozdravljivo bolezen. Predstavljal sem si, da bom z izpovedmi, konkretnimi dogodki, biografijami, subjektivnimi in objektivnimi predstavami ljudi o življenju v času umiranja bolj življenjsko zajela konkretno situacijo nasprotovanja smrti neozdravljivo bolnih oz. njihovega življenja v času umiranja.

Zaradi občutljivosti tematike, ki obravnava življenje ljudi z neozdravljivo boleznijo, se pri tovrstnem pisanju pojavlja poseben etični problem. Različni podatki, ki so bili zbrani (osebni dnevnik, zapisi intervjujev, telefonski pogovori, pisma, medicinska dokumentacija, slike), so zaradi želje mnogih sodelujočih ostali prikriti, osebe pa so ostale anonimne. Nenavadnosti in izjeme pri raziskovanju problematike neozdravljivo bolnih ves čas upoštevam in spoznavam poglede, dejanja in čustvovanja umirajočih, hkrati pa skušam ob neizbežni empatiji ohraniti čim bolj objektivno in kritično zunanjo držo raziskovalke, ko skušam razložiti in identificirati težave bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Namenoma se izogibam obravnavi odnosa med zdravnikom in bolnikom, saj bi za antropološki prikaz tega odnosa potrebovala drugačne raziskovalne pristope, metode in podatke.

Magistrsko delo je pregled različnih razumevanj umiranja in smrti v zahodnem svetu, ki so se, in se še vedno, spreminjala skozi čas. Analiza empiričnih raziskav in izkušenj umirajočih bolnikov, ki so deležni blažilne oskrbe v Sloveniji, mi pomaga pri primerjavi institucionalnih bolj abstraktnih konceptov s koncepti, ki jih bolni živijo ali pa si jih konstruirajo sami. Pozornost je usmerjena na načine odzivanja bolnikov, opisanih v njihovih življenjskih zgodbah. Le-te govorijo o njihovem življenju v času umiranja, v času, ko so se borili proti smrti. Magistrsko delo prav tako izpostavlja in razlaga več drugih tem, povezanih s to

tematiko. Ena od teh je razumevanje "dobre smrti" ter z njo povezane etične dileme (klinično raziskovanje, izbor smrti, določitev smrti).

Glaser in Strauss (1965)<sup>17</sup> sta identificirala negotovo in neznano umiranje kot najmanj primerno pot do smrti v 60-ih letih. Njuna raziskava o odnosih med zdravstvenim osebjem in bolniki v šestih bolnišnicah San Francisca je imela pomemben vpliv na nadaljnje raziskave o oskrbi umirajočih v bolnišničnem okolju. Avtorja sta predstavila koncept "zavedanja" smrti v času umiranja oz. kdo po vsej verjetnosti ve, da bo hudo bolna oseba umrla (Glaser, Strauss, 1965: ix). V analizi sta se v prvi vrsti usmerila na delovanje zdravstvenih delavcev v takih okoliščinah in ugotovila, da se izogibajo neposrednemu razkritju slabe prognoze pri bolnikih in da to vodi do izolacije umirajočih bolnikov ter njihovih svojcev. Tak način umiranja je postal problem pri zdravnikih in medicinskih sestrah, ki delajo s hudo bolnimi, in pri posameznikih, ki se soočijo z družbenimi dilemami o pravicah odločanja ob koncu življenja, o primerni oskrbi umirajočih, etičnih dilemah in biomedicini neozdravljivo bolnih na začetku enaindvajsetega stoletja. V magistrskem delu zato predstavljam posameznike, ki živijo z neozdravljivo boleznijo ter se spopadajo z lastnim umiranjem in smrtjo. Raziskava, na kateri temelji magistrsko delo, vsebuje dvajset primerov, s katerimi sem se seznanila pri svojem profesionalnem delu. Poudarek je na življenjski zgodbi bolnice z rakom dojke; bolnico sem spremljala od začetka njene bolezni (julij 1995) prek vseh načinov zdravljenja, mirovanja bolezni, številnih ponovitev in razširitve obolenja do smrti 8. marca 2001. To pripoved sem v posameznih poglavjih podprla še z zgodbami drugih bolnikov z neozdravljivo boleznijo, s katerimi sem se ravno tako seznanila pri svojem delu. Nekatere izmed njih sem predhodno predstavila na različnih strokovnih seminarjih in kongresih (podatki o tem so v opombah pri posameznih poglavjih).

V **prvem poglavju** predstavim poglede na umiranje in smrt v 20. stoletju. Sledita definicija neozdravljive bolezni in razmišljanje o konceptih "dobre" in "slabe smrti". V poglavju so opisane faze umiranja po Kubler - Rossovi in vzorci odzivanja na hudo bolezen, kot so jih obravnavali različni avtorji. Naslednja poglavja so osrednja tema magistrskega dela.

---

<sup>17</sup> Glaser in Strauss (1965: 16) opisujeta štiri tipe pričakovanja smrti: gotova smrt v znanem času, gotova smrt v neznanem času, negotova smrt, ko obstaja le vprašanje časa, kdaj se bo to razjasnilo, negotova smrt, ko ni znano, kdaj se bo to vprašanje razjasnilo. Njuna analiza konteksta zavedanja umiranja je usmerjena v prve tri tipe pričakovanja smrti. Jane Seymour (2001: 6) pa meni, da je četrti tip pričakovanja smrti osnovna skrb sodobne prakse v visoki tehnološki bolnišnični oskrbi.

Obpravnavajo sodobno zdravstveno oskrbo neozdravljivo bolnih. Ker sta vrsta in kakovost sodobne oskrbe neozdravljivo bolnih odvisni od odnosov med bolnikom, zdravstveno institucijo in zdravstvenimi delavci, v **drugem poglavju** predstavim organiziranost oskrbe umirajočih v zahodni družbi in še posebej v Sloveniji. Najprej spregovorim o pomenu medicinske znanosti za neozdravljivo bolne, kajti v zadnjih nekaj desetletjih so bolniki večino odgovornosti za svoje zdravje prenesli na zdravstvene delavce. Biomedicina in razvejana zdravstvena oskrba poudarjata obravnavo bolnika v timu, ki ga sestavljajo različni strokovnjaki (zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik). Izkušnje so pokazale, da timsko delo v praksi še ni povsem zaživelo in se še vedno dogaja, da se bolnika obravnava brez njegovega sodelovanja. Vpliv medicinske znanosti na bolj kakovostno oskrbo umirajočih je različen od države do države. Nastajajo poskusi organiziranosti paliativne oskrbe na nacionalni ravni, po posameznih bolnišnicah in drugih zdravstvenih institucijah, s pomočjo hospicev, z organizirano oskrbo na domu ter prek različnih podpornih društev bolnikov, prostovoljcev in laikov. Prikaz navedenih oblik oskrbe umirajočih spoznamo skozi zgodbe Mihaele, Bojane in Karmen. Ob koncu poglavja se dotaknem tudi problema razkrivanja neozdravljive bolezni in komunikacije v odvisnosti od odnosa med bolnikom in zdravstvenimi delavci.

Razprave o oskrbi neozdravljivo bolnih in njihovem umiranju vodijo do razprav o etičnih dilemah v času umiranja; opisujem jih v **tretjem poglavju** z naslovom *Umiranje in smrt v sodobnem svetu*. Ameriški antropologi so dejali, da nobena etična pravila in deklaracije ne morejo biti uporabna za vsa človeška bitja, ker ima vsaka kultura svoje. V nadaljevanju poskušam tako razložiti osveščen pristaneček na zdravljenje, bolnikov avtonomni izbor smrti, odnos do evtanazije v paliativni oskrbi ter umetno hranjenje in dovajanje tekočin. Posebno mesto v tem poglavju posvečam samim dogodkom v zadnjih dneh umiranja ter določanju smrti v sodobnem svetu.

V **četrtm poglavju** govorim o pogledih na zdravje in bolezen, ki sta del širšega razumevanja sveta, v katerem živimo, in našega mesta v njem; sta tudi del vednosti o boleznih in telesnih znakih ter o socialni vlogi bolnika. Vse to je vpleteno v kulturni kontekst. Neozdravljivo bolni so zaradi neozdravljivosti in potrebne pomoči pri oskrbi v središču vseh družbenih odnosov, ki so del bolnega. Stik z medicino je samo del družbenega življenja bolnika v času umiranja, zato se je poleg "klinične" in "biološke smrti" pojavila tudi "družbena smrt". Na osnovi



Franklove (1993) filozofije "o smislu" skušam razložiti, da bolezen prizadene vsakogar. Biomedicina in nova tehnologija zato ne moreta nadomestiti potrebe po iskrenih in razumljivih pogovorih, ki so opisani na primeru bolnika s kroničnim obolenjem pljuč. S primeri Vide, Jožice, Vinka in Andreje poskušam predstaviti človekovo doživetje smisla bolezni; doseže se ga postopoma, nanj pa vplivajo človekov temperament in prepričanja osebe, ki je neozdravljivo bolna. Samo v primerih, ko bolnikova stališča do bolezni spoštujejo tudi svoji, zdravniki in njihova okolica, lahko govorimo, da je spopadanje z življenjsko izkušnjo – življenjem v času umiranja – bolj kakovostno.

Z analizo teh medsebojno povezanih dimenzij v izkustvenih primerih sem poskušala interpretirati štiri delovne hipoteze in odgovoriti na nekatera vprašanja, ki se v življenju bolnikov z neozdravljivo boleznijo pojavljajo v zadnjem obdobju življenja – to je v času njegovega ali njenega umiranja:

1. Družbene spremembe kažejo na to, da proučevanje smrti in umiranja zadeva vprašanja, ki so ukoreninjena v središču človekovih izkušenj. Na kateri osnovi ali na osnovi katerih kriterijev lahko sodimo o dobrem ali slabem umiranju oziroma smrti?
2. Kako različni zdravstveni načini oskrbe neozdravljivo bolnih vplivajo na kakovost njihovega življenja in umiranja?
3. Razprave o oskrbi neozdravljivo bolnih in njihovem umiranju vodijo do razprav o etičnih dilemah, ki so se pojavile v sodobni zahodni medicini. Ali je izbor smrti v rokah tehnološkega razvoja, medikalizacije ter odnosa med bolnikom in zdravnikom?
4. Ali obstajajo razlike v percepciji in doživljanju neozdravljivih bolezni ter v odnosih do neozdravljivo bolnih glede na družbeno okolje bolnega?

Vprašanja, ki se nanašajo na glavno temo življenja v času umiranja in smrti bolnikov z neozdravljivo boleznijo, izhajajo iz lastne prakse in moj namen ni najti končnega odgovora na ta vprašanja. Moj cilj je – prek zgodb, konkretnih situacij in interpretacij ter na osnovi izkušenj pri delu z neozdravljivo bolnimi na različnih zdravstvenih področjih – čim bolje dojeti ta fenomen.

# 1

---

## SPREMINJANJE KONTEKSTA UMIRANJA IN SMRTI

Že pri bežnem pregledu obširne družboslovne, humanistične in medicinske literature je razvidno, da umiranje ni zgolj biološko dejstvo, ampak družben proces in smrt ne enkratni dogodek, ampak vsaj v okviru družbenega konteksta procesualen fenomen. Celotna problematika smrti je zelo kompleksna, zapletena in zato težko predvidljiva; oprijemljivih dejstev o smrti je malo. Da bi razumeli cilje in stvarnost moderne zdravstvene oskrbe neozdravljivo bolnih v času umiranja, je potrebno vedeti, katere družbenozgodovinske spremembe so pripeljale do napredka na tem področju. Po zgodovinskem zapisu je do pomembnega prehoda prišlo v 50-ih letih prejšnjega stoletja, ko sta bila umiranje in smrt locirana, vodena in izpeljana znotraj "zahodnega" konteksta (Lawton, 2000: 8)<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup> Večina avtorjev uporablja izraz "zahodni kontekst", čeprav so v večini primerov usmerjeni na opisovanje umiranja in smrti v Veliki Britaniji. Tudi večina uporabljene literature v magistrskem delu je povzeta od teh avtorjev, ki opisujejo razmere o umiranju in smrti v Veliki Britaniji in ZDA. Hockey in James sta ugovarjala, da družba fizično odvisnih, z izgubo osebnosti, direktno izvira iz sodobne "zahodne" koncepcije osebe kot avtonomnega in neodvisnega bitja (1993: 107).

## 1.1 KONTEKST UMIRANJA IN SMRTI V 20. STOLETJU

Francoski družbeni zgodovinar (Aries, 1989) piše, da je bila smrt v zahodnem svetu družbeni fenomen, katerega skupinska odgovornost se je izražala prek različnih znakov in ritualov. Opisuje fenomen umiranja in smrti od 5. do 19. stoletja v evropski družbi, ko so se s smrtjo soočali na odkrit in vsakdanji način. Ljudje so normalno umirali na svojih domovih obkroženi z družinskimi člani in prijatelji. Prav tako je bila pogosta praksa, da je pokojnikovo telo ostalo na domu, da so ga obiskovalci lahko videli in se ga tudi dotaknili. Smrt in umiranje sta bila pojmovana kot nekaj samoumevnega in naravni del življenja, kot integralni del vsakdanje eksistence. Tako umiranje Aries poimenuje z izrazom "udomačenost", medtem ko se mu zdi danes okrutna in težavna in zato uporablja izraz "skrita" ali "zanikana smrt". Jože Trontelj (2003) meni, da je bilo umiranje nekoč življenjski dogodek, katerega pomen in smisel sta bila jasna. Naši predniki so živeli v tesnejšem stiku z naravo in tudi sami so umirali naravne smrti. "Človek je umiral doma, in smrt je imela človeški, moralni in družbeni smisel. Smrt vsakega posameznika je občutila skupnost; vtakala se je v njeno kulturo, čustvovanje, zavedanje, vest" (Trontelj, 2003).

Fenomen "prikrite smrti" naj bi se v medicini pojavil zelo diskretno med tridesetimi in štiridesetimi leti prejšnjega stoletja in se je zelo razširil po letu 1950 (Lawton, 2000: 9). V Veliki Britaniji po letu 1960 dve tretjini ljudi umre v bolnišnici ali drugih institucijah, ki so specializirane za oskrbo hudo bolnih. Po podatkih Statističnega letopisa R Slovenije (2002) pa je razvidno, da je v Sloveniji od leta 1990 (47,6 %) do leta 2001 (49,5 %) polovica ljudi umrla v bolnišnici. Hockey (v Lawton, 2000: 9) meni, da je dom – kraj, kjer se odvija življenje – postal neprimeren prostor za umiranje.

Zakaj je umiranje v bolnišnici danes tako pogosto? Philippe Aries (1989: 68–71) vzroke za to pripisuje materialnemu fenomenu. V bolnišnici se umira in istočasno nudi oskrba bolnika, ki se je na domu ne more zagotoviti. Bolnišnica je v petdesetih letih prejšnjega stoletja postala medicinski center, kjer se zdravi in bori s smrtjo. Avtor meni, da je to funkcijo obdržala vse do danes, kajti v bolnici se umira zato, ker zdravniki ne uspejo pozdraviti človeka. V bolnišnico se prihaja in se bo prihajalo, čeprav ne več zaradi ozdravitve, temveč zaradi

umiranja (Aries, 1989: 68). Ne prenašamo več pogledov in vonjav, ki so bili na začetku 19. stoletja skupaj s trpljenjem in boleznijo še del vsakdanjega življenja. Ljudje ne priznamo radi, da nam bolnišnica nudi prostor, kamor lahko skrijemo umirajoče, ki jih doma ne moremo več trpeti. Tako nisem bila presenečena, ko mi je žena bolnika, ki so ga v terminalni fazi obolenja pripeljali v bolnišnico in kateri sem ponudila možnost, da je lahko ves čas ob njem, dejala: "Ali naj ga gledam, kako umira?"<sup>19</sup> Tako izkušnjo sem doživela tudi osebno, in sicer pri umiranju očeta, ko mama in brat nista mogla skrbeti za njega v moji odsotnosti, ker sta menila, da potrebuje predvsem oskrbo, ki je možna samo v bolnišnici. Tudi bolniki, ki jih opisujem v magistrskem delu so prihajali "umret v bolnišnico", ker se jim je zdelo izoliranje pred smrtjo pomembno. Nuland (1997: 196) pravi, da je umiranje v izoliranju ali osami v tujem okolju "kulturno simbolično", ki je za nekatere umirajoče bolj pomembno kot pa boljši dostop do specializirane opreme in osebja.

V nadaljevanju bom poskušala opisati številne dejavnike, ki so vplivali na spremembo kraja smrti in umiranja, to je iz domačega okolja v bolnišnično. Ena izmed predpostavk je, na primer, proces sekularizacije, ko je umiranje prešlo od religije in duhovnika k medicini in zdravniku kot nadzorniku procesa umiranja (Lawton, 2000: 9). V bolj praktičnem smislu je k spremembam veliko pripomogel razvoj v medicini. Kirurško zdravljenje in farmakološka tehnologija stimulirajo umiranje v bolnišnici, ker je v medicinskih institucijah večina medicinske opreme in ljudje z izkušnjami na tem področju (Field, James, 1993). Field in James (1993) prav tako menita, da sta se spremenili vloga družine in zaposlitvena struktura v njej. Mnoge družine zaradi selitev in ločenih manjših gospodinjstev med generacijami ne morejo več oskrbovati svojcev na domu, zato v veliki meri umiranje postaja zapleteno tudi s psihosocialne plati. Ker je večina žensk zaposlenih, ni "primarnih negovalcev", ki bi lahko skrbeli za bolnike na domu brez denarnega nadomestila. Sprejem umirajočega bolnika v zdravstveno ali negovalno institucijo ima veliko opraviti tudi z nezmožnostjo družinskih članov, da bi za njega ali za njo skrbeli doma, to se pravi v skladu s potrebami in sposobnostmi bolnika ali bolnice.

---

<sup>19</sup> Bolnik je čez en dan in pol umrl v bolnišnici. Sinova in žena so ga prišli obiskat eno uro pred smrtjo. V njegovi sobi oziroma ob postelji umirajočega so bili samo nekaj minut. Medicinski sestri na oddelku so pustili telefonsko številko, na katero naj pokličemo, ko bo oče umrl. To se je dogajalo januarja 2005.

V zadnjem času se zaradi staranja prebivalstva in naraščanja kroničnih obolenj veliko govori in piše o potrebah po medicinski oskrbi in hospitalizaciji (Salamagne, 2001; Wary, 2003; Pompe - Kirn in sod., 2001: 12). Vendar pa trenutne raziskave tega ne potrjujejo. Gre namreč za drugačen pristop pri zdravstvenem varstvu, ki izboljšuje zdravje in kakovost življenja, kar vodi v bolj zdravo staranje.<sup>20</sup> Ne gre zanemariti dejstva, da so stari ljudje zelo heterogeni. Kot pravi Redburn (v Hvalič, 2003), je v razvitem svetu vsaj 75 % ljudi, ki so stari nad 60 let in so zmožni skrbeti za svoje potrebe brez tuje pomoči. Nadaljnjih deset in več odstotkov je povsem v skrbi domačih. Samostojno in ob delni pomoči družine ali pa neformalne mreže živi na svojem domu 90 % starih ljudi. To pomeni, da večina starih ljudi lahko živi samostojno in kvalitetno življenje. Zato je nujno potrebno, da izboljšamo okoliščine, v katerih ljudje umirajo (Wary, 2003), kajti starost, zdravstveno stanje, spol in materialne dobrine nikoli ne smejo biti razlog, da ne bi bili deležni ustrezne paliativne oskrbe.

Največ bolnikov z neozdravljivo boleznijo v Sloveniji umira zaradi obolenj obtočil, nato novotvorb ali raka in bolezni dihal (Statistični letopis R Slovenije, 2002). Vzorec bolezni se skupaj s staranjem populacije spreminja z naraščanjem deleža polimorbidnih in napredujočih kroničnih obolenj, skupaj z naraščanjem obolevanja za rakom. Zaradi boljših metod zdravljenja raka se smrtnost za rakavimi obolenji ne povečuje, zato je vedno več ljudi, ki živijo z različnimi simptomi, ki slabšajo kakovost njihovega življenja, tako zaradi osnovne bolezni kot tudi zaradi posledic agresivnih metod zdravljenja (Pompe - Kirn, 2001: 12).<sup>21</sup> Tako umiranje postaja vedno bolj zapleteno, saj bolniki pogosteje obolevajo za več boleznimi hkrati.

Premestitev umiranja in smrti iz domačega okolja v zdravstvene institucije ni samo menjava prostora, ampak je tudi simbolična separacija med življenjem in smrtjo, meni Hockey (1990). Institucionalizacija umiranja in smrti je ta proces naredila neviden za veliko večino ljudi znotraj zahodne družbe. Postopoma, ko sta se umiranje in smrt umaknila iz vsakdanjega družbenega življenja, se je tudi vedno manj govorilo o tej tematiki. Aries (1989: 71–72)

---

<sup>20</sup> Bernard Wary (2003) piše, da največ ljudi umre po 65. letu (tri četrtine), od ostale četrtine pa dve tretjini po 75. in ena tretjina po 85. letu starosti. Po njegovem mnenju naj starost ne bi bila kriterij za uspešnost paliativne oskrbe. Kar je pomembno, je lajšanje bolečine ter ugodje za bolnike in njihove svojce. "To pomeni spoštovanje njihove smrti, ko ni več mogoče dolgo vzdrževati njihovega življenja." (ibid.)

<sup>21</sup> V magistrskem delu večinoma opisujem bolnike z rakom, pri katerih je prišlo do poslabšanja kakovosti življenja zaradi napredovanja osnovne bolezni in posledic agresivnega zdravljenja.

opisuje, kako je smrt postala tabu in kako je v 20. stoletju zamenjala seks kot glavni kulturni tabu na zahodu. Ni težko odkriti smisla raznih prepovedi, povezanih s seksom, ki ga je dolgo časa ustvarjala krščanska cerkev okoli greha in izvenzakonske spolnosti. Prepovedi okoli smrti pa prihajajo po zelo dolgem obdobju, ko je bila smrt javna in se nikomur ni zdelo potrebno, da bi pred njo bežal (ibid.). Aries meni, da so vzrok temu potreba po sreči, človekova moralna naloga in družbena obveznost, da se doprinese h kolektivni sreči, ki izključuje žalost ali nelagodnost. Če človek pokaže znake žalosti, greši proti sreči in tako lahko tvega, da izgubi svoj smisel obstoja (1989: 72).

Raziskovalci so z različnimi opazovanji pomagali razložiti, zakaj so bili umirajoči bolniki v šestdesetih letih prejšnjega stoletja tako redko informirani o svoji prognozi obolenja (Glaser, Strauss, 1965: 5). Bolnikom v 60-ih letih prejšnjega stoletja zdravniki niso povedali slabe prognoze obolenja oz. so ignorirali umiranje in jih prepustili lastnim občutkom; toda tudi njihovi družinski člani in zdravniki so se izogibali razgovorom o tej tematiki, ki še danes povzroča težave v komunikaciji (Lawton, 2000: 10).

"Hospitalizacija smrti" je pripeljala do paradoksalne situacije, ker medicinske institucije niso dejansko kulturna in družbeno intimna okolja za oskrbo umirajočih bolnikov. Hockey (1990: 63) dokazuje, da s tradicionalnimi medicinskimi modeli, tako v kurativi kot v preventivi, ni mogoče obvladati neizprosnega in neozdravljivega procesa umiranja in žalovanja. V medicinskem okviru je smrt napaka zdravstvenih delavcev, meni Backer (v Lawton, 2000: 10) in zato ni presenečenje, da so sociološke raziskave v šestdesetih letih prejšnjega stoletja odkrile "nečloveški" način ravnanja z umirajočimi bolniki v bolnišnicah s strani zdravstvenih delavcev (npr. Glaser in Strauss, 1965; Sudnow, 1967). Te raziskave odkrivajo, da se v tehnično naravnanih bolnišnicah umirajoči bolnik počuti odtujenega in družbeno izoliranega. Zdravstveni delavci so samo izjemoma informirali umirajoče bolnike o njihovi neozdravljivi bolezni. Pogosto so se celo izogibali srečanja z njimi. Bolniki so bili neredko močno sedirani, delno tudi zato, ker zdravstveni delavci niso poznali primerne lajšanja bolečin, in delno tudi zato, ker so s tem onemogočili, da bi se bolniki lahko soočili z "usodnimi znaki" smrti (ibid.). Sudnow je, na primer, v ameriški bolnišnici opazil, da so zdravstveni delavci potem, ko je bil bolnik uspavan v predkomaotnem stanju, gledali na njega kot truplo (1967: 74).

Večina raziskav o umiranju in smrti so bile obravnavane z dobršno mero skepticizma, ker je bil pri tem prisoten občutek nostalgije po obdobju "udomačenega" umiranja, pred znanostjo in biomedicinskim umiranjem v bolnišnicah (Lawton, 2000: 11). Podobno mnenje je izrazil Elias (1985) v kritiki Ariesove (1974) zgodovinske študije. Po njegovem mnenju je Aries izbral tiste značilnosti, do katerih je imel določene predsodke. Tako Aries v romantičnem slogu prikazuje nezaupanje do slabe sedanjosti, ker naj bi bila boljša preteklost (Elias, 1985). Tak fenomen, kot bomo videli v nadaljevanju magistrskega dela, ni bil omejen samo na akademsko literaturo. Zdi se, da hospicevi delavci s svojim delovanjem prav tako podpirajo oziroma predstavljajo umiranje in smrt v preteklosti na nek specifičen selektiven način. Morda je dobro, da so v nadaljevanju opisani primeri, ki predstavljajo začetke gibanja, ki spreminja odnos do umiranja in smrti v obdobju "izumiteljske medicinske tradicije". Julia Lawton (2000: 11) meni, da urejanje in rekonstrukcija preteklosti na tak način podpirata in legitimirata nove cilje sodobne zdravstvene oskrbe neozdravljivo bolnih ter umiranja in smrti v sodobnem svetu.

## 1.2 ZNAČILNOSTI NEOZDRAVLJIVO BOLNIH

Potrebe bolnikov z neozdravljivo boleznijo so edinstvene. Njihove prihodnosti ni brez bolezni, ki lahko povzroči poslabšanje njihovih fizičnih, psihičnih, duhovnih in družbenih sposobnosti. Bolniki so pogosto izolirani, ne samo zaradi izgube možnosti normalnega gibanja, ki je posledica fizične prizadetosti, temveč tudi zaradi učinka stigmatizacije njihove bolezni. Številni bolniki trpijo v intuitivno določenih "občutkih izolacije z boleznijo", kot to poimenuje Julia Lawton (2000: 42). Bolniki postanejo odtujeni od svojega okolja ter medosebne navezanosti. Čeprav prihodnost ne more biti izvzeta, se preneha njihova sinhronost z družino in prijatelji. Mnogo bolnikov se znajde v stanju, s katerim se drugi ljudje težko identificirajo. Izolacija, stigma in fizična odvisnost, s katerimi se neozdravljivo bolni vsak dan soočajo, vodijo do občutka ponižanja in propada njihove osebnosti. Izgubljajo sami sebe in se sprašujejo, kaj je "alternativna realnost", ki bi vzpostavila prejšnje stanje (ibid.).

Mnogi bolniki v času umiranja zaradi neozdravljive bolezni trpijo od fizične in družbene izolacije, ko bolezen tako napreduje, da sta prizadeta njihova mobilnost in avtonomija. Tako,

na primer, razširitev raka po kosteh in pljučih povzroči fizično oslabelost in utrujenost. Nekateri bolniki v takih primerih obležijo v postelji, so omejeni na sedenje v naslonjaču ali pa v najboljšem primeru lahko s pripomočki za varno hojo prehodijo za sebe pomembno razdaljo. Mnogi med njimi obupajo nad samostojnim in samozadostnim življenjem ter postanejo odvisni od oskrbe najbližjih. Lawtonova (2004: 42) imenuje take bolnike "na hišo vezane", kajti spopasti se morajo s stvarnimi težavami pri vzpostavljanju in vzdrževanju družbenih kontaktov. Družbena izolacija v primerih, ko bolnik živi sam, je lahko zelo huda.

Marija, ženska šestdesetih let, je dober primer družbene izolacije. Njena osnovna bolezen je bil rak na rodilih, odkrit in zdravljen pred trinajstimi leti. Z gospo sem se srečala, ko je imela zelo hude bolečine zaradi komplikacij po zdravljenjih in napredovanja bolezni na pljučih ter celotni trebušni votlini. Hčerka je poklicala za pomoč na Hospic, ker ni znala dajati zdravil, ki so jih mami predpisali v bolnišnici. Gospa Marija je imela veliko težav. Najhujše so bile bolečine, zadrževanje vode v telesu, zaprtje, bruhanje, glavobol, oslabelost, pomanjkanje apetita, hudi edemi rok in nog, tako da je lahko samo še sedela ali ležala. Od začetka bolezni je živela sama, ni hodila v družbo in tudi s hčerko, s katero sta imeli stike, sta se redko videvali. Marija se je pogosto pritoževala, da se sedaj, ko je doma, počuti kot "miš v mišnici". Ko sem jo obiskovala, sva se morali s hčerko dogovoriti, da je že zvečer, ko je odhajala domov, pustila vrata odklenjena. Marija je bila namreč preslabotna, da bi prehodila dva metra, kolikor jo je ločilo od gumba za odpiranje vhodnih vrat.

Marija se je prav tako pritoževala nad družbeno izolacijo, ki jo je začutila šele v času fizičnega poslabšanja. Pred tem, ko je postala "na hišo vezan bolnik", je sama hodila v trgovino in na pokopališče, sedaj pa nikogar več ni videla, ker ni mogla od doma. Obiskov svojcev, prijateljev ali sosedov pa že tudi pred tem ni imela. Kljub temu je minil en mesec, da je privolila na obiske prostovoljke v dopoldanskem času, ko je bila hčerka v službi.

Družbena izolacija bolnika je tudi posledica stigmatizacije, čemur sledi še večji občutek odtujitve. Bolniki se pritožujejo, da ljudje nehajo gledati na njih in jih obravnavati kot "normalne" dejansko takrat, ko napredovanje bolezni (ali njeno zdravljenje) fizično učinkuje na njihov videz. Goffman (1963) je v šestdesetih letih prejšnjega stoletja v knjigi o stigmatizaciji opisal ta pojav pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo: "Stigmatizirane osebe so osebe z napako, ritualno oskrunjene, katerih se je treba izogibati, še posebno na javnih mestih"



(Goffman, 1963: 1). Kleinman (1988: 158) omenja, da religije označujejo stigmo kot božjo naklonjenost, z razliko od zdravstvene definicije, ki pravi, da so znaki bolezni vidna označitev patologije. Dejansko je pomen stigme vezan na osebo, ki je zaznamovana z deformiranostjo, pohabljenostjo ter "neprimernim" videzom in obnašanjem. V novejšem času, meni Goffman (1963: 2), je stigma bolj vezana na "osramočenost osebe" in ne toliko na aktualno telesno oznako. Do sprememb v pomenu stigmatizacije je po njegovem prišlo zaradi procesa psihologizacije izkušenj na "zahodu". Stiske in druge človekove težave, ki so bile nekoč predvsem telesne narave, dobijo psihološki pomen.

To se je zgodilo tudi Andreji: prvič, ko je izgubila lase zaradi zdravljenja, potem se je njen videz spreminjal zaradi operacije in hormonskega zdravljenja in nadalje spet zaradi številnih kemoterapij, vse dokler ni prišlo do težav pri gibanju in je postala popolnoma odvisna od najbližjih. Pri vsem tem spreminjanju se je ves čas borila tudi z odvečnimi kilogrami. Po prvi izolaciji so ji poleg njenega fanta ostale zveste dve prijateljici in mama. Že ob ponovitvi bolezni se tudi ti dve prijateljici nista več družili z njo. Ko sva govorili o tem, je dejala, da ne zmore početi tistih stvari, kot bi jih sicer. Rekla je, da ne izgleda več "normalno", da se ne more s prijateljicami pogovarjati o otrocih, o potovanjih, smučanju in še mnogo drugih rečeh. Zato rada prihaja v bolnišnico, kjer si vsaj kdo vzame nekaj časa in poklepeta z njo o težavah, zaradi katerih ne more biti enakovredna članica družbe. S tem je tudi Andreja postajala vedno bolj "na hišo vezan bolnik".

Zanimiva je Kleinmanova (1988: 160–161) ugotovitev, da se stigma ne prične z družbeno reakcijo do bolnih, temveč z njihovim sprejemanjem stigmatizacijske identifikacije. To pomeni, da oseba ni stigmatizirana zaradi kulturno pomembne bolezenske oznake, ampak zaradi drugih vidnih ali prikritih stanj posameznika. Bolniki z neozdravljivo boleznijo se počutijo osramočeni s strani družinskih članov in še posebej zdravstvenih delavcev. Tako se lahko počutijo pri vsaki bolezni, zaradi katere so odvisni od zdravstvene oskrbe. Kleinman meni, da sta za družine in zdravstvene delavce, ki skrbijo za neozdravljivo bolne, akutna rahločutnost do stigme in sram potrebna. Ta rahločutnost je nujna zato, da se zavedo, da so neozdravljivo bolni v nevarnosti. Bolnikom je namreč potrebno pomagati, da prenašajo breme trpljenja v času življenja s hudo boleznijo (ibid.).

### 1.2.1 DEFINICIJA NEOZDRAVLJIVE BOLEZNI

Pred samo definicijo neozdravljive bolezni je potrebno pojasniti, da neozdravljive bolezni ni mogoče ozdraviti, da je pogovor o ozdravitvi neresničen in slabo vpliva na bolnika ter zdravstvene delavce (Kleinman, 1988: 229). Neozdravljiva bolezen postopoma vpliva na bolnikovo življenje, zato se tudi trpljenje, ki jim ga povzroča, nenehno spreminja, čeprav ni "magičnega zdravila" za njihovo ozdravitev. Oba, bolnik in zdravnik, potrebujeta nekaj časa, da sprejmeta zmanjšanje prizadetosti za primarni cilj zdravljenja, saj se zaradi neustavljivega napredovanja neozdravljive bolezni pojavlja kopica stranskih učinkov (ibid.).

Raziskovanje trpljenja v življenju neozdravljivo bolnih razširja naše razumevanje tega fenomena (Cassell, 2004: 46). Če se trpljenje pojavi pri akutni bolezni, medicina pozna najrazličnejše spremembe v delovanju organizma in tako diagnosticiranje sprememb zadostuje, da se človeka lahko zdravi in s tem doseže njegovo ozdravitev. Tega pa pri neozdravljivi bolezni ni. Pri tem so teorije o boleznih, organska ali molekularna patofiziologija, laboratorijske in druge preiskave neprimerne za predvidevanje trpljenja ali zagotavljanje osnove za njegovo lajšanje. Še slabše: ti glavni viri medicinske diagnostike povzročajo še večjo negotovost glede trpljenja pri neozdravljivi bolezni. Stalni viri vznemirjanja niso samo simptomi sami po sebi, temveč postanejo del verižnih vzrokov, ki povzročijo bolezen (ibid.). Pri akutni bolezni je zdravljenje jasno in značilno ter omejeno na določen čas, medtem ko je pri neozdravljivi dolgotrajno in celovito (zajema vse vidike osebnega življenja) in ni možna direktna rešitev (ibid.).

Življenje z neozdravljivo boleznijo je nepredvidljivo, in čeprav je človeku jasno, da bolezen, taki ali drugačni, ne bo mogel uiti, je kljub vsemu vselej zmeden, ko se le-ta pojavi. Človek jo doživlja kot neke vrste neuspeh in nemalokrat pri sebi povzroča občutek krivde, kajti zdravje nam pomeni pravo in pričakovano stanje (Južnič, 1998: 318). Težko se sprijaznimo z dejstvom, da je bolezen nujna spremljevalka življenja (ibid.). Bolezen skupaj s človekovimi življenjskimi izkušnjami presega področje medicine in vstopa v vsa družbena okolja (Adam, Herzlich, 2002: 63). To se pokaže zlasti pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo ali pri kroničnih bolnikih, ki se s svojimi težavami ne srečujejo samo z zdravniki, ampak tudi s številnimi drugimi ljudmi iz različnih družbenih okolij.

Osebno občutenje ali doživljanje kronične bolezni se razlikuje od fizične manifestacije bolezni, ki se nanaša na določene atipične funkcionalne primanjkljaje. Fizična bolezen se nanaša na motnje v organizmu ali še bolj točno – na določene primanjkljaje v strukturi ali funkcioniranju katerega koli dela telesa ali organa. Obolelost pa po drugi strani prizadene celotno osebo in se nanaša na spremembe doživljanj, praks in socialnih reakcij, ki jih bolnik z neozdravljivo boleznijo občuti v vsakdanjem življenju. Samo eno prizadetost v seriji dogodkov, ki se pojavljajo pri kroničnih boleznih, lahko razumemo kot fizično bolezen (Cassell, 2004: 47). Znanstvena definicija bolezni pomeni, da je to proces znotraj delov telesa (organov ali molekul). Medtem ko je klasično zasnovana bolezen omejena na telo in njegove dele, doživljanje bolezni spremlja bolnikov širši sistem, npr. družba, družina ali celo zveza (ibid.).

V praksi je tako razlikovanje med fizično in socialno boleznijo (obolelostjo) vprašljivo. Obe definiciji sta namreč posledica strokovne presoje, ki vedno temelji na kulturnih kriterijih zaželenega stanja (Ule, 2003: 62). Če je kronična bolezen prisotna, je prisotna tudi kronična obolelost in obratno (Cassell, 2004: 47). Tako so sladkorna bolezen, povišan krvni tlak, povišana vrednost lipidov v krvi in krhkost kosti kronične bolezni. Osebe, ki imajo te bolezni, pogosto ne dojemajo same sebe, da so bolne. Ko oseba poizveduje o svoji bolezni in ve, da je bolna, je stopnja zavedanja sebe glede prizadetosti zdravja pogosto slaba. Tako, na primer, se o hudi obolelosti lahko domneva na podlagi znanja o fizični bolezni, kot je to pri aktivnem revmatoidnem artritisu z otečenimi in vnetimi sklepi neizhodno povezano z bolečino ali pri aktivni razjedi črevesja z obvezno prisotno diarejo. Toda kdaj in kako bo oseba s temi težavami trpela, je veliko težje predvideti (ibid.).

Neprimernost znanstvenega razumevanja bolezni v primeru trpljenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo je vidna v tistih primerih kronične socialne bolezni, ko niso prisotni fizični simptomi (Cassell, 2004: 47), ali v obdobju mirovanja osnovne bolezni. Neozdravljivi bolni morda menijo, da bodo bolni tudi po akutnem obdobju obolenja, ko znaki ali simptomi fizične bolezni izginejo (Cassell, 2004: 47). Pri nekaterih se lahko razvije nova socialna bolezen leta kasneje, to je kot posledica njihovih težav v preteklosti. Mnenje nekaterih zdravnikov pa je, da se ti simptomi pojavijo zaradi stalno prisotne bolezni. Drugi zdravniki so zopet prepričani, da bolniki niso prizadeti zaradi stalne prisotnosti bolezni, toda precej bolj zaradi nakopičenja težav, ki se pojavljajo v letih življenja z diagnozo neozdravljive bolezni. Prva ideja, da je

bolezen še vedno prisotna, je poskus obvladovanja problema znotraj bolezenskega razmišljanja.<sup>22</sup> Primer bolnice Pavle, ki je živela z rakom dojke sedem let, zelo nazorno prikazuje to dogajanje. Pri njej je bolezen mirovala pet let po opravljeni operaciji leve dojke, dodatnem obsevanju in hormonskem zdravljenju. Statistični podatki o preživetju bolnic z rakom dojke, ki jih je poznala, so jo ves čas spremljali.<sup>23</sup> Pet let, ko je jemala hormonske tablete, je bila mnenja, da se pri njej zopet lahko pojavi bolezen. To se je kasneje dejansko tudi zgodilo. Pojavile so se metastaze v jetrih, ki so s ponovnim zdravljenjem s kemoterapijo nekaj časa mirovale, potem pa se je bolezen razširila po kosteh celega telesa. Pri bolnici so se pojavili znaki zmedenosti in zaradi propadanja kostne mase povečanje kalcija v krvi. Že po nekaj urah takega stanja je nastopila koma in zatem smrt.

Cassell (2004: 48) s primerom o "sindromu kronične bolečine" nazorno opisuje drugo idejo o trpljenju bolnikov, in sicer zaradi težav, ki so se pri njih pojavile v letih življenja z neozdravljivo boleznijo. Npr., človek z bolečino v hrbtu nima medicinsko dokazane bolezni. Ta človek je lahko že v srednjih letih občasno občutil bolečine v hrbtu, vendar temu ni posvečal večje pozornosti. Ko so bolečine postajale tako hude, da ni mogel na delo, je obiskal zdravnika. Zdravnik ga je po opravljenem rentgenskem slikanju in laboratorijskih preiskavah pomiril z izjavo: "To so samo mišice." Bolečine so bile še vedno prisotne in obiski pri zdravniku ter razne diagnostične preiskave so se še nadaljevali. V nekaterih primerih zdravnikom uspe razložiti bolnikom njihov problem, kljub neobjektivnim kriterijem bolezni. Če pa se to ne zgodi, se bolnik še vedno pritožuje. Njegovo vedenje doma in v širšem družbenem okolju poskuša oblikovati in prilagoditi glede na svoje dožemanje bolečine, dokler ne postane član družbe kot invalid (ibid.). Ta primer jasno prikazuje, da odsotnost bolezni ne pomeni odsotnost abnormalnosti, prizadetosti ali spremenjenega telesnega delovanja. Če se obolenost prične pojavljati na neki stopnji človeškega obstoja, se kmalu pojavi ta abnormalnost in spremenjeno telesno delovanje. Eric J. Cassell (2004: 48) je prepričan, da klasično razumevanje bolezni ne pomaga pri reševanju trpljenja bolnikov z neozdravljivo

---

<sup>22</sup> Bolnica Andreja, ki jo opisujem na začetku, je bila ena izmed teh, ki ni prenehala misliti na bolezen. Ves čas se je je zavedala, pojavljali so se najrazličnejši simptomi, ki smo jih zdravstveni delavci pripisovali "nevrozi". Tudi Cassell (2004: 48) povzema, da je napačno trditi, da klasično razumevanje bolezni pomaga razumeti reševanje trpljenja zaradi neozdravljive bolezni.

<sup>23</sup> Hormonsko dopolnilno zdravljenje je, kar je znanstveno dokazano, učinkovito, če zdravljenje traja pet let in ne povzroča večjih stranskih učinkov, kot so tromboza in rak materničnega vratu.

boleznijo. Dimenzije neozdravljive bolezni so razširjene do "virtualne" stopnje človekove eksistence, od molekularne do družbene (ibid.).

Pojem neozdravljive bolezni združuje različne bolezni: astmo, multiplo sklerozo, cistično fibrozo, sladkorno bolezen, hemofilijo, bolezni srca in ožilja, rakasta, jetrna, ledvična obolenja, živčnomišična obolenja, aids, kronično obstruktivno pljučno obolenje, demenco, starost (Lynn in Harrold, 1999: 93–118). Skupno jim je trajanje bolezni. Nekatere bolezni niso življenjsko nevarne (npr. astma, poliartritis), saj se posameznik nanje privadi, da lahko z njimi živi. Drugačne pa so bolezni srca, ledvic, jeter in rak, ki so življenjsko nevarne. Take bolezni je mogoče zdraviti in bolniki lahko dolgo časa živijo. V tem primeru je preživetje v središču bolnikovega prizadevanja. Pri tem je treba upoštevati še različne stadije bolezni, vsem tem bolnikom pa je skupna negotovost. V magistrskem delu predstavljam bolnike z življenjsko nevarnimi kroničnimi boleznimi.

## 1.2.2 BOLEZEN, IMENOVANA UMIRANJE

Življenje z neozdravljivo boleznijo bi lahko opisala kot izkušnjo z življenjem in umiranjem v času, ko bolnik in njegovi svojci nihajo med zanikanjem in sprejemanjem spremenjenih življenjskih razmer in svoje odgovornosti do teh novih razmer. Elisabeth Kubler - Ross je na podlagi lastnih dolgoletnih izkušenj dela z umirajočimi razvila najbolj znan opis čustvenega in psihološkega odgovora na neozdravljivo bolezen. Proces umiranja z neozdravljivo boleznijo je opisala v 5-ih fazah.<sup>24</sup> Kasneje so ugotovili, da je v evropskih razmerah obnašanje bolnikov s smrtno diagnozo nekoliko drugačno, predvsem zato, ker se umirajočemu diagnozo pove drugače in bolj obzirno (Klevišar, 1994: 48). Zato je nizozemski zdravnik Paul Sporken pred omenjenimi fazami dodal še dve fazi: fazo nevednosti in fazo negotovosti (ibid.).

---

<sup>24</sup> Elisabeth Kubler - Ross je bila po rodu Švicarka; živelja in delala je kot zdravnica v Ameriki. Leta 1995 jo je zadela možganska kap. Postala je hroma in popolnoma odvisna od tuje pomoči. Umrta je avgusta 2004. V šestdesetih letih 20. stoletja je poučevala na chichaški univerzi in proučevala različne vidike smrti. Intervjuvala je umirajoče bolnike, te pogovore posnela in jih analizirala. Ugotovila je, da se pri večini umirajočih v splošnem pojavljajo določene skupne reakcije, ki jih je razdelila na pet faz: zanikanje, jeza, pogajanje, depresija in sprejetje (1999: 34–121).

Od 70-ih let 20. stoletja dalje, meni Hinton (1999), je več pozornosti usmerjeno na to, kako vsak posameznik zaznava, razume in se spopada z bližajočo smrtjo. Eklektična uporaba psiholoških in družbenih konceptov, ki so odprti in fleksibilni za interpretacijo, je ponavadi dajala prednost vsakemu univerzalnemu življenjskemu pravilu, vendar tiho sprejemanje smrti še vedno ostaja redko vprašanje. Sicer pa danes strokovnjaki, ki proučujejo umiranje pri hudo bolnih, raje govorijo o vzorcih reagiranja in ne o fazah umiranja. Poleg že omenjenih reakcij so možne še druge, npr. groza, strah, upanje, občutki krivde itd. Psihološko gledano, se s temi vzorci reagiranja srečujemo tudi pri soočanju s težavami in vsakdanjimi izzivi življenja.<sup>25</sup>

Ko govorimo o procesu umiranja, pri tem nimamo v mislih procesa, ki se odvija premočrtno naprej. Reakcije se lahko prepletajo brez pravega vrstnega reda ali se ponavljajo, bolnik je lahko v odnosu do nekoga agresiven, z drugim se spet pogaja, včasih imamo vtis, da je svoj položaj sprejel, pa se spet pojavi protest in tako dalje. Tudi vrednotenje procesa umiranja bi bilo krivično. Ne moremo trditi, da je nekdo umrl dobro ali nekdo drug nevredno. Zato faz umiranja po Kubler - Rossovi (1999) ne moremo absolutizirati in se po njih ravnati, ko ocenjujemo nek potek umiranja. Gledano z našega stališča, je sprejetje idealna faza, ki bi jo moral človek doseči. Vendar pa, kot že rečeno, smrt ostaja skrivnost in nikoli prav ne vemo, kaj se dogaja s človekom v zadnjih sekundah in kaj je v resnici zadnji stadij življenja.

---

<sup>25</sup> Ob srečanjih s smrtjo ljudje odreagiramo s šokom in splošnim občutkom, da to ne more biti res. Resnico želimo zanikati, zamolčati ali jo izključiti iz zavesti. Po spoznanju resnice, ko zanikanje ni več uspešno, se pojavijo jeza, odpor, iskanje krivcev, zavist, sovražno razpoloženje, hkrati pa tudi depresija, pobitost, črnogledost in brezvoljnost. Nestrinjanje z nesprejemljivo situacijo, smrtjo, kaže bolnik na različne načine, občutijo pa ga predvsem medicinsko osebje in svojci, včasih pa so bolnikove kritike usmerjene na družbo nasploh. Bolnik se sprašuje, 'zakaj prav on, zakaj ne kdo drug, zakaj že', pritožuje se, 'da ni še dovolj star, saj je njegov sosed veliko starejši in bolj bolan', huduje se na zdravnike in sestre, 'ki ne veljajo nič, ne vedo, kakšne preiskave potrebuje, kakšna zdravila in dieto mu predpisati, sestre ga neprestano nervirajo in mu ne dajo miru', drugič skuša mrzlično priklicati sestre in pravi, 'da so ga vsi zapustili in da se nihče ne zmeni zanj' (Kubler - Ross, 1999: 42–43).

