



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo
Visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**RAZUMEVANJE KONCEPTA »UMIRANJA Z
DOSTOJANSTVOM« PRI MEDICINSKIH
SESTRAH V PALIATIVNI OSKRBI**

Mentorica: doc. dr. Brigita Skela Savič
Somentorica: dr. Anja Simonič, pred.

Kandidatka: Alenka Mimić

Jesenice, december, 2011

ZAHVALA

Najprej bi se zahvalila medicinskim sestram in diplomiranemu zdravstveniku, ki so bili pripravljeni sodelovati in so me spustili v svoja intimna razmišljanja ter nam odstrli delček sebe.

Zahvalila bi se svoji mentorici, doc. dr. Brigiti Skeli Savič za usmeritve in nasvete pri pisanju diplomske naloge.

Toplo se zahvaljujem dr. Anji Simonič za pomoč ter skrbno vodstvo skozi vse pasti, ki prežijo na poti do cilja, ki se danes v takšni obliki predstavlja bralcem.

Možu, ki me je skozi celoten proces študija hrabil, me podpiral, vame verjel in, če je bilo potrebno, nase prevzel celotno breme družinskih obveznosti.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: V zadnjih desetletjih se spoštovanje človekovega dostojanstva pojavlja kot pomembna pravna norma, umiranje z dostojanstvom pa je obenem eden temeljnih ciljev paliativne oskrbe. Malo pa je raziskanega, kako koncept človekovega dostojanstva razumejo zdravstveni delavci, posebej medicinske sestre, ki s pacienti, vključenimi v paliativno oskrbo, preživijo daleč največ časa.

Cilj: Raziskati, kako koncept »umiranja z dostojanstvom« razumejo medicinske sestre v paliativni oskrbi v Sloveniji, in na kakšen način menijo, da lahko s svojimi intervencijami oblikujejo doživljanje dostojanstva pacientov.

Metoda: Zbirali smo kvalitativne podatke s pomočjo polstrukturiranih intervjujev, izvedenih od julija do septembra 2011. Uporabili smo namenski vzorec – sodelovalo je pet medicinskih sester s srednjo, višjo in visoko izobrazbo, zaposlenih na področju paliativne oskrbe v Bolnišnici Golnik - Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo in na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Podatke smo analizirali s pomočjo interpretativne fenomenološke analize.

Rezultati: Najpomembnejši prepoznani dejavniki pri medicinskih sestrah, ki oblikujejo občutek, da ohranjajo dostojanstvo pri pacientih, so *znanje, odnos in organizacija dela*. Obstaja t.i. pet akterjev, ki sooblikujejo in definirajo predstave o dostojanstvenem umiranju. To so *pacient, medicinska sestra, zdravnik in svojci*, ki se srečujejo v določenem *okolju*. Intervencije medicinskih sester, ki oblikujejo občutek dostojanstva pri pacientu, so: skrb za fizično udobje, psihična podpora pacientu in svojcem, upoštevanje pacientovih želja in odnos do pacienta.

Razprava: Za to, da bo v Sloveniji vsak pacient z napredovalo neozdravljivo boleznijo deležen oskrbe, ki mu bo omogočila umreti z dostojanstvom, je predvsem potrebno zagotoviti pacientom prijazno okolje, organizacijo dela, ki bo izvajalcem omogočala opravljanje oskrbe, za katero so poklicani, povečati nivo znanja in ozaveščenosti o paliativni oskrbi med strokovno in laično javnostjo ter stalno poudarjati pomen celostne oskrbe in pomen odnosa zdravstvenih delavcev do ranljivih pacientov in svojcev. Medicinske sestre v paliativni oskrbi imajo že zdaj precej znanja in izkušenj ter bodo pri tem procesu lahko v veliko pomoč.

Ključne besede: Paliativna oskrba, bioetika, umiranje z dostojanstvom, dostojanstvo, evtanazija.

SUMMARY

Theoretical basis: During the last years, the principle of respect for human dignity has played a crucial role in the emerging global norms relating to bioethics and dying with dignity has become a goal, which palliative care would like to achieve. But not much has been known about health care providers' understanding of this concept, especially nurses, the group which spends by far the most time with patients.

Aim: To research, how palliative care nurses understand the concept of »dying with dignity« and how, in their opinion, can their interventions influence the perception of dignity of the patients.

Method: Collecting qualitative data by semi structured interviews. Participants were 5 palliative care nurses from University Clinic of Respiratory and Allergic Diseases Golnik and Institute of oncology in Ljubljana with secondary and college education, from July to Sept. 2011. The collected data was analyzed with the Interpretative phenomenological analysis.

Results: The most important factors which influence the sense of conserving dignity are: *knowledge, attitude and management*. There are 5 groups directly involved in creating the sense of dying with dignity: the *patient*, the *nurse* and the *physician*, who are involved in the *environment*, which includes *family members* or important others. The nurse's interventions, which impact on the patient's sense of dignity are: maintaining physical comfort; psychological support to the patient and his family; complying with the patient's wishes; and the attitude towards the patient and his family.

Discussion: To provide the care which will enable every patient to go through the terminal phase of his illness and to die with dignity in Slovenia, we must provide a patient-friendly environment, and the kind of management which will raise the level of knowledge and awareness about palliative care among professionals and the general public; emphasize the importance of holistic care; and enable the correct personal attitude of professionals towards vulnerable patients and their families. This will enable healthcare workers to do their work as they are meant to do. Nurses in palliative care, who already have extensive knowledge and experience, will be able to contribute much towards this process.

Key words: Palliative care, bioethics, dying with dignity, human dignity, euthanasia.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	3
2.1	Etimološka opredelitev dostojanstva	3
2.2	Dostojanstvo v pravnih virih	3
2.3	Kantovo pojmovanje dostojanstva.....	5
2.4	Sodobni poskusi razlage dostojanstva	7
2.4.1	Opredelitev dostojanstva po Nordenfeltovi.....	7
2.5	Koncept umiranja z dostojanstvom	11
2.5.1	Razumevanje umiranja v zahodni kulturi.....	12
2.5.2	Koncept dobre smrti	13
2.5.3	Umreti z dostojanstvom kot izbira	15
2.5.4	Chochinov model dostojanstva.....	16
2.6	Vloga zdravstvene nege pri spoštovanju človekovega dostojanstva	20
3	EMPIRIČNI DEL	22
3.1	Problem in cilji raziskovanja	22
3.2	Raziskovalna vprašanja	22
3.3	Raziskovalna metodologija.....	23
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	23
3.3.2	Opis instrumentarija	24
3.3.3	Opis vzorca.....	24
3.3.4	Potek raziskave.....	25
3.3.5	Opis obdelave podatkov	26
3.4	Rezultati.....	27
3.4.1	Prvi tematski sklop - Odnos medicinskih sester do dela v paliativni oskrbi	29
3.4.2	Drugi tematski sklop - Odnos medicinskih sester do smrti.....	30
3.4.3	Tretji tematski sklop - Predstave medicinskih sester o nedostojanstvenem umiranju	31
3.4.4	Četrti tematski sklop - Predstave medicinskih sester o dostojanstvenem umiranju.....	36
3.4.5	Peti tematski sklop - Intervencije medicinskih sester, s katerimi lahko vplivajo na doživljanje dostojanstva.....	41
3.4.6	Šesti tematski sklop - Odnos medicinskih sester do evtanazije	44
3.5	Razprava	45

4	ZAKLJUČEK.....	49
5	LITERATURA.....	51
6	PRILOGE	
	6.1 Instrument	
	6.2 Informirano soglasje	

KAZALO SLIK

Slika 1: Model umiranja z dostojanstvom. Vir: Chochinov, 2006.....	19
Slika 2: Najpomembnejši prepoznani dejavniki pri medicinskih sestrah, ki oblikujejo občutek, da ohranjajo dostojanstvo pri pacientih v terminalni fazi neozdravljive bolezni.	28
Slika 3: Predstave medicinskih sester o dejavnikih, ki ogrožajo občutek dostojanstva pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo.	32
Slika 4: Prikaz dejavnikov, ki po mnenju medicinskih sester ohranjajo občutek dostojanstva pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo.....	37

KAZALO TABEL

Tabela 1: »Idealni tipi« umiranja in evolucijske spremembe v doživljanju smrti.....	14
-------------------------------------------------------------------------------------	----

1 UVOD

Danes večina ljudi umre v visoki starosti. Spreminja se tudi narava bolezni: te postajajo kronične, dlje časa trajajo, pogosto jih je prisotnih več hkrati. Družina se drobi in krči, spreminja se delovni čas. Posledično je posameznik pri oskrbi umirajočega svojca bistveno bolj obremenjen in ni presenetljivo, da je skrb za umirajoče dostikrat prepuščena javnim ustanovam, pa naj je obolelim to všeč ali ne. Človek je, že za življenja, kaj šele umiranja, čedalje bolj odvisen od drugih. Do danes je večina zahodnih držav že vzpostavila nacionalno mrežo organizirane oskrbe za neozdravljivo bolne in umirajoče, t.i. paliativne oskrbe. Slovenije ni med njimi, čeprav se pri nas prebivalstvo stara hitreje kot drugod v Evropi (Gedrih, 2007). Zakotnik in Červek (2009) poudarjata, da se je v zadnjih dveh desetletjih paliativna oskrba razvila v priznано in samostojno vejo medicine, ki temelji na strokovno priporočenih načelih: multiprofesionalna oskrba, individualno blaženje simptomov bolezni, obvladovanje veščin komunikacije, spoštovanje pacientove volje in njegovih odločitev glede postopkov, ki se mu jih predlaga. Načela paliativne oskrbe spoštujejo življenje ter sprejemajo umiranje kot naravno dogajanje. Paliativna oskrba tako s svojimi posegi smrti ne zavlačuje niti je ne pospešuje. Spoštovanje življenja (to pa ne pomeni ohranitve za vsako ceno), pomeni obenem tudi spoštovanje smrti. Chochinov idr. (2002) pravi, da se je v zadnjih letih na področju skrbi za umirajoče čedalje bolj pričelo poudarjati tudi koncept dostojanstva. Haddock (1996) trdi, da ima pojem človekovega dostojanstva nešteto pomenov, zato o njem govorimo kot o konceptu. Koncept je kompleksen duševni izraz empirične izkušnje. Kadar je izkušnja »empirična«, domnevamo, da jo lahko razumemo in delimo v povezavi z drugimi. Dostojanstvo je abstrakten koncept, ki izraža duševne podobe, ki jih ni lahko razumeti (Haddock, 1996). Posamezni avtorji dostojanstvo tesno vežejo na občutek (samo)spoštovanja. Dostojanstvo je zanje v prvi vrsti socialna kategorija – imeti dostojanstvo pomeni biti tako bitje, ki se zaveda, da mu drugi ljudje priznavajo posebno, brezpogojno, temeljno vrednost, in mu je njihovo priznanje podlaga za spoštovanje samega sebe oziroma za občutek lastne vrednosti (Klampfer, 2002). Zdravstvena nega je dejavnost, ki jo zaznamuje medsebojni odnos med medicinsko sestro in pacientom. Spoštovanje dostojanstva je človekova potreba, ki jo pacient

pričakuje v medsebojnih odnosih. Že sam medsebojni odnos je lahko vir (ne) spoštovanja človekovega dostojanstva, dodatno se v kontekstu zdravstvene nege odvija v okoliščinah, ki lahko ogrožajo doživljanje dostojanstva pri pacientih (Matiti, 1999; cit. po Šmitek, 2006). Kršitev spoštovanja človekovega dostojanstva človeka prizadene in mu povzroči duševno/čustveno bolečino (Šmitek, 2006). Ne samo to. Chochinov idr. (2002) ugotavlja, da sta depresija in brezup kot glavna razloga za izraženo željo po smrti in izgubo želje po življenju pomembno povezana z občutkom izgube dostojanstva. Slabšanje stanja, občutek, da si drugim v breme, potreba po pomoči pri osebni negi, potreba po hospitalizaciji in prisotnost bolečine so najpomembnejši dejavniki, ki so jih pacienti navajali kot pomembne za občutek okrnjenega dostojanstva. Simonič (2009) opozarja na to, da je za ustrezno prepoznavo, oceno ter obravnavo trpljenja pacienta in njegovih bližnjih potrebno pozornost usmeriti na vse aspekte pacientovega trpljenja. Zlasti meje psihološke, socialne in duhovne oskrbe so med seboj pogosto zabrisane, saj se vse dotikajo na eni strani odnosa med pacientom, njegovimi bližnjimi ter svetom, ki ga obdaja, na drugi strani pa pacientovega odnosa do samega sebe in njegovega notranjega doživljanja oziroma razumevanja sebe kot duhovnega bitja (Simonič, 2009).

Obstajajo pa tudi drugačna mnenja. Nuland (2006) piše, da lahko iskanje izmuzljivega dostojanstva postane nepomembno za tistega, ki umira - on je svojo bitko že izbojeval. Dostojanstvo je nekaj, kar skušajo iztrgati preživeli - če sploh obstaja, obstaja v njihovih mislih.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 ETIMOLOŠKA OPREDELITEV DOSTOJANSTVA

Slovar slovenskega knjižnega jezika (1994) opredeljuje dostojanstvo kot čast, ponos, dostojanstvo osebnosti ali dostojanstveno vedenje. Collins Cobuild English language dictionary (1994; cit. po Šmitek, 2006) pojem »dostojanstva« opredeljuje kot:

- Vedenje ali nastop, ki je resen, miren in nadzorovan;
- Lastnost, ki je vredna spoštovanja;
- Občutek lastne pomembnosti;
- Občutek, da je človek vreden časti in spoštovanja;
- Vrednost, odličnost (v povezavi z delovnim dostojanstvom);
- Dostojanstvo priložnosti, svečanosti;

Besedno zvezo »imeti svoje dostojanstvo« ali »vztrajati v svojem dostojanstvu« razlaga kot:

- Vztrajanje pri pravilnem načinu vedenja ali obravnavi na način, ki ne krati občutka lastne pomembnosti;

Trditev, da »je nekaj pod človekovim dostojanstvom (pod častjo)« pomeni:

- Da se človek zaveda svoje vrednosti ali se počuti toliko pomembnega, da ne bi storil nečesa, kar ni v skladu z njegovimi prepričanji.

2.2 DOSTOJANSTVO V PRAVNIH VIRIH

Človekovo dostojanstvo je družbeno priznana norma, in kako pomembna je, se kaže v obravnavi v najbolj temeljnih pravnih dokumentih, to je različnih zakonih, pravilnikih oziroma resolucijah. V slovenskem prostoru je pravica posameznika do dostojanstva opredeljena že v sami Ustavi Republike Slovenije (2005), in sicer v njenem drugem delu, ki govori o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah. 34. člen pravi: »Vsakdo ima pravico do osebnega dostojanstva in varnosti.« Države članice Evropske Unije so

leta 1998 sprejele konvencijo o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine z naslovom Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino (2011), v kateri so izpostavile odločenost, da v zvezi z uporabo biologije in medicine sprejmejo ukrepe, potrebne za zaščito dostojanstva človeka ter temeljnih pravic in svoboščin posameznika. Oktobra 2005 je Unesco sprejel Univerzalno deklaracijo o bioetiki in človekovih pravicah (2006), ki je nastala kot odgovor na naraščajoče etične zagate v medicini, naravoslovnih znanostih in z njimi povezanih znanostih. Deklaracija poskuša postaviti norme, ki bi zagotavljale spoštovanje človekovega dostojanstva, človekovih pravic in temeljnih svoboščin na področju raziskovanja, znanosti in medicine, ter spodbudile in usmerile države za sprejemanje lastne zakonodaje na tem področju. Koncept dostojanstva si je utrl pot tudi v Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (2006), k spoštovanju katerega smo zavezani vsi, ki delamo v zdravstveni negi in v njegovem predgovoru je zapisano: »Temeljna naloga medicinske sestre je krepitev zdravja, preprečevanje bolezni, obnavljanje zdravja ter lajšanje trpljenja. Z zdravstveno nego so neločljivo povezane človekove pravice, posebej pravica do življenja in spoštovanja človekovega dostojanstva.« Natančneje je pravica do spoštovanja dostojanstva opredeljena v IV. načelu Kodeksa etike, ki pravi: »Medicinska sestra spoštuje dostojanstvo in zasebnost pacienta v vseh stanjih zdravja, bolezni in ob umiranju.«

Standardi ravnanj zapisani pod to načelo (Kodeks etike, 2006) so:

- Medicinska sestra mora izvajati svojo dejavnost na način, ki vključuje pacienta kot enkratno, neponovljivo osebnost z vsemi njegovimi posebnostmi.
- Medicinska sestra upošteva ter spoštuje pravico pacienta do zasebnosti, še posebej, kadar gre za njegovo intimnost, upanje, strah, trpljenje ter bolečino.
- Medicinska sestra umirajočemu pacientu omogoča kakovostno zdravstveno nego in oskrbo, razumevajoč odnos, lajšanje trpljenja, upanje, izpoved verskega prepričanja, občutek varnosti ter mirno in dostojanstveno smrt.
- Medicinska sestra posveča posebno pozornost in pomoč svojcem umirajočega ali umrlega in zanj pomembnim drugim.

