

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

KLELIJA ŠTRANCAR

**UMIRANJE KOT DRUŽBENI POJAV :
PALIATIVNA OSKRBA IN HOSPIC**

MAGISTRSKO DELO

Ljubljana, 2004

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

KLELIJA ŠTRANCAR

Mentorica: doc. dr. Majda Pahor

Somentorica: red. prof. dr. Zinka Kolarič

**UMIRANJE KOT DRUŽBENI POJAV:
PALIATIVNA OSKRBA IN HOSPIC**

MAGISTRSKO DELO

Ljubljana, 2004

Zahvala

Da je moje doživljanje, spremljanje in skrb za hudo bolne in umirajoče ter njihove svojce dobilo obliko izraza v magistrskem delu, se moram zahvaliti vsem, ki so mi to delo omogočili in mi pri tem pomagali.

Hvala!

Red. prof. dr. Zinki Kolarič, ki mi je s svojim posredovanjem omogočila magistrski študij.

Doc. dr. Majdi Pahor, moji mentorici, ki me je dosledno vodila skozi iskanja in me vzpodbujala v obdobjih negotovosti ter bila vedno dosegljiva.

Zaposlenim in prostovoljcem Slovenskega društva hospic ter osebam, ki delujejo na področju paliativne oskrbe.

S posebno hvaležnostjo se poklanjam spominu preminulih bolnikov, s katerimi sem preživela in prehodila del svoje življenjske poti. V njihovem imenu prinašam sporočilo o stiskah in zapuščenosti, ki jih doživljajo, saj nimajo glasu ne moči, da bi karkoli storili v okoliščinah, kamor smo jih pomagali potisniti.

Hvala njihovim svojcem za izraženo zaupanje.

Zahvaljujem se možu Albertu, ki mi je v tem obdobju, kljub svoji zaposlenosti, izkazal plemenitost partnerskega odnosa, spremljal moje delo in mi pomagal. Hčerkama Valentini in Elizabeti za njuno razumevanje in podporo.

Pokojnemu očetu in ljubečemu spominu nanj, ker me je podpiral v odnosu s hudo bolnimi in umirajočimi.

Opravičilo dolgujem mami, ker sem ji zaradi svojih skrbi in utrujenosti naklonila premalo pozornosti.

Hvala toliko osebam, ki jih nisem imenovala, a so stopile v moje življenje in doprinesle k nastanku tega dela.

KAZALO VSEBINE

<i>POVZETEK</i>	4
<i>SUMMARY</i>	6
1. UVOD	8
1.1. <i>Namen</i>	10
2. TEORETIČNI DEL	13
2.1. <i>SOCIOLOŠKA KONCEPCIJA UMIRANJA IN SMRTI</i>	13
2.1.1. <i>Refleksija družbenih razmer s perspektive skrbi za umirajoče: paradoks nenameravanih posledic delovanja po Giddensu</i>	13
2.1.2. <i>Kritika medicinskega modela skrbi za umirajoče na osnovi Habermasovega modela dvojnosti družbenega prostora</i>	19
2.1.3. <i>Modernost, pluralizem in kriza smisla po Bergerju in Luckmannu</i>	26
2.2. <i>KRAJI IN PROSTORI UMIRANJA TER POJMOVANJE SKRBI ZA UMIRAJOČE V NJIH</i>	32
2.2.1. <i>Pojmovanje umiranja in smrti v sodobni družbi</i>	32
2.2.2. <i>Kje ljudje umirajo?</i>	35
2.2.3. <i>Skrb za umirajoče v institucijah</i>	39
2.2.3.1. <i>Razmerje moči v institucijah: bolnik - zdravstveni delavec</i>	41
2.2.3.2. <i>Bolnišnice</i>	43
2.3. <i>VPLIV KRONIČNIH BOLEZNI NA TRAJANJE UMIRANJA</i>	45
2.3.1. <i>Bolezni raka, smrt in moderni sistem zdravstvenega varstva</i>	45
2.3.2. <i>Pravno in filozofsko-etično ozadje razprav o človeškem življenju</i>	47
2.3.3. <i>Evtanazija</i>	48
2.3.3.1. <i>Razmisleki za in zoper evtanazijo</i>	50

2.3.3.2. Stališče Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji....	52
2.3.4. <i>Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih</i>	53
2.4. SKRB ZA HUDO BOLNE IN UMIRAJOČE V OKVIRU PALIATIVNE OSKRBE IN HOSPICA	55
2.4.1. <i>Razvoj in zgodovina paliativne oskrbe in hospica</i>	57
2.4.2. <i>Sodobne oblike paliativne oskrbe in hospica</i>	59
2.4.3. <i>Paliativna oskrba in hospic v Sloveniji</i>	61
2.4.3.1. Paliativna oskrba.....	61
2.4.3.2. Slovensko društvo hospic	62
3. ANALIZA STALIŠČ AKTERJEV RAZISKOVALNEGA PODROČJA	65
3.1. <i>NAMEN</i>	65
3.2. <i>VZOREC</i>	65
3.3. <i>OPIS VZORČNIH SKUPIN</i>	66
3.3.1. Vzorec - Zaposleni v Slovenskem društvu hospic	66
3.3.2. Vzorec - Osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe hudo bolnih in umirajočih	66
3.3.3. Vzorec – Prostovoljci Slovenskega društva hospic.....	67
3.3.4. Vzorec – Hudo bolni in umirajoči.....	67
3.3.5. Vzorec - Svojci hudo bolnih in umirajočih.....	68
3.4. <i>METODA</i>	69
3.4.1. Metodologija za izvedbo raziskave.....	69
3.4.2. Izvedba raziskave.....	70
3.5. <i>ANALIZA IN INTERPRETACIJA PRIDOBLJENIH PODATKOV</i>	72
3.5.1. <i>Postopek analize</i>	72
3.5.2. <i>Interpretacija podatkov</i>	73
3.5.3. <i>A Zaposleni v Slovenskem društvu hospic</i>	73
3.5.4. <i>B Osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe</i>	80

3.5.5. <i>C Prostovoljci slovenskega društva hospic</i>	86
3.5.6. <i>D Svojci hudo bolnih in umirajočih</i>	91
3.5.7. <i>E Hudo bolni in umirajoči</i>	99
3.5.8. <i>Potrditev tez</i>	110
4. ZAKLJUČEK	115
LITERATURA	121
<i>KRATICE</i>	127
<i>PRILOGE</i>	128

Kazalo shem

Shema 2.1.1 Analiza konotacij strukturalnih lastnosti	18
Shema 4.2 Akterji pomoči umirajočemu	120

Kazalo tabel

Tabela 2.2.1 Umrli v letih 1992 – 2002 v Republiki Sloveniji	35
--	----

Kazalo grafov

Graf 2.2.1 Umrli v letih 1992 – 2002 v Republiki Sloveniji	36
--	----

Kazalo skic

Skica 2.4.1 Sheffieldski teoretični model paliativne oskrbe	55
---	----

POVZETEK

Magistrska naloga obravnava nekatere vidike razmer, v katerih se nahajajo umirajoči bolniki in njihovi svojci. Je prikaz potreb po skrbi, ki bi zagotovila kakovostnejše in dostojnejše življenje v zadnjem obdobju.

Razmere hudo bolnih, umirajočih in njihovih svojcev so obravnavane z več vidikov. V raziskavo so bili vključeni zaposleni v Slovenskem društvu hospic, osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe ter prostovoljci Slovenskega društva hospic. Spregovorili so tudi umirajoči bolniki in njihovi svojci. Razmere sem z neposredno udeležbo in opazovanjem spremljala tudi sama.

V teoretičnem delu sem s pomočjo strokovne literature ugotavljala, da so potrebe umirajočih bolnikov in njihovih svojcev zanemarjene in pogosto spregledane. Skrb zanje je potisnjena na rob družbenega dogajanja, zato umirajoči in njihovi svojci doživljajo različne oblike razosebljenja. V sistemu zdravstvenega varstva so pogosto predmet agresivnih preiskav in mučnega podaljševanja življenja. Rezultati raziskave to dejstvo potrjujejo.

Vzroke za tako stanje iščem v družbenih razmerah. Sistem zdravstvenega varstva je s pojavom industrializacije prevzel skrb za hudo bolne in umirajoče. Dolgoročne posledice institucionalne obravnave so vodile v tabuizacijo in odtujenost dojemanja umiranja in smrti, ki se v družbeni zavesti kaže kot njuno zanikanje in odzivanje, kar vodi v problem etičnega ravnanja in delovanja. Če umiranje in smrt ne najdeta prostora v družbi in nista vredna pozornosti in skrbi, lahko upravičeno govorimo o družbeni brezbriznosti in pomanjkanju odgovornosti do njenih članov.

Ker pa je družbeno dogajanje nenehno delovanje, se tudi na področju skrbi za hudo bolne in umirajoče ter njihove svojce pojavljajo nove oblike pomoči. To sta hospic kot neprofitna in deloma volonterska organizacija ter paliativna oskrba. S svojim delovanjem postajata sestavni, dopolnjujoči del skrbi. V njiju najdem odgovor na očitek brezbriznosti in pomanjkanje odgovornosti družbe do njenih umirajočih članov ter njihovih svojcev. Umiranje in smrt namreč nista le dogajanja nekoga drugega, nekoga »tam zunaj«, ampak dogajanja, ki se tičeta vsakega posameznika. Posamezniki sestavljamo družbo. Družbena dogajanja pa so odsev delovanja posameznikov.

Za empirični del naloge je uporabljena kvalitativna raziskovalna metoda. Respondenti vseh vzorčnih skupin so pokazali veliko zanimanje za dogajanje na področju umiranja in skrbi zanje. Ni me presenetilo dejstvo, da so se zlasti umirajoči in njihovi svojci brez večjega obotavljanja odzvali na povabilo k sodelovanju. Ponujena jim je bila možnost »izpovedi« in možnost, da so poslušani. Pretresljive zgodbe so iskale mesto, kjer bi bile slišane in upoštevane. To je bila mešanica obupa in upanja, vendar klic po človeški bližini in pozornosti.

Na podlagi rezultatov raziskave sklepam, da se v miselnosti zaposlenih v zdravstvenem varstvu Slovenije v zadnjih letih, kolikor deluje hospic in paliativna oskrba, ni veliko spremenilo. Po drugi strani pa je iz raziskave razvidno, da je med hudo bolnimi, umirajočimi in njihovimi svojci velika potreba po novejših oblikah skrbi in pomoči. To so načini, ki bi pomagali, da bi prvi živeli kakovostno do konca življenja, drugi pa se pravočasno spravili z umirajočimi in njihovo smrtjo ter lažje živeli z izgubo dragih oseb.

Zavedam se družbenih posledic odgovornosti na podlagi refleksije skrbi za umirajoče. Nenehno poudarjam vrednost življenja, ki je iz perspektive bližajoče se smrti odgovor na njen smisel oziroma nesmisel. Razumevanje, spremljanje ter skrb za umirajoče pomeni tudi razumevanje, spoznavanje, odgovornost in skrb za svoje življenje in življenje drugega. Sodobna družba naj ne bo le družba lepih, zdravih, sposobnih in mladih članov, temveč družba, ki skrbi za vse ljudi enako, v raziskovalnem primeru za hudo bolne, umirajoče in njihove svojce.

Ključne besede: umiranje, smrt, marginalizacija, družba, skrb, paliativna oskrba, hospic, zdravstveno varstvo.

SUMMARY

The present study deals with some of the aspects of the conditions of dying patients and their loved ones. This is the basic starting point for describing the needs and care that would provide assured quality and dignity for the terminally ill.

The conditions of the terminally sick, the dying and their loved ones are shown from different points of view. The research includes employees at the Slovenian Hospice Association, people working in palliative care and volunteers from the Slovenian Hospice Association. Also the opinions of dying patients and their loved ones are included. Finally, I myself surveyed the conditions through the methods of direct participation and observation.

In the theoretical part of the study I found out studying appropriate literature, that the needs of dying patients and their loved ones are being neglected and frequently overlooked. Their care has been pushed to the far edges of society. The dying and their loved ones are being marginalized and are put through different forms of depersonalisation. Within the present system of health care, they are often subjected to aggressive medical examinations and painful intents of life prolonging. The conclusions of the research confirm these facts.

I find the reasons for such a state of affairs are present in society. The health care system took care of the severely sick and dying in the period of industrialisation. Long-term consequences of this kind of institutionalised treatment led to tabooism and alienation of the concepts of death and dying. The final outcome shows society's perception as inevitable denial and ignorance, which is creating a problem of ethical treatment and action. If death and dying do not find their place in society and are not worthy of attention and care, we are entitled to talk about the carelessness of society and the lack of responsibility towards its members.

Because of the fact that social activity is a continuous action, there are always new forms of help appearing also in the field of care for the sick and the dying and for their loved ones. They are essentially hospices which are non-profit, partly voluntary organisations and palliative care facilities. With their activity they are emerging as a constituent and complementary part of such care. In my opinion they are the answer to the reproach of carelessness and lack of responsibility of society towards its dying members and their loved ones. Death and dying are not only something that is happening to somebody else "outside"; they are something, which is concerning each and every individual. Individuals make up a society. Social activity is the reflection of the activity of individuals.

Qualitative analysis has been used for the empirical part of the present research. The respondents of all the representative groups showed a big deal of interest for the activities going on in the field of dying and terminal care. I was not surprised by the fact that the majority of the dying and their loved ones answered the call for cooperation without much hesitation. They had been offered a chance to “tell their story” and given a possibility to be listened to. Touching stories lied hidden within those who wanted to tell their story to an open ear which was willing to listen. It was a mixture of despair and hope but nonetheless a call for human presence and attention.

On the basis of the outcomes of the present research I assume that the mentality of the employees in the Slovenian health care system in the last years, since the establishment of hospices and palliative care, has not changed a lot. On the other hand the study showed there is a great need of new forms of care and help among the sick, the dying and their loved ones. These forms would help the former to live a quality life until their death and the latter to reconcile in time with the dying and their death and deal more easily with the loss of their dearest.

I am aware of social consequences of the responsibility on the grounds of reflection of the care for the dying. I keep stressing the value of life, which is an answer to the sense, or the nonsense, of an imminent death. Understanding, accompanying and care for the dying mean understanding, comprehension, responsibility and care for one’s own life and other people’s lives. A modern society should not only be a society of handsome, healthy and young members, but also a society which cares for its marginalized people, in this case for the terminally sick, dying and their their loved ones.

Key words: Dying, death, marginalisation, society, care, palliative care, hospice, health care.

1. UVOD

Človeško življenje je razpeto med rojstvom in smrtjo, dvema dogodkoma, ki sta tudi njegov pogoj. Rojstvo je začetek in smrt njegov zaključek.

Človeško življenje je nedotakljivo (Ustava RS, 17. člen) in je najpomembnejša človekova pravica. Nedotakljivost človekovega življenja pomeni, da je absolutno zavarovano. Pravica do življenja pa je povezana tudi z vprašanjem začetka življenja (z oploditvijo jajčeca ali z rojstvom in s tem povezanim vprašanjem dopustnosti umetne prekinitve nosečnosti) in konca življenja (v povezavi s problemi presajanja človeških organov in dopustnostjo evtanazije).

V obeh primerih, v zvezi z rojstvom in smrtjo, pa je človek lahko tudi izpostavljen neustreznemu ravnanju. Ker sta to še posebej občutljivi obdobji v smislu nemoči, nebogljenosti in odvisnosti, je določitev človekovega bistva kot zmožnost napredka k »boljšemu«, popolnejšemu (kar nastopa v največji meri; Bajec 1994, 921) bitju zelo pomembna. Ta pomembnost se nanaša na ugotovitve, da so človekove pravice in dostojanstvo človeškega bitja pogosto resno kršeni prav v zadnjem obdobju življenja (Trontelj 2003, 175). Določitev človekovega bistva kot zmožnost napredka k »boljšemu, popolnejšemu« se nanaša na človeka kot na bitje, ki ga sestavljata hominitas in humanitas. Hominitas kot »tisto, kar je v človeku kot takem«, kot nekaj vrednostno nevtralnega, in temu bi rekli človeškost. Humanitas pa kot »tisto, kar naredi ali dela človeka«, to so določene zelene kakovosti, in temu bi rekli človečnost. Vsebino humanitas razumemo kot moralne in etične norme, s katerimi človek uravnava svoje smotre, cilje, motivacije in medsebojne odnose (Južnič 1987, 89-90).

Če je življenje najpomembnejša pravica in ima neprecenljivo vrednost, ki: »(...) ni izmerljiva materialno, temveč le s tistim, kar imenujemo človečnost (...)« (Strojin 1998, 89), če smo določili človeško bistvo kot zmožnost napredka k boljšemu, popolnejšemu bitju, potem predpostavljamo, da bomo to pravico in to vrednost ohranjevali in spoštovali do končnosti – smrti.

Kot zdravstvena delavka imam skozi dolgoletno prakso izkušnje s človeškim trpljenjem,

upanjem, osamljenostjo, umiranjem in smrtjo za zidovi bolnišnic. Že kot mlada medicinska sestra sem bila občutljiva na človekove eksistencialne stiske. Gledala sem podrejenost bolnih ljudi institucionalnemu redu in avtoriteti zdravstvenega osebja, njihovo prepuščenost in vdano zaupanje v medicinsko zdravljenje. Gledala sem bolnike, ki so bili razdeljeni po sobah, ločenih za one, ki bodo ozdraveli, in one, za katere ni upanja. Takrat so se mi zdeli kot ubogljivi otroci, ki mirno ležijo v svojih posteljah in nikogar ne vznemirjajo.

Ljudje so umirali sami in zapuščeni. Nikogar niso motili. Bile so izjeme, ko je kdo vpil od bolečin. Nam, medicinskim sestram, se to ni zdelo nič posebnega. Pomenilo je le to, da bo nekdo kmalu umrl. Težko je bilo priti k takemu bolniku z injekcijo, ki mu jo je bilo potrebno vbosti v mišico, ki je v bistvu ni bilo več. Vsak vbod v »kost« prevlečeno s kožo je pomenil dodatno bolečino za umirajočega in neprijeten občutek za tistega, ki je to moral opraviti.

Vsako sporočilo o smrti je bilo kot del službenega procesa. Mrtvega je bilo treba preobleči, spraviti v krsto, odnesti v »mrtvašnico«, in delo medicinske sestre je bilo opravljeno. Oddaljeno in neosebno je izzvenela taka smrt. Svoji so po obvestilu o smrti prišli po stvari pokojnika, podpisali seznam njegovih predmetov, in stvar je bila za nas zaključena.

In kako je danes v primerjavi s polpreteklim obdobjem? Umiranje in smrt se dogajata morda v modernejših, znanstveno - tehnično naprednejših zdravstvenih ustanovah, toda ali je zato skrb za umirajoče boljša, bolj humana?

Zato je osnovni namen naloge predstaviti institucionalno prakso skrbi za hudo bolne in umirajoče ter prikazati novejšje načine skrbi za umirajoče, kot jih opredeljujejo dejavnosti paliativne oskrbe in hospica. V zvezi s tem nas bo zanimalo, ali je umiranje, kot ga omogočata paliativna oskrba in hospic, blažje.

Izhajamo iz predpostavke, da se institucionalne razmere glede skrbi za umirajoče s pomočjo vključitve paliativne oskrbe in hospica v celotni zdravstveni sistem lahko izboljšajo. Istočasno pa naj bi delo prispevalo k sociologiji smrti, ki naj bi v svojo

teorijo integrirala tako življenje kot smrt. Če tega ne stori, se bo po Clarku (1993, 27) izločevanje smrti v družbi visoke moderne nadaljevalo in jo potisnilo v privatna življenja posameznikov.

1.1. Namen

Namen magistrske naloge je:

- osvetliti dejavnost in vlogo novejših oblik družbene organizacije umiranja, to je paliativne oskrbe in hospica
- utemeljiti potrebo po njuni vključitvi v celotni sistem zdravstvenega varstva, da bi tudi umiranje sprejeli kot del življenja in ne kot poraz medicinske znanosti
- poudariti vlogo prostovoljnega dela kot neformalnega mehanizma udejanjanja humanističnih vrednot ter kot kakovostno in količinsko dopolnilo delovanju državnih služb.

Izhajali bomo iz kritike medicinskega modela skrbi v odnosu do umiranja in smrti.

Teze

1. Predpostavljamo, da sedanje oblike zdravstvenega varstva niso zadostne v skrbi za umirajoče ljudi.
2. Izhajamo iz predpostavke, da za umirajoče v naši družbi ni poskrbljeno tako, da bi bili deležni skrbi, ki bi vključevala paliativno oskrbo in hospic.
3. Glede na to predpostavljamo, da imata paliativna oskrba in hospic značilnosti, ki dopolnjujejo in izboljšujejo obstoječe oblike, zato ju je potrebno vključiti v sistem zdravstvenega varstva.
4. Ena izmed značilnosti našega časa je zahteva po izboljšanju kakovosti skrbi za človeka. Istočasno pa je prisotna zavest o omejenosti virov, s katerimi razpolaga

družba. Zato predpostavljamo, da neprofitno - volonterski organizaciji, kot sta Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana in Slovensko društvo hospic, prispevata k premiku zavesti ljudi v skrbi za hudo bolne in umirajoče ter spreminjata odnos do smrti.

S poglavjem *Sociološke koncepcije umiranja in smrti* v teoretičnem delu želimo pojasniti paradoks nenameranih posledic delovanja v skrbi za umirajoče s pomočjo Giddensa. Preselitev skrbi za umirajoče v institucije je pomenila uvedbo poklicne skrbi za hudo bolne in umirajoče ter razbremenitev svojcev. Sčasoma se je ta praksa skrbi sprevrgla v svoje nasprotje. V procesu institucionalizacije je postala objektiviteta, ki ne spada v središče življenja in njeno dogajanje, temveč v njen obrobni in odvečni del. S pomočjo Habermasove teorije neenakomerne porazdelitve med življenjskim svetom in sistemom razlagamo, zakaj umiranje označujemo kot kolonizacijo življenjskega sveta in kakšne so njene posledice. Berger in Luckmann pa nam odpirata vprašanja pluralizma in krize smisla v moderni družbi. Vprašanja so nam v pomoč pri refleksiji pomena skrbi in odgovornosti za hudo bolne in umirajoče v naši družbi, ki se je do tega družbenega dogajanja ogradila s tabuji.

V poglavju *Kraji in prostori umiranja ter pojmovanje skrbi za umirajoče v njih* obravnavamo pojmovanje umiranja in smrti v sodobni družbi. Zanima nas, kje ljudje umirajo in kako je za hudo bolne in umirajoče poskrbljeno v institucijah. V tem poglavju še posebej proučujemo razmerje moči bolnik-zdravstveni delavec in iz njega izpeljujemo Saleebeyev koncept perspektive moči (Saleebey 1997).

V naslednjem poglavju *Vpliv kroničnih bolezni na trajanje umiranja* ugotavljamo, da poteka umiranje vse pogosteje v starosti. Rakave bolezni so pogost vzrok počasnega, dolgotrajnega in mučnega umiranja. Spoznanje, da je skrb za hudo bolne in umirajoče zanemarjeni del družbene skrbi, nas vodi v iskanje pravnega in filozofsko - etičnega ozadja razprav o človeškem življenju. Dotaknemo se evtanazije in razmisleka o upravičenosti oziroma neupravičenosti njene uporabe. Poglavje zaključujemo s pregledom besedila, ki ga vsebuje dokument *Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih*. Besedilo je izdala parlamentarna skupščina Sveta Evrope.

S poglavjem *Skrb za hudo bolne in umirajoče v okviru paliativne oskrbe in hospica* osvetljujemo novejšje oblike skrbi za hudo bolne in umirajoče. Po pregledu zgodovinskega dela predstavimo sodobne oblike dejavnosti obeh in v zaključnem delu ugotavljamo stanje teh oblik skrbi pri nas v Sloveniji.

V tretjem delu *Analiza stališč akterjev raziskovalnega področja* predstavimo namen, vzorec, vzorčne skupine in metodo raziskave. S kvalitativno metodo analiziramo podatke intervjujev z respondenti petih vzorčnih skupin. Te skupine so: zaposleni v Slovenskem društvu hospic, osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe, prostovoljci Slovenskega društva hospic, sorodniki hudo bolnih in umirajočih ter hudo bolni in umirajoči sami. Po analizi in interpretaciji pridobljenih podatkov argumentiramo teze.

2. TEORETIČNI DEL

2.1. SOCIOLOŠKA KONCEPCIJA UMIRANJA IN SMRTI

Zanimala nas bo družbena konstrukcija umiranja in smrti v sodobni sociološki teoriji, ki se nanaša na razmerje med družbo in posameznikom. Izbrali smo Giddensa in Habermasa kot predstavnika poskusa te sociološke sinteze. Medsebojno učinkovanje med strukturo in delovanjem reflektira družbeni odnos do družbene realnosti - umiranja in smrti. Obenem omogoča kritično preverjanje in iskanje novih možnosti delovanja in razumevanja le te, kot nam predlagata Luckmann in Berger.

2.1.1. Refleksija družbenih razmer s perspektive skrbi za umirajoče: paradoks nenameranih posledic delovanja po Giddensu

Koncept nenameranih posledic delovanja igra v Giddensovi teoriji zelo pomembno vlogo in kaže na to, kako posamično delovanje z nekim namenom dolgoročno pripelje do določenih strukturnih sprememb. Te se končno pokažejo nasproti akterjem kot nekaj "zunanjega", na kar sami nimajo vpliva, čeprav so vse te strukturalne značilnosti v osnovi posledica njihovih dejanj (Stankovič 2001, 118).

Po Giddensu ljudje lahko razvijejo zavedanje o posledicah svojih dejanj, zato lahko zavestno usmerjajo proces sprememb družbenih struktur. Družbena realnost torej ni nekaj »tam zunaj«, čista objektiviteta, nekaj vnaprej danega in samo po sebi razumljivega oziroma nekaj, čemur bi se človek pasivno podrejal (Giddens 1987, 130-147).

Giddensovo trditev navezujemo na področje družbene realnosti umiranja in smrti, ki predstavlja eno osrednjih tem, s katero se človek ukvarja skozi svojo celotno zgodovino. S svojimi dejanji ljudje usmerjamo procese sprememb družbenih struktur. Danes, v dobi znanstvenih dosežkov, ko človek uspešno obvladuje svet in z najrazličnejšimi tehnikami učinkovito podaljšuje svoje življenje, je umiranje in smrt potisnil na rob družbe.

Posledice racionalizacije in individualizacije se kažejo v odnosu do umiranja in smrti, kar bi po Giddensu imenovali kot objektiviteto »tam zunaj«. V tem primeru bi to dogajanje kot objektiviteto »tam zunaj« lahko povezali s strahom pred smrtjo in umiranjem ter njunim izrivanjem iz našega življenja.

Naše delovanje je po Giddensu neposredno povezano s konceptom *praxis*. Ko govori o ustaljenih tipih dejanj, misli pri tem na človeške prakse kot nepretrgan niz »praktičnih dejavnosti«. Veliko pozornost posveča vednosti akterjev ter njihovemu ustvarjalnemu in reflektivnemu odnosu do sveta. Ljudje v vsakodnevem življenju običajno nadzorujejo posledice svojih dejanj, odzive okolja in drugih akterjev. Tudi najbolj navadne oblike vsakdanjega delovanja imenuje namerne, kar pomeni, da je rutinsko ravnanje in ravnanje iz navade prav tako smotno. »Smoter« pa domneva »vednost«, zato »namerno« ali »smotno« definira vsako dejanje, za katero akter ve oziroma verjame, da bo pokazalo neko določeno kakovost ali rezultat, in pri katerem uporabi to vednost, da bi to tudi dosegel (Giddens 1987, 86-88).

Po tej trditvi naj bi bila tudi zdravstvena skrb umirajočega bolnika smotno dejanje, ki želi doseči ustrezno nego in pomoč v potrebah takega bolnika. Izhajamo namreč iz predpostavke, da je skrb za bolnika v zdravstvenih ustanovah vodilni motiv dela in njegove organizacije.

Toda kljub temu, da pri vsakodnevem delu posamezniki svoja dejanja reflektivno nadzorujejo in jih korigirajo, nastaja množica posledic teh ravnanj, ki jih niso predvideli. Te posledice se kažejo kot izločitev smotra iz delovanja, ki jih Giddens pokaže na dva načina. Prvi je ta, da akter sicer doseže svoj namen oziroma kar je nameraval storiti, toda ne s svojim delovanjem. To pomeni, da je do nameravanega izida prišlo zaradi ugodnega in nepredvidenega dogajanja, in ne s posegom akterja kot takega. Drugi način pa je, da namerna dejanja povzročijo celo vrsto posledic, ki jih veljavno pojmuje kot početje akterja, vendar pa jih ta ni povzročil namerno. V tem primeru govori Giddens o »nenamernih posledicah namernih dejanj« (Giddens 1987, 89), kar predstavlja njegov temeljni nastavek poskusa umestitve delovanja v nek širši strukturni kontekst.

Zanima nas predvsem ta drugi način posledic delovanj, ki v našem primeru zadeva skrb za umirajočega. Umiranje, ki je potekalo v krogu družine, je postopoma prešlo v institucije. Tako je bilo v drugi polovici dvajsetega stoletja vprašanje umiranja in smrti v glavnem prepuščeno zdravstvenemu osebju. Sodobna družba se je od tega dogajanja počasi distancirala in skušala umiranje in smrt kot nekaj negativnega izriniti iz svoje zavesti.

Nenamerne posledice delovanja pa povratno učinkujejo na nadaljnja delovanja kot neprepoznani pogoji delovanja. V dualnosti struktura - delovanje se s tem pokaže, kako postanejo določena strukturalna razmerja, ki nastanejo kot stranska posledica delovanj, okvir novih delovanj, kar pomeni, da so družbene strukture hkrati posledica delovanja in njihov pogoj (Giddens 1984, 5).

Ne samo, da se je laična družba distancirala od dogajanja umiranja in dejstva smrti ter ju skušala izriniti iz svoje zavesti, temveč se pred umirajočim umikajo tudi sami zdravstveni delavci. »Pred umirajočim se skladno s svojo hierarhično funkcijsko stopnjo umaknejo vsi, v prvi vrsti "najvišji" (zdravnik), dokler mrliški transport ne pospravi in uredi stanja dokončno« (Dolenc 1997, 446).

Po Giddensu sta struktura in delovanje globoko povezana na način, da družbeno delovanje ustvarja strukture, ki se producirajo in reproducirajo v času in skozi čas. To pomeni, da družbeno delovanje predpostavlja obstoj struktur, istočasno pa strukture predpostavljajo delovanje. Človeški akterji s svojim delovanjem tako preoblikujejo kot reproducirajo strukture (Giddens 2001, 668-669).

Kot je bilo že omenjeno, so nadzor nad samim procesom umiranja prevzeli profesionalci. Smrt je danes odmaknjena v »institucije umiranja«, kjer so vsa sredstva namenjena njenemu zanikanju (Črnič 2002, 88), saj je življenje, gledano skozi medicinsko znanost, treba podaljševati za vsako ceno.

Če se vrnemo h Giddensovi teoriji o konceptu medsebojnega učinkovanja struktura – delovanje, ugotovimo, da ima zelo pomembno vlogo, saj pokaže, kako posamično delovanje z nekim namenom dolgoročno pripelje do določenih strukturnih sprememb.

Te spremembe pa se sčasoma pokažejo nasproti akterjem kot nekaj zunanjega in določujočega, na kar sami nimajo vpliva, kljub temu da so te strukturalne značilnosti v osnovi posledica njihovih dejanj. S prenehanjem delovanja akterjev bi prenehale obstajati tudi družbene strukture (Stankovič 2001, 118).

Te spremembe se pokažejo tudi v bolnišnicah, kjer je sodobna medicina skrčena na znanstveni vzorec mišljenja. Posledice teh strukturnih značilnosti se kažejo na umirajočih, ki pogosto pomenijo le moteči intermezzo v delovnem procesu (Dolenc 1997, 446). Ker ni ustrezno usposobljenega kadra za spremljanje umirajočih, se vzorec »prakse« ponavlja, kar pomeni, da ljudje pogosto umirajo sami in zapuščeni.

Družbene strukture pa niso le nekaj omejujočega ali kot postvareli vzorec relacij, ki bi bil zunaj dosega posameznikov. Strukture torej niso nekaj, kar bi obstajalo neodvisno od posameznikov in njihovih kreativnih prisvojitvev, sprememb in inovacij, temveč so tudi nekaj, kar omogoča. Giddens definira družbene strukture kot polje pravil in resursov, ki so globoko umeščeni v določen čas in prostor. Pravila razlaga kot postopke, ki jim lahko posamezniki v svojem družbenem življenju sledijo, in so tisti vidik, ki se posameznikom kaže kot omejujoč. Pravila se po eni strani nanašajo na sestavo pomenov, po drugi pa na sankcioniranje družbenega ravnanja. Strukturna pravila pa posamezniki v vsakodnevem delovanju lahko reproducirajo ali pa spreminjajo z razvijanjem novih vzorcev interakcij. Pravila po Giddensu zadevajo mnogo aspektov rutinirane prakse, kar pa ne pomeni obratno, da je rutinirana praksa isto kot pravilo (Giddens 1984, 18-19). Ravno tako se tudi resursi kot drugi vidik strukture lahko s človeškim delovanjem reproducirajo ali spreminjajo. Ko Giddens govori o strukturah kot pravilih in resursih, s tem misli, da pravila, ki sestavljajo strukture, hkrati funkcionirajo tudi kot resursi za delovanje (Stankovič 2001, 120).

Ta pravila so v strukturi zdravstvenega varstva posamezniki izkoristili kot resurse za organiziranje drugačne skrbi za umirajoče. Tej zapostavljeni skrbi so s svojim delovanjem nakazali spremenjen odnos do umiranja in smrti. V našem primeru so to posamezniki, ki so začeli z delom na področju paliativne oskrbe za umirajoče bolnike v bolnišnicah, in tisti, ki so omogočili ustanovitev *Zavoda za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana* ter *Slovensko društvo hospic*.

Oba pomembna aspekta struktur, pravila in resursi so rekurzivno (»rekurzija - iz lat. *recurrere* iti nazaj, vrniti se; 1. definiranje funkcije ali postopka s samim seboj 2. izvajanje veličine ali funkcije, ki jo je treba šele definirati na že znano veličino; Tavzes, 2002, 986) vsebovani v institucijah. Institucije so po definiciji trajnejše oblike družbenega življenja oziroma skupine skozi čas in prostor relativno stabiliziranih praks (Giddens 1984, 24) in temeljna sestavina družbenega sistema. Družbene strukture v tem smislu Giddens razlaga kot naravo družbenega sistema in institucij. Družbeni sistem temelji na vzorcu družbenih odnosov, ki obstajajo v nekem časovnem obdobju in prostoru, in kjer obstajajo reproducirani nizi družbenih odnosov in družbenih praks. Skozi čas pa se ti odnosi in prakse spreminjajo na podlagi spremenjenih vzorcev interakcij (Giddens 1984, 25-28).

To lahko že spremljamo skozi delovanje paliativne oskrbe. V Sloveniji so te spremembe vidne pri izobraževanju, ki ga izvajata Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana in Slovensko društvo hospic, ki s širjenjem filozofije hospica prinaša v družbene sisteme in institucije drugačne poglede na dogajanje umiranja in smrti. V Giddensovem jeziku bi to pomenilo, da se bodo odnosi in praksa do umirajočih skozi čas počasi spreminjali na podlagi spremenjenih vzorcev interakcij.

Po Giddensu razlikujemo tri strukturalne dimenzije družbenih sistemov: signifikacija, dominacija in legitimizacija (Giddens 1984, 30-31), ali preprosteje povedano, institucije se razlikujejo glede na modalnost, ki je pri njihovi strukturaciji središčna. *Signifikacija* označuje pravila, ki z oblikovanjem smiselnih simbolov in diskurzivnih oblik predstavljajo pomembni institucionalni lokus ideologije. *Dominacija* označuje mobilizacijo dveh različnih resursov, mobilizacijo avtoritativnih resursov, ki pomenijo nadzor nad osebami oziroma akterji, ter mobilizacijo alokativnih resursov, ki pomeni nadzor nad objekti, dobrinami in drugimi materialnimi fenomeni. *Legitimizacija* pa je modalnost, ki se nanaša na pravila, ki z oblikovanjem pravic in dolžnosti postanejo instrumenti legitimizacije. Omenjene modalnosti in njihov vrstni red nakazujejo na njihovo relativno pomembnost pri strukturiranju določene institucije (Giddens 1984, 28-36).

Analizo konotacij omenjenih strukturalnih lastnosti vidimo pod shemo 1 (Giddens 1984, 31).

Shema 2.1.1 Analiza konotacij strukturalnih lastnosti

STRUKTURA	TEORETIČNA DOMENA	INSTITUCIONALNI RED
SIGNIFIKACIJA	Teorija kodiranja (interpretativne sheme)	Simbolni red / način diskurza (komuniciranje)
DOMINACIJA	Teorija avtorizacije virov Teorija alokacije virov (sredstva)	Politične institucije Ekonomске institucije (moč)
LEGITIMACIJA	Teorija normativne regulacije (norme)	Pravne institucije (sankcije)

Vir: Giddens 1984, 31.

Če prenesemo to shemo na zdravstvene institucije, bomo ugotovili, da so zdravniki temeljni odgovorni nosilci opravljanja zdravstvene dejavnosti (1/2.člen ZZdrS). Ti imajo relativno ugoden monopolni položaj in s tem moč. V monopolnem zdravstvu so bolniki v podrejenem položaju, saj ne poznajo procesa zdravljenja. V strahu pred smrtjo praviloma zdravniku neizmerno zaupajo. Ravno zato mehanizem pritiska na izboljšanje kakovosti storitev s strani bolnika in njihovih svojcev ne deluje. Kakovost storitve tako določajo predvsem zdravniki (Fakin, Smrke 2003, 891-894).

Način takega delovanja lahko umestimo v Giddensov koncept moči. Po njegovem mnenju predpostavlja vsako delovanje moč. Moč vidi kot zmožnost, da se stvar spremeni, saj akterji v skladu s tem načelom lahko spreminjajo družbene strukture. Moč ima po njegovem »transformacijsko zmožnost« (Giddens 1984, 15). Količina moči, s katero akter razpolaga, je po Giddensu pomemben faktor, ki vpliva na pomen njegovega delovanja v širšem družbenem kontekstu. V družbenem delovanju je moč lahko uporabljena za prisilo nad drugimi ljudmi, kar pomeni omejevanje in zmanjševanje njihove svobode. Istočasno pa moč povečuje svobodo delovanja tistih akterjev, ki to moč posedujejo. Moč je v tem smislu logična predhodnica subjektivnosti, ki omogoča posamezniku, da stoji v družbenem prostoru kot bolj ali manj avtonomno bitje. »Moč« je pogosto definirana kot zmožnost doseči želene in predvidene rezultate. Moč v družbenih sistemih v kontekstih socialne interakcije predpostavlja regularizirane odnose avtonomije in soodvisnosti med akterji ali kolektivi. Vendar imajo vse oblike odvisnosti

neke vzvode, po katerih lahko tisti, ki so podrejeni, vplivajo na dejavnost nadrejenih, kar Giddens poimenuje dialektika kontrole v družbenih sistemih (Giddens 1984, 15-16).