Nato, v fazi pogajanja, skuša bolnik svojo usodo spremeniti ali vsaj odložiti, dela zaobljube. Bolnik se lahko pogaja z zdravniki, bogom, neznanimi in neimenovanimi silami, ki bi njegovo usodo lahko spremenile (Klevišar, 1994: 51).

Ko bolezen napreduje in telo oslabi, je težko ostati miren ob spoznanju realnosti; lahko se pojavita depresivnost in globok občutek izgube. Kubler - Ross opisuje dve vrsti depresije: depresijo, pri kateri se na smrt bolni vrača nazaj v preteklost ter išče vzroke in krivdo pri sebi, dela obračun, in depresijo, pri kateri se na smrt bolni obrača v prihodnost, ko ugotavlja, kaj vse bo ostalo nerešeno, se zaveda dokončne izgube bližnjih in vsega, kar je imel rad.

Če ima na smrt bolni dovolj časa, če ga smrt ne prehiti, sledi faza sprejetja. Bolnik uvidi svoj položaj in se sprizajni s svojo usodo. Pri starejših ljudeh dobi sprejetje pogosto značaj želje po smrti, želje, da bi se končalo trpljenje, želje, da bi se končno povsem podredili neizbežnemu. Ne gre za težko pričakovanje; bolnik zaradi tega, ker bo umrl, ni srečen, ampak to sprejema skoraj brez občutkov, pravi Elisabeth Kubler - Ross (1999: 99–121). Krog bolnikovih interesov se zoži, želi si samo miru in tišine. Težave in novice iz zunanjega sveta se ga ne tičejo več. Vendar sprejetje ne izključuje upanja, vsaj povsem ne; sedaj upanje ni več krčevito, ampak bolj rahlo.

Pristop k psihologiji umiranja in izsledki, do katerih je prišla Elisabeth Kubler – Ross, so bili velikokrat citirani; dotaknili so se zdravstvenih delavcev, laikov, da so razmišljali o umirajočih, kot tudi univerzalne človeške konfrontacije s smrtjo. Vse od konca šestdesetih let prejšnjega stoletja, ko je avtorica objavila svojo knjigo, so se pojavile tudi različne kritike glede "petih faz umiranja" (Clark, 1993: 72). Največ kritik je letelo na to, da razdelitev in precej natančen opis faz lahko vzpodbudi razvrščanje ljudi na tiste, ki umirajo "normalno" in na tiste, ki umirajo "deviantno". Drugi so poudarjali, da se lahko kulturne razlike hitro interpretirajo kot osebne neustreznosti, neskladnosti, posebnosti. Verjetno pa so najrealnejša razmišljanja, ki so se pojavila v začetku osemdesetih, da namreč teorija Elisabeth Kubler - Ross ni nujno odraz prilagajanja posameznika na umiranje in smrt, ampak je bolj odraz prilagoditve družbenemu kontekstu, v kakršnem se dogaja konkretna smrt. Umiranje doma, v domu starejših občanov ali kje drugje lahko namreč vzpodbudi čisto drugačne vzorce prilagoditve na smrt. Kljub temu pa se večina avtorjev strinja, da je bil prispevek Kubler - Rossove zelo pomemben, saj je med prvimi opozorila na to, kakšno tesnobo in strah občuti umirajoči človek v razvitem svetu (ibid.).

Osebe z neozdravljivo boleznijo doživijo mnogo različnih čustev, ko se soočajo s spremenjenimi okoliščinami. Pri tem ni pravega zaporedja ali vrstnega reda, kako se različna čustva čuti in izraža. Prilagoditev na neozdravljivo bolezen variira – ne samo prek različnih skupin bolnikov, ampak tudi prek različnih situacij (DeSpelder, Strickland, 1999: 158). Od trenutka zaznave neobičajnih simptomov in vprašanj o tem, kaj to pomeni, prek vzponov in padcev ob zdravljenju in ob koncu življenja. Pri tem upanje in poštenost pogosto tekmujeta med seboj: upanje pomeni, da je izid pozitiven, poštenost pomeni soočenje z realnostjo. Objekt upanja se ves čas spreminja. Upanje je, ko simptomi ne pomenijo poslabšanja bolezni, temveč dajejo upanje, da bo možno zdravljenje. Ko bolezen dobi oznako "neozdravljiva", nekateri upajo, da bo to trajalo dolgo časa. Ko se čas izteče, pa nekateri zopet upajo, da bo to čas brez bolečin in primerne smrti.

Čeprav se teorija umiranja v petih fazah še vedno zelo veliko uporablja med zdravniki in drugimi zdravstvenimi delavci, se pojavljajo tudi nove teorije, ki ponujajo drugačno videnje procesa umiranja. Charles Corrov model (v DeSpelder, Strickland, 1999: 158) predstavlja holističen pogled na umiranje. Loči štiri primarne dimenzije v procesu spopadanja z umiranjem: fizično, psihološko, družbeno in duhovno. V tem modelu fizična dimenzija

pomeni možnost vzdrževanja telesnih potreb; psihološka dimenzija varnost, avtonomijo in doseganje ciljev v življenju; družbena dimenzija pomeni vzdrževanje medosebnih odnosov in vpletenost družbe v umiranje; duhovna dimenzija pa zajema osebne vrednote, pomen življenja in smrti ter širok pogled na proces umiranja. Corr poskuša s svojim modelom spojiti linearni pogled na proces umiranja s procesom, ki ni tako zelo določen z zakoni in navadami.

Avery Weisman (v DeSpelder, Strickland, 1999: 160) piše, da učinkovito prilagajanje na neozdravljivo bolezen pomeni doseganje treh med seboj povezanih ciljev: soočenje s težavo in spreminjanje že načrtovanih ciljev; vzdrževanje odprte komunikacije in sprejetje pomoči drugih; vzdrževanje smisla za optimizem in upanje. V nadaljevanju predlaga, da bi proces adaptacije na neozdravljivo bolezen lahko delili na tri faze: čas zaznavanja simptomov pred potrjeno diagnozo, čas med dokazano diagnozo in poslabšanjem zdravstvenega stanja ter čas od propadanja človeka do smrti.<sup>26</sup>

Vsi ti modeli nam ponujajo neke vrste strukturo neozdravljive bolezni in procesa umiranja. Ko se v praksi srečujemo s katerim koli modelom, se moramo zavedati tudi individualnega načina prilagajanja in dejstev, da imajo posamezniki lahko mnogo učinkovitih načinov spopadanja z umiranjem. S kombiniranjem najboljših aspektov fazno naravnanih in ciljno orientiranih modelov je Kenneth Doka (v DeSpelder, Strickland, 1999: 161) razvil model s tremi fazami prilagajanja na neozdravljivo bolezen. Vsaka od treh faz ima svoje cilje. Po njegovem mnenju se v akutni fazi bolnik seznanja z diagnozo; v kronični fazi se izvaja zdravljenje, pojavijo se stranski učinki le-tega, zato se mora naučiti živeti z boleznijo; v terminalni fazi pa se bolnik spopada s smrtjo, ki se mu bliža in se ji ni več možno izogniti. Čas, ki preteče med tem, ko bolnik izve za diagnozo, in predvidenim časom smrti, je zelo različen. Zato so različne tudi oblike odnosa posameznikov do umiranja in smrti. Doka predlaga, da v nekaterih situacijah lahko govorimo o dveh dodatnih fazah. Pred akutno fazo je še predakutna faza, ko oseba sumi glede bolezni in išče zdravstveno pomoč; kronični fazi pa lahko sledi faza okrevanja, ko bolezen začasno miruje. V tem obdobju se pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo grožnja po smrti nekoliko oddalji, vendar je še vedno potrebno soočanje z bolezenskim stanjem in možnostjo smrti (ibid.).

---

<sup>26</sup> Po modelu Weismanove je Andreja dosegla vse cilje in doživela vse tri faze umiranja oz. življenja z neozdravljivo boleznijo.



Sam avtor (Doka v DeSpelder, Strickland, 1999: 161) o svojem modelu meni: "Neozdravljiva bolezen je samo del življenja. Skozi čas bolezni, v katerikoli fazi, posamezniki naletijo na mnogo potreb in se spopadajo z vsemi nalogami in težavami, ki so jih imeli pred diagnozo. /.../ Izkušnje z boleznijo lahko vplivajo na zaznavanje teh potreb in nalog. /.../ Vse predhodne priložnosti v življenju, odnosi z družino in prijatelji, spopadanje z delom in finančnimi problemi, celo vzdrževanje doma ali stanovanja – spominjajo na nadaljevanje velikega boja za življenjski obstoj."

Faktorjev, ki vplivajo na to, kako bo umirajoči sprejel diagnozo, da je smrtno bolan, je mnogo. Ene same veljavne teorije o umiranju ni, s posameznimi teoretičnimi pristopi k umiranju in smrti pa se problem vsaj osvetli; s tem pa se olajša delo tudi tistim, ki se z umirajočimi poklicno ukvarjamo, prav tako pa se lahko izboljša kakovost življenja umirajočih<sup>27</sup>. Vsak model procesa umiranja spominja, da je človekova smrt edinstvena tako kot je edinstveno tudi njegovo življenje. "Nihče ne umre po določenem faznem modelu – vsak umre svojo lastno smrt," pravi Fassler - Weibel (1996: 56). Ker pa se določene reakcije pri hudo bolnih in umirajočih večkrat ponavljajo, lahko s poznavanjem le-teh umirajočega bolj razumemo in se z njim lažje sporazumevamo. Na ta način se približamo občutkom in mislim, ki jih ima umirajoči.

---

<sup>27</sup> Zelo malo je raziskav, ki bi lahko dale odgovor na to, kako živijo ljudje z neozdravljivo boleznijo. V zadnjih dveh desetletjih se je razširilo klinično raziskovanje in vzporedno s tem so se razvili različni vprašalniki o kvaliteti življenja, prek katerih se ugotavlja kakovost življenja tako, da bolniki sami ocenijo, kako živijo, kako se adaptirajo na bolezen, kakšne so njihove fizične, psihične in mentalne sposobnosti, družinski in družbeni odnosi ter na splošno, kaj menijo o svojem zdravstvenem stanju in kakovosti življenja. Čeprav so ti vprašalniki standardizirani, velikokrat niso uporabni za posamezne skupine bolnikov, ki imajo specifične potrebe in vrednote. Uporabnost rezultatov raziskav o kakovosti življenja je zelo različna, zato se je vedno treba vprašati, ali tako dobimo pravi opis zdravljenja določene bolezni, ali lahko primerjamo zdravljenja med seboj, med populacijami, v različnih časovnih obdobjih, ali nam rezultati lahko služijo kot prognostični faktorji. V medicini že dolgo ni več glavni cilj samo preživetje, ampak se poskuša obravnavati bolnika holistično in s tem upoštevati načelo dostojnega življenja za vse ljudi, je dejala Gwendoline Kiebert (1997) na prvem srečanju mednarodne skupine za razvoj vprašalnikov o kvaliteti življenja v okviru Evropske organizacije za raziskovanje in zdravljenje raka (EORTC) v Bruslju. V tej skupini sem aktivno sodelovala od maja 1997 do decembra 2001. Raziskovalci kakovosti življenja so iskali povezavo med načinom spoprijemanja z boleznijo ter preživetjem; našli so pozitivno povezavo med preživetjem in strategijo bojevanja, pa tudi s strategijo pozitivnega izogibanja. Zaradi nekaterih metodoloških pomanjkljivosti izsledki teh raziskav niso popolnoma zanesljivi; enoznačno pa so dokazali povezavo med temi aktivnimi načini spoprijemanja na eni strani ter psihološko stisko in kakovostjo življenja na drugi strani.

## 1.3 DOBRA SMRT?

Razmišljanje o dobrem ali slabem umiranju in smrti ni nekaj, o čemer bi večina ljudi razpravljala. Pogovorom in mislim o tej tematiki se izogibamo, kolikor je le mogoče, samo takrat ne, ko so dogodki prisotni v medijih, ali ko se umiranju in smrti ne moremo izogniti v življenju. Ljudje, ki delamo v paliativni oskrbi, se s tovrstnim problemom srečujemo vsak dan, saj je doseganje "dobre" smrti cilj oziroma načrt dobre prakse. Za paliativno oskrbo je pomembno poskušati ustvariti okolje in zdravljenje, ki umirajoči osebi omogočita doživetje "dobrega umiranja in smrti" (Kahn, Steevens, 2001: 811). Dobro smrt je težko definirati, saj je umiranje sestavljeno iz delov. Zato lahko dobro umiranje imenujemo tudi "podaljšano dobro življenje"; to pomeni, da dobro umiranje temelji na vzdrževanju kakovosti življenja v vseh človeških razsežnostih, in to do zadnjega trenutka (ibid.). Jane Hopkinson in Christine Hallett (2002) sta po pregledu raziskav, objavljenih od leta 1992 do 2002, o tem, kako razumejo "dobro smrt" delavci v hospicijih in paliativni oskrbi, ugotovili, da je to takrat, ko so vse težave pri bolniku pod nadzorom, ko je "nepovabljena" smrt sprejeta in ko se na ta dogodek lahko pripravijo mirno, v soglasju z vsemi vpletenimi.

Oskrba ljudi, ki umirajo, po tradiciji pripada družini, v moderni industrializirani družbi pa postaja "posel" različnih institucij (Aries, 1974). Sodobni koncept dobre smrti ima izvorno mesto v tradicionalni hospicevi filozofiji v 60-ih letih prejšnjega stoletja. Posledica tega je institucionalizacija umiranja in močan perspektiven vpliv pri zdravstvenih delavcih (Hopkinson, Hallett, 2002). Hospicev koncept idealne smrti izboljšuje kakovost življenja bolnika, ker ga obravnava individualno; družino obravnava kot enoto oskrbe, dovoljuje bolnikom in družini, da izrazijo svoje potrebe in prednosti ter izvajajo kontrolo nad dogodki v času njihove oskrbe (ibid.).

Ta model dobre smrti in umiranja se je oblikoval prek številnih ideologij, ki so prevladoval v zadnjih letih dvajsetega stoletja. Prilagoditi se je moral medicinskemu modelu razumevanja in razlaganja bolezni, da je dajanje informacij o neozdravljivi bolezni, ko je smrt neizhodna, potrebno ustrezno prilagoditi vsakemu individuumu (Hopkinson, Hallett, 2002). Aries (1974) meni, da se je koncept dobre smrti razvijal na prevladujočih religijskih prepričanjih o pomenu življenja, pod pogoji, da sreča ni vodilo za doseganje namena ali smisla življenja. V zadnjih

letih dvajsetega stoletja se je pojavilo tudi spoznanje, da je razvoj medicine omejen glede možnosti upočasnjevanja ali zaustavitve bolezenskega procesa, zato naj bi se pravice in odločitve posameznika upoštevale pri zagotavljanju zdravstvene oskrbe (Dalley v Hopkinson, Hallett, 2002). Pri tem je pomembno, da je neozdravljivo bolan človek dobro informiran in opogumljen, da sodeluje pri odločanju glede svojega zdravljenja in oskrbe.

Literatura in raziskave, ki prikazujejo moderen "način" in "ozadje" umiranja in smrti, vsebujejo splošne in prodorne teme, ki se večinoma uporabljajo v izobraževalne namene. Pomisleki so se pojavili okoli dosegljivosti ideala dobre smrti v raziskavah, narejenih v praksi (Lawton, 2000; McNamara, 2001; Seymour, 2001). Julia Lawton je terensko delo opravila med neozdravljivo bolnimi v enem izmed dnevnih centrov in hospicu v Angliji, McNamara pa je raziskovala razmere in odnos do umiranja in smrti v severnem delu Avstralije. Jane Seymour (2001) je za razliko od ostalih dveh, ki opisujeta odnos do umiranja in smrti v hospicih, proučevala kritične trenutke umiranja in smrti v intenzivni enoti v eni izmed bolnišnic v Angliji. McNamara (2001) je razvila teorijo o "dovolj dobri smrti", ki je postala cilj delavcev v hospicevi in paliativni oskrbi; njena teorija posledično sloni na težkem doseganju dobre smrti. Dovolj dobra smrt je po njenem mnenju takrat, ko profesionalni zdravstveni in negovalni delavci poleg zdravstvene oskrbe nudijo tudi čustveno podporo. Pri zagotovitvi dovolj dobre smrti se bolnika vpraša, kako bi rad umrl. Ko izbire ni možno uresničiti, so profesionalci odgovorni, da vplivajo na spreminjanje posameznika, ki se odloča (ibid.). Tako ravnanje je olajševalna profesionalna okoliščina, vendar pri tem ni dovoljeno razmišljanje in komentiranje hospicevih delavcev ter kasnejše poučevanje bolnikov v terminalnem obdobju.

V pluralistični družbi je presenetljivo, da se je pojavilo samo eno razumevanje dobre smrti. Npr. človek izrazi željo, da bi umrl nenadno in nepričakovano, ali pa ima pravico, da si sam vzame življenje. Kaj se je zgodilo, da je prevladovala ideologija o dobri smrti z idejami o dostojanstvenem, mirnem, pripravljenem, zavednem, prilagojenem in sprejemljivem umiranju, se sprašuje Hartova s sodelavci (1998). Taki cilji so gotovo hvale vredni in željeni. Raziskovanje dobre smrti kot družbenoodobrene oblike smrti je pod nadzorom z določenimi rituali in vlogami, ki se borijo proti umiranju na nesprejemljiv način. Medikalizacija umiranja je pripeljala do novih oblik družbene kontrole (Hart in sod., 1998). V tandemu z institucionalizacijo umiranja in smrti potiska profesionalce, da dosegajo in se trudijo povečati

vpliv na preživetje umirajočih bolnikov (Palgi, Abramovitch, 1984). Neprestano se pojavljajo nova zdravila in nova biomedicinska tehnologija za preprečevanje smrti, bolj sofisticirane in specializirane oblike svetovanja, vedno več je profesionalne administracije o umiranju oseb in identifikaciji njihovih potreb, vedno več je profesionalnega vpliva, ki skuša oblikovati življenja drugih na osnovi splošnega ideala (Hart in sod., 1998).

Ideologija dobre smrti je prevladala v družbenem urejanju umiranja in smrti v okviru hospicevega gibanja in kot taka je postala vodilo zdravstvenih negovalcev pri oskrbi umirajočih bolnikov tudi v bolnišnici. Zanimivo pri tem je, da je Seale (1989) z raziskavami ugotovil, da se proces bolnikove oskrbe ob koncu življenja v hospicu ali bolnišnici ne razlikuje več tako očitno. Profesionalci imajo namreč povsod enak dostop do znanja o različnih možnostih oskrbe umirajočih bolnikov, predvsem zato, ker sta hospiceva filozofija in oskrba dobro zavzeli mesti tudi v bolnišnicah. Te njegove ugotovitve kažejo na zamaskiranje ideoloških preprek med oskrbo v hospicu in bolnišnici ter nasprotno prakso v preteklosti. Negovalci in ustvarjalci politike v bolnišnicah so se veliko naučili od principov in prakse negovanja umirajočih v hospicih. In obratno: hospiceva oskrba je bila tudi institucionalizirana, hospicevo osebje je naredilo kompromis in je med profesionalizacijo našlo ideale kljub pritiskom birokracije (Seale, 1989; James, Field, 1992). Kljub nejasnim mejam se ideologija dobre smrti zavzema za mirno, vdano in sprejemljivo smrt.<sup>28</sup>

Koncept dobre smrti podpirajo mnogi, ker vidijo možnost, da bi se s tem spremenilo medicinsko vodenje umiranja in smrti, kajti vedno več je gibanj, ki se borijo za bolnikove pravice in s tem tudi pravice do smrti (Hart in sod., 1998). V sodobnem svetu smrt dobiva nov pomen za posameznika in družbo ter vključuje mnoge definicije in pomene, ki izvirajo tako iz različnih teoretičnih disciplin kot tudi iz populističnih videnj tega univerzalnega problema. Ideologija dobre smrti postaja nepopolna in sporna.<sup>29</sup> Vodilni medicinski model

---

<sup>28</sup> Tako sprejemanje smrti je izpolnitev petih faz umiranja (po Kubler – Rossovi, 1999), kot da bi bile označene s popolnostjo "nedokončanega dela" in rešitvijo jeze in zanikanja (Hart in sod., 1998). To je ideologija blage smrti, ki zagovarja, da lahko izkušnje umirajočih bolnikov služijo kot nadomestilo za frustracije v življenju, kar Milfull (v Hart in sod., 1998) kritizira kot "novo blago iracionalnost" neresnične zgodbe, ki predstavi smrt kot nekaj, kar v življenju samem nikdar ni možno doseči. Ta poskus humanizacije smrti vidi kot paradoksalno posledico civiliziranega življenja, v njegovi nepravilnosti in destruktivnosti. Medicinske napake postajajo sredstvo za zagovarjanje dobre smrti, aktiven boj proti zdravljenju postaja pasivno pribežališče oskrbe, depersonalizirani bolniki v bolnišnicah pa postajajo infantilni bolniki v paliativni oskrbi (ibid.).

<sup>29</sup> Hart in sodelavci (1998) menijo, da moderno hospicevo gibanje zagotavlja alternativno mesto in izkušnje z umiranjem in smrtjo in alternativno filozofijo, ki je pogosto v nasprotju s kurativno medicino. Hospiceva oskrba

dobre smrti, ki je razširjen pri profesionalnih zdravstvenih delavcih, na nek način vsiljuje tudi podaljšano žalovanje ob smrti bližnjega (Kissane, 2005). Istočasno se še vedno nadaljuje premagovanje družbenih predstav o smrti, ki nastanejo zaradi novih razlag o dobri smrti. Še vedno mnogo ljudi skuša najti način, kako bi imeli večjo kontrolo in možnost izbire v času umiranja (Hart in sod., 1998).

Hospicevo paliativno gibanje nasprotuje diskusijam o bolnikovi pravici do smrti ali evtanaziji, čeprav vsi trdijo, da je dobra smrt v njihovem interesu. Vsi so usmerjeni na dostojanstveno umiranje in pri tem ne upoštevajo pravic umirajočih (ibid.). Kljub vsem tem razlogom hospiceva paliativna oskrba spoštuje svetost človeškega življenja in šteje ohranjanje človeškega življenja med vrhovne moralne dolžnosti. V zahodni civilizaciji načelo spoštovanja človeškega življenja v veliki meri temelji na peti božji zapovedi, nedvoumni prepovedi ubijanja (Trontelj, 2003). Odločanje umirajočih ljudi je v hospicevi paliativni oskrbi prisiljeno, ravno zaradi nasprotovanja zahtevi po smrti, in to ne samo v tistih primerih, ko se nekdo odloči za smrt, temveč tudi, kako in kdaj (Hart in sod., 1998).

Profesionalni model dobre smrti morda ostaja stanovit, ker pomaga vzdrževati strukturo in delovanje zdravstveno negovalne organizacije umiranja in smrti v institucijah. Ustvariti hoče ideal, ki bo prilagojen individualni avtonomiji umirajočih, obenem pa vzpodbuja iskanje novih poti in boljših načinov smrti, da bi se s tem izboljšala osebna avtonomija. Take spremembe je mogoče opaziti v ilustraciji Walterjevih (1996)<sup>30</sup> treh načinov smrti, ko negovalci na eni strani želijo ugoditi bolnikovi želji, po drugi strani pa želijo oblikovati življenja umirajočih po "prevladujočem idealu". Walter (1996) je opazil, da smrt

---

zagotavlja paliacijo z empatijo do kakovosti življenja umirajoče osebe, s holistično obravnavo različnih fizičnih, emocionalnih in družbenosocialnih potreb. Ta družbeni fenomen hospica se je pojavil kot kritika medikaliziranega in birokratiziranega umiranja ter nevarnega in nepravičnega položaja neozdravljivo bolnih v sodobnih bolnišnicah (ibid.). V Avstraliji je McNamara (2001) raziskovala kompatibilnost skupnosti hospicevih služb z institucionalizacijo hospiceve oskrbe, ki se je pojavila v institucijah in je vključena v medicinsko zdravljenje. Ugotovila je, da obstaja konflikt med hospicevim idealom dobre smrti in vzdrževanjem organizacije, ki bi zagotovila finančno učinkovito, administrativno nujno in rutinsko oskrbo. Definicija smrti s strani zdravstvenih delavcev je "dobra", če se bolniki in svojci zavedajo umiranja in smrti, tako stanje sprejmejo in se pripravijo na mirno in dostojanstveno umiranje in smrt. Dobra smrt epistemološko pomeni odsotnost problemov in interakcij. Slabo smrt opisujejo kot nesprejemanje smrti s strani bolnikov ali njihovih najbližjih ali kot napako, ki potiska bolnika, da živi do končne faze umiranja (ibid.).

<sup>30</sup> Walter (1996) je identificiral tri tipe smrti: tradicionalno, moderno in postmoderno. Opazil je ponovno oživitev tradicije o "srečni smrti", in sicer v institucionalizirani moderni smrti. Po njegovem je srečna smrt možna s pomočjo personalizacije in individualizacije umiranja, izbire kraja ter da je pod kontrolo umirajoče osebe. Walter je opazil, da izbira in kontrola v postmoderne smrti nista v rokah individuuma, ampak je to umiranje bolj proces pogajanja in tehtanja med umirajočim in tistimi, ki so vpleteni v oskrbo.

okarakterizira vsakega umirajočega bolnika z različnimi načini žalovanja in umiranja, ki so značilni samo za njegovo prehajanje od življenja k smrti.

Dobrega umiranja in smrti ni mogoče doseči z boljšo in večjo tehnologijo ter ideološko obliko družbene kontrole tega dogajanja. Pomembno pri tem je, da se pojavlja čim več diskusij o umiranju in smrti v javnosti ter da so različni interesi in profesionalno mnenje nedvoumni. Potrebno je nadaljevati z etičnimi in političnimi razpravami o umiranju in smrti, ker ideja o "dobri smrti" prevladuje znotraj zdravstvene politike pri oskrbi umirajočih (Hart in sod., 1998).

# 2

---

## **SODOBNA ZDRAVSTVENA OSKRBA NEOZDRAVLJIVO BOLNIH**

Na začetku razvoja medicinske znanosti so bolniki večino odgovornosti za svoje zdravje začeli prenašati na zdravstvene delavce. Vrsta in kakovost take oskrbe je bila (in je še) odvisna od odnosov med bolnikom, zdravstveno institucijo in zdravstvenimi delavci. Vsi skupaj – bolnik, zdravstveni delavci in institucija – oblikujejo sodobno zdravstveno oskrbo (DeSpelder, Strickland, 1999: 120). Z večjo ozaveščenostjo prebivalstva in potrošniško usmeritvijo družbe ljudje želijo aktivno sodelovati in soodločati pri medicinski obravnavi ter izvedeti vse podrobnosti o svojem zdravju (Trampuž, 2003). Bolniki zahtevajo najboljše preiskave in najboljše zdravljenje, institucije pa želijo ohraniti kakovost in socialno pravičnost zdravstvenega sistema. Zdravstveni delavci poskušajo zagotavljati dobro zdravstveno oskrbo z dogovarjanjem o enotnem načinu obravnave bolezni, s kliničnimi potmi, da bi se zmanjšala verjetnost zdravniških napak in poenostavila obravnava bolnikov po bolezenskih skupinah. Ker je zagotavljanje zdravstvene oskrbe povezano z velikim številom ljudi, ki se je povečalo

še s staranjem prebivalstva in daljšanjem življenjske dobe (zaradi česar je čedalje več bolnikov s kroničnimi boleznimi), je potrebno zagotoviti povečano storilnost zaposlenih in boljšo izkoriščenost opreme (Trampuž, 2003).

V institucijah veljajo določena pravila, regulativi in konvencije – napisane in nenapisane (DeSpelder, Strickland, 1999: 121). Tipičen institucionalen nenapisan dogovor je, da samo zdravniki lahko odgovorijo na vprašanja bolnikom in njihovim svojcem o diagnozi, zdravljenju in stadiju bolezni. Teoretično se vedno bolj poudarja skupinsko delo<sup>31</sup>. Cornerjeva (2003) opisuje, da je v praksi veliko ovir za tovrstno delo: od neprimerne organizacije zdravstvene oskrbe, slabe priprave na skupinsko delo, pomanjkanja zaupanja med zdravstvenimi delavci in konfliktov med njimi do nejasnih ciljev in direktiv, kontinuitete članov skupine, dominantnosti določenih diskurzov in izključitve drugih. Skupinsko delo poteka v smislu diskusije o bolniku, ko določeni član skupine poroča o primeru, drugi pa poslušajo. Namesto da bi se upoštevalo bolnikove želje, se ga obravnava postransko in brez njegovega sodelovanja (Corner, 2003).

Sodobna znanstvena medicina in razvejena zdravstvena oskrba se naslanjata na znanost in objektivno preverjene metode zdravljenja, na raziskovalne dosežke in študije. To znanje je po večini nerazumljivo laikom in je usmerjeno k terapevtskim ciljem, meni Mirjana Ule (2003: 23). Medicina je pridobila privilegirani položaj v primerjavi z drugimi avtoritativnimi družbenimi institucijami, kot sta npr. pravo in Cerkev. Obenem se je sodobna medicina sama začela vedno bolj naslanjati na ugotovitve biomedicine in medicinske tehnologije ter se distancirati od bolnikov in dialoga z njimi. Medicinski zapisi o bolnikovem fizičnem stanju so napisani na osnovi medicinskih preiskav in laboratorijskih testiranj. Vedno manj je pomembno, kaj bolnik pove zdravniku o svojem počutju, občutkih, čustvih, o svojih socialnih razmerah in prepričanjih.<sup>32</sup> Depersonalizacija in abstrakcija sta posledici znanstvenega

---

<sup>31</sup> Skupinsko delo pomeni multidisciplinarnost (z določenimi problemi se ukvarja več profesij, vsaka na svojem področju: zdravniki, psihologi, medicinske sestre, socialni delavci), interdisciplinarnost (člani skupine delajo združeno znotraj ene discipline), transdisciplinarno delo (člani skupine uporabljajo iste koncepte, iste specifične teorije) (Corner, 2003).

<sup>32</sup> Primer zapisa in obvestila osebnemu zdravniku ob odpustu iz bolnišnice po na novo uvedenem citostatskem zdravljenju: "Dg.: Malignom levega testisa, dokončne histološke diagnoze še nimamo, stadij III. B., s pljučnimi metastazami, stanje po orhidektomiji. Zaradi napredovalega malignoma smo pričeli takoj s citostatsko terapijo po shemi VBP, ki jo je bolnik prenesel brez večjih stranskih toksičnih učinkov. Na I.V. urografiji nakazane vnetne spremembe leve ledvice in odziv levega ureterja, kar kaže na povečane retroperitonealne bezgavke od L 2



napredka v medicini, ki je naredil medicino zopet manj humano. Depersonalizacija je dokaj pogosta, ko bolezen ni mogoče diagnosticirati.<sup>33</sup> Takrat bolnik postane pasiven in nekritičen v odnosu do bolezni in zdravljenja. Zdravniki imajo večje interese za bolezen kot sam bolnik (DeSpelder, Strickland, 1999: 121). Bolnik v taki situaciji posluša in upošteva nasvete zdravnikov in medicinskega osebja ter se podvrže pravilom in uredbam zdravstvenih institucij (Ule, 2003: 24). Nasprotno prejšnjemu prepričanju pa Armstrong (v Ule, 2003: 59) meni, da medicinska moč ni samo negativna sila, ki sili ljudi k podrejanju, temveč je tudi pozitivna, saj z razširjenim znanjem ne tlači svobode posameznika. V času, ko so za definicijo zdravstvenega stanja pomembni medicinski aspekti preiskav, kot tudi bolnikovi odnosi, vsakdanja praksa, čustva in njegovo vedenje, bolnik postaja vedno bolj aktiven sodelavec pri izdelavi medicinske ekspertize.

Charles Rosenberg (v DeSpelder, Strickland, 1999: 121) meni, da v sodobnih družbah zelo veliko pričakujemo od bolnišnic: lajšanje bolečine, podaljšanje življenja, dostojanstveno umiranje in smrt ter druge oblike pomoči, ki so povezane z videnjem sodobne zdravstvene oskrbe neozdravljivo bolnih.

## 2.1 OSKRBA UMIRAJOČIH

Mnoge tehnološke in družbene spremembe so usmerile zdravstveno oskrbo tako, da se nam zdi kot "mešanica sreče v nesreči", menita DeSpelder in Strickland v knjigi *Zadnji ples* (1999: 123). Zgodnje odkrivanje bolezni npr. omogoča zdravstveno oskrbo, ki drugače ne bi bila možna. Ali pa to morda pomeni, da bolnik ve za svojo bolezen daljše časovno obdobje in kaj

---

do L 4. Avdiogram bp. Na renografiji: desno blaga odtočna motnja, klirens normalen. Kontrola 23. 2. 1983, za 2. cikelus. "

<sup>33</sup> Maja 2004 je v bolnišnico prišel 24-letni bolnik, rudar po poklicu. Že več kot pol leta je bil na bolniškem staležu, ker je čutil bolečine v prsih. V tem času je bil na različnih specialističnih pregledih, toda nihče ni mogel postaviti diagnoze na podlagi preiskav. V bolnišnico je prišel zato, ker je rentgenska slika pokazala spremembo na pljučih neznanega izvora. Preiskave za diagnosticiranje bolezni na pljučih so večinoma agresivne, možni so zapleti, zato vsak bolnik pred preiskavo podpiše, da se strinja z izvedbo, da ga je zdravnik seznanil s potekom in namenom preiskave ter možnimi zapleti. Bolnik je imel bronhoskopijo, slepo igelno biopsijo pljuč, torakoskopijo in mnogo odvzemov krvnih in urinskih vzorcev ter izpljunkov za laboratorijske preiskave. Nobena preiskava ni potrdila bolezni, imel pa je veliko zapletov (vdor zraka v pljuča, zastoj dihanja, sepso), ki so podaljševali njegovo bivanje v bolnišnici. Iz nje je bil odpuščen brez diagnoze in navodil za nadaljnje spremljanje svojega zdravstvenega stanja.

lahko pričakuje v prihodnosti. Hitre spremembe v medicini lahko tudi pomenijo, da tisto, kar je bilo lansko leto napredno, je letos zastarelo (Spiro v DeSpelder, Strickland, 1999: 123).

Ali imamo zaradi boljše zdravstvene tehnologije bolj kakovostno oskrbo neozdravljivo bolnih in umirajočih? Odgovor bi moral biti pritrdilen. Odzivi sodobnih držav na te razmere so različni. Nekateri vidijo rešitve v odgovornosti nacionalne paliativne oskrbe (Schrijnemaekers in sod., 2003), drugi to odgovornost prenašajo na hospice (Wright, Clark, 2003), tretji si pomagajo z razvijanjem paliativne oskrbe v bolnišnicah (Salamagne, 2001; Furst, 2000), četrti združujejo oskrbo na domu z bolnišnično in družbeno podporo (Furst, 2000).

Dejstvo je, da sta zdravje in blagostanje neozdravljivo bolnih močno povezana z dostopnostjo in kvaliteto zdravstvenih in socialnih storitev. Nekateri države imajo bolj razvite zdravstvene in socialne storitve kot druge, kar je posledica ekonomskega stanja, proračuna in prioritet, ki jih ima domača politika. Obstoječe storitve za neozdravljivo bolne, ki ne morejo več živeti neodvisno, so v državah zelo raznovrstne, včasih nezadostne. Na osnovi teh ugotovitev je Evropski odbor za zdravje Sveta Evrope izdelal Priporočilo Rec(2003)24<sup>34</sup> o organizaciji paliativnega varstva s pojasnjevalnim poročilom (<http://www.coe.int>). V Sloveniji<sup>35</sup> nobena od teh oblik pomoči neozdravljivo bolnim še ni popolnoma zaživela, zato bom uspešnost državne politike, povezane s skrbjo za neozdravljivo bolne, predstavila z dvema primeroma.

#### *Izpoved Mihaele o celostni oskrbi bolnikov z neozdravljivo boleznijo*

Mihaela je v pisni obliki, mesec dni pred smrtjo, opisala svoje doživljanje celostne oskrbe bolnika z neozdravljivo boleznijo v Sloveniji.<sup>36</sup>

*Stara sem 65 let in pred tremi leti me je brez poprejšnjih bolehanj presenetila diagnoza rak na mehurju. Z operacijo so mi odstranili mehur in del črevesja ter naredili Brickerjev*

---

<sup>34</sup> Pri pripravi Priporočila Rec(2003)24 Odbora ministrov držav članic Sveta Evrope so sodelovali tudi strokovnjaki Svetovne zdravstvene organizacije, Evropskega združenja za paliativno varstvo in za paliativno varstvo v Vzhodni Evropi. Evropski odbor za zdravje je na rednem zasedanju junija 2004 sprejel odločitev, da je potrebno države članice spodbuditi in podpreti pri prenosu priporočila v nacionalno zakonodajo in pri udeležanju v praksi (<http://www.coe.int>).

<sup>35</sup> V Sloveniji je bila oktobra 2003 ustanovljena svetovalna skupina za paliativno oskrbo (katere članica sem tudi sama) na *Projektu razvoja opravljanja sistema zdravstvenega varstva v R Sloveniji* pri Ministrstvu za zdravje.

<sup>36</sup> Del njenega zapisa sem z njenim dovoljenjem predstavila na okrogli mizi z naslovom *Celostna obravnava starostnika z rakom. Ali jo v Sloveniji imamo?* Okrogla miza je bila organizirana na pobudo Sekcije medicinskih sester v onkologiji pri Zbornici zdravstvene nege Slovenija (Rogla, 9. oktobra 2003).

mehur<sup>37</sup>. Ob odpustu iz bolnišnice sem dobila navodila, kako naprej. Najpomembnejše je bilo, da se je bilo možno vsako jutro ob 7. uri posvetovati z usposobljeno sestro o uporabi nove naprave. Tudi patronažna sestra se je oglasila na domu in skupaj sva ugotavljali, da zadevi sami ne bova kos. Stoma se je odpirala ob ranjeni koži, ki se je počasi zagnojila, in nikakor je ni bilo mogoče obvladati. Izbrana zdravnica mi je omogočila najvišji možni nakup vrečk – 30 na mesec, potrebovala pa sem jih 40 do 50.

Pojavilo se je 'nekaj' na pljučih in morala sem za en mesec v bolnišnico za pljučne bolezni. Po odhodu iz bolnišnice po pljučni trombozi sem bila lahko predana v domače varstvo samo ob pogoju, da mi je zagotovljen aparat za trajno koncentracijo kisika, drugače bi morala ostati v bolnišnici. Aparat sem si lahko sposodila za 16.000 SIT na mesec. Po štirih mesecih uporabe sem ga vrnila na lastno odgovornost, ker ob drugih stroških za lastno zdravje tega nisem zmogla. Bolniki z rakom niso upravičeni do nikakršne subvencije za koncentrator kisika s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

V tem času mi je počasi nastajala trebušna kila. Patronažna sestra mi je svetovala specializirano ustanovo za nakup trebušnega pasu. Ker sem ves čas hujšala, od 52 kg na 37 kg, je bil trebušni pas neuporaben. Zaradi hudih bolečin sem poiskala pomoč v protibolečinski ambulanti specializirane ustanove za zdravljenje raka. Nikoli ne bom razumela, zakaj takšna dobesedna revščina v tej ambulanti: prenatrpana, strokovno delo poteka poleg bolnikov, ki v posteljah čakajo na takšno ali drugačno odrešenje, od zdravljenja z akupunkturo do preizkušanja količine analgetikov za posamezni bolečinski prag.

Meni so tukaj dobesedno spremenili kvaliteto življenja. Ne mislim na stalno sopotnico, Baxterjevo črpalko<sup>38</sup>, ki mi je zaradi abscesa pridelala operacijo – prepozna menjava igle kot posledica preobremenjenega urnika patronažne sestre. Gre za to, da lahko živim brez bolečin, česar pa zopet ne bi mogla brez pomoči medicinske službe. Mesečno je potrebno dvigniti naročilnico za Baxterjeve črpalke in analgetično raztopino in jih odnesti v določeno lekarno.

---

<sup>37</sup> Brickerjev mehur ima ime po avtorju, ki je ugotovil, da je po odstranitvi mehurja možno povezati sečevode s posebej napravljeno odprtino v trebušni steni. Urin izteka v vrečko (zunanjji mehur), ki jo je treba dnevno prazniti.

<sup>38</sup> Elastomerna črpalka, ki se uporablja za kontinuirano dajanje zdravil pod kožo ali v žilo. Bolniki so ves čas zdravljenja lahko v domači oskrbi, ne da bi bili ovirani pri opravljanju dnevnih aktivnosti, če jim to dopušča zdravstveno stanje.

*Na vsakih 5 dni je potrebno dvigniti črpalko v lekarni, patronažna sestra pa jo doma vsakič ponovno namesti.*

*Po dvakratni trombozi, dnevno prejemam tudi injekcije proti strjevanju krvi, z napotnico in aplikacijo ne morem obremenjevati patronažne sestre. Vseh poti, dogovorov, pogovorov, iskanja napotnic, receptov ni mogoče opraviti samo z zdravstveno pomočjo, kakršna trenutno je. Pri tem je nujna pomoč hčerke, ki to opravlja za ceno lastnega prostega časa. Do kdaj? V stiski sem, vidim jo, pa ne morem pomagati. Moja telesna teža vedno bolj pada, bolezen napreduje in vedno bolj nazadujem. Ne morem si pridobiti slušnega aparata, zobne proteze, čeprav sem oboje začela urejati že pred meseci. Obupala sem ob množici opravkov, ki so potrebni za oboje.*

*Težko rečem, kaj od vsega bi lahko postorila dobra negovalka. 25.000 SIT, kolikor mi je ta mesec odobreno, ne pokrije niti kuhanja in pospravljanja. Prav gotovo pa je kup poti in storitev, ki jih nekvalificirana pomoč ne zmore. Kronični bolnik z napredujočo boleznijo potrebuje več. Tu zadenemo na etiko v neki družbi. Ko spremljam dogajanja v zdravstvu, sem s svojimi težavami, ki so zame življenje, zelo ob strani. Zdravstvo bi moralo biti sposobno vzgojiti kader, ki bi prav takšnim – nemočnim pomagal do lažjega in svetlejšega bivanja. Je rakav bolnik tisti, ki bo to prejel? Tu ne bi smelo iti za vračila. Včasih dajemo, včasih potrebujemo.*

*Toliko lahko rečem o svojih izkušnjah. Dragocena bi bila zdravstvena pomoč, da ne bi obremenjevala hčere. Marsikatero težavo bi mi izkušene roke zdravstvenega delavca odvzele ali preprečile, toda upajmo, da bo to lahko jutri.*

Mihaela

### Bojanin nerazumljiv svet<sup>39</sup>

36-letna bolnica z rakom na podaljšani hrbtenjači je bila poročena, mati štiriletne hčerke. Zbolela je v začetku leta 2001. Pojavili so se hudi glavoboli, močna čustvena spremenjenost, tako da je bila kar pol leta zdravljena za napačno bolezen. Šele ob pojavu epileptičnih napadov in izgube zavesti sta bila po hitri intervenciji izvedena diagnostika in operacija tumorja v podaljšani hrbtenjači. Operaciji je sledilo dopolnilno obsevanje, potem pa je bila odpuščena v domačo oskrbo. Zaradi bolezni je Bojana ves čas jemala zdravila, ki preprečujejo nastajanje možganskega edema, slabost in glavobole, imajo pa veliko stranskih učinkov (zadrževanje vode v telesu, povečan apetit, zviševanje krvnega sladkorja). Bojana doma ni mogla biti sama, mož je moral hoditi v službo, hčerka v vrtec, zato so se dogovorili, da je pri njih en teden živela moževa mama in en teden Bojanina mama.

Mlada družina je bila zelo navezana; hčerka je bila zelo zaželjena, saj se je rodila po uspešnem zdravljenju neplodnosti. Odkar se je rodila, so vsi trije spali v zakonski postelji, tudi v času bolezni. Bojana je večino dneva ležala, spala in jedla. Pogosto je imela epileptične napade – kljub zdravljenju. To je bilo zelo moteče za moža in hčerko, vendar nista bila pripravljena, da bi šla spat v drugo posteljo.

Mož je po najinem pogovoru v hospicu obe mami seznanil, da je Bojana neozdravljivo bolna, šele eno leto po postavljeni diagnozi. Ko sem šla prvič na obisk domov, sta me čakali objokani, ker se nista počutili dovolj močni, da bi jo še naprej negovali doma; bali sta se tudi, da bi doma umrla. Imeli sta veliko vprašanj o bolezni in strahu pred tem, kako bo to prenesla hčerka. Bojana je bila ves čas v sobi, zato sem prosila, ali jo grem lahko pogledat, vendar pod pogojem, da ji ne povem, od kod prihajam. Ob mojem pozdravu je odprla oči in rekla dober dan. Spraševala sem jo, kako se počuti, ali jo boli, in o drugih vsakdanjih stvareh. Ni mi odgovarjala, ampak me je samo gledala s široko odprtimi temnimi očmi.

---

<sup>39</sup> Z Bojano sem se prvič srečala jeseni leta 2002, ko sem delala v Slovenskem društvu hospic. Na razgovor je prišel mož, ker je bil v zelo hudi stiski zaradi lastne travme iz otroštva, ko je umrl njegov oče. Iskal je pomoč že pri psihologu in prek interneta, da bi izvedel, kako naj ravna s hčerko, da ne bi doživela take travme, kot jo je sam. Spominjal se je, da so vsi zelo glasno jokali in celo vpili, njega pa pomilovali: "Kaj boš pa ti, revček, sedaj?" Kaj se je v resnici zgodilo, mu takrat ni nihče povedal. Razumel ni niti tega, zakaj so očeta zaprli v krsto in zasuli s prstjo. Travme zaradi tega so bile tako hude, da se je moral zdraviti v psihiatrični bolnišnici. Ob ženini bolezni je ponovno doživljal staro travmo in nikakor ni hotel, da bi se enako zgodilo njuni hčerki.

Z možem smo se zmenili, da bo individualno obiskoval psihologinjo, za hčerko pa smo se dogovorili za pregled pri psihologinji v specializiranem centru za pomoč otrokom v stiski. Psihologinja iz hospica je navezala stike z vzgojiteljicami v vrtcu. Organizirali smo tudi skupen sestanek, da smo se dogovorili, kako bomo ravnali s štiriletno hčerko.

Zdravstveno stanje Bojane se je slabšalo, vedno več je spala, epileptični napadi so bili vedno bolj pogosti. Vsi, razen Bojane, so želeli, da bi bila sprejeta v bolnišnico za zdravljenje raka. Po dolgem dogovarjanju z zdravniki je bila končno sprejeta. Ugotovljen je bil povišan sladkor in potrebno je bilo uvesti zdravljenje z inzulinom. S tem se je pojavilo še dodatno breme za domače. Želeli so, da ostane v bolnišnici ali gre v dom starejših občanov. Bojana je bila uslužbenka v enem izmed teh domov, zato smo prek socialne službe v bolnišnici prosili vodstvo doma, kjer je bila zaposlena, da jo sprejmejo kot varovanko. Za bivanje v domu ni izpolnjevala prav nobenega pogoja. Po "nenapisanih" pravilih v dom starejših občanov ne sprejemajo ljudi starih manj kot 65 let, duševnih bolnikov, nepokretnih in umirajočih.

Po številnih posredovanjih socialne službe, zdravstvene službe in domačih je bila sprejeta v enega izmed domov starejših občanov v Ljubljani. Bojana se je vsega tega zavedala, vendar ni nikoli možu ali mami povedala, da bi šla rada domov. V domu je bila najprej v sobi še z dvema dementnima bolnikoma. Obiskovala sem jo dvakrat na teden in vedno bolj se je zapirala v svoj svet. Govorila skorajda ni več. Kontakt je bil večinoma samo z očmi. Včasih sem imela občutek, da me prosi, naj ji pomagam, drugič, naj jo čim prej zapustim. V domu je obležala popolnoma negibna. Zadnja dva meseca je bil vsak njen gib odvisen od pomoči negovalnega osebja.