Andorno (2009) pravi, da čeprav je imel koncept dostojanstva vedno zelo veliko vlogo v mednarodnem pravu, pa je v vzpenjajočem se mednarodnem bio-etičnem pravu dobil

mesto, ki je naravnost impresivno. Ugotavlja, da brez pretiravanja lahko trdimo, da je pridobil mesto nekakšnega »krovnega principa« mednarodnega bio-prava. Klampfer (2002) pa zagovarja, da je pojem dostojanstva v zadnjih letih postal nepogrešljiva sestavina moralnega govora in razpravljanja. Različni avtorji se v svojem nasprotovanju določenim naravnostim, vrstam dejanj, družbenim praksam in ustanovam zatekajo po pomoč k dostojanstvu skoraj tako pogosto kot k pravicam. V nobenem od teh dokumentov pa ni opredeljeno, kaj dostojanstvo sploh je. Pojem dostojanstva je treba zato nujno natančneje opredeliti.

2.3 KANTOVO POJMOVANJE DOSTOJANSTVA

Ker so idejo o dostojanstvu kot posebni moralni vrednosti ali statusu oseb oziroma razumnih akterjev najbolj sistematično razdelali in najbolj prepričljivo branili pripadniki kantovske tradicije v moralni filozofiji, bomo to teorijo vzeli za izhodišče razprave o razumevanju dostojanstva. Po Polerjevi (2001) s Kantom dobi etika novo osnovo. Nič več ni v ospredju vprašanje »dobrega«, kot je bilo to značilno za antično in srednjeveško etiko. Izvor moralnih pravil postane človek kot moralni subjekt. Moderna doba postavi razum za temelj moralnega vedenja. Takšna utemeljitev sloni na prepričanju, da so moralna pravila, v kolikor so razumna, lahko obvezujoča za vse. Gre torej za univerzalni etični kodeks, ki bi ga bilo moč utemeljiti v človekovi umni naravi. Temeljni pogoj vsake etike pa je avtonomija posameznika. To pomeni, da je v besednjaku moderne dobe svoboda na prvem mestu, etika oziroma odgovornost pa ji sledi.

Klampfer (2002) razlaga, da je Immanuel Kant v svoji moralni teoriji podal odgovore na temeljna vprašanja o teoriji dostojanstva:

- *Funkcija pojma*. Pripis dostojanstva prebivalcem »kraljestva smotrov«, tj. nosilcem enakih moralnih in zakonskih pravic, je nujni pogoj za možnost enakih univerzalnih (moralnih in zakonskih) pravic.
- *Normativna vsebina pojma dostojanstva*. Imeti dostojanstvo pomeni imeti neprimerljivo in nezamenljivo, brezpogojno, intrinzično in končno vrednost – vrednost, ki ni odvisna niti od naših dosežkov, niti od naših sposobnosti, niti od

plemenitosti našega značaja in niti od koristi, ki bi jih mi sami ali drugi ljudje lahko imeli od nas.

- *Temelj dostojanstva.* Dostojanstvo temelji na avtonomnosti oziroma razumni naravi (množici razumskih sposobnosti), v prvi vrsti na naši sposobnosti, da svojo voljo podredimo diktatu razuma, se pravi zavestno izberemo cilje in načine delovanja na podlagi razlogov, ki zasledovanje teh ciljev in uporabo teh sredstev najmočneje podpirajo, in ne pod vplivom svojih najmočnejših nagnjenj in želja.
- *Obseg pojma dostojanstva.* Dostojanstvo premorejo vsa razumna bitja, torej (vsaj) vse človeške osebe.
- *Normativne implikacije dostojanstva.* Če oseba zahvaljujoč svoji razumni naravi premore dostojanstvo, potem je ne smemo obravnavati zgolj kot sredstvo za dosego drugih ciljev, ki jih uresničujemo s svojim ravnanjem. Izkazati ji moramo spoštovanje, obravnavati jo moramo kot bitje z lastno – avtonomno in razumno – voljo, kot akterja, ki si je sposoben na podlagi premišljanja zastaviti cilje, ki jih je vredno zasledovati, in ki je sposoben te cilje z lastnimi močmi tudi uresničiti.
- *Normativna moč premislekov o dostojanstvu.* Prepovedi in zapovedi, ki izhajajo iz imetja dostojanstva, so absolutne, brezpogojne, nobeno neskladje ali konflikt s kakim drugim moralnim premislekom (zmanjšanje števila krivic ali odškodovanje za pretekle krivice, povečanje avtonomije oseb ali njihove blaginje, zmanjšanje števila kršitev pravic ...) nam ne more priskrbeti veljavnega (moralnega) razloga za izjemo od zapovedi, da jih je treba vedno in povsod spoštovati.
- *Obstojnost dostojanstva.* Dostojanstvo je brezpogojna vrednost in kot tako narekuje brezpogojno spoštovanje. Ker velja slednje osebi kot osebi, ker ji pripada zavoljo njene razumne in avtonomne narave, si ga le-tej ni treba najprej zaslužiti, z ničimer, kar bi lahko zagrešila, tudi s še tako gnusnim in nedoumljivim zločinom, pa si ga tudi zapraviti ne more. Oseba je po tej plati podobna otroku, zapovedano spoštovanje do nje pa ljubezni, za katero bi pričakovali, da jo bodo starši gojili do svojega otroka – tudi otroku si namreč starševske ljubezni ni treba najprej zaslužiti in tudi on je z ničimer, kar bi lahko storil, ne more zares zapraviti. Edina pot do izgube dostojanstva vodi preko izgube tistega, na čemer dostojanstvo temelji, namreč sposobnosti za razumno in avtonomno odločanje in delovanje – a v tem primeru bo bolj primerno, če rečemo, da spoštovanje ni več zapovedano, ker pač ni

več česa spoštovati, in ne morda zato, ker si ga ne bi zaslužili. Dostojanstvo (lastno ali drugih oseb) je mogoče v svojih naravnostih, preiščanih in dejanjih tudi prizadeti, okrniti ali užaliti, ne da bi to neposredno vplivalo na njegovo obstojnost – če je nekdo s svojim ravnanjem okrnil moje dostojanstvo, ga zato ne premorem nič manj kot prej (Klampfer, 2002).

Andorno (2009) trdi, da je bil Kant prav gotovo prvi veliki moderni filozof, ki je postavil pojma »spoštovanje« in »dostojanstvo« v središče svoje moralne teorije. Čeprav se marsikdo ne strinja z njegovim zelo togim, formalističnim stališčem o etiki, pa je potrebno priznati, da je njegova druga formulacija kategoričnega imperativa zelo pomagala pri razumevanju praktičnih posledic pojma dostojanstva. Kant (1996; cit. po Andorno, 2009) pravi, da bi morali ljudi vedno obravnavati, kot da so cilj sami po sebi in nikoli, kot da so sredstva za doseg naših ciljev. Razlog za to je, da človeška bitja niso »stvari«, temveč »osebe« in se jih zato ne more obravnavati kot sredstva. Dostojanstvo pa je tista lastnost, ki naredi ljudi nezamenljive.

2.4 SODOBNI POSKUSI RAZLAGE DOSTOJANSTVA

Raziskav na področju dostojanstva kot koncepta v zdravstveni oskrbi ni prav veliko, čeprav se v zadnjem obdobju povečujejo. Chochinov, Hack in Hassard (2002) so na osnovi intervjujev s pacienti v terminalni fazi bolezni poskušali zaobjeti, kaj zanje pomeni dostojanstvo. Raziskav na osnovi njihovega modela je malo, saj predstavlja v svetu novost. Njihov model koncepta dostojanstva je zelo praktičen, medtem, ko Nordenfeltova razlikuje med štirimi vrstami dostojanstva: dostojanstvo kot zasluga, dostojanstvo kot moralna drža, dostojanstvo identitete in dostojanstvo »*Menschenwurde*« in ta pristop služi kot okvir pri empiričnih raziskavah (Pleschberger, 2007). Oba modela, prvega zaradi praktične uporabnosti in drugega zaradi pomembnosti teoretičnega ozadja, bomo podrobneje predstavili v nadaljevanju diplomskega dela.

2.4.1 Opredelitev dostojanstva po Nordenfeltovi

Eno glavnih vprašanj, ki se zastavlja po Nordenfelt (2004), je, ali je dostojanstvo objektivno ali subjektivno. Po avtoričinem mnenju je razlika ta, da v prvem primeru dostojanstvo obstaja ne glede na to, ali se ga človek sam ali drugi zavedajo. Subjektivno

pa je, da je dostojanstvo odvisno od zavedanja in prepričanj osebe same. Nordenfelt (2004) v tem kontekstu predstavlja štiri koncepte dostojanstva.

Dostojanstvo kot zasluga: oseba, ki zaseda visok položaj ali ima pozicijo, ki vključuje še dodatne privilegije, ima posebno dostojanstvo. Tukaj zaznamo star pomen latinskega *dignitas*, ki se je uporabljal za označitev odličnosti in pomembnosti, lastnosti, ki so jih pripisovali rimskim senatorjem in drugim odličnejšem v času poznega Rimskega imperija. Španski *dignidad* se nanaša na osebo visokega položaja, posebej v cerkveni hierarhiji, na primer na nadškofa. Da pojem poenostavimo, ga bomo označili kot dostojanstvo zaslug, čeprav se nekateri ljudje s takim dostojanstvom lahko tudi rodijo. Na primer kralj, premier, papež, zdravnik imajo dostojanstvo zaslug, ki izhaja iz njihove funkcije, zato bi ga lahko označili kot formalno dostojanstvo zaslug, saj ga pridobijo z neko formalnostjo, na primer s pridobitvijo službe. Takšno dostojanstvo zaslug s seboj prinese določene pravice in spoštovanje. Omenimo lahko tudi neformalno dostojanstvo zaslug, kjer so si ljudje z lastnim delom in delovanjem zaslužili spoštovanje. Dosežki umetnikov, znanstvenikov in športnikov so v javnosti cenjeni in visoko spoštovani. Pomembno pri dostojanstvu zaslug je, da je minljivo. Ljudje na družbeni lestvici lahko napredujejo, a lahko tudi nazadujejo. Za določen čas ima nekdo visok ugled in neformalno slavo, vendar lahko to v trenutku izgine (Nordenfelt, 2004).

Dostojanstvo kot moralna drža: takšno dostojanstvo je povezano s samospoštovanjem, čeprav ima tudi skupne elemente z dostojanstvom zaslug. To je vrsta dostojanstva, ki je odvisna od posameznikovih misli in dejanj. Temu navadno rečemo dostojanstveni značaj (Beyleveld in Brownsword, 2000; cit. po Nordenfeld, 2004), osebnost, ki spoštuje moralne zakone. S tem v povezavi je ideja o dostojanstvenem vedenju, ki je ravnanje, usklajeno z moralnimi zakoni. Včasih povezujemo dostojanstveno vedenje z delovanjem, ki ima izjemno visoko moralno vrednost. Na primer pri soočanju z izredno težkimi razmerami in situacijami. Szawarski (1986; cit. po Nordenfeld, 2004) je izjemno slikovito opisal takšno ravnanje: »Če sta Sokrat in Korczak želela ohraniti svoje samospoštovanje, če sta želela ostati ista osebnost, živeti po istih vrednotah in principih, z drugimi besedami, če sta želela ohraniti njuno lastno moralno identiteto, potem sta morala delovati točno tako, kot sta v resnici delovala.« O Sokratu vemo, kaj

se je zgodilo, Korczak pa je bil Poljak, ki je vodil skupino otrok v koncentracijskem taborišču in je z njimi vred šel v plinsko celico.

Nordenfelt (2004) ugotavlja, da ima kot pri najenostavnejšem dostojanstvu zaslug, tudi dostojanstvo kot moralna drža več nivojev v razponu od zelo visokega, do zelo nizkega mesta. Stopnja dostojanstva je odvisna od moralne vrednosti posameznikovih dejanj. Med dostojanstvom zaslug in dostojanstvom kot moralni drža pa obstaja še ena pomembna razlika. Pri slednjem posameznik ne pridobi nikakršnih posebnih pravic. Če bi posameznik s svojim moralnim delovanjem pridobil neko korist, bi se moralna vrednost njegovega delovanja izgubila. Pri bolj poglobljenem pogledu na dostojanstvo kot moralni drža pa naletimo na problem subjektivnosti. Pri dostojanstvu zaslug tega problema nimamo, saj dostojanstvo izhaja iz funkcije, ki jo nekdo opravlja. Ali lahko govorimo o dostojanstvu kot moralni drža neodvisno od mnenja posameznika? Nordenfeld (2004) zagovarja trditev, da mora obstajati objektivna podlaga takšnemu dostojanstvu. Čeprav sprejema dejstvo, da za vsako dejanje obstajajo nasprotujoča si mnenja o tem, ali je dejanje moralno ali ne, pa obenem ugotavlja, da bi bila vsaka razprava brezpredmetna, če sprejmemo tezo, da je moralna vrednost odvisna od mnenj posameznikov.

Dostojanstvo identitete: ta oblika dostojanstva ni odvisna od posameznikovih zaslug (formalnih ali neformalnih), niti ni odvisna od njegovega moralnega statusa. To vrsto dostojanstva je zelo težko definirati in o njej je malo napisanega. Obenem pa je ta oblika dostojanstva najpomembnejša v kontekstu dostojanstva in bolezni ter dostojanstva in staranja. Pomembno za to vrsto dostojanstva je, da nam je lahko odvzeto s strani življenjskih dogodkov, s strani delovanja drugih ljudi, pa tudi s poškodbo, starostjo in boleznijo. To je dostojanstvo, ki ga povezujemo z nami kot integrirano in avtonomno osebnostjo, osebo z zgodovino in osebo s prihodnostjo, z vsemi našimi relacijami z drugimi ljudmi. Večina ljudi spoštuje samega sebe, čeprav jih je večina daleč od visokih moralnih standardov ali drugih dosežkov. Vendar je to samospoštovanje izredno ranljivo, posebej če smo soočeni s krutim ravnanjem drugih do nas (Nordenfelt, 2004). Šmitek (2006) poudarja, da je za vzdrževanje dostojanstva potrebno potrjevanje samega sebe. Človek občutek lastnega dostojanstva lahko tudi izgubi - v okoliščinah kjer njegove sposobnosti ne pridejo več do izraza (izguba službe, položaja, bolezni,

invalidnost), v okoliščinah, kjer je neprijetno prizadeta njegova samopodoba (poniževanje, zaničevanje, nasilje ...) ali v okoliščinah izključenosti iz družbenih skupin (nesprejemanje, zavračanje, stigmatiziranje) (Šmitek, 2006).

Psihološki aspekt te vrste dostojanstva je prisoten v dejstvu, da je občutek vrednosti posameznika zelo odvisen od tega, kako ga vidijo drugi ljudje. Dejstvo je, da so osnova *dostojanstva identitete* posameznikova integriteta, avtonomija in njegovi odnosi z drugimi. Vdor v posameznikovo zasebnost je kršenje integritete posameznika. Če nekoga poškodujemo, ne le, da kršimo njegovo integriteto, temveč to povzroči tudi spremembo identitete: postane oseba s poškodbo. Avtonomija je ogrožena, če je osebi preprečeno delovanje po njenih željah ali je do takšnega delovanja upravičena. In ko sta ogroženi posameznikova integriteta in avtonomija, je naravna posledica *občutek* ponižanja ali izguba samospoštovanja. Podobno se zgodi tudi v bolezni, starosti, invalidnosti, odvisnosti od drugih. Spremembe telesa, omejena avtonomija delovanja in odvisnost od drugih povzročijo nepovratne spremembe v posameznikovem doživljanju samega sebe in posledično doživljanju dostojanstva. Na drugi strani recimo imamo nezavestnega človeka po poškodbi glave, ki se ne zaveda svoje okolice in je popolnoma odvisen od zdravstvenega osebja. Zelo lahko se zgodi, da je obravnavan z nespoštljivostjo, vendar pacient tega ne občuti. Na primer, da je bil dalj časa gol brez varovalne zavese izpostavljen pogledom drugih. Na tem mestu pride v ospredje objektivna narava dostojanstva, saj lahko rečemo, da je bilo njegovo dostojanstvo ogroženo kljub temu, da se on tega ni zavedal. To idejo lahko prenesemo tudi na mrtve. Tudi dostojanstvo mrtvih je lahko kršeno, če se z njihovim truplom postopa nespoštljivo ali se uničuje njihov grob (Nordenfelt, 2004).