Dialektika te kontrole se uveljavlja tudi v sistemu zdravstva, kjer se obnašanje bolnikov, kot podrejene kategorije, spreminja. Ljudje od zdravstva pričakujejo več, povečuje se njegova komercializacija, in obnašanje bolnikov postaja tržno. Povečuje se zavest o njihovih pravicah kot pravicah potrošnikov blaga in storitev. Z demokratizacijo javnega obveščanja se izboljšuje tudi vpogled v napake v zdravstvu, zaradi česar postaja javnost nanje bolj pozorna.

Ker pa sodijo zdravniki v naši družbi še vedno v posebno kategorijo, se bolniki in njihovi svojci nahajajo v podrejenem položaju. Tekavec pravi, da: »se ljudje v javnem zdravstvu še vedno prepuščajo zdravniku. Nekritični so od začetka do konca: glede čakalnih dob, glede trajanja in obsega pregleda, glede pojasnitev, ki jih dobijo o posegu. (...). Komunikacija je pomanjkljiva« (Škerl 2003, 21). Ne upajo si glasno kritizirati, ker se bojijo, da bi se zdravniku zamerili. Spremlja jih nelagodni občutek, saj predvidevajo, kaj bi bilo, če bodo spet potrebovali tega zdravnika (Škerl 2003, 20).

V takšnem razmerju moči se sprašujemo kdo, kako in komu naj v imenu umirajočih in imenu njihovih svojcev spregovori o njihovih potrebah in njihovem dejanskem stanju v sistemu zdravstvenega varstva?

Posledice nenameranih posledic delovanja po Giddensu se v zdravstvenem sistemu izražajo na umirajočih kot tisti skupini, ki je najšibkejša in najmanj zanimiva za medicinsko znanost. Izraža se v smislu nezadostne skrbi. Bolniki se skupaj s svojci znajdejo v hudih stiskah, kje in kako preživeti konec ali poslednji del svojega življenja (Cerar 2002, 101).

2.1.2. Kritika medicinskega modela skrbi za umirajoče na osnovi Habermasovega modela dvojnosti družbenega prostora

Habermasova neenakomerna porazdelitev vpliva med sistemom in življenjskim svetom

kaže na neuravnoteženost obeh polov družbene resničnosti; po eni strani je velik del družbene moči delegiran v impersonalno vlogo sistema, po drugi pa so temu mogočnemu sistemu nasproti relativno šibki in omejeni posamezniki, ki so skozi kulturo ujeti v splet samoumevnosti, ki zgolj reproducirajo stvari takšne, kot so (Stankovič 2001, 66).

Pojave, ki so opisani kot kritika medicinskega »modela« v odnosu do umiranja in smrti, bomo povezali s Habermasovo razlago o razliki med svetom življenja in sistemom. Predpostavljamo, da je skrb za hudo bolne in umirajoče v institucijah tipičen primer systemske opredelitve sveta življenja. Ker je »primer« (umirajoči) v smislu zdravljenja za zdravnika izgubljen, dobi v sistemu zdravstvenega varstva podrejen, celo odvečen položaj. »Predstavniki sodobne medicine, predvsem zdravniki, ne skrbijo več za bolnika, ko ugotovijo, da so skupaj z bolnikom izgubili boj in gre bolezen svojo pot« (Cerar 2002, 101).

Habermas v svojem modelu družbe postavlja dva, zgolj analitično ločena pola družbene resničnosti. Na eni strani je sfera življenjskega sveta, na drugi sistem. Pojem življenjskega sveta opisuje kot prostor vsakdanje dejavnosti, kjer se življenje reproducira (Outhwaite 1996, 270). V tem smislu razvija »multidimenzionalen pojem sveta življenja«, ki deluje na eni strani kot nadomestek kategorije civilne družbe, na drugi pa kot sfero oblikovanja neformalnega, osebnega mnenja. Po Habermasu je svet življenja sociokulturni svet, v katerem so člani povezani s skupnim jezikom in skupno kulturno tradicijo, kar vzpostavlja »intersubjektivno izkustvo enotnosti objektivnega sveta« (Škerlep 1997, 311). To pomeni, da člani določenega sociokulturnega sveta prek ponavljajočih se interakcij, ki sestavljajo permanenten socializacijski proces, sprejemajo podobne »pomenske vzorce« kot splošne klasifikacije stvarnosti, na osnovi katerih posplošujejo svoja individualna izkustva (Škerlep 1997, 186). Poleg tega opredeljuje svet življenja kot komunikativno strukturirano sfero intersubjektivnosti vsakdanjega življenja, v kateri poteka prek komunikativne interakcije simbolna reprodukcija družbe. V pojem sveta življenja lahko vnesemo dogajanje umiranja in smrti kot tisti dogodek, ki je v prejšnjih stoletjih spadal v družinsko, domače okolje. Umiranje in smrt sta bila razumljena kot »udomačena«, to je domača, preprosta, javna in ritualizirana. Zaradi svoje stalne navzočnosti sta narekovala pomen in navodila glede razumevanja in

dojemanja njunega procesa (Rasmussen 1999, 11).

Nasproti pojmu sveta življenja pa stoji v tem modelu sistem, ki predstavlja sfero dela oziroma sfero instrumentalne racionalnosti in strateškega delovanja v institucionaliziranih sferah ekonomije in politike (Outhwaite 1996, 270). Znanstveno tehnološka racionalnost, ki prevladuje nad drugimi vrednostnimi sferami, je skrb za umirajoče spremenila v »neviden« ali »osamljen« dogodek, ker sta umiranje in smrt postala privatizirana, institucionalizirana in medikalizirana (Rasmussen 1999, 11).

Kako je pravzaprav prišlo do dvojnosti družbenega prostora in kakšne so posledice za družbo? Življenjski svet je za Habermasa podoba družbe, preden se je v teku evolucije pričela diferencirati na obe sferi. Ta zgodovinska dimenzija je pomembna zaradi njegovega razumevanja sistema. Razvoj družbe razlaga v smislu evolucije - družbena kompleksnost stalno narašča. Zgodovina družbenega razvoja je zgodovina vedno bolj zapletenih družbenih ureditev. Družbe so postale vedno bolj zapletene zaradi porasta prebivalstva, notranje diferenciacije in specializacije. Pojavile so se različne oblike neenakosti, predvsem zaradi nastanka politične oblasti, ki temelji na pravici, da sankcionira dejanja drugih. Tako so se sistemski mehanizmi začeli ločevati od institucij, ki so skrbele za osnovno družbeno integracijo. K temu je pripomogla tudi izguba integracijske vloge religije in mitologije, ter večja vloga jezika in jezikovne komunikacije kot sredstva za sporazumevanje in konsenza o družbenih ciljih (Layder 1994, 194).

Tako se je tudi proces umiranja in smrti z napredkom medicinske znanosti počasi preselil iz domačega okolja v bolnišnično. Religioznost in transcendentnost sta vse bolj izgubljali na pomenu v zvezi z umiranjem in smrtjo.

Naslednja faza evolucijskega razvoja po Habermasu predstavlja razvoj trga za potrošniške izdelke, katerega delovanje determinira denar. Z vzporednim razvojem pravnega sistema se ekonomija loči od političnih institucij in postane lasten podsistem. Habermas pravi, da so novi sistemski mehanizmi dejansko zasidrani v življenjskem svetu. V kontekstu naraščajoče racionalizacije sveta (razvoj novih strokovnih področij znanj) postane življenjski svet preobremenjen. Razvoj ekspertnih sistemov (politike,

ekonomije in naravoslovja) zahteva, da so nekatera področja znanja v celoti odvzeta kontroli in manipulaciji s strani posameznikov in njihovem vsakdanu. Čeprav ta znanja postanejo del družbenega življenja, so vendarle v pristojnosti strokovnjakov (Layder 1994, 191-196).

V tem smislu je hitri napredek medicinske znanosti vodil zdravnike, da so preusmerili svoje cilje od paliativne nege k popolnemu zdravljenju. Ta preobrat je vplival na spremembo razumevanja smrti, ki ni več veljala za naraven del življenja, pač pa za medicinski poraz ali statistično zadrego (Rasmussen 1999, 13).

Ustvarjanje skupnih vrednostnih sodb v tako naraščajoči racionalizaciji sveta postane mnogo bolj zapleteno, kar ima za posledico oteženo komunikacijo. Pojavi se potreba po mehanizmih, ki bi omogočili, da bi se vrednostne sodbe ustvarjale bolj rutinsko. Na področju vladne birokracije in področju ekonomskih trgov postaneta medija moč in denar. S tem je poskrbljeno za standardne rešitve dilem, ki se pojavljajo pri odločanju o vrednostnih sodbah. Delovanje tržnih mehanizmov temelji na standardnem sredstvu menjave - denarju, moč pa nadomesti jezikovno komunikacijo, kot način doseganja konsenza (Layder 1994, 191 – 196).

Umirajoči bolniki v tem kontekstu niso več zanimivi za moderno družbo v smislu produktivnosti. V sodobnem zdravstvenem sistemu pa so zanemarjena in nepriviligirana skupina (Rasmussen 1999, 13).

Denar in moč sta nadalje tista vzvoda delovanja v sistemu, ki determinirata kriterij instrumentalne racionalnosti za uveljavljanje ekonomskih in političnih interesov. V tako zgrajenem dualističnem modelu modernih družb opredeljuje Habermas paradoks modernizacije. Na eni strani je demokracija z ustavno pravico svobode govora in drugih pravic sprostila možnost racionalnega sporazumevanja v obliki javnih diskusij, kar je pripeljalo do »racionalizacije življenjskega sveta«, po drugi strani pa sta ekonomski in politični podsistem začela uveljavljati svoje sistemske interese, kar je pripeljalo do »notranje kolonizacije sveta življenja« s strani sistema (Škerlep 1995, 182). Z drugimi besedami bi to pomenilo, da je, potem ko se je sistem izdvojil iz življenjskega sveta, leta vanj ponovno vstopil in se vmešal v njegovo delovanje (Layder 1994, 196).

Kolonizacija pa povzroča na ravni simbolne reprodukcije družbe tiste patologije, ki so označene kot širjenje instrumentalne racionalnosti na vse sfere družbenega življenja (Habermas 1989, 317). Izvzeto ni niti zadnje obdobje človekovega življenja, to je umiranje in smrt. V družbi, ki je s tehnologijo popolnoma zagospodovala naravi, in v kateri štejejo predvsem mladost, lepota in moč, je misel na umiranje in smrt toliko bolj neznosna (Črnič 2002, 88).

Kolonizacijo bi na nek način lahko primerjali s Freudovo pesimistično izjavo o tem, da nosi velik del krivde za našo bedo kultura, kajti bili bi bolj srečni, če bi jo opustili in se vrnili v primitivne razmere (Freud 2001, 35). V ideologiji moderne kulture bi ta misel našla tudi delček svojega mesta na področju umiranja in smrti v sistemu zdravstvenega varstva. Na tem področju je namreč bolnikom namenjena najnižja medicinska prioriteta, včasih tudi najnižja prioriteta v smislu skrbi v zdravstveni negi (Rasmussen 1999, 13).

Če se vrnemo nazaj k Habermasovi teoriji dvojnosti družbenega prostora, bomo ugotovili, da je izdvojitev sistemskih elementov povzročila, da so se zapletene družbene mreže in oblike interakcij začele »skrivati«¹ za hrbtno posameznika. V takšnih okoliščinah ljudje zaznajo, da ne dojemajo več družbenega dogajanja v celoti, in zato ne morejo vplivati neposredno na dogodke, ki jih obkrožajo. S tem, ko se življenjski svet in sistem vedno bolj ločujeta, se sistem izmika kontroli življenjskega sveta (Layder 1994, 195).

To lahko opazimo na področju umiranja in smrti. S tem, ko se umiranje in smrt premakneta v institucije, zlasti bolnišnice in domove za starejše občane, postaneta predmet obravnave profesionalcev oziroma zdravstvenega osebja. Umiranje in smrt sta se odmaknila kontroli življenjskega sveta.

Motivacija, da ljudje v sistemu delujejo koordinirano, izhaja primarno iz empiričnih izkušenj in ne iz racionalnega razmišljanja. To pomeni, da je v večini primerov osnova za odločanje osebna korist in ne vsakokratno tehtanje, kaj je prav in kaj ni. Ko ni več pomembno, da se prek jezikovne komunikacije ustvarja skupno razumevanje določenih vprašanj, postanejo odgovori in rešitve, gledano z moralnega vidika, nevtralizirani in

normativni (Layder 1994, 195).

Sistemskelementi torej motijo tudi dejavnosti, ki so integrativnega pomena za družbo, to so npr. moralna in normativna pravila in smotri ter vrednostni sistemi, kot je religija. Vsa ta področja postanejo odvisna od zahtev in navodil ekonomskega in administrativnega sistema. Moralni in praktični elementi komunikacijske prakse so potisnjeni v ozadje, prevladujejo pa tehnične in koristoljubne vrednote. To je najbolj očitno v modernih, potrošniško usmerjenih družbah, ki si prizadevajo za kopičenje lastnine in dobrin, in kjer so posamezniki tekmovalno usmerjeni, cilj družbenega delovanja pa je ekonomska uspešnost (Habermas 1989, 170-178).

Med moralne in praktične elemente komunikacijske prakse pri delu z umirajočimi in hudo bolnimi štejemo na prvem mestu etiko skrbi. Skrb, ki naj bi v zdravstvu predstavljala sistem vrednot, humanost, človečnost, in kjer naj bi šlo za poglobljeno dejavnost s ključnimi komponentami skrbi (Klemenc 2003, 103), se v sistemu zdravstvenega varstva umirajočih postavlja pod vprašaj.

Morda bi na tem mestu poudarili tudi moč in ugled kot pomembna dejavnika, ki vplivata na sistem. V sistemu zdravstvenega varstva prepoznamo ta problem kot vpliv zdravnikov na okostenelost sistema. Sistem zdravstvenega varstva v Sloveniji, ki se je znašel v težavah, zahteva sistemske rešitve in spremembe, zahteva reformo, ki bo posegla v principe financiranja in principe organiziranja. Razkrivanje in obravnavanje primerov napak, malomarnosti, korupcije in neetičnosti medicinska stroka ne jemlje kot pomoč za izboljšanje postopkov, temveč jih razume kot rušenje potrebne avtoritete proti stroki in stanu (Miheljak 2003, 11).

Tako sistemska racionalizacija kolonizira življenje (institucionalizacija, birokratizacija in medikalizacija življenja, ki temelji na formalnem medicinskem znanju in prevladi poklicnih zdravstvenih delavcev, zlasti zdravnikov) in prevladuje nad drugimi vrednostnimi orientacijami (Habermas 1984; Scambler 1987 v Pahor 2000). »Prevlada sistema nad svetom življenja pomeni 'paradoks' racionalnosti«, saj se življenjska racionalizacija v sistemu osamosvaja, instrumentalizira življenje in ga celo ogroža« (Pahor 2000, 148).

V tej sistemski racionalizaciji, kjer se je znašel umirajoči, nima pravzaprav nobenega vpliva na proces oziroma potek lastnega umiranja. Zdravstveno osebje mu celo prikriva resnico o njegovem zdravstvenem stanju in prihajajoči smrti. »S tem mu dokončno odvzamejo njegovo samostojnost, neodvisnost, z odvzemom opravilne sposobnosti pa tudi njegovo identiteto« (Črnič 2002, 88).

Kolonizacija življenjskega sveta pa ljudem ni tako očitna, saj je zaradi racionalizacije vsakdanje zavedanje fragmentirano. Habermas pravi, da je razlog, zakaj izginja potreba po širšem razumevanju družbenega obstoja, v fragmentaciji vsakdanjega zavedanja in v moči strokovnih subkultur. Ravno zaradi hitrega naraščanja tehničnega znanja in specialistično usmerjenih strokovnih subkultur vsakdanje zavedanje izgubi celovitost in razpade v fragmente (Layder 1994, 197).

Med 'fragmentirano' zavedanje lahko štejemo nekakšno samoumevnost, da je umiranje bolnišnični proces. Umiranja doma je vedno manj. V tem primeru pa ne gre le za prostorsko in časovno stisko razmer, v katerih se je znašel sodobni človek. Gre predvsem za občutek nemoči, zadrege in neznanja, kako ravnati z umirajočim.

V zvezi s problemom kolonizacije življenjskega sveta s strani sistema pa Habermas predlaga tudi rešitev. Gre za »novo politiko«, katere glavni cilj je vrnitev nekaterih družbenih domen, ki si jih je prilastil sistem, nazaj v življenjski svet. Nova politika (mirovna gibanja, gibanja za pravice žensk, ekološka gibanja ipd.) se ne ukvarja samo s problematiko distribucije dobrin, temveč tudi s problematiko kakovosti življenja, enakopravnostjo, samouresničitvijo posameznika in politično participacijo (Brand 1990, 115 v Layder 1994, 198). V predpostavkah, ki navajajo, da se je nemogoče izogniti kolonizaciji življenjskega sveta s strani sistema, Habermas vidi možnost politične akcije. Načeloma je s politično akcijo mogoče doseči, da se ciljno usmerjena racionalnost, ki jo proizvaja sistem, podvrže moralnim in normativnim zahtevam življenjskega sveta (Layder 1994, 197-198).

To velja tudi za sistem zdravstvenega varstva z njegovo nezadostno skrbjo za umirajoče. Sistem je, kot pravi Habermas, izredno močan dejavnik v družbenem

življenju, očitno dosti močnejši in vplivnejši od posameznikov v svetu vsakdanjega življenja. Nasproti temu sistemu stojijo po Habermasu relativno šibki in nemočni posamezniki (Stankovič 2001, 62), umirajoči in njihovi svojci.

Upoštevajoč koncept nenameranih posledic po Giddensu in koncept dvojnosti družbenega prostora po Habermasu s perspektive skrbi za umirajoče, lahko sklepamo, da gre za razvrednotenje in do neke mere stigmatizacijo družbenega dogajanja - umiranja in smrti.

2.1.3. Modernost, pluralizem in kriza smisla po Bergerju in Luckmannu

Gre za institucije, ki omogočajo posamezniku, da prenaša svoje osebne vrednote iz zasebnega življenja na področje družbe ter jih tam uveljavlja, tako da vendarle postanejo sila, ki sooblikuje celotno družbo. S pomočjo teh institucij prispevajo osebe same k proizvodnji in obdelavi družbenih zalog smisla. Obstoječe zaloge smisla zato ne čutimo kot nekaj avtoritativno danega in predpisanega, pač pa kot ponudbo, ki jo sooblikujejo posamezni pripadniki družbe, in je odprta za nadaljnje spremembe (Berger, Luckmann, 1999).

V tem teoretičnem okviru nas bo zanimalo, kako v sodobni družbi reflektirati pomen skrbi in odgovornosti za umirajoče. Sodobna družba je po Bergerju in Luckmanu strukturirana na podlagi pluralizma in funkcionalne diferenciacije. Avtorja se osredotočata na vprašanje smisla, orientacije in identitete modernega človeka in ugotavljata, da ravno ta strukturiranost povzroča prikrito krizo smisla (Berger, Luckmann 1999, 28-38).

Ker ta strukturiranost družbe vpliva na individualizacijo sodobnega človeka, ji bomo v tem kontekstu dali večji poudarek. Individualizacijo razumemo kot »težnjo posameznika po individualnem življenjskem slogu, po tem, da odloča o svoji izobrazbi, poklicu, delovnem mestu, kraju in načinu življenja...« (Ule 1997, 490).

Latentna kriza smisla vodi po Bergerju in Luckmannu v dvoje reakcij: na eni strani k

relativiziranju vrednot in povečevanju pluralizma (postmoderna drža) in na drugi k fundamentalizmu in retradicionalizaciji. Avtorja zato predlagata razmislek o intermediarnih strukturah civilne družbe, ki bi lahko olajšala krizo smisla in identitete (Berger, Luckmann 1999, 56 – 57).

Poglejmo najprej, kako strukturiranost družbe vpliva na individualizacijo sodobnega človeka. Nastajanje poindustrijske moderne v krizi industrijske moderne deluje tudi na posameznike. Ti procesi razgrajujejo stabilni, trdni jaz tradicionalnega subjekta in uvajajo nove »pluralne« in »decentrirane« oblike subjektivnih struktur (Ule 1997, 485). Decentrirani subjekt poindustrijskih družb pomeni subjekt brez trdnega stališča. Učinki poindustrijske moderne družbe kažejo značilnosti, ki vplivajo na procese individualizacije in ki so v sebi globoko protislovni. Glavna značilnost nove individualizacije je, ne le, da ima človek možnost odločati o sebi, temveč, da je to odločanje že nujnost. V obratnem primeru je postavljen pred nove odvisnosti, odvisnosti od trendov, zunanjih slogov, zapovedi o načinu življenja idr. (Ule 1997, 485).

Govorimo o modernem pluralizmu, ki ga Berger in Luckmann označujeta za najpomembnejši dejavnik nastanka kriz smisla tako v družbi kot v življenju posameznika. Moderni pluralizem ločujeta od tistega pojma pluralizma, ki označuje način, kako v isti družbi ljudje živijo različna življenja. Ta pojav najdemo že v stari ali celo novi Indiji v obliki kast, medtem ko je bil evropski srednji vek zaznamovan s pluralizmom stanov. V teh primerih se različne oblike življenja nanašajo na skupni red vrednot, kjer je interakcija med življenjskimi skupnostmi omejena in strogo določena.

Po drugi strani pa poznamo tudi različico pluralizma, ko se v isti družbi ravno tako srečujejo različne življenjske oblike, ki pa se ne nanašajo nujno na skupni red vrednot. To obliko najdemo npr. v času rimskega imperija, ki je po ekonomski in politični plati vendar imel značaj celovite družbe. Interakcija med posameznimi skupinami in ljudstvi je bila v tem primeru urejena tako, da so bile različne zaloge smisla ločene od institucionaliziranih shem delovanja funkcijskih področij. To pomeni, da so različne skupine delovale vzajemno na smotrno-racionalnih področjih delovanja, vendar so se istočasno držale lastnega reda vrednot. Tako poznamo npr »ograjno zakona«, ki je urejala odnos Judov do ne-Judov (Berger, Luckmann 1999, 28).

Ko takšne ureditve ni mogoče več obvladovati in vzdrževati, pride do usodnih razmer, ki zadevajo področje samoumevnosti redov vrednot in svetovnih nazorov. Njihovim soočenjem in konfliktom se ni več mogoče izogniti, kajti etničnih, religioznih in drugih skupin ter življenjskih skupnosti, ki se ločijo po zalogah smisla, ne ločuje več fizična razdalja, pa tudi stik med njimi ni več omejen na nevtralno ozemlje strogo razmejenih nizov delovanja funkcijskih področij. To je oblika pluralizma, ki jo najdemo v moderni družbi. Do polnega izraza pa pride moderna oblika pluralizma v visoko razvitih industrijskih deželah, kjer je modernizacija najbolj napredovala, in zato redi vrednot in zaloge smisla niso več skupna last vseh pripadnikov družbe (Berger, Luckmann 1999, 28-29).

To bi lahko povezali z individualizacijo v moderni družbi, ki ni več le možnost, temveč nuja. Je izziv za posameznika, ki je povezan z mnogimi tveganji in obeti. Današnja družba prinaša hitre spremembe v življenjskih slogih, odnosih, na trgu dela, neprestane spremembe potreb, preživljanje prostega časa, vedno nove zahteve po dokvalifikaciji in prekvalifikaciji. Vendar je prisila k individualizaciji paradoksalna, kajti individualizacija ni le individualna, temveč tudi kolektivna usoda (Ule 1997, 486).

Vse te značilnosti moderne dobe po Bergerju in Luckmannu pripomorejo k oslabitvi in celo razpadu nadrejenega reda smisla. Posameznik sicer odrašča v življenjski skupnosti, ki ga uvaja v nadrejen sistem smisla, vendar ta ni več samoumevno tudi sistem smisla njegovih soljudi. Tako odrašča posameznik v svetu, kjer ni več skupnih vrednot, ki bi določale delovanje na različnih življenjskih področjih, niti ni ene same resničnosti, v katero bi se usmerjali.

Posledica modernega pluralizma se tako kaže v relativizaciji sistemov vrednot in tolmačenj, kar z drugimi besedami pomeni, da so stari sistemi vrednot in tolmačenj »dekanonizirani«. To vodi v dezorientacijo posameznika in celih skupin. »Anomija« in »odtujitev« sta kategoriji, ki označujeta stisko človeka, ki se mora znajti v modernem svetu (Berger, Luckmann 1999, 37).

Po tej logiki postajajo svet, družba, življenje in identiteta čedalje bolj vprašljivi, saj

modernej pluralizem ne ponuja nobenega tolmačenja niti interpretacije, ki bi jo bilo mogoče sprejeti za edino veljavno in pravo. Gre za izgubo samoumevnosti, ki je v nasprotju s sistemom življenja, kjer se življenjska skupnost in skupnost smisla prekrivata v tolikšni meri, da se to sklada z družbenimi pričakovanji. Družbeno življenje in posamičen obstoj se v tem primeru odvijata po običajni poti, samoumevno. Posameznik se v takšnem okolju znajde, ve, kakšen je svet, pozna pravila obnašanja in razpozna svojo identiteto. Moderni pluralizem pa vnaša v posameznika dvom glede razumevanja svojega obstoja. Na eni strani namreč doživlja spremembe kot osvoboditev, ki vodi iz omejenosti starega nespornega obstoja, po drugi pa je to lahko proces, ki ga posameznik čuti kot breme oziroma pritisk, da naj sam skuša razumeti novo in neznano v svoji resničnosti. Ta nepregledni svet nešteti možnosti tolmačenja povzroča negotovost in nemoč ljudi (Berger, Luckman 1999, 39-46).

Individualizacija pa je kot nuja posameznika postala zanj tudi izziv. To ne pomeni, da bi se ji morali pasivno prepuščati kot žrtve postmoderne družbe, kar je sicer pogosto v današnjem času. Uspel bo samo tisti, ki bo v tem procesu našel možnosti za kreativno oblikovanje svojega življenja (Ule 1997, 486).

Individualizacija v modernem pluralizmu proizvaja tudi nove možnosti za posameznika. Tako na primer ponuja možnost podružabljanje posameznikov, kar imenujemo »komunitarno individualnost« ali »kooperativni individualizem«. Ta temelji na avtonomno nastalih prostovoljnih socialnih mrežah (Ule 1997, 487), kar bi po Bergerju in Luckmannu imenovali intermediarne strukture civilne družbe.

V tem primeru bi lahko govorili o kreativno oblikovanem življenju, ki pa je možno takrat, ko bivanje ne razumemo kot zgolj danost, nereflektirano prisotnost ali vrženost, ki bi puščala človeka ravnodušnega. O tem bivanju se človek sprašuje in želi dognati njegov smisel že od nekdaj. Človekova zavestna in tudi nezavedna usmerjenost k izpolnitvi in s tem tudi k vrednotam, v kateri se zrcali želja po izpolnitvi, utemeljuje ves naš vrednostni svet s smislom. Smisel življenja pa lahko dojamemo, če ga pojmujejo več kot le danost, dojemamo ga, če ga pojmujejo kot nalogo in poslanstvo (Musek 1993, 266).

Če sedaj na kratko zaokrožimo Bergerjevo in Luckmannovo razmišljanje, ugotavljamo,

da je izguba samoumevnosti danes globalni problem. V procesu modernizacije prehaja nesporno zanesljivo védenje v neobvezujoč splet prepričanj, ki so med seboj le ohlapno povezana, čvrsta tolmačenja resničnosti postanejo hipoteze, prepričanja so stvar okusa, zapovedi pa se pretvorijo v ponudbe. Tržno gospodarstvo in demokracija sta osrednji instituciji moderne družbe, ki spodbujata veliki prehod od usode k možnosti in nujnosti izbora. Etos demokracije naredi iz izbiranja temeljno človekovo pravico (Berger, Luckmann 1999, 43-44).

Moderni pluralizem pa je nadalje izzval dve nasprotujoči si reakciji. To sta »fundamentalistična« in »relativistična« drža (Berger, Luckmann 1999, 56). Fundamentalistična drža oziroma reakcija stremi k temu, da bi pridobila celotno družbo za stare vrednote in tradicijo, medtem ko relativistična ne zagovarja skupnih vrednot in ne zalog smisla. Po Bergerju in Luckmannu sta obe reakciji zaradi svoje radikalnosti napačni in celo nevarni. Zato se tu sprašujemo: »Se bomo tudi v bodoče poravnavali v ideološke vrste za temi sistemi in hierarhijami, jih skušali drug drugemu vsiljevati in se spopadati zaradi tega?« (Musek 1993, 257).

V tej povezavi Giddens ugotavlja, da so mlade generacije danes bolj občutljive za moralna vprašanja, kot so bile prejšnje. Vrednot pa ne prevzemajo iz tradicije in ne iz tradicionalnih oblik avtoritete, kot tiste, ki bi odločale o vprašanjih načina življenja. Nekatere njihove moralne vrednote so usmerjene v ekološke vrednote, človekove pravice in seksualno svobodo (Giddens 2000, 43).

Nasproti obema reakcijama, ki jih je izzval moderni pluralizem, pa Berger in Luckmann postavita intermediarne institucije, ki podpirajo »male življenjske svetove« skupnosti smisla in prepričanj ter istočasno izobražujejo svoje pripadnike v nosilce »civil society« (Berger, Luckmann 1999, 59). Tako naj bi se socialno, kulturno in politično prizadevanje države, ki igra najpomembnejšo vlogo pri ravnanju s tlečimi krizami smisla, usmerilo na pospeševanje in podpiranje razvoja teh institucij. Po Bergerju in Luckmannu so to institucije izvora smisla življenjskih skupnosti ter skupnosti prepričanj, ki posredujejo med posameznikom ter družbenimi makrosistemi.

Vrednostna strpnost in vrednostni pluralizem lahko v tem primeru pomenita pozitivni

izid dogajanja, v katerem vidimo danes vrednostno zmedo, kaos in krizo. Vrednostni pluralizem tu pomeni, da osvojenega vrednostnega sistema ne vsiljujemo drugim, ni pa upravičen, kadar pelje v popolno relativiziranje vrednot (Musek 1993, 257), čeprav je težko reči, kaj pomeni ta 'popolna' relativizacija.

Glede na to, da Berger in Luckmann predlagata razmislek o intermediarnih strukturah civilne družbe kot sferi, ki bi lahko olajšala krizo smisla in identitete (Berger, Luckmann 1999, 58-59), vidimo hospic in paliativno oskrbo kot pomembni intermediarni strukturi civilne družbe. Hospic in paliativna oskrba s svojo filozofijo in dejavnostjo odpirata vprašanja in ponujata odgovore smisla, orientacije in identitete modernega človeka in njegovega življenja.

Skupaj z Mellorjem in Shillingom (Mellor in Shilling 1993 v Seale 1998, 52) skušamo na kratko povzeti sociološko koncepcijo umiranja in smrti. Ugotavljamo, da specializirano upravljanje z umirajočimi v sistemih zdravstvenega varstva in njihova fizična segregacija v institucionalnih okoljih ter profesionalno ravnanje s trupli, povzročajo »zanikanje« ali »skrivanje« smrti v modernih družbah (Mellor in Shilling 1993 v Seale 1998, 52). Ob tem se pojavi vprašanje vrednot in smisla (Berger, Luckmann 1999, 47-53), na kar odgovarjajo neprofitno volonterske organizacije kot družbene entitete. Za nas pomembna značilnost teh organizacij so vrednote, ki jih promovirajo in uresničujejo skozi dejavnosti svojih organizacij. Med njimi sta zelo pomembni solidarnost in altruizem. Uresničevati ti dve vrednoti pomeni pomagati tistim v družbi, ki so pomoči najbolj potrebni (Kolarič, Črnač-Meglič, Vojnovič 2002, 152).

2.2. KRAJI IN PROSTORI UMIRANJA TER POJMOVANJE SKRBI ZA UMIRAJOČE V NJIH

V tem poglavju želimo predstaviti kraje in prostore umiranja pri nas in v zahodnih družbah. Zanima nas, kje in v kakšnih pogojih ljudje umirajo. Kakovostna zdravstvena oskrba je v Zdravstveni reformi zapisana kot »najboljša možna oskrba z najboljšimi možnimi izidi zdravljenja, ki jo ljudje prejema vedno, kadar jo potrebujejo« (Keber 2003, 161). Ali je danes zagotovljena kakovost in najboljša možna oskrba umirajočim?

Vendar bomo že takoj na začetku opredelili pojma *skrb* in *oskrba* v kontekstu sistema zdravstvenega varstva. *Skrb* razumemo kot način delovanja zdravstvenih delavcev, in pomeni humanistični vrednostni sistem, ki je sposoben zaznavanja človeka kot celostnega bitja skupaj z njegovimi potrebami. "Skrb so vse oblike naklonjenega ravnanja, kar se dogaja s človekom, okrog njega in zanj, s posebnim poudarkom na etiki skrbi" (Klemenc 2003, 104). *Oskrbo* pa razumemo kot ožji pojem na polju skrbi in se običajno nanaša na zadovoljevanje telesnih potreb (Klemenc 2003, 104). V raznih tekstih, ki jih navajamo, in tudi v Zdravstveni reformi naletimo v glavnem na pojem *oskrba*, kar je po našem mnenju preozek pojem. Zanemarjanje skrbi bi lahko pomenilo, kot pravi Jana Šmitek, fizično delo na fizičnem objektu (Klemenc 2003, 104). Zato predpostavljamo, da se morata *skrb* in *oskrba* umirajočih in hudo bolnih nujno dopolnjevati in povezovati.

2.2.1. Pojmovanje umiranja in smrti v sodobni družbi

V modernem svetu se je vloga uma spremenila s tem, ko je znanost v navezavi na tehnologijo, industrijo in administracijo postala produktivna sila. Vzpon pozitivistično utemeljene znanstvene misli, ki se je opredmetila v tehnologijah obvladovanja objektivnega sveta, je povzročil širitev smotrno racionalne dejavnosti na vse sfere družbenega življenja (Škerlep 1987, 308). To se dogaja tudi na področju medicine kot znanstvene vede.

Medicina kot hitro napredujoča znanstvena veda pa je po drugi strani zanemarila

nekatera področja svojega delovanja. Zlasti je to opazno na področju umiranja in smrti, ki je opisano kot »neviden« ali »osamljen« dogodek (Bury 1997, 147). Znanstveno tehnološka racionalnost je namreč prevladala nad drugimi vrednostnimi sferami, kar v našem primeru pomeni nad vrednostno sfero skrbi za umirajoče (Pahor 2003, 77).

Čeprav smrt ni uradno prepovedana tema, pa ostaja skrita v tem smislu, da je na splošno izrinjena iz javnega prostora. Zato bi moralo po Mellerju sociološko obravnavanje smrti pojasnjevati nasprotje med odsotnostjo in prisotnostjo smrti v sodobni družbi. V nasprotnem primeru obstaja nevarnost, pravi Meller, da se ustvari »sociologija smrti« kot posebna veja znotraj sociologije. Zato predlaga, naj teoretična struktura, ki ima za cilj zgraditi primerno analizo smrti, upošteva nekaj dejstev. Najprej, da je smrt povezana z značilnostmi, ki jih Giddens označuje s »pozno« ali »visoko« modernostjo (Mellor 1993, 12). Nadalje, da je ta odsotnost izraz privatizacije in subjektivizacije izkušnje smrti, ki se kaže v razumevanju smrti *za posameznika* (Mellor 1993, 12). In nenazadnje, da je bila sociologija ves čas tesno povezana s projektom modernosti, ki popolnoma nadzoruje in vpliva na razumevanje umiranja in smrti, ki se izraža v sociološki teoriji in praksi.

Tako je po Giddensu za moderno dobo značilna povsem nova serija mehanizmov, ki odstranjujejo problem pomena iz javnega prostora in jih premaknejo v privatno domeno individualnega življenja in izkušenj. S tem poglobljajo problem osebne nepomembnosti. Osebna nepomembnost postane »temeljni psihični problem« v visoki moderni, saj moralna vprašanja in eksistencialni problemi v vsakodnevem življenju nimajo odgovorov v referencialnem sistemu moderne (Giddens 1991, 9 v Mellor 1993, 17). Končnost človekovega življenja pa je eden izmed najpomembnejših problemov in v sociologiji najmanj raziskan. V tako zaznamovanem kulturnem okolju, ki predstavlja še posebej veliko grožnjo ontološki varnosti, se je s problemom smrti še posebej težko ukvarjati (Mellor 1993, 17).

Termin ontološka varnost je osrednjega pomena za sodobno sociološko teorijo Anthonyja Giddensa. Nanaša se na dejstvo, da imajo ljudje občutek reda in kontinuitete glede na dogodke, v katerih prisostvujejo, ter na izkušnje vsakdanjega življenja. Ontološka varnost je torej odvisna od dejstva, da so ljudje sposobni najti smisel svojega

življenja (Mellor 1993, 12).

V povezovanju moderne izkušnje smrti s problemi ontološke gotovosti, refleksivnosti visoke moderne in poznejše privatizacije pomena, želi Mellor prikazati, da ni mogoče izvesti primerne teoretične analize smrti na robu sociologije. Prepričan je, da jo je potrebno uvrstiti v center socioloških razprav sodobnega časa. Potrebo vidi v preučevanju odnosa med sociologijo in moderno. Za pojav odsotnosti smrti v moderni dobi krivi odsotnost resnega ukvarjanja s problemom smrti v sociološki disciplini. Zato bi rekonstrukcija sociologije, kot posledica kolapsa modernističnih metapripovedi, nudila obetavne možnosti, da bi sociologija smrti postala bistvenega pomena za disciplino kot celoto (Mellor 1993, 22).

Za primerno integracijo smrti v sociološko teorijo bi po Mellerju bila potemtakem potrebna delna reorientacija sociologije. Potrebna bi bila nova ocena usmeritev in strategij v sociologiji in ne le iskanje novega prostora znotraj nje, kar bi pomenilo le novo specialistično vejo (Mellor 1993, 11-12).