Domači so jo obiskovali vedno bolj poredko. Izgovarjali so se, da je hčerka bolna in ne sme do mamice, da se ne bi našla prehlada. Zaradi vedno večje osamljenosti smo se na hospicu dogovorili, da bi jo obiskovala prostovoljka, ki bi ji brala ter zmasirala noge in hrbet. Za tako spremljanje bolnice je bila pripravljena mlajša psihologinja, vendar že po nekaj obiskih ni bil več možen nikakršen stik z Bojano. Zdravnik se je s privoljenjem svojcev odločil za lajšanje simptomov, to je brez umetnega hranjenja in dajanja tekočin.

Za bolnici, ki sem ju opisala, lahko rečem, da bi ves čas od postavitve diagnoze, zdravljenja, rehabilitacije, mirovanja bolezni potem v obdobju poslabšanja bolezni ter v času umiranja in

smrti potrebovali paliativno oskrbo. Idealno bi bilo, če bi bil specialist paliativne medicine vključen v zdravstveno skupino v zgodnji fazi bolnikove bolezni, da bi dajal nasvete zdravstvenim delavcem v kurativi, in sicer pri reševanju težkih simptomov in nekaterih psihosocialnih težav, ki so povezane z neozdravljivo boleznijo (Waller, Caroline, 2000: xiv). Mihaela in Bojana sta s prvim zdravljenjem imeli samo možnost podaljšanja življenja. Pri obeh bolezen nekaj časa ni napredovala, toda imeli sta veliko težav, ki sta jih reševali s pomočjo domačih in zdravstvenih delavcev, ki niso bili usposobljeni za nudenje paliativne oskrbe. Potrebe po taki oskrbi so bile ob napredovanju bolezni vedno večje, potrebne so bile hospitalizacije. Lajšanje simptomov – bolečin, slabosti, oslabelosti in drugih težav – je bilo naporno za bolnici in njuni družini. Iskali so različne možnosti pomoči. Iz Mihaeline in Bojanine zgodbe je razvidno, kako se potrebe po paliativni oskrbi povečujejo v obdobju poslabšanja bolezni, v terminalnem obdobju, v času smrti in se nadaljujejo še po smrti – kot spremljanje žalujočih (Waller, Caroline, 2000: xv).

Naj na tem mestu poudarim, da me še posebej zanima tista skupina neozdravljivo bolnih, ki potrebujejo pomoč ob diagnozi obolenja ter v obdobjih zdravljenja, mirovanja, poslabšanja bolezni in umiranja v zadnjih dneh življenja, ko potrebujejo delno ali popolno pomoč pri opravljanju vsakdanjih življenjskih potreb in lajšanju simptomov. Oskrba bolnikov z neozdravljivo boleznijo je v sodobnem svetu družbeno podprta in organizirana prek paliativne oskrbe, hospicev, paliativne oskrbe v bolnišnicah ter oskrbe na bolnikovem domu.

## 2.1.1 PALIATIVNA OSKRBA

Po navodilih Svetovne zdravstvene organizacije – SZO (WHO, 1990) je s paliativno oskrbo<sup>40</sup> mogoče doseči najboljšo kakovost življenja za bolnike in njihove družinske člane. V zadnjem času SZO (WHO, 2002) definira paliativno oskrbo kot aktivno, celostno oskrbo, ki s preventivo, preprečevanjem trpljenja, z zgodnjim odkrivanjem ter učinkovitim ocenjevanjem in zdravljenjem bolečine in drugih težav (npr. fizičnih, psihosocialnih in duhovnih) izboljšuje kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev ob soočanju z neozdravljivimi boleznimi.

---

<sup>40</sup> Beseda "paliativen" izhaja iz latinskega glagola *palliare* (ogrnti s plaščem – simptome prekriti).

Paliativna oskrba postaja vedno bolj razpoznavna in nujna v mnogo državah. Od leta 1980 so intervencije v sklopu delovanja paliativne oskrbe vedno bolj vključene v formalni zdravstveni sistem, v proces profesionalizacije in specializacije (Hermsen, Ten Have, 2002). McNamara (2001: 120) celo navaja, da je sedanji razvoj znotraj paliativne oskrbe in paliativne medicine odsev njune specializacije in uradne institucionalizacije. Paliativna oskrba je holistična oskrba ljudi, ko kurativno zdravljenje prehaja v blažilno. Zgodovinsko gledano so specialisti paliativne oskrbe postali to v obdobju med 1950 in 1960, ko so se razvijali različni načini zdravljenja in zdravila za lajšanje simptomov, predvsem bolečin. Mnogo naprednih idej za lajšanje simptomov se je naprej razvijalo v modernih hospicevih gibanjih. Posledica tega je bilo odprtje Hospica sv. Krištofa v Londonu leta 1967 (Small, Rhodes, 2000: 56). Paliativna medicina je danes razpoznavna specializacija v medicini za medicinske sestre in zdravnike, toda formalno izobraževanje v okviru izobraževanja zdravstvenih delavcev je organizirano le v Angliji, Avstraliji, Kanadi, Ameriki in Izraelu (DeSpelder, Strickland, 1999: 128).

Z začetkom hospicevih gibanj v poznih 60-ih letih 20. stoletja je bila paliativna oskrba namenjena razvoju novih poti za oskrbo terminalnih bolnikov, na poudarjanju moralnih vrednot<sup>41</sup> in krepitvi sočutja, kakovosti življenja in upanja<sup>42</sup>. Paliativna oskrba izraža idejo o medicini, ki zdravi ali blaži bolezen, in ne o medicini, ki bolezen ozdravi<sup>43</sup>. Zdravljenje ali blaženje pomeni obnavljanje, obvarovanje, občutenje ravnodušnosti in osebne popolnosti ob prisotnosti mnogih in različnih motenj v življenju, ki nastanejo zaradi neozdravljivih bolezni (DeSpelder, Strickland, 1999: 128). Na osnovi takega pojmovanja so bolnikove osebne

---

<sup>41</sup> Slepega priseganja na moralne vrednote se ne da zagovarjati. Vedno se moramo zavedati, da so takšna priseganja lahko pomanjkljiva ali da obstaja pomembnejše načelo, ki od nas zahteva, da v določenih okoliščinah opustimo ali spremenimo pravila svojega ravnanja (Harris, 2002: 291). Lahko pa se zgodi, da nam premislek o naših razlogih za sprejemanje in odobravanje določenih vrednot odkrije, da bi bilo vztrajanje pri njih v določenih okoliščinah protislovno.

<sup>42</sup> Upanje je v literaturi opisano na različne načine. V Slovarju slovenskega knjižnega jezika (1994: 1459) je definicija opisana kot "duševno stanje, ko se vidi možnost za rešitev iz težkega položaja" ali "ko se zaželeno kaže mogoče dosegljivo". Dufault in Martochio (v Koopmeiners in sod., 1997) sta v raziskavi neozdravljivo bolnih definirala upanje kot multidimenzionalno, dinamično življenjsko moč, za katero je značilno samozavestno pričakovanje upajoče osebe, da je realno možno in osebno pomembno doseči dobro prihodnost, kljub temu da je to trenutno negotovo pričakovati. V istem prispevku je omenjenih več raziskav, ki potrjujejo, da je upanje pozitivno povezano s kakovostjo življenja bolnika in njegovim psihološkim stanjem. Raziskovalci menijo, da imajo bolniki z občutkom upanja boljšo kakovost življenja, bolje se odzivajo na zdravljenje; bolniki z neozdravljivo boleznijo imajo, ko upajo, boljše strategije spopadanja z boleznijo in s tem daljše preživetje; upanje deluje protistresno in jim daje optimizem, medtem ko lahko pomanjkanje upanja vodi do pasivnosti in resignacije (ibid.).

<sup>43</sup> V angleškem jeziku uporabljajo za zdravljenje dva izraza: "healing" in "curing". Paliativna medicina sodi v področje "healing" in ne "curing" zdravljenja (DeSpelder, Strickland, 1999: 127).



zgodbe bolj pomembne kot sami zapisi v zdravstveni dokumentaciji bolnika<sup>44</sup>. Cilj paliativne medicine ni samo lajšanje fizične bolečine ali klinične prizadetosti, ampak tudi lajšanje trpljenja zaradi najrazličnejših izkušenj.

V zadnjih desetletjih smo priča izrednemu preporodu in razumevanju potreb bolnikov in njihovih najbližjih po paliativni oskrbi, meni svetnik Evropskega komiteja za paliativno oskrbo Tony O'Brien (2003). Povečano je spoznanje in sprejemanje pravic bolnikov in njihovih družin glede dostopa do služb paliativne oskrbe. Stopnja odgovornosti do teh potreb se razlikuje od države do države. Dostop do služb paliativne oskrbe je le en pogoj za zagotavljanje pomoči neozdravljivo bolnim. Dr. Michael Kearney (v O'Brien, 2003) meni, da taka pomoč ni dovolj za neozdravljivo bolne, saj kmalu spoznajo, da je bilo njihovo zdravljenje neuspešno in potem ni možno več pomagati. Bolniki potrebujejo paliativno oskrbo, ki ne pomeni druge posredne možnosti, ampak zdravljenje, ki ga bo večina ljudi potrebovala v življenju, mnogi že od časa postavitve diagnoze naprej. To zahteva mnogo sposobnosti in obveznosti, ki vodijo do preprečevanja, raziskovanja in zdravljenja bolezni.

Vsi bolniki in njihove družine, ki potrebujejo podporo paliativne oskrbe, bi morali imeti možnost, da se njihovim potrebam ugotovi na kraju, ki si ga sami izberejo, in v času, ki je združljiv z njihovimi specifičnimi potrebami in osebno privilegiranostjo. Dostop do oskrbe mora biti zasnovan na potrebah – ne glede na mesto bivanja, finančni status, vrsto bolezni, starost, spol ali katerokoli drugo merilo (O'Brien, 2003; <http://www.coe.int>). Michele Salomagne (2001) se sprašuje, kako je v praksi mogoče izvajati tako globalno strategijo oskrbe neozdravljivo bolnih. V praksi bo potrebno še veliko usklajevanja med "kurativno in paliativno medicino", da bo možno zagotoviti paliativno oskrbo za vse, tako na področju izobraževanja kot na področju raziskovanja, kljub temu da so delokrogi že osnovani in glavni principi definirani. Pomembnost vsakega posameznika ne izključuje pomembnosti drugega, pač pa prinaša dodatno dimenzijo pri paliativni oskrbi (ibid.).

---

<sup>44</sup> Različni avtorji opisujejo zdravljenje ali potek bolezni prek življenjske zgodbe neozdravljivo bolne osebe. Zdravnik in antropolog Arthur Kleinman (1988) je v knjigi *The Illness Narratives, Suffering, Healing, and the Human Condition* predstavil zgodbe ljudi z bolečino, kronično boleznijo in njihovo spopadanje s smrtjo v družbi, ki se bolezni sramuje in jo stigmatizira. Cheryl Mattingly (2002) prav tako opisuje zgodbe bolnikov, ki jih je srečala pri svojem delu delovnega terapevta v bolnišnici. V knjigi *Narrative and Cultural Construction of Illness and Healing* sta Cheryl Mattingly in Linda C. Garro (2000) zbrali prispevke različnih avtorjev s področja medicinske antropologije. Zanimiva je tudi življenjska zgodba Rachel Clark (2002), ki je začela pisati svojo zgodbo pri 25-ih letih, ko je zbolela za rakom glave in vratu.

## 2.1.2 HOSPIC

Zamiselnost o hospicu<sup>45</sup> je stara. V srednjem veku so nastali občudovanja vredni hospici, v katerih so utrjene romarje okrepili, trpeče negovali, za umirajoče skrbeli in jih spremljali. Poziac (1990:166) meni, da bi v hospicu ob hrani in prenočišču našli tudi osnovno zdravstveno pomoč.

Leta 1967 je angleška zdravnica Cecily Saunders ustanovila Hospic sv. Krištofa v Londonu, ki je bil prvi moderni hospic (Klevišar, 1994: 45). Od leta 1970 so zelo hitro naraščali hospici v Angliji in Ameriki. Danes imamo že v več državah Evrope in Amerike različne organizacije za paliativno oskrbo (Furst, 2000; Wright, Clark, 2003; Schrijnemaekers s sod., 2003; Travers, Grady, 2002).

Beseda hospic ni le zgradba, ampak predvsem celostna oskrba umirajočega bolnika in njegove družine. To ne velja le za čas bolezni in umiranja, ampak tudi za čas po smrti, v času žalovanja za svojce. Največ pomoči je potrebno tam, kjer bolnik živi, torej na domu (Klevišar, 1994). Heinrich Pera (1998: 18) pa pravi, da sta pomembna rast in dozorevanje dela hospica na mestu samem, to je v življenjskem okolju prizadetih in soprizadetih. Cilj gibanja je, da bi ljudje umirali tam, kjer si žele: v krogu družine, doma. Gibanje hospic omogoča, da ljudje z oskrbo doma zaključijo svoje življenje in umirajo v njim domačem okolju, to je z občutkom varnosti in dostojanstva. Prav tako je v pomoč svojcem, ki se zelo pogosto počutijo sami (Pera, 1998: 69-70). Pomoč gibanja hospic je subsidiarna ali pomožna; to pomeni, da pomaga tam, kjer svojci ne vedo, kako pomagati, ali pa se počutijo preobremenjene<sup>46</sup>.

Del tega programa je lahko tudi zgradba, kjer se oskrbuje ljudi, ki so že vključeni v program hospica<sup>47</sup>. Ko bolnik nima svojcev, ko družina potrebuje nekaj časa, da se spočije, ali da se uredijo protibolečinska terapija in druge težave, potem umirajoči pride v hospic, meni dr. Klevišar. Hospici za umirajoče bolnike so kraji, kjer le-ti lahko polno živijo do zadnjega. To

---

<sup>45</sup> Beseda "hospic" je latinskega izvora. "Hospitium" pomeni zavetišče, gostišče, prijazen sprejem; "hospes" je gost, "hospitalitis" je gostoljubnost (Klevišar, 1994). Hospic je bila od nekdaj hiša, v kateri so dobili prenočišče in oskrbo popotniki in romarji, je zapisano v Slovarju slovenskega knjižnega jezika (1994: 281).

<sup>46</sup> Subsidiarna pomoč je razvidna iz Bojaninega primera.

<sup>47</sup> Hospic zajema ljudi ne glede na spol, raso ali vero, čeprav vključuje krščanske vrednote. Klevišar pravi (1994), da iskanje pomoči v hospicu ni versko pogojeno.

je kraj, kjer se srečujeta dve veliki skrivnosti – smrt in življenje – v miru in veselju (Klevišar, 1994: 45).

Bistvo hospica temelji na geslu "Dodajati življenje dnevom, ne dneve življenju" (Klevišar, 1994: 46). V hospicu gre bolj za življenje kot umiranje (Cassidy, 1999: 110). Treba je narediti vse, da bo človek do zadnjega trenutka čim bolje živel. Metka Klevišar (1994: 45) je v knjigi *Spremljanje umirajočih* zapisala, da ni toliko pomembno, ali živiš nekaj dni več ali manj, ampak to, da je kakovost življenja, dokler ga živiš, čim boljša. K tej kakovosti pripomore tudi veliko število prostovoljcev, ki prihajajo v hospic in poskušajo vsak na svoj način polepsati življenje bolnikom. Bolniki imajo tako občutek, da za njih skrbijo ljudje, ki si vzamejo čas za druženje z njimi in jim to ni odveč. V hospicu prirejajo tudi praznovanja, rojstne dneve in druge praznike ter skrbijo za lepo okolje.

Bistvo hospica je, da povezuje vso družino in ji pomaga, da prevzame tisto vlogo, ki naj bi jo v odnosih do umirajočih imela. Hospic ne prevzame vloge svojcev, temveč jim je le v oporo, da le-ti lahko bolje razumejo in pomagajo svojemu bližnjemu človeku (Klevišar, 1994). Hospic povezuje strokovnost in sočutje (Cassidy, 1999: 36), služi udobju umirajočih ter želi biti ljudem dom in družina obenem (Cassidy, 1999: 144). Težišče hospica ni postavljeno na boj proti smrti, ki bi temeljil na tehnologiji in najnovejših znanstvenih spoznanjih, ampak na človeški pozornosti in negi, ki vključuje maksimalno blaženje bolečin ter zavestno in svobodno sprejemanje neizbežnega dejstva smrti kot sestavnega dela človeškega življenja. V tej ustanovi je omogočeno resnično dostojanstveno umiranje. Sheila Cassidy (1999: 86) meni, da so hospici na svojevrsten način rezultat tega, da medicini ni uspelo premagati bolezni in nas prisilijo, da priznamo, da je naša moč zdravljenja omejena.

Hospicevo oskrbo lahko na kratko definiramo kot specializacijo paliativne oskrbe za bolnike v terminalnem obdobju bolezni<sup>48</sup> (DeSpelder, Strickland, 1999: 131). Hospic ima umiranje za

---

<sup>48</sup> Terminalno obdobje bolezni pri bolniku nastopi takrat, ko se kurativno zdravljenje spremeni v podporno, ko se predvideva še 6 mesecev življenja. V tem obdobju imajo bolniki pravico, da ne trpijo zaradi medicinskih pregledov in zdravljenj. To je za bolnike zelo dragocen čas, ker je omejen in čustveno obremenjen. Bolniki poskušajo zaključiti svoj življenjski krog na družinskem, družbenem, psihološkem in duhovnem področju (Waller, Caroline, 2000: xix).

del življenja<sup>49</sup> in tako za proces, ki se ga ne sme niti izriniti niti umetno podaljševati<sup>50</sup>. Cilj hospiceve oskrbe je, meni Pera (1998: 19), da bolnik živi, kolikor se da brez težav do konca, zanj pa naj bi skrbeli družina, prijatelji in spremljevalci. Dostojanstvo človeka zahteva, da ga do zadnjega jemljemo resno. Zato pa je potrebna iskrenost. Bolnika spoštujemo in ga imamo za enakopravnega partnerja in življenjskega učitelja. Delo hospica vključuje socialno okolje bolnika in nudi pomoč, da bi svojcem olajšali slovo, ki je pred njimi. Po želji se spremlja družino tudi po bolnikovi smrti (Pera, 1998: 19–20). Hospic se trudi, da bi umirajoči lahko čim bolj kvalitetno živeli do konca.

Temeljna vloga hospica je skrb za celostno spremljanje umirajočih. Upošteva se skrb za vse človeške dimenzije: telo, dušo in duha (Pera, 1998: 17). Gre za humano spremljanje v umiranju (Pera, 1998: 68). Hospici vplivajo na razmišljanje ljudi in odnos medicine do ljudi (Cassidy, 1999: 23). Metka Klevišar (1994: 45–46) omenja štiri osnovna pravila hospica, in sicer: nudenje dobre protibolečinske terapije, ne da bi bila pri tem motena bolnikova zavest; bolnikom se ne podaljšuje življenja za vsako ceno – dela se to, kar je bolniku v korist in mu izboljša kakovost življenja<sup>51</sup>; omogoča in podpira se navzočnost svojcev in prijateljev (pomaga se tudi njim v času bolezni in v času po smrti); ljudje, ki prosijo hospic za pomoč, vedo, da se tu evtanazije ne opravlja<sup>52</sup>.

Slovensko društvo hospic je bilo ustanovljeno v juniju leta 1995 kot nevladna, neprofitna humanitarna organizacija z namenom, da pomaga umirajočim in njihovim svojcem v težkih trenutkih umiranja in žalovanja, da opravlja detabuizacijo smrti v naši družbi in da si prizadeva tudi v zdravstvenih ustanovah ustvarjati ozračje, ki bo bolj naklonjeno umirajočim bolnikom in njihovim svojcem. Društvo poudarja smrt kot naravno dogajanje in daje temeljni poudarek dvigovanju kvalitete življenja v zadnjih dneh življenja. Na Slovenskem še ni hospica v smislu stavbe – hiše, ampak je samo program hospica, ki zajema spremljanje umirajočih bolnikov in njihovih svojcev, šolanje prostovoljcev, pomoč pri žalovanju po izgubi

---

<sup>49</sup> "V gibanju hospica /.../ se odvija čudovito zdravljenje ranjenega odnosa do smrti in umiranja, ki je razširjen med zdravniki in medicinskimi sestrami ter ponovno vzpostavljanje sprejemanja smrti kot del življenja." (Cassidy, 1999: 88)

<sup>50</sup> "Ljubeča naklonjenost lahko življenje umirajočemu napolni s smislom in okrepi upanje, da umiranje in smrt vendarle nista nujno zadnje dejanje." (Pera, 1998: 19)

<sup>51</sup> Pera (1998: 16) piše, da se življenja umetno ne podaljšuje, pač pa s pomočjo zdravnikov uvede in izvaja vse potrebno za lajšanje bolečin in simptomov. Na noben način se življenja ne skrajšuje.

<sup>52</sup> Pera (1998: 16) k temu dodaja, da se evtanazijo dosledno odklanja, da tu ni nikakršne pomoči pri umiranju, ki kot zadnji korak sodi k človekovemu življenju, temveč se v največji moči pomaga umirajočemu.

bližnje osebe ter detabuizacijo smrti (Fink, 2004). Tako med laiki kot med strokovnimi delavci je še vedno veliko predsodkov glede obravnave neozdravljivo bolnih in umirajočih. Proti tovrstnim predsodkom in neznanju hospic izvaja izobraževanje za strokovne sodelavce v zdravstvu in socialni ter za laično populacijo. Slovensko društvo hospic trikrat letno izda glasilo *Hospic*; prejemajo ga člani društva in vsi tisti, ki jih zanima delo hospica.

Osem let po ustanovitvi Slovensko društvo hospic deluje na nacionalni ravni v Ljubljani in po posameznih območnih odborih v Ljubljani, Mariboru, Velenju, Celju, slovenski Istri in zgornji Gorenjski, je v poročilu o delu za leto 2003 zapisala direktorica društva (Fink, 2004). V letu 2003 so oskrbovali 172 umirajočih bolnikov in njihovih svojcev na njihovih domovih. Po načelih hospica se oskrba družine nadaljuje še 12 mesecev po smrti oskrbovanega bolnika, vendar se je manj kot tretjina uporabnikov vključila v skupinske oblike podpore žalujočim (Fink, 2004).

Veliko vlogo v celostni obravnavi imajo prostovoljci, ki so pri Slovenskem društvu hospic v letu 2003 sklenili pogodbo o prostovoljnem delu. Glede na potrebe je od 107-ih samo 65 prostovoljcev opravilo okoli 1500 prostovoljnih ur pri bolnikih (Fink, 2004). V nadaljevanju dodaja, da je bila povprečna doba oskrbe bolnikov v procesu umiranja 40,2 dni in samo v nekaj primerih je posamezna oskrba trajala več kot šest mesecev.

Novembra leta 2002 sem obiskala Hospic sv. Krištofa v Londonu ter se udeležila enotedenskega tečaja o multiprofesionalni paliativni oskrbi. Ko razmišljam, kako bi primerjala gibanje hospic v Sloveniji in Angliji, ugotavljam, da je to izredno težko. V Sloveniji obstaja društvo, ki deluje zadnjih nekaj let v nespremenjenem obsegu, število obravnavanih bolnikov in njihovih družin pa se tudi ne povečuje oz. celo upada. Avtorja (Field, Johnson v Clark, 1993: 199-216), ki opisujeta spremembe v hospicevem gibanju v Angliji v devetdesetih letih prejšnjega stoletja, sta dejala, da se je potrebno zavedati družbenih sprememb. Njuna predvidevanja, da se bo prek hospicevega gibanja izboljšala kakovost oskrbe terminalnih bolnikov in da bo za to potrebno veliko napora, so se uresničila. Hkrati je ta uspeh pripeljal do izgube istovetnosti in edinstvenosti in hospici so postali ena izmed zdravstvenih institucij za oskrbo neozdravljivo bolnih, kjer je vedno težje s prostovoljnim delom zagotavljati enak obseg oskrbe in drugih aktivnosti, kot je bilo prvotno zamišljeno v ideologiji hospica (Field, Johnson v Clark, 1993: 214). Na osnovi različnih gibanj hospicevih

organizacij so nekatere bolj uspešne pri vzdrževanju holistične oskrbe izven institucij, druge manj.

### **2.1.3 PALIATIVNA OSKRBA V BOLNIŠNICAH**

Večina bolnikov s hudo boleznijo umre v bolnišnici. V času mojega dela v Slovenskem društvu hospic je veliko števil svojcev klicalo za pomoč, ali morda skrbimo za bolnike 24 ur na dan in ali imamo ustanovo, kjer bi bili deležni nadaljnje zdravstvene oskrbe. Veliko ljudi sploh ni zanimala druga pomoč pri oskrbi umirajočega bolnika – nasprotno: niti želeli niso, da bi prihajali k njim domov in jim bili v oporo.

Konec junija leta 2004 (Zupanič, 2004) je bilo od Ministrstva za delo in Ministrstva za zdravje izdano navodilo o zagotavljanju zdravstvene in socialnovarstvene obravnave v primerih odpusta iz bolnišnice. V navodilu je zapisano, da bolnika, ki mu zdravstveno stanje ne omogoča samostojnega življenja z zagotovljeno zdravstveno in socialno obravnavo na domu, ni mogoče odpustiti iz bolnišnice. Za take bolnike je potrebno urediti neposredno premestitev v katerikoli dom za starejše v Sloveniji. V zadnjih letih je možno premestiti bolnike po akutnem zdravljenju iz bolnišničnih oddelkov na oddelke za podaljšano bolnišnično zdravljenje v petih bolnišnicah v Sloveniji<sup>53</sup>, in to za največ 45 dni, ter na negovalni oddelek, ki je trenutno samo v eni bolnišnici.

Glavna naloga paliativne oskrbe je zdravljenje bolečine. V zadnjem obdobju se je možnost zdravljenja bolečine razširila na večino zdravnikov in drugih zdravstvenih delavcev, zato je oskrba bolnikov ob koncu življenja vedno bolj razširjena v konvencionalnih zdravstvenih okvirih (DeSpelder, Strickland, 1999: 134). Bolnišnice v prvi vrsti nudijo akutno oskrbo, ki se potem nadaljuje s spremljanjem bolnika ambulantno. V primeru potrebne nadaljnje oskrbe je organizirano podaljšano negovanje v bolnišnici ali nega na domu ter dodatna hospiceva oskrba. V tako organiziranih bolnišnicah medicinske sestre določeni čas skrbijo za umirajočega bolnika in so za njega individualno odgovorne. V večini primerov se v takih

---

<sup>53</sup> Gospa Marija je bila premeščena iz specializirane bolnišnice v eno izmed bolnišnic, ki ima oddelek za podaljšano bolnišnično zdravljenje, ker hčerka ni bila pripravljena skrbeti za mamo doma s subsidiarno pomočjo hospica in njihovimi prostovoljci. Bolnica je sprejela svoje umiranje in bi bila rada doma s hčerko, kateri je tudi po pravni poti že prepustila vse svoje imetje. S hčerko se o odhajanju in smrti mame ni dalo govoriti niti ni odobraval, da se mami lajša bolečine v tako veliki meri, da večino dneva preleži v postelji.

bolnišnicah z bolniki odkrito govori o diagnozi in prognozi, osebje se med seboj podpira in skrbi za dobre medsebojne odnose.

Opisana paliativna oskrba v bolnišnici je skoraj idealna, v praksi pa se pogosto dogaja drugače. Avtorica Mary McDonnell je s sodelavci (2002) raziskovala odnos medicinskih sester do paliativne oskrbe v splošnih bolnišnicah na Severnem Irskem. 70 % medicinskih sester meni, da je oskrba umirajočih bolnikov del bolnišnične oskrbe, po drugi strani pa jih samo 8 % meni, da je umiranje v bolnišnici idealno za bolnike. Čeprav medicinske sestre zaupajo v svojo fizično/klinično vlogo, je spopadanje s psihosocialnimi potrebami veliko bolj problematično. Samo manjše število anketirancev se pri razgovoru z bolnikom o smrti in umiranju počuti zaupanja vredno. Kot ovire za izvajanje optimalne paliativne oskrbe navajajo pomanjkanje primerne izobrazbe, neusposobljenost, delovne pritiske ter pomanjkanje podpore s strani zdravstvenih kolegov in vodstva bolnišnic. V drugih podobnih raziskavah so poleg teh ovir navajali še slabo lajšanje simptomov, pomanjkanje služb za oskrbovanje, slabo komunikacijo, pomanjkanje avtonomije, časovne pritiske ter pomanjkanje zasebnosti (Dunne, Sullivan, 2000; Field, McGaughey, 1998). Pozaić (1998: 163) navaja, da je splošno zaznavanje težko bolnega in umirajočega bolnika v bolnišnici pogosto mogoče opisati s štirimi značilnimi pojmi: osamljenost, izolacija, pomanjkanje sodelovanja družine in neublažene bolečine.

Danes se po bolnišnicah pojavljata dva načina organizirane paliativne oskrbe. Ponekod imajo ločene oddelke za paliativno oskrbo terminalno bolnih (McDonnell in sod., 2002), drugje pa je terminalna oskrba vključena v delo na vseh bolnišničnih oddelkih. Pri obeh načinih bolnišnične paliativne oskrbe lahko osebje hospica in duhovništva nudi dodatno podporo, obiskuje bolnike, z njimi govori o njihovih skrbah in jim na kar najboljši način pomaga. Prisotnost nekoga, ki lahko deluje kot neformalna zveza med osebjem in bolnikom, je tolažilna ter razbremenilna za zdravstveno osebje, bolnika in svojce.

## **2.1.4 OSKRBA NA DOMU**

Preprosta definicija oskrbe na domu je: medicinska oskrba na bolnikovem domu (DeSpelder, Strickland, 1999: 135). Oskrba na domu je delovanje, ko se izvaja paliativna oskrba za hudo

bolne, ki se ne omejujejo na hospicev program ali si prizadevajo za bolj aktivno zdravstveno posredovanje, kot je samo zagotavljanje oskrbe. Kljub manjšemu številu oskrbe na domu je le-ta v porastu zaradi "visoke tehnologije" v zdravstvu, saj je danes možno dajanje infuzijskih tekočin, zdravil in hrane po centralnem ali perifernem venskem kanalu ter lajšati stranske učinke in komplikacije, ki nastopijo zaradi bolezni in zdravljenj z različnimi medicinskimi pripomočki. Oskrba na domu je bolj pogosta tudi zaradi sodobnih trendov zdravljenja, ki omogočajo kratko bolnišnično zdravljenje in hitre odpuste v domačo oskrbo. Posledica tega je velika odgovornost družinskih članov, ki si pomagajo z zdravstveno službo za nego na domu.

Možnost oskrbe na domu je za mnoge bolnike z neozdravljivo boleznijo zelo velika prednost in pogosto tudi njihova želja, da zadnje tedne in dneve preživijo z domačimi v domačem okolju. Oskrba na domu daje občutek normalnosti, z možnostjo vzdrževanja družinskih in prijateljskih odnosov in samoodločanja. V domači oskrbi se ni potrebno držati določenih aktivnosti po točno določenem času, kot zahtevajo rutinski načrti v bolnišnicah. Skrb za bolne družinske člane na domu prav lahko privede do neke vzajemnosti ali izmenjave, sprave in poravnave med bolnikom in člani družine. S primerom 43-letne Karmen, ki sem jo spoznala decembra 2002 in jo spremljala njenih zadnjih enajst mesecev življenja, bom skušala prikazati, kakšne prednosti ima oskrba bolnika na domu.<sup>54</sup>

Pri dvajsetih letih, ko je bila študentka višje socialne šole, je bila pri Karmen ugotovljena duševna bolezen – shizofrenija. Študija ni dokončala niti ni bila sposobna opravljati rednega dela, zato so jo invalidsko upokojili. S pomočjo staršev si je s svojim fantom uredila stanovanje. Z njim je imela sina in hčerko (sedaj sta stara 14 in 12 let), ki sta v skrbništvu pri njeni mami in očetu, kajti nihče od njiju ni bil zanju sposoben skrbeti.<sup>55</sup> Ko je Karmen zbolela še za rakom dojke v napredovalem stadiju, fant ni bil več sposoben skrbeti zanjo, še manj pa, ko je po zlomu noge, zaradi napredovanja tumorja v kosteh, postala nepokretna. Domov je hodil samo zvečer in bil ob njej čez noč, za vso oskrbo na domu pa je bila zadolžena že tako obremenjena Karmenina mama, ki je tudi sama bolnica z rakom dojke, zdravljenim pred

---

<sup>54</sup> V letih 2002 in 2003 sem bila zaposlena pri Slovenskem društvu hospic v Ljubljani, in sicer kot koordinatorica za oskrbo bolnikov. Za primer sem izbrala dolgo spremljanje mlade bolnice s shizofrenijo in neozdravljivo boleznijo – rakom dojke z metastazami v kosteh, koži in pljučih.

<sup>55</sup> Karmen ni bila sposobna skrbeti za otroka zaradi diagnosticirane duševne bolezni, njen fant pa je duševno manj razvit. Nikoli se nista poročila, ker sta imela vsak svojega skrbnika (starše), omogočili pa so jima, da sta lahko živela skupaj.



petimi leti. Največ pomoči je ves čas potrebovala mama bolnice, predvsem ob poslabšanjih zdravstvenega stanja ter hudih bolečinah, včasih pa tudi, ko se je stanje umirilo in je imela nekaj časa zase, da se je lahko pogovarjala o stvareh, ki se še lahko zgodijo. Želela je biti kar najbolj pripravljena na različne situacije. Poklicala nas je po telefonu ali pa se je dogovorila za razgovor. Veliko težav je imela z otrokoma, predvsem glede šole in finančnih težav v družini. Občasno je bil mami v oporo in pomoč sin – brat bolnice. Karmenin oče se je v oskrbo vključil šele zadnja dva meseca, ko je tudi on sprejel njeno bolezen in umiranje. Fant se je ves čas izogibal srečanj z vsemi, ki smo prihajali na dom pomagat pri oskrbi Karmen, toda njej je bil ves čas v oporo. Težko je sprejemal njeno stanje in je zanj krivil zdravstvo.

Zaradi napredovanja bolezni je bolnica imela hude bolečine v levem kolenu in stegenici. Potrebno je bilo lajšanje bolečin z morfinskimi kožnimi nalepkami. Svojci so imeli zelo velik odpor do takega zdravljenja, zato so bili potrebni skoraj vsakodnevni obiski na domu. Ker je bila stegenica zaradi metastaz zlomljena, so se zdravniki odločili za operacijo in še dodatno radioterapijo. Postala je popolnoma nepokretna in vedenjsko zelo spremenjena, ker se je med tem časom poslabšalo tudi duševno obolenje. Karmen se je prenehala zanimati za okolico, ležala je v postelji v položaju, ki ji je zaradi bolečin najbolj ustrezal. Ob obiskih je takoj povedala, da je utrujena, in se z odejo pokrila čez glavo. Sprejeli so jo na Zavod za rehabilitacijo, da bi s primernimi gibalnimi vajami izboljšali fizično stanje, vendar pri terapiji ni hotela sodelovati. V tem času smo urejali sprejem v dom starejših občanov, ker je do mame, ki je bila edina pripravljena skrbeti zanj doma, postala zelo agresivna. Bolnica v to ni privolila. Zelo dobro se je ves čas razumela s fantom. Bolnica si je ves čas bivanja v bolnišnici želela domov, da bi bila lahko s fantom in hišnim ljubljjenčkom papagajem. Želela je pokaditi kakšno cigareto.

Ko smo iskali namestitev v domu starejših občanov (v vseh domovih v Ljubljani in bližnji okolici), je nikjer niso bili pripravljene sprejeti, ker ni bila stara 65 let, ker je bila nepokretna in duševna bolnica. Pomoč smo iskali tudi v negovalnih bolnišnicah in drugih specializiranih bolnišnicah, vendar nikjer ni bilo pravega razloga, da bi jo sprejeli. Mama se je po vseh teh neprijetnih izkušnjah odločila, da jo bodo negovali doma. Dogovorili smo se za pomoč dveh prostovoljk, ki sta se izmenjavali in nadomestili mamo ter fanta, ki je bil sedaj pripravljen ostati pri Karmen tudi popoldan. Za osnovno osebno higieno so skrbele negovalke iz Zavoda za oskrbo na domu in patronažna medicinska sestra.

Zadnji mesec so se pojavile nove težave, predvsem zaradi odklanjanja hrane in neprimerne lajšanja bolečin. Mama se je trudila in ji dajala redno terapijo. Popoldan in ponoči, ko sta bila s fantom sama, pa zdravil ni dobila, ker je fant menil, da je zaradi tega preveč zaspana in apatična; poleg tega jo je sililo na bruhanje. Potrebno je bilo veliko pogovorov po telefonu in obiskov na domu, da smo se z vsakim članom družine posebej pogovarjali o teh stvareh in jih potem skupaj uskladili. Otroka sta jo hodila obiskovat zelo poredko. Večino časa sta preživela s starim očetom, Karmenim očetom.

Mama je postajala vedno bolj utrujena, za bolezen hčerke je krivila sebe. Zadnji teden je bila fizično in psihično tako izčrpana, da ni več zmogla skrbeti za Karmen. Pomoč ji je ponudila prijateljica, ki je imela izkušnje z umiranjem svojcev. Prevezela je popolno skrb za Karmen, 24 ur na dan. Prijateljica je bila pripravljena na smrt bolnice in je bila v zelo veliko pomoč. Fant, mama in njena prijateljica so bili zadovoljni, da so bili v trenutku slovesa lahko ob njej. Kasneje so se jim pridružili še vsi ostali družinski člani, otroka, oče in brat. Svojci so imeli občutek, da so dobro skrbeli zanjo, in postopoma so sprejeli tudi njeno umiranje in smrt.

Karmen se je izpolnila želja, da je umirala doma ob svojih najdražjih. Ves čas spremljanja smo ugibali, ali se je zavedala svojega zdravstvenega stanja. Nikoli ni bilo prave priložnosti, da bi o tem odkrito govorila z njo, domači pa so se tega pogovora še toliko bolj izogibali. V zadnjih dneh življenja, ko smo se ob njej s starši pogovarjali o pogrebi, pa se je po tistem oglasila: "Rada bi bila pokopana v krsti." Svojci so njeno željo o pokopu upoštevali.

Oskrba na domu je delo 24 ur na dan in njena realizacija zahteva primerno podporo s strani zdravstvenih delavcev, ki morajo biti usposobljeni za različne potrebe zdravstvene oskrbe. Oskrba na domu morda zveni domače in poceni, toda po drugi strani predstavlja precejšnjo obremenitev za zdravstveni sistem (DeSpelder, Strickland, 1999: 136). Stroški za oskrbo na domu so pogosto prikriti, ker so za oskrbo na domu potrebni ambulantni obiski zdravstvenih ustanov in podpora služb, ki skrbijo za oskrbo na domu, obiski patronažne medicinske sestre ter laičnih negovalcev. Čeprav oskrba na domu ni primerna za vsakega bolnika, pa je mnogo svojcev zadovoljnih s svojim ravnanjem, ko so skrbeli za hudo bolne ali umirajoče bolnike doma, in poročajo o svoji življenjski izkušnji.

Možnost izvajanja oskrbe na domu je v vsaki državi drugačna (Travers, Grady, 2002)<sup>56</sup>. Diana Zajec v časniku Delo (2004: 2) razmišlja o razmerah v Sloveniji in meni, da vse več ljudi potrebuje pomoč ter da jo v večini primerov nudijo patronažne medicinske sestre, ki pa so izgubile možnost dobrega poznavanja terena zaradi hitro naraščajočih potreb po zdravstveni negi bolnikov in zaradi spremenjenega plačevanja storitev v patronažni dejavnosti. V Sloveniji, kljub naraščanju potreb, njihovo število upada. Zdravstveni politiki v zadnjem času posvečajo več pozornosti oskrbi na domu, toda vseeno še nimamo dolgoročnega načrta za prilagajanje oskrbe na domu spreminjajočim se razmeram med prebivalstvom. Čeprav sta pred kratkim ministra za zdravje in delo (Zupanič, 2004: 3) uveljavila skupno navodilo o zagotavljanju zdravstvene in socialnovarstvene obravnave v primerih odpusta iz bolnišnice, da ne bi več prihajalo do nezadovoljstva pri ljudeh zaradi prehitrega odpuščanja iz bolnišnic, bo potrebno prehoditi še dolgo pot, da bo za vsakogar med nami lepo poskrbljeno tudi v resnici, ne le na papirju, zaključuje svoj prispevek novinarka (Zajec, 2004).

## **2.2 ODNOS MED BOLNIKI IN ZDRAVSTVENIMI DELAVCI**

Zdravniki in drugi zdravstveni delavci so bili v prvi polovici 20. stoletja izjemno uspešni v prepričevanju ljudi, da je njihova strokovna moč v interesu ljudi (Ule, 2003: 54). Medicina je v tem času tako napredovala, da je uspela prevzeti skrb za zdravstveno oskrbo ter pri tem uspešno vzpostavila in politično utemeljila svojo "poklicno zaprtost" in častno mesto v družbi. Medicina je postala simbolično pomembna, ker posega v vsa območja socialnega življenja, ne

---

<sup>56</sup> V Veliki Britaniji so ustanovili posebno multiprofesionalno skupino, ki je usposobljena nuditi blažilno oskrbo na domu tistim bolnikom z rakom, ki želijo kakovostno živeti doma do konca življenja. Skupina jim nudi pomoč 24 ur na dan in 7 dni na teden.

Angleški raziskovalci (Higginson, Astin, Dolan, 1998) so naredili raziskavo o tem, kje so bolniki z rakom v obdobju 10-ih let umirali. Glede na rezultate petih raziskav v različno razvitih državah, ki so pokazale, da med 50 in 70 odstotki bolnikov z rakom želi biti negovanih doma tako dolgo, kot bo le mogoče, in tudi umreti želijo doma, so predvidevali, da se je v teh 10-ih letih zviševalo število smrti doma. V letih raziskovanja se je hitro razvijala tudi paliativna medicina in s tem so naraščale službe, ki so nudile oskrbo na domu. Ugotovili so, da še vedno največ bolnikov umre v bolnišnici, vendar se število počasi zmanjšuje. Zanimiv je tudi podatek, da ženske in starejši manj radi umirajo doma kot moški in mlajši ljudje. Bolniki s pljučnim rakom, rakom rektuma, respiratornih organov, kosti, ustne votline in požiralnika raje umirajo doma kot bolnice z rakom dojke in bolniki z obolenjem limfe ali hematološkega sistema.

le v vsakdanji svet bolnikov, temveč tudi zdravih oseb in se nanaša na aktivnosti ob rojstvu, v času življenja in smrti (DeSpelder, Strickland, 1999: 139). Ljudi se stalno prepričuje, meni Mirjana Ule (2003: 55), da naj sledijo različnim nasvetom zdravnikov, izdelovalcev zdravil in zdravstvenih pripomočkov. Posledica tega je medikalizacija vsakdanjega življenja, ki pomeni prelaganje odgovornosti posameznikov za lastno zdravje na zdravstveni in farmakološki sistem, zaradi česar so postali bolj neodporni in popustljivi. Kljub temu da se razmere spreminjajo, še vedno pade veliko kritike na račun paternalizma v zdravstvu, ko si zdravstveno osebje prilasti starševsko avtoriteto in se odloča namesto bolnikov ali pa ne dopušča, da bi se le-ti svobodno odločali.

Avgusta leta 2004 sem skrbela za bolnika, ki je bil že teden dni v bolnišnici; nihče mu ni povedal, kakšno bolezen ima, kakšno zdravljenje je predvideno in kakšna je prognoza obolenja. Vsak dan se je slabše počutil, potreboval je zdravljenje s kisikom, tako da je bil omejen tudi pri gibanju. Postajal je vedno bolj depresiven; nihče od domačih niti od prijateljev ga ni prišel obiskat. Ker v zdravstvu veljajo pravila, da bolnika lahko seznanijo z diagnozo samo zdravnik, sem bila v njegovem primeru popolnoma nemočna. Večkrat na dan sem mu jemala kri za preiskave, dajala zdravila, on pa je bil ves čas tiho. En dan pred premestitvijo na zdravljenje v drugo bolnišnico mu je zdravnica, medtem ko je gledal televizijo, povedala diagnozo – rak pljuč. Izvedel je tudi, da je za to potrebno zdravljenje na Onkološkem inštitutu. Tisto noč je v njegovi sobi umrl bolnik z enako diagnozo. Za premestitev bolnika v drugo bolnišnico sem izvedela naslednje jutro in hkrati mi je bilo naročeno, da se z bolnikom pomenim, da mora o tem obvestiti svojce. Kako naj se v eni uri pomenim o tako pomembnih stvareh? Naj sedaj kar pridem k njemu in mu začnem "pridigati", kaj mora storiti, prej sem pa en teden vedela za njegovo diagnozo in o tem nisem smela z njim govoriti.

#### Pogovor eno uro pred odhodom

*Zdravnica* (ne tista, ki ga je seznanila z diagnozo): "Odločili smo se, da greste na Onkološki inštitut. Ali ste že poklicali svoje domače?"

*Bolnik*: "Ne." (Telefon ima v roki.)

*Zdravnica*: "Veste, pa bi morali."

*Bolnik*: "Kaj stojite sedaj tukaj pred mano, kot da bom že takoj umrl? Povejte mi, koliko časa

bom še živel. Saj nisem več otrok, da ne bi vedel, kaj to pomeni."

*Zdravnica:* "Gospod, ne smete tako misliti. Premeščamo vas v bolnišnico, kjer vas bodo lahko zdravili." (Bolnik zamahuje z rokami, odstranjuje cevke za zdravljenje s kisikom in govori sam zase.)

*Jaz:* "Gospod Franc, ko boste prišli v Ljubljano in boste videli, kje ste, pokličite domov in prosite, da kdo od domačih pride na obisk. Poskusite se pogovoriti s kom o svoji bolezni."

V slovo sem mu podala roko in rekla: "Na svidenje."

Rezultati raziskav kažejo, da se z dopolnilnim informiranjem lahko poveča razumevanje in sprejemanje, zmanjša anksioznost in bolnikom pomaga obvladovati napore, ki so potrebni za spoprijemanje z boleznijo. Drugače povedano: informiranje je del zdravljenja. Danes si želimo, da bi oskrba bolnikov temeljila na partnerskih odnosih med zdravstvenimi delavci in bolniki in ne na starem konceptu, ko so bili bolniki pasivni prejemniki informacij in so imeli zdravniki paternalističen odnos do njih (Adams, 1991).

Za sodobno medicino bi lahko dejali, da so odnosi med zdravstvenimi delavci in bolnikom odnosi medsebojne odprtosti, kjer naj bi zdravstveni delavci dopustili bolniku, da spregovori o svojih težavah glede na svoje prioritete (Ule, 2003: 153). Vloga zdravstvenih delavcev je, da med pogovori z bolnikom prepoznajo trajnejše bolnikove težave, četudi jih ta ne omenja v pogovorih. Bolnik ponavadi izpostavi tiste težave, ki jih najlaže izrazi, kako pa se pogovori nadaljujejo, je odvisno od zdravstvenih delavcev. Dobra komunikacijska spretnost je torej dodatek k medicinskemu znanju, ki naredi zdravstvene delavce bolj razumevajoče in učinkovite. Odnos med zdravstvenimi delavci in bolnikom bi lahko bila tudi zveza, kjer bi bili zdravstveni delavci izobraževalci in svetovalci, ki bi se odločali samo v primerih, ko bi jih za to prosil bolnik (DeSpelder, Strickland, 1999: 139).