Dostojanstvo kot Menschenwurde: Za razliko od prejšnjih treh konceptov dostojanstva, za katere je bilo značilno, da so minljivi, ranljivi in imajo različne stopnje, pa je koncept *Menschenwurde* popolnoma drugačen. Nemška beseda *Menschenwurde* se nanaša na dostojanstvo, ki ga imamo vsi ljudje samo zato, ker smo ljudje. Ključno je, da nam tega dostojanstva dokler smo živi, nihče ne more odvzeti ali ga kakorkoli ogroziti. Vsakega človeka je potrebno spoštovati enako, saj imamo vsi enake osnovne človekove pravice. Ta ideja o enakosti je v sodobnem civiliziranem svetu sprejeta in ima močno podlago v večini religij, pa tudi v zahodni sekularni ideologiji (Nordenfelt, 2004). Če povzamemo

Splošno deklaracijo o človekovih pravicah, ki je bila sprejeta na Generalni skupščini Združenih narodov (1948), v prvem odstavku piše: »Vsi ljudje se rodijo svobodni in imajo enako dostojanstvo in enake pravice. Obdarjeni so z razumom in vestjo in bi morali ravnati drug z drugim kakor bratje.« Podlaga za koncept *Menschenwurde* leži v krščanstvu: ljudje so bili ustvarjeni po Božji podobi. Sodobnejši odgovor leži v prepoznavanju človeških izjemnih sposobnosti, npr. sposobnost razmišljanja, sposobnost zavedanja in samozavedanja, sposobnost odločanja. Dostojanstvo *Menschenwurde* je osnova, iz katere izhajajo posebne človekove pravice. *Menschenwurde* je enak za vse ljudi in dokler je človek živ, se ne spremeni. Ne nanaša pa se na mrtve, kot smo ugotovili pri dostojanstvu identitete (Nordenfelt, 2004).

2.5 KONCEPT UMIRANJA Z DOSTOJANSTVOM

Coulehan (2007) pravi, da ima umiranje z dostojanstvom nešteto pomenov: teoloških, filozofskih, socialnih, političnih in osebnih. Avtor loči zunanje in notranje dostojanstvo, ki ga deli podobno kot Nordenfeld (2004) na izkustveno (subjektivno) in objektivno dostojanstvo. Zunanje dostojanstvo je vidno drugim; svojcem, zdravstvenemu osebju, itd. Je agregat vsaj treh dejavnikov: telesnega vidika (propad telesa in izguba telesnih funkcij, odvisnost od drugih), zdravstvenih postopkov (predvsem se nanaša na tiste, ki so nepotrebni v zadnjem obdobju življenja in povzročijo le dodatno stisko), medosebnih odnosov (nespoštovanje pacientovih želja, vsiljevanje svojih pričakovanj) (Coulehan, 2007).

Kot delavci v zdravstvu smo soočeni s problematiziranjem koncepta dostojanstva predvsem na področju paliativne oskrbe in umiranja (Franklin, Ternstedt in Nordenfeld, 2006). Christakis (2007) trdi, da je način, s katerim zdravstveni sistem pristopa do ranljivih pacientov v končni fazi neozdravljive bolezni, ključen za to, ali bo pacient umrl dostojanstveno ali ne. Avtor zagovarja, da je potrebno raziskovati in se posvetiti okoliščinam okrog pacienta, če želimo razumeti kako zdravstveni sistem vpliva na dostojanstvo in če želimo spodbujati občutek dostojanstva pri pacientih v končni fazi bolezni.

Leta 2002 je bila paliativna oskrba definirana s strani Svetovne zdravstvene organizacije kot »pristop, ki izboljšuje kvaliteto življenja posameznikom in njihovim družinam, pri

soočanju s problemi, povezanimi z neozdravljivo boleznijo. Pri tem izvajajo preventivno dejavnost, lažja trpljenje z zgodnjim prepoznavanjem in zdravljenjem bolečine, psihičnih, psihosocialnih in duhovnih problemov (WHO, 2002). Chochinov (2006) ugotavlja, da bliže ko je smrt, manj jasne so meje med telesnim trpljenjem in psihično ter duhovno stisko. Zdravstveni delavci smo nagnjeni k temu, da jih med seboj ločujemo in se osredotočamo le na tisto, kar se nam zdi, da lahko obvladamo, in ignoriramo tisto, kar se nam zdi nad našim dosegom. Zato v paliativni oskrbi raste zavedanje, da se mora pacient ne le počutiti udobno, temveč mu moramo udobje priskrbeti. Razlika je subtilna, vendar je ravno tu razlika med tehničnim obvladovanjem simptomov in celostnim pristopom oskrbe ob koncu življenja - pristopom, ki obsega psihosocialne, eksistencialne in duhovne vidike pacientovega doživljanja. Tak pristop ponuja možnost za dosego oskrbe, ki pripomore k »umiranju z dostojanstvom«.

2. 5. 1 Razumevanje umiranja v zahodni kulturi

Osebnost in javno pripravo na smrt, ki je del paliativne oskrbe, v naši družbi doživljamo kot morbidno. Če vprašamo osebo, kako bi umrla, če bi lahko izbirala, bo večina odgovorila: »V spanju,« ali »Na hitro. Zdaj sem, v naslednjem trenutku me ni. Recimo, močan srčni infarkt. Bum! In me ni več!« Resnica je, da bo večina izmed nas umrla počasi in kasneje, kot naši predniki. Epidemiološke študije kažejo na veliko verjetnost, da večina ljudi ne bo umrla »na hitro«, saj 90% Evropejcev in Američanov umre zaradi progresivne kronične bolezni, ki pomeni postopen, spiralen, več mesečni ali več letni upad telesne in psihosocialne zmogljivosti. Glede na prisotnost zanikanja smrti v naši kulturi, je tudi priprava na smrt razumljena kot čudno, včasih celo patološko vedenje. Kulturno pogojeno imamo rajše borce, optimiste in osebe, ki so pripravljene sprejeti vsakršno tveganje, da premagajo smrt. Osebo, ki je smrt sprejela, vidimo kot človeka, ki je izgubil upanje (Coulehan, 2007). Buckley (2008) pravi, da v naši, zahodni kulturi težko sprejmemo, ko nam oseba pove, da je pripravljena umreti. Da si želi, da bi bilo čim prej. Velikokrat je to narobe razumljeno kot vdanost v usodo, ali da je človek obupal. Pa vendar ne gre za izgubo upanja, vdanost v usodo ali obupanost. Oseba je preprosto sprejela dejstvo, da zaključuje življenje. V nekaterih primerih je težko najti mejo med borbo za preživetjem, v kateri bi radi preizkusili vse klasične ali tradicionalne

metode zdravljenja, in sprejemanjem, da nekdo umira. Tudi v tem se skriva skrivnost »umiranja z dostojanstvom«.

2. 5. 2 Koncept dobre smrti

Če govorimo o »umiranju z dostojanstvom«, ne moremo mimo koncepta »dobre smrti«. Umreti z dostojanstvom ni sinonim za dobro smrt, temveč je njen nujni sestavni del (Abiven, 1991; Madan, 1992; cit. po Doorenbos idr., 2006). Spremenjen status prej neozdravljivih (AIDS, srčno popuščanje) bolezni v obvladljive kronične bolezni je spremenil tudi proces umiranja. Še pred časom je večina ljudi umrla doma zaradi nekontroliranega napada hude bolezni, medtem ko bo večina izmed nas umrla v bolnišnici ali kakem drugem institucionaliziranem okolju. Pri 70% tistih, ki bodo umrli v instituciji, bo sprejeta odločitev o ustavitvi zdravljenja (Jennings idr., 2003; cit. po Schenck in Roscoe, 2009). Veliko raziskav je bilo opravljenih o tem, kaj vsebuje »dobra smrt«. Chochinov (2006) pravi, da je osmišljen proces umiranja tisti, kjer ima pacient fizično, psihološko, duhovno in čustveno podporo s strani svojcev, prijateljev in zdravstvenega osebja. Weisman (1972; cit. po Chochinov, 2006) je opisal štiri kriterije za tako imenovano »primerno smrt«: notranji konflikti, kot so strahovi o izgubi nadzora, morajo biti zreducirani na najmanjšo možno mero; ohranjen mora biti občutek posameznikove identitete; odnosi z njemu pomembnimi ljudmi morajo biti dobri ali vsaj ohranjeni, in če je možno, je potrebno razrešiti kakršnekoli konflikte. Pacienta je potrebno spodbujati, da si postavi cilje, ki mu prinašajo smisel in občutek kontinuitete v prihodnost (prisotnost na poroki, rojstvu otroka ...).

Koncept »dobre smrti« se je skozi čas spreminjal. Tabela 1 nam kaže, kako se je skozi zgodovino v družbi spreminjal odnos do »idealne« smrti in tudi samo umiranje. V sedanjem času umiranje najpogosteje spremlja podaljšana bolezen, dogaja se v socialnem kontekstu, ki je mešanica osebnega in javnega, in povečuje glavno vlogo (tisti, ki v glavni meri nadzoruje proces) posamezniku, ki umira.

Tabela 1: »Idealni tipi« umiranja in evolucijske spremembe v doživljanju smrti

Področje	Tradicionalno	Moderno	Sedanjest
Telesno	Hitro in pogosto	Skrito	Podaljšano
Socialno	Skupnost	Javno/zasebno	Zasebno=javno
Glavna vloga	Religije	Medicina	Umirajoči

Vir: (Walker, 1994; cit. po Christakis, 2007).

Steinhauser s sodelavci (2000; cit. po Christakis 2007) je v obsežni raziskavi spraševal Američane po njihovem dojetanju »dobre smrti«. Podatki so pokazali pomembno vlogo dostojanstva, pa tudi pomembnost metafizičnih elementov in družbenih aspektov dobre smrti. Kot »zelo pomembne« elemente je več kot 95 % Američanov izpostavilo: telesno čistočo, pravočasno določitev osebe, ki bi odločala namesto njih, prisotnost medicinske sestre, ki jim je všeč, vedenje, kaj lahko pričakujejo, imeti nekoga, ki posluša, ohranitev dostojanstva.

Singer s sodelavci (1999) je v kvalitativni raziskavi spraševal paciente o njihovih glavnih strahovih pred bližajočo se smrtjo. Izpostavili so željo po kakovostnem obvladovanju bolečine in ostalih simptomov, izogibanju neprimernemu podaljševanju življenja, doseganju občutka nadzora, olajšanju bremena in okrepitvi vezi z najbližjimi. Želijo tudi psihološko podporo, ne želijo biti breme svoji družini, želijo imeti urejene finančne zadeve in da se jih obravnava celostno ter na način, da se ohranja njihovo dostojanstvo. Schenck in Roscoe (2009) menita, da je prej kot le neizogibni konec biološkega življenja umiranje postalo niz težkih odločitev za pacienta in njegove svoje ter je priložnost, da se posvetijo duhovnim aspektom konca življenja, zmanjšana. Zagovarjata mnenje, da je umiranje v institucijah 21. stoletja v navzkrižju z iskanjem smisla in namena človeške umrljivosti. Potrebujemo orodja, s katerimi bi omogočili, da odločitve pri oskrbi ob koncu življenja, povrnejo človeku smisel in pomen. Čeprav se danes večina pacientovih potreb lahko zadovolji z uporabo medicinskega in psihološkega znanja, pa je duhovni zaključek - razumevanje pomena posameznikovega življenja in smrti ter prepričanje, da se je spraval z Bogom, za paciente in njihove svoje

prav tako pomembno. V raziskavi avtorjev Crang in Muncey (2008) je bilo namreč ugotovljeno, da imajo eksistenčne in duhovne vrednote v življenju umirajočih ljudi mnogo večji vpliv na kakovost življenja kot pa fizične težave.

2. 5. 3 Umreti z dostojanstvom kot izbira

Vsakdo, ki se danes ukvarja s konceptom človeškega dostojanstva kot etičnim in pravnim principom, je soočen s situacijo, za katero bi lahko rekli, da je paradoksalna. Po eni strani, če začnemo z raziskovanjem človeškega dostojanstva, kot ga je navdihnili krščanska tradicija, ugotovimo, da dostojanstvo leži v nedotakljivosti človeškega življenja, tudi lastnega, po drugi strani pa služi fraza »umreti z dostojanstvom« kot glavni argument zagovornikom evtanazije. Ta pristop zagovarja trditev, da je končati življenje v bolečini in trpljenju v nasprotju s principom človekovega dostojanstva (Rothar, 2010). Takšno razmišljanje je osnova za *Oregon death with dignity act*, to je zakon, ki v ameriški državi Oregon omogoča terminalno bolnim ljudem umreti z dostojanstvom (Pullman, 2002). Obstaja splošna moralna zaveza, da je trpljenje potrebno lajšati. Vendar ima ta zaveza za zdravnike in ostale zdravstvene delavce še poseben pomen. Potem ko je senat nizozemskega parlamenta na svojem zgodovinskem zasedanju 10. aprila 2001 uzakonil pravico neozdravljivo bolnih do zdravniške pomoči pri skrajšanju njihovih z boleznijo in trpljenjem zaznamovanih življenj, je dalo to nov zagon desetletja trajajoči razpravi o moralni (ne)dopustnosti in/ali morebitni uzakonitvi samomora z zdravniško pomočjo in aktivne evtanazije (Klampfer, 2002). Chochinov (2006) trdi, da je pojem *dostojanstva* postal spolitiziran, in se redno pojavlja kot opravičevanje različnih postopkov ob koncu življenja.

Coulehan (2007) razlaga, da za filozofsko osnovo gibanjem, ki se borijo za pravico do dostojanstvene smrti in zagovarjajo samomor z zdravniško pomočjo ter evtanazijo, kot osnova služi ideja o svobodni izbiri. Dostojanstvo kot izbira ima v sebi privlačno sestavino. Povečuje samo-odločitev kot osnovni gradnik morale. Ideja je zelo blizu zahodni družbi in njenemu poudarjanju svoboščin, pravic in avtonomije. Iz te perspektive se zdita samomor z zdravniško pomočjo in evtanazija razumna, celo neizogibna podaljška sprejetih pravic in svoboščin. Klampfer (2002) pravi, da je človekovo dostojanstvo orožje, ki ga v tem intelektualnem spopadu v enaki meri (enako

učinkovito?) uporabljata obe sprti strani. Nasprotniki evtanazije, denimo, trdijo, da je odnos do življenja, ki ga s svojo odločitvijo za takojšnjo smrt kaže neozdravljivo bolni (s svojo pomočjo pri njenem uresničenju pa zdravnik), nezdržljiv s spoštovanjem enkratne in neprimerljive notranje vrednosti človeškega življenja. Zagovorniki evtanazije pa nasprotno poudarjajo načelo spoštovanja pacientove razumne in avtonomne volje ter njegovo pravico, da v luči lastnih razumnih predstav o dobrem življenju sprejema odločitve tudi o tem, kako se bo le-to končalo.