Sociologija smrti bi tako morala najti pomembno mesto znotraj sociologije visoke moderne. Moderen pristop do smrti nam veliko pove o moderni družbi na splošno. Problem odsotnosti smrti iz javnega življenja povzroča stopnjevanje eksistencialnih problemov, ki se tičejo človeške smrtnosti. Smrt namreč predstavlja konec refleksivnega načrtovanja oziroma točko, na kateri refleksivno pridobljenega znanja ni več mogoče uporabiti. To povzroča posameznikom »izpostavljenost strašnim napadom nočnih mor« (Berger in Luckmann 1988, 97), kjer razumevanje tega, kar ima pomen in kar je realno, izgine. To nam lahko razloži intenzivnost eksistencialnih težav srečevanja z umiranjem in smrtjo. Smrt je bila odstranjena, ker predstavlja grožnjo moderni sami (Mellor 1993, 25).

Zato mora po Mellerju sociologija smrti nadaljevati nekatere poteze sociološke tradicije in istočasno sodelovati v izgradnji družbene teorije v nove smeri. Vztrajati mora pri preučevanju in razmišljanju o tem, kaj novega prinaša moderna. Moderno naj bi zadržala kot središče discipline, vendar bi se morala istočasno oddaljiti od določenih pogledov nanjo, da bi jo lahko boljše analizirala. Uskladiti bi se morala s

sociologijo identitete in sociologijo telesa, ter raziskati tiste aspekte eksistence, ki jih moderna problematizira ali odmika iz javne vidljivosti. Sociologija smrti mora integrirati življenje in smrt v svoj teoretski program (Mellor 1993, 27).

Tudi Clive Seale izpostavlja problem pojmovanja umiranja in smrti v sodobni družbi in jo razloži v smislu, da so »mrtvi relativno brez moči« (Seale 1998, 52). To pomeni, da so umrli najprej doživeli družbeno smrt in šele nato biološko smrt.

2.2.2. Kje ljudje umirajo?

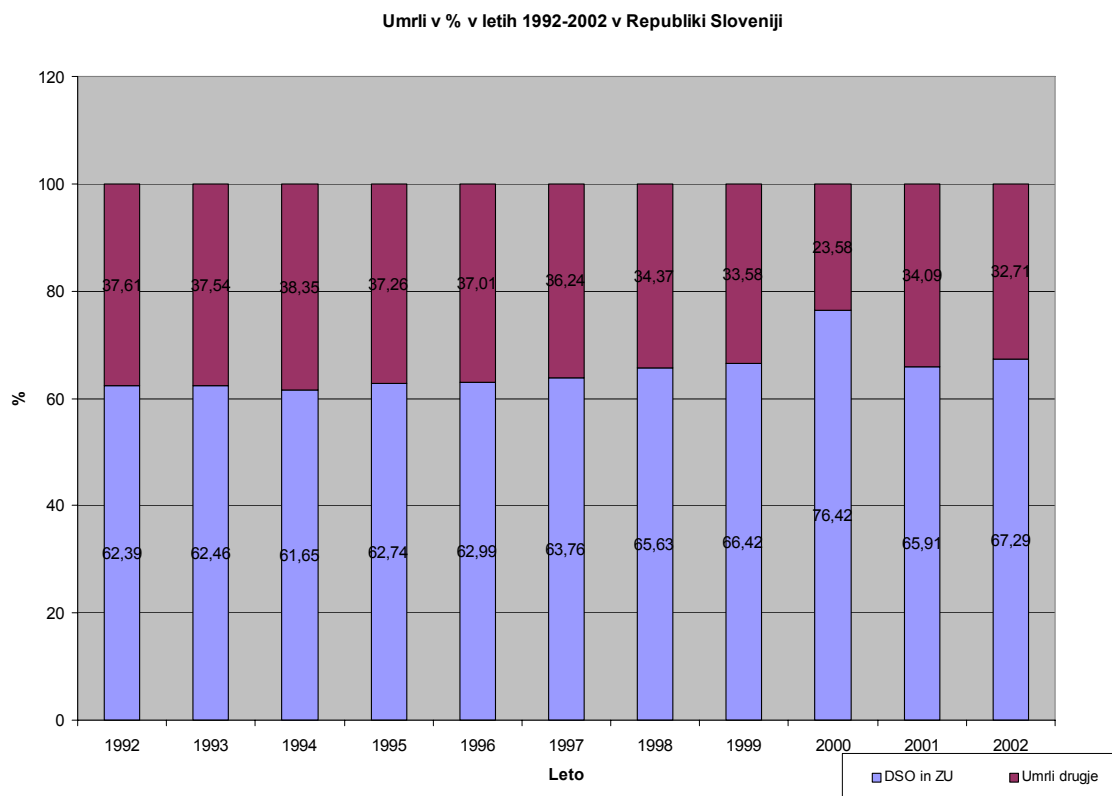
Prav bi bilo, da bi ljudje umirali tam, kjer bi se počutili varne in sprejete. Idealno bi tudi bilo, da bi umirajoči sami izbrali prostor in okolje, kjer bi želeli preživeti zadnji del svojega življenja. Dejstvo pa je, da vedno več ljudi umira v bolnišnicah in domovih za starejše občane. To nam prikažejo tudi statistični podatki v spodnji tabeli.

Tabela 2.2.1 Umrli v letih 1992 – 2002 v Republiki Sloveniji

Vir: Statistični urad Republike Slovenije 1996 - 2002 in Vprašalniki Skupnosti socialnih zavodov Slovenije za leto 1992-2002.

Umrli											
leto	skupaj	moški	ženske	Skupaj v DSO in ZU	V %	V ZU	V %	V DSO	V %	Umrli drugje	V %
1992	19333	9948	9385	12062	62,39	8881	45,94	3181	16,45	7271	37,61
1993	20012	10265	9747	12500	62,46	9094	45,44	3406	17,02	7512	37,54
1994	19359	9815	9544	11935	61,65	8883	45,86	3052	15,77	7424	38,35
1995	18968	9630	9338	11900	62,74	8726	46,00	3174	16,73	7068	37,26
1996	18620	9498	9122	11728	62,99	8711	46,78	3017	16,20	6892	37,01
1997	18928	9649	9279	12069	63,76	8851	46,76	3218	17,00	6859	36,24
1998	19039	9726	9313	12495	65,63	9238	48,52	3257	17,11	6544	34,37
1999	18885	9671	9214	12543	66,42	9336	49,44	3207	16,98	6342	33,58
2000	18588	9557	9031	14205	76,42	10993	59,14	3212	17,28	4383	23,58
2001	18508	9654	8854	12199	65,91	9155	49,47	3044	16,45	6309	34,09
2002	18701	9696	9005	12584	67,29	9309	49,78	3275	17,51	6117	32,71

Kratice: DSO, domovi starejših občanov
ZU, zdravstvene ustanove

Graf 2.2.1 Umrli v letih 1992-2002 v Republiki Sloveniji

Vir: Statistični urad Republike Slovenije 1996 - 2002 in Vprašalniki Skupnosti socialnih zavodov Slovenije za leto 1992-2002.

Statistični podatki v Tabeli 1 nam prikazujejo, kje ljudje umirajo. Vzeli smo razpon med leti 1992 in 2002 ter spremljali število umrlih za posamezna leta v ustanovah: domovih za starejše občane in zdravstvenih ustanovah. Število umrlih v domovih za starejše občane in v zdravstvenih ustanovah skupaj se je v tem obdobju povečalo za 4,90%, število umrlih v zdravstvenih ustanovah je v istem obdobju naraslo za 4,84%, število umrlih v domovih starejših občanov pa se v opazovanem obdobju ni bistveno spremenilo. Zato pa se je v tem času zmanjšalo število umrlih drugje za 3,90% (predpostavljamo, da je večina teh umrla doma, pa tudi na delovnem mestu, na cestah itd.). Lahko zaključimo, da se je trend umrlih v zdravstvenih ustanovah z rahlimi nihanji skozi opazovana leta povečeval, medtem ko je trend umrlih drugje šel za isti odstotek navzdol.

Razloge za to dejstvo najdemo v spremenjenih družbenih in življenjskih razmerah. Prvi razlog je, da ljudje danes nimajo več izkušenj v odnosu do umiranja, kot so ga imeli včasih, ko so že otroci v velikih in večgeneracijskih družinah doživljali smrt. Ljudje se

zato bojijo, da bi njihov svojec umrl doma, ker je to zanje nekaj neznanega in tujega. Drugi razlog je v tem, da ljudje, predvsem svojci, pričakujejo od medicine več, kot ta v resnici zmore. Tretji razlog tiči v sodobnih majhnih družinah, v katerih so vsi člani zaposleni in ves dan zunaj doma, zato ne morejo skrbeti za svoje umirajoče in potrebujejo pomoč.

Navsezadnje pa, kot smo že poudarili, ni toliko pomembno, kje bolnik umira. Pomembnejše je, da v času umiranja ni sam in da se mu v tem obdobju lajša težave in bolečine. V domovih za starejše občane in v bolnišnicah naj bi se ustvarili pogoji, v katerih bi ljudje čim bolj človeško umirali in bi se v teh ustanovah ne počutili kot tujci in objekti. Eden pomembnih pogojev za ustvarjanje primerne okolja je prisotnost svojcev in njihova pomoč pri negi. Brez sodelovanja družine je vsaka pomoč le delno uspešna (Klevišar 1994, 71).

Seveda pa ni dovolj le prigovarjati ljudem, naj skrbijo za svoje umirajoče doma, temveč jim je treba pomagati. Tako je na primer na Švedskem, kjer vsako leto umre približno 90.000 ljudi, leta 1989 umrlo 90% oseb v bolnišnicah in drugih ustanovah. Zato je vlada podprla razvoj oskrbe na domu, in sicer na stroške institucionalne oskrbe. Tako naj bi bilo deležnih oskrbe na domu čimveč ljudi, in to naj bi ponovno postal tudi kraj njihovega umiranja in smrti (Beck-Friis 1993 v Rasmussen 1999, 12; Salobir 2001, 87-90).

Nekaj podobnega nam obeta tudi osnutek zdravstvene reforme v Sloveniji. Pomembna je že ugotovitev, da je dostopnost do zdravljenja in nege na domu majhna: »Zdravljenje in nega na domu je področje, ki je v Sloveniji skoraj nerazvito, kar je v dramatičnem nasprotju s potrebami, ki naraščajo. Skupine ljudi, ki potrebujejo zdravljenje in nego na domu so: starejši ljudje in kronični bolniki (...) ter ljudje v zadnjih mesecih življenja, ki potrebujejo paliativno nego« (Keber 2003, 141). Glede te skupine pa avtorji, sodelavci in svetovalci Zdravstvene reforme, ugotavljajo, da je dostopnost do paliativnega zdravljenja zelo majhna in v glavnem namenjena bolnikom z rakom. Finančno je ta način zdravljenja oziroma oskrbe podprt pretežno takrat, ko poteka v bolnišnici. Paliativna oskrba na domu pa je prepuščena družini in civilni družbi. To pomeni, da so po sedanjem obravnavanju umirajočih na domu stroški umiranja večinoma zasebna

zadeva.

Pravica do paliativnega zdravljenja »temelji na več vrednotah, zlasti pa na socialni zavezanosti družbe, da pomaga tudi svojim umirajočim članom« (Keber 2003, 141). Pomembno je tudi spoznanje in priznanje, da v primeru zdravljenja na domu ne gre le za majhno dostopnost, ampak tudi za neenako dostopnost. To pomeni, da gre za diskriminacijo do tistih državljanov, ki ostanejo doma ali so odpuščeni iz bolnišnice, v primerjavi s tistimi, ki so nameščeni v različnih ustanovah (Keber 2003, 142).

V ta namen pripravlja projektna skupina (predstavniki ZZZS, Ministrstvo za zdravje in Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve) predlog obveznega zavarovanja za zdravljenje in nego na domu. V tako zavarovanje naj bi bili vključeni vsi državljani in državljanke Slovenije. Služilo naj bi vsem, ki ne morejo sami skrbeti zase zaradi bolezni, invalidnosti, onemoglosti ali drugih vzrokov. Projekt predvideva povezavo laične in zdravstvene oskrbe. Z ustrezno delitvijo dela naj bi zagotavljali čim bolj učinkovito in racionalno pomoč pri zdravljenju in negi.

Besedilo poglavja Bele knjige *večji obseg zdravljenja in nege na domu* pod točko 3.3.4., konča z ugotovitvijo, da zdravljenje in nega na domu prideta na vrsto le, če zavarovanec živi v primernem okolju in je njegovo zdravstveno stanje takšno, da ob primerni podpori drugih ljudi omogoča samostojnost (Keber 2003, 151).

Ob tej abstraktni ugotovitvi se sprašujemo, kaj to pomeni za umirajoče oziroma, kaj pomeni »samostojnost ob primerni podpori«, kdo naj jo daje in kdo naj bi o tem sploh odločal? Istočasno pa se bralca loteva dvom v ta pričakovanja, če predpostavlja, da bi se to zgodilo v okviru enakih dosedanjih denarnih sredstvih. Kljub temu je razveseljujoče dejstvo, da so v zdravstveno reformo vključili vsaj misel glede skrbi za umirajoče.

2.2.3. Skrb za umirajoče v institucijah

Skrb v odnosu do drugih ljudi in do okolja je pogoj za obstoj družbe. Tako postaja kakovost življenja cilj sam po sebi, zdravje pa sredstvo za kakovostno življenje. Pomanjkanje skrbi pa pomeni zmanjšanje te kakovosti. Skrb za umirajoče spada k vsebini zdravstvene nege v sistemu zdravstvenega varstva in je pomoč pri vsakdanjih življenjskih dejavnostih, kot so osebna nega, hranjenje, oblačenje, itd. Skratka, gre za pomoč pri vitalnih dejavnostih, ki omogočajo obstoj človeka - bolnika. Vendar pa ima ta pomoč v institucionaliziranem zdravstvenem varstvu podrejen položaj. Vzroke za to najdemo v konstrukciji drugosti nosilk in nosilcev zdravstvene nege, v njihovem okrnjenem dostopu do sredstev za komunikacijo in interpretacijo, dostopu do virov moči in sprejemanju odločitev ter marginalizaciji in stereotipizaciji. V ozadju je deformirana komunikacija, ki temelji na odnosih moči v hierarhični vertikalni strukturi. Z drugimi besedami to pomeni omejevanje komunikacije, razvoja znanja in spretnosti nižjih slojev v hierarhiji. Pričakovanja uporabnikov zdravstvenega varstva (v našem primeru skrb za umirajoče), da bodo celovito obravnavani, tako obstoječi sistem zdravstvenega varstva ne more zagotoviti (Pahor 2003, 75-86).

Za boljše razumevanje našega problema, ki je skrb za umirajoče, si oglejmo temeljne značilnosti delovanja institucij in njihove posledice.

Institucije imajo svojo lastno zgodovino, zato jih je nemogoče razumeti brez razumevanja zgodovinskega procesa, v katerem so nastale. Že s samim dejstvom svojega obstoja nadzorujejo človeško vedenje s tem, da postavljajo vnaprej definirane vzorce vedenja, ki kažejo v določeno smer, kar nasprotuje številnim drugim, teoretično možnim usmeritvam. Da je bil del človeške dejavnosti institucionaliziran, pomeni po Bergerju in Luckmannu, da je bil podvržen družbenemu nadzoru. Dodatni nadzorovalni mehanizmi pa so potrebni samo tako dolgo, dokler niso procesi institucionalizacije popolnoma uspešni (Berger in Luckmann 1988, 57-58).

Institucije se kot zgodovinske in objektivne realnosti kažejo nasproti posamezniku kot neizpodbitna dejstva. Nad posameznikom imajo moč prisile, tako zaradi moči svojega obstoja kot zaradi nadzorovalnih mehanizmov. Četudi posameznik dojema obsežna

področja družbenega sveta kot nerazumljiva, celo kruta v njihovi nejasnosti, so zanj vseeno realna. Objektivnost institucionaliziranega sveta, pa čeprav se posamezniku kaže v še tako trdi podobi, je človeško proizvedena in zgrajena objektivnost. »Paradoksalno je, da človek proizvede svet, ki ga nato doživlja kot nekaj, kar se od človeškega proizvoda razlikuje« (Berger in Luckmann 1988, 62-63). Institucija si lasti avtoriteto nad posameznikom in se ne ozira na subjektivne pomene, ki jih posameznik pripisuje določeni situaciji. Ohranja se prednost institucionalnih definicij, kljub posameznikovim prizadevanjem po ponovni definiciji. Otroke in odrasle je treba »naučiti pravilnega vedenja«, da bodo ostali na »liniji«, ker bolj kot je vedenje institucionalizirano, lažje se ga nadzoruje in napoveduje (Berger in Luckmann 1998, 64).

Ta pojav lahko spremljamo z nastankom totalitarnih ustanov v 19. stoletju kot posledico industrializacije družbe. Te ustanove so »nadomeščale« tradicionalne oblike pomoči, skrbi in varstva v skupnosti. Značilnosti teh ustanov se kažejo kot dominacija osebja nad varovanci in s povečevanjem stigme. »Institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebne identitete in jo nadomestijo z institucionalno. Institucionalni način obravnave zaradi velikega števila varovancev in mehaničnih, ne posamezniku prilagojenih postopkov, človeka razosebi in spremeni v predmet obravnave« (Flaker 1998, 7).

To ugotavlja tudi Dolenc, ko pravi: »Nov čas in novi družbeni pogledi ter praksa so tradicionalni način gledanja na umiranje spremenili: iz družbenega, osrednje filozofskega, se je ta življenjski proces začel oddaljevati iz javnega življenja in se postopoma vedno bolj zapiral v socialne, predvsem pa v zdravstvene ustanove« (Dolenc 1997, 444). Podobno ugotavlja tudi Trontelj, ko pravi, da je človeško umiranje »zakonsko in v praksi zanemarjeno« (Trontelj 2000, 13), kar povečuje tesnobo, zmedenost, trpljenje ter hudo duševno breme umirajočih in njihovih najbližjih.

Prav tako se tudi Goffman sprašuje, kako ustanova kot družbena ureditev učinkuje na organizacijo identitete posameznika, ki vanjo vstopa. Namreč, vsak varovanec vstopi s takim pojmovanjem sebe, kot so ga glede na organizacijo osebnosti potrjevali domače okolje in njegove lastne aktivnosti. Tako ga vstop v ustanovo oropa večino tistih stabilnih ureditev, ki so mu omogočale samopojmovanje. Z nizom degradacij,

poniževanj in profanacij se jaz (sebstvo) sistematično, čeprav čisto nenamenoma, mortificira (Goffman 1961 v Flaker 1998, 22-23). Tako umirajoči v marsikateri ustanovi že med umiranjem doživi »civilno smrt« (Flaker 1998, 23).

Goffmanovo vprašanje, kako ustanova kot družbena ureditev učinkuje na organizacijo identitete posameznika, ki vanjo vstopa, bomo skušali osvetliti s pomočjo Saleebeyevega koncepta perspektive moči v praksi socialnega dela, ki bi bil ravno tako uporaben v zdravstvu. Perspektiva moči pomeni dramatičen odklon od tradicionalne prakse socialnega dela, kar bomo, kot smo že rekli, teoretično uporabili tudi na področju zdravstva. Praksa na osnovi perspektive moči bi pomenila, da zdravstveni delavec vse, kar lahko naredi za bolnika v smislu pomoči, utemelji na odkrivanju, raziskovanju in izpostavljanju klientovih (bolnikovih) moči in virov. To bi klientu - bolniku omogočilo dosegati cilje in se izogniti podrejenosti in zavrtosti. Praksa na osnovi perspektive moči zahteva drugačen način gledanja na klienta – bolnika, njegovo okolje in trenutno situacijo (Saleebey 1997, 3).

Koncept perspektive moči se nam zdi ključnega pomena. Na podlagi tega koncepta domnevamo, da bi doprinesel svoj delež k skrbi za umirajoče in hudo bolne ter njihove svojce.

V nasprotju s to perspektivo pa si oglejmo model razmerja moči v institucijah, ki je še vedno aktualna praksa.

2.2.3.1. Razmerje moči v institucijah: bolnik - zdravstveni delavec

Medicinski model kot racionalna, empirična in znanstvena metoda je namenjen v glavnem za diagnosticiranje in zdravljenje. V tem modelu najdemo le malo prostora za širši spekter osebnih prepričanj in predanosti, kot so osebna vera, zaupanje, upanje, pogledi v prihodnost idr. V praksi, ki temelji na biomedicinskem pristopu, je zato teža vpliva na ekspertizi praktika (Goldstein 1997, 26).

V zvezi s tem so bile teoretične predpostavke obravnave klienta (v našem primeru

bolnika) zgrajene v glavnem na razmišljanju, da klienti (bolniki) postanejo klienti (bolniki) zaradi problemov, patologij in bolezni. Danes sicer prevladuje bolj sofisticirana terminologija, vendar pa gre še vedno za negativne konstrukte, ki se jih uporablja pri delu pomoči potrebnim. Besednjak patologije (teorije o pomanjkanju in problemih) še vedno prevladuje v praksi pomoči in zdravljenja. Saleeby našteje nekaj posledic takega ravnanja, ki ga v nadaljevanju na kratko povzemamo.

Besednjak patologije označuje osebo kot problem ali patologijo, zato postanejo diagnoze vseh vrst glavni status. Ne upošteva pa ostalih lastnosti, kot so osebne izkušnje, znanja, pričakovanja idr. Zdravstveni delavec, zlasti zdravnik, je usmerjen na problem, kot se izraža v jeziku »osnovne retorike« (Saleebey 1997, 5). Osnovna retorika je prepričljiv govor, ki podcenjuje in zmanjšuje pomen posameznika ali skupine. Medicinsko znanje, ki temelji na formalnem znanju, se razlikuje od rutinskega vsakdanjega znanja in neformalnega specializiranega znanja. »Zasnovano je v 'svetem' znanju in besedilih, znanih samo nekaterim. To znanje se kaže v neobičajnih in večini nerazumljivih izrazih, tudi tehnike diskurza so neposvečenim nerazumljive« (Pahor 2003, 78). Po drugi strani pa »fina retorika« (idem) poskuša prepričati posameznike in skupine (kliente - bolnike), da imajo »v rokah orodje« in da so sami gospodarji. To jim zvišuje samospoštovanje. Freire (1973; v Saleebey 1997, 6) je že kar nekaj časa nazaj izpostavil dejstvo, da imajo pričakovanja zatiralcev grozljiv in neizprosni učinek na zatirane, in se zato sami začnejo še bolj podcenjevati. Saleebey dalje ugotavlja, da je odnos med pomagajočimi in pomoči potrebnimi zaznamovan z veliko razdaljo, neenakostjo v moči, kontrolo in manipulacijo. Ocena, ki je osnovana na problemu oz. diagnozi, spodbudi individualistični pogled na klienta in ne ekološkega. Ko osebe pretvorimo v primere, jih ocenjujemo samo prek dejstva, koliko se prilegajo svoji kategoriji, in na ta način izgubimo pomembne elemente klientovega (bolnikovega) življenja. Na ta način ga postavimo v neko kategorijo in ga ne obravnavamo kot posameznika. Poleg tega pa osredotočenje na to, kaj je slabega, pogosto poudarja cinično gledanje na sposobnost posameznika, da bi sam poskrbel za svoje življenje in se rehabilitiral.

Perspektiva moči, ki govori o moči v ljudeh, izvira iz filozofije humanizma in pridobiva simpatije v svetu znanosti. Podoba močnega, spreminjajočega človeškega bitja spodriva

trditve, da lahko nekoga zreduciramo na klasifikacije, diagnoze ali predvidevanja. Tisti, ki pomagajo, morajo najprej ustvariti pogoje, v katerih klient (bolnik) lahko odkrije, da ima vrednost, pravico, iniciativo in obveznost, da upa in poišče nekaj, kar je vredno, in ta prepričanja vnese v svoje življenje (Saleeby 1997, 3-7).

Poglejmo, kako se odnos umirajoči – zdravstveni delavec odvija v bolnišnici.

2.2.3.2. Bolnišnice

Danes so bolnišnice osrednji prostor za umirajoče, kjer jim skuša medicina podaljševati življenje. Po drugi strani pa so dejavnosti v bolnišnicah usmerjene prvenstveno v reševanje »akutnih primerov«. V tem sistemu predstavljajo umirajoči le moteč intermezzo, ki zahteva stalno prilagajanje. Improvizacija in prilagajanje sta potrebni zato, da bi se izognili 'motnjam', ki jih prinaša s seboj umirajoči na način, da bi njegove zahteve lahko presegle delovne obveznosti do drugih bolnikov. Včasih pa se to omenja kot grožnjo 'pomembnejšemu' delu zdravilske dejavnosti v bolnišnicah zaradi 'primerov' (umirajočih), ki niso v ospredju aktivnosti osebja oziroma delovnega procesa (Dolenc 1995, 446).

Umiranje postane proces bolnikovega zdravstvenega stanja, ki poteka v bolnišničnem okolju, polnem vrveža in zaposlenosti. Mir in dostojanstvo umiranja sta podrejena številnim medicinskim in tehničnim ukrepom ter postopkom (Dolenc 1995, 445).

Dolenc ugotavlja, da se tudi pri novogradnji bolnišnic nihče ne ukvarja z mislijo, ki bi kazala na skrb za umirajoče. To vodi v razmišljanje, da umirajoči ne pomeni ničesar več, ker strokovno ni zanimiv, in je zato medicina dvignila roke od njega. Izostruje se dejstvo, da za umirajoče in mrtve, do prevoza na mesto dokončne zdravstvene obdelave - obdukcije, ni ustreznih prostorov, niti osebja, ki bi bilo za to skrb posebej izurjeno (Dolenc 1995, 445-446).

Seveda pa umiranje ni za zdravnike nikakršen tuj pojav. Pogosto pa pomeni medicinski neuspeh, če smrt ne nastopi ob pravem času, to je v starosti. Poleg tega, da zdravniki

skušajo rešiti življenje za vsako ceno in morebitni neuspeh občutijo kot poraz medicinske znanosti, so tu še svojci. Ti postavljajo medicini izredno visoke zahteve. Pričakujejo, da bo bolnik ozdravel oziroma ga bodo pozdravili. Odnos med zdravniki in svojci pogosto ni brez napetosti. Posebno mlajšim zdravnikom je velikokrat težko z njimi. Niso dorasli mučnim vprašanjem in se zato skrijejo za medicinske izraze v jeziku, ki ga razumejo samo strokovnjaki. Tako skrijejo nesposobnost za pomoč in lastno prizadetost. Vendar pa je svojcem v težki situaciji v veliko pomoč, če zdravnikovo prizadetost čutijo, kajti tako prizna tudi omejenost medicinskega ravnanja (Fässler - Weber 1996, 50).

Zdraviti pa po drugi strani lahko pomeni tudi opustiti terapijo. V današnji medicini, ko se za bolnika veliko »dela« in uporablja veliko dragih zdravil, je vprašanje, ali se mu s tem tudi v resnici pomaga. Pogosto je to le izraz nemoči zdravnika, da bi priznal, da je prišel do trenutka, ko mora spoštovati naravni potek umiranja in ko lahko naredi za bolnika največ, če ga samo človeško spremlja in mu lajša težave, predvsem bolečine (Klevišar 1994, 70-71).

Poleg naštetih problemov je v slovenskem zdravstvenem sistemu opazna še dodatna »hiba«, ki jo omenja tudi Don Hindle, svetovalec za reforme zdravstvenih sistemov. Po njegovem mnenju je glavna napaka slovenskega zdravstvenega sistema »nesodelovanje zaposlenih, še zlasti zdravnikov in medicinskih sester. Vsak zase so izvrstni ljudje, toda, ko jih zberete skupaj, počno slabe stvari. Zdravnike učijo, naj bodo neodvisni in avtoritativni, sestre učijo skupinskega dela. Ko po petih, šestih letih šolanja pridejo skupaj, ne znajo govoriti istega jezika« (Grah 2003, 6).

Ob koncu poglavja ugotavljamo, da gre v institucijah za nezadostno skrb glede umirajočih. Toda vztrajamo, da je to področje, ki je izrednega pomena za družbeni kontekst. Ta se odraža v nastajajoči teoriji in praksi paliativne oskrbe, ki je hkrati odgovor na pomanjkljivo zdravstveno in družbeno skrb za umirajoče in hudo bolne.

2.3. VPLIV KRONIČNIH BOLEZNI NA TRAJANJE UMIRANJA

Teorijo in prakso paliativne oskrbe bomo podprli s podatki o vplivu kroničnih bolezni na trajanje umiranja. Temeljna lastnost umiranja v današnjem času je, da največkrat poteka v starosti. Ta pot se najlaže prikaže v kontekstu smrti zaradi malignih obolenj. Upravičeno predpostavljamo (glede na predhodne ugotovitve), da so tisti, katerih življenja se končajo kot posledica kroničnih bolezni, izpostavljeni neugodnemu umiranju (Clark, Seymour 1999, 6). Zato je paliativna oskrba umirajočim pomoč, ki lajša in blaži umiranje.

2.3.1. Bolezni raka, smrt in moderni sistem zdravstvenega varstva

Potek in število bolezni raka je statistično vodeno in nam prikaže jasno sliko o razširjenosti in poteku bolezni. Nič pa nam ne pove o pomenu izkušenj, ki jih imajo bolniki, ki živijo s to boleznijo, in kako so ti pomeni oblikovani z našo zgodovino, kulturo in življenjskim stilom. Rakasta obolenja in njihova ubijalska moč so v družbi prevedeni v koncept, ki pomeni propadanje, destrukcijo in smrt (Sontag 1979, Feigenberg 1985, Nuland 1994 v Rasmussen 1999, 12).

V zadnjih desetletjih devetnajstega stoletja je napredek tehnologije v naravoslovnih in medicinskih znanostih povzročil nova odkritja v zvezi z boleznimi raka. Zdravljenje bolnikov se je preselilo iz domov v bolnišnice, pod okrilje medicinske znanosti. Način obravnave bolezni je postopoma spreminjal svoj cilj: od paliativne skrbi in oskrbe k absolutnemu zdravljenju. Ta premik od skrbi k zdravljenju je povzročil pomembno spremembo v pojmovanju smrti, ki je bila do tedaj sprejeta kot naravni del življenja, z medicinskega stališča pa kot neuspeh in statistična zadrega (Doyle, Hanks and McDonald 1993 v Rasmussen 1999, 13). Posledica tega obrata je, da se na bolnika gleda kot na bolezenski objekt in ne kot na osebo z boleznijo. Umirajoči bolniki dobijo slabo medicinsko oskrbo. Raziskave v različnih državah so pokazale, da so umirajoči bolniki deležni prej manjše kot optimalne skrbi in oskrbe. To pomeni, da je komunikacija pomanjkljiva, da dobivajo visoke doze agresivnih sredstev zdravljenja, ki

povzročajo neprijetne posledice in reakcije, da kontrola bolečin ni zadostna, da so strah in duhovne potrebe nerazumljene, in nenazadnje, da so bolniki izolirani in pogosto umrejo osamljeni (Rasmussen 1999, 13-14).

Večini zdravnikov pa tudi drugih zaposlenih v zdravstvu, ki se le občasno srečujejo z onkološkimi bolniki, je stik z njimi mučen. Taki bolniki so pač neozdravljivo bolni in bodo umrli. Le malokdo ima smisel, znanje in voljo takemu bolniku prisluhniti in se z njim pogovoriti o njegovih psihičnih, moralnih, pravnih, filozofskih, svetovnonazorskih in drugih težavah (Us 1994, 5). Tudi Elias ugotavlja, da sta staranje in umiranje v današnjem času intenzivni izkušnji osamljenosti. Ljudje se nasproti umirajočim velikokrat znajdejo v emocionalni zadregi, ker ne vedo, kako bi se obnašali (Elias 1985 v Seale 1998, 53).

Dejstvo, da je umiranje zanemarjen del v modernem sistemu zdravstvenega varstva, je ena od razlag za razvoj tanatološkega gibanja in hitro naraščanje gibanj hospica in paliativne oskrbe¹ v zahodnih državah. Tanatalogija je študij o smrti ali, kot bi rekel Kastenbaum (1993; v Rasmussen 1999, 14), študij življenja, v katerega je vključena smrt. Raziskuje, sistematizira in uporablja znanje, pridobljeno v okviru različnih disciplin, ki se posredno ali neposredno ukvarjajo s smrtjo, umirajočimi in sorodnimi pojavi. Klinična tanatalogija pa je veja tanatologije, ki je usmerjena v razvoj praktičnega znanja za delo z umirajočimi, za preventivo pred samomori in delo povezano s procesom žalovanja in doživljanjem izgube (Feigenberg 1977 v Rasmussen 1999, 14).

Dosedanja spoznanja, ki se tičejo skrbi za umirajoče, in ki tudi za nas, bodoče vključene v ta proces, niso nič kaj vzpodbudna, nas vodijo v pravno ter filozofsko - etično razmišljanje o človeškem življenju.

¹ Zanimivo je, da se je pri nas v "paliativnih" krogih uveljavilo ime "oskrba" kot širok, holistični pristop, v ZN (Klemenc 2003) pa kot ožji del skrbi.

2.3.2. Pravno in filozofsko-etično ozadje razprav o človeškem življenju

Človek se je v zgodovini različno odzival na smrt, tako psihološko in vrednostno kot tudi glede na naravo okoliščin, v kakršnih se je znašel ob koncu svojega življenja.

Napredek medicinske znanosti danes omogoča pozdraviti bolezni, ki so nekoč povzročale zanesljivo in razmeroma hitro smrt. Pomemben je tudi napredek v lajšanju trpljenja in bolečin hudo bolnih in invalidnih ljudi. Zaradi tega živi večina ljudi veliko dlje kot nekoč. Toda istočasno narašča število oseb s hudimi kroničnimi boleznimi, ki marsikomu pomenijo dolgotrajno predsmrtno trpljenje. To dejstvo ima velike posledice tako za posameznika kot družbo. Zdravstvena skrb vse večjega števila ostarelih in bolnih ljudi je vse težavnejša in vse dražja (Salobir 2001, 87-90).

Načini sodobnega umiranja tako izpostavljajo vprašanja dostojanstva človekovega življenja ter mirne in neboleče smrti. To moremo razumeti v dojetju človeka kot najvišje vrednote. Ideja najvišje vrednote je vezana na idejo človeka kot cilja, ki ga ni dovoljeno zreducirati na raven sredstva. Človek je neprimerljiv in nezamenljiv, zato njegova vrednost ne more propasti. V nobenem primeru in v nobenih okoliščinah ne izgubi svojega temeljnega dostojanstva, niti zaradi spola ali socialnega položaja, drugačnega filozofskega, religioznega ali političnega prepričanja, niti zato, ker je neizobražen, invalid ali obnemogel. Ideja človekovega dostojanstva je etična, dinamična, normativna in imperativna ideja. Spoštovanje človekovega dostojanstva in človekovih pravic ni le vprašanje državne in ustavnopravne ureditve, temveč je vodilo za vse medčloveške odnose in je eno izmed moralnih vodil. Človekovo dostojanstvo je torej etično normativna ideja, ker nalaga odnos brezpogojnega spoštovanja slehernega človeka. To se ujema s splošnimi, moralnimi, družbenimi in političnimi težnjami današnjega časa. Človekove pravice, ki so danes vodilna misel zahodnih demokratičnih stremeljenj in povezovanj, izhajajo iz zavesti, da je treba vsakega človeka obravnavati kot osebo, kot nosilca brezpogojnega dostojanstva (Stres 2001, 134-144). Toliko bolj postane to vprašanje občutljivo pri hudo bolnih in umirajočih.

Da pa umiranje in smrt postajata počasi tudi del družbene skrbi, nam pričajo razprave o zaščiti pravic in dostojanstva umirajočih, ki potekajo v Svetu Evropske Unije.

Na 24. zasedanju parlamentarne skupščine Sveta Evrope (v nadaljevanju PSSE) v Strasbourgu je bila ena izmed vsebinskih razprav tudi zaščita pravic neozdravljivo bolnih in umirajočih. PSSE je zavzela mnenje, da želja po smrti neozdravljivo bolnega ali umirajočega ne more nikdar ustvariti pravno zavezujoče zahteve in tudi ne more pomeniti pravne upravičenosti dejanj, katerih namen je povzročitev smrti druge osebe. Dolžnost priznavanja in varovanja dostojanstva umirajočih in neozdravljivo bolnih izhaja iz nedotakljivosti človekovega dostojanstva v vseh fazah življenja in v kakršnem koli stanju. Priznavanje in varovanje človekovega dostojanstva pomeni zagotavljanje ustreznega »okolja«, ki posamezniku omogoča dostojanstveno smrt. To okolje naj bi vključevalo ustrezne kapacitete, ustrezno zdravstveno nego, skrb in pozornost družinskih članov in najbližjih, pomoč in podporo družinskim članom in najbližjim pri njihovi skrbi za neozdravljivo bolnega in umirajočega ter zagotavljanje enakega dostopa vseh oseb do paliativne nege ne glede na njihove finančne zmogljivosti. Pravica do življenja se na ta način pojavlja kot absolutna vrednota, o kateri ne morejo avtonomno in samovoljno odločati niti posamezniki niti osebe, ki umirajo ali so neozdravljivo bolne. V tem primeru pomeni varstvo človekovega dostojanstva, da je treba tem osebam zagotavljati posebno, najskrbnejše in najintenzivnejše varstvo (Teršek 2001, 210-214).

Kljub temu pa si v sodobnih načinih umiranja, zdravstveni in družbeni skrbi pri tem, človek vse težje predstavlja, da bi imelo njegovo življenje, potem ko hudo zboli, postane invalid in odvisen od tuje pomoči, sploh še kakšen smisel. Bojazen, ki jo taka smrt vzbuja, se pogosto kaže v zahtevi po pravici do smrti, kar pomeni pravico do izbire časa in načina lastne smrti (Kristan 2001, 25). V zvezi s tem se vse pogosteje postavlja vprašanje evtanazije. Evtanazija »(nlat. *euthanasia* iz gr. *eu* dobro, *prav* + *thanátos* smrt) 1. lahka neboleča smrt, 2. pospešenje smrti z morebitno zdravniško pomočjo, da bi se trpečemu, neozdravljivemu bolniku skrajšalo trpljenje« (Tavzes 2002, 317).

2.3.3. Evtanazija

V prejšnjih stoletjih je bil cilj zdravljenja podaljševanje življenja. Današnji človek pa poleg tega pričakuje še in predvsem izboljšanje njegove kakovosti. S tem se je vnovič

začelo javno postavljati vprašanje evtanazije. Napredek medicine in način življenja sta sprožila nove dileme glede življenja in umiranja (Cevc 1995, 155).