V času zdravstvene oskrbe neozdravljivo bolnih se zdravstveni delavci in bolnik znajdejo v položajih, ki so drugačni od tistih, ki so jih imeli običajno. Nikomur ni lahko govoriti o bolezni in umiranju, ker je s podaljševanjem življenja in zmanjševanjem smrtnih primerov v otroštvu in mladosti fenomen smrti postal tuj in je izginil iz naše zavesti in govora (Ule, 2003: 190). Poleg tega tudi zdravstveni delavci potrebujejo določeno samozaščito pred stresom zaradi bolečine, trpljenja in smrti bolnikov. Trpljenje, predvsem pa smrt bolnika, opozarja na

omejenost medicinske prakse. Včasih je težko govoriti o umiranju, ker se bojimo, da bi izvedeli, kaj hudega se lahko še pripeti. Lahko se zgodi, da nas je strah govoriti o slabih stvareh, ker bi s tem lahko povzročili, da bi se res zgodilo, čeprav vemo, da to "magično razmišljanje" ni logično (Lynn, Harrold, 1999: 57)<sup>57</sup>. Odnos med zdravnikom in bolnikom lahko deluje kot podpora, če temelji na zaupanju. Zaupanje samo po sebi je krhka stvar, toda pomembni so tudi nivoji tolaženja v različnih obdobjih.

## 2.2.1 RAZKRITJE NEOZDRAVLJIVE BOLEZNI

Leta 1961 je Oken v Ameriki vodil raziskavo in ugotovil, da 90 % vprašanih zdravnikov – kirurgov rutinsko ne govori z bolniki o diagnozi. V zdravstveni praksi so se dogajale spremembe, še posebno v ZDA, ki so morale slediti tudi bolnikovim potrebam, in osemnajst let kasneje so to raziskavo ponovili na istem inštitutu (Novack in sod., 1979). Pokazala se je ravno obratna slika, saj je kar 97 % zdravnikov bilo mnenja, da se bolniku pove za diagnozo rak. Ob tem izidu se je vprašanju – povedati ali ne povedati resnico – dodalo še vprašanje kaj povedati bolnikom z rakom in kako. Nenadoma so se podobne usmeritve glede informiranja bolnikov z rakom pojavile v Evropi. Raziskava evropskih gastroenterologov leta 1993 je pokazala, da skoraj 60 % anketirancev rutinsko ne pove bolnikom za diagnozo rak, če jih bolniki ne vprašajo (Thomsen in sod., 1993). Raziskava, narejena v Angliji, je prinesla podobne rezultate (Newall, 1987).

Značilnost vseh pričujočih raziskav je, da nam ne ponudijo rešitve, kako prenesti slabe novice oziroma povedati resnico. Vsak, ki opravlja to delo, lahko pove, da se v času pogovora z bolnikom počuti neudobno. Tudi pri zdravstvenih delavcih se zaradi tega lahko pojavi anksioznost, ki postane glavni razlog, da se resnica zamolči. Ta tema je bila v zadnjih letih kar nekajkrat preučevana (Ptacek, 1999; Lucille, 1999). V pomoč za izboljšanje komunikacijskih sposobnosti potekajo različni tečaji, posnete so videokasete in napisane knjige (Maguire in sod., 1995; Buckman, 1992; Van der Molen in sod., 1999; Ramirez in sod., 1995; Lunder,

---

<sup>57</sup> Primer takega odnosa med zdravstvenimi delavci in bolnico sem opisala na začetku magistrske naloge. Andreja si je vedno znala izboriti čas za pogovor in se pogovoriti o stvareh, ki so jo težile, ter o tem, kaj se še vse lahko zgodi. Zelo veliko sva ob poslabšanjih bolezni govorili o umiranju in smrti, o bolečini in drugih težavah umirajočih bolnikov.

2002). Če bolniki iščejo pomoč zunaj konvencionalne medicine, imamo dober razlog, da se vprašamo, kje smo izgubili priložnost uporabiti svojo alternativo, kajti dobro informirani bolniki se po mnenju Nagla (1998) ne poslužujejo alternativnega zdravljenja.

Vse manj lahko sprejemamo pokroviteljski odnos do bolnikov, zakrivanje in prikrivanje resnice. Vprašamo pa se, ali so bolniki (in tudi zdravstveni delavci) pripravljeni na soočenje s pogosto neprijetno in kruto realnostjo. V knjigi *Komunikacija z bolnikom z rakom* (Surbone in Zwitter, 1997) sta urednika zbrala mnenja zdravnikov s petih celin, ki predstavljajo pogovore z bolniki z rakom v zdravstveni praksi različnih držav. Avtorji prispevkov razkrivajo, da obstajajo še velike kulturne razlike o tem, ali naj bolniku razkrijemo ali zakrijemo resnico o bolezni. Zlatega pravila o informiranju bolnikov ni. Vemo le to, da kultura in izobrazbena raven bolnika postaneta nepomembni, ko govorimo o osnovni potrebi vsakega bolnika, da se z zdravstvenim osebjem pogovori o svoji bolezni.

Raziskave kažejo na to, da večina bolnikov želi izvedeti informacije o svoji diagnozi, o pričakovanem napredovanju bolezni ter o možnih strategijah lajšanja simptomov. Koliko informacij želijo bolniki, so poizvedovali v Ameriki (Cassileth in sod., 1980). Namen raziskave je bil, izvedeti, v kakšnem obsegu bi bili bolniki z rakom radi informirani in ali bi radi soodločali pri zdravljenju. Od 256-ih bolnikov jih je 63 % odgovorilo, da potrebujejo informacije o vseh možnih stranskih učinkih zdravljenja, 62 % jih mora vedeti, ali bo zdravljenje učinkovito, in 60 % jih potrebuje informacije o diagnozi rak.

Večina zdravnikov v zahodnih državah pove resnico o raku in drugih terminalnih boleznih svojim bolnikom v nekaj letih (Thomsen in sod., 1993). Večina ljudi želi, da se jim pove resnica o njihovih diagnozah (Ashby, Wakefield, 1993). V raziskavi so primerjali željo po seznanjenosti z neozdravljivo boleznijo med angleško in kitajsko govorečimi Avstralci. V obeh skupinah je bilo nekaj bolnikov, ki niso želeli vedeti resnice. Zanimivo pa je, da večina kitajsko govorečih želi vedeti za svojo diagnozo, vendar jih tudi 63 % ne želi, da bi o tem seznanili njihove najbližje. Ravno nasprotno pa se je pokazalo v raziskavi, ki smo jo izvedli med bolniki z rakom v Sloveniji (Bobnar in sod., 2000). Bolniki so želeli, da so njihovi najbližji seznanjeni o njihovi bolezni. Želje posameznikov so lahko v nasprotju z željami družinskih članov, predvsem glede seznanjanja z diagnozo in odločanja za zdravljenje.

Nekateri posamezniki, ki se soočijo z rakom, neprestano poizvedujejo o svoji bolezni, o možnih načinih zdravljenja in psihosocialni podpori. Stopnja, do katere bi bili bolniki radi informirani, je odvisna od starosti, spola, vrste neozdravljive bolezni, kulturnega okolja, izobrazbe in nenazadnje tudi od prognoze (Lucille in sod., 1999; Fallowfield in sod., 1995). Zdravstveni delavci bi se morali zavedati, da se potrebe po informiranju ves čas spreminjajo in da mora seznanjanje potekati periodično (Harris, 1998). Neozdravljivo bolni prisluhnejo informacijam, ki so povezane z obvladovanjem bolezni, in njihove potrebe po informiranju naraščajo z izkušnjami.

Neozdravljivo bolni imajo o tem, kakšne informacije naj bi dobili, svoje predstave. Najbolj idealno bi bilo, če bi bolniki dobili od zdravstvenih delavcev toliko informacij, kolikor jih želijo. Eden od bolnikov, za katerega sem kot članica zdravstvene skupine skrbela, je dejal: "Ravno prav." Pogosto je vzrok nezadovoljstva s povedano resnico njihov strah, da jim niso povedali dovolj, da bi lažje obvladovali bolezen (Rhodes in sod., 1994). Vzrok temu je tudi v zanikanju bolezni ali pozabljanju tistih informacij, ki človeka bremenijo (Weil in sod., 1994). Njihovo nezadovoljstvo je pomemben pokazatelj delovanja zdravstvene oskrbe in odraža predvsem pomanjkljivosti v kakovosti sporazumevanja, medosebnih odnosih in organizaciji dela (Kersnik, 1999). Zadovoljstvo bolnikov je tudi pomemben cilj zdravstvene politike, saj se je marsikateri bolnik prisiljen obrniti na najbližjega ali celo edinega izvajalca specifičnih zdravstvenih storitev v državi.

Posledica nezadovoljstva pri bolnikih je slabo sodelovanje z zdravstvenimi delavci in razumevanje njihovih informacij, podaljšana rehabilitacija ter več zapletov in sporov, če bolezen in zdravljenje ne potekata po pričakovanjih. Nezadovoljstvo pri zdravstvenih delavcih pa se odraža v neprimernem odnosu do bolnikov. Če želimo izboljšati zadovoljstvo s seznanjanjem o bolezni, je potrebno vzpostaviti dobro komunikacijo, ki je profesionalna in hkrati osebna (Fallowfield, 1992).

Odnos do seznanjanja bolnikov je vedno boljši in kmalu ne bo več opravičila, da proces sporočanja resnice ni možen. Doslej opisani primeri kažejo, da še vedno velik odstotek bolnikov ni zadovoljen z dobljenimi podatki. Vzroke za to je mogoče pripisati rabi besed in besednih struktur, ki bolniku niso domače, neprimernemu načinu sporočanja, neupoštevanju zmožnosti bolnika za sprejem slabe novice, opustitvi podrobnih informacij kot nebistvenih v



začetnem obdobju ter kulturnim razlikam med zdravstvenimi delavci in bolniki (Wilkinson, 1991). Naštete vrste motenj imajo lahko pri prenosu informacij tolikšen vpliv, da se prava informacija sploh ne prenese. Na to še posebej vplivajo kulturne razlike med zdravstvenimi delavci in bolniki.

## **2.2.2 KOMUNIKACIJA Z NEOZDRAVLJIVO BOLNIMI**

Kako bolniku omogočiti, da bi čim več posredovanih informacij zadržal oziroma sprejel za svoje? Walker (1996) se sprašuje, kdaj je pravi čas za vzpostavitev komunikacije z bolnikom in zaključí, da je to obdobje postavljanja diagnoze in še en mesec kasneje. Za dobro komunikacijo ni dovolj vedeti samo za pravi trenutek, temveč sta za to potrebni sposobnost komuniciranja in sposobnost razumevanja bolnikovega počutja. Prednosti komuniciranja se pokažejo šele, ko prava oseba daje prave informacije ob pravem času, na pravilen način in na pravem mestu (Walker, 1996; Lunder, 2002).

Bolniki v pogovoru z zdravstvenimi delavci pogosto ne razumejo povedanega, polovico informacij pa tudi pozabijo, ker so za njih popolnoma nove in nepričakovane ter često nerazumljive in nesprejemljive (Weil in sod., 1994). Zanimiv je podatek, da si bolniki najbolj zapomnijo vsebino prvega razgovora z zdravstvenimi delavci, ko jim je bila povedana slaba novica. Weil in sodelavci nadalje trdijo, da sta kakovost in kvantiteta informiranja tem večji, čim bolj so informacije nove in nepoznane. Moje izkušnje ob prvem stiku s hudo bolnimi pa kažejo na to, da ne sme biti preveč informacij naenkrat, saj bolniki po prvi slabi novici niso zmožni sprejeti oziroma slišati ničesar več. Mlajša bolnica z rakom dojke je dejala: "Ko sem slišala, da imam raka na prsni, se mi je stemnilo pred očmi in sploh ne vem, kako sem tisti dan prišla domov."

Pomembno je, da zdravnik in člani zdravstvene skupine ocenijo za vsakega bolnika posebej, kako mu bodo povedali slabo novico. Fallowfield (v Skela Savič, 2002) pravi, da trije od štirih bolnikov slabo razumejo povedano, njihovo razumevanje pa je povezano z inteligenco, starostjo in stilom življenja, kar kaže na to, da moramo pri vsakem bolniku oceniti stopnjo razumevanja in temu prilagoditi način svetovanja.

Gospa Eva je pri 67-ih letih zbolela za rakom na pljučih. Zelo optimistično se je odločila za agresivno zdravljenje s kemoterapijo in obsevanje glave zaradi razširjenega malignoma. V bolnišnici je vsem pripovedovala, kako bo živela še 20 let, veliko potovala in uživala v življenju, saj se je šele pred kratkim upokojila, ker je imela zelo dobro in ugledno službo. Domači so jo pri tem vzpodbujali, ji predlagali in jo vozili na najrazličnejša alternativna zdravljenja. Ko je v bolnišnico hodila na zdravljenje s kemoterapijo, se je srečevala z drugimi bolniki, ki so v sobi poleg nje umirali. Vsak mesec je prihajala vedno bolj slabega zdravstvenega stanja, vendar je med bolniki, ko so sedeli na hodniku in se pogovarjali, še vedno govorila, da se bo pozdravila. Ponavadi ni dobila pozitivnega odgovora, zato se je ob koncu zdravljenja opogumila in vprašala zdravnika na viziti: "Gospod doktor, ali bom ozdravela?" Zdravnik jo je začudeno pogledal in v naglici odgovoril: "Že na začetku smo vam povedali, da se ne boste pozdravili."

V raznih raziskavah so opazovali, ali se je mogoče komunikacije naučiti, in če, kako. Potrebna so bila dodatna usposabljanja zdravstvenih delavcev in bolnikov, ki so potekala na različne načine:

- usposabljanje zdravnikov v komuniciranju in svetovalnih sposobnostih (Maguire in sod., 1995; Lunder, 2002);
- opogumljanje svojcev in prijateljev, da sodelujejo pri svetovanju (Fallowfield in sod., 1987);
- uporaba diktafona v času zdravniškega posvetovanja za zmanjšanje anksioznosti in izboljšano pomnjenje informacij (North in sod., 1992);
- pisne informacije za bolnike kot dopolnilo ustnega informiranja (Davis in sod., 1993);
- videokasete, mediji, internet (Walker, 1996).

Potrebe po komunikacijskih sposobnostih pri zdravstvenih delavcih so se v zadnjih letih zelo povečale tudi v Sloveniji (Lunder, 2002). Zavod za razvoj paliativne oskrbe pripravlja dvodnevne učne delavnice "Sporočanje slabe novice", in sicer v obliki šeststopenjskega modela sporočanja slabe novice kot vodila za uporabo v okoliščinah, ko morajo zdravnik, medicinska sestra ali drugi udeleženci v zdravstveni oskrbi bolniku ali svojcem sporočiti resnico, vsak v svoji pristojnosti in odgovornosti.

Dobra klinična praksa nas zavezuje, da bolnika seznanimo o bolezni, poteku zdravljenja, prognozi in vseh možnih stranskih učinkih. Po pregledu podatkov, ki sem jih navedla, lahko zaključim, da večina ljudi želi vedeti za diagnozo neozdravljive bolezni, vendar to ni vedno tako preprosto. Dobro informiranje bolnikov in najbližjih hkrati pomeni dobro komunikacijo, dober odnos med zdravstvenimi delavci, bolniki in njihovo okolico. Če želimo zdravstveni delavci kultivirati svoj odnos do bolnikov, to od nas zahteva mnogo časa. Ob tem pozabljamo, da novi dosežki medicinske tehnike ne morejo nadomestiti potrebe za skrbnim in sočustvujočim človekom, ki je sposoben iskrenega in razumljivega pogovora.

Vse manj lahko sprejemamo pokroviteljski odnos do bolnikov ter zakrivanje in prikrivanje resnice. Vprašamo pa se, ali so bolniki in tudi zdravstveni delavci pripravljeni na soočenje s pogosto neprijetno in kruto realnostjo, kljub temu da Trček (1998) pravi: "Človek brez informacij je kakor zapornik, ki mu je odvzeta možnost normalnega življenja. Tisti, ki je informiran, ima možnosti smotrnega odločanja in ravnanja."

# 3

---

## UMIRANJE IN SMRT V SODOBNEM SVETU

V sodobnem svetu je šel razvoj v smeri individualizacije, ki zahteva od posameznika, da se opira predvsem na svoje lastne sposobnosti. Vloga družine, skupnosti in družbe se je glede na prejšnja obdobja močno spremenila. Pomembna vprašanja, vse od smisla življenja do problematike smrti, so postala v vsakdanjem hitrem in odtujenem boju za preživetje nepomembna, neizrečena in potisnjena na rob. Znanost, zlasti pa medicina, je povzročila še en premik v sodobnih družbah: smrt je postala bolezen, ki se je sicer še ne da zdraviti, a upa se, da bo nekoč morda to mogoče. Smrt se obravnava kot sovražnik. Sodobna medicina si za cilj ni zadala, da bi smrt razumela, ampak bi se je rada znebila, pravi Daniel Callahan (1995). K temu doda, da če govorimo o vojni med medicino in smrtjo, bo smrt zmeraj zmagala. "Značilno je, da pomembni medicinski učbeniki izčrpno informirajo o raku, niti besede pa ne porabijo za to, kako naj bi zdravnik ravnal z umirajočim za rakom," piše Callahan (1995). Ker medicina smrt samo odlaga, ne more pa je premagati, se zastavlja vprašanje, kaj so dosegljivi in smiselni cilji medicine v spopadu s smrtjo.

Ob tem so izpostavljeni še posebej zdravniki, ki jih Hipokratova prisega obvezuje, da delajo v korist bolnika in mu ne prizadenejo nobene namerne škode. Vendar je treba poudariti, kar

omenja tudi Kirn (1986: 387), da v času Hipokrata medicina prav gotovo ni predvidevala vprašanj, ki so se pojavila ob najrazličnejših napravah sodobne tehnologije. Tako naj bi ohranjanje življenja za vsako ceno ne bilo več isto kot vse dobro za bolnika. Mnogi se ob tem celo sprašujejo, ali ni prav z izključitvijo aparatov in ohranitvijo človeškega dostojanstva storjena tista dobrobit in koristnost, ki ju zaobljuba zahteva.

Medicinska tehnika po svoji naravi ni niti humana niti nehumana, piše Mirjana Ule (2003: 230-231), saj so dosežki moderne medicine, kot so reanimacija težkih bolnikov, intenzivna zdravstvena nega, kemoterapija, presajanje organov in novi kirurški postopki, v veliki meri spremenili podobo medicine in nas hkrati postavili pred nove dileme. Etični problemi medicine niso samo problemi medicinske etike, ampak so to problemi družbene etike, ker nas sodobna medicina pogosto pušča same v vsakdanjih bolečinah in težavah. Sodobna medicina se zdi vsemogoča, zato od nje veliko pričakujemo in jo občudujemo, ko doseže kakšen uspeh, po drugi strani pa smo razočarani, kjer ne uspe (ibid.).

Človeški organizem z moderno medicinsko tehniko ohranja funkcijo telesa – kjub ustavitvi normalnega delovanja srca, možganov, dihanja ali delovanja ledvic. S tehnologijo podaljšujemo življenje in umiranje (DeSpelder, Strickland, 1999: 192). Pred nedavnim je prenehanje dihanja in bitja srca pomenilo smrt, danes pa je definicija smrti manj jasna. Sass (v Ule, 2003: 248) trdi, da sedanja uspešnost medicine ni posledica etično razmišljajoče medicine, temveč naravoslovno empirične presoje v medicini in agresivnega biomedicinskega raziskovanja<sup>58</sup>.

Etično odločanje postaja vedno bolj zahtevno znotraj organizacije zdravstvene oskrbe, ko je delo zdravstvenih delavcev postalo skupinsko, ko so se pojavile etične komisije, klinična preverjanja, zdravstvena zavarovanja, različne klinike, diagnostični centri. Posamezniki, bolnikovi svojci in negovalci, ki delujejo skupaj in oblikujejo skupne interese v procesu

---

<sup>58</sup> Trstenjak (v Toplak, 1996: 9) navaja, da bolj ko kakšne stvari zmanjkuje, več se o njej govori in piše. Sodobni človek čuti vedno večjo potrebo po zavarovanju pred ogroženostjo s tehnično povzročenimi nesrečami. Podobno velja tudi za profesionalno etiko. Nikoli se ni o njej toliko govorilo kot v zadnjem času. Zdravstveni delavci so pri svojem delu postavljeni pred več odločitev, ki neposredno zahtevajo njihovo osebno vest, ko medicinske etike že zmanjkuje. Zato čutijo potrebo, da s posebnim etičnim kodeksom določijo etične meje svojega delovanja. Kodeksi, pravila, normativi in deklaracije so kot taki potrebni, ker se mnenja, kaj sodi vanje, prav med strokovnjaki večkrat močno razhajajo.

neozdravljive bolezni, pa želijo v posameznih primerih etično odločati – ali etično smemo storiti, kar tehnično že zmoremo (Ule, 2003: 248).

### 3.1 ETIČNE DILEME

Pri ocenah vsakega delovanja, tako v športu kot v zdravstvu, obstajajo merila, ki nas seznanjajo z vrsto etičnih in moralnih načel, s katerimi ločujemo odlično od povprečnega, pohvalno od nevrednega; toda kljub temu ne moremo odgovoriti na množico etičnih vprašanj, ki se nanašajo na osveščen pristonek, evtanazijo, zavrnitev ali odklonitev medicinskega zdravljenja, podaljševanje življenja z umetno ventilacijo, umetnim hranjenjem in drugo. Zwitter (1998 b: 60) opisuje tri poti do etične ocene ravnanja zdravstvenih delavcev z bolnikom. Etični kodeksi, deklaracije in besedila zdravniških priseg, kot prva pot, so normativno zapisana navodila<sup>59</sup>. Druga pot je etična analiza dogodka s štirimi etičnimi načeli<sup>60</sup>. Tretja pot pa je spoštovanje medsebojnega zaupanja med bolnikom in zdravstvenimi delavci<sup>61</sup>. Normativno zapisana pravila so jasna in ne dopuščajo veliko odstopanja, saj določajo delovanje, ne upoštevajo pa okolja in posebnih okoliščin, zaradi katerih takšna ali drugačna odločitev nekaterim koristi, druge pa prizadene – za razliko od mnogo manj določenih zaključkov na osnovi etične analize in teorije zaupanja.

"Izhodišče vsake etike je tisto, čemur pravimo moralna drža človeka" (Hribar v Toplak, 1996: 35) ali kaj pomeni vesti se etično ali moralno<sup>62</sup>. Etika se nanaša na filozofska vprašanja o

---

<sup>59</sup> Zwitter (1998 b: 59–87) v prispevku z naslovom *Etična ocena zdravnikovega delovanja* povzema pet dokumentov, ki po njegovem mnenju s svojim zgodovinskim pomenom in po vsebini oblikujejo današnje razumevanje medicinske etike v svetu in pri nas. To so: Hipokratova prisega, Nurnberški kodeks, Helsinška deklaracija, Kodeks medicinske deontologije Slovenije, Konvencija Sveta Evrope o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine. Izvirne vsebine so povzete po knjigi prof. dr. Antona Dolenca iz leta 1993.

<sup>60</sup> Etična analiza temelji na spoznanju, da je malo čistih odločitev, ki bi vsem vpletenim prinašale le koristi (Zwitter, 1998 b: 75–78). Pri tem se najprej oceni etične stroške in koristi vsake od možnih odločitev in nato se izbere priporočeno delovanje. Kriteriji za oceno so etične teorije, med katerimi je najprimernejša etična teorija ravnotežja med štirimi etičnimi načeli (spoštovanje avtonomije posameznika, neškodovanje, dobrodelnost, pravičnost).

<sup>61</sup> "Dober zdravnik sledi bolnikovemu zaupanju in svojemu notranjemu občutku in po premisleku včasih tako ravna, pa četudi prekrši kakšen člen pravnega ali etičnega kodeksa." (Zwitter, 1998 b: 84)

<sup>62</sup> Ob takem človekovem doživljanju, vedenju in ravnanju se pojavljata dva vrednostna in odgovornostna določevalca: morala in etos. Franc Pediček v prispevku *Zakaj etično – moralni kodeksi?* omenja, da se razlikujeta v tem, da je morala vodilo ljudske skupinske zavesti, to je različnih sožitvenih in družbenih sestavov

človekovem hotenju in ravnanju glede na dobro in zlo; skuša odgovoriti na vprašanja: kaj je dobro in kaj je treba narediti. Ko mislimo na moralo, pa imamo v mislih vrednotenje in usmerjanje medsebojnih odnosov med ljudmi, ki so posledica pojmovanja dobrega ali slabega v določenih družbenih razmerah.

Skupina evropskih raziskovalcev v paliativni oskrbi (Janssens in sod., 2001: 20–23) je naredila primerjavo med sedmimi evropskimi državami o organizaciji paliativne oskrbe, vsebinski različnosti paliativnih programov ter o sociokulturnih in etičnih vprašanjih pri oskrbi bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Ugotovili so, da je v zadnjih letih vedno več razprav o medicinskem odločanju ob koncu življenja, in to v vseh sedmih sodelujočih državah Evrope. Zanimivo pri tem je, da se države severne Evrope aktivno vključujejo v mednarodno obravnavanje evtanazije, medtem ko se razprave v državah južne Evrope sučejo okoli terminalne sedacije. Nihče ni proti dobri paliativni oskrbi. Vprašanje je le, ali paliativna oskrba sama spodbuja k razpravam o evtanaziji. Strokovno medicinsko mnenje je, da ravno dobra paliativna oskrba preprečuje ali odpravlja zahteve po njej. Prav tako pa je možno, da se s prodiranjem razprav o evtanaziji paliativno oskrbo slabo ocenjuje. Nekateri so namreč mnenja, da se bo kreativni razvoj paliativne medicine ustavil, ko bo možno izvajati evtanazijo, toda empirične dokaze za to je težko najti (ibid.).

Druga zanimivost v primerjavi med sedmimi evropskimi državami je tudi ta, da se razlikujejo mnenja o avtonomiji bolnika in njegovem osveščenem pristanku na zdravljenje, in sicer med severnimi in južnimi državami. Južnoevropska tradicija zakrivanja resnice o zdravstvenem stanju je v nasprotju s severnoevropsko etiko glede avtonomije. Označitev teh tradicij za pravilne ali napačne je naivno. Raziskovalci zaključujejo, da so ugotovili več razlik med severnimi in južnimi državami Evrope, kot so jih dejansko predvidevali, da pa se na osnovi tega lahko pojavijo uspešni obeti in da bi se države lahko učile druga od druge (ibid.).

Pred opisom etičnih dilem o osveščenem pristanku na zdravljenje in izboru smrti bi rada omenila še predavanje španskega profesorja zgodovinske medicine in bioetike, Diega

---

ali struktur, medtem ko je etos vrednostni usmerjevalec, oblikovalec in določevalec individualne zavesti, katere nosilec in subjekt je človekova osebnost (v Toplak, 1996: 41).

Gracia<sup>63</sup>, z naslovom *Ali je etika v paliativni oskrbi kulturno odvisna?*. Po končani 2. svetovni vojni so se začela pripravljati osnovna pravila o človekovih pravicah z namenom, da se ne bi več ponovilo ravnanje nacističnih zdravnikov v koncentracijskih taboriščih. Ideje o določitvi in definiranju človekovih pravic so nastajale po naročilih pravnikov, neodvisno od zgodovinskih, kulturnih ali specifičnih situacij. K sodelovanju in razpravi o nastajanju Univerzalne deklaracije o človekovih pravicah je bila povabljena tudi ameriška zveza antropologov, ki pa je sodelovanje odklonila in izstopila iz razprav z obrazložitvijo, da nobena taka deklaracija ne bo mogla biti uporabna za vsa človeška bitja. Ker ima vsaka kultura svoje vrednote in navade, so antropologi poudarili, da mora biti proučevanje navad in norm neodvisno in da je vloga antropologa opazovanje ter beleženje le-teh, ne pa vsiljevanje in opominjanje ter postavljanje zakonov. Po njihovem mnenju se je oblikovanje človekovih pravic začelo pojavljati v 17. stoletju, zlasti v kulturi zahodne Evrope, kjer sta se razvila buržoazija in liberalizem. Človekove pravice so kulturno utemeljene in ne morejo biti posplošene za vse človeštvo, saj ne obstaja kriterij, po katerem bi lahko sodili eno kulturo nasproti drugi. Vsaka kultura ima svojo notranjo logistiko in ni univerzalnih kriterijev, ki bi odločali o tem, da je ena boljša od drugih (Gracia, 2003: 32).

Opisano polemiko poznamo pod pojmom "kulturni relativizem"<sup>64</sup>. V letih po vojni so nastajale deklaracije o človekovih pravicah in različni etični kodeksi kot skupen standard, dosežen za vse ljudi in narode. Osnovno vodilo temu je bilo mnenje, da se vsi rodimo svobodni in z enakim dostojanstvom ter pravicami. Tako kot so ameriški antropologi nasprotovali tem idejam, bom tudi v nadaljevanju poskušala razložiti, da ni možno utemeljiti univerzalnih človekovih pravic, ki bodo sprejemljive za vsakogar v vsakem trenutku in v vsakem časovnem obdobju.

---

<sup>63</sup> 8<sup>th</sup> Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), The Hague, The Netherlands, 2<sup>nd</sup>–5<sup>th</sup> April 2003. Kongresa sem se udeležila tudi sama in bila prisotna ob tej predstavitvi. V razpravi je bilo kar nekaj nasprotovanj, na katera je odgovoril s stavkom "Who argues well, always begins making distinctions".

<sup>64</sup> Ideja kulturnega relativizma pomeni, da se je potrebno vzdržati lastnih sodb pri spoznavanju kulturnih navad drugih. Samo tako lahko dobimo nepopačen vpogled na drugačne načine življenja. Ob proučevanju drugačnih kultur je pomembno upoštevanje vprašanja, kako dana kultura zadovoljuje fizične in psihološke potrebe tistih, katerih vedenje določa. Potrebno se je izogniti prenašanju sodbam, dokler ne razumemo preučevane kulture.



### 3.1.1 OSVEŠČEN PRISTANEK NA ZDRAVLJENJE

Kolikšno pravico – izvedeti resnico – dejansko imajo bolniki z neozdravljivo boleznijo in kako to lahko uveljavljajo, ni zakonsko določeno (Planinšec, 2002). Bolnik ima pravico biti seznanjen z diagnozo in njegovo soglasje mora izvirati iz njegove osveščene poučenosti (informed consent); kdaj in kako mu to povedati, pa je prepuščeno presoji, najprej zdravnika in potem ostalih zdravstvenih delavcev (Read, 1996).

Informiranje neozdravljivo bolnih je zelo različno od države do države. Več ali manj se je informiranje bolnika o neozdravljivi bolezni v praksi uveljavilo samo v Angliji, Ameriki in Avstraliji, in sicer šele v zadnjih desetih, petnajstih letih (McNamara, 2001: 84). Na proces odločitve pri zdravstvenih delavcih, da je bolnikom potrebno povedati resnico<sup>65</sup>, je vplivala bolnikova avtonomnost, kajti bolj informirani bolniki bolj sodelujejo pri zdravljenju. Ideja o avtonomnem odločanju bolnikov ali celo bolnikov in njihovih družinskih članov preprosto ni del kulture ali medicinske tradicije, meni Margaret Lock (2002: 172), ko je opazovala zaupanje Japoncev do medicine kot profesije. Raziskava Roberta Leflara (ibid.) je pokazala, da na Japonskem osveščena poučenost pomeni oz. lahko izhaja iz ideje o "vljudnem dialogu" med zdravnikom in bolnikom pri izbiri zdravljenja.

Dvainsedemdesetletna Cilka je lep primer "vljudnega dialoga" med zdravnikom in bolnikom pri izbiri zdravljenja neozdravljive bolezni. Gospa Cilka je prišla v bolnišnico zaradi bolečin v nogi, če pa bi ji slučajno odkrili, da ima raka, se ne bi zdravila, nam je povedala že pri prvih pogovorih. Njena mama je imela raka na pljučih in ji niso nič povedali za diagnozo, ker so vso skrb prevzeli svojci. Povedala nam je, da je lepo umrla doma, brez zdravljenja. Ko je bila pri njej postavljena diagnoza drobnocelični rak pljuč, je takoj dejala, da se ne bo zdravila s kemoterapijo. S tremi hčerkami se je dogovorila za pogovor z zdravnico, da bi jim obrazložila, kakšno bolezen ima, kakšne so možnosti zdravljenja in preživetja. Dve hčerki in zdravnica so jo pregovorile, da je pristala na zdravljenje s kemoterapijo, ker ji je bilo rečeno,

---

<sup>65</sup> V zvezi z neozdravljivo bolnimi uporabljamo izraz "resnica". To je biomedicinska resnica, ki zajema diagnozo, izvide, vse tisto, kar je zapisano v bolnikovi medicinski dokumentaciji itd. Biomedicina je relativno nova tradicija, ko je zdravljenje izredno uspešno s tehnologijo (Barfield, 2000: 318). Znanje in tehnologija v biomedicini sta se izredno hitro razvijala pod vplivom profesionalizacije biomedicinskih zdravnikov. Znanstveni medicinski sistem je mednarodni, svetovljanski, dominanten in hegemonističen. Kakorkoli že, ni kulturno svoboden (ibid.).

da bo drugače kmalu umrla, ker ima raka, ki hitro napreduje. Prvi ciklus kemoterapije je prestala brez večjih težav, ko pa so ji začeli izpadati lasje, so se stranski učinki zdravljenja kar vrstili. Vsak naslednji ciklus je dobila z zamikom zaradi stranskih učinkov. Po četrtem ciklusu pa je imela toliko težav, da so se zdravniki odločili za prekinitve zdravljenja in jo prepustili v domačo oskrbo pod nadzorom osebnega zdravnika. Psihično je bila popolnoma spremenjena, oslabela, nepokretna, s hudimi nevrosenzornimi motnjami in odtočnimi motnjami oz. popolnoma odvisna od tuje pomoči na fizičnem, psihičnem in družbenem področju.

Bolnica Andreja, katere življenjsko zgodbo z neozdravljivo boleznijo sem opisala na začetku, je prvo zdravljenje začela s podpisom osveščenega pristanka bolnika in v nadaljevanju še trikrat na novo, ko se je odločala za druge vrste zdravljenja. Ob tem sem si zastavila vprašanje, kakšen je bil pravzaprav odnos med bolnico z rakom, zdravnikom in drugimi zdravstvenimi delavci, ki smo sodelovali pri tem procesu. Osveščen pristane pomeni, da je bolnik seznanjen z načini zdravljenja svoje bolezni, z možnimi zapleti, ter da se s takim ravnanjem prostovoljno strinja.<sup>66</sup> Harris (2002: 257) meni, da je zaradi spoštovanja oseb pred vsako izvedbo kateregakoli zdravstvenega posega ali postopka potrebno pridobiti bolnikovo avtonomno privolitev, poleg tega pa nobena privolitev ni avtonomna, če ni povsem zavestna.

V praksi večina ljudi stremi k zdravnikovi sodbi – "prepušča samega sebe v roke zdravnika" (Lock, 2002: 171). Tako se je odločila tudi bolnica Andreja z rakom dojke: sprejela je diagnozo in se odločila za predlagan način zdravljenja. Moj prvi razgovor z bolnico je trajal 30 minut, to je po obisku pri zdravniku, ki ji je omenil, da bi lahko sodelovala v klinični raziskavi. Imela sem pripravljene pisne informacije, da so lahko tudi svojci izvedeli, kakšen način zdravljenja je predviden. Naslednji dan sva se ponovno dobili za deset minut, da je podpisala pristane. Moj občutek pri tem ni bil dober, ker se mi je zdelo, da bi ji morala še veliko povedati. Ko sem bila julija 1996 na Nizozemskem v treh specializiranih bolnišnicah za zdravljenje in raziskovanje raka, so bili bolniki najprej 30 minut na razgovoru pri zdravniku, potem pa so se dogovorili še za 90 minut dolg razgovor z medicinsko sestro. Ves proces informiranja bolnika je bil predpisan in podprt s strani zdravstvenega varstva. Bolniki

---

<sup>66</sup> Zdravnica Miyaji (v Lock, 2002: 171) utemeljuje, da ameriški zdravniki pogosto bolnikom ne odkrijejo negotove ali slabe prognoze. Zahtevajo, da se spoštuje načela osveščenega pristanka. Ker jim bolniki ne zastavljajo vprašanj, menijo, da jim dajejo vedeti, da ne želijo izvedeti slabe novice. Popolno razkritje bi jim lahko odvzelo upanje, ki ga morda še imajo.

so imeli en teden čas za razmislek in v tem času so lahko kadarkoli (24 ur na dan, 7 dni na teden) poklicali psihoterapevta, po potrebi pa še zdravnika ali medicinsko sestro.

Osveščen pristanek je zasnovan na treh zakonskih principih: bolnik mora biti sposoben dati pristanek; pristanek mora biti svoboden in brez prisile; bolnik mora biti sposoben razumeti predlagano zdravljenje, vključno z možnimi tveganji<sup>67</sup> (DeSpelder, Strickland, 1999: 194). Izraz "osveščen pristanek" se zakonsko uporablja šele zadnjih nekaj desetletij, ko so nastajale komisije za študij etičnih problemov v medicini. To za zdravstvene delavce pomeni, da se bolniku pove diagnozo bolezni in način zdravljenja pred njegovo privolitvijo za predlagan način zdravljenja. Ob tem nastajajo pomisleki, da je delitev odgovornosti glede odločanja pri zdravljenju sporna. Zdravstvenim delavcem se zdi, da bolniki v splošnem ne želijo prevzemati odgovornosti in bremena odločitev (Zwitter, 1998 a). Pogosto so zdravstveni delavci zaskrbljeni, da je informiranje bolnikov s podrobnostmi o bolezni povod za nezaupanje do dobrega zdravljenja, ki so ga deležni, kar lahko povzroči strah in negotovost pri bolnih.

Nekateri so mnenja, da je bolnikova avtonomnost odločanja "krhka", da je težko zagotavljati kontrolo, da skupinsko delo lahko postane ovira in povzroča morebitne težave pri preprečevanju škode (Thomas, 1997). V ZDA, npr., se bolniki o terminalni fazi odločajo vnaprej, to je s podpisom listine o poslednji želji, da odklanjajo nesmiselno intenzivno zdravljenje. Pri nas tako informiranje še ni v veljavi. Matjaž Zwitter (1998 a) meni, da se bolnika ne sme omejiti, da ne bi bil poučen o svoji bolezni, niti takrat, kadar narava bolezni ne daje upanja na uspešno posredovanje. Po Kantu je človek enkratno, neponovljivo bitje in zato ima pravico, da je na primeren, človeško prijazen način seznanjen s svojo verjetno usodo (ibid.).

Osveščen pristanek v praksi predstavlja proces odločanja za zdravljenje, ki sloni na vzajemnem spoštovanju in sodelovanju med bolnikom in zdravstvenimi delavci. Proces informiranja ali odločanja za zdravljenje se začne že prvi dan obiska bolnika pri zdravniku. Mnogo bolnikov je ob obisku anksioznih, prestrašenih in vznemirjenih, tako da informacije,

---

<sup>67</sup> Bolnik je sposoben dati pristanek, ko ga razume in sprejme informacijo o svoji bolezni, ko so informacije dostopne in ima čas za razumen razmislek o izbiri, tudi v primeru mladostnosti, ko potrebuje soglasje staršev, kot tudi v primeru dementne osebe ali bolnika z duševno boleznijo, ki morda še vedno lahko avtonomno odloča o prehrani ali o dnevnem urniku (Zwitter, 1998 a). Glede svobodnega pristanka brez prisile moramo ločiti nedopusten pritisk na bolnika od nasveta. Bolnik v stiski išče nasvet, zato je pogosto vprašanje bolnikov: "Za kaj bi se pa vi odločili?" Zdravstveni delavci ponavadi odgovorimo na to vprašanje, vendar je s tem odločitev še vedno prepuščena bolniku.

ki so jim posredovane, ne sprejemajo ali razumejo v celoti. Proces osveščenega pristanka je postopen, prilagojen posameznemu bolniku, ustno podajanje informacij s strani zdravstvenih delavcev pa podprto še s pisnimi informacijami, kar se je izkazalo za najboljše (Aston, 1999).

Ljudje so različni in nekateri želijo vedeti več o svojem zdravstvenem stanju in zdravljenju od drugih, ki raje delijo mnenja s svojimi najbližjimi ali zdravstvenimi delavci. Nekateri študije govorijo, da so bolniki bolj zainteresirani, da so informirani o bolezni, kot da popolnoma odločajo med vsemi možnimi zdravljenji, da bi izbrali tisto, ki bi bilo za njih najbolj sprejemljivo, tako s strani učinkovitosti kot s strani povzročanja stranskih učinkov, ki prizadenejo kakovost življenja bolnika. Huizinga je s sodelavci (1999) raziskoval, kako bolniki na Nizozemskem sodelujejo pri odločanju za vključitev v klinično raziskavo. Bolniki z rakom so se odločili za sodelovanje že na prvem posvetovanju, čeprav jim je bila dana možnost enotedenskega premisleka. Njihova odločitev je bila odvisna samo od informacij zdravnika in medicinske sestre. Odločiti se je bilo potrebno za sodelovanje v randomizirani klinični raziskavi tretje faze, v kateri se je primerjalo učinkovitost zdravljenja s kemoterapijo in imunoterapijo. Bolniki so se odločali na osnovi intuicije, da so se prilagodili svojim strahovom, upanju in vnaprej pričakovanem obžalovanju.

Pimentel (1999) navaja, da so ameriški zdravniki v 50-ih letih 20. stoletja zagovarjali, da se bolniku ne pove bolezenske diagnoze; drugače je bilo v poznih 70-ih, ko je večina že govorila o neozdravljivi bolezni – raku, tumorski tvorbi ali malignomu. V anglosaksonskih državah in severni Evropi zdravniki menijo, da je bolniku potrebno povedati diagnozo bolezni, medtem ko jo v južni in vzhodni Evropi ter na Japonskem pogosto zamolčijo ali prikrijejo. Prav tako navaja rezultate raziskave, ki je bila izvedena na Portugalskem: 74 % bolnikov je odgovorilo, da želijo biti povsem informirani, 76 % jih je bilo zadovoljnih z dobljenimi informacijami, ki jim jih je v 80-odstotkih posređoval zdravnik onkolog. Pokazalo se je, da večina bolnikov želi čim več vedeti o svoji bolezni in želi biti vključena v odločitve o izbiri zdravljenja.

Podobne rezultate so dobili na Škotskem med 250-imi bolniki z rakom (Meredith in sod., 1996). 79 % bolnikov želi na preprost način izvedeti vse podrobnosti, razen starejših, ki so deležni blažilne oskrbe. V nadaljevanju Pimentel povzema, da je varovanje bolnika pred resnico lahko neproduktivno, ker pomanjkanje informacij lahko poveča možnost nastanka negotovosti, strahu, bojazni, stiske in nezadovoljstva. Omenja tudi študije, ki so pokazale, da

je stopnja anksioznosti in drugih stresnih situacij pri hudo bolnih nižja, če dobijo ustrezne informacije o svojem stanju.

Grassi s sodelavci (2000) je v Udinah (severna Italija) izvedel anketo med 675-imi zdravniki. Od te skupine zdravnikov jih je bilo 45 % mnenja, da morajo biti bolniki informirani o diagnozi, toda v praksi pove diagnozo samo 25 % zdravnikov. Največkrat povedo diagnozo kirurgi, bolj poredko pa splošni zdravniki in skupina starejših zdravnikov. Tretjina anketiranih zdravnikov je celo prepričanih, da bolniki nikoli ne želijo izvedeti resnice, v proces seznanjanja z resnico pa vključujejo bolnikove svojce z obrazložitvijo, da le-ti želijo, da se bolnikom ne pove resnice.

Povedati bolniku resnico, ne da bi izrazil željo, je za sporočevalca težka naloga. Ni težko razumeti glavnega razloga, da se izognemo prenašanju slabih novic bolnikom. Neprijetno je biti prenašalec slabih novic in nuditi podporo ter pomagati bolnikom, da bi sprejeli in razumeli svojo zdravstveno situacijo. Zdravniki so za svoje ravnanje našli opravičilo. Kot prvo se jim zdi, da bi jih lahko prizadeli, kot drugo pa domnevajo, da bolniki zares ne želijo vedeti resnice (Buckman, 1996). Harris (2002: 260) takemu mnenju nasprotuje, ker bolnikom zdravstveni delavci ne smejo prikriti informacij in si hkrati od njih pridobiti veljavno privolitev. V takem primeru bolniki ne bodo vedeli, v kaj so privolili, in celotno početje bo zanje le uganka. V večini primerov je omejevanje sporočanja resnice nedopustno vsiljeno omejevanje bolnikove avtonomije, meni Zwitter (1998 a). Prav tako pravi, da pravi vzrok za pogosto omejevanje informacij ni v možnem škodovanju bolniku, ampak v bremenu, ki ga predstavlja proces komunikacije s težko bolnimi. Zdravnik mora željo svojcev, da se bolniku ne pove resnice, sprejeti karseda zadržano in upoštevati interese bolnika (ibid.).

Leta 1999 smo tudi v Sloveniji anketirali 156 bolnikov z neozdravljivo boleznijo: med njimi jih je 140 želelo biti popolnoma seznanjenih o bolezni, 12 delno, 2 sta želela, da se o tem seznanijo svojce, in samo 2 nista želela biti seznanjena. Zadovoljive informacije o bolezni je dobilo 108 bolnikov, največkrat od zdravnika onkologa (Bobnar in sod., 2000). Po mnenju 117-ih bolnikov so bili njihovi najbližji seznanjeni o bolezni, o čemer so jih največkrat seznanili sami. Pred pričetkom zdravljenja s kemoterapijo je pogovor zdravnika in medicinske sestre z bolnikom trajal v povprečju 10 minut. V Sloveniji so bolniki z rakom seznanjeni z diagnozo in se zavedajo, da morajo pri zdravljenju aktivno sodelovati z zdravstvenimi

delavci. Zavedajo se tudi vključevanja svojcev v proces zdravljenja, toda kar tretjina anketiranih ni dobila zadovoljivih informacij s strani zdravstvenih delavcev, ne o diagnozi in ne o zdravljenju s kemoterapijo. Upoštevanje bolnikovega sodelovanja pri odločanju je še vedno dvomljivo.

V dolgotrajnem procesu zdravljenja se prav lahko zgodi, da je potrebno vedno znova pridobiti bolnikovo privolitev za nadaljevanje zdravljenja. Bolnikov odnos do zdravljenja se lahko spremeni, ko enkrat izkusi, kaj mu to prinaša. Osveščen pristanek je več kot le dolg seznam tveganj pri določenem zdravljenju. Bolniki so seznanjeni z dejstvi in možnimi izidi zdravljenja na razumljiv način, ki je prilagojen čustvenemu stanju vsakega posameznika, zato pristanka ne bi smeli razumeti kot nekaj, kar je dano enkrat za vselej, meni Harris (2002: 260). Dobre komunikacijske sposobnosti so v dolgih pogovorih in pogajanjih najbolj pomembne (Thorns in Garrard v Ellershaw, Wilkinson, 2003: 62).

### **3.1.2 IZBOR SMRTI: EVTANAZIJA IN DOPUŠČANJE SMRTI**

Zgodbo o tragični osebnosti znanosti – Sigmundu Freudu (1856–1939) – bom uporabila za prikaz, kako se želje bolnikov z neozdravljivo boleznijo po podaljšanju življenja spreminjajo. Babin (1994: 84–95) piše, da je Freud zelo trpel zaradi raka v ustni votlini. Z njim je živel 22 let in ves čas ni želel veliko zdravniške pomoči ter zdravil proti bolečinam. Zatrjeval je, da raje misli v trpljenju, kot da ne bi bil sposoben jasno misliti. Ko se je rakavo tkivo razširilo navzven, je dovolil, da je bil operiran, vendar to ni preprečilo, da tkivo na licu ne bi razpadalo naprej in smrdelo, tako da se mu zadnji mesec tudi njegov najljubši pes ni več približal. Proti koncu pa je prosil svojega zdravnika, da ga reši trpljenja, oz.: prosil je za prostovoljno aktivno evtanazijo. Dr. Max Schur mu je obljubil, da ga bo uspaval, in je uslišal Freudovo prošnjo po evtanaziji. Freud je bil tako slaboten in nevajen opiatov<sup>68</sup>, da je bila majhna doza morfija dovolj, da je ob aplikaciji nastopila koma in čez dva dni smrt (Babin, 1994: 95).