Chochinov s sodelavci (1999) je opravil raziskavo pri pacientih z napredovalo rakavo boleznijo v paliativni oskrbi, kateri faktorji vplivajo na željo po življenju oziroma smrti. Ugotovili so, da volja do življenja tekom dneva zelo niha, iz česar sledi, da je tudi želja po smrti zelo spreminjajoča. Ugotovili so, da je v povezavi s tesnobo, depresijo in v zadnji fazi z dispnejo. Najpomembnejši faktor pri razumevanju pacientove zahteve po predčasni smrti pa je njegovo stanje uma. Chochinov in Cann (2005) razlagata, da se duhovna kriza proti koncu življenja včasih pokaže v obliki izgube volje do življenja ali izražanju želje po smrti. Raziskave so pokazale, da je to največkrat, ne pa vedno, v povezavi s simptomatsko depresijo, bolečino in pomanjkanjem socialne opore. McClain s sodelavci (2003; cit. po Chochinov in Cann, 2005) je razkril, da obstaja pomembna korelacija med duhovnim blagostanjem in željo po predčasni smrti, izgubo upanja in samomorilnimi mislimi. Ugotovili so, da duhovno blagostanje ponuja zaščito pred obupom ob koncu življenja. Tudi izgubo dostojanstva pacienti pogosto navajajo kot razlog, za predčasno prekinitev življenja. Poročila, ki se zbirajo ob uporabi *Death with dignity act* v Oregonu kažejo, da so pacienti, ki so prosili za zdravniško pomoč pri samomoru, to storili zaradi trpljenja, ki ga je povzročila izguba avtonomije in izguba nadzora (Ganzini idr., 2000; cit. po Chochinov in Cann, 2005). To dvoje pa, kot smo ugotovili, spada v izgubo dostojanstva identitete (Nordenfelt, 2004).

2. 5. 4 Chochinov model dostojanstva

Čeprav se koncept dostojanstva vedno bolj pojavlja kot najvišja vrednota pri obravnavi pacientov v paliativni oskrbi in »umreti z dostojanstvom« postaja eden temeljnih ciljev paliativne oskrbe, je le malo empiričnih raziskav, ki bi zdravstvenim delavcem podajale praktične smernice, kako naj to dosežejo. Zato je Chochinov s sodelavci razvil

empirični model dostojanstva pri umirajočih (Chochinov, Hack in Hasard, 2002). Iz te raziskave je razvidno, da obstajajo zelo velike razlike med posamezniki in njihovim doživljanjem dostojanstva (Chochinov idr., 2006). Model prikazuje, da lahko vplive, ki vplivajo na občutenje dostojanstva, razdelimo v tri velike kategorije, ki so jih poimenovali: (1) z boleznijo povezane skrbi (to so faktorji, ki jih povzroča bolezen, ali so z njo v povezavi); (2) medosebni vidiki dostojanstva; in (3) ohranjanje dostojanstva. Model z glavnimi kategorijami, temami in podtemami dostojanstva pri umirajočih je prikazan v Sliki 1.

Prva raven modela, glavne kategorije, se nanaša na široka področja, ki določajo, kako posameznik doživlja občutek dostojanstva ob bližanju smrti. Vsaka kategorija vsebuje več tem in podtem, ki nadalje razdelajo dostojanstvo ob koncu življenja. Prva kategorija, *Z boleznijo povezane skrbi*, se nanaša na skrbi, ki izhajajo iz bolezni same. Značilnosti bolezni (ne glede na intenzivnost posameznih simptomov) predstavljajo grožnjo pacientu in lahko vplivajo na njegov občutek dostojanstva. Te skrbi so zelo specifične glede na bolezen in se oblikujejo posredno preko bolezni. Kategorija se deli na dve široki temi, t.j. stopnja neodvisnosti (določena je s stopnjo kognitivne bistrosti in stopnjo funkcionalne zmožnosti, ki se nanaša na zmožnost opravljanja vsakodnevnih nalog) in simptomatska stiska (nanaša se na telesne simptome, kot tudi na duševno stisko) (Chochinov, 2006). Kategorija *Ohranjanje dostojanstva* je sestavljena iz dveh velikih tem: vidikov ohranjanja dostojanstva in strategije ohranjanja dostojanstva. Vidiki ohranjanja dostojanstva zajemajo (Chochinov, 2006):

- Kontinuiteto selfa: občutek, da je bistvo posameznika ostalo nedotaknjeno.
- Ohranjanje vlog: zmožnost nadaljevanja opravljanja običajnih vlog kot način ohranjanja pogleda nase, ki je skladen s pogledom nase v preteklosti.
- Generativnost/zapuščina: občutek, da posameznik za seboj pušča nekaj trajnega, nekaj, kar presega smrt.
- Ohranjanje ponosa: zmožnost ohranjanja samospoštovanja v okoliščinah grozeče odvisnosti od drugih.

- Ohranjanje upanja: sposobnost videti življenje kot trajno, z ohranjanjem smisla.
- Avtonomija/kontrola: občutek, da posameznik še vedno lahko vpliva ali vodi svoje življenje.
- Sprejemanje: notranji proces prepuščanja sebe hitro spreminjajočim se okoliščinam v prizadevanju za ohranitev občutka posameznikovega dostojanstva.
- Odpornost - žilavost/borbeni duh: mentalna odločnost, s katero nekateri pacienti premagujejo z boleznijo povezane skrbi in povečuje njihovo kvaliteto življenja.

Strategije ohranjanja dostojanstva so sestavljene iz »živeti v tem trenutku«, kar pomeni osredotočiti se na trenutne težave in ne skrbeti za prihodnost. »Ohranjanje normalnosti« temelji na nadaljevanju običajnih rutin in vsakodnevnega urnika. Tretja strategija »iskanje duhovne tolažbe« pa se nanaša na obračanje k in iskanje utehe v verskih in duhovnih prepričanjih (Chochinov, 2006).

Zadnja kategorija, *Medosebni vidiki dostojanstva*, se nanaša na kakovost interakcij s pomembnimi drugimi, z zdravstvenim osebjem in s širšim okoljem. Gre za zunanje vire, ki lahko pomembno vplivajo na občutek dostojanstva. Opredeljenih je pet glavnih vidikov (Chochinov, 2006):

- Meje zasebnosti: do kakšne mere lahko vplivamo na občutek dostojanstva s poseganjem v posameznikov zasebni prostor med izvajanjem oskrbe.
- Socialna opora: prisotnost prijateljev, družine ali izvajalcev zdravstvene oskrbe.
- Vsebina odnosa: odnos drugih oseb, ki ga izkazujejo v interakcijah s pacientom.
- Breme drugim: stiska, ki jo povzroča odvisnost od drugih glede oskrbe.
- Skrbi o času po smrti: skrbi ali strahovi, ki so v povezavi s pričakovanjem morebitnih težav, ki jih bo pacientova smrt povzročila drugim.

Ta model (slika 1) poudarja, kako pacienti občutijo upadanje njihovega dostojanstva in kot odgovor ponuja smernice, kako začrtati in načrtovati intervencije ohranjanja dostojanstva pri pacientih v terminalni fazi bolezni.

GLAVNE KATEGORIJE, TEME IN PODTEME		
Z boleznijo povezane skrbi	Ohranjanje dostojanstva	Medosebni vidiki dostojanstva
<p>Stopnja neodvisnosti</p> <ul style="list-style-type: none"> Kognitivna bistrost Funkcionalna zmožnost <p>Simptomatska stiska</p> <ul style="list-style-type: none"> Telesni simptomi Duševna stiska <ul style="list-style-type: none"> Negotovost glede poteka bolezni/zdravljenja Strah pred smrtjo 	<p>Vidiki ohranjanja dostojanstva</p> <ul style="list-style-type: none"> Kontinuiteta selfa Ohranjanje vlog Generativnost/zapuščina Ohranjanje ponosa Upanje Avtonomija/nadzor Sprejemanje Odpornost, žilavost/borbeni duh <p>Strategije ohranjanja dostojanstva</p> <ul style="list-style-type: none"> Živeti v tem trenutku Ohranjanje normalnosti Iskanje duhovne tolažbe 	<p>Meje zasebnosti</p> <p>Socialna podpora</p> <p>Vsebina odnosa</p> <p>Breme drugim</p> <p>Skrbi o času po smrti</p>

Slika 1: Model umiranja z dostojanstvom. Vir: Chochinov, 2006.

2.6 VLOGA ZDRAVSTVENE NEGE PRI SPOŠTOVANJU ČLOVEKOVEGA DOSTOJANSTVA

Za kakovostno zdravstveno nego pacientov v zadnji fazi neozdravljive bolezni je pomembno razumeti koncept dostojanstva in njegove vplive na kakovost življenja, ki se izteka. Izvedenih je bilo več raziskav, ki so ugotavljale, na kakšen način zdravstvena oskrba lahko okrepi oziroma oslabi občutek dostojanstva pri bližnji smrti. Chochinov (2006) je na podlagi lastnega modela dostojanstva oblikoval t.i. Terapijo z dostojanstvom, intervencijo, s katero pomagamo ohranjati dostojanstvo, povrniti upanje in smisel ter zmanjševati stisko pri terminalno bolnih. ICNP- International classification for nursing practice ima v svojem naboru negovalnih problemov tudi »dostojanstveno umiranje« kot področje, ki je za prakso zdravstvene nege izredno pomembno (ICNP, 2011). V ta namen so bile izvedene študije o problemih, intervencijah in izidih zdravstvene nege po različnih delih sveta (Doorenbos idr., 2006). Več kot 90% medicinskih sester v Grantovi (2004) raziskavi je izjavilo, da pacientom ne nudijo le fizične, temveč tudi duhovno in čustveno podporo. Tako ugotavljajo, da so medicinske sestre izreden vir tolažbe in opore pacientom ob koncu življenja. Študija, ki je raziskovala le intervencije medicinskih sester, ki ohranjajo dostojanstvo, je ravno tako nastala pod okriljem ICNP in je raziskovala v štirih državah: Keniji, Etiopiji, ZDA in Indiji. Za osnovo je bil uporabljen Chochinov model ohranjanja dostojanstva (Chochinov, Hack in Hassard, 2002), ki je služil kot orodje za razvrščanje intervencij. Čeprav je bila raziskava opravljena na treh celinah, so rezultati pokazali visoko stopnjo univerzalnosti, kajti odgovori medicinskih sester so bili zelo podobni. Največ intervencij je bilo s področja z *boleznijo povezane skrbi*. Predvsem so bile to intervencije, ki zmanjšujejo simptome in izboljšujejo splošno počutje. Najpogostejši simptom, ki so ga medicinske sestre zaznale, je bila bolečina, nato pa slabost in dispneja. Težave so lajšale z uporabo zdravil, aspiracijami, dostavo kisika in tudi z uporabo nefarmakoloških pristopov, kot so masaža, aromaterapija, terapevtski dotik, kopel. Kako pacientom nudijo psihološko podporo, so opisale z besedami: »pogovor o smrti, zagotovitev, pogovor o pacientovih strahovih, pomembnost prisotnosti«. Druga velika tema modela, *ohranjanje dostojanstva*, vključuje psihološke in duhovne aspekte ohranjanja dostojanstva. Pri tej temi, so medicinske sestre opisale: »spodbujanje

avtonomije, spodbujanje upanja in vere, sprejemanje pacientovih čustev, poskus izpolnjevanja pacientovih želja, izpolnitev zadnje želje, zastopanje pacientovih pravic, molitev s pacienti in družino, molitev za pacienta, priskrbiti duhovnika ...« Drugo najpogostejše število intervencij pa spada v temo *medosebni vidiki dostojanstva*, ki vključuje kakovost medsebojnih odnosov, ki vplivajo na občutek dostojanstva. Veliko intervencij je v povezavi z dajanjem podpore svojcem. Te intervencije so opisale kot: »spodbujanje prisotnosti svojcev, spodbujanje za sodelovanje pri negi pacienta, podpora družinskim članom, učenje in razlaga svojcem o bolezni in simptomih«. Medicinske sestre v Združenih državah Amerike so poudarile skrb za zasebnost, domačnost okolja, tišino sobe, obiske hišnih ljubljencev, nežno glasbo in svetlobo. Medicinske sestre vseh držav so poudarile temo *odnos bližnjih in zdravstvenega osebja*, torej vedenje tistih, ki negujejo, in pomembnost izvajanja intervencij s spoštovanjem. Navajale so še: »pazljivo poslušanje, ohranitev zaupnosti, dajanje ljubezni, poštenost, sočutje, spoštovanje kulturnih, verskih ali osebnih tradicij, biti prisoten, ne pustiti pacienta samega, se ga dotakniti. (Coenen, Doorenbos, Wilson, 2007). Zdravstvena nega, ki ljudem povrne čast in prepozna vrednost in zaslužnost vsakega posameznika - ne glede na njegovo odvisnost, ranljivost in betežnost - mora biti v središču oskrbe, ki ohranja dostojanstvo (Chochinov, 2002).

Če je eden od ciljev zdravstvene nege, ki jo izvajamo v paliativni oskrbi, tudi »dostojanstveno umiranje«, je zelo pomembno, da se zdravstveno osebje poglubi v svoje lastne poglede, predstave in stališča o dostojanstvu, umiranju in trpljenju, saj le to lahko omogoči razumevanje pacientovih večdimenzionalnih potreb in bolj kakovostno zadovoljevanje le-teh (Franklin, Ternstedt in Nordenfeld, 2006).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 PROBLEM IN CILJI RAZISKOVANJA

Po prebrani strokovni literaturi smo ugotovili, da ni enotne definicije dostojanstva in da se posledično razlikujejo tudi mnenja o konceptu »umiranja z dostojanstvom«. Kljub temu so v svetu nekatera stališča že našla svoje mesto v obravnavi in zagotavljanju dostojanstva pacientom v zadnjem obdobju bolezni. Na podlagi tujih raziskav ugotavljamo tudi, da imajo medicinske sestre zelo pomembno vlogo pri doživljanju dostojanstva pacientov v zadnjem obdobju bolezni, saj so poklicna skupina, ki s pacienti preživijo daleč največ časa. Raziskav, ki bi preučevale vlogo medicinskih sester pri ohranjanju dostojanstva v zadnjem obdobju življenja, na slovenskih tleh še nimamo. Da bi zapolnili to vrzel, smo želeli preučiti, kako koncept umiranja z dostojanstvom razumejo medicinske sestre v Sloveniji, zaposlene na področju paliativne oskrbe, in na kakšen način lahko po njihovem mnenju s svojimi intervencijami vplivajo na doživljanje dostojanstva pri pacientih v zadnjem obdobju napredovale neozdravljive bolezni.

Namen diplomskega dela je bil raziskati, na kakšen način medicinske sestre, ki delajo v paliativni oskrbi Bolnišnice Golnik-Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergijo (v nadaljevanju Bolnišnica Golnik) in Onkološkega inštituta v Ljubljani, razumejo koncept dostojanstva in umiranja z dostojanstvom pri pacientih v zadnjem obdobju napredovale neozdravljive bolezni ter kako lahko po njihovem mnenju vplivajo na njihovo doživljanje dostojanstva.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Glede na kvalitativno naravo študije smo si zastavili dve raziskovalni vprašanji, ki udeležencem dajeta možnost, da podrobno opišejo svoje razumevanje koncepta umiranja z dostojanstvom in možne načine vplivanja nanj.

1. raziskovalno vprašanje: Kako medicinske sestre razumejo koncept »umiranja z dostojanstvom« pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo?

2. raziskovalno vprašanje: Kako lahko medicinske sestre vplivajo na doživljanje dostojanstva pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskovalno delo temelji na uporabi več znanstvenih metod proučevanja. V diplomskem delu je uporabljena splošna raziskovalna metoda spoznavnega procesa zbiranja dejstev, informacij, podatkov, definicij in opredelitev. Viri so bili zbrani s pomočjo strokovne literature in podatkovnih baz: CINAHL, PUB MED, EBSCOhost, ERIC, SpringerLink idr. Za iskanje literature smo uporabili naslednje ključne besede v angleškem jeziku: palliative care, dying, dignity, dying with dignity, nurses, dignified dying, bioethics, ethics, v slovenskem jeziku pa: dostojanstvo, umiranje z dostojanstvom, paliativna oskrba.

Raziskovalno metodo spoznavnega procesa smo nadgradili z deskriptivnim pristopom; uporabili smo naslednje metode:

- metoda deskripcije – opredelili smo pojme, opisali teorijo in ugotovljena dejstva do sorodnih pojmov;
- metoda kompilacije – s povzemanjem stališč drugih avtorjev v zvezi z izbranim raziskovalnim problemom smo oblikovali nova stališča;
- metoda komparacije – primerjali smo dela, metode in raziskave različnih avtorjev, metodo smo uporabili za primerjavo razlik med intervencijami slovenskih in tujih medicinskih sester, ki po njihovem mnenju vplivajo na doživljanje dostojanstva pri umirajočih pacientih.

V empiričnem delu diplomskega dela smo uporabili metodo kvalitativnega raziskovanja, ki je obsegala zbiranje in analizo kvalitativnih podatkov. Podatke smo zbrali z metodo polstrukturiranega intervjuvanja. Pri analizi rezultatov pa smo se poslužili interpretativne fenomenološke analize, ki se v zadnjih letih vse pogosteje uporablja zlasti na področju raziskovanja v zdravstveni psihologiji (Willig, 2007).