Nekoč so bile dileme glede evtanazije v večini primerov preprostejše, saj so jo vsa velika verstva, kot so krščanstvo, islam, budizem in judovstvo, prepovedovale. V današnji sekularizirani in pluralistični družbi, ki želi delovati in živeti po načelih demokracije, in kjer je temelj demokratičnih odločitev javno mnenje, pa se o tej dilemi ni več mogoče izrekati avtoritativno. Glede občutljivosti teme pa te ugotovitve niso zadostne, kajti pomembno je, da stroke, ki so v to vpletene, medicina, pravo, sociologija, filozofija in etika, javno mnenje tudi sooblikujejo in ponudijo družbi nove rešitve (Trontelj 1998, 310).

Najtehtnejši razlogi za evtanazijo pa so na bolnikovi strani. Volje do življenja umirajočemu in hudo bolnemu ne izpodjeda le telesno trpljenje, temveč ravno tako duševno trpljenje kot izguba samostojnosti, tesnoba, občutek, da je človek v breme drugim, žalost in depresija. Poleg tega so tu še razumski razlogi, kot je obzirnost do svojcev, ohranitev samospoštovanja ipd., kar vodi v nesprejemljivost kakovosti njegovega življenja. V tem primeru gre za slabo kvaliteto življenja, ki se zdi nekaterim ljudem nesprejemljiva (Trontelj 1998, 317).

To še toliko bolj prihaja do izraza v času, ko sta samostojnost in neodvisnost visoko cenjeni vrednoti. Mnogi bolniki se zaradi onesposobljenosti in vse večje odvisnosti od tuje pomoči, ki jo povzroči bolezen, počutijo ponižane in osramočene. Po drugi strani pa nasproti takemu bolniku stoji zdravnik v svoji nemoči. Spoznanje, da je prognoza brezupna, da ni terapije, ki bi bila učinkovita in racionalno sprejemljiva, je zanj priznanje poraza v boju za bolnikovo življenje. Evtanazija se tako zazdi sprejemljiv izhod, ko ga bolnik sam zaprosi, da mu pomaga čimprej umreti (Trontelj 2002, 133-144).

Dvom v to dilemo pa prinaša še koncept o življenju, ki je nevredno življenja (*lebensunwertes Leben*), ki sta ga vpeljala nemška profesorja, profesor prava Karl Binding in profesor medicine Alfred Hoche, že leta 1920. Njune ideje so prevzeli nacisti, ki niso postavljali v ospredje medicinskih razlogov, temveč so govorili o

»odvečnih ustih«. Začetki nacističnih zločinov so bili neopazni, vendar so dejanja sčasoma pripeljala do spreminjanja odnosa do življenja kot vrednote, kar je pripeljalo do masovnega ubijanja (Dolenc, Šerko 1921, 23-30).

Tudi v slovenskem prostoru je vprašanje evtanazije aktualno in tema razprav. Vprašanje o mnenju psihologije in psihiatrije o evtanaziji in njeni pomoči pri končnih oblikah bolezni kaže na to, da je bolnik v terminalnem obdobju osamljen, jezen, prestrašen, izgubljen. Na drugi strani je to vprašanje namenjeno notranjemu razmerju med različnimi službami, ki bi lahko oziroma bi morale sodelovati zlasti pri terminalnih bolnikih oziroma pri tistih, ki prosijo, naj jim zdravnik pomaga umreti. Nekoliko tvegano pa je pri tej razpravi postaviti vprašanje stroškov zdravljenja in s tem reducirati bolnika na »strošek« (Trontelj 2001, 146). Zgodnje usmrtitve neozdravljivo bolnih bi lahko pomenile velik prihranek denarja za zdravstvo. Tako bi ubijanje neozdravljivo bolnih lahko postalo doktrinarna »terapija« (Trontelj 1998, 318).

2.3.3.1. Razmisleki za in zoper evtanazijo

V zadnjih dveh desetletjih narašča prepričanje, da ima človek pravico, da sam odloča o svojem življenju. V medicini se to kaže kot avtonomija bolnika, ko ima pravico izbirati način zdravljenja ali celo njegovo zavrnitev, čeprav bi to pomenilo zanj smrt. Načelo, da je bolnikova korist zdravniku najvišji zakon, se je v celoti umaknilo novi paradigmi, ki zagovarja bolnikovo voljo kot najvišji zakon. Tako bolnik z odklonitvijo posegov lahko neposredno vpliva na dolgost svojega življenja. Problem pa nastane pri zahtevi njegove lastne usmrtitve (Flis 1995, 162).

Med razmisleki za evtanazijo je morda najtehtnejši argument ta, da nekaterim bolnikom tudi vse znanje in sredstva moderne medicine ne morejo zmanjšati najhujšega trpljenja do znosne mere (Trontelj 1998, 317).

Proti poseganju v življenje pa so navedeni razlogi, ki se sklicujejo na spoštovanje življenja kot najvišje vrednote, s svetostjo življenja (Hribar 2001, 214), z zdravnikovo dolžnostjo, da ohranja življenje (Dolenc 1997, 420) in z zgodovinsko izkušnjo, ki se je z

žrtvovanjem »življenja nevrednih življenj« (Dolenc 1997, 421) jasno odrekla človečnosti v zameno za očiščenje družbe.

Bolnikova zahteva po evtanaziji je velikokrat le klic na pomoč. Takemu bolniku pogosto pomaga že antidepresivna terapija. »Mnogokrat ne prepoznamo depresije. Po eni izmed statistik ni bilo prepoznanih od 60% do 90% depresij pri pacientih, ki so naredili samomor, kljub temu da so bili ves čas pod zdravniškim nadzorstvom. Tudi zlorabe so neizogibne. Legalizacija evtanazije bi gotovo spremenila odnos družbe do bolnih in invalidov. In sicer kako? Tako, da bi se ljudje, ki so hudo bolni ali invalidni, še bolj počutili pod pritiskom, resničnim ali umišljenim, da so nepotrebni, nezaželeni in da zato prosijo za lastno usmrtitev. Da se to dogaja, so že določeni indikatorji. Trenutno teče razprava v Belgiji. V parlamentu je predlog zakona, ki naj bi legaliziral evtanazijo. In invalidi so proti z izjavo, naj to ne bo dovoljeno« (Trontelj 2001, 134).

Tudi v slovenskem prostoru imamo posameznike, ki se aktivno ukvarjajo s skrbjo za umirajoče in skušajo njihovo stanje izboljšati. Tako je na primer Jože Trontelj v okviru Odbora za bioetiko pri Svetu Evrope takoj po sprejetju *Konvencije o bioetiki* predlagal, naj bi se v posebnem dokumentu lotili pravic ljudi, ki so bolni na smrt. »Tukaj ne gre samo za evtanazijo, marveč za mnoge druge stvari, ki zadevajo pravice ljudi, ki so bolni na smrt in umirajo, da so v nekem smislu marginalizirana manjšina in da je tukaj treba še veliko drugega postoriti« (Trontelj 2001, 132).

Če pa se nam slučajno pojavljajo dileme v zvezi s stroški oskrbe terminalnega bolnika, ugotovimo, da so ti nesorazmerni z dobrino, ki jo zdravnik varuje. Čeprav bo zdravnik v politiki morda upravičeno opozarjal tudi na cene v zdravstvu, je zelo pomembno ugotoviti, da celostna oskrba terminalnega pacienta ni draga, saj ne vključuje (nujno) vrhunske medicine. Spremeniti pa je treba mišljenje, predstavo o hudo bolnih in umirajočih ljudeh, vzpostaviti mobilne ekipe za medicinsko oskrbo na domu, obenem pa v oskrbo vključiti tudi družine, ki so prizadete in včasih preutrujene, in ki prav tako potrebujejo psihološko oskrbo. Potrebno je tudi urediti oddelke za paliativno oskrbo v vseh večjih bolnišnicah za tiste, ki potrebujejo zahtevnejšo nego ali vsaj predhodno, krajšo hospitalizacijo (Council Of Europe 1999. Recommendation 1418).

2.3.3.2. Stališče Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji

Na 22. seji 11. aprila 1997 je *Državna komisija za medicinsko etiko* izdala posebno stališče do ravnanja z umirajočimi in do evtanazije.

Definicije se nanašajo na zdravstveno oskrbo na smrt bolnih in umirajočih oseb, na bolnike v kroničnem vegetativnem stanju, na aktivno zdravljenje in na paliativno oskrbo.

Načela so vezana na zdravniški poklic: »Zdravnik je dolžan pomagati bolniku z vsemi razumno dosegljivimi sredstvi tako, da mu olajša trpljenje in po možnosti ohranja življenje. Zdravnikova dolžnost ohranjanja življenja preneha, ko je bolezenski proces nastopil ireverzibilno pot proti bolnikovi smrti in kadar so poškodbe tako hude, da ni mogoče računati na preživetje. V takih primerih ostane zdravnikova dolžnost, da lajša simptome in telesno ter duševno trpljenje bolnika. (...) če bolnik, ki je pri zavesti in razsoden, zavrne zdravljenje (...), se mora ta želja spoštovati. (...) bolniku pa mora pojasniti medicinska dejstva, ki sledijo taki odločitvi in mu po možnosti omogočiti posvet z drugim zdravnikom (...) vendar mora vedno zagotoviti, da umirajoči bolnik dobi ustrezno oskrbo. Ukrepati mora tako, da olajša bolečino, dušenje, tesnobo, nemir, zmedenost in druge vire predsmrtnega trpljenja, posebno potem, ko bi bili ukinjeni ukrepi za ohranjanje življenja. Pri teh postopkih blažilne nege je upravičen uporabe tolikšne doze zdravil, da doseže zadovoljivo olajšanje, četudi bo s tem v nekaterih primerih tvegalo skrajšanje bolnikovega življenja.« Tu se Komisija zavzema za to, da bi: »(...) v načrtovanju razvoja zdravstvenega varstva primerno mesto dobil koncept hospicev in blažilne nege na domu. Ta nega naj v večji meri zagotovi uresničevanje pravice umirajočega bolnika: do svobodnega odločanja, do človeškega dostojanstva, do resnice o svojem zdravstvenem stanju, do pomoči in duhovne tolažbe ter do lajšanja nepotrebnega trpljenja« (Trontelj 1997, 269-270).

Pojasnila k *Stališču Državne komisije za medicinsko etiko do ravnanja z umirajočimi in do evtanazije* so tri in se nanašajo na umiranje in smrt v sodobnem svetu, na razloge, ki govorijo proti legalizaciji evtanazije in na etiko pomoči pri bolnem na smrt.

Po mnenju *Komisije* so želje bolnikov, da bi umrli, pravzaprav njihovi klici na pomoč in kritika razmer. Zato vidi *Komisija* eno najpomembnejših nalog medicine v tem, da razvija ustrezno paliativno oskrbo. »Na ta način lahko medicina poravnava dolg, ki ga je naložila s tem, ko je mnogim ljudem v slabem smislu spremenila umiranje (...). Velike investicije niso potrebne, nujna pa je sprememba v pojmovanju in ustrezna organizacija zdravstvene službe. Človečnost in stopnja civilizacije družbe se bosta vse bolj merili tudi po tem, kaj je voljna storiti za svoje umirajoče« (Trontelj 1997, 270-271).

2.3.4. Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih

Parlamentarna skupščina Sveta Evrope je na 24. zasedanju 25. junija 1999 sprejela besedilo glede varstva človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih.

V Priporočilu pravi, da je napredek medicine sicer omogočil izboljšanje metod zdravljenja, tehnik oživljanja, zdravljenja nekoč neozdravljivih bolezni, toda vse pogosteje se pozablja na kakovost življenja umirajočega, na trpljenje svojcev in negovalcev. Svet Evrope je poklican, da varuje dostojanstvo vseh človeških bitij in pravic, ki iz tega izhajajo.

Spoštovanje in varstvo pravic bolnih na smrt in umirajočih se kaže v tem, da se zagotovi ustrezno okolje, v katerem človek lahko umre v dostojanstvu. Te pravice pa velikokrat ogroža vrsta dejavnikov:

- nezadostna dostopnost do blažilne oskrbe in dobrega lajšanja bolečin;
- pogosto pomanjkljivo zdravljenje fizičnega trpljenja in slaba skrb za psihološke, socialne in duhovne potrebe;
- umetno podaljševanje umiranja, bodisi z neprimerno uporabo medicinskih ukrepov ali nadaljnjim zdravljenjem, ki je v nasprotju z bolnikovimi željami;
- pomanjkljiva izobrazba zdravstvenih delavcev v blažilni oskrbi, ki prav tako niso

deležni zadovoljive psihološke podpore;

- nezadostna podpora bolnikovim sorodnikom in prijateljem, ki bi sicer lahko umirajočemu lajšali trpljenje v njegovih raznovrstnih oblikah;
- bolnikovo tesnobno počutje, da bo izgubil samostojnost in obvladovanje samega sebe ter tako postal breme sorodnikom ali ustanovam in povsem odvisen od njih;
- pomanjkljivo ali neustrezno družbeno in institucijsko okolje, v katerem naj bi se človek v miru poslovil od sorodnikov in prijateljev;
- nezadostni finančni in drugi viri za oskrbo in pomoč bolnim na smrt in umirajočim;
- diskriminacijski odnos družbe do pojavov, kot so šibkost, umiranje in smrt.

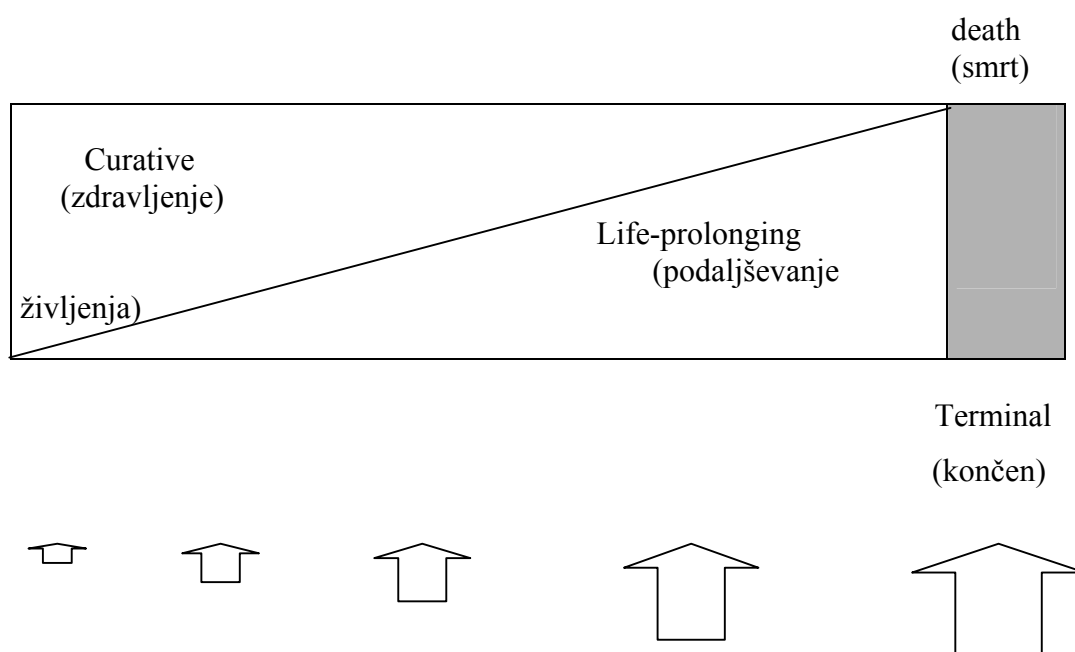
Skupščina zato poziva države članice, da v domači zakonodaji poskrbijo za potrebno zakonsko in socialno varstvo pred temi slabimi pojavi. Istočasno svetuje Odboru ministrov, da državam članicam Sveta Evrope priporoči, naj spoštujejo in zavarujejo dostojanstvo bolnih na smrt in umirajočih v vseh ozirih, s priznanjem in zavarovanjem pravice do celovite paliativne oskrbe, varstvom pravice do odločanja o samem sebi in vztrajanjem pri prepovedi, da se namerno vzame življenje, vse to z upoštevanjem vseh potrebnih ukrepov naštetih v Priporočilu (Council Of Europe 1999. Recommendation 1418).

Ugotovitve, da se s kroničnimi boleznimi podaljšuje umiranje, ki smo ga imenovali kot neugodno, so nas pripeljale do dileme razprav o etiki skrbi na koncu življenja. Odprta ostajajo vprašanja, kdo, v kakšnih okoliščinah in ali se sploh lahko namensko konča življenje. Nasproti tem dilemam se postavi Parlamentarna skupščina Sveta Evrope, ki s svojim Priporočilom 1418 vztraja pri prepovedi, da se namerno vzame življenje, seveda z upoštevanjem vseh potrebnih ukrepov, ki jih Priporočilo našteva.

2.4. SKRB ZA HUDO BOLNE IN UMIRAJOČE V OKVIRU PALIATIVNE OSKRBE IN HOSPICA

Paliativna zdravniška oskrba in nega je bila že od nekdaj sestavni del medicine, kar pomeni, da ni iznajdba zadnjih let. Veliki uspehi medicine so jo le za nekaj časa potisnili v ozadje. Ravno tako ima tudi hospic svojo zgodovino. Hospic in paliativna oskrba se dopolnjujeta in predpostavljata. To nam prikaže skica 'Sheffieldskega' teoretičnega modela (model razvit na sheffieldski univerzi) paliativne oskrbe in hospica po končanem aktivnem zdravljenju.

Skica 2.4.1 'Sheffieldski' teoretični model paliativne oskrbe



Vir: Ahmedzai 1996 v Clark, Seymour 1999

Ahmedzai pravi, da večina sodobnih pogledov, vključno z WHO modelom, zagovarja stališče, da je mejno področje med kurativnim zdravljenjem (»kurativen-na-o: nanašajoč se na sredstvo, postopek ali ukrep z namenom popolne ozdravitve bolezni«, Kališnik 2002, 463) in paliativno oskrbo trenutek »kritičnega prehoda« med obema. S tem modelom se Ahmedzai ne strinja, in pravi, da je ta predstavitev netočna, »nihilistična«. Svojo trditev utemeljuje z dvema razlogoma, prvič, ker kritična točka prehoda sploh ne obstaja, in drugič, ker »kurativno« velikokrat pomeni »življenje podaljšajoče« (kot stopnja preživetja pet ali deset let, ki jo uporabljajo onkologi kot merilo rezultata

uspešnosti zdravljenja) in ne zdravljenje v običajnem pomenu. Ahmedzai zato predlaga nov konceptualni model paliativne oskrbe. Ta model poudarja prepletajočo se naravo raznih oblik oskrbe in zdravljenja na vseh stopnjah poteka bolezni. To je »Sheffield« model, ki razlikuje med paliativno in terminalno oskrbo. Razmejuje ju točka, na kateri se terapija osredotoči na paliativo. To pomeni, da se dokončno preneha s terapijo za daljšanje življenja takrat, ko se končajo koristni poskusi podaljšati življenje oziroma kurativno zdravljenje, in se zato terapije osredotočajo samo še na lajšanje bolezni. Kot poudarja Ahmedzai, gre za drugačno dojetje namena oskrbe. Podaljševanje življenja, kakovost preostanka življenja ter kakovost umiranja in smrti so edini cilj takšne oskrbe, in ne druga najboljša možnost ali znak, da so ostale možnosti odpovedale. Ta razlaga skuša pojasniti pomenske razlike med pojmi, kot so paliativna oskrba, terminalna oskrba, zdravljenje (kurativa) in terapije za daljšanje življenja. Gre za koncepte, ki so stalno predmet razprav in preoblikovanj (Clark, Seymour 1999, 85-86). Morda pa bo enostavneje potegniti meje med različnimi termini, ki sodijo v skupen okvir »paliativne oskrbe« po Finlayu in Jonesu (Finlay and Jones 1995; the National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service- NCHSPCS 1995c, 1997c - and Gilbert 1996; v Clark; Seymour 1995, 686).

V tem primeru imamo tri termine. Najprej gre za ***pristop paliativne oskrbe***, ki si prizadeva za fizično in psihofizično blagostanje posameznika in je nepogrešljivi sestavni del vsake klinične prakse, ne glede na stadij bolezni. Upošteva vlogo družine in domačih negovalcev, pri odločitvah o zdravljenju pa ne le medicinskih in fizičnih dejstev, temveč tudi bolnikovo psihično počutje. Pristop paliativne oskrbe mora soditi med znanja vsakega zdravstvenega delavca. Naslednji termin je ***specialistična paliativna oskrba***, ki vsebuje specializirane storitve in jo opravljajo za to usposobljeni strokovnjaki. Gre za multidisciplinarne ekipe strokovnjakov, ki delujejo v bolnišničnih in drugih okoljih. Glavne naloge te oskrbe so izobraževanje, raziskovalno delo in podpora drugim strokovnjakom s področja zdravstvene nege. Kot tretji termin v tej t.i. združeni definiciji paliativne oskrbe je ***paliativna medicina***, ki se nanaša na teorijo in prakso paliativne oskrbe s strani zdravnika. Leta 1987 je bila priznana kot ločeno medicinsko področje. Doyle jo je definiriral kot »proučevanje in upravljanje z bolniki z boleznijo v poznem stadiju ter z omejeno prognozo, kjer se oskrba osredotoči na zagotavljanje kakovosti življenja (Doyle 1993 v Clark, Seymour 1999, 86).

2.4.1. Razvoj in zgodovina paliativne oskrbe in hospica

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnega človeka, ki pride v poštev takrat, ko zdravljenje s ciljem ozdravitve ni več možno. Njen namen je nadzorovati bolečino in druge moteče simptome: telesne, psihosocialne in duhovne narave, ki vplivajo na bolnika in njegove svojce. Glavni namen izvajanja paliativne oskrbe je doseči najvišjo možno kakovost življenja za bolnika in njegove svojce (WHO 1999 v Clark, Seymour 1999, 83).

Paliativna oskrba ni iznajdba zadnjih let, saj je bilo lajšanje težav od nekdanje temeljne naloge medicine. Simptomatska terapija je bila v preteklih stoletjih edina terapija, ki jo je zdravnik lahko dal bolniku. Z razvojem medicinske znanosti in navdušenjem nad silnim tehnološkim napredkom ter vse večjimi uspehi in možnostmi zdravljenja, je bilo v zadnjem stoletju lajšanje bolečin potisnjeno v ozadje. Smrt je postala poraz. Sodobni zdravnik se ob umirajočem bolniku počuti brez ustreznega znanja izgubljen in nemočen (Salobir 2001, 87-90).

V zadnjih desetletjih pa je prišlo do sprememb tudi na področju lajšanja težav pri hudo bolnih in umirajočih. Začetek sega v šestdeseta leta, ko se je v Veliki Britaniji z nastankom prvega modernega hospica začela razvijati sodobna paliativna oskrba (Salobir 2001, 87-90).

Beseda hospic izvira iz latinščine - *hospitium* iz *hospes* gost in pomeni gostišče s prenočišči za tujce (zlasti v upravi verskega reda) npr. na alpskih prelazih (Tavzes 2002, 473). Skozi stoletja pa sta se uporaba izrazov in njihov pomen spreminjala, tako da je prvotni pomen besed hospital, hostel, hotel in hospic danes drugačen in pomeni program ali ustanovo za pomoč umirajočim.

Na zahodnoevropskem ozemlju najdemo v srednjem veku, za razliko od bizantinskega in arabskega ozemlja, kjer so nastajale in se razvijale prave bolnišnice, le zavetišča, oskrbovališča in posebne ustanove, kjer so se kristjani ukvarjali s karitativno pomočjo. Tako so gojili socialni čut in krščansko usmiljenje do bližnjega. V predpisih Benedikta

iz Nursije najdemo zapisano zahtevo, ki pomeni skrb za neboljane: »Infirmorum cura ante omnia adhibenda est!«, kar pomeni, da je potrebno poskrbeti predvsem za neboljane (Borisov 1985, 97).

Najprej je *hospital* pomenil zatočišče za goste in tujce in ne za bolnike. Srednjeveški hospital je nastal na temelju krščanskega pojmovanja ljubezni do bližnjega in je bil urejen kot zavod za sprejemanje tujcev, romarjev, revežev, sirot, starčkov in šele nazadnje za bolnike. Tipični srednjeveški hospic je bil tako mešanica gostiteljske hiše in bolnišnice, kjer so vsem potrebnim dajali hrano, zavetje in oskrbo, ki so jo potrebovali. Vodilo pri delovanju teh ustanov je bila gostoljubnost, ki je združevala tako skrb za duha kot skrb za telo. Nekateri izmed teh hospicev so se sčasoma spremenili v bolnišnice, drugi v bolnišnicam podobne negovalne zavode za bolne, nekateri pa v zavetišča za gobavce.

V začetku je bila sprejemna kapaciteta srednjeveških hospitalov majhna, sprejeli so lahko le dvanajst oseb. Znani pa so tudi večji, npr. Johanitski hospital v Jeruzalemu in na otoku Rodosu, hotel Dieu v Parizu ali nekateri italijanski hospitali, ki so bili predhodnica današnjih bolnišnic (Borisov 1985, 99).

Tudi na našem območju so bile že v 13. st. ustanovljene številne johanitske (ivanovske) cerkve. Najdemo jih na Češkem, po vseh sedanjih avstrijskih deželah, na Gradiščanskem, južnem Tirolskem in v Sloveniji. Znani sta ustanovi v Melju pri Mariboru in v današnji Komendi. Dobrodelna dejavnost malteške viteške tradicije se je v Komendi začela s prihodom malteških vitezov leta 1223 in nadaljevala z ustanovitvijo hospica in izgradnje bolnišnice leta 1804 za revne, bolne in ostarele Komenčane in lanšpreške podložnike, ki jo je ustanovil Peter Pavel Glavar. »Župnijo so leta 1223 prevzeli johaniti in ob njej ustanovili komendo s hospitalom« (Pavlič 1997, 20). Kdaj je natančno bil ustanovljen hospital, ni jasno. O tem ugibajo različni viri. Mag. Robert Dauber z Dunaja trdi, da je bilo zavetišče v Komendi ustanovljeno pred letom 1296, zgodovinar dr. Josip Gruden v Zgodovini slovenskega naroda zapiše leto 1291, Krajevni leksikon Dravske banovine omenja hišo reda sv. Janeza iz Jeruzalema že leta 1256. Iz tega lahko sklepamo, da je bil hospic ustanovljen med letom 1223, ko so maltežani prišli v Komendo, in letom 1296, kot omenja Božo Otorepec v zborniku razprav mesta

Kamniki (Pavlič 1997, 20-24).

Najprej so bili hospitali izključno verske ustanove, za kar so porabili cerkveni denar, ki so ga darovali bogati laiki. Ustanove so obstajale in bile vzdrževane na osnovi rednih darov. Pozneje pa so mestne hospitale ali špitale vzdrževali z občinskim, cehovskim in zasebnim denarjem. Oskrbo bolnikov so prevzeli meščanski laični redi ali pa je oskrbo preskrbela mestna uprava (Borisov 1985, 99).

Hospici so potrebnim dajali gostoljubnost, dokler so jo potrebovali, kar je vključevalo tudi dolgotrajnejšo oskrbo vse do smrti. V nobenem od teh hospicev pa ne zasledimo, da bi skrbeli izključno za umirajoče. Prvo ustanovo s tem namenom srečamo v Franciji leta 1842. Ustanovila jo je Jeanne Garnier, potem ko se je prvič srečala z umirajočimi z rakom v Lyonu. V Angliji pa so prvi tak hospic, St. Joseph Hospice, ustanovile Usmiljene irske sestre leta 1905 v Hackneyu. Podoben hospic je bil leta 1879 ustanovljen tudi v Dublinu na Irskem.

Šele pozno v 19. st. je postal hospic pojem za kraj, kjer so ljudje umirali. V času, ko je medicina dobivala posvetno vlogo, so jih pričeli spreminjati v bolnišnice, z izjemo nekaj enot pod okriljem Usmiljenih irskih sester in dominikank. Hospic, ki je bil namenjen celostni oskrbi in pomoči, je počasi izginjal (Fink 1997, 10).

2.4.2. Sodobne oblike paliativne oskrbe in hospica

Hospic se je ponovno pojavil v Angliji leta 1967, ko je dr. Cecily Saunders združila stoletja stare ideje in izkušnje z modernimi tehnikami paliativne oskrbe bolnikov. Kot medicinska sestra se je Cecily Saunders ukvarjala z umirajočimi bolniki. Nato je nadaljevala šolanje in pridobila naslov socialne delavke. Pozneje je dokončala še medicinsko fakulteto. Kot zdravnica je v hospicu sv. Jožefa, ki so ga vodile nune Usmiljene irske sestre, aktivno sodelovala in izpopolnjevala metode protibolečinske terapije za umirajoče in bolnike z rakom. Leta 1967 je po sedemnajstletnih pripravah odprla hospic sv. Krištofa v Londonu, ki je postal model moderne hospic oskrbe umirajočih. Njihove programe sofinancira nacionalna zdravstvena organizacija (Fink

1997, 10-11).

Podobne iniciative so se potem razširile še v nekaterih drugih državah Evrope, najprej v obliki hospicev, kasneje pa kot paliativna oskrba v zdravstvenem sistemu (v osnovnem zdravstvu in bolnišnicah). Iz karizmatične iniciative na osnovi dobrodelnih ustanov, se je gibanje v Evropi preusmerilo v oblikovanje paliativne oskrbe znotraj zdravstvenega sistema. Ta preobrat razvoja skrbi za umirajoče in njihove svojce zagotavlja pomembne spremembe. Tako je npr. specifična paliativna oskrba omogočena večjemu številu bolnikov in njihovim svojcem, je enakopravno vključena v zdravstveni sistem z drugimi oblikami oskrbe bolnikov, poleg tega je financirana iz zdravstvenega proračuna kot enakovredna oblika zdravstva. Pomembna je tudi vključitev paliativne oskrbe v izobraževalni in učni program medicinskih in zdravstvenih šol (Lunder 2002a, 185-186).

Sistemi paliativne oskrbe v Evropi in tudi drugod po svetu so danes kot mozaik različnih principov, iniciativ, financiranj, različnih poudarkov, vendar z enotno filozofijo in namenom. Gre za celovito oskrbo vseh potreb neozdravljivo bolnega in njegovih bližnjih na vseh ravneh, tako doma kot v zdravstvenih ali socialnih institucijah. Nivo razvitosti paliativne oskrbe je možno oceniti s posrednimi indikatorji. Med te štejemo porabo morfinov v miligramih na prebivalca, število postelj na paliativnih oddelkih ali hospicih, delež ur v dodiplomskem ali podiplomskem izobraževanju in tudi po izdanih učbenikih, strokovnih prispevkih ter inovacijah oziroma najnovejših dognanj in znanj v paliativni oskrbi. Glede na te pokazatelje sta Anglija in Kanada vodilni v svetu, za njima so ZDA, Francija, Nizozemska in skandinavske države. Slovenija je glede na te pokazatelje nekje na repu evropskih držav (Lunder 2002a, 186-187).

Kot smo že omenili, je število hospicev in služb paliativne oskrbe po ustanovitvi prvega sodobnega hospica, hospic sv. Krištofa v Londonu (dr. Cecily Saunders), naglo naraščalo, tako jih je bilo leta 1996 v Veliki Britaniji okrog 700 (Waller and Caroline 1996 v Rasmussen 1999, 16) več kot 2000 v ZDA (Kastenbaum 1997 v Rasmussen 1999, 16), podobno tudi v drugih delih sveta vključno s skandinavskimi državami.

Gibanje hospicev se je v Evropi začelo v zgodnjih 80-ih, podobno tudi v državah Daljnega vzhoda in državah jugozahodne Azije, v Afriki pa sredi 80-ih ali še pozneje (Wilson and Kastenbaum 1997 v Rasmussen 1999, 16).

Ob povzetku pregleda sodobnih oblik paliativne oskrbe in hospica ugotovljamo, da se je razvoj sistema paliativne oskrbe začel v Angliji in je osnovan na temeljih hospicev. V zadnjih letih se sistematična organizacija paliativne oskrbe v različnih deželah širi in razvija na svojevrstne načine, glede na organiziranost zdravstvenega sistema, kulturoloških in socialnih pogojev ter glede na iniciative in iznajdljivosti posameznikov (Lunder 2002a, 187, 193).

2.4.3. Paliativna oskrba in hospic v Sloveniji

2.4.3.1. Paliativna oskrba

Tudi Slovenija se uvršča med države, ki si prizadevajo za razvoj sodobne paliativne oskrbe. Od sredine devetdesetih let spremljamo dejavnosti za razvoj paliativne oskrbe. Te dejavnosti potekajo prek Slovenskega društva hospic, Slovenskega združenja za zdravljenje bolečine, Zavoda za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana, Konzilijarne službe za paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu in prek sprememb v učnih programih na medicini in zdravstvenih šolah (Lunder 2002a, 186).

Slovensko društvo hospic že nekaj let deluje na tem področju z organiziranjem predavanj in delavnic ter uvajanjem principov paliativne oskrbe v našo družbo.

V akademskem letu 1999/2000 je bil pri katedri za družinsko medicino na Medicinski fakulteti v študijski program uveden poseben sklop, namenjen umirajočemu bolniku.

V začetku leta 2001 je bila ustanovljena nevladna organizacija: *Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana*. S svojim delom želi podpreti prizadevanja za razvoj paliativne oskrbe pri nas. Njen cilj je izboljšati kakovost življenja neozdravljivo bolnih

in umirajočih, njihovih svojcev, prav tako pa tudi kakovost življenja tistih, ki izvajajo strokovno medicinsko in psihosocialno pomoč. Vplivali naj bi tudi na izboljšanje odnosa do umiranja v družbi ter na dvig zavesti o potrebah umirajočega in njegovih svojcev z izobraževanjem, informiranjem, raziskovanjem in povezovanjem z obstoječimi subjekti.

Na Onkološkem inštitutu je v letu 2001 začela delovati konzilijarna služba za paliativno oskrbo za potrebe bolnikov inštituta. Za začetek vsebuje načrt poleg kliničnega dela na Onkološkem inštitutu tudi izobraževanje medicinskih sester in zdravnikov. Pobud iz tega področja je več, vendar so zaenkrat precej razdrobljene (Salobir 2001, 87-90).

2.4.3.2. Slovensko društvo hospic

Sodobno gibanje hospica je tudi pri nas eden od odgovorov, kako se lahko človek sooča s trpljenjem, umiranjem in smrtjo. Je filozofija oziroma način celostne oskrbe bolnika in njegove družine.

Za predhodnico Slovenskega društva hospic bi lahko šteli *Skupino za spremljanje hudo bolnih in umirajočih*, ki je nastala na pobudo Metke Klevišar pri Škofijski karitas Ljubljana (v nadaljevanju ŠKL) že leta 1992. Skupina je nastala iz želje, da bi na umiranje gledali kot na del življenja in da bi umirajočim omogočili preživeti zadnji del življenjske poti v ozračju, ki omogoča ohraniti človeško dostojanstvo. Namen je bil, da bi v družbi pomagali razbijati predsodke v odnosu do hudo bolnih, umirajočih in njihovih svojcev ter ustvarjati med ljudmi miselnost, ki bi bila umirajočim bolj naklonjena. Namen je bil tudi pomagati svojcem pri spremljanju umirajočega bolnika in vplivati na ustanove, kjer ljudje umirajo, da se tudi tam ustvari ozračje, kjer bodo ljudje lahko bolj človeško živeli do konca (Klevišar 1994b, 9-10).

Triletno delo Skupine za spremljanje hudo bolnih in umirajočih pri ŠKL je dozorelo v program celostne oskrbe umirajočega bolnika in njegove družine v Slovensko društvo hospic, ki je bilo ustanovljeno 6. junija 1995. K ustanovitvi samostojnega društva je prispeval seminar *Čas življenja - čas umiranja*, ki ga je imela gospa Helga Stratling -

Tolle v Kliničnem centru v Ljubljani meseca maja 1995 (Klevišar 1995, 79). Dejavnost društva se izvaja na nacionalni ravni v Ljubljani in po posameznih območnih odborih.

Hospic gradi na kakovosti življenja. Njegova ustanoviteljica Metka Klevišar pravi: »Ko razmišljamo o kakovosti življenja in jo skušamo na vseh področjih povečati, ko ustvarjamo nacionalni program kakovosti življenja, ne moremo in ne smemo mimo najbolj temeljnih življenjskih vprašanj. (...) Kakovost življenja pomeni, da ga doživljamo kot vrednoto, kot nekaj polnega in smiselnega, kljub vsem težavam. Sem spadajo bistveno naši medčloveški odnosi, naša medsebojna solidarnost in pripravljenost za pomoč, naše sprejemanje drugačnosti drugega... Kakovost ni nujno polnost, ampak način, kako živimo z nepopolnostjo in zavestjo, da je to življenje tu končano. Človek, ki je tako ali drugače prizadet, lahko doživlja svoje življenje zelo kakovostno, in to tudi takšno je, zaradi njegovega odnosa in odnosa njegove okolice. Tu gre za višjo kakovost od tiste, ki jo lahko pridobimo samo z znanjem, ki jo lahko izmerimo in ovrednotimo s številkami« (Klevišar 1994, 114). V skladu s tem mišljenjem je tudi geslo hospica, ki je moto vsega delovanja: »Dodajati življenje dnevom, ne dneve življenju.« Umiranje je del življenja, del biografije. »Smrt v hospicu ni sovražnik, ampak pripada človeku kot prstni odtis« (Klevišar 1996, 143).

Sedmo leto po ustanovitvi ima društvo 591 članov. V letu 2002 je društvo na lokalni ravni izvajalo osnovni program hospica »Spremljanje umirajočih bolnikov in svojcev« in program »Žalovanje po izgubi bližnje osebe«, na nacionalni ravni pa programe »Detabuizacija smrti«, »Šolanje prostovoljcev« in »Žalovanje otrok in mladostnikov po izgubi bližnje osebe«.

V istem letu je bilo oskrbovanih 150 umirajočih bolnikov in 302 svojca oskrbovanih bolnikov. Pri tem je 77 prostovoljcev opravilo 1529 prostovoljnih ur v družinah. Povprečna doba oskrbe je bila 49,6 dni. Pri delu z bolniki je bil največkrat problem strah svojcev, bolečina in nesprejemanje stanja.

V 89 primerih so se svojci umirajočih bolnikov udeležili osebnih svetovanj, veliko ljudi v stiski ob umirajočem svojcu, ki prek hospica niso bili oskrbovani, pa je poiskalo pomoč za nasvet in podporo (Fink 2003, 35).

Hospic v skladu s svojo filozofijo oskrbuje svojce bolnikov še najmanj 13 mesecev po smrti bolnika. V letu 2002 je bilo obravnavanih 128 žalujočih svojcev, ki so jih obiskali na domu kmalu po smrti bolnika ter z njimi telefonsko kontaktirali tudi kasneje. Nekateri so se vključili v individualno obravnavo (svetovanja na društvu) ali pa v skupine za podporo žalujočim.