---

<sup>68</sup> Zdravila za zdravljenje hude bolečine, narejena iz opija ali opijevih alkaloidov oz. izcedka glavic vrtnega maka.

Pozaić (1990: 287–295) meni, da je pravica do smrti sestavni del pravice do življenja, človeško dostojanstvo, ki ga spoštujemo v času življenja, pa bi morali spoštovati tudi ob umiranju. Tako postanejo vprašljive najrazličnejše metode, kot so aparati za dihanje, delovanje srca, ledvic ipd., s katerimi se tedne, mesece ali celo leta podaljšuje življenje, ki se je v bistvu že izteklo.

Hipokrat je 400 let pred našim štetjem dejal, da nikomur ne bo dal smrtnega zdravila, če ga bo prosil, niti mu ga ne bo predlagal ali svetoval. Tradicionalno razumevanje njegove prisege pomeni, da je v nekaterih okoliščinah medicinsko zdravljenje neuspešno, ker ni možnega zdravljenja, s katerim bi se izboljšalo ali povrnilo kakovostno življenje, s katerim bi bil bolnik zadovoljen. Z napredkom v medicini se je pojavil slogan zdravnikov in drugih zdravstvenih delavcev, kot tudi celotne družbe, da je potrebno vzdrževati bolnikovo življenje za vsako ceno (DeSpelder, Strickland, 1999: 199). Sprašujem se, kakšna je razlika med ohranjanjem življenja in preprečevanjem trpljenja, če je naslednje zdravljenje neuspešno. Medicinska tehnologija navidez ponuja čudežne možnosti za vzdrževanje življenja, toda kakšen učinek ima to na kakovost življenja bolnika z neozdravljivo boleznijo. Hipokratova medicina prav gotovo ni predvidevala vprašanj, ki so se pojavila ob najrazličnejših napravah sodobne tehnike. Tako naj bi ohranjanje življenja za vsako ceno ne bilo več isto kot "vse dobro za bolnika". Mnogi se ob tem celo sprašujejo, ali ni prav z izključitvijo aparatov in ohranitvijo človeškega dostojanstva pravzaprav storjena tista "dobrobit in koristnost", ki ju zaobljuba zahteva.

V današnji materialistično usmerjeni družbi je zdravje največja vrednota, zato imajo urgentna medicina in bolniki z ozdravljivo boleznijo prednost pred bolniki s kroničnim obolenjem. Sposobnost jemanja življenja drugemu človeškemu bitju pomeni, da se spreminja naše osnovno etično zavedanje. Spreminja se enostransko razmišljanje, mejna črta se premika, nihče po bolezni ne postane ponovno ista oseba. Proces umiranja postaja bolezen, ki jo je mogoče zdraviti. In še več: zdravljenje tega procesa je postalo del naravne zdravstvene ponudbe. Evtanazija in umiranje s pomočjo sta pojma, ki ju bomo morali usvojiti in sprejeti v našem vsakdanjem jeziku, še posebno sedaj, ko sta zakon o pomoči pri umiranju že sprejeli dve državi v Evropi – Nizozemska in Belgija (Ten Have, 2003).

Moderna definicija evtanazije dobesedno pomeni "dobra smrt" (Willard, 1997; Velikonja, 2003). Južnič (1991: 26) pravi, da je evtanazija pospeševanje smrti drugega, ko umirajoči nima več izgledov za polnovredno življenje, ko je tako bolan, da je njegova bolezen smrtna in bi podaljševanje življenja pomenilo samo veliko muk in trpljenja. Evtanazija je tudi to, ko zdravnik ali medicinska sestra namerno "ubije" osebo, ki neznosno in brezupno trpi, z intravenozno smrtno injekcijo ali drugim hitrim dajanjem zdravil (Griffiths, Bood, Weyers, 1998). Philippe Letellier (v *The Ethical Eye*, 2003: 21–22) predlaga, da se izraz evtanazija uporablja izključno z enim samim pomenom. Meni, da je evtanazija dejanje, ki povzroči smrt bolnika, da bi se s tem končalo njegovo trpljenje, oziroma, ko je smrt povzročena premišljeno. V nasprotnih primerih, tudi če gre za "dobro" smrt, se je temu izrazu potrebno izogibati.

Kompleksnost tega očitno preprostega koncepta se je pojavila, ko se je razmišljalo o različnih klasifikacijah evtanazije. Ko sta Hermsen in Ten Have (2002) analizirala 75 prispevkov z vsebino o evtanaziji v 12-ih paliativnih revijah v obdobju 1984–1999, sta ugotovila, da so avtorji uporabljali izraz evtanazija v primerih, ko se bolnik strinja, da se konča njegovo življenje, v pomenu povzročitve smrti in v primerih zdravljenja z zdravili z dvojnimi učinkom<sup>69</sup> (npr. zdravljenje hudih bolečin, oteženega dihanja), ki imajo lahko za posledico tudi bolnikovo smrt. Evtanazija je uresničenje odločitve, da se bo življenje nekega posameznika končalo prej, kot bi bilo treba. To pomeni, da bi se življenje končalo, čeprav bi se lahko še nadaljevalo (Harris, 2002: 114).

V kontekstu smrti, ko se bolnik strinja oz. zaprosi zanjo, se uporablja izraz prostovoljna evtanazija<sup>70</sup> v nasprotju s prisilno evtanazijo<sup>71</sup>, ko se bolni ne strinja s tem dejanjem. Za evtanazijo, ko se življenje konča brez privolitve, obstajata dva izraza: nenamerna evtanazija (bolnik bi se lahko strinjal, vendar njegova želja ni izražena v času dejanja) in neprostovoljna evtanazija (bolnikova želja ne more biti upoštevana zaradi nezavednega stanja ali kako drugače ni sposoben izraziti svoje želje). Obstajata še dve kategoriji evtanazije, ko do smrti pride z aktivno intervencijo (npr. letalno injekcijo<sup>72</sup>) druge osebe (aktivna evtanazija); v drugem primeru pa govorimo o pasivni evtanaziji, ko do smrti pride zaradi opustitve ali

---

<sup>69</sup> Načelo dvojnega učinka se nanaša na stranske učinke; opisuje ga John Harris v knjigi *Vrednost življenja* (2002: 65–68).

<sup>70</sup> Bolnik zavestno privoli v evtanazijo (to je njegova želja) in v vse vidike njene uresničitve.

<sup>71</sup> Evtanazija je izvršena v nasprotju z željami posameznika.

<sup>72</sup> Zdravnik predpiše visoko dozo zdravil, ki po vbrizganju v bolnikovo telo ali zaužitju povzročijo smrt.




zavrnitve zdravljenja, ki vzdržuje človeka pri življenju (Willard, 1997; Hermsen, Ten Have, 2002; Harris, 2002: 115).

Toliko različnih poimenovanj evtanazije se včasih razume kot razlika med "ubijanjem" in "pustiti umreti". Primeri, in tudi diskusije o tem, kdaj, kako, kdo, zakaj itd. lahko evtanazijo izvede, so različni in zelo pestri, tako v zdravniški praksi kot v družbi na splošno. V Tabeli 1 je prikazano, kakšno je javno mnenje glede sprejemanja izbora smrti neozdravljivo bolnih (DeSpelder, Strickland, 1999: 200). Ljudem se zdi najbolj sprejemljivo končanje življenja, ko je bolniku usojeno, da bo ostal v stalnem vegetativnem stanju – globoko nezavesten, brez znakov normalnih refleksov, ki so pod kontrolo možganov ali hrbtenjače, brez odzivov na zunanje dražljaje. Vedno manj je sprejemljivo končati življenje v primerih, ko je trpljenje tako hudo, da je potrebno zdravljenje z dvojnimi učinkom, dopustiti samomor ali celo ugoditi prošnji po prostovoljni aktivni evtanaziji, ki je najmanj sprejemljiva med ljudmi.

Tabela 1: **Javno sprejemanje prostovoljne evtanazije**

---

	Najbolj sprejemljivo
Odklonitev umetno vzdrževanega življenja za bolnika, ki brez tega ne more živeti.	
Odklonitev umetnega hranjenja ali hidracije bolnika, ki ne želi nobene druge umetne podpore za življenje.	
Prekinitev vsakdanjega zdravljenja, ki bi morda podaljšalo življenje, toda ne bi ozdravilo bolezni.	
Zagotavljanje zdravljenja bolečine bolniku, kateremu to morda lahko pospeši smrt (dvojni učinek: zdravljenje bolečine in pospeševanje smrti).	
Zagotavljanje terminalno bolnemu, da se lahko sam "ubije" (predpisovanje zdravil proti bolečinam ali za spanje v visoki dozi, da uživanje lahko povzroči smrt).	
Dajanje smrtne injekcije bolniku, ki je hudo ali neozdravljivo bolan.	Najmanj sprejemljivo

---

(Povzeto po DeSpelder, Strickland, 1999: 201.)

Medicinska etika je oblikovala tri možnosti, o katerih je možno razmisliti in izbirati v primeru, ko je človek neozdravljivo bolan: aktivno zdravljenje, ki prepreči smrt, aktivno delovanje v smislu zaključevanja življenja in pasivno reševanje ali srednja pot, ko se življenja ne podaljšuje in smrti ne pospešuje (DeSpelder, Strickland, 1999: 202).

Odreči se zdravljenju za vzdrževanje življenja<sup>73</sup> pomeni oboje: odklonitev zdravljenja in/ali prenehanje začetega zdravljenja. Razlikovanje med dovoljeno smrtjo (odklonitev ali prekinitve zdravljenja) in pomočjo pri smrti (aktivno izvajanje dejanja, ki povzroči smrt) je pogosto tema v razpravah o evtanaziji in pravici do smrti. Na osnovi mnogih etičnih in zdravniških dilem je večkrat dovoljeno prvo, ne pa drugo (DeSpelder, Strickland, 1999: 201).

Dejanska medicinska praksa ob postelji umirajočih pa včasih zapade med ta dva pola, ko zdravniki, ki morda mislijo, da zagotavljajo dobro paliativno oskrbo, ne razumejo optimalnega načina oskrbe umirajočega. Opisala bom primer mlajšega bolnika z rakom na pljučih, metastazami v jetrih, kosteh in možganih; za obolelega smo skrbeli v bolnišnici eno leto – do njegove smrti konec junija 2004. Ob postavitvi diagnoze se je odločil za operativno zdravljenje, kasneje je nadaljeval z alternativnim zdravljenjem. V času po operaciji, ko je bolezen mirovala, sta se z ženo odločila za drugega otroka. Kmalu po rojstvu druge hčerke (januarja 2004) so se začele težave z dihanjem, oslabelostjo, neješčnostjo, glavoboli, zadrževanjem vode v telesu. V bolnišnico je prihajal samo na razbremenilne pljučne punkcije zaradi lažjega dihanja. Ni dovolil, da bi se kdo z njim pogovarjal o napredovanju bolezni, niti ni dovolil lajšanja težav z zdravili. To svojo željo je tudi napisal na temperaturni list v bolnišnici. Enakega mnenja sta bila tudi žena in zdravnik, ki je zanj skrbel. Na oddelku je ležal zadnji mesec življenja, odklonil vse predlagane načine zdravljenja in prepovedal lajšanje simptomov zaradi napredovanja bolezni. Zahteval je, da za vse preiskave dobijo njegovo privolitev. Tri dni pred smrtjo je bolnik zahteval, da se ponovno izvede plevralna punkcija, ker težko diha. Z zdravnikom sta se dogovorila za ta poseg in za zdravilo proti bolečinam v obliki kožne nalepke. Po navodilu zdravnika je bilo potrebno izvajati samo najbolj nujno zdravstveno oskrbo in v tem času se nismo smeli ne z njim ne z domačimi pogovarjati o bolezni. Ostalo zdravstveno osebje se s takim ravnanjem ni strinjalo, ker je bilo komuniciranje zelo težavno. Ko sem prihajala v njegovo sobo, sem ga vedno samo pozdravila in povedala, kaj bom naredila. Pogosto so bili prisotni svojci, ki niso ničesar spraševali. Bolnik je po aplikaciji zdravila proti bolečinam veliko spal in v spanju tudi umrl ob spečem bratu, ne da bi s komerkoli prej govoril o smrti. O tem sem po njegovi smrti govorila z ženo, bratom in starši.

---

<sup>73</sup> Delati brez medicinskih intervencij, ki bi podaljševale življenje. Odvisno od situacije to pomeni kardiopulmonarno oživljanje, nadaljevanje srčne podpore življenja, dializno zdravljenje, prehrambeno podporo in hidracijo, mehanično ventilacijo, transplantacijo organov in druge operacije, srčne vzpodbujevalnike, kemoterapijo in antibiotike.

Vsi so dejali, da so imeli še veliko skupnih načrtov, ker mlad človek, tako kot on, zares ne more razmišljati o koncu življenja. Na oddelku smo se o mladem bolniku še veliko pogovarjali. Kaj bi morali storiti za bolnika in njegove svojce? Večina jih je bila mnenja, da je težko najti rešitev, s katero bi bili vsi zadovoljni, da pa je prav, da smo spoštovali bolnikovo pravico, da ne izve resnice.

Javno omenjanje evtanazije ali dopustno mnenje, da zdravnik pomaga pri želji in dejanskem samomoru neozdravljivo bolnega, se je razširilo v 90-ih letih prejšnjega stoletja, ko so na Nizozemskem začeli pripravljati pravila za legalizacijo. Javno mnenje se spreminja tudi s pomočjo dr. Jacka Kevorkiana, imenovanega "zdravnika smrti", saj je eden največjih zagovornikov za legalizacijo evtanazije. Leta 1999 je bil v ZDA obsojen na zaporno kazen od 10 do 15 let. V sklepnem govoru je sodnica obrazložila svojo odločitev z naslednjimi besedami: "Na sojenju ni šlo za presojo politične ali moralne upravičenosti evtanazije, šlo je preprosto za kršenje zakonov." (Stojanov, 1999) V resnici naj bi dr. Kevorkian pomagal pri samomoru približno 130-im bolnikom različne starosti, 70 % ženskam in 30 % moškim. Moški so imeli podporo žensk, toda terminalno bolne ženske so bile bolj pogosto osamljene in niso hotele biti v breme nikomur. Ali je dr. Kevorkian ravnal prav, ko je pomagal umreti številnim na smrt bolnim? Ali je prav ravnala medicinska sestra Christine Malevre, ki ni mogla več prenašati trpljenja bolnikov in je bila januarja 2003 v Parizu obsojena zaradi šestih umorov na 10 let zopora (Velikonja, 2003; Anonim, 2003)?

Pravi problem v vseh razpravah evtanazije, pravi Harris (2002: 115–116), je vprašanje, ali je prostovoljna evtanazija upravičena ali ne, ali bi jo bilo dobro dovoliti ali ne. To dilemo bi lahko zanemarili, ker zadeva razmeroma majhno število ljudi in bi jo družba morala dovoliti. Pravi problem je izvajanje neprostovoljne in v nekaterih primerih prisilne evtanazije, ki jo družba že dovoljuje in izvaja. Tudi tako dejanje bi bilo treba prepovedati z zakonom, v nekaterih primerih pa bolj podrobno urediti in nadzirati. Podobnega mnenja so tudi zdravniki delovne skupine za etiko Evropske zveze za paliativno oskrbo (The EAPC Ethics Task Force, 2003). Njihov predlog je, da bi morali biti bolj odprti za dialog s tistimi, ki zagovarjajo evtanazijo in zdravnikovo pomoč pri samomoru, ker razumevanje in spoštovanje alternativnih pogledov ni isto kot etično sprejemanje evtanazije ali zdravnikove pomoči pri samomoru. Evropska zveza za paliativno oskrbo naj bi spoštovala individualno možnost za evtanazijo in zdravnikovo pomoč pri samomoru, toda ob tem je pomembno, da je zagotovljena vsa

družbena oskrba za starejše, umirajoče in kakorkoli drugače prizadete prebivalce. V primeru, da bi bilo možno doseči take idealne razmere za vse države Evrope, bi dosegli največ, da se potrebe po legalizaciji evtanazije in zdravnikovi pomoči pri samomoru ne bi pojavljale, zaključuje skupina za etiko (The EAPC Ethics Task Force, 2003).

Evtanazija je individualna odločitev, in to v določenem prostoru, odvisna od odnosa med bolnikom in zdravnikom. Uzakonitev evtanazije temelji na odločitvah družbe, ker je temeljno dobro treba podpreti in proglasiti za zakonsko nekaznivo dejanje (Rachels, 1987). Terminalni bolniki v severnem delu Avstralije so bili prvi, ki so imeli pravico do PAE<sup>74</sup> leta 1996, toda le za eno leto. Saunders (2000) je opisal dvanajst razlogov<sup>75</sup>, zakaj naj evtanazija ne bi bila uzakonjena. Leto kasneje (1997) je bila PAE uzakonjena v Oregonu (ZDA), aprila 2002 na Nizozemskem in maja 2002 v Belgiji (Ten Have, 2003). Januarja 2003 je Svet Evrope objavil rezultate o raziskavi o zakonski in/ali praktični ureditvi evtanazije in pomoči pri samomoru v 34-ih državah članicah Evrope in ZDA (<http://www.coe.int/euthanasia-report>). Zakonsko je evtanazijo možno izvesti samo v Belgiji; pomoč pri samomoru je zakonsko možna v dveh državah: Estoniji in Švici. Raziskava je pokazala, da je zelo veliko nejasnosti na področju definicij. Pojem evtanazija se ne uporablja v literaturi v treh državah, medtem ko se izraz pomoč pri samomoru ne uporablja v petih državah. V 16-ih državah razlikujejo med aktivno in pasivno evtanazijo. Kar v 25-ih državah ni možna nobena vrsta evtanazije; zdravstvenim delavcem je prepovedano, da bi kakorkoli sodelovali pri tem. Istočasno pa imajo samo v Italiji, Angliji in na Nizozemskem državno komisijo za evtanazijo, listino za spoštovanje poslednje življenjske volje (Living Will) pa v 6-ih državah Evrope in ZDA.<sup>76</sup>

Čeprav evtanazija ni uzakonjena v večini evropskih držav<sup>77</sup>, jo nekateri zdravniki priznavajo in pomagajo bolnikom pri umiranju. Materstvedt je leta 2000 v raziskavi ugotovil, da so

---

<sup>74</sup> PAE – prostovoljna aktivna evtanazija.

<sup>75</sup> Razlogi proti uzakonjenju evtanazije (Saunders, 2000): obstaja alternativno zdravljenje; želja je redko svobodna in prostovoljna; evtanazija spodkopava zdravstvene raziskave; prepreči končni stadij osebnostne rasti; težki primeri naredijo slabe zakone; avtonomija ni vedno absolutna; evtanazijski turizem; evtanazija spreminja vest o smrti v javnosti; krši zgodovinsko medicinsko etiko; daje preveč moči zdravnikom; vodi do neprostovoljne evtanazije; Anglija ni za spremembo zakona kljub večjemu povpraševanju.

<sup>76</sup> V državah razvitega sveta se je pojavila listina z naslovom *Living Will*, ki ne nalaga zdravniku nič nezakonitega in se zato tudi ne more enačiti z evtanazijo. To je listina, ki določa bolnikovo samoodločitev in skrb za dvig kakovosti življenja in preprečuje načrtno skrajševanje ali podaljševanje življenja. Vsak človek lahko izpolni to listino že pred boleznijo, o tem, koliko se v praksi upošteva, pa so mnenja še zelo deljena.

<sup>77</sup> Dodatne informacije o tem so objavljene v zbirki *Ethical Eye* pod naslovom *Euthanasia: Volume II, National and European Perspectives*. Council of Europe, 2004.

evtanazijo praktično največ izvajali zdravniki na Nizozemskem (53 %), v Avstraliji (19 %) ter v ZDA (14 %), medtem ko jo je na Norveškem izvajalo samo 6 % zdravnikov, na Danskem 2 – 5 % in nihče na Švedskem.

Legalizacija evtanazije ali pisno dovoljenje za izvedbo dejanja povzročitve smrti, ki je sestavni del dobre oskrbe bolnikov z neozdravljivo boleznijo, predstavlja nevarnost zlorabe v obliki nenamerne evtanazije ali uboja (Lynn, Harrold, 1999; Hermsen, Ten Have, 2002). Zakonsko predpisana evtanazija bi, npr., lahko vodila do prekomernega pritiska na starejše, slabotne, fizično prizadete in kronično bolne, da bi zaprosili za to dejanje, da ne bi bili več v breme družini ali državi. Nekateri to razumejo tudi kot zmanjševanje družbenih stroškov za zdravstveno varstvo ljudi (Randall v Willard, 1997). Skladno s kulturo smrti evtanazija ne bi smela biti na voljo tako kot druga medicinska zdravljenja. Sprejetje evtanazije lahko v osnovi povzroči dehumanizacijo kulture in s tem postane tvegano, da bi bila določena nesprejemljiva populacija v družbi uničena. Ta kulturni argument želi preprečiti družbeni razvoj, v katerem nihče ne bi bil zaščiten pred direktnim namernim ubijanjem in pred evtanazijo (Hermsen, Ten Have, 2002). Edina država, ki se lahko pohvali, da ima pripravljena jasna navodila za izvedbo aktivne prostovoljne evtanazije, da ne bi prihajalo do nepoštenih dejanj, je Nizozemska. Z zakonom potrjena je bila šele aprila 2002, in to po temeljitem dolgoletnem pregledu sposobnosti njihove zdravstvene prakse (Ten Have, 2003).

### **3.1.2.1 ODNOS DO EVTANAZIJE V PALIATIVNI OSKRBI**

Skrb za bolnikovo avtonomijo je povezana z individualistično usmerjeno sodobno družbo. Z naraščanjem nezadovoljstva med laičnimi in profesionalnimi skupnostmi (zaradi omejitev in moči v medicini) ljudje sedaj vidijo nadaljnji napredek v avtonomiji (McNamara, 2001: 94). Usmerjenost na individualno bolnikovo avtonomijo postaja prihodnost moderne hospicove – paliativne oskrbe<sup>78</sup> znotraj sodobnih "zahodnih družb". Z drugimi besedami to pomeni, da ima

---

<sup>78</sup> Paliativna oskrba se je začela pri lažšanju umiranja, nato je segla še precej dlje: k lažšanju rakave bolečine in kasneje h kronični bolezni v najširšem pomenu. Tako je v resnici hospic postal le del paliativne oskrbe, namenjene ljudem, katerih bolezni ni mogoče zdraviti, je pa mogoče zelo izboljšati kakovost zadnjega obdobja njihovega življenja (Kocmur, 2002).

paliativna oskrba za cilj spoštovanje bolnikove avtonomije tako dolgo, kot je le mogoče (Willard, 1997).

Avtonomija bolnika je ena izmed temeljnih problematik v etičnih razpravah in vključuje centralne poteze samoodločanja in samoodločitve, kar se izraža kot želja ali zahteva in je posledica razumnega procesa premišljevanja o smrti. Bolniki, ki se soočijo z neozdravljivo boleznijo, imajo na osnovi teh argumentov pravico, da zaprosijo za evtanazijo, saj so svobodni pri odločanju, kaj se bo zgodilo z njihovim življenjem in kako bodo umrli (Hermsen, Ten Have, 2002). Posledica tega je, da bolnik avtonomno zaprosi za evtanazijo in zdravnik naj bi jo tudi izvršil; toda spoštovanje avtonomije ni absolutno. Za mnoge bi bilo to moralno nesprejemljivo in resnično ena večjih slabosti, ki se nanašajo na trditev, da je avtonomijo mogoče vedno upoštevati. Nekaterim predstavlja popolno upoštevanje avtonomije resno kršenje pravic, drugim prelomitev avtonomije. Uporaba tega argumenta kot pomenskega zagovarjanja evtanazije na splošno pomeni, da v specifičnih primerih miruje. Samo v primeru, da se vsi zdravstveni delavci strinjamo z moralno nesprejemljivostjo PAE, je temu tako (Willard, 1997). Kontradiktorno je tudi mnenje zagovornikov evtanazije, ki se sklicujejo na avtonomijo, istočasno pa zagovarjajo, da do legalizacije evtanazije ne sme priti (Hermsen, Ten Have, 2002). To mnenje je bilo zelo izpostavljeno pri pregledu člankov o evtanaziji v paliativnih revijah, kjer 90 % avtorjev zagovarja evtanazijo z vidika individualne odločitve hudo bolnih. Istočasno pa trdijo, da evtanazija ni etično legitimno dejanje v okviru paliativne oskrbe, zato naj ne bi bila legalizirana.

Bolnikova avtonomija v paliativni oskrbi je odvisna od podpornih mnenj zdravstvenih delavcev, ko bolnikom omogočamo ali jih pooblastimo, da sodelujejo pri pomembnih odločitvah (Russell & Sander, Kellehear v McNamara, 2001: 94). Menim, da je upoštevanje želja posameznih bolnikov najbolj pomembno. Če bolnika vprašamo, kaj si želi in kaj njemu največ pomeni, je prav, da ga v njegovih odločitvah podpremo, ne glede na to, kaj sami mislimo.

Definicija paliativne oskrbe jasno predstavlja cilje za zdravstvene delavce, ki delamo na področju paliativne oskrbe in se zavedamo moralne obveznosti, da moramo vedno delovati v najboljšem interesu za bolnika. Delati v korist bolnika pomeni: ne prizadejati škode, jo preprečevati in odstranjevati ter zagovarjati dobro (Beauchamp in Childress v Willard, 1997).

Avtorja poudarjata, da je obveza neškodovati drugim<sup>79</sup> bolj obvezujoča kot zagotavljati korist drugim. Dobronamernost in neškodovanje sta v medicini in zdravstveni negi pomembni vrlini, ki odkrito zagotavljata, da bolniki niso oškodovani ali dodatno prizadeti. V kontekstu paliativne oskrbe, ki ima za cilj dobro kakovost življenja, ni vedno lahko razločevati med dobrim in škodljivim ali razpoznavati, kakšni so bolnikovi interesi, da bi jim lahko nudili boljšo oskrbo (Nekolaichuk, 2000). Tipični primeri so razpravljanja, kdo je primeren za ocenjevanje simptomov pri bolnikih, o prednostih in slabostih intravenozne hidracije pri bolnikih v terminalni fazi, o uporabi sedativov in analgetikov ter v zadnjem času o problemu oživljanja ali spoštovanja poslednje življenjske volje ("Living Will"). Posledica tega so lahko konfliktni odnosi med bolniki, člani družine in profesionalci, vsak namreč zagovarja svoje mnenje. Če se različna mnenja ne razrešijo, lahko pustijo pri bolniku v tem boju občutek žrtve namesto dobre oskrbe (Willard, 1997). Moje izkušnje so, da do takih konfliktov pogosto prihaja pri bolnikih, ki so preveč bolni, da bi lahko spregovorili v svojem imenu. Podobno ali enako se dogaja v primerih, ko odločajo o tem, kdo bi bil za bolnika najboljši: tisti, ki so vpleteni v oskrbo, ali tisti, ki skrbijo za bolnika.

V odnosu do različnih interpretacij dobronamernosti in neškodovanja nekateri bolniki zaznajo izgubo kontrole nad sabo ter popolno odvisnost od drugih v času napredovanja bolezni kot največjo krivico ali nesrečo. Ti bolniki pogosto verjamejo, da bi bilo za njih najbolje, če bi lahko umrli takrat, ko bi sami hoteli. Menijo, da je uzakonitev evtanazije bistvena za njihovo kakovost življenja. Kljub pomanjkanju jasnih dokazov o dobronamernosti in neškodovanju<sup>80</sup> obstaja osnovni argument, da je neoskrnljivost ali humanost temelj človeškega življenja v zahodni etiki (Singer v Willard, 1997). Za največjo škodo se pojmuje, če nekdo – čeprav s privolitvijo – namerava povzročiti smrt nekemu drugemu. Ten Have (2003) pravi, da je evtanazija individualna odločitev, v določenem prostoru in privatnem okolju odvisna od odnosa med zdravnikom in bolnikom; legalizacija evtanazije, zakonsko proglašena za nekaznivo dejanje, pa še vedno temelji na odločitvah družbe, ker je temeljno dobro potrebno podpreti. Evtanazija se pojavlja popolnoma nasprotno z dogovorom o življenjski etiki in površinsko vsaj kontradiktorno ideji paliativne oskrbe, s poudarkom na aktivni, holistični

---

<sup>79</sup> V praksi je ustaljeno prepričanje, da zdravstveni delavci ne smemo škoditi bolnikom in njihovim svojcem. Druge ljudi s svojim ravnanjem lahko prizadenemo tako, da posegamo in spreminjamo stvari ali pa se vzdržimo poseganja in puščamo stvari nespremenjene. Harris (2002: 71) pravi, da je odločilen učinek naših dejanj in odločitev na svet in druge ljudi, ne pa to, ali je naša odgovornost za te učinke pozitivna ali negativna.

<sup>80</sup> Glej, npr. John Harris *Vrednost življenja: uvod v medicinsko etiko*; Ljubljana: Krtina, 2002: 47–118.

oskrbi in povečevanjem kakovosti življenja hudo bolnih (WHO, 1990). Zagovorniki evtanazije menijo, da gre pri hudo bolnih za drugačno etično razmišljanje kot pri razmišljanju o dobronamernosti in neškodovanju ter da pri tem ne moremo prek avtonomije bolnikov. Mnogi med njimi (Hermsen, Ten Have, 2002; Rachels, 1987; Escalante, Martin, Elting, Rubenstein, 1997; Harris, 2002) zagovarjajo, poleg avtonomije, tudi moralno prepričanje ali sočutje, da ni človeško podaljševati življenja za vsako ceno, in opozarjajo na zmotljivost paliativne oskrbe, ki trdi, da je možno odpraviti bolečine in druge simptome na primeren način. Njihovo mnenje je, da celo bolečine ni mogoče vedno zdraviti in da od 5 do 15 % bolečin ob koncu življenja ostane neobvladljivih.

V literaturi ni veliko napisanega v korist zagovarjanja evtanazije, temveč se veliko razpravlja o tem, da v paliativni oskrbi ni mesta zanjo (Willard, 1997; Hermsen, Ten Have, 2002; Meier, 1999; Meier, Myers, Muskin, 1999). Nasprotovanje temelji na trditvah, da je evtanazija ekvivalentna ubijanju, kontradiktorna pomenu človeškega življenja in kot taka moralno nesprejemljiva; tveganje asistiranje evtanazije je večje, kot so njene koristi (Meier, 1999), zato je nepotrebna ob dobri paliativni oskrbi in stalnem razvijanju znanja o lažšanju bolečin in drugih težav neozdravljivo bolnih. Če sta bolečina in trpljenje odstranjena, je dobro za bolnika, ker je njegovo življenje boljše. To ni predlog zdravstvenim delavcem, da bi podaljševali življenje neozdravljivo ali terminalno bolnim in da ne bi poskušali doseči dobre kakovosti življenja v zadnjem obdobju, ko postane odvisno od fizične in psihične podpore (Randall v Willard, 1997). V zadnjih 30-ih letih je na osnovi tega postala paliativna oskrba fenomen in posledica naporov posameznikov, ki so za svoje delo izbrali oskrbo bolnikov, in njihovih svojcev v zadnjih mesecih življenja. Z njihovega vidika, če bi bila evtanazija legalizirana, ne bi prišlo do razvoja primerne fizične, psihosocialne in duhovne oskrbe ter lažsanja bolečin in simptomov. Povedano drugače, to pomeni, da bi v praksi zdravniki bolj pogosto v hudih primerih izvajali evtanazijo, kot pa se zavedali svoje poklicne odgovornosti. Dobra paliativna oskrba je postopno postala kritje za nemoralnost evtanazije (Willard, 1997).

Zdravstveni delavci v paliativni oskrbi morajo imeti posebne prilagoditvene sposobnosti, biti morajo človekoljubni in sposobni usmiljenja, zlasti v dojemanju drugačnosti. Usmiljenje kot



tako je zelo pomembno v blažilni oskrbi, vendar zaradi empatije<sup>81</sup> lahko privede do prevelikega sočutja. Preveč sočutja morda pomeni, da občutimo bolj, kot pa smo svoje moralno mnenje sposobni razumeti. Stalen kontakt s trpljenjem lahko preplavi in celo paralizira sočutnega zdravstvenega delavca. Ko je smrt blizu, je psihološko za zdravnika lažje upravičiti pomoč pri smrti. Zdravstveni delavci v vlogi spremljevalcev umirajočih bolnikov velikokrat doživljamo stresne situacije, zato potrebujemo etična navodila in profesionalno usposobljenost, da lahko nudimo pravo blažilno oskrbo in človeško podporo bolnikom, ki umirajo. Z dvema primeroma bom poskušala opisati, kaj pomeni dobra oskrba bolnikov.<sup>82</sup>

Novembra 2002 mi je gospa, stara 81 let, ki je z rakom dojke živela trideset let, rekla: "Rada bi umrla takoj." V življenju je dosegla to, kar je hotela, in ves čas je imela svoje življenje pod nadzorom. Pred 3 leti (1999) so se pojavile metastaze raka dojke v pljučih, možganih, kosteh. Odločila se je za vse predlagane načine zdravljenja, toda novembra se je njeno zdravstveno stanje poslabšalo tako, da je z bolečinami obležala v postelji in bila popolnoma odvisna od tuje pomoči. Poslovala se je od moža in dveh hčerk. Želela je umreti v dneh, ko je starejša hčerka, ki je živela v tujini, prišla na obisk. Ko sem jo vprašala, ali si resnično želi umreti, mi je odgovorila: "To je moje življenje in čaka me samo še slabo." Družina jo je pri tem podpirala. Po posvetu z zdravnikom je bolnica dobivala zdravila proti bolečinam in uspavala ter po enem tednu umrla v krogu družine. Ves čas se njeno prepričanje, da bi rada umrla, ni spremenilo.

Drugi primer obravnave bolnika, ki sem ga spremljala osem mesecev, z diagnozo ALS (amiotrofična lateralna skleroza): star je bil 66 let, izobražen, zelo ustvarjalen in poln načrtov za delo. Zadnji dve leti je bil nepokreten, odvisen od tuje pomoči, eno leto ni mogel govoriti, zato smo se sporazumevali prek table s črkami in s sestavljanjem besed. V družini so se veliko pogovarjali o smrti in lajšanju težav. Pri bolniku je bilo razpoloženje zelo spremenljivo; med drugim je govoril o evtanaziji. V družino so me povabili, da bi se z nekom lahko pogovarjal o tej tematiki, vendar njegova želja o tem dejanju nikoli ni bila jasno izražena. V zadnjih dneh

---

<sup>81</sup> Psihologi imenujejo empatijo "vpogled v svet bolnikov". Z vpogledom sta povezana povečana senzibilnost za stisko bolnika in prizadevanje, da stisko zmanjšamo oz. je ne povečujemo. V bistvu ima ta profesionalna ljubezen opraviti s strokovno kompetenco in komunikacijo. Gre za to, da postane človek občutljiv za bolečino drugega in zato tudi zelo ranljiv (Cassidy, 1999: 42). Zame, kot tudi za druge, je to način spremljanja, za katerega si prizadevam, a ga lahko uresničim samo občasno.

<sup>82</sup> Primera sem predstavila v okviru predavanja *Spoštovanje avtonomije posameznika v paliativni oskrbi* na 4. kongresu zdravstvene nege "Globalizacija in zdravstvena nega", v Portorožu (1.–3. oktobra 2003).

je na moje jasno vprašanje, kaj si želi, odgovoril: "Razumevanje." Ko so se začele pojavljati hude dihalne stiske, nemir, nespečnost, nesposobnost uživanja hrane, smo se z zdravniki specialisti in družinskimi člani dogovorili za lajšanje težav z morfijem in sedativi. Umrl je ob prisotnosti žene, sina in hčerke.

Kdo bi se moral odločiti o tem, kako in kdaj je bolnikova integriteta<sup>83</sup> dosežena in kdaj je proces življenja zaključen? McLellan (v Willard, 1997) pravi, da je posameznik strokovni poznavalec svoje realnosti. S tem je prav gotovo mišljeno, da bolnik želi avtonomno odločati, ker želi imeti nadzor v procesu svojega umiranja. Medicina je tako napredovala, da lahko nekoga v nedogled vzdržuje pri življenju (Velikonja, 2003; Harris, 2002). To ne pomeni, da bi se morali zaradi napredka medicine zatekati k pomoči pri umiranju, ampak nam le-ta pomaga, da se pomoči izognemo. Bolniki imajo namreč pravico, da enakopravno odločajo glede svojega zdravljenja. V takem primeru evtanazije sploh ne potrebujemo, a hkrati ne smemo pozabiti bolnikove avtonomije v odnosu do kakovosti življenja in ideje o promociji njegovih najboljših interesov. Harris (2002: 110) celo pravi, da uboj ljudi, ki hočejo umreti, ker je za njih smrt najboljši obet in se ne morejo ubiti sami, ni samo edino pravilna moralna odločitev, pač pa tudi uvidevno in človeško dejanje.

### 3.1.2.2 UMETNO HRANJENJE IN DOVAJANJE TEKOČIN

Umiranje je obdobje življenja, ko imajo posamezniki pravico, da pričakujejo kakovostno življenje vse do dostojanstvene smrti (Barham, 2003). S temi besedami je avtorica opisala primer bolnice z napredovalim rakom dojke; želela je umreti v miru, da bi imela možnost nenehne reinkarnacije, tako kot uči budistična vera<sup>84</sup>. Z zdravstvenonegovalnim osebjem se je bolnica že vnaprej dogovorila, da ne bo prejemale umetne hrane in tekočin v zadnjih dneh pred smrtjo.

---

<sup>83</sup> Kdaj je človek izoblikovan, celovit, popoln, tako kot si sam želi?

<sup>84</sup> Telban (2000: 95): "Življenje je bilo za Budo samo trpljenje; zaradi reinkarnacije so bili rojstvo, bolezen, smrt in ponovno rojstvo – v bistvu prav vse – samo trpljenje. Zato je Buda pogledal vase, da bi našel pot, na kateri bi spoznal način, ki bi mu omogočil preseči oboje: tako življenje kot smrt. Našel je svojo pot, in ko je premagal svoja hrepenenja, poželenja in lakomnosti, svoja sovraštva, pohotnosti in ljubosumja, je postal razsvetljen." V budizmu se življenje na tem svetu ponavlja. Zakon karme je tisti, ki določa usodo posameznika po smrti v obdobju pred njegovo inkarnacijo, končna pot je razsvetljenje ali nirvana, piše v nadaljevanju Telban (2000: 95–96). V budizmu sta čas in življenje zamišljena ciklično.

Vprašanja o umetnem hranjenju in dovajanju tekočin hudo bolnim, in celo komatoznim bolnikom, ponavadi izzovejo različna mnenja in občutenja – zaradi izvajanja osnovne ali izredne oskrbe. Osnovna oskrba pomeni uporabo standardnih in izkušenih terapij – v nasprotju z izredno, ko se uporablja intervencije, ki rešujejo življenje, toda pri tem lahko povzročijo tudi nepredvidene zaplete (DeSpelder, Strickland, 1999: 204). Nenavadna ali neobičajna terapija je namenjena začasnim ukrepom za umetno vzdrževanje življenja, dokler je bolnik sposoben normalnega biološkega delovanja. V praksi je ponavadi težko ločiti med običajno in neobičajno terapijo, odvisno od okoliščin in bolnikovega zdravstvenega stanja, zato negotovost ostane zlasti v primerih umetnega hranjenja in dovajanja tekočin ob koncu življenja.

Zaradi napredovanja bolezni se pri bolnikih pojavijo različni simptomi, kot so: oteženo dihanje, pomanjkanje energije, izgubljanje zavesti; vse to onemogoča uživanje hrane in pijače. Pri teh bolnikih se pričakuje pomanjkanje vode v telesu ali telesnih organih<sup>85</sup>. Želja po uživanju hrane in pijače pri bolnikih, ki umirajo, se postopoma zmanjšuje in nekaj dni pred smrtjo celo izgine. Decembra 2001 sem obiskovala 90 let starega dementnega bolnika, ki se je sam prenehal hraniti in piti. Zaradi izčrpanosti je ostal v postelji in se ni več zanimal za okolico. Že tako slabemu zdravstvenemu stanju se je pridružila še pljučnica: osebna zdravnica jo je zdravila z antibiotično terapijo. Za gospoda je skrbela žena v sodelovanju z ostalimi sorodniki. Družina je bila zelo verna in nihče od njih ni želel, da bi se dedku podaljševalo življenje. Zanj so skrbeli doma, vendar so se bali, da bo trpel in stradal do smrti, ker ga niso mogli hraniti in mu dajati zadostno količino tekočin. Večina negovalcev in svojcev umirajočih občuti, da dovajanje tekočin ali infuzije zagotavlja humano in sočutno oskrbo ob koncu življenja (Ede, 2000). Pri tem moramo biti previdni in izluščiti psihološke vidike zagotavljanja prehrane od družbenega fenomena hranjenja (DeSpelder, Strickland, 1999: 206).

John Ellershaw in Susie Wilkinson (2003: 67) se sprašujeta, ali je etično, da se bolniku, ki ne more uživati hrane in tekočine prek ust, v zadnjem obdobju življenja ne daje infuzij ali umetne hrane po želodčni cevki. Menita, da je v takih primerih najbolje za bolnika, da ne dobi

---

<sup>85</sup> Fox-ova (v Ede, 2000) poda naslednjo definicijo: "Dehidracija je izguba tekočin iz telesnih tkiv, ki lahko porušijo elektrolitsko ravnovesje in druge simptome (izguba telesne teže, slaba napetost kože, suhe sluznice, padec krvnega pritiska, utrujenost, apatičnost, zmedenost, delirij, mišični krči, koma)."

umetne hrane, in da je to tudi moralno upravičeno ter v nasprotju z medicinsko etiko. Ob tem lahko pride do povečane respiratorne sekrecije in s tem oteženega dihanja, zadrževanja vode v telesu; tako se poveča tveganje za poškodbo kože in nastanek preležanin. Zaradi porušenega ravnovesja elektrolitov ni povečano naravno izločanje telesnih hormonov, ki lajšajo bolečine. Dajanje tekočin in umetne hrane lahko povzroči tudi druge stranske učinke zaradi dajanja tekočin v vene, pod kožo ali želodec (Lynn, Harrold, 1999: 131). Vsi potrebni pripomočki za dajanje infuzije ter hranjenje po želodčni cevki ovirajo kontakt med bolnikom in svojci v tem čustveno občutljivem času. Pri 90-letnem gospodu so svojci sprejeli naravno pot umiranja. Ves čas so bili z njim zelo tesno v stiku; žena je do zadnjega dne spala pri njem v postelji in se z njim pogovarjala, kot je sama dejala, čeprav ji zadnjih štirinajst dni ni odgovarjal drugače kot samo s stiskom roke. Umrl je v krogu družine 24. decembra 2001 ob 21. uri. Smrt dedka jih je čustveno prizadela na sveti večer, a hkrati so bili zadovoljni, da so mu omogočili tako mirno slovo od življenja. Denise Barham (2003: 247) meni, da primerna razlaga pomaga svojcem razumeti, da nedajanje tekočine in hrane ne pomeni opustitev bolnikovega boja za življenje, temveč primerno odločitev v procesu zdravljenja v tem obdobju bolezni.

Večina bolnikov ima v zadnjem obdobju življenja občutek suhih ust in žeje (Barham, 2003; Lynn, Harrold, 1999: 134; Ede, 2000); nekateri občutijo tudi glavobole, zmedenost in izčrpanost (Ellershaw, Wilkinson, 2003: 68). Dejansko ni pravih dokazov, da dehidracija v zadnjih dneh življenja povzroča žejo in suha usta; ali obratno, da bi dajanje tekočin izboljšalo te težave. Za družino pomeni dajanje tekočin v žilo, pod kožo ali umetno hranjenje po želodčni sondi bistven del človekovega obstoja. Nagonsko zagotavljanje hrane in tekočine mlajšim in oslabelim ima simboličen pomen. Čustven pritisk hranjenja iz ljubezni, skrbi in sočutja pomaga družbi, da sprejme odgovornost za negovanje tistih, ki so odvisni. Ko bolnik ob koncu življenja ne želi piti ali postane nesposoben, ta odvisnost postane zelo očitna (Ede, 2000: 211).

Junija 2004 sem srečala bolnico z rakom požiralnika; že štirinajst dni ni mogla jesti. Eno leto je bila vdova in imela je tri odrasle otroke. Gospa je bila en mesec v drugi bolnišnici, kjer so postavili diagnozo, vendar se zaradi razširjenosti bolezni niso odločili za nobeno izmed zdravljenj. Svojci se s tem niso strinjali, zato so zahtevali, da se premesti v drugo bolnišnico, kjer bo možno zdravljenje. Pri bolnici se je opravilo še nekaj dodatnih preiskav, ki so potrdile, da naravno uživanje hrane ni možno. Zdravnik je predpisal umetno hranjenje prek želodčne

sonde in dovajanje tekočin v žilo. Bolnica se je s takim načinom zdravljenja strinjala samo zaradi tega, ker so tako od nje zahtevali otroci. Še vedno ni vedela, kakšno bolezen ima, ker se je o tem dogovarjal z zdravnikom le mlajši sin. Bolnica je bila že po petih dnevih odpuščena v domačo oskrbo, zato je bilo njo in svojce potrebno v nekaj urah naučiti celoten postopek hranjenja. Bolnica me je med učenjem vprašala: "Koliko časa bom morala imeti to cevko?" Odgovorila sem ji, da verjetno ves čas, ker ne bo mogla živeti brez hrane. Ponovno me je vprašala: "Kako dolgo pa bom s tem živel?" V tem trenutku naju je prekinil sin, ki je dejal, da bo še vse dobro. Obe sva se samo spogledali s solznimi očmi in imela sem čas samo še za stisk roke v slovo. Blažilna medicina, ki se v zadnjih letih vedno bolj razvija, meni, da hidracija ne podaljšuje življenja, kakor tudi slaba hidracija ni vzrok bolnikove smrti. Bolnikovo umiranje je odvisno od napredovanja bolezni; prisotnost ali odsotnost umetnega hranjenja in dovajanja tekočin ne vpliva na ta proces (Ellershaw, Wilkinson, 2003: 68).

## 3.2 ŽIVLJENJE V ČASU UMIRANJA

Še nekaj desetletij nazaj so imeli ljudje veliko več izkušenj s prepoznavanjem smrti kot danes. Ko so ljudje umirali doma, so vedeli, kako ravnati v zadnjih urah pred smrtjo in v času same smrti. Veliko ljudi danes pozna umiranje in smrt samo iz filmov in s televizije, kar pa ni ravno realističen prikaz tega procesa. Ob vsem tem se je zaostriło vprašanje, kot poudarja Kirn (1986: 387), kaj smrt sploh je, kdaj nastopi in kako jo definirati. Vroče so postale tudi polemike o vrednosti in dostojanstvu človekovega življenja. Smrt, ki je bila najprej označena s prekinitvijo dihanja, je ob napredku znanosti dobila nove razsežnosti. Poleg ostalih telesnih simptomov so jo začeli povezovati s prekinitvijo bitja srca, medicina pa je morala določiti tudi različna stanja smrti, ki ni bila več le dogodek, temveč proces. Avtor navaja nove pojme smrti: "smrt organa", "smrt celic", "delna smrt", "totalna smrt", "biološka smrt", "smrt osebe", "klinična smrt" in "možganska smrt". Slednja velja danes v večini držav kot strokovnoznanstveni kriterij opredeljevanja smrti; dokazan je z ravno črto na encefalogramu. Človek naj bi bil potemtakem formalno mrtev s prenehanjem delovanja možganov. Vendar tudi možganska smrt ni nujno splošna, ker lahko možganska skorja s svojim delovanjem preneha mnogo pred ravno črto na encefalogramu, človek pa ob intenzivni terapiji živi še dolgo po izgubi življenjskih funkcij, ki so ga določale kot družbeno bitje. Zaradi tega se

kriterij možganske smrti kombinira še z drugimi znaki ter s splošno in celovito sodbo zdravnika<sup>86</sup>.