3. 3. 2 Opis instrumentarija

Za izvedbo raziskave smo uporabili polstrukturiran intervju, za katerega smo po temeljitem študiju literature vprašanja sestavili sami v skladu z raziskovalnim problemom. Vseboval je vprašanja iz več področij: demografski podatki, lasten odnos do umiranja in smrti, odnos do paliativne oskrbe, odnos do dela v paliativni oskrbi, predstave o »dobri smrti«, odnos do evtanazije, predstave o dostojanstvenem in nedostojanstvenem umiranju, predstave o ravnanjih, s katerimi je potencialno moč vplivati na doživljanje dostojanstva pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo.

Raziskovalec kot instrument. Medtem ko se v pozitivističnem raziskovanju raziskovalec kolikor mogoče izključi iz opazovanega dogajanja, da ne bi vplival nanj in s tem povzročil, da bi bilo opazovanje neveljavno, v kvalitativnem sam vpliva na dogajanje, raziskovani pa se odzivajo na njegovo navzočnost, postopke in samo raziskovalno situacijo. Raziskovalec tudi sam doživlja dogajanje, deluje kakor *občutljiv raziskovalni instrument*, ki na osnovi svojih čustvenih ali miselnih odzivov opazuje, proučuje in odkriva nova spoznanja o proučevanem predmetu (Mesec, 1998). Tako smo tudi mi ohranjali receptivno držo s tem, da smo udeležence raziskave pozorno poslušali, v času intervjuvanja poskusili pozabiti na lastne predstave o tej temi in medicinske sestre obravnavali kot strokovnjakinje na svojem področju.

3. 3. 3 Opis vzorca

Intervjuvali smo 5 medicinskih sester, ki delajo z bolniki v paliativni oskrbi na Negovalnem oddelku Bolnišnice Golnik in na Oddelku za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta v Ljubljani. (Izraz »medicinska sestra« bomo v diplomskem delu uporabljali za udeležence raziskave z nazivom diplomirana medicinska sestra, srednja medicinska sestra, zdravstveni tehnik in diplomirani zdravstvenik ter zaradi zagotavljanja anonimnosti tudi za moškega udeleženca raziskave). Vzorec je namenski. Pri pridobivanju udeležencev smo izrazili željo po pestrosti vzorca po starosti, spolu in izobrazbi. Pridobili smo jih po predhodnem soglasju ustreznih organov obeh zavodov.

Da smo opravili 5 intervjujev, je botrovalo dejstvo, da so se odgovori medicinskih sester v večini pričeli ponavljati (zasičenost podatkov). Udeleženci so bili predhodno

seznanjeni z namenom in vsebino raziskave ter so nanjo prostovoljno pristali. Pri izvajanju intervjujev in tudi sami analizi podatkov ter objavi dobljenih rezultatov jim je bila zagotovljena anonimnost. Pri izvedbi intervjujev smo poskrbeli za spoštovanje etičnih načel: informirano soglasje, pravica prenehanja sodelovanja in zaupnost. Informirano soglasje je vključevalo: informacijo o raziskavi, ki je relevantna za odločitev udeležencev za sodelovanje, zagotovilo, da udeleženci to informacijo razumejo, zagotovljenost, da je njihova udeležba prostovoljna, ter obrazec za privolitev.

Izobrazbena struktura: sodelovali sta 2 medicinski sestri (40%) z višjo ali visoko strokovno izobrazbo in 3 medicinske sestre (60%) s srednjo izobrazbo.

Starostna struktura: 4 medicinske sestre so stare 50 (80%) let ali več in ena 35 (20%) let. Povprečna starost je bila 49 let.

Spol: 4 udeleženske (80%) so bile ženskega spola in en udeleženec (20%) moškega spola.

Delovna doba: 4 medicinske sestre (80%) imajo 32 let ali več delovne dobe in ena medicinska sestra (20%) 12 let delovne dobe. Povprečna delovna doba vzorca je 28,8 let. Povprečna delovna doba na oddelku za paliativno oskrbo je 4,2 leti. Največ 8 let in najmanj 1 leto.

3. 3. 4 Potek raziskave

V mesecu juliju 2011 smo potrjeno dispozicijo in 5 izvodov informiranih soglasij poslali pomočnici direktorja za področje zdravstvene nege Bolnišnice Golnik in glavni medicinski sestri Onkološkega Inštituta Ljubljana s prošnjo za izvedbo raziskave. V Bolnišnici Golnik je bila raziskava odobrena še isti teden, na Onkološkem inštitutu Ljubljana pa zaradi dopustov šele v mesecu septembru 2011, ko jo je lahko potrdil strokovni svet zavoda na svoji redni seji. Dokumentacijo so prejele glavne medicinske sestre paliativnih oddelkov, ki so med zainteresirane zaposlene razdelile informirana soglasja. Dobili smo kontaktne informacije o medicinskih sestrah in se nato z njimi osebno dogovarjali za izvedbo intervjujev. Intervjuvanje je v Bolnišnici Golnik potekalo v mesecu juliju 2011, na Onkološkem inštitutu Ljubljana pa septembra 2011. Vse

intervjuje smo opravili med delovnim časom medicinskih sester, v posebnem prostoru na oddelku, kjer sta bila zagotovljena zasebnost in mir. Raziskovanje je v začetnih fazah potekalo po principu sekvenčnega raziskovanja, saj smo najprej opravili intervju, zvočni zapis dobesedno prepisali (transkripcija), ga analizirali po korakih in se šele nato premaknili k izvedbi naslednjega intervjuja. Na ta način smo preverili ustreznost vprašanj in dobili povratno informacijo o uspešnosti načrta raziskave. Takšna krožnost raziskovalca spodbuja, da permanentno reflektira celotni raziskovalni proces in v luči posameznih korakov osvetli druge korake. To pomeni, da upošteva v prejšnjih korakih pridobljeno znanje pri načrtovanju naslednjega koraka. Ko bolje razumemo, bolje sprašujemo (Mesec, 1998). Pred samim začetkom intervjuja smo medicinske sestre še enkrat vprašali, ali imajo vprašanja in jim v kratkem predstavili namen raziskave. Nato smo podpisali informirano soglasje. Udeleženci so podpisali privolitev, raziskovalka pa Izjavo raziskovalca.

3. 3. 5 Opis obdelave podatkov

Opravili smo pet intervjujev z medicinskimi sestrami na dveh lokacijah: v Bolnišnici Golnik in Onkološkem inštitutu Ljubljana v mesecu juliju in septembru 2011. Intervjuji so trajali od 27 minut (najkrajši) do 78 minut (najdaljši). V povprečju so intervjuji trajali približno eno uro. Štirje intervjuji so trajali nad 50 minut, samo eden je bil krajši. Intervjuje smo zvočno snemali z diktafonom, ki je bil postavljen na vidno mesto in kasneje zvočne zapise dobesedno prepisali (transkripcija). Ko smo zbrali podatke in jih uredili v obliko besedila, je le-to v nadaljnjih procesih študije začelo nadomeščati realnost.

Pripovedi, dobljene v intervjuju, postanejo dostopne interpretaciji, vendar pa od njih ostane le tisto, kar je snemalna naprava posnela, ujela in kar je dokumentirano z določeno metodo prepisovanja. Tekst, dobljen na tak način, je torej osnova za nadaljnje interpretacije in tako dobljena spoznanja. Težko je kontrolirati, v kolikšni meri in kako ta tekst vsebuje in poustvarja originalno izdajo. Realnost aktivno ustvarjajo udeleženci skozi pomene, pripisane določenim dogodkom in objektom (Flick, 2002).

Podatke smo obdelali z uporabo interpretativne fenomenološke analize. Interpretativna fenomenološka analiza je zavezana idiografskemu pristopu, kar pomeni, da je njen cilj omogočiti čim bolj poglobljeno in natančno analizo razlik in podobnosti skozi posamezne primere, tako da ujame strukturo in bogastvo doživetja vsakega preučevanega posameznika, preden se pomakne k bolj splošnim trditvam. Zanimalo nas je, katere teme so skupne udeležencem, obenem pa tudi, v katerih so si med seboj različni oziroma kakšne so variacije med njimi znotraj skupnih tem (Smith, Flowers in Larkin, 2009). Analiza je potekala po korakih (Smith, Flowers in Larkin, 2009):

1. korak: branje in ponovno branje;
2. korak: oblikovanje začetnih zapiskov;
3. korak: razvoj nastalih tem;
4. korak: iskanje povezav med nastalimi temami;
5. korak: premik k naslednjemu primeru;
6. korak: iskanje vzorcev skozi primere.

Kot rezultat podrobne analize smo podatke hierarhično uredili v šest tematskih sklopov, znotraj katerih smo identificirali posamezne teme, znotraj tem pa posamezne podteme. Od deduktivne analize, ko smo podatke delili na manjše vsebinske enote, smo se skozi proces analize postopno približali ravni, ko je naša analiza postala induktivna. To pomeni, da smo identificirane tematske sklope, teme in podteme med seboj ponovno integrirali, pri čemer nas je vodilo naše raziskovalno vprašanje.

3.4 REZULTATI

Kot najpomembnejše za ohranjanje človekovega dostojanstva in občutka umiranja z dostojanstvom smo na tej ravni analize prepoznali tri dejavnike, za katere se je izkazalo, da povzemajo značilnosti vseh šestih tematskih sklopov. To so: znanje, organizacija dela in odnos, ki so v tesni medsebojni prepletenosti in soodvisnosti (Slika 2).

V nadaljevanju diplomskega dela so predstavljeni rezultati analize podatkov, zbranih skozi polstrukturirane intervjuje.



Slika 2: Najpomembnejši prepoznani dejavniki pri medicinskih sestrah, ki oblikujejo občutek, da ohranjajo dostojanstvo pri pacientih v terminalni fazi neozdravljive bolezni

Najpomembnejši prepoznani dejavniki pri medicinskih sestrah, ki oblikujejo občutek, da ohranjajo dostojanstvo pri pacientih so *znanje*, *odnos* in *organizacija dela*. Obstaja t.i. pet akterjev, ki neposredno oblikujejo predstave o dostojanstvenem umiranju. To so *pacient* (njegovo psihično in fizično stanje), *medicinska sestra*, *zdravnik in svojci*, ki se srečujejo v določenem *okolju*. Intervencije medicinskih sester, ki oblikujejo občutek dostojanstva pri pacientu, so: skrb za fizično udobje, psihična podpora pacientu in svojcem, upoštevanje pacientovih želja in odnos do pacienta.

Predstavitev glavnih tem in podtem, ki so se izkristalizirale med analizo podatkov, je sestavljena iz opisa izpostavljenih vsebin ter izbranih citatov udeležencev, ki odražajo bistveno sporočilo posamezne teme ali podteme. Za lažje sledenje rezultatom smo teme, dobljene skozi analizo zbranih podatkov, v besedilu podčrtali in oblikovali poševno, podteme pa smo oblikovali poševno.

Glavni tematski sklopi so:

- Odnos do dela v paliativni oskrbi;
- Odnos do smrti;
- Predstave o nedostojanstvenem umiranju;

- Predstave o dostojanstvenem umiranju;
- Intervencije, ki vplivajo na predstave o dostojanstvenem umiranju;
- Odnos do evtanazije.

3. 4. 1 Prvi tematski sklop - Odnos medicinskih sester do dela v paliativni oskrbi

Za kakovostno delo v paliativni oskrbi po mnenju medicinskih sester potrebujemo:

- Znanje - za pridobivanje *novega znanja* so medicinske sestre zelo *motivirane*, kar se kaže s *samoiniciativnostjo*. Udeležujejo se *predavanj*, *berejo knjige*, *razmišljajo o delu* izven delovnega časa. Zavedajo se pomembnosti *vseživljenjskega učenja* in *osebne odgovornosti*. Poudarjajo, da je *teorija osnova*, a da so najpomembnejši faktor za kvalitetno delo *izkušnje*.
- Osebnost medicinske sestre. Tu je pomembna *vzgoja*, njena *prilagodljivost*, *življenjske izkušnje*, ena izmed udeleženk pa je izjavila, da moraš biti za to *rojen*.
- Zadovoljstvo ob delu - navdihuje jih *delo z živim človekom*, njihova *hvaležnost* in doživljajo *srečo v dajanju*.
- Sodelavce - zelo pomembni za doživljanje *zadovoljstva* na delovnem mestu. Sodelavci služijo za *razbremenitev* preko *pogovorov*, včasih *tolažijo*, z njimi *rešujejo probleme* in so *vzor* za delo. Zelo pomembna je *vloga vodij*. Medicinske sestre so na delovnem mestu *zadovoljne*, kadar je *tim med seboj povezan*, *enoten*, *kontinuiran*, kadar je *komunikacija odprta* in se vsi med seboj *spoštujejo*.
- Organizacijo dela, kjer se bodo lahko *posvečale eni stvari* in bodo pri *delu* lahko *bolj samostojne*.

»Moraš biti taka oseba. Če si ti za nek poklic, potem to mogoče lažje take stvari delaš, to razumeš in tako naprej.«

»Vse sorte razmišljam. Od tega, ali si vse naredil, ali si kaj pozabil, če so kakšne take konfliktne stvari, če se pojavijo.«

»Mislim, da je dobro, da se pogovarjamo. Ker veliko občutkov ne moreš držati zase, preveč ti verjetno ostanejo. Ko pa govoriš, pa to tudi nekako predelaš, se sprostiš ob tem.«

Delo v paliativni oskrbi vpliva na njihov pogled na življenje, na njihove vrednote. Bolj se zavedajo minljivosti življenja.

»Mogoče, ko sam razmišljam o svojem življenju, sploh če imaš kakšne probleme. Takrat pač normalno odreagiraš, kakor odreagiraš. Ampak če potem o tem razmišljam, pa razmišljam: 'A se je splačal, a se je splačal na otroka jezit, a se splača ne vem, to in to, a ne.' Saj je to le v bistvu eno kratko obdobje, če se tako vzame.«

3. 4. 2 Drugi tematski sklop - Odnos medicinskih sester do smrti

Medicinske sestre se s smrtjo v paliativni oskrbi soočajo pogosto, zato nas je zanimalo, kakšen je njihov odnos do smrti. Teme, ki so se pojavile so:

- Trpljenje - trpijo pacienti, svojci in osebje. Ob smrti pacienta navajajo, da so vedno prizadete, vendar je stopnja prizadetosti odvisna od različnih dejavnikov. Izpostavile so okoliščine, ki otežujejo spoprijemanje s smrtjo, ki so: *mladost pacienta, prisotnost otrok, nepričakovanost smrti, osebni odnos s pacientom*.
- Strah pred smrtjo, pred minljivostjo - razvile so *lastne teorije*, ki jim pomagajo pri spoprijemanju s strahom. Predvsem so v smrti poiskale *smisel*, ki je največkrat, da se človek *reši trpljenja* in da je smrt nekaj *naravnega*, kar je potrebno *sprejeti* in te to *odreši*. Pomaga jim tudi *vera v življenje po smrti*, v *neminljivost duše*, v *reinkarnacijo*.

»Če pri nekom pričakuješ, da bo umrl, ker toliko smrti, ki sem jih videla... moraš eno svojo teorijo, vsaj po moje, ustvariti. Ker drugače to težko delaš. Jaz si vzamem neko merilo, da se s smrtjo človek reši trpljenja, ki ga živi ali ki ga ima pred sabo in je to za njega odrešitev. In tako mi je mogoče malo lažje.«

»Olajšanje, olajšanje. Prav velikokrat sem že doživela, prav iz ust samih bolnikov, da so si želeli umreti, ker so že predolgo trpeli.«

»Jaz verjamem, da nismo samo to, kar vidiš pred sabo, da je nekaj več.«

Na vprašanje o »idealni« lastni smrti je vsem skupna želja po *smrti brez trpljenja*. Trije udeleženci so izrazili željo po *hitri, nenadni* smrti, dve medicinski sestri pa sta izrazili željo po smrti s *prisotnostjo svojcev, prisebnostjo* do konca. Strah pred lastno smrtjo se izraža tudi skozi *skrb za tiste, ki ostanejo*.