Hospic načrtuje skupaj z Mestno občino Ljubljana hišo hospica. Realizacija pa se časovno oddaljuje zaradi težav s sosedi pri pridobivanju dokumentacije za nadomestno gradnjo. Kljub majhni kapaciteti (pet apartmajev za umirajoče bolnike in učno-svetovalni center za zdravstvene in socialne delavce) bo predstavljala napredek v razvoju tovrstne oskrbe, saj bo prispevala k humanejšemu in kakovostnejšemu umiranju takrat, kadar doma to ni možno (Fink 2003, 35-36).

Izkušnje hospica kažejo, da je v našem kulturnem okolju zagotavljanje blažilne oskrbe dokaj težko, predvsem zaradi še vedno prisotnih predsodkov o smrti, načinu in kraju umiranja ter potrošniško naravnane družbe (Fink 2003, 36).

Gibanje hospic in paliativna oskrba umirajočega nam poleg teoretične in praktične dejavnosti odpirata tudi vprašanje smisla in vrednosti človekovega življenja. Zavedanje naše lastne smrtnosti na nek način pomeni pogoj za vse človeške misli in dejanja. V tem smislu smrt ni nekaj, kar družbo ogroža, pač pa nekaj, kar jo omogoča (Clark, Seymour 1999).

3. ANALIZA STALIŠČ AKTERJEV RAZISKOVALNEGA PODROČJA

3.1. NAMEN

V raziskavo nas je vodilo strateško načelo raziskovanja stvarnih problemov ljudi na področju skrbi za umirajoče in njihove svojce. Izhajali smo iz predpostavke, da so umirajoči in njihovi svojci v problematični situaciji, saj jih je družba potisnila na skrajni rob. Želeli smo raziskati življenje in doživljanje ljudi, da bi spoznali probleme, kot jih doživljajo sami. Ker smo izhajali iz kritike medicinskega modela skrbi v odnosu do umiranja in smrti, je bil naš namen tudi osvetliti dejavnost in vlogo paliativne oskrbe in hospica ter utemeljiti potrebo po njuni vključitvi v sistem zdravstvenega varstva. Ravno tako smo želeli poudariti vlogo prostovoljnega dela pri udejanjanju humanističnih vrednot v odnosu do življenja in umiranja.

3.2. VZOREC

Raziskava je bila izvedena v petih vzorčnih skupinah. Vir raziskovalnih podatkov so bile naslednje skupine:

- zaposleni v Slovenskem društvu hospic v Ljubljani;
- osebe, ki delajo profesionalno na področju paliativne oskrbe hudo bolnih in umirajočih (ena oseba je v povezavi z raziskovalnim delom na področju paliativne oskrbe);
- prostovoljci Slovenskega društva hospic v Ljubljani;
- hudo bolni in umirajoči;
- svojci hudo bolnih in umirajočih.

3.3. OPIS VZORČNIH SKUPIN

3.3.1. Vzorec - Zaposleni v Slovenskem društvu hospic

Intervjuvani so zaposleni v Slovenskem društvu hospic. Odgovori so bili snemani na magnetofonski trak. Vprašalnik je obsegal pet vprašanj. Vprašanja so se nanašala na stanje Slovenskega društva hospic v zdravstvenem varstvu Slovenije, na razloge in motive odločitve za to delo, na izkušnje zaposlenih, pričakovanja glede nadaljnjega razvoja ter na pripombe in predloge. Intervjuji so opravljeni na sedežu Slovenskega društva hospic.

Število in spolna struktura

V raziskavo je bilo vključenih sedem oseb, vse osebe so ženskega spola. Po izobrazbi so: diplomirana psihologinja, diplomirana sociologinja, višja medicinska sestra in profesorica defektologije, diplomirana medicinska sestra, dve višji medicinski sestri.

3.3.2. Vzorec - Osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe hudo bolnih in umirajočih

Pri poteku raziskave je bil postopek enak. Postavljena so bila enaka vprašanja kot pri zaposlenih v Slovenskem društvu hospic, le da so se vprašanja nanašala na področje paliativne oskrbe. Intervjuji so bili opravljeni na Onkološkem inštitutu in v Kliničnem centru Ljubljana.

Število in spolna struktura

V raziskavo so bile vključene tri osebe, vse ženskega spola. Dve sta zdravnici, ena višja medicinska sestra, ki je tudi profesorica zdravstvene vzgoje.

3.3.3. Vzorec – Prostovoljci Slovenskega društva hospic

Vprašalnik intervjuja za prostovoljce je obsegal tri vprašanja. Vprašanja so se nanašala na razloge in motive za prostovoljno delo, kaj umirajoči in njihovi svojci lahko od njih pričakujejo oziroma, kaj jim s svojim delom lahko dajo, ter vpliv teh izkušenj na življenje prostovoljcev. Intervjuji so bili opravljeni v prostorih Slovenskega društva hospic, Kersnikova 6, Ljubljana.

Število in spolna struktura

V raziskavo je bilo vključenih dvanajst respondentov, od teh devet žensk in trije moški.

Starostna struktura

Povprečna starost respondentov je 46, 8 let.

3.3.4. Vzorec – Hudo bolni in umirajoči

Vprašalnik za intervju je obsegal tri vprašanja. Vprašanja so se nanašala na njihovo doživljanje, kdo in kako jim pomaga, ter kdo oziroma, kako bi jim v tem času lahko pomagal in kaj si želijo. Intervjuji so bili opravljeni na Onkološkem inštitutu Ljubljana, eden v Bolnišnici za zdravljenje in rehabilitacijo kroničnih pljučnih bolnikov in podaljšano bolnišnično nego v Sežani. Pred vsakim intervjujem je bil raziskovalki omogočen predhoden dogovor z lečečim zdravnikom bolnika. Vodilne sestre pa so raziskovalki omogočile vzpostaviti prvi stik z bolnikom.

Vsi naprošeni respondenti so bili pripravljeni sodelovati, razen dveh. Ena oseba je zelo težko in nerazločno govorila. Odgovori bi ji povzročili fizični napor. Druga oseba pa si je naknadno premislila in ni želela sodelovati v tem pogovoru.

Število in spolna struktura

V raziskavo je bilo vključenih osemnajst oseb, od tega devet moških in devet žensk.

Starostna struktura

Povprečna starost respondentov je bila 59, 6 let.

3.3.5. Vzorec - Svojci hudo bolnih in umirajočih

Vprašalnik je obsegal tri vprašanja. Vprašanja so bila enaka tako za svojce kot za bolnike. Intervjuji so potekali v prostorih Onkološkega inštituta. V enem primeru je bil intervju opravljen na domu svojca. V sedmih primerih so bili svojci že intervjuvanih bolnikov. Raziskovalka je na ta način dobila delno možnost vpogleda na doživljanje umiranja z dveh perspektiv. Do respondentov je raziskovalka prišla s posredovanjem vodilne oddelčne medicinske sestre ali pa tako, da je prišla v neposreden stik s svojcem, ki je obiskoval bolnika.

Število in spolna struktura

V raziskavi je sodelovalo dvanajst oseb, vse so ženskega spola.

Starostna struktura

Povprečna starost respondentov je 51, 8 let. Najmlajša respondentka ima 24 let, najstarejša 65 let.

Sorodstveno razmerje

V osmih primerih je bilo sorodstveno razmerje žena (sorodnica) – mož, v dveh hčerka (sorodnica) – mati, ostalih dveh hčerka (sorodnica) – oče.

Intervjuji so bili posneti in nato dobesedno prepisani. Transkripcije intervjujev obsegajo 129 tiskanih strani, z nadaljnjo obdelavo podatkov pa je obseg analize natipkan na 444

straneh. Podrobnosti v zvezi s potekom intervjujev so opisane v prilogi *Dobesedni zapisi intervjujev* skupine D (Svojci hudo bolnih in umirajočih) in skupine E (Hudo bolni in umirajoči), kjer so shranjeni zapisi intervjujev.

3.4. METODA

3.4.1. Metodologija za izvedbo raziskave

Uporabili smo kvalitativno metodo raziskave. Za pridobivanje podatkov smo uporabili kombinacijo strukturiranega intervjuja, neposredne udeležbe z opazovanjem in analizo dokumentacije.

Kvalitativna raziskava je definirana kot raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi (Mesec 1998, 26). Osnovna enota analize so pojmi. Gradivo je obdelano in analizirano na besedni način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad njimi.

Zapisi intervjujev sestavljajo empirično izhodišče raziskave, s katero smo dobili podatke o skrbi za hudo bolne in umirajoče ter njihove svojce:

- v sistemu zdravstvenega varstva na Onkološkem inštitutu Ljubljana; B II. oddelek ter C I. in C II. oddelek
- v okviru Slovenskega društva hospic, v katerem so vključeni tudi prostovoljci
- na področju paliativne oskrbe v sistemu zdravstvenega varstva Republike Slovenije.

3.4.2. Izvedba raziskave

Raziskava je potekala na sedežu Slovenskega društva hospic v Ljubljani, na Onkološkem inštitutu v Ljubljani ter Kliničnem centru Ljubljana. En intervju je bil opravljen v Bolnišnici za zdravljenje in rehabilitacijo kroničnih pljučnih bolnikov in podaljšano bolnišnično nego v Sežani in eden na domu.

Zaradi obširnosti in zahtevnosti raziskave, tehničnih in psihofizičnih priprav, je čas zbiranja podatkov trajal od meseca maja do sredine meseca septembra. Intervjuji so bili posneti na magnetofonski trak, razen v šestih primerih, ko respondenti, to so bili hudo bolni in umirajoči, niso želeli, da bi njihove pripovedi snemali. Pet pripovedi je zato raziskovalka zapisovala sproti, eno je respondentka zapisala sama. Zaradi poslabšanja stanja je naslednji dan nadaljevala z zapisi njenih odgovorov raziskovalka. V enem primeru pa je bila oseba tako slaba, da z njo ni bilo mogoče navezati pogovora. Zato je raziskovalka na podlagi opazovanja opisala dogodek, ki se je v tem času, to je v razmiku dveh ur, odvijal.

Za izvedbo intervjujev sem dobila pisno dovoljenje vodstva *Slovenskega društva hospic* in samih intervjuvancev in ustno privoljenje oseb, ki delajo na področju paliativne oskrbe hudo bolnih in umirajočih. Glede intervjujev s hudo bolnimi in umirajočimi sem morala dobiti najprej mnenje *Komisije za etična vprašanja* na Ministrstvu za zdravje, nato pa še pisno privoljenje ustanov, kjer so potekali intervjuji, *Bolnišnice za zdravljenje in rehabilitacijo kroničnih pljučnih bolnikov in podaljšano bolnišnično nego Sežana ter Onkološkega inštituta Ljubljana*. Privoljenje za intervjuje s svojci hudo bolnih in umirajočih so dali svojci sami po predhodni obrazložitvi namena intervjujev. Ena oseba je intervju naknadno odklonila in zahtevala podatke o verodostojnosti raziskave. To ji je bilo tudi omogočeno. Intervju s to osebo kljub temu ni bil opravljen.

Podatke o številu umrlih v domovih starejših občanov od leta 1992 do 2002 sem dobila po predhodni pisni prošnji *Skupnosti socialnih zavodov Slovenije Ljubljana*. Podatke o številu umrlih za isto obdobje v zdravstvenih ustanovah, celotno število umrlih v Sloveniji pa iz podatkov *Statističnega letopisa Republike Slovenije* iz leta 1996 in leta 2003.

V vseh primerih, kjer je bilo potrebno posredovati prošnje za dovoljenje intervjujev, sem prišla v osebni stik z odgovornimi. To je prispevalo k boljši komunikaciji in kakovostnejši ter lažji dostopnosti do raziskovalnih vzorcev. Po opravljenih intervjujih sem se jim zahvalila v pisni obliki.

3.5. ANALIZA IN INTERPRETACIJA PRIDOBLENIH PODATKOV

3.5.1. *Postopek analize*

Analiza gradiva je postopek, pri katerem s kategoriziranjem in klasificiranjem enot gradiva oblikujemo pojme, jih nato med seboj povežemo v sodbe (izjave, propozicije) in nato oblikujemo teoretične modele in pojasnitve (Mesec 1998, 56). Predmet analize naše raziskave so bili transkripti odgovorov na vprašanja.

Pri postopkih kvalitativne analize smo se opirali na ustrezno literaturo (Strauss, Corbinova 1988 v Mesec, Kaube 2000; Glaser, Strauss 1967; Pahor 1997; Mesec 1998).

Prvi korak je bil ureditev vseh transkriptov in prvo branje.

Drugi korak, ponovno branje in analiza transkriptov glede na v naprej postavljene kategorije. Vsako izjavo smo označili z arabsko številko v oklepaju npr. (1). Posamezna vprašanja smo označili z arabskimi številkami, intervjuvance pa z rimskimi. Z vsakim novim vprašanjem smo pričeli označevanje relevantnih izjav s številko (1).

Tretji korak je bil izpis in ureditev izjav. Zaradi preglednosti smo uporabili razpredelnico, kjer smo v navpičnem stolpcu označili z rimskimi številkami zaporedno številko intervjuvanca, v vodoravnih pa zaporedno izpisane besede in izjave po posameznih vprašanjih. Vprašanja so označena z arabskimi številkami v glavi razpredelnice.

V četrtem koraku smo po hierarhični razvrstitvi prišli do nadrejenih pojmov. V tem delu analize smo bili pozorni na identifikacijo kategorij »in vivo« (Strauss 1995 v Pahor 1997), to je do kategorij, ki so se izoblikovale iz samega analiziranega besedila in niso bile vnaprej postavljene.

Rezultat analize je seznam splošnih in specifičnih kategorij ter njihovih medsebojnih zvez, ki sestavljajo splošnejše koncepte.

3.5.2. Interpretacija podatkov

V tem poglavju bomo prikazali rezultate kvalitativne analize (seznam kategorij in njihovih medsebojnih zvez), ki se nanašajo na posamezne vzorčne skupine. Skupine bomo označili z velikimi tiskanimi črkami od A do E, vprašanja pa z zaporednimi številkami.

- A Zaposleni v Slovenskem društvu hospic
- B Osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe
- C Prostovoljci Slovenskega društva hospic
- D Svojci hudo bolnih in umirajočih
- E Hudo bolni in umirajoči

3.5.3. A Zaposleni v Slovenskem društvu hospic

A 1. Kakšno je stanje Slovenskega društva hospic v zdravstvenem varstvu Slovenije?

Na podlagi analize transkriptov prvega vprašanja prvega odgovora so bile postavljene štiri nadrejene kategorije, ki opisujejo *a) formalno stanje hospica, b) njegovo širjenje* (tako zemljepisno kot vsebinsko), hospic kot *c) edini na tem področju, ki se profesionalno ukvarja s spremljanjem umirajočih in njihovimi svojci*, ter stanje, ki kaže na *d) nezainteresiranost, odklanjanje in nepoznavanje hospica, tako s strani laikov kot zdravstvene stroke*. Podrejenih kategorij je bilo štiriindvajset.

Rezultati sinteze kategorij

Položaj hospica je po mišljenju zaposlenih v ZVS statusno priznan: »... *hospic je umeščen v sistem zdravstvenega varstva in sicer s tremi višjimi medicinskimi sestrami in sicer to od sredine leta 1998, ko je bila podeljena koncesija...*« (VII (1)), vendar pa nima še pravega mesta, ker paliativna oskrba še ni umeščena v slovenski zdravstveni sistem (ZVS): »... *sama paliativna oskrba v slovenskem sistemu zdravstva še ni*

umeščena, zato pač ni bilo možnosti drugačne umestitve...« (VII (3)).

Hospic je kljub dobrim rezultatom še vedno premalo razširjen po Sloveniji: *»... se razvija ta naša dejavnost počasi, zato, ker, razen v Ljubljani in v Mariboru, kjer je tudi zaposlena višja medicinska sestra za nedoločen čas, je to delo težko na hitro širit, ravno zato, ker temelji na prostovoljni bazi (4) precej je še področji po Sloveniji, ki so popolnoma nepokrita...« (III (1,4)).* Vizija delavcev v hospicu je, da se mreža razširi po celotnem ozemlju Slovenije: *»... širjenje dejavnosti veliko lažje tam, kjer so dejansko ljudje tudi zaposleni. Trudimo se tudi v dogovorih z zdravstveno zavarovalnico in z Ministrstvom za delo, dom in družino in socialne zadeve, da bi nas čim bolj podprli v širjenju teh dejavnosti...« (III (2)).* Temelj širitve pa je zaposlitev zadostnega števila oseb in sprejetost pri zdravstvenem osebju: *»... je pa razlika, kako so nas sprejel tisti, na nek način, ki lahko svetujejo, se pravi osebni zdravniki, patronažna služba, tam je pač nekak več zadržkov, več težav, manj sodelovanja, kot bi si ga mi verjetn želeli oziroma, kot si ga mi želimo...« (I (2)).* Prav v tem je največji problem. Hospic je edino društvo, ki se ukvarja s spremljanjem umirajočih in njihovih svojcev: *»... je edino društvo, Slovensko društvo hospic. To je eno v Sloveniji...« (II (1)).* Oboji so družbeno diskriminirani: *»... ker pri nas se še vedno uglavnem poskrbi za bolnike v bolnici in se ne govori o smrti...« (II (5)).*

Vzroki nezainteresiranosti oz. odklanjanja je nepoznanje, izmikanje pred skrbjo za umirajoče, tabuji: *»... je zato, kr ne poznajo...« (I (3)), »... mislim, da je to tist glavn problem, da je lažje ne povedat oziroma ne svetovat, kot pa se potem z vsem tem ubadat. Pomeni, da pač zdravniki niso, in tudi ostalo osebje nekak ma še vedno težave s smrtjo in umiranjem...« (I (6)), »... smatram, da so tu v ozadju predvsem lastni, osebni tabuji. Pa tudi po strokovni plati je pa kljub vsemu relativno nova stvar...« (V (3)).*

A 2. Kateri so vaši razlogi in motivi, da ste se odločili za delo v hospicu

Motivi in razlogi so opisani s pomočjo dveh nadrejenih kategorij in osemnajst podrejenih. Motivi in razlogi so prikazani kot *a) poklicanost* in kot *b) iskanje nove službe* zaradi *b1) slabih razmer v prejšnji službi* in *b2) zaradi poznavanja problematike*

dela s hudo bolnimi in umirajočimi.

Rezultati sinteze kategorij

Zaposleni v hospicu se čutijo poklicane za delo z umirajočimi, hudo bolnimi ter njihovimi svojci: »... *filozofija hospica mi je grozno blizu...*« (IV (5)); »... *je to predvsem ena osebna naravnava že od malga, jaz sem pač imela umirajočega očeta pri mojem petem letu, ves čas sem bila ob njemu, ko je umirav, mama je bila zdravstvena oseba, sem imela nekak vrtec in šolo življenja v njemu, tko da mi je bila smrt neki zelo naravnga in bolezen tud in izguba...*« (VII (1)).

Svoj poklic so začutili oz. spoznali ob umirajočih svojcih: »... *osebna izkušnja, umrv sin v prometni nesreči...*« (IV (1)), notranji motivaciji: »... *razlogi so seveda te notranje motivacije...*« (V (2)), nekateri zaradi iskanja izhoda iz lastne stiske: »... *sem pač hospic iskala... nekako sem iskala... sama sebe sem hotla reševati, živeti naprej, pa si nisem čist sama znala zmeri pomagat...*« (IV (2)). Drugi motiv je iskanje nove službe, ki so jo želeli spremeniti zaradi slabih razmer v dotedanji zaposlitvi, neuglašenege timskega dela in nerazumevanja predpostavljenih, zato tudi osamljenost v dotedanjem delokrogu: »... *v Sloveniji smo pa še kr deleč od dobre klinične prakse. In to je biv tud pol eden izmed motivov, da se te službe nisem šla več, in da se ni delal tko kokr sem jst mislila al pa kokr naj bi se za bolnike delal... in nisem zdržala več. Blo je nerazumevanje... Blo je očitn, da preveč časa porabim za bolnike, da se preveč pogovarjam, da samo tisti, s katerimi se jst ukvarjam, komplicirajo...*« (II (3)).

Zaposleni se obenem zavedajo lastnega poznanja problematike umiranja in dela z umirajočimi ter njihovimi svojci: »... *vsi hitijo, vsi izvajajo neka naročila, ampak z bolnikom kot človekom se nihče nima časa ali volje ali znanja vsest, se pogovoriti, prisluhniti njihovim stiskam in delati to, kar pravzaprav bolnik želi, poleg tiste obveznosti, ki ti jo zdravstvo v enem specialističnem zdravljenju nalaga. In prav zato sem pravzaprav prišla v hospic...*« (III (3)). Zdi se, da tu pridejo do osebnega izraza in so v okolju, v katerem delujejo, sprejeti: »... *večina ljudi je nam zelo naklonjenih in našemu delu, vendar ti tabuji so veliki, strah pred smrtjo, strah pred umiranjem, osebni problemi, s katerimi se srečujejo ti ljudje, to gre skupaj s temi političnimi*

tokovi... « (VI (4)). V tem delu čutijo svojo vrnitev k človeku: »... prihajamo do spoznanj v zadnjem času, da je v bistvu ogromno možnosti prav na tem področju, da se vrnemo nazaj k človeku, in da je to tisto, kar naj bi bilo vodilo v našem delu...« (III (5)).

A 3. Kakšne so vaše izkušnje? S kom sodelujete in se povezujete?

Izkušnje, sodelovanje in povezovanje so združene v devet nadrejenih in šestindvajset podrejenih kategorij. Nadrejene kategorije so izkušnje kot a) vir učenja, b) zahteve timskega pristopa vseh služb zdravstvenega varstva, c) povezovanje z drugimi hospici prek meja, d) ugotavljanje premajhne dejavnosti zaposlenih v hospicu, dalje kot izkušnja z e) zdravniki kot tistimi, ki nimajo posluha za hospic in umirajoče, izkušnje f) timskega dela v hospicu, izkušnje, ki segajo v g) osebno in družinsko življenje, h) zaostajanje v razvoju za zahodno Evropo, in izkušnja, ki kaže na potrebo po i) posebni občutljivosti pri delu s hudo bolnimi in umirajočimi.

Rezultati sinteze kategorij

Izkušnje pri spremljanju umirajočih so vir nenehnega učenja: *»... na tem področju že kr neki izkušenj, s tem da je vsako umiranje drugačno, da tud v vsakem obdobju so moje znanje in moje izkušnje drugačne, in iz vsakega primera se lahko neki nouga naučim...« (I (1)).* In prav izkušnje govorijo o potrebi povezovanja in sodelovanja zdravstvenih služb kot tudi celostni obravnavi umirajočega: *»... mi poskušamo bit na nek način most med vsemi zdravstvenimi službami, ter naše prepričanje, da en sam za bolnika ne more nardit nč, ampak da lahko samo skupaj vse službe nardijo najboljše...« (I (3)).* To bo mogoče, ko bo vzpostavljena celotna mreža sodelovanja: *»... se poskušaš povezat s temi ljudmi, ampak je dejansko bolj neorganizirano, skratka, bolj sledimo uporabniku, ker ni resursov in ni časa, in nimamo, pač da bi dejansko lahko blo, recmo, globje povezovanje in sodelovanje, da bi to teklo, da je to v bistvu na eni taki bolj dolgoročni bazi, da bi, recimo, še druge strokovnjake lahko vključevali v naš tim, uporabnik je tisti, ki nas potem vodi kam naj se obrnemo. Bolj sledimo uporabnika...« (V (3)).* Že sedaj je čutiti tudi potrebo po povezovanju prek

meja: »... *skušam hospic povezovat, če gledam globalno tut z drugimi hospici po svetu, a ne...*« (VII (1)). To je pomemben vir učenja.

Da bo hospic uspešno deloval in napredoval, potrebuje dejavne osebe – zaposlene, ki promovirajo hospic z delom, zgledom in besedo. Zaenkrat so na tem področju še nekakšne težave: »... *trenutno imamo premal bolnikov v hospicu, da premal spremljamo bolnikov, zato tud smo premal vidni. Tud sami premal nardimo na tem, je moje mnenje...*« II (1). Prav tako je v samem hospicu potrebno timsko delo zaradi nevarnosti izgorevanja in prevelike odgovornosti: »... *se srečujem tudi, da je problem ohranjat eno distanco v tem smislu, da se me preveč ne dotakne, in zato tudi o tem spregovorim na superviziji, imam možnost, ampak ta odnos do ljudi, ki so v stiski, no, včasih bolj potegne, ne pri vseh enako, ampak včasih je kar obremenjujoče...*« (VI (6)). Zaposleni pa imajo lastne družine, do katerih imajo odgovornost in jih ne smejo zanemarjati. Potrebno je razumevanje in osveščenost vseh članov družine: »... *v družini, ampak, bi rekla, v družini samo bolj sporočam zakaj, če me malo pustijo pri miru ali pa da razumejo, zakaj imam telefon odprt tudi ponoči, da bolj razumejo, kaj se z mano dogaja, zakaj sem mogoče malo bolj odmaknjena od tega...*« (VII (8)).

Mnogi zdravniki nimajo posluha za hospic in delo, ki ga izvaja: »... *velik zdravnikov se o tem sploh ne pogovarja...*« (II (6)). Potrebno bo še veliko trdega dela, da bo opazen napredek v miselnosti vsega zdravstvenega osebja: »... *se mi zdi, počasi moramo spreminjati mentaliteto, tako bo tudi potekal razvoj tega...*« (VI (3)).

A 4. Kakšna so vaša pričakovanja glede nadaljnjega razvoja hospica

Devet nadrejenih in enaintrideset podkategorij nam osvetljuje odgovore na četrto vprašanje. Pričakovanja v smeri razvoja se kažejo kot a) *sodelovanje zdravnikov*, pričakovanje b) *hiše hospica* v c) *razvoju in odkrivanju novih potreb*, d) *programih izobraževanja*, v e) *timskem pristopu dela*, v f) *prizadevanju za večjo razpoznavnost*, g) *zaposlovanju*, h) *skrbi za preživetje hospica* (aktivnosti in skrb za ekonomsko področje) ter v i) *delu na osebnem razvoju*.

Rezultati sinteze kategorij

Pričakovanja glede nadaljnega razvoja hospica so velika. Najprej je želja po sodelovanju zdravnika v hospicu, ki naj bi skrbel za paliativno oskrbo, vzgojo kolegov in pomenil avtoriteto: *»... velik lažje bi blo, če bi biv to pač zdravnik, ki bi potem te zdravnike tud v resnic nekaj vzgajav v tej smeri, tud naše, moja osebna, tista sigurnost, tista varnost ob tem ko bi imel nekoga s katerim se v vsakem trenutku lahko posvetuješ, bi bla sigurno drugačna ...«* I (2,3)). Prav v nezainteresiranosti zdravnikov za paliativno oskrbo je vzrok počasnega razvoja mreže oskrbe hospica: *»... odziv, predvsem s strani zdravnikov, je žal zelo majhen...«* (III (8)). Pričakovanje budi hiša, ki bo pomenila ponudbo umirajočim in varno zatočišče ob koncu življenja: *»... sem sodi seveda hiša hospica, ki bi nam res ogromno prinesla na vseh teh naših področjih oziroma programih...«* (V (2)).

Pomembna so tudi pričakovanja razvoja različnih specializacij, ki bi sestavljale holistični pristop: *»... bi blo fino, da bi se zadeva poglobljala, pol pa še posamezne usmeritve. Seveda pa je jasno, posamezne usmeritve, pa če je dobro prepleteno, bodo prinašale določene rezultate tudi na tem celostnem nivoju...«* (V (6)). Taki usmeritvi sta na primer odkrivanje potreb za razvijanje programa o žalovanju in programa za pomoč žalujočim otrokom: *»... jaz sicer mogoče najbolj vidim ne tko celostno hospic kot tak, ampak v bistvu program žalovanja in program podpore otrokom...«* (V (3)). Izkušnje kažejo, da bi morala biti ta pričakovanja že del družbene odgovornosti in njene podpore, ne pa brezbržnosti: *»... smo mel bolnike, ki bi potreboval zlo konkretno obravnavo, al protibolečinsko al z drugimi simptomi, in so bili hospitalizirani, pa potem tam niso tega znali obravnavat po hospicovo, če tko rečem oziroma na naš način, in je bla po mojem mnenju narjena večja škoda v bolnici, kot pa če bi ostal doma in bi ga mi na naš način...«* (I (5)).

Velika in nikoli dokončana naloga hospica je program izobraževanja, ki obsega osveščanje prebivalstva, zdravstvenih delavcev in strokovnjakov pri obravnavi hudo bolnih in umirajočih: *»... da se pridobiva bolnike, da se osvešča ljudi, da naredimo en tak program za življenje z neozdravljivo boleznijo al pa življenje s hudo boleznijo... en tak program izobraževanja za ljudi v Sloveniji...«* (II (1)); *»... skušamo priti do*

spremembe v izobraževanju strokovnih sodelavcev; zdravnikov, medicinskih sester, socialnih delavcev, psihologov... skratka vseh ljudi, ki prihajajo v stik z umirajočimi in svojci...« (III (5)).

Timski pristop je edini, ki zagotavlja uspeh pri obravnavi hudo bolnih, umirajočih in njihovih družin: *»... naš celostni pristop je pravzaprav osnovan na timskem delu, kjer se s sodelavci, ki skupno obravnavajo bolnika, medicinske sestre, koordinator družine, psiholog, socialni delavec, prostovoljci in vodja prostovoljcev, predvsem da se dobivamo skupaj, da si pomagamo in da si delimo težo tega dela na timskih sestankih, na intervizijah, na supervizijah...« (III (12)).*

Vsem naštetim pričakovanjem se pridružuje še želja po razpoznavnosti: *»... ker hospic je, vsaj jaz vidim, zelo razpoznaven po žalovanju. Veliko manj pa je razpoznaven po tem, da hospic pomaga pri spremljanju pacienta...« (IV (2)), skrbi za zaposlovanje v hospicu, da bi se dejavnost lahko širila: *»... si želim, da bi imela redno zaposleno sodelavko in da bi lahko resnično celostno obravnavali družino, tako, kot smo si zastavili, da ne bi zaradi večjega števila bolnikov naša kvaliteta dela padala, to si zelo želim...« (VI (1)).* Izpostavljena je tudi pomembnost osebnega zorenja, ki je rezultat bogatih izkušenj in naravnosti dojemanja lastne eksistence: *»... jaz to delam za sebe, zato ker si želim, da ko bom jaz enkrat, ali bom bolna ali ko bom umirala, umrla, da bom nekoga imela ob sebi, da ne bom sama. In res, včasih si rečemo, da delamo za druge, vedno delamo samo za sebe, in tudi tu se mi zdi resnično, da je ta vzgoja in spreminjanje odnosa med nami, je delo tudi za nas...« (VI (5)).**

A 5. Vaši predlogi in pripombe

V predlogih in pripombah imamo tri nadrejene kategorije. Te označujejo željo, da bi a) hospic postal del vsakdanjega življenja, da bi b) moral zvesto slediti svojim zastavljenim ciljem in da bi se kot c) kritik slabih razmer skrbi za umirajoče in hudo bolne v bolnišnicah in drugih institucijah lahko umestil na ta področja. Podrejenih kategorij je deset.

Rezultati sinteze kategorij

Predlog zaposlenih je, naj hospic postane del vsakdanjega življenja: *»... to je smisel hospica, da živimo med ljudmi, ker ti odnosi, in to, se samo na ta način pletejo, in se mi zdi, ustvarja neko vzdušje in govori mi o kvaliteti življenja, ne, zdaj moramo, ko še živimo, ko smo zdravi, moramo oblikovat to kvaliteto življenja, ker takrat je težko, potem jo oblikovat, ko si v stiski, takrat si okupiran res s tisto bolečino, z boleznijo, in takrat se učiti odnosov, se mi zdi, da hospic deluje sedaj, tukaj...«* (VI (8)).

Predlog se nanaša tudi na potrebe po organizacijskih spremembah: *»... bo treba precej organizacijskih sprememb...«* (II (1)); *»... to je proces, ki bo trajal in ki rabi tudi organizacijo...«* (VI (2)), iskanju dobrih sodelavcev, razvijanju timskega dela: *»... mi dosti apeliramo na zdravstvene delavce, da bi obvestili ljudi, da hospic deluje in da preden odpustijo človeka domov, bolnika domov, da jih obvestijo, da se mi že posvetujemo...«* (VI (10)), ter razpoznavnosti med ljudmi: *»... s prostovoljci delamo, kjer organiziramo tudi prireditve, predstavitve za širšo javnost, mammo dobrodelne koncerte, in kjer je velika udeležba ljudi, in skušamo tudi s temi kulturnimi prireditvami dodati kvaliteto življenja, na tak način se učimo...«* (VI (8)). Sodelovanje z bolnišnicami pa mora postati samo po sebi umevno dejstvo: *»... nekateri pravijo, da saj smrt sama pride, ko pride pride, še vedno je tabu, in s podiranjem teh tabujev se srečujemo in na žalost tudi pri številnih zdravstvenih delavcih, ravno zaradi stisk odnos ni dober, in ostanejo ljudje v bolnici, kjer še dosti ljudi umira, osamljeni...«* (VI (9)).

3.5.4. B Osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe

B 1. Kakšno je stanje paliativne oskrbe v zdravstvenem varstvu Slovenije

Rezultati odgovorov so sestavljeni na osnovi petih nadrejenih kategorij in dvajsetih podkategorij. Nadrejene kategorije so a) *zaostajanje za razvitim svetom je zaskrbljujoče stanje*, b) *začetki razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji*, c) *potreba po timu*, d) *pomanjkanje strokovne literature*, e) *potrebe po paliativni oskrbi so velike*.

Rezultati sinteze kategorij

Paliativna oskrba v Sloveniji je še v povojih in krepko zaostaja za razvitim svetom, saj ne premore - razen enega - šolanih strokovnjakov: *»... mislim, da je paliativna oskrba v Sloveniji nerazvita, nekako v povojih...«* (I (1)); *»... (23) če se primerjamo z Evropo, moramo vedet, da zahodna Evropa je tukaj 20 let pred nami, (24) celo države vzhodne Evrope nas prekašajo: Poljska, Romunija, Madžarska, v zadnjem času tudi Češka...«* (II (23)); *»... zaenkrat vemo za Urško Salobir, sicer pa je še nekaj zdravnikov, ki so zbirali svoje znanje po koščkih v različnih tečajih...«* (II (10)).

Začetki razvoja paliativne oskrbe v Sloveniji so povezani z nastankom Slovenskega društva hospic: *»... pionirsko delo na tem področju je, kot vemo, imel hospic z ustanovitvijo društva v letu 95, in s tem je prinašal ne samo oskrbo bolnikom na domu, ampak tudi s svojo veliko dejavnostjo v izobraževanju zdravstvenih delavcev na teme paliativne oskrbe in psihosocialne podpore bolnikom, ne le v paliativni oskrbi, ampak tudi v drugih obolenjih...«* (II (3)). Razvilo se je toliko, da ima Onkološki inštitut zaposleno zdravnico, ki je strokovno usposobljena v paliativni oskrbi: *»... Onkološki inštitut je tukaj na vodilnem mestu s povabilom zdravnice splošne medicine, ki se je dve leti izobraževala v hospicu v Angliji, delovanje njeno, zdaj drugo leto na Onkološkem inštitutu, je kar precej spremenilo odnos do paliativne oskrbe, kar je postala konziljarni zdravnik tudi za zunanje zdravstvene delavce, ima tudi ambulanti enkrat tedensko popoldne, da lahko bolniki prihajajo, tudi če niso hospitalizirani na Onkološkem inštitutu...«* (II (4)).

Pomanjkanje timskega dela v paliativni oskrbi je veliko: *»... za oskrbo tako zahtevnih bolnikov, primerov, svojcev, tako zahtevne grupe ljudi in takega problema rabiš različne strokovnjake...«* (I (10)). Obstaja upanje, da bo to steklo v bližnji prihodnosti: *»... na Onkološkem inštitutu nastala pobuda za ustanovitev tima za paliativno oskrbo, kjer si močno prizadevajo, da bi tak tim obstajal in bi deloval kot konziljarni tim...«* (III (7)). Prav tako primanjkuje strokovne literature o paliativni oskrbi: *»... če pogledamo prevode, je prav tako en pokazatelj, imamo predvsem prevode s področja duhovne oskrbe, manjka pa nam pravo strokovno klinično obravnavanje bolnika,*

prevedeno v slovenščino...« (II (17)). Ker paliativne oskrbe ni, se kaže velika potreba po njej na vseh nivojih zdravstvenega varstva: *»... ni cilj uvedbe paliativne oskrbe v bolnišnice, da se potem poveča število smrti v bolnišnicah, ampak ravno obratno, s tem ko bi bolj obvladali paliativno oskrbo za bolnika, bi ga prej usposobili za to, da gre med svoje svojce. Zaradi tega je potrebno paliativno oskrbo uvajati vzporedno, na vseh nivojih zdravstva, tudi v primarnem zdravstvu, in s tem, ko bodo paliativni oddelki zaživel v bolnišnicah, bodo takoj morali, seveda tudi bit zadolženi ali odgovorni za svoje dodatno izobraževanje tudi v splošni medicini in v patronaži...«* (II (20)).

B 1.1. Vzroki za tako stanje

Pri tem vprašanju so v odgovorih navedeni tudi vzroki za tako stanje. Odgovore smo razvrstili v tri nadrejene kategorije in šestnajst podkategorij. Nadrejene kategorije so *a) strah pred novim, b) smrt kot tabu* in *c) ureditev zdravstvenega varstva v RS upočasnuje razvoj paliativne oskrbe*.