Kljub temu da še vedno opazujemo določene znake smrti, so le-ti lahko interpretirani na različne načine, odvisno od tega, kako je smrt definirana. Z drugimi besedami to pomeni, da je definicija smrti utemeljena na podlagi empiričnih kriterijev; ti potrjujejo, da je oseba mrtva. Harris (2002: 297) navaja tri glavna vprašanja, na katera je potrebno odgovoriti, da se lahko določi in potrdi nastop smrti: Kaj je smrt?; Kdaj lahko upravičeno rečemo, da je nastopila smrt? ter: Kako vemo, kdaj lahko upravičeno rečemo, da je nastopila smrt?

### 3.2.1 ZADNJI DNEVI

Točno poznavanje posamezne stopnje in reakcij ob umiranju zahteva sposobnost vživljanja in izkušnost (Klevišar, 1994: 49). Težko je vedeti, kdaj je smrt blizu, kot je težko predvideti, kdaj se bo otrok rodil. Pri mnogo boleznih in bolnikih je samo nekaj ur ali dni pred smrtjo mogoče reči, da je smrt blizu, sta zapisala Lynn in Harrold (1999: 151) v knjigi za bolnike z neozdravljivo boleznijo. Nikoli pa ni mogoče točno napovedati ure smrti<sup>87</sup>.

Nemogoče je pozabiti napako, ki sem jo naredila pri svojem očetu v zadnjih dneh življenja. Želel si je umreti doma, brez dodatnih medicinskotehničnih preiskav in zdravljenj za podaljševanje življenja. Bil je v zelo slabem zdravstvenem stanju, ko ni mogel več sam izraziti svojih želja, zato se je zdravnik odločil za bolnišnično zdravljenje. Star je bil 71 let, vendar mu je že oslabelo srce, odpovedale so ledvice in jetra. Vsega tega se je zavedal že veliko prej in pogosto mi je dejal: "Saj boš ti poskrbela za mene?" Tudi to sva bila dogovorjena, da si ne želi nobenega duhovnika ob koncu življenja niti da bi njegovo telo

---

<sup>86</sup> Trontelj (2000) je v Sobotni prilogi Dela zapisal: "Da bi se zanesljivo prepričali o tem, da so možgani res odmrli, je treba ves pregled bolnika ponoviti po natančno določenem najkrajšem času. Pregled opravita dva zdravnika z izkušnjami, ločeno. Pravilnik odgovornemu zdravniku nalaga, da takoj po diagnozi možganske smrti ustavi vse medicinske ukrepe za oživljanje, tudi umetno dihanje. Izjema je samo takrat, ko je umrli možen dajalec organov. Takrat se vitalnost organov vzdržuje do odvzema."

<sup>87</sup> Rinpoche (1998: 298) na vprašanje, ali lahko ljudje vidimo zunanja znamenja pri umirajočem, odgovarja, da je nekatere mogoče opazovati v hospicijih in bolnišnicah. Meni tudi, da se medicinske sestre na "zahodu" zanašajo na svojo intuicijo, vedenje zdravnikov ali članov bolnikove družine in duševno stanje umirajočega. Ta opažanja niso sistematična, ker so tudi nekatera telesna znamenja, kot so sprememba polti, določen vonj in spremenjeno dihanje, zakrita zaradi uporabe sodobnih zdravil. Na "zahodu" je narejenih zelo malo raziskav o znakih umiranja, kar je še en dokaz, kako malo tu razumemo in spoštujemo proces umiranja.

obducirali. Ravno v tistem času, ko je bil oče sprejet v bolnišnico, sem morala za en teden na strokovno izpopolnjevanje v tujino. Pred odhodom me je prosil: "Ali moraš res iti? Lahko se zgodi, da me ne boš več videla." Njemu, sama sebi pa še bolj, sem dopovedovala, da bo en teden hitro minil, da me bo počakal, potem pa bom ostala doma in ga negovala do konca. Še nikoli prej v življenju se mi ni zdel teden tako dolg. Moje misli so bile stalno pri očetu, ki je somnolenten ležal v bolniški postelji in čakal name. Prvi dan, ko sem se vrnila s službene poti, sem šla v službo sporočit, da bom vzela dopust za nego svojega očeta. Govorila sem si: "Počakal me je, še ga bom lahko objela za slovo." Ko sem bila na poti v bolnišnico z namenom, da na lastno odgovornost vzamem očeta domov, so me po telefonu obvestili, da je umrl. Čakala me je še ena velika naloga oziroma njegova želja, da ne bi bil obduciran. Zato sem morala uporabiti vse svoje znanje in sposobnosti, da sem po petih urah dobila podpisan list, da se pri bolniku obdukcija ne izvede na zahtevo svojcev, čeprav ni bila postavljena diagnoza bolezni, ki je povzročila smrt.

V knjižici z naslovom *Zadnji tedni in dnevi* (Tausch - Flammer, 1996: 4) je opisano, da ima v tem času umirajoči vedno manj telesne energije. Vedno bolj se umika iz zunanjega sveta, spi ali veliko počiva<sup>88</sup>. Morda ga ne zanimajo več niti časopisi in televizija niti ljudje. Ne želi več, da pridejo sosedje in znanci, ker bi imel okrog sebe rad samo še maloštevilne, sebi zaupne ljudi, včasih bi bil rad čisto sam. To je čas, ko se umika vsemu, kar se dogaja zunaj in se obrača navznoter. Umirajoči spi morda več, kot je buden. Samo z muko ga lahko prebudimo. V zadnjih dneh izgubi občutek za čas, morda ne spozna več prisotnih oseb, kar je za le-te zelo boleče. Iz osebnih izkušenj lahko rečem, da se je pomembno zavedati, da to ni znamenje odklonitve, ampak izguba odnosa do naše realnosti. Včasih se zgodi, da nam umirajoči govori o dogodkih in ljudeh, ki jih ne poznamo. Morda se pogovarja z ljudmi, ki so že umrli (Tausch - Flammer, 1996: 8).

Ko telo umira, je čisto naravno, da bolnik ne želi več jesti. Umirajoči raje uživa tekočino kot drugo hrano. Najprej opušča meso, potem zelenjavo in druge težko prebavljive jedi, dokler nazadnje tudi mehke hrane ne uživa več. Preprosto ne želi ničesar več jesti (Tausch -

---

<sup>88</sup> V Tibetanski knjigi življenja in umiranja (Rinpoche, 1998: 299–300) je zapisano, da se začne zunanji razkroj človeka, ko prenehajo delovati čuti, potem telo prične izgubljati moč, nadzor nad telesnimi tekočinami, usta in nos se izsušijo in telo se začne ohlajati. Dihanje postaja vse težje in težje. Notranje znamenje pa je doživetje blaženosti, ko se izničijo vsa miselna stanja, ki izvirajo iz želje.

Flammer, 1996: 7). V tem življenjskem obdobju je popolnoma normalno, da človek nič več ne je<sup>89</sup>. Svojci bolnika z ALS niso mogli sprejeti, da gospod Vinko ne more več jesti. Žena in sin sta mu izmenično poskušala tudi v komi z injekcijsko brizgalko dati hrano v usta. Bolnik se je lahko branil samo tako, da je stiskal zobe. Čeljusti mu ni bilo možno razpreti na silo, zato je hrana pri enem ustnem kotu tekla noter, pri drugem ven. Ob pogledu na ta dogodek sem ostala popolnoma brez besed, ker bi bila vsaka razumljena narobe. Preostala mi je edina možnost, da sem bolnika pomagala umivati po obrazu in trupu, umazanem od hrane, dokler tudi onadva nista uvidela, da mu je v večjo pomoč in bolj prijetno, če sta mu samo vlažila usta z ledeno kocko ali vlažno krpo.

Umirajoči je včasih nemiren, ko se v postelji odkriva, vleče rjuhe in obleko s telesa, dela brezciljne gibe z rokami in nogami. Tausch - Flammer (1996: 8) opisuje ta nemir, dan ali več dni pred smrtjo, kot zadnji razcvet vseh moči pri umirajočem. To sem doživela sama pri mladi bolnici Andreji, ko so me svojci poklicali, ali lahko pridem na obisk, ker je zelo nemirna. Ko sem se usedla poleg nje na posteljo, je postala mirna, zato sem svetovala tudi domačim, da poskušajo samo mirno sedeti poleg nje, ne da bi pri tem morali kaj storiti.

Človek pred smrtjo pogosto najde notranji mir (Tausch - Flammer, 1996: 12). Pri nekaterih se čuti to tiho zadovoljstvo že veliko prej, pri drugih pa nastopi ta sprememba v zadnjih trenutkih. To je sprememba, ki je ne moremo pojasniti ali razumeti, ampak jo lahko samo slutimo in zaznamo na obrazu pokojnika. Ob naravnem umiranju se v telesu izločajo hormoni, ki blažijo bolečine, zato se bolniki kratek čas pred smrtjo pomirijo in sprostijo (Lynn, Harrold, 1999: 131). Žal mi je bilo, ker nisem mogla biti prisotna ob smrti svojega očeta. Bila pa sem zelo zadovoljna in srečna, ko sem ga v bolnišnici videla – kot pokojnega ležati na postelji z blago nasmejanim in sproščenim obrazom.

Nekateri ljudje v zadnjih dneh ali urah padejo v komo. Nezavesten človek lahko tudi sliši, saj je sluh zadnji čut, ki izgine (Tausch - Flammer, 1996: 11). Ne govori, ampak lahko dobro sliši in zaznava domače, ki so ob njem. V zadnjih dneh se spremeni tudi dihanje, ki lahko postane

---

<sup>89</sup> Pogosto ljudje, ki negujejo umirajočega, težko spoštujejo to željo. Menijo, da svoje mame, svojega moža ali svojega otroka vendarle ne morejo pustiti umreti od lakote. Počutijo se nemočne in čutijo bližajočo se smrt (Tausch - Flammer, 1996: 7). Umirajoči se mora osvoboditi vpliva ljudi, ki mu s svojim oklepanjem povzročajo nepotrebno trpljenje, še posebej, če ga silijo s hrano.



hitrejše (npr. 40 vdihov na minuto) ali mnogo počasnejše, z dolgimi premori med vdih, ko se vedno znova zdi, da je to zadnji vdih. Pri izdihovanju nastane sopihanje in dihanje lahko postane povsem nepravilno. Zaradi izločanja sluzi, ki je umirajoči ne more več izkašljati, nastane v žrelu hropenje (Tausch - Flammer, 1996: 9–10). To je posledica relaksacije mišic grla in ne posledica oteženega dihanja. Večina umirajočih se ne zaveda tega glasnega dihanja (Lynn, Harrold, 1999: 151). Za svojce in okolico je takšno dihanje zastrašujoče in pogosto se zgodi, da v takem trenutku pokličejo zdravnika.

Bolnik ob smrti globoko zajame zrak in nič več ne izdihne – če ni več zraka iz pljuč, je oseba mrtva (Lynn, Harrold, 1999: 152). Umirajoči pogosto umre, ko je sam. Nekateri zagovarjajo, da se tako morda lažje odtrga od sveta in ljubljenih ljudi (Tausch - Flammer, 1996: 12). Tudi moje izkušnje so take, da je večina bolnikov, ki sem jih opisala, umrla sama, kmalu po tistem, ko so jih svojci za nekaj trenutkov pustili same.

### **3.2.2 DOLOČITEV SMRTI**

Zgodovinsko gledano se je smrt človeka ugotavljala z odsotnostjo bitja srca in dihanja (DeSpelder, Strickland, 1999: 212–213). S prenehanjem vitalnih znakov življenja, smrtjo telesnih celic in tkiv nastanejo razpoznavni tudi naslednji zanesljivi znaki smrti: pomanjkanje refleksov v očeh, padec telesne temperature (algor mortis), vijolično-rdeče razbarvani deli telesa, t. i. mrtvaške lise (livor mortis), in togost mišic (rigor mortis). Še danes se večina smrti določi po teh znakih.

V Sobotni prilogi Dela (2000) Trontelj razlaga, da pri človeku ni dvojnega umiranja. Smrt nastopi z odmrtnjem možganov ali zaustavitvijo delovanja srca. Smrt po zastoju srca (npr. po srčnem infarktu) prav tako nastopi zaradi odmrtnja možganov, le zaporedje odpovedi obeh organov je v tem primeru obrnjeno.

Uporaba aparata za dihanje – umetno vzdrževanje vitalnih funkcij – pomeni, da se ne more določiti smrti na opisan način. Osebe, ki je v komi brez odzivanja možganov, se ne more imeti za umrlo po teh osnovnih kriterijih, temveč so kriteriji za določitev smrti širši in orientirani na možgansko smrt (Trontelj, 2000). Komatozno stanje, ki traja več kot en mesec, se imenuje

trajno vegetativno stanje. Težava glede definicije možganske smrti nastane, ko so biološke funkcije vzdrževane umetno. Raje kot nadomestitev običajnih kriterijev za določitev smrti – pulz, utrip srca, dihanje – so novi kriteriji dodani tem.

S tega vidika je transplantacija organov spodbuda za razvoj nove definicije smrti (Harris, 2002: 297). V mnogo primerih se transplantacijski organi vzamejo dajalcem, ki so možgansko mrtvi, delovanje srca in dihanje pa sta umetno vzdrževana. Ker je večino organov in tkiv treba odvzeti živim ali pravkar umrlim telesom, je vprašanje določitve smrti dobilo poseben etičen pomen.<sup>90</sup>

Kaj je smrt? Več avtorjev (Harris, 2002: 297; DeSpelder, Strickland, 1999: 214) povzema odgovor po Robertu Veatchu, ki pravi, da je smrt bolj moralna kot biološka kategorija. Nekoga štejemo za mrtvega, ko to sami hočemo, oziroma, "ko se moralni status posameznika tako korenito spremeni, da mu prenehamo priznavati upravičene zahteve, ki jih priznavamo živim osebam". Veatch (v DeSpelder, Strickland, 1999: 215) loči štiri stopnje določanja smrti: prva stopnja je izgubljanje telesnih tekočin, ki se zasleduje z opazovanjem dihanja, tipanjem pulza, poslušanjem srčnega utripa; druga stopnja je prisotnost ali odsotnost duše v telesu<sup>91</sup>; tretja stopnja je izguba sposobnosti telesne integracije<sup>92</sup> ter četrta stopnja izguba zavesti ali družbene interakcije<sup>93</sup>. Če nas zanima definicija smrti, je (po vsem sodeč) bolje sprejeti razlago, ki se osredotoči na biologijo, ne na osebnost (Harris, 2002: 299). Definicija smrti kot posledica trajnega prenehanja delovanja organizma kot celote ima široko podporo. Problem nastane, ko se vprašamo, na podlagi česa ugotavljamo, ali se je to zgodilo ali ne. Nekateri

---

<sup>90</sup> Margaret Lock (2002) v knjigi *Dvakratna smrt (Twice Dead)* opisuje etični pomen transplantacije organov na Japonskem in Severni Ameriki. Zdravniki v Severni Ameriki menijo, da je možganska smrt indikator za biološko in osebno smrt; na Japonskem pa za to ni enotnega soglasja, čeprav ireverzibilna poškodba možganov pomeni konec smiselne življenja (Lock, 2002: 33).

<sup>91</sup> V zvezi s tem bi rada poudarila, da nekatere družbe določajo smrt izključno po prisotnosti ali odsotnosti duše. Dokler je duša prisotna, je oseba živa, ko duša zapusti telo, je oseba mrtva. Prisotnost duše ni znanstveno dokazana, čeprav nekateri verjamejo, da obstaja povezava z dihanjem ali srcem (DeSpelder, Strickland, 1999: 217). Ta definicija smrti je potrebna še dodatnega raziskovanja o tem, ali smrt nastopi zato, ker duša odide iz telesa, ali zato duša odide iz telesa, ker se pojavi smrt.

<sup>92</sup> Ta definicija vsaj delno rešuje dvoumnost prve definicije, ko se smrt ne more določiti s prenehanjem fiziološkega delovanja osebe, ki je umetno vzdrževana pri življenju prek aparatov. Potrditev smrti je lahko narejena, ko organizem sam po sebi ni več sposoben telesne integracije. Umetno vzdrževanje življenja ne določa ugotovitvenih faktorjev; samo nepovratna izguba sposobnosti za telesno integracijo bi lahko določila smrt. Tako smrt imenujemo "možganska smrt", čeprav je pri tem smrt določena na osnovi enega dela organizma in ne na osnovi celotnega organizma (DeSpelder, Strickland, 1999: 217–218).

<sup>93</sup> Oseba je v celoti človeško bitje, ko ima prisotne družbene dimenzije življenja in ne samo biološke. Biti živ pomeni imeti sposobnost zavestne interakcije z okoljem in drugimi človeškimi bitji (DeSpelder, Strickland, 1999: 218).

menijo, da smrt nastopi, ko prenehajo delovati možgani v celoti, drugi pa, ko preneha delovati možgansko deblo (ibid.: 300).

Ravno v času, ko sem pisala magistrsko delo, je bila v bolnišnici za zdravljenje pljučnih bolezni 21-letna Nina. Rodila se je z boleznijo: cistična fibroza pljuč<sup>94</sup>. Bolezen je počasi napredovala vse do pubertete. Zadnje leto so bile posledice kroničnega obolenja tako hude, da so ji začeli odpovedovati tudi drugi organi; potrebne so bile dolge hospitalizacije zaradi zdravljenja s kisikom in zdravljenja infekcij z vedno novimi antibiotiki. V tem času so se starši pozanimali za možnost presaditve pljuč, ki jo izvajajo na Dunaju. V soglasju z našimi zdravniki so imeli novo upanje, da bo Nina lahko živela. V času, ko je bilo potrebno narediti še določene preiskave, se je Ninino zdravstveno stanje ponovno poslabšalo. Prišlo je do odpovedi delovanja srca in po dvakratnem oživljanju je Nina živela s pomočjo aparata za dihanje. Zadnjih štirinajst dni z njo ni bil več možen zavesten kontakt. Starša sta bila ves čas ob njej in sta se spraševala, ali je Nina še vedno oseba, in ne, ali je mrtva. Harris (2002: 300) meni, da moralno šteje samo oseba, ki ima željo po obstoju in tisto vrsto samozavedanja, ki posedovanje takšne želje sploh omogoča. V Nininem primeru se je prav lahko zgodilo, da sta starša določila dva datuma smrti: prvič takrat, ko je izgubila zavest, ko ni bil več možen družben kontakt, in drugič, ko je prenehalo biti srce in se je zaustavilo dihanje.

---

<sup>94</sup> Cistična fibroza je redka prirojena bolezen, pri kateri nekatere žleze v telesu ne delujejo pravilno. Pri cistični fibrozi pljuč slabo delujejo žleze v sluznici bronhialnih cevok. Namesto da bi bronhialne žleze proizvajale normalno redko sluz, ki ujame klice in jo potem otrok izkašlja, proizvajajo gosto, lepljivo sluz, ki zastaja v cevkah. V dihalnih poteh, zamašenih s sluzjo, se lahko razmnožujejo mikrobi in povzročijo hude infekcije dihal. Čeprav je moderno zdravljenje povečalo upanje za mnoge otroke, jih veliko ne doživi odrasle dobe.

# 4

---

## **DRUŽBA, POSAMEZNIK IN NEOZDRAVLJIVO BOLNI**

Antropologa Byron Good in Marie - Jo Delvecchio - Good (v Adam, Herzlich, 2002: 39) sta razložila, kako je treba razumeti odnose med kulturo in telesnimi pojavi. Oba menita, da znanost razlaga bolezenske pojave, saj zdravnik simptome, ki jih bolnik občuti, prevede v kategorije medicinske znanosti, ki temeljijo na bioloških pojmih. Bolnik pa razpolaga z lastnim stališčem do svojega stanja, za katerega si je oblikoval svoj model razlage. Ta je lahko delno individualen, vendar je ukoreninjen v kulturi. Posamezniki različno dojemajo in tolmačijo stvarnost, ki jo zahodna medicina po njunem mnenju razlaga objektivno. Nasprotno pa za antropologe razlaga bolnika ni samo razlaga, ampak je del njegove realnosti (ibid).

Mirjana Ule (2003: 53) piše, da humanistične in družboslovne vede ne zanimajo samo bolezni in simptomi, ampak način, s katerim se bolni ljudje spoprijemajo z boleznijo, z osebnimi odločitvami in moralnimi dilemami, ki so s tem povezane. Pravzaprav se ta težava dotika vseh

drugih aspektov življenja. Prepričanja o zdravju in bolezni so del širšega razumevanja sveta, v katerem živimo, in našega mesta v njem; so tudi del znanja o boleznih in telesnih znakih ter o socialni vlogi bolnika. Vse to je vpleteno v kulturni kontekst.

Odnosi med diskurzi, ki so podlaga razumevanju in vrednotenju zdravja in bolezni, in med pomeni, ki jih razvijajo posamezniki na podlagi svojih življenjskih izkušenj, bolezni in medicinske oskrbe, še niso povsem raziskani in razumljeni. Zanimiv je poskus Claudine Herzlich, ki se je v šestdesetih letih prejšnjega stoletja lotila problema o družbenih predstavah o zdravju in bolezni. Intervjuvala je člane srednjega in višjega razreda, ker je hotela dokazati, da sta pojma zdravje in bolezen neodvisna od medicinskega znanja. Po njenem pojmi in vrednote članov družbe dajo smisel in obliko njihovim telesnim zaznavam (Adam, Herzlich, 2002: 40–41). Opisala je štiri družbene predstave o bolezni in zdravju.

Naše govorjenje o bolezni in zdravju ni biološko, ampak družbeno. Ljudje izdelajo svojo teorijo o vzrokih bolezni, saj menijo, da so za njen izbruh krivi škodljivi vplivi nezdravega načina življenja zaradi agresivne družbe.<sup>95</sup> Hiter življenjski ritem, onesnažen zrak, umetna hrana in hrup so škodljivi dejavniki družbe. Posameznik se nasilju v družbi lahko upre. V bistvu je zdrav in zdravje je popolnoma odvisno od njega samega (ibid).

Pri opredeljevanju bolnega ali zdravega se uporablja tudi družbene kriterije, kot so aktivnost, neaktivnost, vključenost ali izključenost iz družbe. Biti bolan pomeni za posameznika "ustaviti se" oz. prekiniti svoje delo. Kolektivne predstave o bolezni niso naštevanje simptomov in telesnih procesov, kot se to uporablja v medicinskem govoru. V okviru družbe se simptomi in motnje sestavijo v bolezen samo, če pride do sprememb v življenju bolnika in njegovi družbeni identiteti (ibid.).

---

<sup>95</sup> Ljudje, ki kadijo in zbolijo za rakom na pljučih, so najbolj pogost primer take družbene predstave o bolezni in zdravju. Zanimivo je moje opažanje pri teh ljudeh: večina jih poudari, da so kadili do prihoda v bolnišnico oz. do postavitve diagnoze. Ko jih vprašam, ali so poskušali prenehati kaditi kdaj prej, samo skomignejo z rameni, nekateri pa temu še dodajo: "Vi ne veste, kakšen užitek je to!" Po takem pogovoru se pogosto počutim neprijetno, ker na bolnika zvalim krivdo, da je bolan. Ničesar drugega ne vem o njem (kako je živel, kaj je delal), statistika pa kaže, da zaradi kajenja v ZDA umre 21 % bolnikov s srčnim obolenjem, 30 % z rakom (87 % bolnikov s pljučnim rakom) in 82 % bolnikov umre z emfizemom ter kronično pljučno boleznijo (Holland, Lewis, 2000: 224). Žal za Slovenijo nimamo tako jasnih statističnih podatkov.

Zdravje je "odsotnost bolezni", meni Claudine Herzlich (v Adam, Herzlich, 2002: 40–41). Ljudje si zdravje predstavljajo kot ravnovesje, ki ga spremlja občutek dobrega počutja, tako fizičnega kot psihičnega, učinkovitost pri delu, spretnost in harmonija v odnosih z drugimi. "Ravnovesje posamezniku omogoča, da najbolje obvlada pritiske in zahteve družbenega življenja." (ibid)

Claudine Herzlich razlaga, da bolnik svoje izkušnje in ravnanje razume v odnosu do družbenega okolja. Bolnik svojo bolezen vidi kot "uničevalko", če zaradi izgube aktivnosti ne vidi nobene možnosti, da si pridobi prejšnjo identiteto. Zato skuša bolezen zanikati, kolikor je to mogoče.<sup>96</sup> Drugače pa lahko bolezen doživlja tudi kot "osvoboditeljico", če vidi v njej priložnost, da bi ubežal družbeni vlogi, ki duši njegovo individualnost. V takih primerih bolezen omogoča, da bolnik ponovno odkrije pravi smisel življenja, možnost samospoznanja ali preseganja samega sebe. Bolnik z neozdravljivo boleznijo ima lahko bolezen za "poklic", saj prek bitke s svojo boleznijo ohrani samopodobo in družbeno identiteto. Ta boj postane središče njegovega življenja in je osnova za vključitev v družbo (Adam, Herzlich, 2002: 41).

Ob Herzlichovi razlagi družbenih predstav o bolezni sem pomislila na predstave o bolezni, ki so jih odkrili antropologi v številnih tradicionalnih družbah. Bolezen ni naravna, ne izhaja iz posameznika, temveč nastane s simboličnim ali dejanskim vnosom škodljivih sestavin in pogosto uteleša željo po škodovanju drugega člana skupnosti, čarovnika, božanstva ali prednika. Telban (2001: 103–104) piše, da med Ambonwarijci z Nove Gvineje ne gre za vprašanje biomedicinskega vzroka in z njim povezane utemeljitve bolezni (influence, pljučnice, malarije, tuberkuloze, meningitisa itd.). Ko nekdo zboli ali umre, se postavljajo vprašanja: zakaj on ali ona, zakaj jaz, kako živimo, kaj smo storili narobe, čigave slabe navade so povzročile, da je nekdo umrl. Tako, na primer, Ambonwarijci vzroke smrti pripisujejo slabim odnosom in dejanjem, prekršitvi tabujev, zlonamernim duhovom in čarovnikom. Ker se vse v vasi prepleta, tudi bolezen in smrt postaneta kolektivni zadevi, ki vključujeta pretekle, sedanje in predvidene ali pričakovane prihodnje odnose, tudi tiste z duhovi. Tudi današnja sodobna družba povezuje pojav bolezni in smrti s škodljivim načinom življenja, kot so onesnaženje zraka, prisotnost kemičnih snovi v prehrani, kajenje, pitje alkoholnih pijač, neaktivnost itd. Za razliko od zgoraj omenjenih družb pa niso primarni

---

<sup>96</sup> Mlada bolnica z rakom dojke, Andreja, je v začetku zdravljenja zanikala svojo bolezen z namenom, da je obdržala službo.

vzroki boleznih odnosi med člani neke manjše skupnosti ali odnosi z nadnaravnimi bitji, temveč je to konflikten odnos s celotnim družbenim okoljem.

## 4.1 VPLIV DRUŽBE NA NEOZDRAVLJIVO BOLNE

Vsak posamezni bolnik poskuša svoje stanje razumeti in se tudi pozdraviti (Adam, Herzlich, 2002: 45). Bolnik s kronično ali neozdravljivo boleznijo ima več socialnih, interaktivnih in eksistencialnih težav kot bolnik z akutnim obolenjem, ker ima močnejšo subjektivno izkušnjo, ki sproža kompleksnejše socialne dileme (Ule, 2003: 85). Izkušnja kronične bolezni pomeni mnogo več kot izkušnja fizičnih simptomov ali potreba po negi in osebni oskrbi. Vsebuje metafore<sup>97</sup> in pomene, moralne presoje in etične dileme, dnevne napore in trajne težave. Človeku z neozdravljivo boleznijo se spremeni ustaljeni vsakdanji način življenja in način doživljanja sebe. Življenje postane negotovo. Samopodoba postaja ranljiva in zato problematična. Ranljivost izvira delno iz potencialnega neodobravanja in nesprejemanja okolja (ibid.). Neozdravljiva bolezen je v naši kulturi, kjer je zdravje zapoved, predvsem moralni problem. Skozi interakcije v vsakdanjem svetu, v lokalnih okoljih in kontekstih nastanejo moralni pomeni bolezni.

Uletova meni (2003: 85), da se laikom in profesionalcem zdi, da je neozdravljivo bolne težko integrirati v socialni svet, zato so njihove reakcije na ljudi z neozdravljivo boleznijo – umik, pozaba ali ignoriranje. V sodobnih družbah sta obvladovanje življenja in samonadzor največji vrlini in vrednoti, neozdravljivo bolni pa zaradi učinkovanja bolezni na vsakdanje aktivnosti izgubijo oboje. Parsonsova ideja<sup>98</sup> o bolniku kot začasnih socialnih vlogi pri neozdravljivo

---

<sup>97</sup> Bolezen vedno zahteva interpretacijo; vsebuje vprašanja o vzrokih bolezni, ki jih ne moremo zožiti le na viruse, bakterije ali genetske vzroke, ter vprašanja o smislu bolezni (npr.: Zakaj jaz?; Zakaj sedaj?). Medicinske informacije o bolezni in njenih vzrokih nam običajno ne zadoščajo in ne dajejo odgovora na ta vprašanja. Odgovori na vprašanja nas vodijo do razmislekov o družbenih odnosih. Pri tem gre za kolektivne interpretacije bolezni – metafore, po katerih bolezen predstavlja izziv družbi in družbenemu redu. Ko govorimo o bolezni, posredno govorimo o družbi in naših odnosih z njo. Na tak način bolezen postane označevalec, ki označuje odnos posameznika do družbenega reda (Ule, 2003: 68).

<sup>98</sup> Talcott Parsons je prvi sociolog, ki je predlagal globalno analizo bolezni in medicine (Adam, Herzlich, 2002: 46). Z rezultati raziskav je leta 1951 razvil model, usmerjen v razumevanje odnosa med zdravnikom in bolnikom. Izhaja s stališča, da je zdravje nujno za uspešno delovanje neke družbe. Na nasprotnem bregu je bolezen, ki pomeni motnjo. Človek se lahko z boleznijo izogne obveznostim, ki so povezane z družbenimi vlogami in s poklicno dejavnostjo. V skladu s Parsonsovim strukturalističnim funkcionalizmom je medicina nujno zlo, ki je potrebno, da neka družba deluje. S tem ko medicina postavi diagnozo in zdravi bolezen, zaščiti

bolnih odpove, kajti ti ljudje morajo s svojo boleznijo stalno živeti, tudi zunaj ordinacije ali bolnišnice v svojem normalnem okolju (ibid.).

Gospa Pavla, ki sem jo omenila kot primer neustreznega razumevanja neozdravljive bolezni, je sedem let živela z diagnozo rak dojke ter še leto in pol pred razkritjem medicinski znanosti in njeni okolici. Bila je izobrazena ženska, poročena, mati dveh odraslih sinov, od katerih je mlajši pri 26-ih letih zbolel za rakom na modih. Ves čas je spremljala njegovo dolgotrajno zdravljenje z vsemi spremljajočimi težavami; zdravljenje je bilo uspešno. V družini je živela tudi njena invalidna sestra, za katero je morala skrbeti 24 ur na dan. Ko je bila sprejeta v bolnišnico zaradi akutnega vnetja v trebušni votlini, ki so ga povzročili žolčni kamni, me je prosila, da jo pridem obiskat. Bili sva si zelo blizu, saj sem ji že deset let občasno pomagala skrbeti za njeno nepokretno sestro. Ob prihodu je dolgo jokala in mi skušala pojasniti, zakaj je tako ravnala. Njeno življenje je izgubilo smisel, ko je zbolel sin in ni več zmogla "služiti" svoji sestri in se odpovedovati svoji družini. Ko sem jo vprašala, zakaj je skrivala bolezen tako dolgo, je dejala: "Nisem hotela več tako živeti. Pričakovala sem, da bom hitreje in lepše umrla, če ne bom šla k zdravniku, saj zaradi raka tako vsi umrejo." Dogovorili sva se, da bo ostala v bolnišnici in začela z zdravljenjem, med tem časom pa si bodo člani družine razdelili skrb za bolno sestro. Šest mesecev je trajalo njeno zdravljenje z dvema operacijama in nadaljnjim obsevanjem. Hospitalizacija se je podaljšala, ker se je ravno takrat (leta 1991) začela desetdnevna vojna za Slovenijo. Ko je po končanih vojnih nemirih prišla domov, je zopet prevzela skrb za svojo sestro. Imeli sta si veliko povedati. Mnogo sta govorili o smrti in kako bi radi umrli. Invalidna sestra je bila pri svojih 70-ih letih zadovoljna s svojim življenjem in z uspehi, ki jih je kot invalidna oseba dosegla. Upala je povedati naglas, da si

---

družbo pred potencialnim zlom, ki ga bolezen predstavlja. Medicina je tista, ki ima po svojih pristojnostih pravico določiti, kdo je bolan in je torej opravičen dolžnosti. Po Parsons u na bolnika in zdravnika vpliva družba. Ker bolnik potrebuje zdravnikovo pomoč, je zdravnik do njega človekoljubno naravnani in mu nudi strokovno znanje, ki obema omogoči, da dosežeta skupni cilj, to je ozdravitev. Zdravnik je pri tem v aktivni vlogi, bolnik pa v pasivni (ibid.).

T. Parsons meni, da bolnik ni sposoben opravljati običajnih nalog, da se ne more pozdraviti le s tem, da si tega želi. Bolnik je dolžan poiskati strokovno pomoč in sodelovati z ljudmi, ki so za njegovo zdravljenje odgovorni. Bolnik potrebuje za ozdravitev motivacijo in sposobnost, da znova začne in nadaljuje z normalnim socialnim življenjem, torej, da vlogo bolnika zamenja z vlogo zdravega človeka (Barfield, 2000: 319). Vloga zdravnika je tu ključna, saj sodeluje pri resocializaciji posameznika (Ule, 2003: 73). Pri neozdravljivo bolnih, ko dejansko ne moremo pričakovati ozdravitve, ko se spremeni tudi odnos med bolnikom in zdravnikom, zato ne moremo govoriti o Parsonsovem pojmu "vloge bolnika". Za neozdravljivo bolezen je značilno trajanje, bolnik in zdravnik se srečujeta občasno, vloga zdravnika je pomagati bolniku, da sam skrbi zase; njun odnos je partnerski (Adam, Herzlich, 2002: 48).



želi umreti pred Pavlo in ji želi, da bi še nekaj let živel, ne da bi morala za koga skrbeti. Vse te skrbi in načrte sta zaupali tudi meni in me hkrati prosili za pomoč do konca življenja.

S Pavlo sva bili zelo veliko skupaj, ker se je na obsevanje vozila z mano dva meseca. V tem času se je njen odnos do življenja popolnoma spremenil. Domači so jo toliko razbremenili skrbi za sestro, da je lahko razmišljala o sebi in kar naenkrat je imela čas tudi za moža. Hotela je nadoknaditi zamujeno. Vključila se je v društvo upokojencev in se udeleževala njihovih aktivnosti. Začela je s preurejanjem hiše in si privoščila novo garderobo. Izgledala je dobro in zadovoljna sama s sabo, vendar je že čez eno leto zbolel mož za rakom na požiralniku; umrl je februarja 1993. V istem obdobju je bila pri invalidni sestri postavljena diagnoza novotvorbe v trebušni votlini. Od zdravnikov je hotela izvedeti za prognozo bolezni. Po odkritem pogovoru z zdravnikom je zaprosila za odpust iz bolnišnice v domačo oskrbo in zavestno odklonila medicinsko zdravljenje, razen lajšanja težav ob napredovanju bolezni v terminalnem obdobju. Preostanek življenja je hotela preživeti doma. S svojo močno osebnostjo in energijo, ki ji je dajala pogum ter veselje do življenja, je živel popolnoma nepokretna in odvisna od tuje pomoči še sedem mesecev. Skupaj s Pavlo smo ji omogočili, da so zadnji meseci potekali po njeni volji in da se je sama odločila, kdaj bo začela jemati zdravila, ki so ji lajšala bolečine in jo uspevala do smrti. Izpolnila se ji je želja, da je umrla pred Pavlo v domačem okolju.

Pavla je tako ostala v "veliki hiši" sama. Prvič v življenju je na vprašanje, kaj hoče početi v življenju, odgovorila: "Živeti!" Ponovno se je vključila v življenje na vasi in v društvu upokojencev. Vedno je bila polno zasedena. "Tako kot vsi upokojenci," je dejala v šali. Preživela je dve leti, ki sta bili zanjo najlepši v življenju, ker je skrbela samo zase; bila je v družbi, ko si jo je sama zaželela, in šla je, kamor je hotela, za kolikor časa je hotela, mi je ob koncu življenja zaupala v bolnišnici.

Po petih letih od začetka zdravljenja z dopolnilnim hormonskim zdravljenjem se je bolezen ponovila. Ponovno se je odločila za zdravljenje s kemoterapijo, zaradi česar je bila vedno bolj omejena na bivanje v "veliki hiši". Obiskovali so jo le redki prijatelji in sorodniki. Ponovno je bilo potrebno razdeliti med sorodniki skrb za njo tako, kot se je to zgodilo z njeno sestro. Z boleznijo je živel še dve leti v prepričanju, da prihaja konec, ki ga je vedno slutila.

Zadnja dva tedna življenja je bila v bolnišnici zaradi hudih bolečin v hrbtenici in grozeče ohromelosti ter povišane vrednosti kalcija v krvi kot posledici razširitve bolezni po kosteh. Ko me je vprašala, ali bo umrla, sem ji odkrito odgovorila: "Da." V vseh teh letih sva si bili tako blizu, da je od mene pričakovala iskren odgovor. Vprašala sem jo, ali si želi oditi domov, kjer bomo ravno tako skrbeli zanjo, kot smo za njeno sestro, a mi je odgovorila, da je slikar še ni do konca naslikal. Na steni v bolniški sobi je bila namreč obešena otroška slika slikarja, ki portretira žensko osebo. Od nje sem se poslovila z dolgim objemom brez besed in solz.

Človek se zaveda svoje umrljivosti, končnosti in časovne omejenosti svojega življenja. Hkrati ve, da njegovo človeško bit bistveno določa prav končnost; če bi bil večni, bi se smisel njegovega življenja in obstoja povsem spremenil. Ne bi bil več človek, kot ga poznamo danes. "Človek kot človek stanuje v senci smrti," pravi Evgen Fink (1984: 88). Vendar človek ni samo še eno končno bitje sredi mnogih končnih stvari, ampak je edino bitje, ki se tega zaveda. Človekovo umiranje ni popolnoma odkrit pojem, ki bi omogočal ustrezno govorjenje za vse ljudi. V smislu umiranja od trenutka, ko se človek rodi in je z vsakim dnem bliže smrti, je z večino ljudi težko govoriti. Spoznanje, da ljudje stalno umirajo in za vedno umrejo, je istočasno glavni vir in dilema eksistencialne filozofije in literature (Sudnow, 1967: 61). Morda pa ni popolnoma nemogoče govoriti z ljudmi o smrti, ko umiranje spremlja ljudi, ki umrejo zaradi različnih vzrokov, ki jih ni mogoče odstraniti, in ko v času umiranja lahko ocenimo, kdaj se je začelo samo umiranje. Npr., pri Pavli se je začelo že leto in pol pred odkritjem diagnoze. Filozofsko pojmovanje takega umiranja je, da se umiranje začne, ko se življenje morda ne zdi več smiselno (ibid.).

V nadaljevanju Sudnow (1967: 61) pravi, da se smrt pojavi v družbenem redu. Mišljenje, skrbi, aktivnosti, projekti, upanje in boj "pomembnih drugih" so bolj ali manj povezani s tistim, ki umira, in njegovo resnično smrtjo. Značilnost te povezave je delno pridobljena z umestitvijo umirajoče osebe v različni družbeni strukturi (npr.: družini, bolnišnici, službi; izobrazbi, starosti, spolu itd.) in obratno zagotavlja številne stopnje ustreznega pričakovanja smrti ter osnovnih programiranih dejavnosti, ki omogočajo upanje. Smrt se pojavlja tudi pri načrtovanju medicinskega dela. Načrtujeta se zdravljenje, postavljanje diagnoze in prognoze, določijo se čas, interes in denar – to, kar praktično izvajajo zdravstveni delavci in pričakujejo umirajoči, je popolnoma organizirano (ibid.).

To se pokaže zlasti pri kronično ali neozdravljivo bolnih, ki se ne soočajo samo z zdravniki, temveč tudi s številnimi izvajalci iz vseh družbenih okolij. V večini vsakdanjih situacij biti bolan ali zdrav ni eno in isto. Bolezen posega v odnose z okolico, v različne tipe socialnih odnosov. Bolezen, skupaj z izkušnjo, presega področje medicine in vstopa v vsa družbena okolja (Adam, Herzlich, 2002: 63). Neozdravljivo bolni so zaradi neozdravljivosti in potrebne pomoči pri oskrbi v središču vseh socialnih odnosov teh ljudi. Živijo in razvijajo se skupaj s svojo boleznijo in poskušajo kljub bolezni živeti čim bolj normalno in kvalitetno življenje (Ule, 2003: 88). Stik z medicino je samo del socialnega življenja bolnika. Bolnik z neozdravljivo boleznijo še zdaleč ni v stiku samo z zdravnikom. Okrog bolnika je vrsta drugih oseb, ki mu občasno skušajo pomagati ali z njim sočustvujejo (ibid.).

#### **4.1.1 DRUŽBENA SMRT**

V sodobni urbani družbi, poleg dejanske smrti, obstaja tudi družbena smrt, ki nastopi z izstopom človeka iz aktivnih vlog družbenega življenja, ko je profesionalno odpisan in prisiljen živeti zunaj javno pripoznanih dejavnosti (Južnič, 1991: 7). Poleg teh dveh smrti obstaja še tako imenovana "birokratizirana smrt", ko človek umira in umre daleč od svojih. Bolnik je pogosto priključen na medicinske aparate, ki naj bi mu podaljševali življenje, vendar nima več možnosti, da bi odločal o svojem umiranju. V bolnici je le "primer", ves čas opazovan, vendar je njegovo dejansko stanje dokaj malo vredno in upoštevano (Južnič, 1991: 8).

Zdravstveni delavci so najbolj zadovoljni, če jih tak bolnik čim manj moti, da opravijo osnovno oskrbo in zapišejo v zdravstveno dokumentacijo, da je zdravstveno stanje nespremenjeno. Ko se pri bolniku z neozdravljivo boleznijo njegovo ali njeno zdravstveno stanje tako spremeni, da postane "umirajoč" ali "terminalno bolan", se njegovo ali njeno ime nalepi na javno mesto, ker to pomeni, da je oseba "kritično bolna" in da lahko v določenem času tudi umre (Sudnow, 1967: 72). Poleg imena se pripišeta še telefonska številka in ime osebe, katero je treba obvestiti v primeru "nesrečnega dogodka".

V bolnišnicah, kjer sem delala, so bili obiski dovoljeni dve uri na dan. Veljalo je nenapisano pravilo, da ima umirajoči bolnik pravico do obiskov tudi izven določenih ur za obiskovalce.

Celo ponoči, če so svojci in bolnik želeli in pri tem niso motili ostalih bolnikov. Izpolniti je bilo potrebno posebno potrdilo, s katerim smo varnostno službo obvestili, da so pri določenem bolniku dovoljeni izredni obiski. Danes so bolnišnice bolj "prijazne za ljudi", a čeprav so obiski dovoljeni od poznih dopoldanskih ur do večera, je še vedno zelo malo ljudi, ki so pripravljene "bedeti" ob bolnem. "Ko z umirajočim bolnikom ni več možen pogovor ali kakšna druga oblika komunikacije, je težko biti poleg – v tišini in dobesedno čakati zadnjo uro ali zadnji izdih," ponavadi razložijo svoje odločitve svojci. Pri zdravstvenem osebju pustijo naslov in telefonsko številko, na katero se jih obvesti o morebitnem "nesrečnem dogodku". Sodobni človek se tako s smrtjo, ki je vedno smrt drugih, ne srečuje več, tudi ne s smrtjo najbližjih (Južnič, 1991: 8). Tudi svojci Andreje niso vzdržali poleg nje; v tistem času so se že začeli pripravljati na pogrebne slovesnosti.

Sudnow (1967: 74) opisuje razlike med "klinično smrtjo", ki nastopi s pojavom smrtnih znakov pri fizičnem pregledu, "biološko smrtjo", ki pomeni prenehanje celične aktivnosti in tretjo kategorijo, ter "družbeno smrtjo", ki je znotraj institucionalnih okvirov označena s stališča, da se bolnika oskrbuje kot truplo, čeprav je še vedno "klinično" in "biološko" živ. Naslednji primer je ilustracija, čemu je namenjen izraz "družbena smrt". V času dežurstva me je medicinska sestra na oddelku, kjer je umiral bolnik z napredovalim rakom in metastazami v možganih, prosila, da ji pomagam zapreti bolnikove oči, katerih zaradi okvare živcev ni mogel sam. Vprašala sem jo, zakaj bi to rada storila, pa mi je odgovorila, da imajo vsi bolniki po smrti zaprte oči, tako da truplo izgleda kot v spanju. Dodala je še, da je po smrti težko popolnoma zapreti veke, še posebno potem, ko mišice postajajo napete. Zato ona vedno poskuša zapreti oči, še predno bolnik umre.<sup>99</sup>

Družbeno sprejemljive navade, ki se dogajajo pri bolnikih, ki so v ireverzibilnem stanju, ko ni več možno zdravljenje in ko izgledajo, kot da so že umrli, Sudnow (1967: 74) označuje kot pojav "družbene smrti". "Družbena smrt" vsebuje serijo navad, ki jih lahko vidimo v institucijah za oskrbo bolnikov in ki obenem definirajo nekatere značilnosti, kaj umiranje pomeni znotraj njihovega konteksta. Analitično si je mogoče zamisliti "družbeno smrt" kot

---

<sup>99</sup> Pri bolniku z boleznijo ALS se je zgodilo enako. Gospod Vinko ni mogel zapreti oči, še preden smo pričeli z uspavanjem. Žena je ves čas skrbela za to, da so bila zrkla vlažna, čez noč pa jih je občasno pokrivala z gazo. V zadnjih urah življenja se je ves čas trudila, da bi bile oči zaprte, ker je razmišljala enako kot medicinska sestra v mojem dežurstvu. V obeh primerih smo poskušali rešiti to težavo tako, da smo veke prilepili z lepilnim trakom.

neko osnovno prošnjo po asocialnem zdravljenju osebe, toda tak način bi istočasno lahko bil tudi analitično dvoumen. Dovoljevanje takih stvari, kot je pobeg njegove ali njene družine, "neosebno ali birokratsko zdravljenje" in podobno, bi bilo lahko tudi tako pojmovano (ibid.). Konec družbenega obstoja neke osebe pomeni tudi urejanje osebne zapuščine, sklenitev pogodbe s pogrebnimi institucijami, ponovno poročanje, žalovanje, izpovedovanje želja, pripravljanje osmrtnice za objavo in nenazadnje tudi načrtovanje obdukcije ter darovanje organov za napredek v medicini. Zdravljenja ali aktivnosti, ki so pogosto povezana z umirajočo osebo ali njenim umiranjem, so prav tako povezana z drugimi vrstami ugotovitev in ne samo s specifičnimi primeri za "zdravljenje družbene smrti". Takšno postopno zmanjševanje obiskov s strani sorodnikov in prijateljev postaja primer "zdravljenja smrti", ko tovrstne aktivnosti nadomestijo z obiskom osebe šele po njeni smrti. Tu ni bistvene razlike od pobega, toda znotraj institucionalnega okolja je vsaj specifične aktivnosti in zdravljenja mogoče jasneje opredeliti. Ko se kaj takega dogodi pred smrtjo ali če se ujema z biološko ali klinično smrtjo, je to povod za analizo o pojavu "družbene smrti" ali "umiranju kot obliki zdravljenja" (Sudnow, 1967: 75).