»Verjetno bi si želela v domačem okolju, če bi se le dalo. Da bi se mi čim dalj pomagalo, da ne bi trpela, pa da bi bila prisebna, a ne, ob tem.«

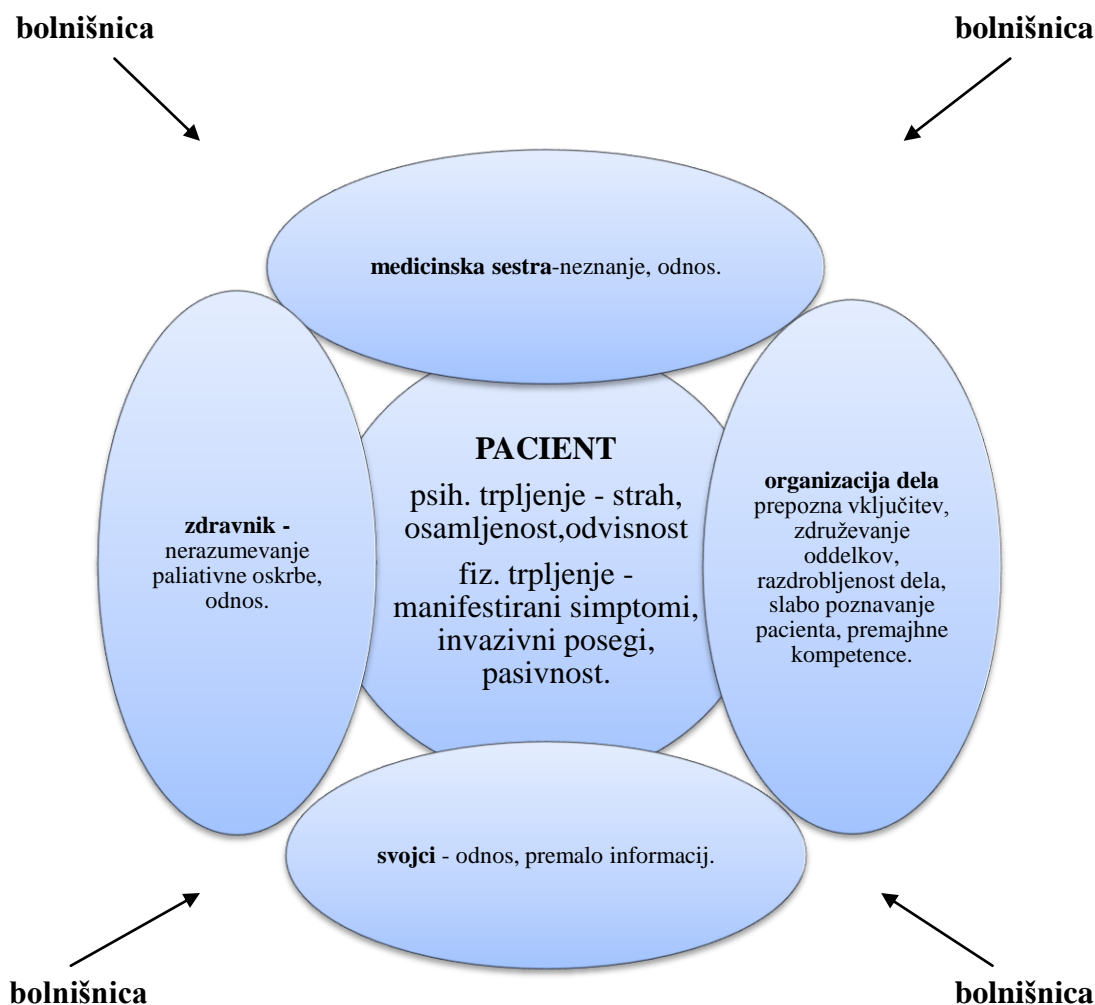
»Hitro in neboleče!«

»Ja... torej bolečina, predvsem strah pred smrtjo, ta strah pred minljivostjo, pred tem, kako bo tistim, ko mene ne bo. Včasih je to upravičen ta strah in skrb, če ostaja nekdo, ki ni preskrbljen, ki ni zmožen sam zase skrbet, včasih je pa mogoče tako neka..., razlog, da nekaj navedeš, v bistvu se pa bojiš. Mislim, da je to čisto človeško in je prisotno v vsakem izmed nas.«

»Bojim se umret!«

3. 4. 3 Tretji tematski sklop - Predstave medicinskih sester o nedostojanstvenem umiranju

Pri analizi dobljenih podatkov, smo ugotovili, da lahko v okviru teme o nedostojanstvenem umiranju podatke razdelimo v pet velikih skupin. Ugotovili smo, da obstaja t. i. pet akterjev, ki neposredno oblikujejo predstave o nedostojanstvenem umiranju. To so *pacient* (njegovo psihično in fizično stanje), *medicinska sestra* in *zdravnik*, ki se srečujejo v določenem *okolju*, kamor pa prihajajo tudi *svojci*.



Slika 3: Predstave medicinskih sester o dejavnikih, ki ogrožajo občutek dostojanstva pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo.

Pacient - pacient nedostojanstveno umira takrat, kadar je prisotno:

- Fizično trpljenje kot posledica bolezni same in so pri pacientu prisotni simptomi *bolečine, delirija* ali *dispneje*, ki se kažejo s *stokanjem*, z *nemirom* ali celo *agresivnostjo*. Fizično trpljenje je povezano tudi z izvajanjem *invazivnih posegov* pri pacientih v terminalni fazi bolezni, ki so plod *neznanja osebja o paliativni oskrbi*.
- Psihično trpljenje - predvsem je povezano s *strahom pred smrtjo*, ki se manifestira z *upiranjem smrti*, s *strahom pred paliativno oskrbo* in *strahom pred opioidi*. Drugi vzrok psihičnega trpljenja pri pacientu je *osamljenost*. Ta je

lahko posledica kraja bivanja, torej *bivanja v bolnišnici in organizacije dela*, kjer se pacienta *izolira* v enoposteljno sobo, se ga *ignorira* in se mu *izogiba*. Kot tretji vzrok psihičnega trpljenja udeleženke raziskave navajajo *odvisnost od drugih*. Tu je predvsem v ospredju nemoč pacientov, da sami poskrbijo za svoje lastne potrebe.

»*Imaš pacienta in non stop pravi: Nočem umret! Nočem umret! In vidiš, kako se muči. In še vedno: nočem umret, nočem umret, in on se še vedno mu ... nočem umret, nočem, nočem, nočem! In ga žre od znotraj.*«

»*Ko so jim že dol predlagali, da bodo šli na ta negovalni oddelek, to se je tudi dol povedal, da je kle paliativa in...paliativa, pol pa vsak misli, zdej bom pa umrl.*«

»*Na tem oddelku so informirani, enostavno, ali preslišijo ali pa jih je kljub temu malo strah. Morfij povezujejo s smrtjo. Čeprav vejo! Vejo, da bodo umrli, ampak vseeno se kar bojijo. Kaj, če bo pa preveč!*«

»*Pacienta, ki se mu je začelo slabšati stanje, dajo v samičko. Se pravi, da je sam v sobi. Na primer, je vizita, grdo iz sobe v sobo, pridejo do te sobe in sploh noter ne stopijo. Ah, saj tu se ni nič spremenilo, gremo dalje.*«

Psihično in fizično trpljenje pacientov je povezano tudi z njihovo *lastno pasivnostjo* in pomanjkanjem poguma za soodločanje. Pacienti kar *tiho trpijo*, se zelo *redko pritožijo*, svojega nezadovoljstva z oskrbo *ne izrazijo* in se življenju v bolnišnici *prilagodijo*.

Medicinska sestra - pri tem velikem in pomembnem področju za doživljanje nedostojanstvenega umiranja, so prišle v ospredje tri velike teme: *neznanje* o paliativni oskrbi, *odnos* medicinskih sester do pacientov in *organizacija dela* v paliativni oskrbi.

Prva tema - *neznanje* se kaže kot *neznanje o paliativni oskrbi* in slabem *prepoznavanju znakov začetka umiranja*.

Druga tema je *odnos*. Ta, po vsebini najobširnejša tema, ki zadeva *odnos* medicinskih sester do pacientov, vključuje čas pred in po pacientovi smrti. Za čas pred pacientovo smrtjo so značilne naslednje podteme:

- *Ignoriranje pacienta: »Greš kar ven iz sobe. Prosi za pomoč, pa nič ne dobi. Oh, sej ta bo tako umrl, saj ne rabi nič več!«*
- *Netaktnost : »Da kričiš. Če jo kaj vpraša, pa je osorna.«*
- *Grobost pri izvajanju intervencij ;*
- *Posmeh: »Fuuuuj, kako kle v sobi smrdi! Posmeh tistemu, kar si on želi.«*
- *Opravljanje dela z rutino: »Jemljemo postopke kot rutino, ne kot delo z živim človekom.«*
- *Neprijetnost: »Se pogovarjata, kaj je včeraj popoldne delal.,«*

in čas po smrti, kot:

- *Nespoštljivo vedenje pri opravljanju oskrbe umrlega v obliki glasnega govorjenja, smejanja.*

Tema, ki prav tako vpliva na medicinske sestre, da težje izvajajo kvalitetno oskrbo in s tem posledično ogrožajo doživljanje dostojanstva pri pacientih, je organizacija dela v paliativni oskrbi. Tu so izpostavile probleme, ki izhajajo iz:

- *Združevanja oddelkov (paliativni in negovalni skupaj) ali razdrobljenosti dela po več oddelkih.*

»Več stvari razvijati je nemogoče! Jaz kot sem v stanju sedajle že dve ali tri leta, ko me stalno nekam pošiljajo in selijo. Pa sem tukaj en mesec, pa sem tamle dva meseca ali pet dni, pa sem tukaj en dan, pa sem štirinajst dni tam na akutnem oddelku. Pa zraven poučujem, pa si tukaj, pa imam še dva ali tri paciente, ki jih učim po oddelkih. Hočem reči, da me to jezi. In sem sama sebi rekla, ma pusti! Ne moreš tako razvijati eno stvar, če moraš deset delat.«

- *Dežurstev - izpostavile so nepredvidljivost situacije in težave pri obvladovanju le te, če niso stvari vnaprej natančno dogovorjene.*
- *Premajhnih kompetenc medicinskih sester za ukrepanje.*

- *Nepoznavanja pacientovih potreb, navad, želja, ki je posledica prepozne vključitve pacienta v paliativno oskrbo, ali pa je posledica daljše odsotnosti delavca. Ko pride nazaj v službo, nima časa, da se o novo sprejetih pacientih dobro informira in jih spozna.*

»Kliče zdravnica iz enega oddelka, da pri njih umira en pacient, če bi lahko tja prišli. Da je že tako bogi, da bo vsak čas umrl. Da oni ne vejo, kaj naj naredijo. Sem rekel: 'Kaj pa naj jaz naredim? Ne poznam pacienta, ne poznam svojcev, bom prišel tja, lahko začnem nekaj filozofirat, me bojo gledali, kaj zdej tukaj govoriš, kaj imaš ti v zvezi s tem ...'«

- *Neprimernost materiala, v katerega zavijejo truplo umrlega.*

»Ampak mi je groza! Pomislim tudi nase, da me dajo v en polivinil, pa s tem fršlusom zaprejo, to mi je ... to me vedno zmoti, ko sem zraven, ko urejamo.«

Svojci - tudi svojci imajo veliko vlogo pri pacientovem doživljanju nedostojanstvenega umiranja. Glavni temi, ki sta se pojavili, sta:

- *Odnos svojcev do pacienta. Tu so izpostavile predvsem ukvarjanje svojcev s samim seboj: »Okrog njega svojci se med sabo pogovarjajo ali kregajo,« pojavljajo se tudi direktni pritiski svojcev na pacienta: *On mora sam jesti, on mora hodit,«* ali so ti pritiski indirektni, da se pacient sam odloči, da *gre umret v bolnico, ker ne želi svojcem povzročati bolečine.**
- *Pomanjkanje informacij. Kot posledica temu se pojavljata dva problema. Prvi je, da so svojci neobveščeni o samem dogajanju, so na smrt nepripravljeni in je ne morejo sprejeti.*

Zdravniki - pomembno vlogo pri doživljanju nedostojanstvenega umiranja imajo tudi zdravniki. Tu sta se pojavili dve temi: odnos do pacientov in nerazumevanje paliativne oskrbe. Podteme pri odnosu so:

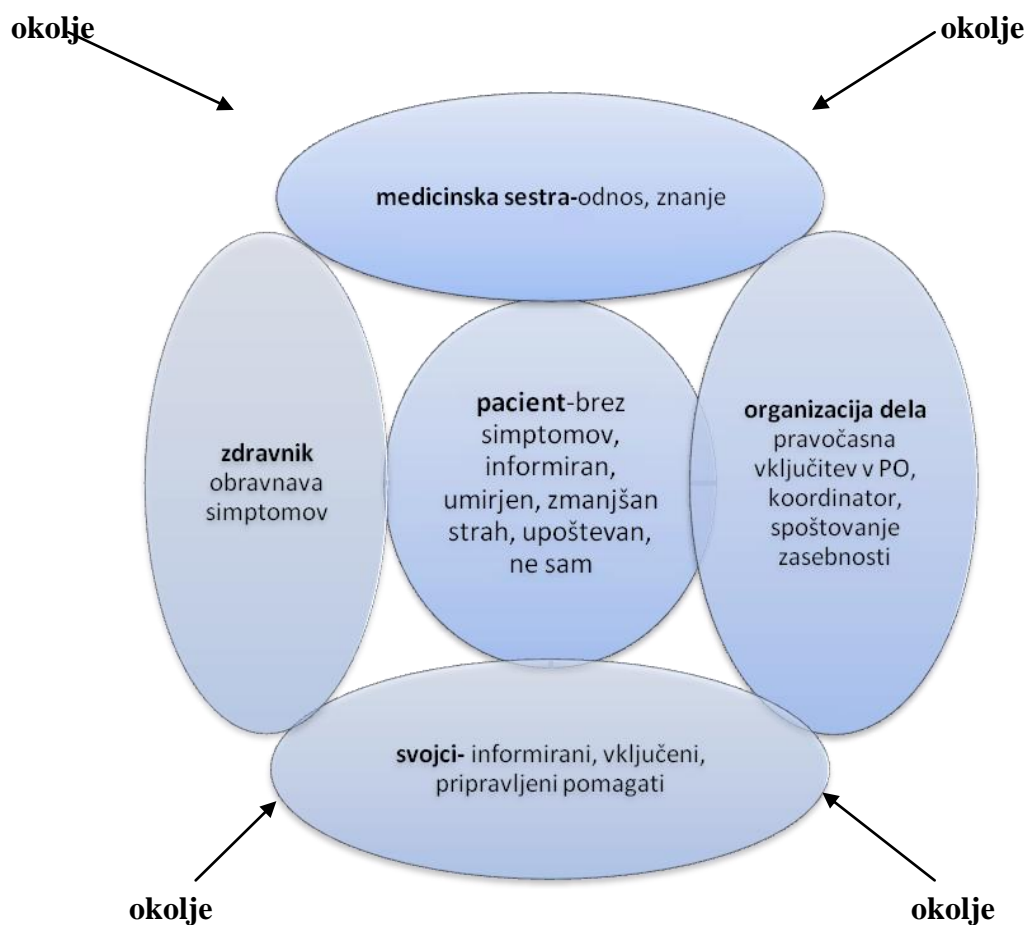
- *Ignoriranje pacienta:* »Sem rekla zdravniku potihem, gospod umira. Je rekel, ja, vidim. Pa se je obrnil in odšel. Je rekel, ni več treba. Vsi so v trenutku odšli, jaz pa sem ostala sama s tema dvema gospema, ki sta stale sredi sobe.«
- *Neupoštevanje pacientovih želja:* »So jo na vsak način, potem so to tudi naredili, sprejeli na oddelek, da jo bodo hidrirali. Ona pa si je želela, da bi šla domov. Seveda, gospa je nemirna postala. Živčna, hotla je iti domov, hotla je vse ... ni dovolila, da ji kanal nastaviš, ni dovolila infuzij priklopit. In je prišla naša, je glavna zdravnica klicala še psihologinjo, pa psihiatra in ona je odredila pač neko terapijo. Smo poskušali jo dat, gospa se je upirala. Se pravi, proti njeni volji. Ona je rekla, vseeno dajte!«
- *Slaba komunikacija:* »Ko se pa enkrat zdravljenje zaključi, pa mislim, da si še zmeraj premalo zdravnikov vzame čas, da bi se usedli zraven bolnika in mu razložili, do kam sta zdajle prišla, kakšen je potek naprej, kaj se pričakuje, kakšne možnosti so, da se mu pomaga zdaj na drugačen način.«

Podteme pri nerazumevanju paliativne oskrbe pa so:

- *Ne poznajo meje:* »Miselnost, da je za vsako cena treba preprečiti smrt. Kar velikokrat sem jaz v delovni dobi slišala od zdravnika: 'Samo da preživi moje dežurstvo.'«
- *Naročanje nepotrebnih preiskav,* velikokrat povezanih z ne samozavestjo mladih zdravnikov. »Bolj se bojijo, ali bodo prav naredili. Ker ni še te izkušnje. Niso samozavestni. Najbrž se še bojijo in če se ti bojiš, da ne boš kaj preveč ... potem ... a ne.«

3. 4. 4 Četrty tematski sklop - Predstave medicinskih sester o dostojanstvenem umiranju

Tudi tu, enako kot pri predstavah o nedostojanstvenem umiranju, glavno vlogo igrajo: *pacient* (njegovo fizično in psihično stanje), *medicinska sestra*, *zdravnik*, *svojci* in *okolje* v katerem se umiranje dogaja.