Rezultati sinteze kategorij

Vzroka, da je stanje na področju paliativne oskrbe v zaostanku z razvitim svetom, sta predvsem strah pred novostmi: *»... kadar se uvaja kakšna nova stvar, vedno pravijo, da zato, da se ta stvar resnično uvede, je potrebno znanje, potrebne so veščine, potreben pa je tudi odnos, da je to pomembno oziroma vredno prizadevanj, in velik lažje je dobiti znanje, naučiti veščin, veliko težje pa je spreminjati odnos do nečesa...«* (III (11)) in tabuizirana smrt: *»... mi se ne pogovarjamo prav veliko o teh zadevah, se ne pogovarjamo odprto radi o tem, o smrti in umiranju...«* (I (3)). Obenem upočasnuje razvoj paliativne oskrbe sedanja ureditev zdravstvenega varstva v Republiki Sloveniji zaradi hierarhične ureditve in premajhnega upoštevanja vsega zdravstvenega osebja: *»... mogoče je v samem zdravstvenem varstvu Slovenije, jaz, kot medicinska sestra, gledam to tako, da se to verjetno tudi zaradi te hude hierarhije ne more razviti...«* (I (8)), nepovezanost institucij: *»... najbolj velika cokla našega zdravstva je, da institucije niso povezane med seboj, da informatika vmes ne deluje, in za paliativno, za bolnika, ki je neozdravljivo bolan, je to zelo huda, je zelo hudi hendikep...«* (II

(11)) in pomanjkanja izobraževanja na tem področju v zdravstvenih šolah: *»... v toku študija, v toku izobraževanja za zdravnika ali medicinsko sestro, se v tem smislu umiranja, lajšanja simptomov, podpore družini, pravzaprav ne učimo, zdravstveni delavci imamo na tem področju veliko pomanjkanje znanja, in potem ni presenetljivo, da se zdravnik, predvsem zdravnik čut, kot da ob takšnem bolniku nima kakšne posebne vloge, da to ni njegova domena...«* (III (4)).

B 2. Kateri so razlogi in motivi, da ste se odločili za delo v paliativni oskrbi?

Analizirano gradivo drugega vprašanja sestavljajo tri nadrejene kategorije in štirinajst podrejenih kategorij. Razloge in motive opredeljujejo *a) notranji, filozofski razlogi, b) strokovni in c) človeški-humanitarni-socialni razlogi.*

Rezultati sinteze kategorij

Zaposleni v paliativni oskrbi se ukvarjajo s to tematiko iz osebnih razlogov, ki so filozofskega porekla: *»... mojega lastnega spraševanja o smislu življenja, smislu umiranja...«* (III (3)), strokovnega zanimanja: *»... je to eno novo področje, ki še ni, vsaj pri nas ne, tako raziskano, in me iz tega vidika raziskav in možnosti vpeljave nečesa novega to zanima, narediti nekaj dobrega, nekaj boljšega, kot je...«* (I (2)) in pomeni izziv iz človeških – socialnih razlogov: *»... da ni treba nikoli reč ne, vi ste pa brezupni primer, za vas se ne da nič več naredit, pa da se vedno da nekaj naredit, če ne drugo, da pravzaprav ostaneš prisoten v tej stiski, v tem trpljenju, da pač se ne obrne, ker je trpljenje prehudo, da bi ga gledal, in da ne odideš zaradi tega enkrat, ko ne moreš nič naredit, ampak da vsaj ostaneš kot človek...«* (III (7)).

B 3. Kakšne so vaše izkušnje? S kom se povezujete in sodelujete?

B 3.1. Izkušnje

Pri analizi vprašanja smo prišli do štirih nadrejenih in enaindvajsetih podrejenih kategorij. Nadrejene kategorije so *a) osebne izkušnje, b) izkušnje s sodelavci, c) izkušnje iz tujine in d) izkušnje z umirajočimi in svojci.*

Rezultati sinteze kategorij

Izkušnje na področju paliativne oskrbe so osebne narave: »... *osebna izkušnja je bila očetova smrt...*« (I (2)) ter iz delovnega okolja s sodelavci, ki so na paliativno oskrbo popolnoma nepripravljeni: »... *mislim, da medicinske sestre, zdravniki in zdravstveni delavci definitivno še premalo vedo o umiranju. Definitivno ima vsak eno svojo predstavo, tako neizdelano...*« (I (3)). Mnogo izkušenj je iz srečanj z umirajočimi in njihovimi sorodniki, ki imajo velika pričakovanja v odnosu do zdravstvenega osebja, posebej do zdravnikov: »... *je to tak hierarhični odnos v naši družbi še glede zdravljenja, ne, zdravnik je tisti, ki odloča, zdravnik me bo pozdravil, in vse pustim njemu. S temi velikimi pričakovanji, tud velikimi možnostmi za bolnika, postaja smrt poraz, nemoč oziroma tudi napaka. Tako doživljajo tud bolniki oziroma njihovi svojci...*« (*III 1.1. vpr. (9)).

B 3.2. Sodelovanje, povezovanje in razvoj

Odgovori vsebujejo po analizi štiri nadrejene in deset podrejenih kategorij. Nadrejene kategorije so *a) sodelovanje, povezovanje in razvoj v smislu izobraževanja, b) sodelovanje s strukturami v Sloveniji, c) s strokovno javnostjo in d) s tujino.*

Rezultati sinteze kategorij

Povezovanje poteka prek izobraževanja: »... *naše povezovanje je kar zahtevna stvar, ponujamo naše predloge al pa poglede al pa delavnice al pa izobraževanja, pravzaprav čisto vsem v zdravstvu, od bolnišnic do zdravstvenih domov, do domov upokojencev in tudi različnim privatnim organizacijam ...*« (II (3)) in sodelovanja z vsemi vpletenimi strukturami, Ministrstvom za zdravje, strokovno javnostjo, kot tudi s sodelovanjem s tujimi strokovnjaki, ki so v paliativni oskrbi daleč pred Slovenijo. Načrt za prihodnost je vzpodbuden: »... *z naslednjim letom predvidevamo, da bi pa to razširli na vse nivoje zdravstva...*« (II (6)).

B 4. Kakšna so vaša pričakovanja glede nadaljnjega razvoja paliativne oskrbe

Rezultat analize je pet nadrejenih in osemnajst podrejenih kategorij. Nadrejene kategorije so a) pričakovanja na področju *izobraževanja*, b) *uvajanje timskega dela*, c) *spreminjanje stališč in ravnanja*, d) *boljše in intenzivnejše sodelovanje z Ministrstvom za zdravstvo*, e) *pričakovanje razvoja po mednarodnih standardih*.

Rezultati sinteze kategorij

Pričakovanja zaposlenih v paliativni oskrbi so velika na področju izobraževanja, saj naj bi bila paliativna oskrba vključena v študijski program: *»... mislim, da to more zalaufat, zafunkcionirat tako, da bi se v te razne, od npr. srednjih šol do univerze in podiplomskega študija uvedl študijske smeri, ali pa, kako naj rečem, teme s tega področja...«* (I (1)), kot tudi na področju spreminjanja stališč in ravnanja zdravstva z umirajočimi ter njihovimi svojci: *»... je tako velik zalogaj, kot da bi mi nekak delali reformo zdravstva, in zadnjič nam je ekspert iz Avstralije, ki pomaga Ministrstvu za zdravje izvest to finančno reformo, nam je priznal, da imamo ves potencial, da z uvedbo paliativne oskrbe v zdravstvu prinašamo novo kulturo zdravstva...«* (II (2)), potrebi po uvedbi timskega načina dela, ki je pri nas še slabo razvito zaradi togih miselnih struktur v zdravniških vrstah: *»... zdravniki, če bodo tudi oni imeli v šoli, v času študija, več tega, teh tem, jim bo bolj domače in se bodo manj ogrožene počutili, če bodo prišli v stik z nekim takim slučajem. Ne bodo samo na hitro ubranili svojo čast in odšli, ampak se bodo človeku lahko posvečali in tudi komunicirali z drugimi sodelavci, ki se pojavljajo zraven, z medicinskimi sestrami ali z drugimi terapevti, psihologi, s komer koli, ki se pojavlja ob kakšnih takih bolnikih, ne. Da se navadijo timskega dela ali pa da bi opazili, da lažje in bolj uspešno tako obravnavati...«* (I (3)). Nenazadnje je veliko pričakovanj v povezavi z intenzivnejšim sodelovanjem Ministrstva za zdravje: *»... pričakovanje je usmerjeno precej v Ministrstvo za zdravje, da nas bo podpiralo v teh naših korakih za organiziran pristop paliativne oskrbe v zdravstvu, in s tem bo podprt tudi hospic in njegovo delovanje...«* (II (5)). Pričakovanja se nanašajo na razvoj paliativne oskrbe po mednarodnih standardih: *»... da bi se paliativna oskrba ne razvila le samo za to fizično zdravljenje simptomov, ampak bi res upoštevala*

definicijo WHO, se pravi, obravnavala človeka kot celoto z vsemi njegovimi potrebami in tudi z njegovo okolico, se prav njegovo družino...« (III (8)).

V predlogih in pripombah smo dobili eno kategorijo, ki opozarja na a) *slabo organizacijsko kulturo: »... se mi zdi, je velka cokla našga stanja ravnokar zelo slaba organizacijska kultura. Mi se nekako zaletavamo, posamezniki, v steno kot muhe in tepemo na prvi oviri, kar se drži ena taka rigidna organizacijska struktura, in ko prideš z entuziazmom iz šole, padeš noter v to razmišljanje in to kulturo...« (II (1)).*

Spremembe v razvoju paliativne oskrbe v času po opravljenih intervjujih

V času, ki je potekel od intervjujev, so se razmere v paliativni oskrbi spremenile, saj je edina strokovnjakinja odšla v tujino, konzilijarni tim, ki je obstajal na Onkološkem inštitutu, je tudi razpadel (elektronsko pismo dr. Urške Lunder z dne 30.1.2004).

3.5.5. C Prostovoljci slovenskega društva hospic

C 1. Kateri so vaši razlogi in motivi za prostovoljno delo na tem področju

Odgovori so analizirani na podlagi šestih nadrejenih in šestintridesetih podrejenih kategorij. Nadrejene kategorije so a) *altruizem in socialna odgovornost*, b) *kriza identitete*, c) *samoizpolnitev-samoaktualizacija*, d) *učenje, vseživljenjsko učenje*, e) *duhovni motivi, iskanje smisla življenja in smrti, iskanje odgovorov na poslednja vprašanja* ter f) *spoznavanje drugačnih pristopov obravnavanja umirajočih*.

Rezultati sinteze kategorij

Prostovoljci v Slovenskem društvu hospic čutijo altruizem oziroma socialno odgovornost do hudo bolnih, umirajočih in njihovih svojcev: *»... občutek, da je vesev, da prideš, da se pomiri, če si zraven...« (I (1)); »... vedno sem si želel nekak pomagat drugim...« (VIII (1)).* Zato jim želijo pomagati v težkih trenutkih življenja: *»... tud strah jih je, ja, seveda jih je strah, pa tko nemočni so, ne znajdejo se, tko da imajo*

nekoga, nekoga, ki ga lahko vprašajo, na katerega se lahko naslonijo, ne...« (III (15)). Nekateri so se vključili v hospic zaradi lastnih stisk: *»... sem v tem času tudi imela eno tako osebno krizo...«* (II (5)), drugi vidijo v delu z umirajočimi samoizpolnitev: *»... sem jaz ugotovil v življenju, da si želim bit srečen, da je to neki osnovnega za človeka, vsaj zame...«* (VIII (2)), zopet drugi se ob tem učijo: *»... določene stvari, take splošne pa le tudi izveš o bolezni, o umiranju, nekaj, bi rekla, takih praktičnih napotkov...«* (II (8)). Nekateri prostovoljci v hospicu motivirajo duhovni motivi, iskanje smisla življenja in smrti ter iskanje odgovorov na poslednja vprašanja: *»... smrt mi res vzbuja en strah po eni strani, istočasno mi daje eno upanje in izjemno veličino, mislim, da je to največja stvar, kar se nam lahko zgodi, res, in vedno, pravzaprav včasih, se še sama ne najdem...«* (V (9)); *»... ko spremljaš, ko umira, se soočaš s svojo lastno smrtjo, s svojo lastno minljivostjo...«* (VI (5)). Druge prostovoljce v hospicu je k sodelovanju prignala želja po spoznavanju drugačnih pristopov obravnavanja umirajočih: *»... (6) razlog pa je ta, da opazujem, da ta klasična medicina se mi zdi nekam odmaknjena od človeka, recimo, ko se dotikamo z iglami, ne, pa bi reku, ni te bližine pogovora al pa tko, je vse nekam uradno. To mi je zelo všeč, recimo, ta paliativna oskrba, si v bistvu ob bolniku...«* VII (6)).

C 2. Kaj pričakujejo od vas umirajoči in svojci? Kaj jim lahko nudite?

Rezultati odgovorov slonijo na sintezi štirih nadrejenih in šestintridesetih podrejenih kategorij. Nadrejene kategorije so pričakovanje a) *fizične podpore in pomoči*, pričakovanje b) *empatije in človeške bližine-prisotnosti*, c) *pomoč in podpora pri pomiritvi-sprava s smrtjo in bližnjimi (duhovna pomoč)* ter c) *pomoč in podpora v trpljenju*.

Rezultati sinteze kategorij

Mnenje prostovoljcev v hospicu je, da umirajoči in njihovi svojci pričakujejo od prostovoljcev fizično podporo in pomoč: *»... pomoč pri hoji, recimo, če gre še sam na wc, tudi te stvari sem spremljala, pa celo solato sem sadila enkrat, ko je žena umirala noter, pa bi tako rad imel kaj na tisti prazni gredi, je rekev, no, noter življenje odhaja, v hiši, tuki se bo nadaljevalo na vrtu...«* (IX (12)), empatijo oziroma človeško bližino:

»... *moraš tud vedet, da če ne moreš nič naredit, nič ne narediš, ne, pač enostavno prisoten si tam...*« (IX (11)), pomoč in podporo pri pomiritvi s smrtjo in bližnjimi: »... *slabšal se je, ne, ampak je še zmogla, recimo, tist ne, da je vzpostavlja odnose, recimo, s svojci, ne, ker je bila zelo napeta situacija v hiši, in zmogla se pred njim opravičit pa navezat zadnje kontakte, ne, da je v bistvu potem verjeten tud ona kot taka naprej lahko normalno zafunkcionirala kasnej, ker je vedla, da je to zadnji moment nardila, ker ni bila še ena ura, potem ko je on umrl, recimo, ne. Jaz mislim, da sva imele en par sekund enga stika, sva imele, in mislim, da enih par besed ji je prišlo do živga. Čist nič direktnega, ampak, recimo, malo tako opogumljajoče, ne, in mislim, da je kar...*« (IV (6)), ter podporo in pomoč v trpljenju: »... *ljudje izlivajo tisto svojo žalost...*« (XII (24)).

C 3. Kako bi opisali vpliv teh izkušenj na vaše življenje?

Analiza odgovorov je rezultirala v osmih nadkategorijah in tridesetih podkategorijah. Nadkategorije, ki se nanašajo na izkušnje, so izkušnje a) *osebnostne rasti*, b) *pripravljenost deliti stisko z ljudmi*, c) *sposobnost soočenja s smrtjo*, izkušnja d) *učenja*, e) *posredovanje pridobljenega znanja*, f) *duhovne izkušnje* ter duhovne izkušnje kot f1) *duhovna rast*, *presežnost*, dalje izkušnje kot g) *prepoznavanje potreb po človeški bližini*, *sprejetosti in razumljenosti* ter izkušnja, ki pomaga h) *prepoznavati človeške stiske*.

Rezultati sinteze kategorij

Izkušnje, ki si jih pridobijo prostovoljci v delu z umirajočimi in svojci, so globoke in vsestranske. Pomagajo jim v osebni rasti: »... *se je tud marskej pr men spremenl...*« (IV(5)), notranjem bogatenju: »... *izkušnje me delajo modre, strpne, mogoče mal bolj široke, bolj odprte, mogoče ne bi blo nič narobe, če bi rekla, enostavno lepe po duši...*« (V (1)) in odgovornosti za svoja dejanja: »... *jaz sem tudi narediv en velik skok, prej sem biv, sem imev tam prijatlje in smo in kadili travo in se drogirali...*« (VII (7)). Nadalje si pridobijo izkušnje v pripravljenosti delitve stisk z ljudmi: »... *mi zdi pomembno, kar delam pri tem umirajočem, je to, da je jezen, pride jezen sam nase in pridejo taka čustva, ko je neprijetno bit zraven, pa vseeno nekako vztrajam, ker se mi zdi, da rabi, da je nekdo zraven tudi v teh temačnih pa takih*

njegovih pogledih, ne, ker najraje bi včasih kar ušel, ne, ko taka čustva so grozna, jeza, recimo, nemoč, vse te stvari ne, ko bi človek... človek se odmika od teh avtomatsko, ne, če pa prisluhneš fajn, mu pa vidiš, bi hotu, da je en zraven...» (VII (12)).

Po njihovem mnenju se jim je povečala sposobnost soočenja s smrtjo: *»... se mi je ob enem gospodu, ki sem ga imela izjemno rada, ko mi je umrl, in ko sem pravzaprav spoznala, kaj to smrt je...« (V 1vpr (8)).* Izkušnje z umirajočimi in svojci so jim vir neprestanega učenja in spodbude k poglobljanju znanja: *»... vsak bolnik, ko ga spremljam, me zelo veliko nauči...« (I (2)),* istočasno pa sami posredujejo znanje in izkušnje v družino umirajočega: *»... moraš povedat tud svojcem, recimo, da vsa tista jeza, ves tisti bes, recimo, ko odklanjajo svojce, da pravzaprav to ni namenjeno njim, da v bistvu jih imajo oni ravno tako radi, in da naj skušajo razumet, da to delajo zaradi svojega stanja, v katerem so, in da bo tudi to minilo...« (XII (6))* in ljudem v lastnem okolju: *»... v družini ne, na primer, ko imam štiri vnučke, ne, jaz vem, če ne bi imela teh izkušenj, da mislm jim dajem in da bom še dolg časa, da jim bom še velik dajala za življenje, da bodo imeli čut za človeka in odnos do ljudi, sploh pa do smrti, bolnih, umirajočih pa starejših pa nasploh...« (XI (9)).* Soočanje z umirajočimi je vir duhovnih izkušenj: *»... izkušnje, no, veste, izkušnje, o katerih ne bi govorila, ampak izkušnje, ki so to moje, bi rekla, ezoterično znanje potrdile, potrdile, potem ko sem bila doma, recimo, potrdile kasnej, ko so že umrl, in da je to tko, da je res čudovito no...« (XII (15));* *»... sem začela zaupat, da je vendarle tista Božja ljubezen tista, ko nas varuje, in da pač moramo zaupat, ker če ne, živiš v nenehnem strahu...« (I (16)),* kot tudi uvajanja v prepoznavanju potreb po človeški bližini, sprejetosti in razumljenosti, kar označujemo s pojmom: biti prisoten, kot tudi pomoč v prepoznavanju človeške stiske: *“... pomagaš lahko samo s tem, da si tam, da si prisoten, da tako bolniki kot svojci čutijo, da je še nekdo, s katerim se lahko pogovarjajo...« (XII (8));* *»... zelo pomembno človeka poslušat, mu prisluhnt, ne sam, kaj govori, ampak, kako se obnaša, kako se vede, kaj izžareva, in ga začutit in mu pomagat, ampak ne tako pomagat, da bi jaz nekaj silu v njega pa mu neke nauke dajal, ne, ampak s tem, da ga sprejemam in da ga poslušam...« (VIII (5)).*

C 4 Kategorije “in vivo”

Govorimo o kategorijah, ki so se izoblikovale iz samega analiziranega besedila in niso bile vnaprej postavljene.

Pri analizi podatkov se je izkristaliziralo deset “in vivo” kategorij. Kategorije se nanašajo na

a) različno dojetje umiranja in smrti, b) odiranje umiranja in smrti v institucije, c) pomen umiranja na domu - v domačem okolju, d) izkušnje umiranja in smrti v institucijah, e) obojestranska čustvena navezanost (prostovoljec-umirajoči), f) izkušnja slovesa od umrlega v tujini, g) načini informacij glede Slovenskega društva hospic, h) ljubosumje svojcev-sorodnikov, i) zapleti, ki nastanejo zaradi prikrivanja zdravstvenega stanja umirajočega ter j) zdravstveni delavci prikrivanje nelagodje ob umirajočem z aktivnostjo (kot nenehni opravki pri bolniku).

Rezultati sinteze kategorij “in vivo”

Prostovoljci v hospicu ugotavljajo, da vsaka oseba drugače dojema umiranje in smrt. Boleče za umirajoče je, da družba odira umiranje in smrt v institucije: *»... ne morejo si privoščiti, ker si ne morejo organizirati nekega varstva doma...«* (*II 1.vpr.(15)). Prostovoljci poudarjajo iz lastnih izkušenj spremljanja umirajočih, da umirajočim in svojcem veliko pomeni umiranje v domačem okolju: *»... občutek njen, da mu je lahko ona lajšala bolečine, da je bila lahko ona do zadnjega z njim, čeprav je bilo zelo hudo, ko je vidla, kako iz dneva v dan nekako usiha, (21) je rekla, da je to strašno velik pomenilo, da je bil doma, da je zelo zadovoljna...«* (*II 1.vpr. (20,21)). Z umirajočimi se pogosto čustveno navežejo: *»... grozn navežem na te ljudi, kar v večini primerov tko, da imam pol kar velik čiščenja sama s sabo, kar precej dela...«* (*V 2.vpr (7)), kar včasih poraja ljubosumnost svojcev: *»... so se umirajoči zelo navezali name, in potem so bili ali žena ali otroci nekako ljubosumni, kakor sem ugotovila, da se to dogaja, sem zelo pazila, da ne bi povzročala namerno kakšne zadeve, ampak kljub temu da se človek hoče distancirati, tolk kolkor se lahko, je vseeno bilo, mislim, boleče za svojce...«* (*X 2.vpr. (4)). V družinah pogosto nastanejo zapleti zaradi prikrivanja zdravstvenega stanja umirajočega: *»... (8) Dost težav je to povzročalo (9) oče je prišev*

domov iz bolnice in je mama začela: ja, bomo prodali to, bomo prodali, oni je rekel: kako bomo prodali, ne bomo prodali, sej bom jast se pozdravu, ne, se bom jast pozdravu, pa bo. Oni je rekev: evoti, zdej, ko sem nemočen, ko ležim, ona kar prodaja neki po svoje, ko sploh pojma nima...« (*III 2.vpr.(8,9)). Zdravstveni delavci (naknadno usposobljeni kot prostovoljci) se včasih čutijo nelagodno pri delu z umirajočimi in to prikrivajo z aktivnostjo: »... *ker mi pacientka, pač pa ta varovanka že en mesec ni ne pila ne jedla, ne, ker ji je bilo slabo, ne, pa sem mislila, pa bi blo treba kako infuzijo pa tako naprej, a veste, tuki sem, prej ko sem, predno sem izobraževanje imela, ne, misliš, da moraš delovat in da moraš ne vem kaj pošlihtat...«* (*III 2. vpr. (11)).

Slovo od pokojnih je pri nas pogosto odtujeno: »... *mene so zelo presenetli pogrebi, ne, kakšni so pri nas, kakšni so tam, recimo, sem spremljal, na Irskem, čist drgač kot pri nas, tisto iz srca, ne, vsi so tam sodelovali. Pri nas pa se mi zdi pogosto tko mehanično, tko avtomatsko, tisto mrtvo, je biv kar grozno, tist pogreb, tko da na koncu nisem vzdržal več...«* (*VI 3. vpr. (12)). Pomemben podatek, ki se je pojavil mimo zastavljenih vprašanj, je tudi, kje so prostovoljci izvedeli za hospic in se čutili povabljeni k sodelovanju. Te informacije dosežejo tiste, ki so jim namenjene, večinoma prek medijev: časopisov, televizijskih in radijskih oddaj, a tudi iz ust prijateljev in znancev: »... *najdla v časopisu, da ima hospic tole...«* (*I 1.vpr. (4)).

3.5.6. D Svojci hudo bolnih in umirajočih

D 1. Kako doživljate poslavljanje od vašega bližnjega?

Odgovori so analizirani na podlagi štirih propozicij. Propozicije ali sodbe nakazujejo posplošene odnose med določeno kategorijo in njenimi pojmi in med različnimi kategorijami (Glaser; Strauss 1967, 35).

Prva propozicija označuje *doživljanje zdravstvene oskrbe* in se deli na dve nadrejeni kategoriji 1.a) *doživljanje zdravstvene oskrbe pozitivno* in 1.b) *doživljanje zdravstvene oskrbe negativno*. Podrejenih kategorij je petindvajset.

Druga sodba označuje doživljanje po seznanitvi s "slabo novico" in se deli na osem nadrejenih kategorij 2.a) *presenečenje, šok, obup, groza*; 2.b) *strah*; 2.c) *občutek osamljenosti in zmedenosti*; 2.d) *sotrpljenje in zapuščenost*; 2.e) *"mrzlično" iskanje rešitve*; 2.f) *izogibanje resnici-bežanje pred resnico*; 2.g) *očitanje in občutek krivde in* 2.h) *sprejemanje nastalega položaja z ozadjem tihega upanja*. Podrejenih kategorij je štiriinpetdeset.

Tretja propozicija je skrb za vzdrževanje kakovosti življenja in vsebuje štiri nadrejene kategorije 3.a) *prevzeti skrb zase in za bolnika v lastne roke*; 3.b) *vsa pozornost in doživljanje v povezavi z umirajočim*; 3.c) *razčiščevanje-iskanje medsebojne pomiritve in* 3.d) *skrb za umiranje brez bolečin*. Podrejenih kategorij je dvajset.

Četrta propozicija je nepoučenost, nevednost in vsebuje eno nadkategorijo 4.a) *problem nezadostnih informacij* ter štiri podkategorije.

Rezultati sinteze kategorij

Svojci umirajočih doživljajo zdravstveno oskrbo pozitivno, če so dobro in na pravi način obveščeni o stanju bolnika: *»... on je meni že na začetku povedal, ko so ugotovili stanje, da so že metastaze, in čez dve leti je potem reku, veš, stanje bo šlo naprej, s temi zdravili mi to samo zadržujemo...«* (XI (17)). Hvaležni so, če je zdravstveno osebje prijazno in razumevajoče: *»... osebje v bolnici, sestre so... zelo dobre, vsak trenutek so pripravljene pomagat, vse mu naredijo, kar prosi, mislm, da takega oddelka v bolnici še nisem dočakala...«* (X (8)). Osebno znanstvo z zdravstvenim osebjem daje svojcem občutek zaupanja in varnosti: *»... sem dobila eno sestro, ko se poznamo, ko je šla v službo ob sedmi uri, sem ji povedla, je rekla, bomo dali pa plenico, in danes je bil že s plenico...«* (I (10)).

Svojce je strah, da bi bolnike pripeljali domov, saj se zavedajo, da ti potrebujejo celostno oskrbo, ki je sami niso sposobni dajati: *»... ne vem, zdej ne upam še, ker doma zdej niti nimam urejeno, moramo postlo uredit, da bo lahko gor ležal, pa premikat ga je težko, dekubituse je dobil...«* (XI (25)). Tisti, ki imajo hudo bolne

doma, iščejo pomoč pri dežurnem zdravniku: »... **mi najbolj pomaga primarij X...**« (X (1)), patronažni službi: »... **mi velik pomaga patronažna sestra...**« (XII (1)), le da je ta omejena na kratek dnevni obisk, ki je namenjen predvsem zdravstveni oskrbi - negi.

Svojci umirajočih pogosto doživljajo zdravstveno nego v bolnišnici negativno: »... **slab občutek, sploh ko smo zapustili bolnico...**« (IV (6)). Žalostni so ob nerazumevanju zdravstvenega osebja v odnosu do umirajočih, preveva jih občutek, da so bili zdravniki površni, da so premalo naredili za njihove svojce: »... **doktorji so v bistvu nas odpikal, tak občutek...**« (IV (4)). Razočarani so, ker ne prejemajo informacij o stanju bolnika: »... **ne en ne drug nisva bila opozorjena, nihče ni dav nobenih napotkov okrog tega, kaj je treba s takim človekom delat sploh...**« (IX (4)). Včasih so celo pretreseni nad načinom obravnave bolnika: »...**mož pride ven ves presenečen in prestrašen, pravi: "Jaz ne vem, al je to prav al ni prav, je rekla, kar tu nekje vas bom punktiral, jaz ne vem, če je to prav". Kaj čva sedaj naredit...**« (VI (9)). Težave imajo zaradi nedostopnosti zdravnikov: »... **ga nisem mogla dobit, da bi ga vprašala, kaj naj naredimo...**« (VI (10)). Na vsem tem se gradi nezaupanje do zdravstvenega sistema: »... **zgodbice slišiš pa to, in pol ne zaupaš več nobenmu...**« (IV (19)).

Ob seznanjenju s slabo novico - diagnozo, doživljajo presenečenje, šok, obup in grozo: »...**obupaš...**« (XI (19)); »...**ja grozn...jaz sem z živci...vse se mi je podrlo...**« (V (1)). »Slaba novica« jih doleti kot orkan in je vedno boleča, zato tudi ne čudi izmikanje soočenju z njo: »...**sam še tist, da bežim...**« (*II 3.vpr. (9)). Svojce je strah: »...**strah me je, da bom sama zraven njega, kadar bodo zadnje ure...**« (*VI 3.vpr. (8)). Naenkrat se čutijo osamljene in zmedene, ves bivanjski svet se jim zamaje: »... **niti nisem mogla sprejeti tega njenega stanja, ker je bila ona prej pokretna, sama zase skrbela, in to je, ne vem, kako bi se izrazla, to je mene čisto potegnilo na dno, nisem mogla sprejeti tega, da se nam je življenje tako v trenutku obrnilo na glavo...**« (VIII (6)). Težko dojemajo, da se bodo morali posloviti od osebe, ki jim je blizu: »... **je to ful težko, ker jaz sem ful navezana na mamu, ne...**« (II (1)). Ta položaj doživljajo kot sotrpjenje ob bolniku: »... **trpljenje, bolečino... srčno, srčno bolečino...**« (X (1)). Svojci občutijo krutost ob dejstvu umiranja: »... **je reku, pelji me domov, da bom doma umru...**« (XI (11)). Pogosto »mrzlično« iščejo rešitev v upanju, da obstaja zdravilo proti umiranju: »... **trideset zdravil je dal skoz, ta zadnja smo dobili od sorodnice iz**

Bruslja...« (XI (3)) in sledijo laičnim nasvetom: »... *pol smo se pogovarjal, pa smo vprašal tega, onega, pa so ti rekl to...*« (IV (5)). V prvem strahu se pogosto izogibajo resnici oziroma bežijo pred njo z izrivanjem misli na smrt: »... *sej jaz tud ne vem, se bo pozdravu al se ne bo...*« (VI (13)), zadržujejo informacijo o prognozi v ožjem krogu in daleč od bolnika: »... *grozno je bilo takrat, no, sem rekla, da njemu pač ne smemo povedat...*« (VII (7)). Upajo, da je prognoza napačna ali vsaj ne tako huda: »... *on je lepo reku, pravi, da če se ne bo dalo pozdravt vsaj ustavli mu bodo...*« (VI (14)). V svoji ranjenosti očitajo zdravnikom nezainteresiranost in imajo občutke krivde, ker so se sami napačno odločali in postopali: »... *nismo pa nič vedl kaj doktorji planirajo, ne, in pol tko uredi in se odloču, no, in ti bioenergetiki, sam to, oči se je kako dobro počutu, pa pustiš, ne, in pol je začev pa s to Brojsovo...*« (IV (8)). Po prvem šoku ob sprejemu »slabe novice« svojci sprejemajo nastali položaj, v sebi pa nosijo tiho upanje, da je morda le še kje rešitev za njihove bolne sorodnike: »... *upam, da bova še dolgo skupej, rada bi, da bi šev domov, da bi biv pr meni, da bi mu pomagala...*« (X (2)).

Po prvem šoku in »slabi novici« jih prevzame skrb za vzdrževanje kakovosti življenja. Želijo prevzeti skrb zase in za bolnike v lastne roke: »... *danes mi pa pomeni kvaliteta za njo to, da pije sok, da jo ta osveži, da spravim v njo jogurt, da je brez dekubitusov, da odvaja, tako kot je treba, in tudi to mi je v eno zadovoljstvo in tolažbo...*« (VIII (14)). Vsa pozornost in doživljanje je usmerjeno k umirajočemu in povezano z umirajočim: »... *pomembno je to, da mu stojim ob strani in da nekak skušam skupaj z njim it skoz to...*« (III (6)). Zato pričnejo skrbeti za bolnikovo kakovost življenja. Čutijo se odgovorne za počutje bolnikov. Želijo biti ob umirajočem bolniku, da ga spremljajo in mu dajo vso podporo: »... *jaz vse podrobnosti, vse malenkosti poznam, mi jo obiskujemo, predvsem jaz, vsak dan, najmanj tri ure sem tam. Tam sem pa zaradi tega, ker so njene potrebe take, da če hočem vzdrževati tako njeno stanje brez dekubitusov, če hočem poskrbet za to, da je hidrirana tako, kot je potrebno, tako bi rekla, minimalno kvaliteto življenja, moram biti tam, ker tega v domu ni zagotovljenega...*« (VIII (15)).

Življenje prinese mnogo različnih pogledov in sporov. Sedaj nastopi čas razčiščevanja - iskanja medsebojne pomiritve: »... *mož prhaja do krize, to je logično, in da se še kljub*

vsemu uspeva nekje pogovort, stvari uskladit...« (IX (3)), obenem pa tudi skrb, da bi bolniki umirali brez bolečin: *»... hvala Bogu, da bi tu šlo brez bolečin...«* (I (7)).

So trenutki, ko svojci bežijo pred resnico, se je izogibajo, jih je strah: *»... aha v redu, pa me je že tist mel tko, a vprašam al ne, v bistvu človk niti noče po eni strani niti vedet tega, pa smo bli tih pa tko, petnajst minut je vse skup trajalo, to ni nič...«* (IV (22)). Problem so nezadostne informacije, ki otežujejo že tako bolečo situacijo: *»... je pa vse neotipljivo oziroma, ne veš, nedoločeni odgovori, vse na ovinke, in pol moraš sam presodt, kaj ja pa kaj ne...«* (IX (7)). To povzroča nepoučenost in nevednost o stanju bolnika, saj so premalo informirani s strani zdravstvenega osebja: *»...v bistvu ključno je, da je informacij čist premal, da ti, ki so prizadeti, najmanj vejo o vsem tem...«* (IV (24)).

D 2. Kdo in kako vam v tem času pomaga

Odgovor vsebuje osem nadrejenih in petintrideset podrejenih kategorij. Nadrejene kategorije so *a) nihče/zapuščeno*; *b) klic po pomoči in opori*; *c) iskanje pomoči v jemanju pomirjeval*; *d) jeza / zavračanje pomoči*; *e) pomoč svojcev*; *f) pomoč prijateljev*; *g) posamezniki, ki ponujajo pomoč* in *h) zaposlitev*.

Rezultati sinteze kategorij

Svojci izjavljajo, da jim nihče ne pomaga po prejemu vesti o neozdravljivi bolezni sorodnika: *»... si ne morem predstavljat, kdo bi mi lahko še kej pomagav... nihče, moram prebolet sama...«* (V (6)). V tem času dobesedno kličejo, da bi jim kdo bil v pomoč in oporo: *»... ne, takle, kot je zdejle, ne, ne morem, ker to je, pač, jaz ga štiriindvajset ur tazga gledat... ker niti se ne zaveda kje je, nč, sej, če bi bil priseben, bi jaz rade volje... on se sedaj nič več ne premakne...«* (V (11)). Pomagajo si s pomirjevali: *»... tle imam melisne kapljice, in zdej je hudo hudo hudo...«* (I (5)), po drugi strani v svoji prizadetosti zavračajo pomoč – v njih je jeza, ki jim preprečuje komunikacijo: *»... da bi mogla oprostit, mi je rekla danes ena, ne, sem rekla, ne, samo ga nečem pred očmi, ne njega ne njegove žene, ker so nardili prehudo...«* (I (14)).

Nekateri črpajo moč v svoji družini: »... *imam doma moža, s katerim se zelo dobro razumem...*« (III (1)); »... *moji otroci so zlati, pomagata mi oba sinova...*« (X (4)). Hvaležni so prijateljem za pomoč: »... *imam pa eno prijatelco zelo dobro, kateri se lahko zaupam in ji tudi te težave povem...*« (VII (5)) in posamezniki s strani verskih skupnosti: »... *se je našla ena rešitev. Imamo prijatelja, ki je misionar in živi v Švici, je evangeličan, je bil pri nas med celim dopustom, en teden tukaj tudi po trikrat na dan...*« (VI (5)). Služba svojcem lahko pomeni pomoč, da se zaposlijo z drugimi mislimi: »... *težko je to, ker nisem v službi, mislim, če bi v službo hodla, da bi se bolj zamotla...*« (XI (1)).

D.2.1. Kategorije »in vivo«

Odgovor vsebuje tri nadrejene kategorije: a) *notranja stiska in bolečina sta oviri pri iskanju pomoči in komunikacije*; b) *ko pomoč s strani zdravstva odpove*; c) *empatija in pazljivost pri pomoči*.

Rezultati sinteze kategorij

Notranja stiska in bolečina sta veliki oviri pri iskanju pomoči in komunikacije: »... *teh stvari nisem z nobenim govorila, da bi jaz, recimo, te moje psihične borbe, ko sem jih imela sama s sabo, posebej komu razlagala...*« (VII (4)). V njih je skrite veliko negativne energije, osamljenosti in klica na pomoč: »... *zelo težko govorim o tem, rajne ne govorim, ker tako vsaj zaprem tiste rane in ne mislim o tem...*« (II (1)).

Ko pomoč zdravstva odpove, takrat čutijo razočaranje, prizadetost in zmedenost: »... *po izkušnjah, ki jih imava samo iz človeške plati, pa ni tko, kot bi moglo bit, na primer je zdravnik odredil, zdej gre pa domov, nč nismo odkrili, bil je mož pa v stanju, da je bil absolutno zbežan, zmešan...*« (IX (12)). Navzkrižne informacije povzročajo dodatno zmedo: »... *ta primer, ne, more pit sirup za odvajanje blata, in v lekarni mi je rekla, če pije ta sirup, more pit velik vode zraven, da ne dehidrira, ampak zdej so nam rekli tlele, da ne sme pit velik vode, ker drugač se mu bo zadrževal, ne, ker že itak so mu jo pumpal vn, ne, pol pa ne veš več kaj, ne, pa če je žejen pa če hoče pit, pa ne moreš reč, ne ne tolik, dej sam mal, pa tko...*« (IV (7)).

Pri sprejemanju pomoči so svojci in bolniki zelo občutljivi: »... *ko mu je omenu ta prijatelj, da bi ga mazilu, je reku, ne, ne bom umrv...*« (VI (6)).

D 3. Kdo in kako bi vam v tem času lahko pomagal? Kaj bi želeli?

V tem primeru imamo dvanajst nadrejenih in devetintrideset podrejenih kategorij. Nadrejene kategorije so: a) *zdravnik ali usposobljena kontaktna oseba*; b) *svojci*; c) *družba*; d) *samopomoč, samozaposlitev*; e) *nihče*; f) *želja po počitku in razbremenitvi*; g) *želja biti z bolnikom*; h) *želja po boljši skrbi in pozornosti za umirajočega s strani zdravstvenega osebja*; i) *želja iti mimo resnice*; j) *želja, da bi bila boljša komunikacija z zdravstvenim osebjem*; k) *želja po boljši oskrbi v domu za starejše občane* in l) *želja, da bi imeli ob primerni pomoči umirajočega doma*.