Jasen primer takega ravnanja sem že delno opisala v zvezi s smrtjo svojega očeta v bolnišnici. Praviloma so vsi bolniki, pri katerih ni popolnoma jasno določena diagnoza, obducirani. V naših bolnišnicah se zato ne sprašuje niti svojcev niti bolnikov, ali dovolijo tak postopek po njihovi oz. svoji smrti. Očetu sem obljubila, da bom poskrbela, da se z njim to ne bo zgodilo. Najprej sem za to prosila njegovo zdravnico na oddelku, kjer je oče kasneje umrl. Odgovorila mi je, da se to običajno ne dogaja in da morajo biti vsi bolniki, ki umrejo v bolnišnici, tudi obducirani. Enako me je odpravila tudi vodja oddelka. Uspelo mi je priti do direktorja bolnišnice, ki je po krajšem premisleku in mojih argumentih, dovolil odstop od obdukcije. Na list papirja sem morala sama napisati izjavo, da na željo svojcev obdukcija ne bo izvedena, čeprav pravega vzroka smrti ne vemo.<sup>100</sup>

---

<sup>100</sup> Nekaterne bolnišnice so se na take in podobne okoliščine že prilagodile in so pripravile uradno izjavo o odstopu od obdukcije, ki jo je treba samo še dopolniti s podatki umrle osebe in podpisom družinskega člana.

## 4.2 POSAMEZNIK IN SMISEL NEOZDRAVLJIVE BOLEZNI

Bolniki s kronično ali neozdravljivo boleznijo se ves čas spopadajo z osrednjo izkušnjo negotovosti, ki ni prisotna samo v času postavitve diagnoze in zdravljenja, ampak tudi širše, v življenju obolelih (Adam, Herzlich, 2002: 64). Zanje vedno obstaja možnost nepredvidenega zapleta, sprememb v zdravstvenem stanju, kajti negotov je tudi sam potek bolezni. Bolnikom z neozdravljivo boleznijo se zdravstveno stanje lahko poslabša v vsakem trenutku, zato se odločijo živeti od danes do jutri in cenijo vsak trenutek. Vse to vpliva na njihovo življenje. Veliko hudo bolnih ljudi načrtuje, do kdaj bodo živeli (DeSpelder, Strickland, 1999: 164). Ponavadi si izberejo datume osebnih obletnic ali drugih pomembnih dogodkov.<sup>101</sup>

Dve leti (1998–2000) sem spremljala bolnico Vido z rakom dojke; ves čas se je odločala za sodelovanje v kliničnih raziskavah in za preizkušanje načinov zdravljenja z novimi zdravili zato, da bi živela tako dolgo, da bo hčerka končala srednjo šolo. Vsako zdravljenje je imelo veliko stranskih učinkov. Poleg tega zdravljenja niso bila uspešna in bolezen je ves čas napredovala. Bolnica je bila več kot polovico leta v zelo slabi kondiciji, hudi depresiji in odvisna od drugih. Upanje za življenje ji je dajala hčerka, ki je takrat obiskovala 4. letnik srednje šole. Pred ponovitvijo bolezni si je zadala življenjsko nalogo, da hčerki pomaga premagati odvisnost od heroina in narediti srednjo šolo. Ko je hči opravljala maturitetne izpite, smo mater sprejeli v bolnišnico v zelo slabem stanju. Popolnoma somnolentna je živela še štirinajst dni. Umrta je eno uro po tem, ko ji je hčerka prinesla pokazat maturitetno spričevalo.

Obvladovanje neozdravljive bolezni od bolnika zahteva aktivno delovanje na vseh ravneh socialnega življenja (Adam, Herzlich, 2002: 65). Bolezen lahko spremeni njegove odnose v družini, med prijatelji in sodelavci. Nekateri poskušajo najti primernejšo zaposlitev ali pa

---

<sup>101</sup> To ugotovitev, da bolniki čakajo poseben dan in potem umrejo, sem pri svojem delu opazila tudi sama. Tako, npr., sem pri svojem očetu doživela, da je umrl tisti dan, ko sem se vrnila s službenega potovanja. Tudi Andreja je umrla v obdobju praznovanja šeste obletnice življenja s svojim fantom. Bolnik z ALS (njegov primer je opisan v poglavju 3.1.2.1) je končal z urejanjem fotografij in je še pred smrtjo pripravil razstavo, ki je izgledala kot njegov pogreb. Nihče od nas, ki smo mu pomagali pri izvedbi, ni vedel, kaj se bo zgodilo. Žena 48-letnega bolnika, ki je dve leti živel z boleznijo ALS, mi je 25. 9. 2004 po njegovi smrti v bolnišnici dejala: "Počakal je še, da sva praznovala 25. obletnico poroke."

obratno – opustiti poklicno dejavnost. Pri Andreji se je vse to zgodilo. Ves čas si je prizadevala, da bi živela "normalno".<sup>102</sup> Njene preobrazbe so bile bolj ali manj uspešne, omajana je bila tudi njena predstava o sebi. Ves čas življenja z boleznijo se je morala zaradi sprememb prilagajati novi organizaciji življenja ter postavljati pod vprašaj svoj obstoj, svojo samopodobo in razlago o njej. Kathy Charmaz (v Adam, Herzlich, 2002: 65) meni, da izguba prejšnje identitete zaradi bolezni za obolelega predstavlja posebno vrsto trpljenja.

V vsakdanjem življenju je veliko dogodkov, ki kažejo na to, da posameznikov odziv na stresno situacijo ni odvisen zgolj od situacije same, pač pa predvsem od tega, kako jo posameznik vidi in kako jo ocenjuje. Frankl (1993: 56–57) ugotavlja, da težav ne moremo reševati, če nimamo upanja, da jih bomo rešili, in če jasno ne vidimo smisla, čemu naj jih rešimo. "Človek, ki ne zmore videti konca svoje (provizorične) bivanjske oblike, tudi ne more živeti za nek cilj. Ne more živeti – kot v normalnem življenju – za prihodnost. S tem pa se spremeni vsa struktura njegovega notranjega življenja. Pride do pojavov notranjega propadanja."

Pri vprašanju, kaj še lahko pričakujemo od življenja, Viktor Frankl na podlagi lastnih izkušenj v koncentracijskem taborišču ugotavlja, da je treba narediti kopernikovski zasuk<sup>103</sup> in se vprašati, kaj življenje pričakuje od nas (Frankl, 1994: 122). Po tem zasuku se pravzaprav ni več mogoče spraševati o smislu življenja, ampak so potrebni odgovori na njegova konkretna vprašanja in odgovornost zanj. V takih trenutkih čaka človeka življenje s čisto konkretnimi nalogami. Življenje navsezadnje ne pomeni nič drugega kot nositi odgovornost za odgovore na življenjska vprašanja, za izpolnitev nalog, ki jih življenje vsakomur postavlja. Ta zahteva, in z njo smisel bivanja, se spreminja od človeka do človeka, od trenutka do trenutka. Zato ne

---

<sup>102</sup> Normalizacija je eden glavnih ciljev, h kateremu stremijo bolnik, družina in zdravstveni delavci. Takemu prilagajanju rečemo "ponovna prilagoditev", ki pa ni vedno mogoča. Po mnenju sociologov normalizacija nikoli ne pomeni vrnitve v prejšnje stanje, ampak vzpostavitev nekega novega naravnega odnosa (Adam, Herzlich, 2002: 65). Če je le-ta vsaj približno v skladu z vrednotami vpletenih posameznikov, je sprejemljiv. Na silo uvedeni ukrepi za prilagajanje bolezni so najpogosteje "majavi". Ljudje ponavadi želijo obvarovati svoje obnašanje, saj jim le-to pomeni standard normalnosti (Lewis, 1993: 102). Vzgoja in izkušnje z določenim načinom življenja postavljajo lokalne standarde ljudi in njihova pričakovanja, zato si morajo ljudje, ki so bolni, stalno prizadevati oz. narediti kaj, da bi njihovo življenje spet postalo normalno ali pravilno. Značilno naravnani pristop do bolezni, ki ima v odnosu do nje samo osnovne, nujne in splošne značilnosti, nam pomaga razumeti tudi druga stališča (npr. religiozna, "nadnaravna", v iskanju krivcev in racionanih tolmačenj bolezenskih stanj), ki jih nekateri uporabljajo za prepoznavanje znakov ali simptomov bolezni (ibid.).

<sup>103</sup> Nikolaj Kopernik, poljski astronom, je v 16. stoletju dokazal revolucionarno teorijo, da je Sonce središče vesolja. Zemlja torej kroži okoli njega in ne obratno, kakor so bili do tedaj prepričani.

moremo nikdar navesti smisla človeškega življenja nasploh. Življenje je vsakokrat nekaj konkretnega in take so tudi zahteve, ki nam jih postavlja. Nobenega človeka in nobene usode ne moremo primerjati z drugo; nobena situacija se ne ponovi. V vsaki situaciji je človek poklican k drugačnemu ravnanju. Včasih situacija od nas zahteva, da delujemo, da dejavno preoblikujemo svojo usodo, drugič spet, da usodo preprosto sprejmemo (ibid.).

Podobno je v času bolezni. Simptomi bolezni ali učinki zdravljenja sami po sebi ne pogojujejo čustvenega odziva, pač pa ga pogojuje pomen, ki jim ga posameznik pripiše; pogojuje ga vsakokratni odgovor na vprašanja: "Kako velika je grožnja bolezni? Kaj lahko v zvezi s tem naredim? Kakšna je prognoza bolezni?"

Frankl (1993: 59) meni, da kdor ne more verovati v boljšo prihodnost, v svojo prihodnost, je v svoji brezizhodni situaciji izgubljen. Upati je treba, ne smemo vreči puške v koruzo in obupati, kajti nihče ne ve za prihodnost, nihče ne ve, kaj mu bo morda prinesla že naslednja ura (Frankl, 1993: 65). Pomembno je vedeti, da je upanje ob spoznanju neozdravljive bolezni popolnoma drugačno od upanja ob koncu življenja.<sup>104</sup>

V obdobju življenja z neozdravljivo boleznijo nastajajo zaradi upanja tudi različni konflikti (Kubler - Ross, 1999: 124). V nekaterih primerih se prenese brezupnost od zdravstvenih delavcev ali družinskih članov na bolnika – ravno v tistem času, ko podporo najbolj potrebuje. Npr., če svojci ne sprejemajo njegovega umiranja in se iz obupa oklepajo upanja, ko je bolnik pripravljen umreti in občuti nesprejemanje takega stanja pri svojcih (ibid.).

Avgusta 2002 sem se srečala z bolnikom, ki se je želel z nekom pogovarjati o smrti in svojih poslednjih željah. Svojci tega niso bili sposobni in so se obrnili na društvo, ki skrbi za umirajoče. Gospod je bil inženir elektrotehnike. Že šest let je živel s kronično obstruktivno pljučno boleznijo (KOPB) in se zdravil s kisikom na domu, 24 ur na dan. Na prvem obisku

---

<sup>104</sup> E. Kubler - Ross (1999: 123–124) piše, da bolniki ob postavitvi diagnoze upajo, da le-ta ni resnična. Ko je bolezen v zgodnji fazi in se kaže v blagi obliki, je upanje povezano z zdravljenjem, pa če jim daje še tako malo upanja oz. samo postopno umiranje ali podaljševanje življenja. Ko to ni več možno, se bolnikovo upanje nič več ne povezuje z zdravljenjem in podaljševanjem življenja. Bolniki lahko nekega dne preprosto rečejo: "Mislim, da je to čudež – sedaj sem pripravljen in se celo ne bojim nič več."

Nekateri avtorji pripisujejo religiji največjo uteho v zvezi z upanjem. Med njimi Ernest Becker (1987: 247–248) pravi, da je religija tista, ki najbolje rešuje problem smrti, ker edino ona daje upanje, saj pušča odprto dimenzijo nepoznanega in nespoznavnega, fantastično skrivnost stvarjenja, ki se ji človeški um ne more niti začeti približevati, možnost večdimenzionalnih področij obstajanja, nebesa in možnost ponovne utelesitve.



sva ob prisotnosti žene govorila o njegovih slabih izkušnjah z zdravstvenimi delavci. Povedal je, da je ves čas sledil navodilom zdravnikov, zdaj pa se ne želi več zdraviti. Želi umreti doma in želi, da bi to sprejele tudi žena in hčerki, ki ga bolj redko obiščeta. Ves čas je govoril zelo počasi in lovil zrak pod kisikovo masko, vendar ni hotel odnehati, ker mi je moral še veliko povedati. Bil je zadovoljen, da se je nekdo pripravljen z njim pogovarjati o smrti. Žena je ves čas sedela zraven in bila tiho, ko pa je mož začel govoriti, da bi se rad rešil počasnega umiranja, je odšla v kuhinjo, ker ni mogla več zadrževati solz. Midva sva se še naprej pogovarjala kljub temu, da mu je primanjkovalo zraka in je le s težavo govoril. V nadaljevanju je pripovedoval, da zavestno odklanja hrano in pijačo, da ne more spati zaradi oteženega dihanja, da nima nobenih zdravil za lajšanje težav, ker se svojci in osebna zdravnica bojijo, da bi po zaužitju "zaspal". Pravi, da je vedno bolj nervozen, ker si sam ne more popolnoma nič pomagati; ni imel več občutka za odvajanje urina in blata. Popolnoma je bil odvisen od pomoči žene. Svoje telo je poimenoval z razvalino, ki bi jo kot kup mesa spravil v majhno škatlo in trdno zaprl. Ni pozabil dodati, da ne vidi več smisla v življenju.

Ko se je gospod s KOPB utrudil, sem se v kuhinji poskušala pogovoriti z njegovo ženo. Ni hotela slišati, da si njen mož želi umreti; prepričana je bila, da mu zdravniki še vedno lahko pomagajo. Strah jo je bilo, da bo kar tako doma umiral in nihče ne bo mogel ničesar narediti, zato si je želela, da bi bil sprejet v bolnišnico. Preden sem odšla, smo se skupaj dogovorili, da bom poklicala osebno zdravnico, s katero se bom dogovorila, da bo predpisala zdravila za pomiritev, lažje dihanje in spanje. Žena je tudi obljubila, da moža ne bo silila s hrano in pijačo.

Naslednjo noč je pri bolniku prišlo do hude dihalne stiske, česar sta se oba najbolj bala. Gospa je poklicala urgentno službo in odpeljali so ga v bolnišnico, toda medtem se mu je dihalna stiska že popravila. Zjutraj ga je rešilni avto pripeljal domov. Tisto dopoldne sem ju ponovno obiskala, da sem preverila, kako bolniku pomagajo zdravila, ki jih je predpisala osebna zdravnica po dogovoru z zdravnico specialistko za blažilno oskrbo iz specialistične bolnišnice. Vsa zdravila so bila v obliki tablet, ker je gospod dejal, da jih bo pojedel, če mu jih bo žena dala. Med temi zdravili je bil tudi morfij v zelo majhni terapevtski dozi. Morfija mu žena ni dala, ker se je bala, da bo "nehal dihati". Ponovno smo se dogovorili, kako je potrebno jemati zdravila, da bi dosegla dober terapevtski učinek.

Pri bolniku s KOPB so se že naslednji dan zopet pojavile vse težave, tokrat v še močnejši obliki. Žena ni zmogla dajati zdravil skozi usta in odločila se je, da ponovno pokliče dežurnega zdravnika. Bolnik je bil sprejet v bolnišnico, kjer je po petih dneh intenzivnega zdravljenja umrl.

Besede, ki jih je bolnik s KOPB uporabljal pri najinem pogovoru o smrti in umiranju, so bile za ženo in hčerki zelo težke. Niso mogle verjeti, da se lahko mož oz. oče o tem pogovarja, a je želel prikazati, kakšno je njegovo življenje. Tako je izrazil, da si želi umreti doma in ne v bolnišnici, pritrjen na različne aparature in umetno hranjenje. S tem ko je odklonil zdravljenje, še ni pomenilo, da se je vdal v usodo, ampak je bil pripravljen, da se mu lajša bolečine in zmanjša trpljenje sebi in družinskim članom.

Malo je avtorjev, ki bi zagovarjali, tako kot Elisabeth Kubler - Ross (1999: 125), da bi svojcem in bolniku pomagalo, če bi govorili o smrti in umiranju kot o bistvenem delu življenja, ravno tako, kot ne pomišljamo omeniti, da nekdo pričakuje otroka. Če bi to storili bolj pogosto, ne bi sami sebe spraševali, ali želimo o tej temi govoriti z bolnikom ali naj s tem počakamo do zadnje pripustitve. Dokler nismo gotovi, katera je zadnja pripustitev, je morda samo še ena racionalizacija, ki nam dovoljuje, da se te teme izogibamo (ibid).

Ali se zadovoljimo z razlago, da so bolezni le nefunkcioniranje telesa ali moten potek kakega, za življenje pomembnega procesa (Južnič, 1998: 318)? Človek se zaveda, da bolezni, taki ali drugačni, ne bo mogel uiti, vendar je vselej zmeden, ko se le-ta pojavi. Bolnik z neozdravljivo boleznijo razvije nove načine spopadanja z življenjskimi spremembami, ki jih povzroča bolezen, da bi bilo njegovo zdravljenje učinkovito (Viney v Wass, Neimeyer, 1995: 113). Katere sposobnosti bolnik razvije, je odvisno od tega, kako bolezen razume ali upodablja. Bolezen pomeni boj ali poziv, priložnost, nepremostljivo oviro ali kazen (ibid.). Predstave o bolezni se stalno spreminjajo, tako kot se spreminjajo predstave same po sebi.

Celo v primerih, ko so človekove predstave življenjsko ozdravljive bolezni kot izziv, so odgovori na odzivanje taki, da lahko pripeljejo do neučinkovitega izida. Mnogi bolniki ostanejo na stopnji zbiranja informacij in možnosti zdravljenja (Wass, Neimeyer, 1995: 113). Imela sem prijateljico Jožico, še iz gimnazijskih let. Leta 1998 je bila operirana in zdravljena

z dopolnilno kemoterapijo zaradi raka na dojki v začetnem stadiju bolezni<sup>105</sup>. Ko sva se prvič srečali v bolnišnici, ko je prišla na kontrolni pregled, mi je povedala, da po dveh letih od končanega zdravljenja še ne hodi v službo, ker se še vedno "bori proti bolezni", kljub temu da se trenutno ne zdravi oz. nobeno medicinsko zdravljenje ni potrebno. Na vprašanje, kako izgleda njen boj proti bolezni, je dodala, da zelo veliko časa porabi za branje različne literature o rakavih obolenjih in obiskuje najrazličnejše strokovnjake, ki se ukvarjajo z zdravljenjem hudo bolnih, ker tako dobi veliko informacij. Ves čas poskuša tudi z alternativnimi tehnikami za vzdrževanje zdravja. To pomeni, da preizkuša posebne diete, uživa velike količine vitaminov, izvaja posebne fizične in duševne vaje, terapijo z glasbo in plesom ter akupresuro. Vključila se je tudi v podporno skupino "Pot k okrevanju".<sup>106</sup>

Jožica je iz svoje bolezni naredila pravo "kariero", saj je neozdravljiva bolezen postala njeno življenje. Imela je tri sinove, za katere je med boleznijo več ali manj skrbel mož. Leta 2000 je naključje hotelo, da sva pol leta vsak teden hodili na pevske vaje, ker je pevski zbor, katerega članici sva bili pred petnajstimi leti, praznoval 25. obletnico obstoja, sedaj pa smo skupaj – novi in stari člani – pripravljali jubilejni koncert. Skoraj po vsaki vaji sva z Jožico govorili o bolezni in vedno me je spraševala o novih in novih možnostih zdravljenja. Pregovorila me je celo, da sem enega izmed zdravilcev obiskala z njo. En mesec po našem čudovitem koncertu se je Jožici bolezen ponovila. Poiskala me je, zopet v bolnišnici, ko je prišla na pogovor zaradi nadaljnjega zdravljenja. Ni bila videti čustveno prizadeta, temveč celo pomirjena, da sedaj lahko govori, da je bolna in da potrebuje vse te načine zdravljenja, o katerih je zbirala informacije. Jožica je, tako kot pravi Stane Južnič (1998: 320), skupaj s profesionalno presojo, in mimo nje, izdelala ter zakoličila svojo sposobnost živeti z boleznijo in jo doživljati. Bolezen je skušala osmisliti, ji dati pomen, tako kot je hotela dati pomen svojemu življenju in smrti.

Wass in Neimeyer (1995: 114) menita, da mnogi bolniki po sprejetju diagnoze, spoznanju resnosti bolezni in resnice, da so dejansko blizu smrti, sprejmejo zavestno odločitev o tem, kako bi radi živeli s svojo boleznijo. Enako odločitev sprejmejo v primeru, če bi bolezen

---

<sup>105</sup> Jožica je imela raka dojke, stadij I, ki je po statističnih podatkih v 85-ih odstotkih ozdravljiv v obdobju petih let (Dollinger, Rosenbaum, Cable, 1995: 232–233).

<sup>106</sup> *Pot k okrevanju* je organizirana samopomoč žensk ženskam z rakom dojke in deluje pod okriljem Društva onkoloških bolnikov. Organizirana je individualna pomoč bolnicam po operaciji v splošnih bolnišnicah (v Celju, Mariboru, Slovenj Gradcu, Šempetru pri Novi Gorici in na Onkološkem inštitutu v Ljubljani); poleg tega potekajo redna mesečna srečanja skupin za samopomoč v večjih krajih po Sloveniji.

pozitivno ali negativno vplivala na njihova življenja. Kot kaže, se je tako odločila tudi Jožica, saj je bilo njeno spopadanje z boleznijo neučinkovito, če ne celo zanjo nemogoče, da bi se iz tega boja umaknila ter zaživela na vesel in zdrav način.<sup>107</sup>

Kako je z neozdravljivo boleznijo mogoče biti pozitivno naravnan? Sloviti ameriški kolesar, ki je premagal nevarno bolezen in potem zmagal na največji svetovni preizkušnji moči in vzdržljivosti, na Tour de France, je eden izmed teh. Težko je verjeti, da človek, ki so mu zdravniki prisodili kvečjemu 40 odstotkov možnosti za preživetje, pa še te so nekateri hlinili iz vpljudnosti (tako pravi Lance Armstrong, 2001: 12), ozdravi, si ustvari družino in z zamrznjenimi semenčicami (še pred kemoterapijo) dobi krepke otroke. Spet zmaguje in postal je celo šestkratni zmagovalec najslavnejše in najtežje kolesarske preizkušnje na svetu. O preboleli bolezni je med drugim dejal (Armstrong, 2001: 14–15): "Vrnil sem se dobesedno drug človek. Stari jaz je umrl in dano mi je bilo drugo življenje. Tudi telo je postalo drugačno. Skratka, resnica je, da je bil rak najboljše, kar se mi je kdaj zgodilo. Ne vem, zakaj sem zbolel, toda bolezen mi je naredila čudeže in ne bi želel, da bi me obšla. Že res, da ljudje umiramo. Res pa je tudi, da ljudje živimo."

Če bi mu rekli, naj izbere med tem, da bo ponovno zmagal na tako pomembnem tekmovanju, in med zmago nad rakom, bi izbral raka ... (Armstrong, 2001: 265). Kot zmagovalec na dirkah žanje občudovanje, kot zmagovalec nad rakom pa pomeni upanje, saj sem pri mnogo bolnikih na posteljni omarici videla njegovo knjigo z naslovom *Ne gre samo za kolo*.

Armstrong je bil v času svoje bolezni pozitivno naravnan, kar danes pogosto svetujemo tudi bolnikom z neozdravljivo boleznijo. Andreja pogosto ni bila navdušena nad knjigami, ki jih je brala, da bi premagala raka. Jezila se je nad ljudmi, ki so ji svetovali pozitivno naravnost, češ da bo drugače s svojo depresivnostjo povzročila, da bodo rakave celice rasle in se razmnoževale hitreje. Andreja se je s svojo boleznijo spopadala na svoj način. Vzdrževanje pozitivnega mišljenja ni bil ravno njen stil. Jimmie C. Holland in Sheldon Lewis (2000: 15) menita, da vztrajanje na tem, da bi bil bolnik stalno dobre volje, pomeni dejansko veliko breme zanj. Tako je oropan mehanizma za spopadanje z boleznijo. Avtorja sta prišla do spoznanja, da veliko negativno naravnanih in pesimističnih ljudi preboli raka, medtem ko se

---

<sup>107</sup> Boj z rakom je pri Jožici po ponovitvi bolezni trajal še dve leti. Ves čas je prejela kemoterapijo in še naprej obiskovala zdravilce. Umrla je doma v krogu svoje družine.

drugi, ki verjamejo v pozitivno naravnost, ne pozdravijo. Ne verjameta, da so ljudje, pri katerih se bolezen ponovi, duhovno ali karakterno slabotnejši kot kdorkoli drug; verjameta, da sta telo in razum povezana (Holland, Sheldon, 2000: 21). To prepričanje povezujeta z religijo, kajti ljudje, ki v resnici verjamejo v svoje prepričanje, ne potrebujejo znanstvenega dokaza. Ljudje, ki ne verjamejo, pa so enaki diamantu, ki se ne more povezati z ničimer (ibid.).

Uspešno iskanje pomena boleznij ni nekaj, kar je lahko doseči naravnost, naenkrat in za vedno (Kleinman, 1999: 144). Pri tem je pomembno, da se povezujejo človekov temperament, njegov naravni način spopadanja in njegov sistem prepričanj (Holland, Sheldon, 2000: 25). Tako stališče naj bi spoštovali bolnikovi svojci, zdravniki in drugi, ki ga podpirajo na poti življenjske izkušnje – živeti z neozdravljivo boleznijo.

# 5

---

## SKLEPNE MISLI

Hinton (1967: 23) meni, da se ljudje "zahodnega sveta" bolj bojijo umiranja kot smrti; sam proces umiranja, tudi ob koncu dolgega življenja, predstavlja posebno vrsto eksistencialnega problema (Clark, Seymour, 1999: 175). O tem fenomenu se je začelo govoriti sorazmerno pozno, in kot je opazil Kearn (v Lawton, 2000: 171), so šele ob koncu drugega tisočletja ljudje začeli izražati strahove, da so se odmaknili stran od posmrtnih skrbi (npr. sodbe, pekla, reinkarnacije) v sam proces umiranja. Pri svojem profesionalnem delu sem se srečevala z ljudmi, ki so se bali umiranja in se izogibali umirajočih ljudi, zato me je začelo zanimati, kakšni strahovi se pri njih v tem času pojavljajo in ali je to povezano z zanikanjem smrti.<sup>108</sup> V magistrskem delu sem opisala izpovedi, biografije, konkretne dogodke ter subjektivne in objektivne predstave bolnikov z neozdravljivo boleznijo; zanimalo me je namreč kako le-ti živijo v času umiranja.

Magistrsko delo sem začela s pripovedjo o Andreji. Bila je stara 28 let, ko je zbolela, in 34, ko je zaradi neozdravljive bolezni – razširjene bolezni raka na dojki – umrla. Njena sobolnica

---

<sup>108</sup> Pojem "zanikanje smrti" je postal znan v 60-ih in 70-ih letih predvsem v ZDA. Phyllis Palgi in Henry Abramovitch (1984) opisujeta, da zanikanje smrti ni osnovna naravnost Američanov, ampak se je izraz uveljavil v situacijah, ko se je pri neozdravljivo bolnih pojavila neke vrste apatija, ki je značilna za okoliščine, v katerih človek ne ve, kaj bi naredil.

Darja je zbolela pri 30-ih in njeno umiranje je prav tako trajalo šest let.<sup>109</sup> Tudi drugi bolniki, katerih zgodbe sem povzela, so kar nekaj let živeli z neozdravljivo boleznijo: Vida, Vinko, Joži, Mihaela, Bojana, Nina, Karmen, moj oče, dementen starostnik in bolnik s kroničnim pljučnim obolenjem. Bolniki so imeli zaradi procesa umiranja možnost počasnega spoznavanja novih okoliščin in občasno so doživljali obdobja depresije in apatije. Občutki krivde in slabe prognoze neozdravljive bolezni so jih pripeljali do tega, da so se vdali v "usodo".<sup>110</sup> Dejansko je bila večina bolnikov v stiski zaradi podaljšanega življenja, ki je posledica napredka v biomedicini in pripomore k "počasnemu umiranju". Nekateri so svoja razmišljanja o pričakovani smrti izrazili in želeli, da bi bila njihova smrt nenadna.<sup>111</sup> Medtem ko je pričakovanje smrti za človeka lahko izredno obremenjujoče, pa se bolnikom samo življenje z neozdravljivo boleznijo zdi zelo zaskrbljujoče in celo žalostno, meni Julia Lawton (2000: 171). V magistrskem delu opisane izkušnje življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo prikazujejo, kako se jim je njihovo neodvisno življenje spremenilo v odvisno, kako so se "borili predolgo" ali "živeli predolgo" in so zato nekateri posamezniki želeli, da bi prej umrli. Značilno za bolnike z neozdravljivo boleznijo je bilo tudi to, da so smrt pričakali v postelji (v več kot polovici primerov odmaknjeni od svojih najbližjih) v sodobnem bolnišničnem okolju.

---

<sup>109</sup> Oktobra 2000 sem imela predavanje na seminarju Sekcije medicinskih sester v onkologiji v Radencih z naslovom *Življenje bolnika z napredovalim rakom*. Za študijo primera sem prosila za sodelovanje bolnici Andrejo in Darjo. Darjo sem spoznala junija 2000, ko je zbirala denar za nakup novega zdravila za zdravljenje napredovale bolezni, ker pri nas zdravilo še ni bilo registrirano, temveč se je uporabljalo samo v okviru kliničnih raziskav. Bolnice Darje nismo mogli vključiti v raziskavo zaradi tega, ker se je pri njej bolezen že prevečkrat ponovila. Vsaka se je na mojo prošnjo odzvala drugače. Andreja je dovolila, da sem uporabila del njenega zapisa, ki je predstavljen v uvodu magistrskega dela; hotela je ostati anonimna. Druga bolnica, Darja, pa ni skrivala svoje identitete: dovolila je predstaviti svoje slike in posneli smo razgovor, ko pripoveduje o svojem življenju z rakom. Odmev poslušalcev na to predstavitev je bil velik, saj v našem prostoru še nismo bili vajeni odkrito govoriti o smrti, kaj šele s strani bolnikov samih.

<sup>110</sup> Tako obdobje "žalovanja" je dokaj pogosto in ga opisuje ameriški socialni antropolog Robert F. Murphy (1990: 53–54) tudi pri bolnikih, ki so doživeli nenadno travmatsko poškodbo hrbtenjače. V tem času se pri bolnikih pojavijo globoki občutki izgube in temu se pridruži še melanholijska. V večini primerov se depresivno obdobje konča v nekaj tednih ali mesecih, kljub boleči izkušnji v novih okoliščinah. Avtor (Murphy, 1990: 53) sam zase pravi, da je pri njem bolezen potekala tako počasi, da nikoli ni doživel obdobja "žalovanja", čeprav se je moral tudi sam postopno prilagoditi na nove težave ob začetku postavitve diagnoze (ibid: 54). Robert Murphy je v knjigi *The Body Silent (1990)* povezal svojo dolgo oboletost zaradi tumorja na hrbtenjači z nekakšnim razširjenim antropološkim terenskim delom (Murphy, 1990: xi). Tako kot je njegova bolezen napredovala, je tudi on našel samega sebe prek pisanja knjige, v kateri je opisal, kako vidi in izkuša svet kot prizadeta oseba. Avtor meni, da prizadetost ni naraven produkt naših fizičnih primanjkljajev, ampak bolj izražanje primanjkljajev s perspektive in karakterja tistih, ki se obnašajo tako, kot da je to njihov problem, in ne tistih, ki dejansko to doživljajo (ibid: vi–vii).

<sup>111</sup> Med neozdravljivimi bolniki, katerih zgodbe sem povzela in ki bi radi umrli brez podaljševanja življenja, so moj oče, Marija (sama je živela s hčerko in je imela hude bolečine, ki jih je bilo nemogoče lajšati), enainosemdesetletna bolnica z razširjenim rakom dojke, invalidka, gospod Vinko in bolnik s KOPB. Vsi so zelo jasno izrazili željo po "hitri" ali "nenadni" smrti.

Neozdravljivi bolniki, ki so opisani v tem delu, si svoje prihodnosti brez bolezni niso mogli predstavljati. Vedno znova so se morali prilagajati na nove težave, ki so nastale zaradi poslabšanja njihovih fizičnih, družbenih, psihičnih in duhovnih sposobnosti. Pri neozdravljivo bolnih v času umiranja ne gre samo za precej počasno poslabševanje psihofizičnega stanja, saj so prav tako sposobni, da se domislijo številnih strategij za doseganje večje kakovosti življenja, in sicer v sodelovanju z družinskimi člani in prijatelji na domu ali zdravstvenim osebjem in prostovoljci v bolnišnici, hospicu ali domu starejših občanov. Tako jim je omogočeno, da ponovno najdejo ali vzdržujejo življenjski smisel z neozdravljivo boleznijo, kljub različnim izgubam, ki se ves čas pojavljajo. Andreja je našla smisel v novi službi, osamosvojitvi in življenju z ljubljeno osebo, invalidna Pavlina sestra v veri (ko je negibna ležala v postelji, je namreč ure in ure molila, da bi bilo nekoč "bolj pravično življenje"). Pavla je hotela izkoristiti preostanek življenja samo zase, ko ji ni bilo treba skrbeti za nikogar drugega. To ji je uspelo uresničiti zadnji dve leti. Poimenovala ju je najlepši leti svojega življenja. Vinko je v času bolezni dokončal strokovno knjigo, pripravil razstavo fotografij in pisal dnevnik. Darja, Vida in Bojana so videle smisel v svojih otrocih, zato so upale, da bodo živele toliko časa, da so tisti, ki so jih cenili, imeli koristi od njihovega bivanja. Za sabo so pustile spomin, da so drug drugemu veliko pomenili. V ostalih primerih ni bilo opaziti, da bi bili bolniki pozitivno naravnani, da bi hoteli še kaj doseči v zadnjih tednih ali dnevih življenja. Nihče od njih se ni imel priložnost pripraviti na psihične in družbene spremembe, s katerimi so se potem srečevali v času umiranja. Samo nekateri so imeli možnost fizične rehabilitacije v specializirani instituciji,<sup>112</sup> ki pa ima veliko pomanjkljivost, da bolnika usposobi za določen čas in ne za prizadetost, ki se lahko pojavi kasneje, kot pravi Robert Murphy (1990: 56).

Avtonomija bolnika je v času umiranja zamaskirana znotraj sodobne zdravstvene oskrbe neozdravljivo bolnih in prek formacije nadomestnih družinskih odnosov v zdravstvenih institucijah. Do pojava "na hišo vezan" bolnik, kot ga imenuje Julia Lawton (2000: 42–43), je prišlo pri vseh bolnikih. Nekateri so doživeli družbeno izolacijo že ob samem začetku neozdravljive bolezni in njenem zdravljenju, predvsem v primerih, ko se je spremenila

---

<sup>112</sup> Zaradi napredovanja raka oz. metastaziranja v kosti sta bili Andreja in Karmen sprejeti v specializirano ustanovo, kjer naj bi se naučili uporabljati medicinske pripomočke za pomoč pri hoji. Tudi Bojana se je ponovno učila hoje po operaciji tumorja na podaljšani hrbtenjači. Gospod Vinko in bolnik s kronično obstruktivno boleznijo sta bila v specializirani bolnišnici, kjer so ju učili različne tehnike dihanja, ki olajšajo dihalne stiske ob poslabšanju osnovne bolezni.



njihova zunanja podoba. Tako se je zgodilo Andreji, Mariji, Pavli, Bojani, Mihaeli, Evi, Cilki in Jožici, ko so jim zaradi zdravljenja izpadli lasje. Postopoma se je družbeni izolaciji pridružila še fizična, ko so bolniki z neozdravljivo boleznijo postali vedno manj samostojni in sposobni skrbeti sami zase. Značilno za vse opisane primere je, da so bolniki zadnje mesece postajali vedno bolj odvisni od pomoči, dokler zadnje štiri tedne niso obležali v postelji in bili popolnoma odvisni od "pomembnih drugih".<sup>113</sup> Včasih je obremenjenost "pomembnih drugih" z bolnikovim umiranjem tako huda, da se neredko dogodi, da nihče ni več sposoben skrbeti za neozdravljivo bolnega in bolniki pridejo umret v bolnišnico. Največkrat do tega privede dolgotrajno umiranje, ki traja več mesecev. Diagnoza "neozdravljiva bolezen" med bolniki, njihovimi svojci in drugimi povzroči pregrado, ki ima za posledico zlom in konflikt v medsebojnem razumevanju in komuniciranju. Pogosto v takih primerih prihaja do obdobij tišine in samo redki so, ki premostijo ovire o različnem dojetanju časa<sup>114</sup>, ki je še na voljo, ali koliko časa se pričakuje, da bo bolnik z neozdravljivo boleznijo še živel. Značilno za opisane primere je, da so samo bolniki, katerim je uspelo premostiti obdobje tišine<sup>115</sup>, ostali v času smrti v domačem okolju. Tako je uspelo Karmen in njenim najbližjim, 81-letni Vidi, ki je z diagnozo rak dojke živela trideset let, ter Jožici, ki se je na svojevrsten način "borila proti bolezni". Dolgo časa so v domačem okolju umirali tudi gospod Vinko v popolni odvisnosti in ravno tako 90-letni dementni bolnik ter invalidna sestra. V vseh teh primerih so "pomembni drugi" sprejeli njihovo umiranje in so jim omogočili, da so lahko umrli doma, kot so si želeli. Med njimi je bila vzpostavljena odprta komunikacija, ki je dovoljevala tudi pogovore o trpljenju, umiranju, smrti in življenju po njej.

V pogovorih z bolniki, katerih primere obravnavam v magistrskem delu, nikoli nisem uporabljala statističnih podatkov o morebitnem preživetju, čeprav je pri kliničnih raziskavah, ki se izvajajo pri bolnikih z napredovalo boleznijo, eden od kriterijev vključitve terminalna faza obolenja oz. predvideno preživetje bolnika šest mesecev. Ko danes razmišljam, zakaj

---

<sup>113</sup> Izraz "pomembni drugi" se večinoma uporablja v žargonu zdravstvenih delavcev. Pomembni drugi niso samo ožji družinski člani, temveč vsi, ki jih bolnik sprejme in so mu v pomoč pri reševanju fizičnih, družbenih, psihičnih in spiritualnih težav.

<sup>114</sup> Dojetanje časa je pri neozdravljivo bolnih verjetno povezano z zavedanjem končnosti, ki jo vsi drugi zanikajo. Soočenje s končnostjo je tisto, ki človeku pokaže, kako sta življenje in smrt v bistvu prepletene v svoji enosti. To spoznanje je tako kot vsa dramatična spoznanja, ki jih človek doživi: precej šokantno. Drugi, ki tega spoznanja in te izkušnje nimajo, se umaknejo v neko iluzijo, kjer smrti ni, ali pa se dogaja nekomu drugemu.

<sup>115</sup> "Obdobje tišine" pomeni, da bolnik in "pomembni drugi" ne vzpostavijo odprte komunikacije. Vsak zase o istih stvareh razmišlja po svoje, ne pride pa do izmenjave mnenj in primerne usklajevanja, kar bi jim lahko olajšalo skupno življenje z neozdravljivo boleznijo.

sem tako ravnala, moram priznati, da sem s tem skušala dajati upanje neozdravljivo bolnim – nisem si dovolila, da bi jim ga odvzela. Z Andrejo, Pavlo, Evo, Cilko, Vido, Vinkom, invalidno Pavlino sestro, očetom in bolnikom, ki se je šest let zdravil s kisikom na domu, sem se veliko pogovarjala o umiranju, zlasti v zadnjih dneh in urah, nikoli pa se nismo pogovarjali, koliko časa imajo še na voljo. Nihče od njih ni spraševal, kaj se bo z njimi zgodilo po smrti. Svoje strahove so izražali samo v zvezi z umiranjem ob poslabšanju bolezni, ko se jim je smrt zdela bolj možna od življenja. O teh primerih še vedno samo razmišljam in ne vem odgovora, zakaj se je to dogajalo. Callahan (v Lawton, 2000: 172) o tem pravi, da so strahovi bolnikov v zadnjem obdobju življenja z neozdravljivo boleznijo morda povezani s slabo kakovostjo življenja, kajti kakovost življenja začne upadati, če imamo omejene možnosti za ohranjanje zasebnosti ali pa zasebnosti sploh nimamo več.

Videla sem bolnike, ki so se "borili predolgo" ali "živel predolgo", in tiste, ki so se "prezgodaj vdali" ali "prezgodaj umrli", ko bi se dalo še veliko storiti, in to ne samo v smislu ohranitve ali podaljšanja življenja, ampak tudi v smislu "kakovosti življenja". Za pravilno odločanje o tem, kdaj je treba odnehati in kdaj se boriti naprej, potrebujemo znanje o poteku bolezni in smrti (Nuland, 1997: 205). Čim več vemo o neozdravljivi bolezni in čim manj pričakujemo "prijazno smrt" – večina od nas je ne bo imela in je idealizirana že odkar je človek začel pisati o "dobri smrti" –, tem lažje se bomo odločali o tem, kdaj je treba odnehati in kdaj se boriti naprej (ibid.).

Take vrste razprav predvsem stimulirajo napredek v akutni klinični oskrbi kroničnih bolnikov. Danes je tehnološko okolje v intenzivnih enotah in odnos do visoko segmentirane bolnišnične organizacije tako visoko razvit, da je medicina uspešna pri podpiranju in podaljševanju življenja do take mere, da nekateri z neozdravljivo boleznijo ohranijo tudi "kakovost življenja". Kakovost življenja je postala pomembna za medicino šele v drugi polovici prejšnjega stoletja (Lawton, 2000: 172), in to zaradi izboljšanega zdravljenja infekcijskih obolenj (pljučnice, gripe); le-ta so bila glavni vzrok smrti kroničnih bolnikov ter dramatičnih novosti pri zdravljenju z zdravili in napredkov v kirurgiji, ki so izboljšali življenje bolnikov s sladkorno boleznijo, z rakom, epilepsijo, živčnomišičnimi obolenji in drugih (ibid.). Posledica tega je, da sedaj mnogo ljudi živi dlje, toda pogosto s kroničnimi ali neozdravljivimi obolenji. V procesu umiranja v sodobnem "zahodnem svetu" se je pojavil nov element – medikalizacija, ki umiranje pogosto zelo podaljšuje. Poleg tega pa se pojavlja strah pred

izgubo kontrole in se poskuša nadzirati napredek v medicinski znanosti ali biomedicini (Lock, 2002: 365).

Napredek v medicini in medicinski tehnologiji omogoča, da je proces umiranja (ali življenje z neozdravljivo boleznijo) vedno daljši. Podaljševanje življenja s kroničnimi obolenji postaja vse bolj pogosto v modernem "zahodnem kontekstu" in tudi v Afriki ter Aziji, in to tam, kjer je zahodna zdravstvena oskrba zagotovljena in kjer družbena ureditev to dopušča.<sup>116</sup> Pojavljanje podaljšanih obdobjev oslabelosti in poslabšanja pred smrtjo ter načini samodegradiranja pri opisanih primerih neozdravljivo bolnih ni univerzalno ali samoumevno, toda nekaj, kar bi lahko pripisali k modernemu "zahodnemu kontekstu", saj se danes smrt dojema kot končen dogodek, kot ireverzibilno prenehanje obstoja človeka v družbi. Tako prenehanje obstoja bolnikov z neozdravljivo boleznijo sem opazila pri tistih opisanih primerih bolnih, ki so umrli v bolnišnici. Ko se je pri Andreji, Darji, Bojani, Mariji, 48-letnem bolniku z amiotrofično lateralno sklerozo, pri mlademu bolniku s pljučnim rakom in bolniku s kroničnim obstruktivnim pljučnim obolenjem bližala smrt, bi težko rekla, da se je nanje gledalo kot na človeška bitja. Pri vseh je po prihodu v bolnišnico nastopila koma, tako da sporazumevanje ni bilo več možno. Svoji jih v zadnjih urah niso obiskali – umrli so sami, v večini primerov v enoposteljni sobi, ki je v bolnišnicah ponavadi rezervirana za umirajoče bolnike. Zdravstveni delavci v bolnišnicah namreč jasno razločijo med bolniki, ki umirajo, in tistimi, ki ne, ker menijo, da je umiranje človeka v zadnjih urah stanje popolne fizične odvisnosti, skupaj z izgubo zavedanja sebe in svojega okolja (Lawton, 2000: 113). Ob tem ni potrebno nobeno razlikovanje med "fizičnimi" in "mentalnimi" kriteriji, ker so umirajoči brez telesne avtonomije in hkrati ne kažejo znakov čutenja (ibid.).

Na tem mestu bi rada omenila, da zdravstveni delavci običajno ravnajo z namenom, da bi umirajočemu bolniku podaljšali življenje. Pri vseh opisanih bolnikih, ki so umrli v več različnih bolnišnicah po Sloveniji, je bilo ob sprejemu v bolnišnico predpisano intravenozno nadomeščanje tekočine in umetne hrane, ker so hrano in pijačo nekateri zavestno odklanjali, drugi pa so bili že v predkomačnem stanju, tako da uživanje hrane in pijače skozi usta

---

<sup>116</sup> Urednici Betty Rolling Ferrell in Nessa Coyle sta v ameriški knjigi *Textbook of Palliative Nursing* (2001: 713–808) zbrali podatke o možnostih izvajanja blažilne oskrbe v različnih državah sveta, kot so: Južna Afrika, Zimbabve, Kitajska, Indija, Japonska, Tajvan, Avstralija, Nova Zelandija, Velika Britanija, Irska, Izrael, Kanada, Argentina, Brazilija, Čile, Paragvaj, Peru in Urugvaj.

dejansko ni bilo več možno. Ker je v medicini povišana telesna temperatura največkrat posledica infekta, je tak zaključek pogost tudi pri ljudeh, ki umirajo, in se jim predpiše zdravljenje z antibiotiki. Tako se je dogajalo pri opisanih primerih. Ob koncu življenja je tudi dihanje vedno plitvejšo, upočasnjeno, neenakomerno in temu se lahko pridruži še hropenje. Znaki oteženega dihanja so se pojavili pri bolniku s KOPB, mlademu bolniku s pljučnim rakom, pri 48-letnem bolniku z ALS, mojem očetu in Nini, ki je bila ob koncu ne samo na zdravljenju s kisikom (tako kot drugi imenovani), temveč tudi intubirana in priključena na aparat za umetno dihanje. Tako se je njeno življenje v vegetativnem stanju podaljšalo za en mesec. Takšno ravnanje in podaljševanje življenja bolnikom, pri katerih so vse možnosti zdravljenja izčrpane, je v popolnem nasprotju s smernicami sodobne paliativne oskrbe.

Sedacija ali uspavanje bolnikov ob koncu življenja se v zadnjih letih dopušča v sodobni paliativni oskrbi. To se je zgodilo pri gospodu Vinku in 81-letni Vidi na domu ter Andreji in Darji v bolnišnici. V vseh štirih primerih je bilo uspavanje izvedeno z vednostjo bolnikov in upoštevana je bila njihova želja, da se jim življenje konča. "Uspavanje" ob koncu življenja ne "ubije" bolnika, ampak, kot je bilo videti na primerih, jim je bilo olajšano trpljenje zaradi stranskih učinkov, ki jim jih je povzročala njihova napredovala neozdravljiva bolezen. Pri nobenem primeru nisem opazila, tako kot Julia Lawton (2000: 119–121) v hospicu, da se je nemirne in glasne bolnike uspavalo, ker so se svojci strinjali, da raje vidijo ljubljeno osebo "mirno in sproščeno" kot pa vznemirjeno in s prestrašenim obrazom. Pri nas se nihče od svojcev ni pogovarjal z zdravnikom o smrti in niso prosili, da bi jim lajšali bolečine z opiatnimi zdravili. Brez pomirjeval in uspaval so umrli tisti, ki so bili ob koncu zdravljeni s kisikom. Tak način umiranja pa si je sam izbral mlajši bolnik s pljučnim rakom; ves čas je želel ohraniti svojo avtonomnost.