Slika 4: Prikaz dejavnikov, ki po mnenju medicinskih sester ohranjajo občutek dostojanstva pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo

Pacient - pacienti, pri katerih medicinske sestre zaznajo, da je njihovo dostojanstvo neokrnjeno imajo zagotovljeno:

- *Fizično blagostanje* - imajo obravnavane moteče simptome. So brez bolečine, deležni so prave terapije in po potrebi jim je omogočena paliativna sedacija.
- *Psihično blagostanje* - na kognitivnem nivoju, ki vključuje informiranost pacienta o načinih zdravljenja o tem, kaj se z njim dogaja, in o opioidnih zdravilih, in na emocionalnem nivoju - pacient je sprejel svoje stanje, zato je umirjen in se smrti ne boji. Ker je strah pred smrtjo zmanjšan, je zmanjšan tudi strah pred opioidi. Pomembno za njegovo psihično blagostanje je tudi postavljanje ciljev, izražanje želja, izpolnjena zadnja želja, kar mu daje upanje in posledično zmanjšuje obup. Pomembno je, da ima pacient možnost izraziti

svoje želje, da jih osebje *upoštev*a, da jih je osebje sposobno samo *prepoznavati* in da jih *spošt*uje. Pacienti v času bolezni z medicinsko sestro, ki ji *zaup*ajo, večkrat razvijejo *intimen odnos*. Medicinska sestra tako pridobi dragocene informacije, ki jih lahko uporabi v korist pacienta. Pacienti morajo imeti *možnost slovesa*, če si to želijo. Pomembno je, da v zadnjih trenutkih življenja niso sami, da so *fizično prisotni njemu pomembni ljudje* in osebje. To jim omogoča mirno smrt.

»Če so to zadnje želje, potem absolutno ni stvari, ki bi bila bolj nujna. Potem to moraš naredit, ker boš zamudil.«

»Dočakal je, da je hčerka maturirala, da je sin dobil dvojčke. Smo ga dali na voziček, nismo hoteli, da s takim majhnim otrokom gor hodijo. Pred sprejemno smo ga peljal, da je te otročke videl. Zadnjič v bistvu takrat. Že ko je po teh kontrolah hodil, je govoril: 'A bom dočakal?' Samo to si je še želel.«

»Ker včasih se bolniki zelo navežejo, pa ti marsikaj zaupajo. In potem poveš, če imajo mogoče kakšno željo. Ker velikokrat se zgodi, da ne morejo oditi, če imajo neporavnane račune. Mislim, da se kaj ... da doma ni bilo pošlhtano, pa se je potem včasih tudi zgodilo, da človek ni mogel umreti. Ali pa koga čakajo, da je kdo kje v tujini, pa bi ga rad videl, pa se ne more posloviti. Je bila ena gospa, ki je čakala brata iz Amerike, je bila na smrtni postelji. In brat je prišel in je potem lepo se z njim poslovala in umrla.«

»Pri gospodu je bila že kar nekaj časa žena, tudi skrbela je za njega, ko je še lahko hodil. Stalno je bila pri njem. Ko ni več sama mogla skrbeti za njega, smo nego mi delali, kar je rabila pomoč, i smo mi. In je bila tudi v zadnjih trenutkih pri njemu. Je gospod bil umirjen, je v spanju umrl.«

»Skratka, dostojanstveno umiranje, da človeku zagotoviš to, kar mu takrat pade na misel.«

Medicinska sestra - na tem področju se pojavita dve temi:

- Znanje. Poznati mora *Liverpoolsko klinično pot* umiranja in znati *pravilno ukrepati*. Imeti mora znanje o dokazanih dejstvih glede *dovajanja tekočin in hrane* v zadnjem obdobju življenja.

»Ena izmed stvari, ki nam je zelo pomagala, je tako imenovana *Liverpoolska klinična pot*. Če ste že slišali. *Liverpoolska klinična pot* uvaja tudi ... največ izkušenj dobiš no ... ima tudi kriterije za uvedbo. Štirje kriteriji so, to so znaki, da je človek pričel umirati.«

»Hrana nima več takega pomena. Hrana mu bolj škodi kot koristi na koncu življenja. To je pa dokazano. In potem na koncu umiranja jih več ne nalivamo s tekočinami. Ker potem pač se jim ne daje toliko infuzij, ker je to obremenitev za organizem.«

- Odnos do pacientov in svojcev. Delimo ga na obdobje *pred smrtjo* in obdobje *po smrti*. Medicinska sestra mora vedno *upoštevati in spoštovati izbire pacienta*. Biti mora *psihično prisotna, sočutna in predana*. Skupno spremljanje umirajočega, torej svojcev in osebja, ustvarja *občutek skupnosti*, medsebojne povezanosti, kar pomaga vsem prisotnim, da se lažje soočajo. Po smrti je za ohranitev dostojanstva pomembno *spoštljivo ravnanje s truplom, umirjeno in spoštljivo vedenje osebja*.

»Jokala sem zraven z njimi. Skupaj sem jokala v sobi in ko smo se vsi zjokal, pač smo se obrisal. Sem rekla, če bi kaj popili in potem smo šli. Pa pogovarjali smo se, ko so me vprašali, ko sem lahko spet govorila.«

»Je prišla tudi žena povedat, da je umrl, smo bili potem malo z njo ... vprašali, kaj si želi, potem dovolili, da je sama oskrbela gospoda, s pomočjo našo. Hm, da so se vsi poslovili, vsi svojci od njega, ki jih je poklicala. Ponudili pomoč, če karkoli rabijo.«

Zdravnik - zdravniki so odgovorni za kvalitetno *lajšanje motečih simptomov* in s tem pomembno vplivajo na občutek ohranjanja dostojanstva.

Okolje - najboljše okolje za ohranjanje dostojanstva pri pacientih, ki preživljajo zadnje obdobje svojega življenja, je dom. Zato je potrebno spodbujati in omogočati *umiranje doma*. Ker je to v našem okolju največkrat težko izvedljivo, pa je pomembna takšna *organizacija dela*, ki je pacientom prijazna in omogoča ohranjanje dostojanstva

navkljub bivanju v bolnišnici. Zato je velika tema na področju okolja ravno organizacija dela. Če je pacient *vključen v paliativno oskrbo*, to pomeni zanj *višjo kakovost življenja in umiranja*, kar po mnenju medicinskih sester pomeni tudi višjo stopnjo dostojanstva. Tu so medicinske sestre omenjale pomen *družinskega sestanka*, kjer se poskuša vključiti *celo družino*. Pomembno je *vključevanje drugih strokovnjakov ali storitev*, na primer *psihologa in duhovnika*. V organizacijo dela mora biti vključen *koordinator paliativne oskrbe*, ki *kontinuirano spremlja pacienta*, ne glede na okolje v katerem se le-ta trenutno nahaja. Zelo pomemben dejavnik pri zagotavljanju in ohranjanju dostojanstva je tudi *pravočasna vključitev* v paliativno oskrbo. Če je pacient vključen dovolj zgodaj, so aktivno vključeni tudi *svojci* in osebje lažje prihaja do *pomembnih informacij*, ki jim pomagajo pri ohranjanju pacientovega dostojanstva. Izvedo, na primer, za pacientove želje, navade, cilje. V organizaciji dela mora biti veliko časa namenjeno *svojcem*, da se jih na smrt *pripravi* in da so ob pacientu čim bolj *prisotni*. Organizacija dela mora omogočati *spoštovanje zasebnosti* - možnost fizične zamejitve z *zaveso* ali možnost *namestitve v enoposteljno sobo* - in *umirjeno izvajanje*, brez hitenja.

»Bistvo paliativne oskrbe je omogočiti človeku dostojanstvo do konca življenja. Nekako namen paliativne oskrbe je to doseči. Če se da.«

»To je pa najtežje. Kako pripraviti svojca. Ena najtežjih nalog je. Zato je paliativa zelo pomembna s tega vidika, ker poleg pacienta začne zelo aktivno svojce vključevati noter. Bilo je priprave prej. Svojce pripraviti na to, razložiti. Čustveno, ali kako naj rečem, sočustvovati z njima, nekaj trenutkov prebit z njima tam zraven. Potem seveda, svojci se s tem sprijaznijo, smo v dogovoru, da pokličejo, če bi kaj rabili, če bi kaj opazili, da je kaj potrebno.«

»Gospod ni umrl pri nas, je umrl doma. To je tudi naša želja, pač. Raziskave kažejo, da 90% ljudi želi umreti doma. Imeli smo en primer, ko smo se na družinskem sestanku uspeli takoj lepo zmeniti pravzaprav ... Celotno družino smo povabili. Poleg žene, še otroke vse, še vnuka sta bila. No, je tako lepo steklo, tisti pogovori. Tako lepo smo se zmenili. On je izrazil pred vsemi, čisto direktno, da želi umreti doma. In tudi otroci so rekli, da bodo po maksimalnih močeh pomagali in vse.«

3. 4. 5 Peti tematski sklop - Intervencije medicinskih sester, s katerimi lahko vplivajo na doživljanje dostojanstva pri pacientih v paliativni oskrbi

Prva velika tema, ki se pojavlja, je zagotavljanje fizičnega udobja. Podteme so naslednje:

- *Lajšanje motečih simptomov*. Gre za najobširnejšo podtemo, h kateri spadajo aplikacija terapije, močenje ust, brisanje, osvežitev, informiranje pacienta, kaj bo medicinska sestra delala, opazovanje pacienta in prenos informacij zdravniku, prenos informacij o pacientu znotraj negovalnega tima, natančno izpolnjevanje VAL (vizualne analogne lestvice), spraševanje pacienta o motečih simptomih.
- *Hranjenje*, kjer se pojavita dve intervenciji. Ena je, da pacienta s hrano ne siliš, druga pa je, da moraš hranjenje izvajati na kulturnen način.
- *Skrb za okolje*. Intervencije v tej podtemi so odpiranje oken, kar zagotavlja svež zrak, umirjeno vedenje, ki zagotavlja mirno atmosfero prostora in vedenje, ki zagotavlja zasebnost.
- *Skrb za varnost pacienta*, ki jo zagotavlja fizična prisotnost medicinske sestre.

»Torej, izvajam nego počasi, ravno tako mu razlagam postopke, poskrbim, da ni neke hude svetlobe v to sobo, da se glasno ne govori, da se ne ropota, da se ne smeje recimo ob izvajanju, a ne. Da je ravno tako hranjenje kulturno, sami postopki, vemo, da imamo standarde, ki se jih držimo.«

»Mi imamo tako, da moramo pisat VAL. To si moral vedno bolniku razložiti, kaj to pomeni, da pišemo tiste številke. Pa razložimo, da se potem lahko odloči.«

»Ko pri bolniku nekaj delaš, da daš tiste zavese. Če lahko rečem, hvala bogu jih zdaj imamo. Prej smo imeli tiste španske stene, tiste tridelne. Če jo nisi prav postavil, ti je na tla padla. In moram reči, da so se takrat zelo, zelo malo uporabljale. Kvečjemu se jo je dalo k kakemu bolniku, ki je umiral. Za osebno higieno, kot se sedaj uporablja, se včasih ni.«

Druga velika tema je psihična podpora pacientu in svojcem. Podteme so:

- *Pogovor s pacientom in svojci*. Pri tem je pomembno znati *poslušati*. Do pacientov je potrebno biti *pozoren*, pomembna je *tolažba*.
- *Fizična prisotnost*, pri delu se veliko uporablja terapevtska moč *dotika*.
- Po potrebi *pokličejo psihologa*.
- *Pokličejo duhovnika*. Na duhovne potrebe se odzovejo tudi tako, da pacienta *odpeljejo v kapelico* ali celo *molijo* s pacientom.
- *Spodbujajo prisotnost svojcev*, ki jih potrebno *informirajo*, z njimi *sočustvujejo* in so jim v *oporo*.

»Se pogovarjamo, veliko se pogovarjamo. Imamo čas, si vzamemo čas.«

»Vsak ima verjetno svoje predstave, svoje, hm, verjame v nekaj in se je potrebno pogovoriti, kakšne želje ima, če rabi pogovor s psihologom ali z duhovnikom. Tu imamo vse možnosti, ki mu jih pa tudi ugodimo.«

»Osebno jaz sem tudi že držala za roko do zadnjega trenutka. To velja posebej za tiste, ki nimajo svojih, da je z nekom, da z nekom to podeli, da ti ni vseeno. Da si dal terapijo pa greš. Ampak se usedeš, si zraven, ga spremljaš, sprašuješ, če bi še kaj rabil, a je težko, mu daš vedeti, da boš tam zraven, da nikamor ne boš ušel.«

»Svojcem vedno rečemo, da mi nikoli ne vemo ali človek čuti, če je nekdo od domačih prišel, tisto energijo, da je nekdo zraven ali ne. Vedno svetujemo, da ... sedaj vprašamo svojce, ali želijo biti zraven. Če so za to in so pripravljeni na to, absolutno je prav, da so tudi zraven do konca.«

Naslednja tema je upoštevanje pacientovih želja. Tu se pojavijo podteme:

- *Zadnja želja* - medicinskim sestram se zdi zelo pomembna. Zavedajo pa se, da je v paliativni oskrbi lahko *vsaka želja zadnja želja*, zato je izrednega pomena *prisluhniti* pacientovim željam in jih tudi *upoštevati*.

- *»Kršenje pravil«* - medicinske sestre postavljajo izpolnitev pacientovih želja na prioriteto mesto in so za izpeljavo le-teh pripravljene *kršiti pravila* zdravstvene nege, stroke ali pravila ustanove. Tu gre lahko za izpolnitev *zadnje želje*, ni pa nujno. Pogosto omogočajo pacientom *kajenje* znotraj ustanove same, *priskrbijo alkohol*, omogočijo pacientu *hrano, ki si jo želi*, čeprav je ne bi smel, omogočijo *obisk malega hišnega ljubljenca* na oddelku oz. bolniški sobi in če je pacientova želja taka, ne *izvajajo zdravstvene nege po standardih*.

»Če te nekaj prosi. Zakaj mu ne bi ustregel, če mu lahko, a ne. Ker jutri mu mogoče ne bo več treba.«

»Recimo, meni ni treba iz Kranja nositi nogavice, pa spodnje gate, pa grozdje, pa tega, pa onega, a me zastopite. Če me bolnik prosi, grem in prinesem.«

»Smo imeli enega gospoda, mlajšega, ki je umiral in vse za njega je bilo to, da bo še kadil. In še mogoče dve uri pred smrtjo, mu je sestra dajala cigareto v usta, da je lahko kadil. To je absolutno skregano z našo medicino, zdravljenjem, ampak za njega je to pomenilo vse.«

»Se mu je na trtici naredil zelo grd dekubitus. In on ni želel na boku ležat. Vse kar smo lahko naredili je, da smo ga imeli na hrbtu. In to smo tudi spoštovali. Nismo ga obračali. Minimalno, toliko, kot je bilo potrebno, da smo se malo preoblekli in da smo zamenjali obloge. Se pravi ... ni nam bilo toliko pomembno, da se bo zdaj dosledno izvajala neka zdravstvena nega in po principih in da bomo tisto rano previjali tako, pa tako, pa da se mora obračat. Ne! Upoštevaš željo bolnika.«

»Ali pa si zaželijo kozarec vina. Ali pa liter vina. Kakorkoli, se zrihta! Mislim, ne mi, ampak svojce pokličemo, malo čudno gledajo, kaj zdaj. Ampak: 'Prinesite, to si želi!' «

»Dva sinova sta bila, sta prinesla psičko na oddelek. Kar je tudi v nasprotju z vsemi pravili, ne smeš psa. Ampak on jo je lepo v rokah nesel, lepo gor, v lift, so se gor zapeljali in jo je dejansko na posteljo prinesel.«

Tema, ki se medicinskim sestram zdi najpomembnejša, pa je:

- *Odnos.* Tu se deli na obdobje pred smrtjo in obdobje po smrti. Ena izjava v raziskavi celo zagovarja, da *ni* prave *intervencije*, temveč je vse odnos, ki ga *nosiš v sebi*. Povzetek ostalih izjav pa je, da naj bi pri izvajanju intervencij *spodbujali samostojnost* pacienta, da je ravnanje *spoštljivo*, po *standardih*, *nežno* in *počasi*. V obdobju po smrti je medicinskim sestram pomembno, da se *dela v tišini*, da se *ne pogovarjajo* in da se s *truplom ravna spoštljivo*.