Rezultati sinteze kategorij

Svojci ugotavljajo, da bi jim v njihovi težki situaciji morali stati ob strani zdravnik: »... *zdravnica, kot prvo, bi ga lahko pršla tut kdaj pogledat...*« (XII (1)) ali usposobljena kontaktna oseba: »... *al pa kakšne ure, da nekdo je tam, ko pozna vse, ne, a ne, da ti prideš tja, da ti res da čas, da se ti lahko usedeš in pol on pogleda kaj je z vašim očetom, in pol ti sprašuješ, ja, men ni jasno, dohtar je to pa to reku, ne, kaj pa je to, ne, in da ti on razloži, pa da ti razloži tako po domače, sej mi ne moremo vedet, ne...*« (IV (3)). Drugi menijo, da lahko največ pomaga družina in bližnji sorodniki: »... *se nekak čustveno tko čutmo v družini, da je to največ, ne...*« (III (1)), pa tudi družba, ki bi z izobraževanjem in osveščanjem pomagala pri detabuiziranju umiranja in smrti: »... *se premalo pogovarjamo, da se življenje konča s smrtjo...*« (VI (9)).

Pomaga si lahko tudi vsak sam z osebno pripravo, z delom, knjigo: »... *v prvi vrsti si ... moram pač sama pomagat, da te stvari res dokončno sama s sabo razčistim...*« (VIII (1)). Nekateri pa so prepričani, da jim ne more pomagati nihče: »... *nihče ne more pomagat... nihče...*« (X (1)).

Želje svojcev so različne: želijo si počitka in razbremenitve: »... *rabim en počitek, čist tko, ne, ker sem že utrujena od vsega...*« (II (2)), da bi jih zamenjali pri bolniku: »... *da mi ne bi bilo potrebno vsak dan hodit v dom...*« (VIII (3)), želijo biti z bolnikom: »... *ker zdej mi je važno najbolj, da bi se mož bolje počut,u pa sem velik pr njemu...*« (XII (5)), želijo večjo skrb in pozornost do umirajočega s strani zdravstvenega osebja: »... *se mi zdi, da bi se za te bolnike, ko so res... blo treba več pomoči nudt in bolj se zanimat zanje, je premal poskrbljeno zanje, no, ker so reveži, ker so v bistvu obsojeni in tkole...*« (XII (7)), nekateri želijo, da umirajoči ne bi izvedeli resnice: »... *želim si, da bi imel tako smrt, da ne bi vedu, kaj se z njim dogaja, da ne bi čutu...*« (VI (7)), imajo željo po boljši komunikaciji z zdravstvenim osebjem: »... *ob vseh teh problemih, ki jih tam vidiš, doživljaš v sebi, prvič, strah za svojca, ker se bojiš karkoli rečti, ker si misliš, bo še slabše...*« (VIII (29)), boljši oskrbi v domu za starejše občane: »... *mene kot svojca nč ne briga, a je deset sester zaposlenih pa pet negovalk, moja mati ima pravico do te oskrbe, da ko pridem jaz k njej, ne vem, kaj bi začela najprej delat, a naj jo najprej obrnem, previjem, a naj ji najprej dam za pit al kaj naj najprej nardim...*« (VIII (23)) in želijo, da bi imeli ob primerni pomoči umirajočega doma: »... *bi ga imela doma, da bi se mu tudi doma ta infuzija dajala, sem prosila sestro, je rekla, da bi mogu pač nekdo pridt, da bi naštimal mu, in da je boljš, da gre v bolnico...*« (XII (10)).

Svojci so ob prejemu vesti o bolezni, ki pomeni za bolnega bližnje slovo, prestrašeni, zmedeni in predvsem prizadeti. Zato potrebujejo podporo, ki jo sedanje oblike pomoči ne morejo dati. Nujno je potrebno razviti nove oblike pomoči, ki bodo podprle tako svojce kot umirajoče v najtežjih trenutkih življenja. To izražajo svojci s svojim tihim krikom po pomoči in nezadovoljstvom do sedanjega stanja zdravstvenega varstva.

»In vivo« kategorija

V analizi se je pojavila in vivo kategorija *a) slaba informiranost glede dejavnosti hospica*: »... *poznam hospic, poznam ne, vem, da obstoja, ampak se mi zdi, da tisto pride v poštev bolj, če bi imela jaz težave, recimo ob smrti, mislm, da zdej še ne...*« (VI (2)), in nam razkrila nezadostnost informacij glede dejavnosti in razpoznavnosti hospica med svojci umirajočih.

3.5.7. E Hudo bolni in umirajoči

E 1. Kako doživljate ta čas?

Odgovori so bili analizirani s sedemindvajsetimi nadkategorijami in sto triindevetdesetimi podkategorijami. Nadkategorije so a) *strah, brezup, groza, klic na pomoč, tesnoba*; b) *telesna nebogljenost in odvisnost*; c) *premajhna pozornost zdravstvenega osebja in strah pred "belo haljo"*; d) *nezaupanje v strokovnost*; e) *neinformiranost*; f) *iskanje rešitve (samoprepričevanje)*; g) *skrb za druge*; h) *doživljanje upanja in vera*; i) *doživljanje negotovosti*; j) *doživljanje potrnosti in samote*; k) *doživljanje raznih vrst prizadetosti*; l) *neustrezne bivanjske razmere v bolnišnici*; m) *navidezno sprjaznjenje in sprejemanje obstoječega stanja*; n) *izmikanje informacijam o diagnozi in lažno upanje*; o) *želja po domu*; p) *odrivanje misli na smrt*; r) *strah pred bolečino*; s) *počitek, utrujenost od življenja*; š) *povečana potreba po tekočini*; t) *čas za vračanje v preteklost*; u) *osebni razvoj, spremembe mišljenja, vedenjske spremembe*; v) *refleksija lastnega življenja*; z) *skrbno spremljanje poteka bolezni*; ž) *potreba po toplem-razumevajočem odnosu zdravstvenega osebja*; x) *pomirjenost ob bližini svojca*; y) *refleksija družinskih odnosov*; xy) *vživljanje v dano okolje*.

Rezultati sinteze kategorij

Bolnikom je ključno, kako doživljajo čas bolezni. To je čas, ko je bila postavljena diagnoza in čas negotovosti glede prihodnosti. V večini primerov so že na poti poslavljanja. Seveda se postavlja vprašanje, če se tega dejstva zavedajo ali ne, če to dejstvo sprejemajo ali ne. Vsekakor jim je težko.

V obdobju bolezni doživljajo grozo in strah, padajo v brezup, navdaja jih tesnoba in tiho ali na glas kličejo po pomoči: »... **ja, mislim, da bolj težko. Težko zaradi tega, ker... seveda, s temi čustvi in... in... temi težavami, ko se srečuješ. To je bolj težko...**« (XVI (1)). Na to kaže njihovo sprejemanje dotika: »...**drži me za roko in jo stiska...**« (I (1)), želja, da bi jim bilo vrnjeno dostojanstvo: »...**ves čas prosi, da bi mu vrnili zobno protezo...**« (I (1)). V tem času bi se radi zaupali, povedali svoja občutja: »... **jaz ne znam to govoriti vsakemu, si vi predstavljate, ne...**« (XVI (2)). V doživljanju bolezni

jim gre na živce hrup, doživljajo tesnobo: »... *od ležanja človek vse spremlja, vidi, sliši, in določeni šumi gredo že na živce...*« (XII (32)). Ni čudno, če v svojem trpljenju pomislijo na samomor: »... *moram reč, da sem v nekem trenutku... zelo kratkem... razmišljal tud na kej družga. Na konc...*« (XVIII (10)). Groza jih je sprememb in opažajo, da jim odteka življenje: »... *ne morem razumeti, kaj se dogaja, če bi se poglobil, bi utonil v sebi...*« XII (30)). Že sama bolnišnica jih navdaja z grozo. Zato se obdajo z zidom nedojoemanja: »... *groza me je tu, in nočem misliti, ker me je groza, manj misliš, manj si obremenjen. Misliš na bolečino pa te mine vsako mišljenje...*« XII (25)).

Bolniki se v bolezni nahajajo v telesni neobgljenosti in odvisnosti: »... *zlo težko mi je, ker nikoli v življenju nisem sprejemala, ampak prej dajala kot vzela, in ena od najhujših stvari je to vzeti, vsaj bila je, mogoče se bom počasi privadila, ker moram, ampak do sinočnjega večera mi je bilo to najhujše, sprejet sina, da me masira...*« (*XIII 3. vpr. (5)). Že povsem tehnične težave: vzglavnik, neprimerna postelja, vožnja z bolniškimi vozički jih potrjuje v doživljanju neobgljenosti in odvisnosti: »... *od povštrov, ki so zaradi pranja v kepcah (vata). Primerni bi bili le iz kvalitete za kovtre. Takšne pa imajo na intenzivnem oddelku. Potem same postelje, recimo, da bi bile na gumb, s katerim bi vsak uravnaval višino in položaj postelje. Takšen pripomoček, postelja, bi zelo sprostila bolnika...*« (II (4)); »... *vožnja na rentgen, razbijanje s posteljami, temi železnimi, potem zabijanje v vrata, udarci ob tla, potem, recimo... zdajle, al se te postelje ne bi dale tako narediti, da imaš ti mizico s čajem tukaj nekje blizu, ker jaz sedaj, sedaj ne morem seči dol pa pobrat čaja pa popiti, sedaj sem ga skoraj liter pospravila, odkar ste vi tukej, jaz vem, da ne moremo imeti človeka, ki bi nam čaj nalival, lahko pa imamo posteljo, ki si jo približaš pa si sam vzameš... tega ni, nočna omarica je tam nekje za vzglavjem al je pa ni, ne, skratka, opremljenost... to je verjetno nadstandardna soba, verjetno, bi rekla...*« (*XIII vpr.3. (10)).

Ker so odvisni, se bojijo zameriti tistim, od katerih so odvisni, da ne bi utrpeli še večjih posledic: »... *če kaj poveš preveč, se bojiš, da ti bodo zamerili...*« (XII (14)).

V bolnišnici doživljajo premajhno pozornost zdravstvenega osebja, nekateri ne zaupajo v strokovno usposobljenost osebja: »... *čeprav bi verjetno v sami začetni fazi... sami*

začetni fazi... fazi bolezni zdravstvo lahko marsikaj nardilo (4) pustva to, ker prbližno sumim za kaj...» (XVIII (3)). Zato želijo izvedeti čim več o sredstvih in načinih zdravljenja: »... to je pomembno zame blo, ne, kaj še danes, recimo, jaz ne vem, a tud nočem, ne da nočem, nočem maltrahirati tudi mojo zdravnico, ker ima ogromno dela in je obremenjena, kaj sploh pomeni kemoterapija, a veste. Jaz, kaj vem, kaj je kemoterapija, je to, kar je moj sin dol z interneta potegniv, kjer piše, da so določene mešanice, kakšne mešanice, česa mešanice, katere ti dajo po poti infuzije v organizem, te mešanice poiščejo mojega raka v telesu, katerega potem uničijo, če na podlagi preizkav, se pravi, raziskav dosedanjih, ugotovijo pravo razmerje, pravi odnos te mešanice do mojega raka, bo uspeh zelo dobar, če ne, bo to telo zavrnilo...» (VII (9)). Imajo občutek premajhne pozornosti zdravstvenega osebja: zdravnikov, sester: »... z druge strani mora priti pomoč (osebni oziroma sobni zdravnik), ki je pa prav gotovo ni. Ne vem, ali jo drugi imajo ali nimajo, jaz jo nimam, in bi neznansko rada zamenjala zdravnika in ga najbrž tudi bom, če bo le mogoče, ker sem se že naveličala tega jutri al pa, gospa, hitro tecte, mogoče ga še dobite ne...» (XIII (8)) kot tudi občutek, da so premalo informirani o svojem stanju: »... nihče me ni obvestil kaj in kako je...» (XII (7)).

Bolniki iščejo v svoji bolezni rešitev – zdravje na razne načine: bodisi da se slepijo: »... da ni biv na hudi stopnji tud kaže na to, da je bilo potrebno samo pet obsevanj, od tega samo eno za prsi, drugo pa vse kosti, ker v skrajnih primerih, ko poslušam tle bolnice, tud tridesetkrat grejo, to se pravi, da še ni huda stvar...» (*VI 3.vpr. (9)) ali hote zanikajo neugodno zdravstveno stanje: »...nisem se še izpev... in nisem...» (XVIII (2)) ali celo načrtujejo prihodnost: »... ja, seveda, v službo še hoditi normalno, računam biti še... hvala Bogu, letos vidim, da mi je Velika Planina odpadla, kar sem imev v planu, mogoče bo pa kakšna manjša tura, letos je še dovg pred nami...» (VII (5)).

Posamezni bolniki v svoji hudi bolezni skrbijo za druge (bližnje): »... ja, joče doma, kadar mene ni doma...» (V (11)). Skrbi jih, kako bodo preživeli brez njih: »... eden še tako mejhen, še ni tako dojel, bojim se zajnga, kaj bo, če bo sam ostal...» (*X 2.vpr. (3)). Drugi doživljajo čas svoje bolezni kot nerazumevanje in brezbržnost tako zdravstvenega osebja: »... človek rabi ne samo ta mehanski del. Precej se tista

službenost...služben odnos čuti...« (XVIII (18)); *»...osebje ni pozorno na bolnike, ki so mirni...«* (XII (3)) kot prijateljev in znancev *»... v svoji bolezni se ne čutim razumljeno, ne, me ne razumejo, zdravstveni delavci včasih ja, včasih ne. Ko sem z bolnice domu pršla, je pršla me obiskat, prav R., teb nismo verjel, da si tako bovna...«* (*X 2.vpr. (12)).

Bolniki, ki se bližajo terminalnemu stanju so pogosto še polni upanja, zaupanja in vere v izboljšanje bolezni: *»... vedno sem živev v upanju na zboljšanje, da sam verjameš, da bo boljše...«* (III (1)); *»... z velikim upanjem pričakujem, zato sem pršol, kajne...«* (XVII (1)). Pri tem se opirajo nase in lastno moč, s katero bodo premagali bolezen: *»... ko sem se z drugimi pogovarjav o svoji bolezni, sem videv da, so še bolj potrti kot jaz, in sem videv, da moram biti jaz močan ...«* (III (5)), drugi zaupajo zdravljenju: *»... po obsevanju nisem imela nobenih težav, nič, nobenih težav, zdej sem komi začela zdravila jemati, pomaga, pomaga, sej, dohtarca je glih rekla: vam pa fajn pomaga pravi...«* (V (17)), tretji zaupajo v zdravstveno osebje: *»... sem z velikim veseljem pričakvol, da bom operiran, pa da bo enkrat konc, a ne... pol sem bil razočaran, saj ne morejo nič pomagat, a ne, ne kirurg ne ... kaj bo naprej ... no, pol me je pa tle ta doktor X lepo potroštav, hudo lepo, nasmejan ... povedav, zdravljenje je tako in tako, ne, če se strinjam, al se bom s kom še pogovoru, ne, sem reku, jaz se nimam s kom pogovarjat, jaz to vam prepuščam. In sem biv zelo vesev ne...«* (*XVII 3.vpr. (8)). Nekateri združujejo vero in upanje, ki je zgrajeno na zaupanju v uspeh terapije, pomoč zdravstvenega osebja: *»... meni osebno je bil tak pristop od vsega začetka apriori razumen, in nisem skušav obremenjevat zdravnika z vprašanji, kaj mi je in kako me bodo zdravili. Se mi zdi, da sem prišev v neke roke, ki me bodo rešile. Pomeni, da sem jim zaupav...«* (IV (7)), zavedajo pa se tudi, da je pomembno zaupanje vase: *»... nekako verjamem, da... vase verjamem, dokler sem potrebna, sem tukaj, potrebna sebi, okolici, prav gotovo sem tukaj, če me pa tako grdo zvije, kot me je snoč, si pa ne morem pomagat ...«* (XIII (14)).

Zdravstveno osebje ima zelo pomembno spodbujevalno vlogo na doživljanje bolezni: *»... so mi tudi dali zdravniki zaupanje in moč...«* (III (6)). Če je dobro, potem je tudi vera in upanje bolnikov v izboljšanje večja: *»... potem je bila operacija, zdravnik je prej razloživ, kako bo potekala in da mi bodo glavo odpirali. Povedal je, da so lahko*

kakšne posledice, ravnotežje, sluh bo moten, ampak važno je, da se mi pomaga...« (III (7)). Bolniki se čutijo ob dobrem (prijaznem) zdravstvenem osebju varne, doživljajo spodbudo in zato se bolje počutijo: *»... ko sem se vrnil na ORL (otorinolaringološki oddelek) sem biv zelo srečen, ko sem videv sestre in zdravnike, kako so se me razveselili in bili veseli, da se je stanje izboljšalo...«* (III (10)). Tudi upanje in zaupanje v zdravstvene institucije, ki morejo spodbudno vplivati na doživljanje bolnika, jim daje oporo: *»... recimo, jaz sem si vedno predstavljala, da je od vseh bolnišnic onkologija najhujša, ne, sploh ni res, in najbolj me preseneča in veseli to, da je slišat po naših hodnikih smeh, nobenga turobnega obnašanja, to me vzpodbuja, vsekakor...«* (VI (11,12)). Nekateri živijo v veri, da bo sodelovanje zdravnika in Boga prineslo izboljšanje stanja: *»... razmišljam in upam na pomoč zdravnikov, na pomoč Boga, ker tisti bodo služili skupaj...«* (XIV (3)).

Skoraj vsi bolniki so izrazili, da doživljajo čas bolezni kot čas negotovosti: *»... tu ležim in čakam... ne vem, kaj se dogaja, zdravniki pridejo, grejo, kot servis. Ob tem se počutim zelo slabo, nimam zaupanja, človeško zaupanje zvodeni. To sproži v meni negativno razmišljanje...«* (XIV (5)). Negotovi so, kaj bo z njihovo prihodnostjo: *»... ko prideš na kliniko, si obremenjen z vprašanji, kako boš sprejet, obravnavan in s kakšnim učinkom bodo prišli do vprašanja zakaj si tu...«* (IV (3)) Skrbi jih, če bodo morali ostati v bolnišnici: *»... nč hujšga ni kot, recimo, zadnje trpljenje, če ti ga podaljša... jaz ga sploh ne bi podaljševala življenja. Moj mož je imel vse tiste cevi, in jaz sem to vse doživela, in midva sva podpisala že v Ameriki eno takozvano... to bi se reklo eno oporoko, da ne smejo pušcat naša telesa, da postanejo taka kot, kako bi se reklo... nč vredna, no...«* (XV (13)), skrbi jih, kdo bo zanje skrbel doma: *»... težko je, ker ne veš, zaradi tega ne, kako bo doma, ne, kdo te bo lahko negoval pa to, ne, to razmišljaš, ker jaz bi praktično potrebovala štiriindvajset ur na dan negovalko...«* (*XI 2.vpr. (7)). V ozadju se čuti velika skrb in potreba po spremljanju in pomoči: *»... z voljo tud jaz ne vem naprej kako bo, ne, zdej, če mene dajo domov, ne, jaz rabim nego, ne, pomoč in to tako pomoč, ne, strokovno, mene je treba obračat, previjat (11) zdele recimo sem bla, sem pršla domou, so hodile negovalke, ampak čist kratek čas, ne, drugač sem bla po bolnicah, ne...«* (XI (10)).

Bolniki so v času bolezni velikokrat potrti in potrebni podpore: »... *nobena stvar me ne potolaži, ker nimam pogojev za to...*« (*II 3.vpr. (10)). Potrti so ob prejemu izvidov: »... *po prejetju izvidov sem bil močno potr, močno me je prizadelo...*« (III (4)), zaradi samote in osamljenosti: »... *včasih si pa res sam, kadar pridejo tiste dolge ure...*« (XV (19)), telesne oslabelosti: »... *prizadelo pa me je, ko sem se doma stehav in videv, da imam štiriinštirideset kilogramov. Nisem pričakovav tako nizke teže...*« (III (17)), počutijo se razvrednotene: »... *čist tko ko en tak teliček se mi zdi, da ležim tle...*« (XI (3)); »... *počutim se kot številka...*« (XIV (6)), stigmatizirane in zato odrinjene: »... *tud ljudje, recimo sorodniki, al pa tole, naj se zavedajo, da rak ni nalezljiv, da ga ima skoraj vsak človek, da pa če prideš v trgovino in vzameš paket zapakiran, pa da te vidi prodajalka, da ga daš nazaj, hitr skoči pa drugi reče, ne vzami ga, ker ga je vzela ta, ki ima raka, to človeka zelo boli...*« (X (3)).

Pritožujejo se nad bivanjskimi razmerami, ko so v bolniški sobi skupaj z bolniki, ki jih pestijo različne telesne in duševne težave: »... *je malo težje... ko gremo jest, tisti možakar, ki je za vrati, ne, kašlja, bruha, zato se vedno nekam usede, da je umivalnik zraven, in jaz ne morem jest, se mi želodec dvigne, pol pa raje pustim...*« (*XVII 3.vpr. (3)). Slednji negativno vplivajo na ostale bolnike v sobi: »... *edina rešitev je, da ležim obrnjen k steni...*« (III (19)). Potrebujejo več zasebnosti in pozornosti: »... *nisem prosiv, da bi me dali v drugo sobo, ker mislim, da je povsod tako...*« (III (20)). Kaže se potreba po bolniških sobah, ki bi bile udobne, in možnost, da bi bil v njej bolnik sam: »... *hudo je gledati umrlega, morali bi imeti posebne sobe, v bistvu človek spremlja, kako sosed umira. Ko greš mimo pa vidiš, kako tiste oči bulijo, to je groza. Če imaš bolečine še sam, je toliko huje. Tega doživetja ne morem povedati ne opisati...*« (XII (10)).

Nekateri se navidezno sprijaznijo z boleznijo. Dajejo vtis, da sprejemajo stanje: »... *ne moremo zdaj novo bajto nardit, če ni denarja, ne moremo one ustaviti, če morajo delat (delavci na gradbišču pred bolnišnico), tak, ki je, tak mora bit...*« (*VII 3.vpr. (6)). Na drugi strani pa se večina respondentov izmika informacijam o diagnozi in gojijo lažno upanje, da se bo stanje izboljšalo ali da bodo celo ozdraveli: »... *glüh zdej sem se zaklela, ko bom imela naslednjič vročino sedemintrideset tri, ne grem več na šiht, ampak... ampak grem prvo k dohtarji, da pol šele grem na šiht, ne, prvo zdravje,*

pol pa služba...« (IX (5)). Iščejo različne vzroke bolezni in gojijo upanje, ki kaže na nepomirjenost z boleznijo: *»... eno leto se že okrog tega vrtimo v krogu, ne, v bistvu je ena taka specifična bolezen al kaj, ne vem, organizmi vsi zdravi, ne, nikjer nič ni, da bi blo, kaj kej takega, da bi se našlo, ne, bi rekli tole je, ne, ne morejo odkrit, ne, pol sem pa še enkrat padla, ne, je blo to še dodatno potem...«* (XI (7)).

Nekateri ne želijo razmišljati o smrti in se misli nanjo močno upirajo: *»... tista kultura, hotenje po združevanju... vsakega čaka isto, vse isto čaka, samo jaz mislm, da nisem še v tej fazi, ko bi rekev, zdej je pa konc z mano, ni, daleč od tega...«* (XVIII (5)). Zato se tudi z boleznijo niso dosti ukvarjali, zanemarjali so jo: *»... sem se malo zanemarla in nisem več kontrolirala, in nazadnje sem že težko hodila, in sicer zaradi tega, ker sploh nisem vedela, da se rak iz drugih organov lahko preseli na kosti...«* (VI (7)). Bolnike spremlja strah pred bolečino, saj so jo zadnje čase že veliko izkusili: *»... bolečine tako kot skoraj vsak, na različnih koncih, različne...«* (XVIII (14)). Bolečina določa njihovo življenje: *»... bolezen, ki jo imam, je odvisno; količina zdravil, ki so mi jih odmerili za določen čas, je taka, da lahko živim z njimi naprej brez večjih problemov, konstantne bolečine, ki je pri meni kazalec bolezni, ki jo imam, primer, ki sledi za obdobje od jutri do petih dni kasneje; če bo v tem času doseženo tako razmerje med količino vbrižganega zdravila in zmogljivostjo normalnega življenjskega obnašanja...«* (IV (8)). V svoji bolečini so ranljivi: *»... ne morem misliti na kaj lepega, če me boli, zato se oddaljujem od lepih in slabih misli, od obojega. Tudi če me ne boli, na primer po injekciji, pričakovanje, da se bo bolečina vrnila, me omejuje, da se ne morem sprostiti...«* (XII (31)). Zato čutijo potrebo po toplem odnosu zdravstvenega osebja, njihovem času – da se jim posvetijo. Potrebujemo torej osebe, ki so z njimi tople, prijazne in empatične: *»... pogovor z bolnikom, pogovor z bolnikom že pri samem sprejemu, čeprav moram reč, da je ena doktor... ne vem... bila ena edinih z nekim toplim, nekim pristopom pršla do ns in rekla, sem ta pa ta... in povedala tisto, kar misli. To je en občutek topline, ki daje, ne...«* (XVIII (17)). Sedaj skrbno spremljajo svojo bolezen in jo analizirajo: *»... v vsakem primeru to svojo bolezen izredno natančno spremljam, kaj se dogaja z mojim organizmom, kaj se dogaja v organizmu noter in kaj se dogaja v mojem telesu...«* (VIII (1)).

Bolniki so utrujeni od vseh preiskav, trpljenja, ki jim ga je povzročila bolezen, pa tudi življenjske utrujenosti. Želijo si počitka in miru: »... *paše mi počivati...*« (V (12)). Ali je to želja po dokončnem miru in umiku iz življenja? »... *tisto rdečo nitko vlečejo, ko je vse skupaj nič...*« (*II 3.vpr. (12)). Drugi zopet želijo domov, v kraj, kjer se čutijo sprejete, v kraj miru in zdravja: »... *pogrešam dom, mamó staro, dedija, ata ne tolk kot dedija starga pa babico, zato ker nisem tolk živila z njima skupaj, ne...*« (V (21)).

Pogosto so žejni in potrebujejo tekočino, ki jim pomaga k boljšemu počutju: »... *moram mal pit...*« (V (14)).

Bolezen usmeri bolnike k razmišljanju o lastnem življenju. Vračajo se v preteklost: »... *če gledam nazaj, pa kakorkol se bo končalo to moje življenje, sem bila zadovoljna in tko, kar v redu, no...*« (VI (22)). Spomini jih večkrat razveseljujejo in jim dajejo pogum v sedanjosti: »... *same lepe spomine imam, zelo zadovoljna sem, ker sem moža alkoholika končno le spravla k pameti...*« (VI (20)). Nadaljuje se z refleksijo lastnega življenja, ko bolnik obračuna s preteklostjo in sedanjostjo, sreča se s seboj: »... *o čem razmišljam? Mogoče o dogodkih v preteklosti, mogoče o mojih, mogoče o perspektivah moje družine, o prijateljih, tudi konkretno o sebi, o svoji bolezni... o tem manj razmišljam...*« (XIII (13)) in doživlja notranje spremembe oziroma spremembe mišljenja: »... *doživljaš na lastni koži pomanjkljivosti, ki jih sicer ne bi...*« (II (3)); »... *prva stvar, ki sem se je znebila, je bila to, da prej z izgovorjeno besedo rak, je kar hitro prišla beseda smrt, zdej več na to ne gledam tko*« (VI (3)).

Veseli se bližine najbližjih: žene, otrok: »... *vesev sem, da imam ženo v redu in je pri meni vsak dan...*« (XII (12)); »... *otroci so dodatno veselje in vzpodbuda...*« (*III 3.vpr. (4)). To prinaša tudi refleksijo družinskih odnosov: »... *po drugi strani... otroci... neka bolečina, da nisem... dal tistga, kar bi lahko, tisto, kar bi jim pa lahko dal, pa nisem mogev dat, (12) srečen sem... zaradi vnukov... oh, ne morem (15) sam nimam sreče... da bi se ta mlada dva razumela. Pač, tko je življenje... bosta že poštimala. Škoda je to, ker bodo vnuki trpeli...*« (XVIII (11,12,15)). Vzpodbudno je spoznanje, da se bolniki kljub težavam trudijo s svojimi življenjskimi izkušnjami živeti pozitivno: »... *po možnosti skušam bit pozitivna in iz vsakega primera komu kej dat, ne, in pomagat drugim...*« (XV (10)); »... *vsaka stvar, v katero se ti preveč zapičiš, ne koristi, ti*

moraš tako nekako vzeti v zakup v celoti in predvsem iskati pluse in minuse, ne samo tisto... o, sedaj imam raka, zdej je pa konc. Človek zori skozi to. Sicer pa je to odvisno od moči, ki jo imaš v sebi, ne, ker tako na splošno sem slišala že velikokrat, huda stvar te ali zlomi al pa obogati oziroma, kar te ne zlomi, te ojača, tko nekako, v tem smislu...» (I (3)).

E.2. Kdo in kako vam v tem času pomaga?

Analizirani odgovori vsebujejo osem nadkategorij in osemnajst podkategorij. Nadrejene kategorije so a) domači/svojci; b) bližnji/prijatelji; c) vdanost; d) misel na dom; e) sodelovanje z zdravstvenim osebjem; f) prijaznost in pozornost; g) protibolečinska terapija; h) lastna praktičnost.

Rezultati sinteze kategorij

Bolnikom daje največjo podporo družina, ki jim pomaga s spremljanjem, konkretno pomočjo, razumevanjem, čutenjem v vseh odtenkih življenja: *»... jaz imam ogromno pogovora, moja družina je z mano, bi rekev štiriindvajset ur dnevno, moram reč, to srečo mam, da smo tukaj v Ljubljani, ne, da se žena usede na avtobus, da je v petih minutah pri meni (5) če bi bila kriza kaka, psihična al karkoli, ne, z mobitelom smo na zvezi lahko vsak trenutek, ne, in prileti tud s taksijem lahko, in se pogovoriva in me zmasira, recimo, če je treba al karkol, ne...« (VII (4,5)).* Bolnikom pomagajo tudi bližnji, sosedje in prijatelji: *»... je pa vedno dobrodošev prijatelj, ko ti pa veliko več pomen, pa ko ga res takrat, ko si v stiski, spoznaš, ne pa takrat, ko si ga ti prpravljen ga plačat« (*IX 3.vpr. (4)).* Pri soočanju z boleznijo bolnikom pomaga vdanost v situacijo: *»... jaz moram, moram trpet, kaj čem družga, moram, ker to je trpljenje, vete, dokler se to stran da, tale vrečka, da se spuca pa na novo gor da pa namaže pa tako naprej, ne... to je delo...« (V (8)),* pomaga tudi misel na dom, saj hitreje mineva čas in ni potrebno neprestano prisluškovati lastni bolečini: *»... opogumlja me to, da grem čez vikend domov (3) teden v bolnici lažje mine...« (III (1,3)).*

Bolniki so zelo hvaležni zdravstvenemu osebju za informacije in vsakršno pomoč in podporo, posebej takrat, ko v bolnišnici: *»... največ, kar je možno, pomaga sodelovanje med zdravstvenim osebjem in menoj (2) to je tisto, po kar sem prišev...«* (IV (1,2)). Posebej poudarjajo, da jim k boljšemu počutju veliko pomaga prijaznost in pozornost vsakogar, s katerim se srečajo. To je najpogosteje zdravstveno osebje in domači: *»... en tisti dialog, ki se vzpostavi, tisto osnovno komuniciranje, ne. To mi največ pomaga, mislim, da vsem bolnikom to največ pomaga...«* (IX (4)); *»... največ pomeni lepa beseda pa nasmeh...«* (*XVII 3.vpr. (17)).

Bolnikom pomaga protibolečinska terapija, ki jim omogoča, da je življenje znosno: *»... črpalka, mislim, da meni pomaga preživeti vsaj petdeset procentov bolečin, petdeset procentov pa mogoče tablete, ki so podpora tej črpalki. S protibolečinsko terapijo sem zelo zadovoljna, popolnoma...«* (XIII (2)).

E. 3. Kdo in kako bi vam v tem času lahko pomagal? Kaj bi si želeli?

Odgovori so bili analizirani s petnajstimi nadkategorijami in šestnajstimi podkategorijami. Nadrejene kategorije so a) želja po domu; b) prisotnost nekoga; c) protibolečinska terapija; d) želja po smrti; e) primerno okolje; f) želja po bolnišnici prijazni bolnikom; g) za varno prihodnost otrok; h) prelaganje odgovornosti na bolnike; i) želja po informiranosti; j) zdravniki naj bodo več pri bolnikih kot pri svojih teorijah; k) želja po zaupanju; l) praktična pomoč; m) biti sam praktičen; n) prikrite želje; o) zdravje.

Rezultati sinteze kategorij

Želje bolnikov so različne. Imajo želje po domu: *»... bi šev domov, če bi rato...«* (I (1)); *»... želela bi biti doma, če bi bilo preskrbljeno... ampak... če...«* (II (15)), po prisotnosti nekoga – najraje domačega: *»... da ko se vrnem domov, da bi bila žena več doma, ker ne morem samostojno hoditi, ker bi ji lahko povedav, da bi kaj pojedev, povedav svoje želje, se pogovarjav...«* (III (1)), po protibolečinski terapiji: *»... želim si več morfija, ker vse boli (4) jaz samo prosim za morfij, pa ne vem kaj mi dajo. Včasih me tudi zavedejo... če ne bi bolelo, bi bilo lažje...«* (II (3,4)), pojavi pa se tudi želja po smrti: *»... samo konec. Prehudo trpljenje... počutje, bolečine, slabosti (2) da se sama*

ne morem nič obračat. Če odpovejo moči, nobenega upanja ni več. Samo konec, tako si želim (11) pa to, da bi me Bog uslišav, da me vzame k sebi. Tako bi rada umrla...« (II (1,2,11)).

Želijo si normalnega bivanja v bolnišnici, ki bo prijazna bolnikom: *»... živela bi rada v normalnih okoliščinah, takole pa ne...« (II (9)); »... želim, da bi naredili v redu bolnico...« (IV (1)), želijo varno prihodnost otrokom: *»... da bi tole dobro skoz prenašala, da ne bi mi zdej še otroc zboleli pa take stvari mislim, da če je že name in na moža padlo, naj vsaj na otroke ne...« (V (1)).* V odnosu do zdravnikov in zdravstvenega osebja nekateri želijo prelagati odgovornost glede zdravja in pomoči na zdravnike: *»... ne vem jaz, to bi pa morali vprašat zdravnika, oni vse vejo...« (VII (1)),* večina si želi boljše informiranost o svojem stanju: *»... večja informiranost od zdravnika, da bi si vzev več časa, da bi o svoji bolezni lahko kaj več vprašav...« (XIV (1)),* želijo, da bi se zdravniki več ukvarjali z bolniki kot teorijami: *»... sej ti dobiš iz knjige tist, si napiflan pa si naučen ampak je to tud vse, kar imaš, največ na praksi dobi, nikjer drugje, na praksi, ne dobiš drgač, tak ko da starejšim dohtarjem pomagaš pri praksi, bolj bi moral bit povdarek na praksi...« (IX (5)),* kot tudi, da bi jim zdravstveno osebje verjelo, ko jim opisujejo lastno bolečino: *»... želela bi, da bi vsaj bili seznanjeni, da vsi raki niso enakomerni, eni ne bolijo, eni bolijo, da če pacient reče, da ga boli, naj verjamejo, da je resničnost...« (X (1)).* Zavedajo se, da morajo tudi sami prispevati svoj delež k tej pomoči: *»...naslednja stvar, ki bi jo človek sam moral vedeti, je pripraviti seznam zdravil, ki jih jemlješ po potrebah, ne, tu bi morav biti listek v denarnici ali pa pri zdravstveni ali kjerkoli, kaj ti jemlješ, ker v stiski in bolečinah pozabiš na vse, potem pa smo mi krivi. To so drobnarije, ampak pomagajo živet, ne...« (XIII (11)).* Nekateri nimajo želja: *» ... nimam...« (XVI (1)),* medtem ko imajo drugi le eno željo: *»... želim si samo zdravje...« (XVII (1)).**

3.5.8. Potrditev tez

Rezultati sinteze kategorij so nam potrdili vse štiri teze: 1. domnevo, da sedanje oblike zdravstvenega varstva niso zadostne v skrbi za umirajoče ljudi, 2. domnevo, da za umirajoče v naši družbi ni poskrbljeno tako, da bi bili deležni skrbi, ki bi vključevala paliativno oskrbo in hospic, 3. domnevo, da ima hospic značilnosti, ki dopolnjujejo in izboljšujejo obstoječe oblike in ga je zato potrebno vključiti v sistem zdravstvenega varstva in 4. *Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana in Slovensko društvo hospic*, kot neprofitno volonterski organizaciji prispevata k premiku zavesti ljudi v skrbi za hudo bolne in umirajoče ter spreminjata odnos do smrti.

Ad 1. Tezo, da sedanje oblike zdravstvenega varstva niso zadostne v skrbi za umirajoče ljudi, argumentiramo z naslednjimi ugotovitvami.

Razmere glede skrbi za umirajoče in njihove svojce se v dvaintridesetih letih, to je času, odkar sem postala pozorna na to področje in ga tudi spremljala, niso bistveno spremenile. Podaljšal se je le čas obiskov v bolnišnicah, ki je bil prej strogo odmerjen na eno ali dve uri na dan.

Zdravniki in drugi zdravstveni delavci nimajo časa niti potrebnega znanja, da bi bili umirajočim in njihovim svojcem v pomoč in podporo. Zdravniki in drugi zdravstveni delavci so v zadregi, ker ne morejo izpolniti bolnikovih tihih pričakovanj in upanja, da bi jih ozdravili.

Čas umiranja v institucijah je čas negotovosti in čas hudih stisk tako za bolnike kot njihove svojce. Negotovost je izražena v stanju nekega čakanja, ki se izteče v razočaranje, obup ali v vdanost. To čakanje bi lahko opisali kot čakanje nad grozečo praznino, ki je zdravniki, kot največje in skoraj edino upanje umirajočih, velikokrat

zavestno in v zadregi obidejo.

Protibolečinska terapija ni vedno zadovoljiva, saj hudo bolni in umirajoči pogosto navajajo, da morajo prenašati bolečine.

Bolniki so v podrejenem odnosu do zdravstvenega osebja, zlasti do zdravnikov.