Po pregledu skupnih značilnosti pri opisanih primerih bolnikov z neozdravljivo boleznijo se strinjam z Julio Lawton (2000: 173), ki meni, da se sodobno biomedicinsko razumevanje smrti razvija v tandemu z ideologijo "individualizma". To je koncept, ko družbeni člani tekmujejo drug z drugim na enakih temeljih in statusu, ki se doseže, ne pa deduje. Ideja o smrti, kot o "končnem cilju v življenju", se je pojavila zaradi zaupanja, da je človek unikatno bitje z različno in neponovljivo biografijo (ibid.). Podoben koncept smrti lahko najdemo tudi v drugih družbah, koder je izražena individualnost. Nasprotno temu je kulturni kontekst, ki se

bolj približa Dumontovemu mnenju o "holističnem" tipu<sup>117</sup>, ko si smrt lahko zamišljamo kot fazo prehoda – kot fenomen z dvojno pogrebno prakso; takega so v svojih raziskavah opisali Hertz, Huntington in Metcalf (Metcalf, Huntington, 1993). Hertz je v pogrebni raziskavi o malajsko-polinezijski družbi opazil prvi pokop, ki predstavlja proces ločitve, ko je še mogoče začasno razpolaganje s truplom, medtem ko je drugi pokop ponovno rojstvo ali ponovna umestitev (ibid.: 79–107). Tovrstne prakse so bile nekoč v navadi tudi v Evropi.

V nekaterih primerih postane pojmovanje smrti (kot del neprestanega kroženja in obnavljanja ali ponovnega začetka življenja) bolj primerno kot individualno uničenje. Bloch in Parry (1994) tako ideološko delovanje zagovarjata v primeru obnavljanja socialnih skupin, ki temeljijo na predpisanih položajih. V takih družbah legitimnost izhaja iz neprestane napetosti med generacijami, še posebej med rodovi. Smrt, ki je blizu naravni smrti, je mogoče predstaviti v takšni vlogi in tako, da predstavlja ideološko spodbijanje sistemske legitimnosti. Ta problem so opazili v številnih družbah, ki ne dajejo velikega pomena "individualnosti" in posameznikovi umrljivosti prek simbolične izenačitve rojstva s smrtjo. Poudarek je na kritiki posameznika, ki služi za uveljavitev prepričanja, da bistvo človeka pripada širši skupnosti in ne preprosto njegovemu ali njenemu telesu (ibid.: 11). Zato so v osnovnih klanskih družbah posamezni člani pojmovani kot obnavljajoči del širše skupnosti (ibid.: 8). Tako, npr., Parry (v Bloch, Parry, 1994: 74–110) v Hindujskem kontekstu razlaga, da tam živeči ljudje verjamejo, da se po smrti posameznik regenerira v celoten vesoljski red.

Medtem ko je nespametno preveč ostro razlikovanje med "holistično" in "individualistično" družbo, pa nam razlikovanje vseeno lahko služi za primerjavo različnega dojetja smrti (Lawton, 2000: 174). Tako na primer, če nekdo sprejme, da se družba spreminja v "holistični" smeri, smrt pogosto ne vidi kot totalno uničenje, toda bolj (vsaj v nekaterih pomenih) kot fazo liminalnosti.<sup>118</sup> Temu sledi, da je v "individualističnem" kontekstu dojetje smrti kot

---

<sup>117</sup> Dumont (v Lawton, 2000: 6) ta pojav povezuje z velikimi kulturnimi spremembami in zlasti s prehajanjem osnovnih "holističnih" družb na "individualistične". Pri takem prehajanju sodoben "zahodni človek" ni več vključen v sorodstveno strukturo in druge politične, ekonomske in religiozne sisteme, ki določajo, kdo in kaj smo. Po avtorjevem mnenju ima v današnjem "zahodnem svetu" "posameznik" oz. on ali ona večji pomen kot "družba". Z izgubljanjem družbene morale, ki naj bi od zunaj določala posameznika, se ne pojavljajo samo različni posamezniki, ampak ljudje prevzemajo moralne vrednote z "individualnimi pravicami" in "lastnimi interesi", ki so ločeni od katerekoli družbenih vlog (ibid.).

<sup>118</sup> Liminalnost je v antropološkem slovarju (Barfield, 2000: 288) opisana kot dvoumno stanje bitja vmes in med njegovimi stanji. Koncept je prvi vpeljal v antropologijo nizozemski etnograf in folklorist Arnold van Gennep, sodobnik Durkheima. Njegova raziskava je pospešila, da se je razvil univerzalen vzorec znotraj ritualnih obredov

končen dogodek, proces umiranja pa predstavlja liminalno obdobje. Van Gennep in Douglas (v Lawton, 2000: 174) zagovarjata, da so posamezniki v stanju liminalnosti ranljivi, pohujšani in nevarni, ker njihovo stališče "vmes in med" povzroča, da njihov položaj postaja zelo dvoumen. Potemtakem je možno razumeti, zakaj umiranje, toliko bolj kot smrt, povzroča večje strahove in anksioznost v sodobni "zahodni kulturi" (ibid.) – še posebej v podaljšanem obdobju poslabšanja in propadanja, dokler to predstavlja razširjeno obdobje liminalnosti.

Takšno opazovanje prav tako dovoljuje nekaj znamenitih vzporednic med izkušnjami umirajočih bolnikov v "zahodnem svetu" in posmrtnimi izkušnjami v bolj "holističnih" kulturah. Parry (v Bloch, Parry, 1994: 74–110) je opravljal terensko delo v mestu Benares v Indiji in opisal kako poteka kremiranje trupla na področju, kjer je prisoten hinduizem. Opazil je, na primer, da Hindujci verjamejo, da so pred sežigom v truplu še vedno nekatere "življenjske sile" in "bistvo" umrlega človeka (ibid.). Takoj ko je človekova lobanja zlomljena in njegovo telo postavljeno na pogrebno grmado, pa verjamejo, da je življenje končno uničeno. S takim opazovanjem je mogoče razložiti, zakaj je truplo zelo onesnažujoče in nevarno in kot tako predstavlja tudi vir svetosti. V podobnem smislu je Watson v svoji raziskavi kitajskih pogrebnih ritualov prikazal skrajno ambivalentnost do stvarnih ostankov pokojnika (v Bloch, Parry, 1994: 155). Preživetje je možno toliko časa, dokler je pokojnikovo telo še iz mesa in kosti. Kitajci so prepričani, da se človekovo življenje konča, ko pride do popolnega razpada mesa trupla in se le-to loči od kosti. Istočasno se pojavi "izhod duše" iz telesa. Zaradi tega pojava v kitajski družbi lahko bolj jasno razumemo razkroj osebe v "zahodnem kontekstu". V "zahodnem svetu" pa osebnost obstaja do neke meje, saj po zaznavi popolne fizične odvisnosti ter izgube zavedanja sebe in okolja le-ta izgine. Običajno se za takega človeka v našem družbenem okolju uporablja fraze, kot so npr.: "ni več ista oseba", "ni več ona" ali drugače: "prehitro je odšel" in "pravkar se je poslovil", ko se govori o umirajočih bolnikih.

Moj namen ni bil prikazati blažilno oskrbo kot oskrbo neozdravljivo bolnih, ko je njihovo življenje trpeče in se hitro konča. Že iz samega naslova je razvidno, da je to prikaz življenja ljudi, ki so nekaj mesecev ali celo let živeli z neozdravljivo boleznijo, ves čas pa so vedeli, da

---

prehoda od enega stanja do drugega, ki zahtevajo obdobje posredovanja "liminalnosti". Liminalnost ostaja ploden koncept v antropologiji (ibid.).

se njihovo zdravstveno stanje lahko poslabša in da lahko tudi umrejo. Paliativna oskrba ni taka, da ne bi imela ponuditi ničesar pozitivnega bolnikom, njihovim družinam in prijateljem. V večini primerov so pri hudo bolnih fizične bolečine popolnoma odstranjene ali vsaj delno olajšane, vendar je potrebno priznati, da jih je med njimi še vedno nekaj, pri katerih ni mogoče ublažiti bolečin. Trpljenje, tako kot bolečina, pri človeku povzroči fizično odvisnost, izgubo vzdržljivosti in stiske zaradi prenehanja sposobnosti smiselne vključitve v odnose z drugimi. Bolečina je samo en aspekt trpljenja, ki ga blažilna oskrba pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo lahko pogosto uspešno odstrani, čeprav je posamezen uspeh dosežen na račun druge škode ali celo smrti. Bolnikova občutljivost do drugih težav, ki jih povzroča ta bolezen in posledično propadanje telesa, pogosto postane večja zaradi občutkov anksioznosti in/ali depresivnosti. Tako kot se je v zadnjih desetletjih razvijalo in se še razvija medikamentozno zdravljenje bolečine, bi bilo potrebno, da bi se razvijale tudi nove metode za lajšanje drugih težav (inkontinenca urina in blata, nekontrolirano bruhanje, zadrževanje vode v telesu, težave z dihanjem in kašelj, krvavitve), ki se pojavljajo pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo v času umiranja, kajti po odstranitvi ene težave se pojavi nova, ki pride v ospredje, in teh kasnejših težav morda ni mogoče tako v celoti odstraniti s sodobno zdravstveno oskrbo za neozdravljivo bolne, ki deluje v okviru hospicev, paliativne oskrbe v bolnišnicah in oskrbe na domu.

Dosežki biomedicine, ki se uporabljajo pri sodobni oskrbi neozdravljivo bolnih, so usmerjeni na fizično smrt, ki je blizu "individualističnemu konceptu" razumevanja smrti. Zdravstveni strokovnjaki so prepričani, da je s sočutno in senzitivno oskrbo možno vzdrževati bolnikovo samooceno, da je on ali ona vreden/naa življenja, do popolne fizične odvisnosti in hkrati zavedanja samega sebe in okolja. Iz opazovanja pri mojem delu v hospicu je razvidno, da ima oskrba neozdravljivo bolnih, ki je podobna filozofiji hospica in definiciji paliativne oskrbe<sup>119</sup>, dober namen. Kljub vsemu pa je samo opora nekaterim problematičnim "individualističnim" in/ali "holističnim" konceptom umiranja bolnikov. Tudi v današnjem "zahodnem svetu" je težko potegniti mejo med tema konceptoma. Ideja, da je možno umreti dostojanstveno, je dokaj negotova, kajti v praksi je zelo malo bolnikov, ki se zavedajo "telesne realnosti umiranja". Bolnikovo telesno propadanje je morda neizogibno, prizadetost zaradi občutka ponižanja pri njej ali njem (in prav tako sposobnosti vzdrževanja odnosov z družino in

---

<sup>119</sup> Definicija paliativne oskrbe SZO je opisana v poglavju *Paliativna oskrba* (2.1.1).

prijatelji) pa ni neizogibna. Institucije, ki omogočajo podobne ideje o "življenju" v času umiranja, z biomedicino vzdržujejo za človeka dostojno življenje, vendar še vedno ne morejo zagotoviti celostne obravnave, ki bi omogočila lajšanje vseh težav in strahov v fazi liminalnosti.

Mnogi bolniki z neozdravljivo boleznijo postanejo postopoma izolirani in demoralizirani. Iz Andrejine zgodbe lahko razberemo, da je imela vsako leto manj prijateljev, dokler se ni krog odnosov z okolico zaokrožil samo na tri najbližje člane, toda tudi oni niso mogli biti več naklonjeni njenemu "počasemu umiranju". Tako odklanjanje delno izvira iz stigmatizacijskih učinkov bolezni in je povezano z zavedanjem družinskih članov in prijateljev, da bolnik umira. Bolniki, opisani v magistrskem delu, so doživeli družbeno izolacijo, in to zaradi prenehanja vpletenosti v dogajanja okoli njih. Bolniki v tem smislu prenehajo govoriti o svojih težavah z družinskimi člani in prijatelji, ki jim ne morejo ponuditi empatične podpore. V takih primerih je posledica povečan občutek odtujenosti in odtujitve drug od drugega. Večina bolnikov z neozdravljivo boleznijo "živi predolgo" in le nekaj je takih, ki "umrejo prezgodaj", ko še ni pogojev, da bi se pojavila "družbena smrt". Številni bolniki, ki so "umirali predolgo", so večkrat izrazili željo, da bi radi umrli prej, ker so imeli izkušnje v obliki družbene smrti pred fizično smrtjo. V poglavju o hospicu je opisana kritika modernega hospicevega gibanja; ta ima za svoj cilj, da umirajočim bolnikom šele v zadnjih šestih mesecih omogoča kakovostno življenje. Kako pa živijo ljudje pred terminalnim obdobjem, je še vedno prepuščeno sodobni biomedicini, ki si prizadeva podaljšati preživetje. Dejansko pa se je potrebno zamisliti, kam vodi tako ravnanje, še posebej ob ugotovitvah raziskave, ki sta jo naredila Seale in Addington - Hall (1995). Avtorja menita, da bolniki, deležni hospiceve oskrbe, bolj pogosto želijo, da bi umrli prej, kot umrejo drugi bolniki s podobnimi fizičnimi in mentalnimi težavami. Ugotovila sta, da hospiceva oskrba morda pri bolnikih povzroči povečan občutek izgube avtonomije, kar jim onemogoča, da bi v času propadanja telesa lahko skrbeli sami zase in imeli kakovostno življenje (ibid.).

Na vprašanje, ali obstajajo razlike v percepciji in doživljanju neozdravljivih bolezni ter v odnosih do neozdravljivo bolnih glede na družbeno okolje bolnega, lahko odgovorim z razlago, kako se širi popularnost modernega hospicevega gibanja in sodobne paliativne oskrbe. Obema je skupen koncept o "dostojanstveni smrti", o detabuizaciji umiranja in smrti, v katero "drugi" želijo verjeti. Kot taka ima smrt tudi kulturno vrednost. Podoba današnje



"individualistične" zdravstvene oskrbe neozdravljivo bolnih bi lahko obstala, če bi bilo trpljenje bolnikov v bolnišnicah prikrito in če bi se izmikali ter izogibali diskusijam o trpljenju pri bolečini ali mistificiranju in idealiziranju v medijih ter povzdigovali umiranje do "heroičnega statusa" (Lawton, 2000: 182). Primeri, ki so podani v magistrskem delu, se zelo razlikujejo od obljub sodobne paliativne oskrbe. Umiranje je lahko zelo kompleksna izkušnja, npr.: nekdo, ki ne umre oziroma "živi predolgo", prav tako potrebuje strokovno pomoč za reševanje zdravstvenih težav, ki jih ima zaradi neozdravljive bolezni, in se ves čas zaveda, da bo morda umrl. Pri prikazovanju življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo v času umiranja oz. "telesne realnosti umiranja" se sprašujem, ali je "dostojanstvena smrt" v prihodnosti sodobne biomedicine sploh možna.

V sodobni medicini je klinično delo osnovano na tehnoloških podatkih in ne na intuitivni klinični razsodnosti, zato se tudi medicinska definicija o umiranju vrti okoli doseganja sporazuma med pomenom medicinskega zdravljenja in medicinskotehničnih podatkov. S primeri v magistrskem delu je prikazano, kako je intuitivno spoznanje "telesnega umiranja" ljudi z neozdravljivo boleznijo lahko podvrženo agresivnemu in neprimernemu zdravljenju. To se ne dogaja zaradi nehumanosti, nemarnosti ali nekompetentnosti zdravstvenih delavcev. Jane E. Seymour (2001: 159) razlaga, da se večina hudo ali terminalno bolnih ob poslabšanju bolezni ali pri nadaljnjem zdravljenju zdravi v institucijah, kjer so agresivne intervencije in zdravljenje akutnih epizod norma ali pravilo. Tehnična oskrba umirajočih bolnikov omogoča zdravnikom in drugemu zdravstvenemu osebju, da jih zdravijo z enako ustaljenimi pričakovanji in odgovornostmi, kot jih imajo do drugih bolnikov (ibid.). To se dogaja zaradi tega, ker nekateri bolniki z neozdravljivo boleznijo "živijo predolgo" in se zato spremenijo v bolnike, ki "prehitro umrejo", in je pozornost usmerjena na lajšanje fizičnih simptomov. Z usmeritvijo sodobne zdravstvene oskrbe neozdravljivo bolnih na lajšanje simptomov je reševanje umiranja in smrti zamenjano in odloženo ali nerešeno. Podaljševanje življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo na tovrsten način, pri njih v času umiranja podaljšuje obdobje liminalnosti, dvoumnosti, negotovosti in nenehne idejne ambivalentnosti.

Dodatna težava v sodobni medicini je pomanjkanje znanja pri zdravstvenih delavcih o tem, kako bi bila zdravstvena oskrba bolnikov z neozdravljivo boleznijo ali celo s kompleksnimi obolenji bolj učinkovita. Pojavlja se namreč vprašanje, kakšne zdravstvene oskrbe so deležni bolniki po različnih oddelkih v bolnišnicah, hospicijih, domovih za starejše občane in na svojih

domovih. Na osnovi učinkovitosti zdravstvene oskrbe v omenjenih institucijah in domovih bolnikov se spreminja tudi pogled na obolenost, umiranje in smrt v sodobni zahodni družbi. Ali lahko sklepamo, da so bolniki deležni neoptimalne oskrbe? Za tako trditev bi bilo potrebno narediti družboslovne in humanistične raziskave, saj je jasno, da oskrbe neozdravljivo bolnih ni mogoče rešiti s preprosto kombinacijo intervencij. Težave se lahko pojavijo ob vsakem napačnem priporočilu, ki vpliva na osnovni kontekst in okolje, znotraj katerega se zagotavlja paliativna oskrba. Pri tem je potrebno zagotavljati kontinuirano paliativno oskrbo neozdravljivo bolnih, vzdrževati timsko delo in podpirati zdravstveno osebje. Ponovno je potrebno poizvedeti o možnostih pomoči s strani družinskih članov in "pomembnih drugih" ter ugotoviti, kakšna sta njihov delež in podpora bolniku tako v obdobju odločanja pri zdravljenju kot tudi v obdobju umiranja in smrti.<sup>120</sup>

Take iniciative bi prav gotovo pomagale pri informiranju in avtonomnem odločanju o nadaljnjem zdravljenju kronično ali neozdravljivo bolnih v času umiranja in smrti.<sup>121</sup> Žal intervencije niso splošno uporabne, ker avtonomija in odgovornost še vedno ostajata v "rokah" posameznih zdravnikov, vključenih v osnovni proces zdravstvene oskrbe in odločanja pri bolnikih z neozdravljivo boleznijo. To zdravnike nekako vzpodbuja, da se zanašajo na svoja prepričanja in da bolnike informirajo na osnovi svojih izkušenj, dokler morda ne doživijo določenih vznemirljivih primerov – posebno tistih, kjer se pojavlja "težko umiranje" in kjer je vsakršno lajšanje težav neuspešno. To jih še naprej vzpodbuja pri biomedicinski interpretaciji prognoze in kakovosti življenja, pri čemer se morda ne ujemajo s perspektivami drugih zdravstvenih delavcev, družinskih članov ali primarnih negovalcev. Večina raziskovalcev zato

---

<sup>120</sup> V državah severne Evrope, Amerike in Kanade so se pojavili različni načrti, ki zdravstvenim delavcem pomagajo, da razvijejo načrt zdravljenja in se na osnovi pregledov lahko odločijo, ali bolnik resnično potrebuje intenzivno zdravljenje kronične ali neozdravljive bolezni do konca življenja. V praksi je na voljo model, s katerim bi rešili te težave, dodatne raziskave pa bi morda pokazale, kako bi se lahko izboljšalo dajanje informacij s strani zdravnikov o prognozi bolnikov z neozdravljivo boleznijo (Seymour, 2001:162). Jane E. Seymour predlaga, da bi moralo biti na kratko napisano poročilo o bolnikovih možnostih za življenje zadnjih šest mesecev in verjetno težko poslabšanje zdravstvenega stanja v dveh mesecih ter morebitno preživetje kardiopulmonarnega oživljanja. Poleg tega predlaga tudi poročilo o bolnikovih pogledih na oživljanje, prednosti zdravljenja in njegovo seznanjenost s prognozo. Po njenem mnenju bi bila lahko medicinska sestra s specializacijo paliativne oskrbe odgovorna za seznanjanje in vzdrževanje komunikacije med bolniki in njihovimi družinskimi člani ter zdravstvenimi delavci.

<sup>121</sup> V več poglavjih sem se osredotočila na težavnost vključevanja hudo bolnih v proces odločanja pri zdravljenju, ki je povezan z avtonomijo bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Poudarek je na odnosu med bolniki in zdravstvenimi delavci, komunikaciji ob razkritju neozdravljive bolezni ter na metodah, s katerimi profesionalci dajejo informacije bolnikom in njihovim svojcem. Prikazanih je nekaj indikacij o možnih preprekah pri formiranju zaupanja in vzajemnih odnosov med profesionalci, bolniki in "pomembnimi drugimi".

poudarja, da je za kakršnokoli intervencijo potreben multidisciplinaren in interdisciplinaren pristop, pri čemer so različne perspektive zastopane enako, od klinične oskrbe do odločanja.

Ta priporočila niso "preprosti recepti" za delovanje pri oskrbi neozdravljivo bolnih. Prej so "hrana za mišljenje" za tiste, ki so vpleteni v težaven in zahteven proces izvajanja oskrbe hudo bolnih in umirajočih ljudi. Pri nadaljnjem raziskovanju s področja življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo v času umiranja bi bil potreben bolj namenski pristop k opazovanju neozdravljivo bolnih in njihovih družinskih članov ter "pomembnih drugih". Medtem ko se paliativna oskrba ukvarja z reševanjem določenih težav, je morda bolj pomembno njeno javno predstavljanje, da se v širši javnosti pojavijo napetosti in kontradikcije okoli pomena smrti. Posebno mesto pri tem imajo bolniki z rakom, bolniki z obolenjem srca, ledvic, pljuč, bolniki z živčnomišičnimi obolenji in starejši ljudje. V zgodnji dekadi 21. stoletja ne bomo pričali samo velikemu številčnemu povečanju starejših ljudi, temveč tudi skupinam, ki bodo postale prav tako različne, ki bodo odsev etničnosti, družbenih razredov, spolne naravnosti in načina življenja znotraj družbe. Bolniki z neozdravljivo boleznijo bodo imeli postopno različne ideje in pričakovanja od prejšnjih generacij – in paliativna oskrba bi morala biti dovzetna za spremembe v novonastali družbi s spremenjenimi posamezniki.

Namen raziskave ni bila kritika paliativne oskrbe, marveč prikaz teoretičnega in praktičnega znanja in razumevanja, kako pomagati bolnikom z neozdravljivo boleznijo ter kako lajšati trpljenje, ki ostaja bistveni del sodobne zdravstvene oskrbe neozdravljivo bolnih. Po svetu je mnogo ljudi izključenih iz fizične, družbene, čustvene in duhovne podpore, ki jo zagotavlja celostna paliativna oskrba (Clark, Seymour, 1999: 187), zato bo potrebno še veliko usklajevanja med "kurativno in paliativno medicino".

V zadnjih letih se je v nekaterih državah "zahodnega sveta" v medicini razvila specializacija moderne paliativne oskrbe, kar pomeni, da se je v strokovnih in laičnih krogih pojavilo nezadovoljstvo ali do neke mere samokritičnost, ker uspehi lajšanja težav, ki jih imajo bolniki z neozdravljivo boleznijo v času umiranja, ne morejo biti več tako radikalni, kot so bili v začetnem obdobju. Hospicevo gibanje je bilo "pionirsko delo" za nadaljnji razvoj paliativne oskrbe; v zadnjem času pa se v strokovnih in laičnih krogih vse bolj razpravlja o etičnih dilemah hospiceve in paliativne oskrbe, ko ne bo več možno ponuditi samo blažilne oskrbe same po sebi. Moje mnenje je, da je nujno potrebna bolj rigorozna analiza takih samoumevnih

prepričanj in konceptualizacij, kot so "preprečevanje in lajšanje trpljenja", "dostojanstvena smrt" in "dobra smrt". Dejansko, ko se taka prepričanja kritično raziskuje v kontekstu enega najbolj etično spornih problemov v tem času – razprave o evtanaziji, postaja položaj sodobne paliativne oskrbe v "zahodnem svetu" bolj problematičen, kot bi mnogo ljudi rado priznalo.

# 6

---

## LITERATURA

- Adam P., Herzlich C., 2002: Sociologija bolezni in medicine. Ljubljana, Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.
- Albom M., 1999: Modrost starega učitelja. Tržič, Učila.
- Anonim, 2003: Kakšna je dostojanstvena smrt. Ljubljana: Delo, 23. 1. 2003.
- Aries P., 1974: Western Attitudes toward Death: From the Middle Ages to the Present. Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press.
- Aries P., 1989: Eseji o istoriji smrti na zapadu. Beograd, Pečat.
- Armstrong L., Jenkins S., 2001: Ne gre samo za kolo. Moja vrnitev v življenje. Tržič, Učila.
- Ashby M., Wakefield M., 1993: Attitudes to Some Aspects of Death, Dying, Living Wills and Substituted Health Care Decision-making in South Australia: Public Opinion Survey for a Parliamentary Select Committee. Palliative Medicine, vol. 7, no. 4: 273–282.
- Aston V., 1999: Chemotherapy Information for Patients and their Families: Audio Cassettes, a New Way Forward! European Journal of Oncology Nursing; 2 (1): 67–8.
- Babin P., 1994: Sigmund Freud, tragična osebnost v dobi znanosti. Ljubljana, DZS.
- Barfield T., 2000: The Dictionary of Anthropology. Oxford, Blackwell Publishers Ltd.

Barham D., 2003: The last 48 Hours of Life: a Case Study of Symptom Control for a patient Taking a Buddhist Approach to Dying. *International Journal of palliative Nursing*; Vol. 9, No. 6: 245–251.

Becker E., 1987: *Poricanje smrti*. Zagreb, Naprijed.

Bloch M., Parry J., 1994: *Death and the Regeneration of Life*. Cambridge, Cambridge University Press.

Bobnar A., Velepčič M., Bostič Pavlovič J., Urbančič J., Čufer T., Cerar O., Bilban M., 1998: Zaščita medicinskih sester pri rokovanju s citostatiki. Poročilo aplikativne raziskave o zagotavljanju kakovosti v zdravstveni negi. Ljubljana, Onkološki inštitut – Služba za zdravstveno nego; 112 str.

Bobnar A., Zakotnik B., Pečnik T., 2000: Knowledge of Cancer Patients and Their Relatives on the Disease and Chemotherapy as well as its Toxic Effects. Challenges for nurses in the 21st century: health promotion, prevention and intervention. 10th biennial conference, Reykjavik. Book of abstracts, 51.

Buckman R., 1992: *How to Break Bad News*. Pan Books, London.

Buckman R., 1996: Talking to Patients About Cancer. No Excuse Now for Not Doing it. *British Medical Journal*; 313: 699–700.

Callahan D., 1995: *Smrt in jaz – odlaganje za vsako ceno*. Ljubljana, Delo: Sobotna priloga: 10. junija.

Cassell E.J., 2004: *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, 2nd ed., Oxford University Press.

Cassidy S., 1999: *Skupaj v temi. Duhovnost in praksa spremljanja umirajočih*. Ljubljana, Župnijski urad Ljubljana Dravlje.

Cassileth B.R., Zupkis R.V., Sutton - Smith K., Mach V., 1980: Information and Participation Preferences among Cancer Patients. *Annals of International Medicine*; 92: 832–836.

Clark D., 1993: *The Sociology of Death*. Padstow, Cornwall, T.J. Press Ltd.

Clark R., Jefferies N., Hasler J., Pendleton D., 2002: *A Long Walk Home*. Abingdon, Radcliffe Medical Press Ltd.

Clark D., Seymour J.E., 1999: *Reflections on Palliative Care. Facing death*. Buckingham, Open University Press.

Corner J., 2003: The Multidisciplinary team – Fact or Fiction? *European Journal of Palliative Care*; 10: Suppl. 2: 10–12.

Davis S.W., Nealon E., Stone J.C., 1993: Evaluation of the National Cancer Institute's Clinical Trial Booklet. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*; 14: 139–145.

DeSpelder L.A., Strickland A.L., 1999: *The Last Dance. Encountering Death and Dying* (5th edition). Mountain View, Mayfield Publishing Company.

Dollinger M., Rosenbaum E.H., Cable G., 1995: *Življenje z rakom. Odkrivanje, zdravljenje, nega*. Ljubljana, Tehniška založba Slovenije.

Dunne K., Sullivan K., 2000: Family Experiences of Palliative Care in the Acute Hospital Setting. *Int J Palliat Nurs*, 6 (4): 170–8.

Ede S., 2000: Artificial Hydration and Nutrition at the End of Life. *European Journal of Palliative Care*; 7 (6): 210–212.

Elias N., 1985: *The Loneliness of the Dying*. Oxford, Blackwell.

Ellershaw J., Wilkinson S., 2003: *Care of the Dying. A Pathway to Excellence*. New York, Oxford University Press.

Escalante C.P., Martin C.G., Elting L.S., Rubenstein E.B., 1997: Medical Futility and Appropriate Medical Care in Patients Whose Death is Thought to Be Imminent. *Support Care Cancer*; 5: 274–280.

Ethical Eye, 2003: *Euthanasia: Volume I – Ethical and Human Aspects*. Germany, Council of Europe.

Ethical Eye, 2004: *Euthanasia: Volume II – National and European Perspectives*. Germany, Council of Europe.

Fallowfield L.J., Baum M., Maguire G.P., 1987: Addressing the Psychological Needs of Conservatively Treated Breast Cancer Patients: Discussion Paper. *Journal of the Royal Society of Medicine*; 80: 696–700.

Fallowfield L., 1992: The Ideal Consultation. *British Journal of Hospital Medicine*; 47 (5): 364–367.

Fallowfield L., Ford S., Lewis S., 1995: No News is not Good News: Information Preferences of Patients With Cancer. *Psycho-oncology*; 4: 197–202.

Fassler - Weibel P., 1996: *Blizu v težkem času*. Ljubljana, Družina.

Field D., James N., 1993: Where and how People Die. V Clark D. (ured.): *The Future for Palliative Care: Issues of Policy and Practice*, Buckingham: Open University Press: 6–29.

Field D., McGaughey J., 1998: An Evaluation of Palliative Care Services for Cancer Patients in the Southern Health and Social Services Board of Northern Ireland. *Palliat Med*, 12: 83–97.

Fink E., 1984: *Osnovni fenomeni ljudskog postojanja*. Beograd, Nolit.

Fink T., 2004: Kaj smo lani počeli: poročilo o delu Slovenskega društva hospic. Ljubljana, Hospic; IX (1): 44–47.

Frankl V.E., 1993: Kljub vsemu rečem življenju da. Celje, Mohorjeva družba.

Frankl V.E., 1994: Zdravnik in duša. Osnove logoterapije in bivanjske analize. Celje, Mohorjeva družba.

Furst C.J., 2000: Perspectives on Palliative Care: Sweden. Support Care Cancer 8: 441–443.

Glaser B., Strauss A., 1965: Awareness of Dying. Chicago: Aldine.

Goffman E., 1963: Stigma. New York: Simon and Schuster.

Gracia D., 2003: Are the Ethics of Palliative Care Culturally Dependent? European Journal of Palliative Care; 10 (2): 32–35.

Grassi L., Giraldi T., Messina E.G., Magnani K., Valle E., Cartei G., 2000: Physicians' Attitudes to and Problems with Truth-telling to Cancer Patients. Support Care Cancer; 8: 40–45.

Griffiths J., Bood A., Weyers H., 1998: Euthanasia and Law in The Netherlands. Amsterdam, Amsterdam University Press.

Harris K.A., 1998: The Informational Needs of Patients With Cancer and Their Families. Cancer Practice; 6 (1): 39–46.

Harris J., 2002: Vrednost življenja. Uvod v medicinsko etiko. Ljubljana, Krtina.

Hart B., Sainsbury P., Short S., 1998: Whose Dying? A Sociological Critique of the 'Good Death'. Mortality, Vol. 3, No. 1: 65–77.

Hermesen M.A., Ten Have H.A.M.J., 2002: Euthanasia in Palliative Care Journals. Journal of Pain and Symptom Management; 23 (6): 517–525.

Higginson I.J., Astin P., Dolan S., 1998: Where do Cancer Patients Die? Ten-Year Trends in the Place of Death of Cancer Patients in England. Palliative Medicine; 12: 353–363.

Hinton J., 1967: Dying. London, Penguin Books.

Hinton J., 1999: The Progress of Awareness and Acceptance of Dying Assessed in Cancer Patients and their Caring Relatives. Palliative Medicine; 13: 19–35.

Hockey J., 1990: Experiences of death: an Anthropological Account. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Hockey J., James A., 1993: Growing Up and Growing Old: Ageing and Dependency During the Life Course. London, Sage.



Holland J.C., Lewis S., 2000: *The Human Side of Cancer. Living with Hope, Coping with Uncertainty.* New York, Harper Collins Publishers.

Hopkinson J., Hallett C., 2002: Good Death? An Exploration of Newly Qualified Nurses' Understanding of Good Death. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 8, No.11: 532–539.

<http://www.coe.int>, 2004.

Huizinga G.A., Sleijfer D.T., Van de Wiel H.B.M., Van der Graf W.T.A., 1999: Decision-making Process in Patients Before Entering Phase III Cancer Clinical Trials: A Pilot Study. *Cancer Nursing*; 22 (2): 119–125.

Hvalič S., 2003: Socialno in zdravstveno varstvo starih ljudi v Evropi – študija primera. Prispevek na strokovnem srečanju "Celostna obravnava starostnika", Zbornica zdravstvene nege Slovenije – zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije; Otočec, 7. in 8. maj.

James N., Field D., 1992: The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization. *Social Science and Medicine* 34: 1363–1375.

Janssens R., Ten Have H., Clark D., Broeckaert B., Gracia D. s sod., 2001: Palliative Care in Europe: Towards a More Comprehensive Understanding. *European Journal of Palliative Care*; 8 (1): 20–23.

Južnič S., 1991: *Antropologija smrti.* Univerza v Ljubljani, FDV, Ljubljana.

Južnič S., 1998: *Človekovo telo med naravo in kulturo.* Univerza v Ljubljani, FDV, Ljubljana.

Kahn D.L., Steevens R.H., 2001: Narratives of Dying Aimed at Understanding a "Good Death": A Spouse's Story. In Ferrell B.R., Coyle N., eds.: *Textbook of Palliative Nursing.* Oxford University Press: 811–816.

Kersnik J., 1999: Zadovoljstvo bolnikov. *Medicinski razgledi*; 38: 389–394.

Kiebert G.M., 1997: *Manual for a Standard Training Course for Quality of Life Assessment in Clinical Trials.* Brussels, EORTC.

Kirn A., 1986: Smrt in medicina. *Naši razgledi*, 13: 386–387.

Kissane D.W., 2005: A Challenge for Palliative Medicine: Bereavement Care. *The Journal of the European Association for Palliative Care*, 12 (2) Supplement: 19–23.

Kleinman A., 1988: *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition.* New York, Basic Books.

Klevišar M., 1994: *Spremljanje umirajočih.* Ljubljana, Družina.

Kocmur H., 2002: Dr. Kathleen Foley, nevrologinja: Povedati vnaprej, kako nočemo umreti. Ljubljana, Delo: Sobotna priloga: 14. decembra.

Koopmeiners L., Post - White J., Gutknecht S., Ceronsky C., Nickelson K., Drew D., Mackey K.W., Kreitzer M.J., 1997: How Healthcare Professionals Contribute to Hope in Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*; VOL. 24, No. 9: 1507–1513.

Kubler - Ross E., 1999: *On Death and Dying*. London, New York, Routledge.

Lawton J., 2000: *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*. London, Routledge.

Lewis G., 1993: Some Studies of Social Causes of and Cultural response to Disease. In Masaie Taylor C.G.N., 1993: *The Anthropology of Disease*. Oxford, Oxford University Press; 72–122.

Lock M., 2002: *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley, University of California Press.

Lucille M.L., et al., 1999: Cancer Patients' Coping Styles and Doctor – Patient Communication. *Psycho-oncology*; 8: 155–166.

Lugton J., 2002: *Communicating with Dying People and their Relatives*. Abingdon, Radcliffe Medical Press Ltd.

Lunder U., 2002: Šeststopenjski protokol sporočanja slabe novice "SPIKES". *Zdrav Var*; 41: 3–6.

Lynn J., Harrold J., 1999: *Handbook for Mortals. Guidance for People Facing Serious Illness*. New York, Oxford University Press.

Maguire P., Faulkner A., Booth K., Elliot C., Hillier V., 1995: Helping Cancer Patients Disclose their Concerns. *European journal of Cancer*; 32 (1): 78–81.

Materstvedt L.J., 2000: Physician-assisted Suicide, Euthanasia and Sedation in the Imminently Dying – Some Central Topics. *Nordic Conference in Palliative Medicine*, Trondheim, May 2000.

Mattingly C., Garro L.C., 2000: *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, University of California Press.

Mattingly C., 2002: *Healing Dramas and Clinical Plots. The Narrative Structure of Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.

McDonnell M., Johnston G., Gallagher A.G., McGlade K., 2002: Palliative Care in District General Hospitals: the Nurse's Perspective. *International Journal of Palliative Nursing*; Vol. 8, No. 4: 169–175.

McNamara B., 2001: *Fragile Lives. Death, Dying and Care*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press.

Meier D.E., 1999: A Change of Heart on Assisted Suicide. *Journal of the American Society on Aging*; XXIII (1): 58, 60.

Meier D.E., Myers H., Muskin P.R., 1999: When a Patient Requests Help Committing Suicide. *Journal of the American Society on Aging*; XXIII (1): 61–68.

Meredith C., Symonds P., Webster L. et al., 1996: Information Needs of Cancer Patients in West Scotland: Cross-sectional Survey of Patients' Views. *British Medical Journal*; 313: 724–726.

Metcalfe P., Huntington R., 1993: *Celebrations of Death: The Anthropology of mortuary Ritual*. Second Edition. Cambridge University Press.

Murphy R.F., 1990: *The Body Silent*. New York, London, W.W. Norton.

Nagel G.A., 1998: Tumor Biology Center Freiburg, Germany from Molecular Biology to Supportive Care. *Support Care Cancer*; 6: 492–494.

Nekolaichuk C., 2000: Patient Self-assessment or Carer Assessment: Are These the Only Options? *European Journal of Palliative Care*; 7 (1): 18–20.

Newall D.J., Gadd E.M., Priestman T.J., 1987: Presentation of Information to Cancer Patients: A comparison of Two Centres in the UK and USA. *British Journal of Medical Psychology*; 60: 127–131.

North N., Cornbleet M.A., Knowles G., Leonard R.C.F., 1992: A Preliminary Study of Tape Recorder Use. *Journal of Clinical Psychology*; 31: 357–359.

Novack D.H., Plumer R., Smith R.L. et al., 1979: Changes in Physician Attitudes Towards Telling the Cancer Patient. *Journal of the American Medical Association*; 241 (9): 897–901.

Nuland S.B., 1997: *Kako umremo*. Ljubljana, Vodnikova založba.

O'Brien T., 2003: Response. *European Journal of Palliative Care*; 10 (2) Supplement: 7–8.

Oken D., 1961: What to Tell Cancer Patients. *Journal of the American Medical Association*; 175 (13): 1120–1128.

Palgi P., Abramovitch H., 1984: Death: A Cross-Cultural Perspective. *Annual Review of Anthropology*, 13: 385–417.

Penson T.R., Partridge R.A., Shah M.A., Giansiracusa D., Chabner B.A., Lynch T.J., 2005: Fear of Death. *The Oncologist*; 10:160–169.

Pera H., 1998: *Razumeti umirajoče. Praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana, Župnijski urad Ljubljana-Dravljje.

Pimentel F.L., Ferreira J.S., Real M.V. et al., 1999: Quantity and Quality of Information Desired by Portuguese Cancer Patients. *Support Care Cancer*; 7: 407–412.

Piper H.C., 1979: Pogovori z umirajočimi. Ljubljana, Župnijski urad Dravlje.

Planinšec V., 2002: Nekatere uzakonjene pravice bolnikov. X. seminar 'In memoriam dr. Dušana Reje': Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem – pravice bolnikov z rakom; uredniški odbor Štabuc B. et al. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku: Onkološki inštitut, Inštitut za varovanje zdravja; 18–21.

Pompe-Kirn V. in sod., 2001: Incidenca raka v Sloveniji. Poročilo RR, št. 40. Ljubljana, Onkološki inštitut.

Pozaić V., 1990: Pred licem smrti. Zagreb, Filozofsko-teološki inštitut Družbe Isusove.

Pozaić V., 1998: Čuvari života. Zagreb, Filozofsko-teološki inštitut Družbe Isusove, Centar za bioetiku, Zagreb.

Ptacek J.T., Fries E.A., Eberhardt T.L., Ptacek J.J., 1999: Breaking Bad News to Patients: Physicians' Perceptions of the Process. *Support Care Cancer*; 7: 113–120.

Rachels J., 1987: Pravica do smrti: evtanazija in morala. Ljubljana, Cankarjeva založba.

Ramirez A.J., Graham J., Richards M.A., Cill A., Gregory W.M., Leaning M.S., Snashall D.C., Timoty A.R., 1995: Burnout and Psychiatric Disorder Among Cancer Clinicians. *British Journal of Cancer*; 71:1263–1269.

Read M., 1996: Patients' Rights to Information: The Legislative Framework. *Cancer Care*; 5 (1): 2–3.

Rhodes V.A., McDaniel R.W., Hanson B., Markway E., Johnson M., 1994: Sensory Perception of Patients on Selected Antineoplastic Chemotherapy Protocols. *Cancer Nursing*; 17 (1): 45–51.

Rinpoche S., 1998: Tibetanska knjiga življenja in umiranja. Ljubljana: Gnosis-Quatro.

Rolling Ferrell B., Coyle N., 2001: Textbook of Palliative Nursing. Oxford University Press. Part VIII International Perspectives: 713–808.

Salamagne M., 2001: Palliative Medicine for All. *European Journal of Palliative Care*; 8 (6): 234–236.

Saunders P., 2000: <http://www.cmf.org.uk/ethics/twelve.htm>.

SAZU, 1994: Slovar slovenskega knjižnega jezika, Ljubljana, Državna založba Slovenije.

Schrijnemaekers V., Courtens A., Van den Beuken M., Oyen P., 2003: The First 2 Years of a Palliative Care Consultation Team in the Netherlands. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 9, No. 6: 252–257.

Schwartz M., 2000: Živeti do konca – življenjska modrost izjemnega človeka. Tržič, Učila.  
Seale C., 1989: What Happenes in hospices: A Review of Research Evidence. *Social Science and Medicine*, 28 (6): 551–559.

Seale C., Addington - Hall J., 1995: 'Euthanasia: the Role of Good Care'. *Social Science and Medicine*, 40 (5): 581–587.

Seymour J.E., 2001: *Critical Moments – Death and Dying in Intensive Care*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press.

Skela - Savič B., 2002: Vloga in pomen informiranja bolnika z rakom. X. seminar 'In memoriam dr. Dušana Reje': Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem – pravice bolnikov z rakom; uredniški odbor Štabuc B. et al. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku: Onkološki inštitut, Inštitut za varovanje zdravja; 18–21.

Small N., Rhodes P., 2000: *To Ill to Talk? User Involvement and Palliative Care*. London, Routledge.

Statistični letopis Republike Slovenije 2002. <http://www.sigov.si/zrs>.

Stojanov V., 1999: *Dr. Smrt za veliko let v zapor*. Ljubljana: Delo: 15. 4. 1999.

Sudnow D., 1967: *Passing on: The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall, Inc.

Surbone A., Zwitter M., 1997: *Communication With the Cancer Patient: Information and Truth*. New York, *Annals of the New York Acad Sci*.

Svet Evrope, 2003: <http://www.coe.int/euthanasia-report>.

Tausch - Flammer D., 1996: *Zadnji tedni in dnevi*. Ljubljana, Slovensko društvo hospic.

Telban B., 2001: *Andaypa. Eseji o smrti v novogvinejski skupnosti*. Maribor, Založba Obzorja.

Ten Have H., 2003: Why (not) Legalise Euthanasia and Physician-assisted Suicide? *European Journal of Palliative Care*; 10: Suppl 2: 21–27.

The EAPC Ethics Task Force on Palliative Care and Euthanasia, 2003: Euthanasia and Physician – Assisted Suicide: a View from an EAPC Ethics Task Force. *European Journal of Palliative Care*; 10 (2): 63–6.

Thomas AJ., 1997: Patient Autonomy and Cancer Treatment Decisions. *International Journal of Palliative Nursing*; 3 (6): 317–323.

Thomsen O.O., Wulff H.R., Martin A., Singer P.A., 1993: What do Gastroenterologists in Europe Well Cancer Patients? *The Lancet*; 341 (20): 473–476.

Toplak L., 1996: Profesionalna etika pri delu z ljudmi: zbornik. Maribor, Univerza v Mariboru in Inštitut Antona Trstenjaka v Ljubljani.

Trampuž A., 2003: In bolnik? Ljubljana, Delo: Sobotna priloga, 30. oktobra.

Travers E., Grady A., 2002: Hospice at Home 1: The development of a Crisis Intervention Service. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 8, No. 4: 162–168.

Trček J., 1998: Medosebno komuniciranje – kontaktna kultura. Korona plus, Ljubljana.

Trontelj J., 2000: O možganski smrti in presajanju organov. Ljubljana, Delo: Sobotna priloga, 6. maja.

Trontelj J., 2003: Razmišljanja o evtanaziji v Evropi in Sloveniji. *Obzr Zdr N*, 37: 253–258.

Trstenjak A., 1992: Človek v stiski. Celje, Mohorjeva družba.

Trstenjak A., 1993: Umrješ, da živiš. Celje, Mohorjeva družba.

Ule M., 2003: Spregledana razmerja. O družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor, Aristej.

Van der Molen B., Hutchison G., 1999: Learning to Live With Cancer: The UK Experience of a European Patient Education and Support Programme. *European Journal of Cancer Care*; 8: 170–173.

Velikonja T., 2003: Evtanazija: čigava je pravica do smrti? Ljubljana, Delo: Sobotna priloga, 10. februarja.

Walker L.G., 1996: Communication Skills: When, not if, to Teach. *European Journal of Cancer*; 32A (9): 1457–1459.

Waller A., Caroline N.L., 2000: Handbook of Palliative Care in Cancer, 2nd ed. Israel, Butterworth - Heinemann.

Walter T., 1996: Facing Death Without Tradition. In: Howarth G., Jupp P.C. (Eds), *Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal*. Basingstoke, Macmillan: 193–204.

Wass H., Neimeyer R.A., 1995: *Dying: Facing the Facts* (3rd edition). Washington, Taylor & Francis.

Wary B., 2003: Geriatrics and palliative Care: the Best of Both Worlds. *European Journal of Palliative Care*; 10 (2) Supplement: 29–31.

Weil M., Smith M., Khayat D., 1994: Truth-telling to Cancer Patients in the Western European Context. *Psycho-Oncology*; 3: 21–26.

Wilkinson S., 1991: Factors Which Influence How Nurses Communicate With Cancer Patients. *Journal of Advanced Nursing*; 16: 677-688.

Willard C., 1997: Killing and Caring: Is Euthanasia Incompatible With Care? *European Journal of Cancer Care*; 6: 40–44.

World Health Organization., 1990: *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: WHO, 1990.

World Health Organization., 2002: *Report on Five Countries: Palliative Care Emerging in Sub Saharan Africa*. Geneva..

Wright M., Clark D., 2003: The Development of Palliative Care in St Petersburg, Russia. *European Journal of Palliative Care*, 10 (2): 72– 75.

Zajec D., 2004: Vse več ljudi potrebuje pomoč na domu. Ljubljana, Delo: ponedeljek, 23. avgusta: 2.

Zupanič M., 2004: Da bolnik ne bo prepuščen sam sebi. Povezava ministrstev za delo in zdravje. Ljubljana, Delo: torek, 29. junija: 3.

Zwitter M., 1998 a: Etično načelo spoštovanja avtonomije in njegove omejitve. Ljubljana, *Medicinski razgledi*; 37: 101–115.

Zwitter M., 1998 b: Etična ocena zdravnikovega delovanja. Kodeksi, etična analiza na osnovi teorije ravnotežja med štirimi načeli in zavezanost medsebojnemu zaupanju. V: *Pravo in medicina*, ured. Polajnar - Pavčnik A., Wedam - Lukič D. Ljubljana, Cankarjeva založba: 59–87.