Bolniške sobe so neustrezne, ne zagotavljajo zasebnosti, niti niso prilagojene bolnikovim potrebam, ne željam.

Neinformiranost in slaba komunikacija so s strani zdravstvenega osebja, zlasti zdravnikov, problem, ki umirajoče navdaja z občutkom razvrednotenja in odrinjenosti, svojce pa z občutki razočaranja in izigranosti.

Svojci potrebujejo natančne informacije glede diagnoze, prognoze in poteka zdravljenja. Te informacije jim pogosto niso zadovoljivo posredovane.

Tako kot umirajoči, so tudi svojci v podrejenem stanju v odnosu do zdravstvenega osebja, zlasti do zdravnikov.

Ad 2. Teza, da za umirajoče v naši družbi ni poskrbljeno tako, da bi bili deležni skrbi, ki bi vključevala paliativno oskrbo in hospic, je bila potrjena.

Respondenti zaposleni v hospicu, prostovoljci in osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe, ugotavljajo, da naša družba še ni poskrbela za vključitev paliativne oskrbe in hospica v mrežo zdravstvenega varstva Slovenije.

Ureditev zdravstvenega varstva v RS upočasnjuje razvoj paliativne oskrbe. Problem je viden v slabi organizacijski kulturi, hierarhični ureditvi in premajhnem upoštevanju vsega zdravstvenega osebja.

Paliativna oskrba v bolnišnicah ne obstaja. Zato tudi ni timskega dela na tem področju.

Zaostajanje paliativne oskrbe je pri nas v primerjavi z razvitim svetom zaskrbljujoče.

Vzroki za zaostajanje paliativne oskrbe za razvitim svetom so, poleg drugih razlogov, tudi strah pred novostmi, tabuizirana smrt, nepovezanost zdravstvenih institucij in študijski program, ki ne vključuje paliativne oskrbe v zdravstvenih šolah.

Slovensko društvo hospic še ni sprejeto v mrežo zdravstvenega varstva, zato ne more pomagati vsem, ki pomoč potrebujejo. Spremlja le okoli 200 umirajočih oseb letno.

Svojci umirajočih (v dveh primerih je omenjen hospic kot pomoč žalujočim) in hudo bolnih teh oblik pomoči niso omenjali, kar dodatno potrjuje našo tezo. Zaradi slabe informiranosti in nepovezanosti različnih oblik pomoči umirajočim in njihovim svojcem, je ta skupina prikrajšana za kakovostnejšo in učinkovitejšo pomoč.

Umirajoči bolniki niso več zanimivi za moderno družbo v smislu produktivnosti. V sodobnem zdravstvenem sistemu so zanemarjena in neprivilegirana skupina.

Umirajoči si želijo biti doma. Ob sebi želijo svoje najbližje. Pogosto pa umirajo v institucijah sami in zapuščeni.

Umirajoči potrebujejo fizično, psihično in duhovno podporo. Največ pomoči pričakujejo od zdravstvenih delavcev, posebno zdravnikov in svojcev.

Doživljanje slovesa od umirajočega je za svojce eno ključnih življenjskih dogodkov, ki pusti nepozabne sledi in doživetja. Ob svojih umirajočih so občutljivejši do vseh vprašanj, ki se dotikajo tako umirajočih kot njih samih. Zato so v odnosu do tistih, s katerimi prihajajo v stik (to so navadno zdravniki, zdravstvena nega in druge službe), posebej kritični.

Tako kot umirajoči potrebujejo podporo in pomoč.

Svojci ne poznajo oblik pomoči, na katere bi se obrnili. Duševna stiska in bolečina sta veliki oviri pri iskanju pomoči in komunikaciji.

Svojci so osamljeni in zmedeni, stisko pogosto preživljajo sami. V pomoč so jim ostali člani družine, sorodniki, prijatelji, duhovniki.

Pogosto segajo po pomirjevalih kot sredstvih pomoči.

Velikokrat se znajdejo pred nasprotujočimi si dejstvi, bolnik si želi domov, svojci bi jim to radi omogočili, vendar nimajo možnosti zaradi različnih razlogov. Sodobni način življenja jim nalaga celodnevno službo, čutijo se nesposobni za nego, strah jih je soočenja z bližajočo smrtjo, nimajo primernih prostorov ne pripomočkov, nimajo dodatne pomoči v organizirani obliki, ne vedo, koliko časa bo umiranje trajalo...

Ad 3. Teza, da imata paliativna oskrba in hospic značilnosti, ki dopolnjujejo in izboljšujejo obstoječe oblike, in ju je zato potrebno vključiti v sistem zdravstvenega varstva, je bila potrjena že v teoretičnem delu raziskave.

Tezo so potrdili tudi respondenti raziskovanih vzorčnih skupin zaposleni v hospicu, prostovoljci v hospicu in osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe.

Hospic je edino društvo v Sloveniji, ki spremlja umirajoče in njihove svojce. Zaposleni v Slovenskem društvu hospic ozaveščajo potrebo po povezovanju in sodelovanju zdravstvenih služb ter potrebo po celostni, timski obravnavi umirajočega. Timski pristop je edini način, ki zagotavlja uspeh pri obravnavi hudo bolnih, umirajočih in njihovih družin.

Zaposleni v hospicu so visoko motivirane osebe, pripravljene pomagati umirajočim in svojcem v vsakem trenutku. Za to delo so ustrezno usposobljeni.

Izobraževanje, ki obsega osveščanje prebivalstva in zdravstvenih delavcev, je, poleg skrbi za umirajoče in svojce, osrednja naloga hospica.

Paliativno oskrbo je potrebno uvajati vzporedno na vseh nivojih zdravstva, da bi usposobili bolnike in njihove svojce za lažje obvladovanje terminalne bolezni in življenja.

Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana je poleg *Slovenskega društva hospic* edina organizacija, ki deluje na področju paliativne oskrbe. Z učnimi delavnicami izobražuje zdravstveno osebje ter vse, ki so vključeni v oskrbo bolnikov.

Ad 4. Teza, da *Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana* in *Slovensko društvo hospic* kot neprofitno volonterski organizaciji prispevata k premiku zavesti ljudi v skrbi za hudo bolne in umirajoče ter spreminjata odnos do smrti.

Teza je bila potrjena v teoretičnem delu kot tudi v kvalitativni analizi raziskanih vzorčnih skupin zaposlenih v hospicu, prostovoljcev v hospicu, ter oseb, ki delajo na področju paliativne oskrbe.

Prostovoljci so pomembni sestavni del pomoči in podpore umirajočim in njihovim svojcem.

So pomembni vezni člen med umirajočim in svojcem, umirajočim in smrtjo, svojci in smrtjo.

V svoje življenjsko okolje prinašajo drugačne vrednote razumevanja in sprejemanja življenja, umiranja in smrti.

Izkušnje pri spremljanju umirajočih so vir nenehnega učenja.

Povezovanje in izmenjava izkušenj zaposlenih in prostovoljcev v hospicu je pomemben vir učenja pa tudi način varovanja pred izgorevanjem.

Umirajoči in njihovi svojci so ob prejemu vesti o bolezni, ki pomeni za bolnega bližnje slovo, prestrašeni, zmedeni in predvsem prizadeti. Zato potrebujejo podporo, ki jo

sedanje oblike pomoči ne morejo dati (zlasti so to zdravniki in zdravstveno osebje). Nujno je potrebno razviti nove oblike pomoči, ki bodo podprle tako umirajoče kot svojce v najtežjih trenutkih življenja. To izražajo umirajoči in svojci s tihim krikom in prošnjo po pomoči in nezadovoljstvom do sedanjega zdravstvenega varstva.

4. ZAKLJUČEK

Že od nastanka sociologije kot znanstvene vede, so si njeni teoretiki prizadevali, da bi oblikovali teorijo, ki bi vsaj načelno upoštevala oba pola družbene resničnosti. Gre za vprašanje razmerja med družbo in posameznikom oziroma dileme struktura - delovanje. Že Marxova formulacija, ki pravi, da ljudje ustvarjajo zgodovino, vendar ne v pogojih, ki bi si jih sami izbrali, nam razkriva dejstvo medsebojnega vplivanja oziroma upoštevanje obeh polov družbenega obstoja. Razumljivo se nam zdi, da družbo sestavljamo posamezniki, kot tudi to, da se nam družba kaže kot nekaj zunanjega. Paradoksalno je, da človek proizvede svet, kot pravita Berger in Luckmann (1988, 61-63), ki ga nato doživlja kot nekaj, kar se od človeškega proizvoda razlikuje.

Tudi umiranje in smrt, kot družbena konstrukcija realnosti, sta vpeti v dialektiko obeh polov opozicij. Umiranje je dogajanje, ki se je iz domačega preselilo v institucionalizirano okolje. Vprašanje, zakaj ta proces, ki se odvija pretežno v institucijah, ostaja nezadosten v skrbi za umirajoče, odtujen in neoseben, skušamo razložiti s konceptoma nenameravanih posledic delovanja po Giddensu in konceptom dvojnosti družbenega prostora po Habermasu. Iz tega utemeljujemo trditev o potrebi novejših in dodatnih oblik pomoči v skrbi za umirajoče in njihove svojce.

Nenameravane posledice prenosa skrbi za hudo bolne in umirajoče v institucije so se pokazale kot paradoks skrbi, ki je postala skrb za zdravljenje in podaljševanje življenja. S tem so umirajoči izgubili »pravico« in možnost do tiste skrbi, ki bi jim omogočala razumeti in upoštevati njihov položaj. Izgubili so tudi »pravico« do svojega prostora in časa smrti, saj so bolnišnice kot institucije namenjene dejavnosti zdravljenja in ne pomoči pri umiranju. Kot nenameravana posledica tega delovanja je tudi ločitev svojcev od umirajočih, ki so ravno tako postali obrobna skupina, brez družbene podpore in njene skrbi.

Po statističnih podatkih umre v slovenskih bolnišnicah skoraj 10.000 oseb vsako leto in več kot 3.000 v domovih za starejše občane. Če številu umirajočih prištejemo še število svojcev, ki jih je najmanj toliko kot umirajočih samih, pridemo do seštevka ljudi, ki smo jih klasificirali kot obrobno skupino brez zadostne družbene podpore in njene skrbi. Ker pa je skrb v odnosu do drugih ljudi in okolja, kot navaja Pahorjeva (2003, 79), pogoj za obstoj družbe, nam ta podatek lahko osvetli razmislek o odgovornosti v skrbi na področju umiranja. Naše mnenje je, da gre za pomanjkanje skrbi, katere posledica pa je zmanjšanje kakovosti življenja.

Po drugi strani so umirajoči in njihovi svojci tipični primer sistemske podreditve sveta življenja. V institucionalnem zdravstvenem varstvu imajo podrejen položaj. Nasproti sistemu se kažejo kot nemočni posamezniki, ki zgolj reproducirajo stvari takšne kot so. Institucionalizacija in birokratizacija zdravstva sta podrejeni znanstveno-tehnološki racionalnosti, ki prevladuje nad vrednostno sfero skrbi za hudo bolne in umirajoče. Medicinsko znanje, ki temelji na formalnem znanju in je, kot pravi Pahorjeva (2003, 78), zasnovano na »svetem« znanju in besedilih znanim samo nekaterim, koloniziralo svet življenja, ki je bil domena skrbi družine in lokalne skupnosti.

Odgovor na razmere načina obravnave, ki se skozi institucije kažejo kot dane, nespremenljive in same po sebi razumljive, je delovanje, ki smo ga definirali kot novejše oblike skrbi za umirajoče in njihove svojce. To sta hospic, ki vključuje tudi prostovoljce, in paliativna oskrba. V tem primeru gre za refleksijo družbenega dogajanja na področju umiranja s strani delujočih akterjev.

Ker se zaposleni v Slovenskem društvu hospic zavedajo posledic svojega delovanja, zavestno usmerjajo proces sprememb družbenih struktur. Proces umiranja ni neka objektiviteta »tam zunaj«, kot bi temu rekel Giddens, temveč je družbena realnost, kateri se akterji skrbi ne podrejajo pasivno. Znanje in praksa, s katerima razpolagajo, se kažeta v ustvarjalnem in refleksivnem odnosu do problemov družbenega dogajanja, ki se nanašajo na umirajoče in njihove svojce. S smotrnim delovanjem si postopoma utirajo prostor v sistem zdravstvenega varstva in prek tega postajajo prepoznavni v družbi. Ker temeljijo strukturalne lastnosti na tinskem delu, je dominacija kot moč porazdeljena na vse akterje. S svojo signifikacijo (način diskurza, ki je drugačen od

institucionalnega) je hospic vse bolj vpleten v dialektiko kontrole v sistemu zdravstvenega varstva.

Hospic pa prepoznamo tudi kot odgovor na sistemsko racionalizacijo medicinske znanosti, ki po Habermasu kolonizira življenje v obdobju umiranja. Družba je na nek način postala ujetnik fragmentiranega zavedanja (Lyder 1994,197) v skrbi za umirajoče in njihove svojce, saj je umiranje kot družbeni pojav samoumevnost bolniškega procesa. Slovensko društvo hospic vzpostavlja in skuša uravnotežiti neenakomeren vpliv med sistemom (medicinsko-znanstvenim načinom obravnave umirajočega) in življenjskim svetom (proces umiranja v svojem okolju).

Togost ali »postvarelost« zdravstvenega sistema ima za posledico nerazvitost paliativne oskrbe. Strukturalna razmerja v sistemu zdravstvenega varstva so ovira za vplive posameznikov in se kažejo nasproti njim kot nekaj omejujočega. Ti posamezniki, ki delujejo znotraj teh strukturalnih parametrov, si prizadevajo na kreativen način obrniti okoliščine sebi v prid. To pomeni, da si na podlagi refleksivnosti in ustvarjalnosti želijo preseči podobo takšnega sistema in ustvariti pogoje za drugačno delovanje. Vsako delovanje pa predpostavlja moč in je ključni faktor, ki vpliva na pomen delovanja v smislu spreminjanja družbenih struktur. Moč v tem kontekstu razumemo kot zmožnost doseči predvidene in želene rezultate (Giddens 1984, 15), v našem primeru umestitev paliativne oskrbe v sistem zdravstvenega varstva. V tem smislu je moč tista predhodnica subjektivnosti, ki omogoča posameznikom, da vstopajo v togi sistem zdravstvenega varstva, kar se je po naših podatkih dogajalo v času raziskave. Po našem mnenju lahko pričakujemo, da bo prišlo v medsebojnem učinkovanju delovanje (posamezniki) - struktura (sistem zdravstvenega varstva) do kreativnih sprememb te družbene strukture.

Togost zdravstvenega sistema glede umestitve paliativne oskrbe nam zopet potrjuje pomanjkanje skrbi za umirajoče in hudo bolne kot tudi za njihove svojce. Postavlja se kot strukturalna ovira za kognitivno refleksivno in moralno prakso te skrbi (Pahor 2003, 75). Seveda je to širši odraz družbenega pojmovanja smrti, ki ostaja tabuizirana v smislu izrinjanja iz javnega prostora.

Spremembe v družbene strukture prinašajo s svojo aktivnostjo tudi prostovoljci. Njihova dejavnost je prav tako refleksija stanja in njegovega odziva na neenakomerno porazdelitev vpliva med sistemom in življenjskim svetom. Kolonizacija življenjskega sveta na področju umiranja in smrti je posameznikom očitna ali vsaj naknadno prepoznana. V jeziku Luckmanna in Bergerja pa prinašajo v družbo pomen skrbi in osveščanje odgovornosti za hudo bolne in umirajoče kot njihove svojce.

Po drugi strani pa dejavna skrb prostovoljcev odgovarja na njihova vprašanja smisla, orientacije in vprašanja lastne identitete. Odgovarja tudi na vprašanje individualizacije, ki ni le možnost, temveč nuja v družbi izbire oz. modernega pluralizma. V izrabi možnosti izbire je vključitev v prostovoljno socialno mrežo način kreativnega oblikovanja lastnega življenja. Kreativnost razumemo v smislu Musekove razlage (1993, 266), in je možna takrat, ko bivanje ne razumemo kot zgolj danost, nereflektirano prisotnost ali vrženost, ki bi puščalo človeka ravnodušnega. Detabuizirana smrt je na področju dejavnosti prostovoljcev odkrila pomen ontološke varnosti na podlagi najdenega smisla v delu, ki daje smisel njihovem življenju.

Izkušnje koristnosti prostovoljnega dela so znane na različnih področjih družbenega dogajanja. Delovanje prostovoljcev je pomembno pri izboljševanju kakovosti življenja, ki postaja cilj sam po sebi, ne glede na življenjsko obdobje človeka. Kot neformalni mehanizem postaja nepogrešljiv pri udejanjanju humanističnih vrednot. Osnovna naravnost prostovoljstva je pomoč človeku v stiski, kar nam je jasno dokazal rezultat naše raziskave. Naše mnenje je, da postaja prostovoljstvo vse bolj pomembno kakovostno in količinsko dopolnilo delovanju državnih struktur.

Organizirano prostovoljno delo, nevladne neprofitne organizacije, *Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Ljubljana* in *Slovensko društvo hospic* so se izkazale kot nujno dopolnilo skrbi na področju umiranja. S svojim delovanjem pomembno vplivajo na izboljšanje odnosa do umiranja v družbi ter na dvig zavesti o potrebah umirajočega in njihovih svojcev. Prispevajo k boljši oskrbi hudo bolnih in umirajočih bolnikov v bolnišnicah, domovih za starejše občane in na domu.

Po Bergerju in Luckmannu (1999, 48) so to intermediarne institucije oziroma institucije,

ki proizvajajo in posredujejo smisel.

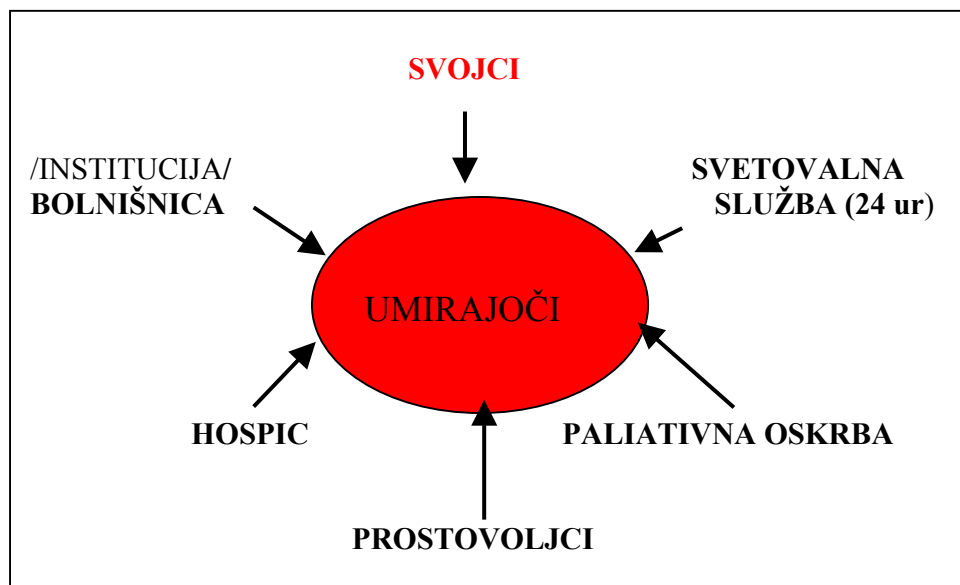
Ker je institucionalni način obravnave zaradi velikega števila hudo bolnih in umirajočih ter njihovih svojcev velikokrat neoseben in mehaničen, ne more ustrezati njihovim pričakovanjem in potrebam. Ta pa so v tem obdobju velika in drugače formulirana. Bolniki in njihovi svojci potrebujejo dobro komunikacijo, ki pomeni razumevanje in sprejetost. Odnos, ki osebe opredeli na klasifikacije, diagnoze ali predvidevanja, ponižuje, razvrednoti in vodi v stigmatizacijo. Posamezniki so označeni kot eden izmed mnogih primerov in ne kot resnične osebe s svojim doživljajskim svetom. Na podlagi koncepta perspektive moči (Saleeby 1997, 3-7) vidimo možnost spreminjanja takega odnosa. Umirajoči pa potrebujejo natančno to: pogoje, da spoznajo svojo vrednost, pravice in prevzamejo iniciativo, da upajo in poiščejo to, kar je za njih vredno, in ta prepričanja prenesejo v svoja življenja. Zato vidimo med pomagajočimi strukturami tudi svetovalno službo (kontaktno osebo ali osebe) kot tisto, ki bi tako umirajočim kot njihovim svojcem bila ob vsakem času na razpolago. V mreži sodelovanja bi to bila obenem pomoč v smislu koordinacije med bolniki, svojci in zdravstvenim osebjem.

Iz rezultatov analize smo sestavili resnično zgodbo življenja umirajočih in njihovih svojcev v družbi, ki jo sestavljamo ljudje. Ena izmed značilnosti našega časa je tudi pluralizem, ki prinaša nešteto pogledov na družbena dogajanja. Umiranje in smrt je tudi del družbenega dogajanja, ki za moderno potrošniško družbo ni zanimivo. Zato v ta prostor prilagamo našo resnično zgodbo z željo, da bi izkoristili priložnost kot tudi možnost, da glas odrinjenih ne bo preslišan.

Komentar bomo zaključili z začetnimi mislimi o razmerju vpliva delovanje – struktura. Osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe in hospica v pogojih, ki niso naklonjeni umirajočim in njihovim svojcem, s svojim delovanjem postopoma spreminjajo strukturo sistema zdravstvenega varstva. Potrebno pa bo trdo delo v smislu razvoja in spreminjanja togih stališč politike zdravstvenega sistema, in v skladu s tem spreminjanja odnosa zdravstvenega osebja ter širše družbe do umiranja in smrti.

Sodobne oblike pomoči spremljanja umirajočih in pomoč njihovim svojcem bo potrebno vključiti v celotno mrežo sistema zdravstvenega varstva. Skica nam prikazuje akterje pomoči umirajočim.

Skica 4.2 Akterji pomoči umirajočemu



Poleg paliativne oskrbe, ki pri nas žal ni razvita, hospica in primerno usposobljenih prostovoljcev, umirajoči in njihovi svojci potrebujejo kontaktno osebo (osebe) ali svetovalno službo, ki bi jim bila dosegljiva ob vsakem času.

LITERATURA

- Bajec, Anton (ur). 1994. *Slovar slovenskega knjižnega jezika*. DZS, Ljubljana.
- Beck, Ulrich, Giddens, Anthony, Lash, Scott. 1994. *Reflexive Modernization: Politics, Tradition and Aesthetics in The Modern Social Order*. Blackwell Publishers, Oxford.
- Berger, Peter L., Luckmann, Thomas. 1988. *Družbena konstrukcija realnosti: razprava iz sociologije znanja*. Cankarjeva založba, Ljubljana.
- Berger, Peter L., Luckmann, Thomas. 1999. *Modernost, pluralizem in kriza smisla*. Nova revija, Ljubljana.
- Borisov, Peter. 1985. *Zgodovina medicine*. Cankarjeva založba, Ljubljana.
- Bury, Michael. 1997. *Health and Illness in a Changing Society*. Routledge, London.
- Calhoun, Craig. 1992. Habermas and the Public Sphere. V Calhoun Craig (ur.) *Habermas and the Public Sphere*. The MIT Press, Cambridge, Massachusetts, and London, England, 1-48.
- Cerar, Vasilij. 2002. Srečanje s smrtjo v hospicu. *Emzin*, let. XII, 1-2, 101.
- Cevc, Matija. 1995. Evtanazija in zdravnik. *Zdravstveni Vestnik*, let.64, 3,155-159.
- Cherny, Nathan I., Coyle, Nessa, Foley, Kathleen M. 1996. Guidelines in the Care of the Dying Cancer Patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America: Pain and Palliative Care*, vol.10, 1, 261 - 286.
- Clark, David; Seymour, Jane. 1999. *Reflections on Palliative Care*. Open University Press, Buckingham - Philadelphia.
- Council Of Europe 1999. *Recommendation 1418*. na spletnih straneh: <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.htm>, 15.11.2003.
- Črnič, Aleš. 2002. Pojmovanje smrti: sodobni zahod in tradicionalna Indija. *Emzin*, let.12, 1-2, 87-91.
- Dolenc, Anton. 1997. *Medicinska etika in deontologija II*. Mihelač, Ljubljana.
- Dolenc M., Šerko A. Ali se naj da na prosto, da se sme uničiti življenje, ki je postalo življenja nevredno? V: *Slovenski pravnik* 35 (1921) 23-30.

Easley Mary K., Elliot Shawn. 2001. Managing Pain at the End of Life. *The Nursing Clinics of North America: Palliative and Supportive Care of Advanced Cancer* vol.36, 4, 779 - 794.

Emanuel, Ezekiel J. 1996. Pain and Symptom Control: Patient Rights and Physician Responsibilities. *Hematology/Oncology Clinics of North America: Pain and Palliative Care*, vol.10,1, 41- 56.

Fakin Samo, Smrke Dragica. 2003. Management v zdravstvu priložnosti za izboljšanje. V Florjančič Jože, Ovsenik Marija idr. (ur.) *Management in razvoj organizacije. Moderne organizacije v okviru FOV*, Kranj, 891-894.

Fässler - Weibel Peter. 1996. *Blizu v težkem času*. Družina, Ljubljana.

Fink, Tatjana. 2003. Poročilo o delu Slovenskega društva hospic v letu 2002. *Hospic*, let.VIII,1, 35-36.

Fink, Tatjana. 1997. Ideja hospica ni nova. *Hospic*, let.II, 1, 9 -12.

Flaker, Vito. 1998. *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. /* cf., Ljubljana.

Flis, Vojko. 1995. Evtanazija in zdravnik. *Zdravstveni Vestnik*, let.64, 3, 161-165.

Freud, Sigmund. 2001. *Nelagodje v kulturi*. Gyrus, Ljubljana.

Geržina, Klelija. 2000. *Umiranje kot osebno in občestveno dejanje*, diplomsko delo, Teološka fakulteta, Ljubljana.

Giddens, Anthony. 1984 . *The Constitution of Society*. Polity Press, Cambridge.

Giddens, Anthony. 1987. *Nova pravila sociološke metode*. ŠKUC Filozofska fakulteta, Ljubljana.

Giddens, Anthony, 1993. *Sociology: Second Edition Fully revised & updated*. Cambridge, Polity Press.

Giddens, Anthony. 2000. *Tretja pot: Obnova socialne demokracije*. Orbis, Ljubljana.

Giddens, Anthony. 2001. *Sociology*. Polity Press, Cambridge.

Glasser, Barney G., Strauss, Anselm L., 1967. *The Discovery of Grounded Theory*. Hawthorne, New York.

Goldstein, Howard. 1997. Victors or Victims. V Saleebey, Dennis (Ed.) *The Strengths Perspective in Social Work Practice*. White Plains, NY Longman, 21-35.

Grah, Matija. 2003. Nisem socialist. Sem le za učinkovito zdravstvo. *Delo: Sobotna*

priloga, 31/5, 4-6.

Habermas, Jurgen. 1995. *The Theory of Communicative Action*. Vol.2., *Lifeworld and system*. Oxford, Polity Press.

Habermas, Jurgen. 1989. *Strukturne spremembe javnosti*. ŠKUC in Filozofska fakulteta, Ljubljana.

Hribar, Tine. 1991. *Uvod v etiko*. Nova revija, Ljubljana.

Južnič, Stane. 1987. *Antropologija*. Državna založba Slovenije, Ljubljana.

Kališnik, Miroslav (ur.). 2002. *Slovenski medicinski slovar*. Medicinska fakulteta, Ljubljana.

Keber, Dušan in dr. (ur.) 2003. Zdravstvena reforma. <http://www2.gov.si/mz/mz-splet.nsf/0/A8D47BFBC25BF791C1256D66001D6B62?Op...>

Klemenc, Darinka. 2003. *Skrb v zdravstveni negi ali zdravstvena nega v (o) skrbi*. Obzornik Zdr N, 37, 99 – 106.

Klevišar, Metka. 2001. Hospic v Sloveniji. *Hospic*, let.VI, 2, 4-5.

Klevišar, Metka. 1994a. Kaj pomeni zdraviti. V Us, Jurij (ur.) *6. onkološki vikend. Kancerološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva in Zveza slovenskih društev za boj proti raku*, Šmarješke Toplice, 70-71.

Klevišar, Metka. 1994a. Kje naj bi ljudje umirali. V Us, Jurij (ur.) *6. onkološki vikend. Kancerološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva in Zveze slovenskih društev za boj proti raku*, Šmarješke Toplice, 71.

Klevišar, Metka. 1994b. *Spremljanje umirajočih*. Družina, Ljubljana.

Klevišar, Metka. 1995. Hospic po svetu in pri nas. V Remše, Matija (ur.) *Mohorjev koledar 1996*. Mohorjeva družba, Celje, 79-80.

Klevišar, Metka. 1996. Eno leto Slovenskega društva hospic. V Remše, Matija (ur.) *Mohorjev koledar 1997*. Mohorjeva družba, Celje, 143-144.

Klevišar, Metka. 1997. Prostovoljci v Slovenskem društvu hospic. V Mikuš Kos, Anica s skupino soavtorjev (ur.) *Prostovoljno delo pri varovanju zdravja in v zdravstvu*, Združenje Slovenska fondacija, Ljubljana, 143-144.

Kolarič, Zinka; Črnak-Meglič, Andreja; Vojnovič, Maja. 2002. *Neprofitno-volonterske organizacije*. Založba FDV, Ljubljana.

Kristan, Andrej. 2001. Odprava plodu in "dobra smrt": sporni pravici do nenaravnega konca življenja. *Dignitas*, št. 10, 15-32.

Layder, Derek. 1995. *Understanding Social Theory*. London, Thousand Oaks, New

Delhi: SAGE Publications.

Loscalzo, Matthew. 1996. Psychological Approaches to the Management of Pain in Patients with Advanced Cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America: Pain and Palliative Care*, vol.10, 1,139 - 155.

Lunder, Urška. 2002a. Nekateri uspešni modeli paliativne oskrbe v svetu. V Krčevski Škvarč, Nevenka (ur.) *6. Seminar o bolečini – Zbornik predavanj*. Splošna bolnišnica, Maribor, 185 – 193.

Lunder, Urška; Červ, Branka. 2002b. Slovenia: Status of Palliative Care and Pain Relief. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.24, 2, 233-235.

MacDonald, Neil (ur.) 1998. *Palliative Medicine. A case-based manual*. Oxford University Press. Oxford, New York, Toronto.

Martelanc, Tomo (ur.) Samec, Tatjana (ur.) 2000. *Prostovoljno delo včeraj, danes in jutri*. Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana.

Mellor, Philip. 1993. Death in high modernity: the contemporary presence and absence of death. V Clark, David (ur.) *The Sociology of death*. Blackwell Publishers, Oxford, 11-30.

Mesec, Blaž in Kaube, Sanja. 2000. Doživljanje bolnikov s kolostomo z vidika teorije Corbinove in Straussa o urejanju kronične bolezni: poskusna teorija na osnovi kvalitativne analize. *Socialno delo*, let. 40, 6, 159 -180.

Mesec, Blaž. 1998. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Visoka šola za socialno delo, Ljubljana.

Miheljak, Vlado. 2003. Aeskulapsus (Napake, zmote ali zapleti). *Delo: Sobotna priloga*, 27/9/2003.

Murphy-Ende, Kathleen. 2001. Barriers to Palliative and Supportive Care. *The Nursing Clinics of North America: Palliative and Supportive Care of Advanced Cancer*, vol.36, 4, 843 - 853.

Outhwaite, William. 1996. *The Habermas Reader*. Polity Press, Cambridge.

Pahor, Majda. 1997. Spremembe stališč in vrednot pri študentih zdravstvene vzgoje na Univerzi v Ljubljani. Doktorska disertacija, Ljubljana.

Pahor, Majda. 1999. *Sociologija za zdravstvene delavce*. Visoka šola za zdravstvo, Ljubljana.

Pahor, Majda. 2000. Politika in etika raziskovanja zdravstvenega dela: Razmišljanje o razlogih za zastavljanje ali nezastavljanje določenih raziskovalnih vprašanj. *Anthropos*, let. 1, 2, 146 - 156.

Pahor, Majda. 2003. Skrb v slovenski zdravstveni negi: nekatere ovire za kognitivno,

refleksivno in moralno prakso. V Sevenhuijsen, Selma in Švab, Alenka (ur.) *Labirint skrbi – Pomen perspektive etike skrbi za socialno politiko*. Mirovni inštitut, Ljubljana, 75 – 86.

Pavlič, Jože. 1997. *V zarji stoletij*. Župnijski urad Komenda, Komenda.

Pera, Heinrich. 1998. *Razumeti umirajoče: praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Župnijski urad Ljubljana-Dravlje, Ljubljana.

Ramovš, Jože. 2001. Prostovoljstvo pri delu z ljudmi in za ljudi. *Socialno delo*, let.40, 6, 313-322.

Rasmussen Holritz, Brigit. 1999. *In pursuit of meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice*, University medical dissertations, Umea Universitet, Umea.

Saleebey, Dennis. 1997. *The Strengths Perspective in Social Work Practice*. Longman, New York.

Salobir, Urška. 2001. Paliativna oskrba bolnika. *Onkologija*, let. V, 2, 87-90.

Samec, Tatjana (ur.). 2002. *Prostovoljci in varovanje duševnega zdravja otrok*. Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana.

Seale, Clive. 1998. *Constructing Death; The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge, University Press.

Slovar slovenskega knjižnega jezika. 1994. DZS, Ljubljana.

Stankovič, Peter. 2001. *Družbena struktura in človekovo delovanje: Kaj prinaša sinteza dveh pristopov socioloških teorij?* Znanstveno in publicistično središče, Ljubljana.

Statistični letopis Republike Slovenije 2002. http://www.gov.si/zrs/leto_02.htm. 14. 01.03.

Stres, Anton. 2001. Moralna moč in nemoč ideje človekovega dostojanstva. *Bogoslovni vestnik*, let.61,2, 129-151.

Strojin, Tone. 1998. *Uvod v zdravstveno pravo*. Časopisni zavod Uradni list Republike Slovenije, Ljubljana.

Škerl, Uroš. 2003. Bolnika ne zanimajo pomanjkljivosti v sistemu. Delo: *Sobotna priloga*, 22/11, 20-22.

Škerlep, Andrej. 1995. Jurgen Habermas (1929). V Adam, Frane (ur) *Kompendij socioloških teorij*. Univerza v Ljubljani in ŠOU, 181-182.

Škerlep, Andrej. 1997. *Komunikacija v družbi, družba v komunikaciji*. Znanstvena knjižnica FDV, Ljubljana.

Tavzes, Miloš (ur.). 2002. *Veliki slovar tujk*. Cankarjeva založba, Ljubljana.

Teršek, Andraž. 2001. Pravica do življenja in pravica umreti: ameriška in evropska ureditev. *Dignitas* št. 10., 178-221.

Trontelj, Jože. 1997. Stališče državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. Pojasnila k stališču državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. *Zdravstveni Vestnik*, let.,66, 5, 269-271.

Trontelj, Jože. 1997. Zdravnikova etika in odločitve ob koncu življenja. *Cerkev v sedanjem svetu*, let. 31, 11-12, 229-230.

Trontelj, Jože. 1998. O evtanaziji in drugih odločitvah o koncu življenja. V Polajnar-Pavčnik Ada in Wedam Lukič, Dragica (ur.) *Pravo in medicina*. Cankarjeva založba, Ljubljana, 310-334.

Trontelj, Jože. 2000. Bolnikove pravice v zadnjem obdobju življenja. V "Živeti do konca". *Zbornik 1. simpozija o paliativni (blažilni) oskrbi*. Slovensko društvo hospic, Ljubljana, 13-14.

Trontelj, Jože 2001. Milostna smrt: Pravno in zdravniško sporne odločitve o končanju življenja. *Dignitas*, št.10, 128-148.

Trontelj, Jože. 2002. Evtanazija v Sloveniji. V *Posvet »etika v belem«*. Portorož, 28.-29. november 2002. Agencija za management in Združenje seniorjev Slovenije-managerjev in strokovnjakov, Ljubljana, 133-144.

Trontelj, Jože. 2003. Bolnikove pravice v zadnjem obdobju življenja. V Klemenc, Darinka et al (ur.) *Zdravstvena nega v luči etike*. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, Ljubljana, 175-187.

Trstenjak, Anton. 1985. *Človek bitje prihodnosti*. Slovenska matica, Ljubljana.

Ule Nastran, Mirjana. 1997. *Temelji socialne psihologije*. Znanstveno in publicistično središče, Ljubljana.

Us, Jurij. 1994. Na pot 6. onkološkemu vikendu. V Us, Jurij (ur.) *6. onkološki vikend. Kancerološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva in Zveza slovenskih društev za boj proti raku*, Šmarješke Toplice.

USTAVA REPUBLIKE SLOVENIJE. 1997. Uradni list Republike Slovenije, Ljubljana.

Vreček, Mateja. 2000. Kaj je paliativna (blažilna oskrba)? *Hospic*, let.V, št.2, 10-20.

Zakon o zdravniški službi (ZZdrS).Na spletnih straneh: http://www.dz-rs.si/si/aktualno/spremljanje_zakonodaje/sprejeti_zakoni/sprejeti_zakoni.html, 06.01.2004.

KRATICE

ŠKL - Škofijska karitas Ljubljana

VST - Veliki slovar tujk

PSSE - Parlamentarna skupščina Sveta Evrope

ZZdrS - Zakon o zdravniški službi

ZN - Zdravstvena nega

PRILOGE

Priloga A: Vprašanja za intervju

Priloga B: Prošnja Komisiji za medicinsko etiko za dovoljenje raziskave

Priloga C: Dovoljenje Komisije za medicinsko etiko za opravljanje raziskave

Priloga D: Prošnja za dovoljenje opravljanja intervjujev v Slovenskem društvu hospic z zaposlenimi in prostovoljci

Priloga E: Prošnja Onkološkemu inštitutu za dovoljenje opravljanja intervjujev s hudo bolnimi

Priloga F: Prošnja bolnišnici Sežana za dovoljenje opravljanja intervjujev s hudo bolnimi

Priloga G: Prošnja Skupnosti socialnih zavodov Slovenije za podatke o umrlih v domovih starejših občanov v obdobju 1992-2002.

Priloga H: Dovoljenje Strokovnega sveta Onkološkega inštituta za opravljanje intervjujev

Priloga I: Zahvala Onkološkemu inštitutu (direktorici ZN Marini Velapič) za odobritev prošnje

Priloga J: Zahvala Slovenskemu društvu hospic (ge. Finkovi) za odobritev prošnje