»Sigurno je en spoštljiv odnos do bolnika, do njegove intimnosti. Da njegove želje upoštevaš, če hoče kaj sam narediti, mu to dovoliš, čeprav za to več časa porabiš.«

»Ni intervencije. Ne! Pristop kot človek človeku. To pa ni intervencija, no. To pa mora sestra v sebi nosit. Notranje.«

3. 4. 6 Šesti tematski sklop - Odnos medicinskih sester do evtanazije

Zanimalo nas je, ali medicinske sestre prepoznajo povezavo med svobodo izbire načina, kraja in časa smrti z dostojanstvenim umiranjem. Vendar vprašanja niso razumele na ta način. Pogovor o evtanaziji je takoj prešel na temo »za« ali »proti«. Večina (štiri) navajajo, da so proti evtanaziji, čeprav je ena medicinska sestra mnenja, da stvari niso črno bele in bi mogoče veljalo premisliti o izjemah.

»Evtanazije jaz ne sprejemam. To ni del mojega mišljenja. Tukaj noter ne gre. Mislim, da ni prav, da si izbereš samo ta lep del življenja. Ker tudi ta naslednji del življenja, ki ni tako lep in prijeten, pa vendarle rodi neke sadove. Velikokrat so ti sadovi na koncu veliko več vredni, kakor celo življenje. To je bilo veliko primerov. Ljudje, ki so bili skregani mogoče pet ali deset let, na koncu so se vsi skupaj dobili, so se združili in so komuniciral naprej. So se združili.«

»Nimaš te pravice! Nimaš! Samo zavedaš se ne, da bi to stanje v katerem si, lahko izkoristil za dobro drugih.«

Samo ena medicinska sestra priznava človeku pravico, da se sam odloči in dopušča različnost: *»Mislim, da ima vsak posameznik pravico do izbire, a ne. Je pa potem na zdravnikih, ki bi morali biti toliko pošteni, da ne bi to zlorabili. Evtanazijo bi podpirala, če nekdo pri polni zavesti, pri polni zavesti, pa da se je to recimo že prej odločil.«*

3.5 RAZPRAVA

V raziskavi predstavljeni v diplomskem delu, smo prišli do treh dejavnikov, ki po mnenju medicinskih sester, ki delajo v paliativni oskrbi, najbolj sooblikujejo občutek umiranja z dostojanstvom, pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo. To so znanje, odnos in organizacija dela. Vsi trije dejavniki so med seboj tesno prepleteni in soodvisni. V naši raziskavi smo ugotovili, da medicinske sestre, ki delajo v paliativni oskrbi, svoj poklic jemljejo zelo odgovorno, velik pomen dajejo znanju. Navkljub pogostemu srečevanju z umiranjem in smrtjo ter lastnem trpljenju ob tem, izražajo zadovoljstvo s svojim poklicem. Ramirez, Addington Hall in Richards (1998) ugotavljajo, da imajo zdravstveni delavci, ki delajo v paliativni oskrbi, občutno višje zadovoljstvo s poklicem kot zdravstveni delavci zaposleni na drugih področjih. Delo v paliativni oskrbi spreminja vrednote in stališča o življenju medicinskih sester, notranje jih bogati. Tudi medicinske sestre v raziskavi Mok in Chiu (2004) navajajo, da jih odnosi, ki jih vzpostavijo z umirajočimi pacienti, bogatijo in jim dajejo smisel. Medicinske sestre v naši raziskavi se pritožujejo, da pogrešajo podporo managementa, da bi se paliativni oskrbi lahko še bolj posvečale in se izpopolnjevale. Pomembni se jim zdijo odnosi med sodelavci v timu in z zdravniki, ki so lahko vir zadovoljstva ali nezadovoljstva v poklicu. Dokazano je (Self, Holt in Schaninger, 2005), da so prav sodelavci med seboj lahko vir socialne opore.

V tematskem sklopu o predstavah medicinskih sester o nedostojanstvenem umiranju je v ospredju fizično in psihično trpljenje pacienta. V Chochinovem modelu umiranja z dostojanstvom ti dve temi spadata v področje z *boleznijo povezanih skrbi* (Chochinov, 2006). Odgovornost za neobravnavo pacientovega trpljenja, nosijo zdravniki s svojim nerazumevanjem (neznanjem?) paliativne oskrbe in neprimernim odnosom do pacientov in svojcev, medicinske sestre z neznanjem o paliativni oskrbi, predvsem s slabim prepoznavanjem znakov začetka umiranja in neprimernim odnosom do pacientov. Raziskave v tujini kažejo, da so ob slabši razvitosti paliativne oskrbe pacienti soočeni z imperativom zdravljenja in tudi z agresivnimi medicinskimi intervencijami vse do trenutka smrti (Middlewood, Gardner in Gardner, 2001; cit. po Lunder 2007). Zelo pomembni za občutek nedostojanstvenega umiranja pa so tudi svojci in njihov odnos do pacienta. Medicinske sestre so na podlagi lastnih izkušenj dela z umirajočimi pacienti

postavile tezo, da tisti pacienti, ki imajo nerazčiščene odnose s svojci, težje umrejo. Chochinov (2006) to tezo potrjuje, saj definira dobro smrt kot stanje, kjer ima pacient fizično, psihološko, duhovno in čustveno podporo družine, prijateljev in osebja.

V tematskem sklopu predstav medicinskih sester o dostojanstvenem umiranju lahko najprej poudarimo pomembnost okolja, v katerem se umiranje dogaja. Medicinske sestre v naši raziskavi se zavedajo, da je najprimernejše okolje pacientov dom. Izkušnje potrjujejo, da večina paliativnih pacientov želi preostanek življenja preživeti doma (Huntley in Rice, 1996; cit. po Metlikovič, 2011). Ker pa v Sloveniji več kot polovica ljudi umre v javnih institucijah, največ v bolnišnicah (Gedrih, 2007), je tem ljudem potrebno zagotoviti institucionalno oskrbo, ki bi nadomeščala dom, ali nudila vso potrebno podporo pacientu in svojcem v domačem okolju. Medicinske sestre, ki so sodelovale v raziskavi, razumejo pomembnost dobro organizirane paliativne oskrbe in posledično takšne organizacije dela znotraj posamezne ustanove, da je pacientom omogočeno umiranje z dostojanstvom, saj je dokazano (Higginson in Evans, 2010), da je organizirana paliativna oskrba učinkovita za izboljšanje življenja ob koncu napredovale bolezni v najrazličnejših pogledih.

V središču obravnave, ki ohranja občutek dostojanstva pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo, je pacient, ki ima olajšane ali odpravljene fizične simptome, je informiran o bolezni in zdravljenju, ima zmanjšan strah pred smrtjo, je slišan in upoštevan ter ni sam. Odgovornost za vse zgoraj naštetu po mnenju medicinskih sester nosijo zdravnik s primerno obravnavo motečih simptomov in medicinska sestra z uporabo lastnega znanja in odnosa. Raziskave dokazujejo, da še vedno večina zdravnikov na vseh ravneh zdravstva ne pozna ukrepov in postopkov, ki blažijo moteče simptome ob koncu življenja in tudi ne pripomorejo k zmanjšanju psihosocialnih problemov pacienta in njegovih bližnjih (Maltoni in Amadori, 2001; cit. po Lunder 2007).

Ko so medicinske sestre v naši raziskavi poskušale opisati svojo vlogo in vlogo ostalih zdravstvenih delavcev pri ohranjanju pacientovega dostojanstva, se je kot rdeča nit vlekel pojem odnosa, s katerim pristopajo do pacienta ali svojcev. V skladu s tem ima Haddock (1996) predstavo o takšnem dostojanstvu, ki temelji na vzajemni človečnosti

med medicinsko sestro in pacientom. V skladu s tem je Chochinov (2008) izdelal okvir v obliki algoritma ABCD, ki naj predstavlja bistvene vrednote zdravstvenih delavcev, kot so prijaznost, človečnost in spoštovanje. V sklopu teh osnov za ohranjanje dostojanstva »A« pomeni attitude (odnos), »B« je oznaka za behaviour (vedenje), »C« označuje compassion (sočutje) in »D« označuje dialog (pogovor), ki je zelo pomemben za pacientovo občutenje »biti človek«. Medicinske sestre v naši raziskavi so vse štiri elemente enostavnega algoritma predstavile pod pojmom odnosa in prepoznale pomembnost tega področja za »umiranje z dostojanstvom«. Zelo pomembna za ohranjanje občutka dostojanstva je tudi takšna organizacija dela, ki dovolj zgodaj vključuje paciente v paliativno oskrbo, saj je za uspešno obravnavo pacientovih težav pomembno pacienta čim boljše poznati. Mok in Chiu (2004) navajata, da je poznati pacienta ključno za uspešno obravnavo in zadovoljevanje njegovih specifičnih potreb. Medicinske sestre v naši raziskavi izreden pomen dajejo tudi obravnavi svojcev, ki so v končnem obdobju poteka neozdravljive bolezni še posebej ranljivi. Hudson, Aranda in Kristjanson (2004) navajajo, da ima skrb tako za paciente kakor tudi svojce v filozofiji paliativne oskrbe globoke korenine, saj se prav svojci, ki pacienta negujejo, velikokrat pritožujejo, da so njihove potrebe nezadovoljene.

V tematskem sklopu intervencij medicinskih sester, s katerimi lahko oblikujejo občutek dostojanstva pri pacientih v končnem obdobju neozdravljive bolezni, spada največ intervencij v področje zagotavljanja fizičnega in psihičnega blagostanja, ki po Chochinovem Modelu umiranja z dostojanstvom (2006) spadata v prvo kategorijo, to je z *boleznijsko povezanih skrbi*, kamor sta vključeni podkategoriji telesnih simptomov in duševne stiske. Aplikacija terapije, opazovanje, močenje ust, brisanje, izpolnjevanje VAL, skrb za okolje in varnost so glavne intervencije te kategorije. Ostale intervencije lahko razdelimo po drugih kategorijah Chochinovega modela (2006), npr. *medosebni vidiki dostojanstva*, kjer najdemo skrb za zasebnost, odnos medicinskega osebja in svojcev. V kategorijo *ohranjanje dostojanstva* lahko vključimo intervencije, ki obravnavajo psihološke in duhovne aspekte ohranjanja dostojanstva. Spodbujanje avtonomije, izpolnjevanje pacientovih želja, izpolnitev zadnje želje, molitev s pacientom, poklicati duhovnika, psihologa. Pri analizi intervencij zdravstvene nege, ki jih medicinske sestre izvajajo z namenom omogočanja umiranja z dostojanstvom,

ugotavljamo, da vplivajo na širok spekter pacientovih potreb. Zajemajo fizične, psihične, duhovne in socialne potrebe pacientov. Če jih primerjamo z intervencijami iz raziskave Coenen, Doorenbos in Wilson (2007), ugotovimo, da so intervencije v Sloveniji povsem primerljive z intervencijami v Keniji, ZDA, Indiji in Etiopiji, razen nekaj manjših razlik na področju duhovne oskrbe, ki pa so kulturno pogojene.

Zaradi svoje kvalitativne narave in majhnosti vzorca ima naša raziskava omejitve. Ker skrb za kronično bolne in umirajoče v Sloveniji ni omejena le na oddelke za paliativno oskrbo, temveč je prisotna tudi na akutnih oddelkih bolnišnic, domovih za starejše občane in v domačem okolju, rezultatov ne moremo posplošiti na vse medicinske sestre, ki skrbijo zanje. Za pridobitev širšega razumevanja predlagamo izvedbo kvantitativne raziskave na večjem, reprezentativnejšem vzorcu, ki bi vključeval medicinske sestre v bolnišnicah, domovih za starejše in patronažni službi v Sloveniji, katere rezultate bi bilo moč posplošiti na vse medicinske sestre, ki skrbijo za neozdravljivo bolne paciente. Naša raziskava lahko služi kot pomoč pri razumevanju pojava in razvijanju spremenljivk instrumenta za takšno raziskavo in nam omogoča globlji uvid v razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri tistih medicinskih sestrah, ki delajo v paliativni oskrbi.

4 ZAKLJUČEK

Dejstvo je, da se življenjska doba ljudi v razvitem svetu daljša, in da se delež starostnikov povečuje. Ljudje umirajo drugače, kot so še pred petdesetimi leti. Danes je umiranje počasen, izčrpavajoč proces za vse, ki so pri njem udeleženi. Zaradi drugačnega načina življenja se je umiranje preselilo v institucije, saj manj kot polovica Slovencev umre doma. S tem se je grobo poseglo v intimnost umirajočega človeka s strani tujcev, to je zdravstvenega osebja. Že sam sprejem in namestitev v bolnišnico krši osnovna načela človekovega dostojanstva. Posega v njegov intimni prostor, krši zasebnost in ga uniformira. Človek s svojo preteklostjo in življenjem postane pacient, zdravniški primer. Ne razpolaga več s svojim telesom in časom. Pahor (2003; cit. po Červ, 2007) pravi, da medicine smrt ne zanima, zanjo pomeni kvečjemu poraz naporov za ohranjanje življenja, zato skrb za umirajoče prepušča podrejenim medicinskim sestram. Bolnišnična obravnava umirajočih pa je velikokrat mehanična in neosebna, saj se zgleduje po tovarniškem vzoru, kjer je najpomembnejša čim višja produktivnost. Marginalizacija nege privede do poslabšanja kakovosti življenja. Vidik oskrbe pa je, tudi zaradi majhne družbene moči njenih nosilk in nosilcev, pogosto prezrt, neviden in neslišen. Takšno stanje na področju oskrbe umirajočih obupno kliče po spremembah v zdravstvenem sistemu, spremembah v miselnosti zdravstvenih delavcev in celotne družbe.

Da bi bolje razumeli, kako medicinske sestre razumejo koncept dostojanstva in »umiranja z dostojanstvom«, ter na kakšen način lahko z lastnim delom oblikujejo doživljanje dostojanstva pri pacientih, smo izvedli kvalitativno študijo z medicinskimi sestrami, ki delajo na paliativnem oddelku Bolnišnice Golnik in Onkološkega inštituta v Ljubljani. Iz rezultatov je razvidno, da so za njih najpomembnejši dejavniki, ki oblikujejo doživljanje dostojanstva pri pacientih: znanje, odnos in organizacija dela. Akterji, ki se pojavljajo in so pomembni za doživljanje dostojanstva, pa so: pacient, medicinska sestra, zdravnik in svojci, ki se srečujejo v določenem okolju. Rezultati kažejo, da je razumevanje medicinskih sester v Sloveniji primerljivo z razumevanjem medicinskih sester v tujini in primerljivo z ostalimi rezultati raziskav v svetu, ki se

ukvarjajo s konceptom »umiranja z dostojanstvom«. Glede na to, da je dostojanstvo abstrakten koncept, ki mu daje vrednost in vsebino posameznik sam, so naporu paliativne oskrbe in ljudi, ki delajo na tem področju, usmerjeni v individualno zagotavljanje pacientovih večdimenzionalnih potreb - fizičnih, psihičnih, duhovnih in socialnih.

Ugotovili smo, da imajo medicinske sestre, ki delajo v paliativni oskrbi v Sloveniji, veliko znanja s področja oskrbe neozdravljivo bolnih in bi lahko pri vzpostavitvi sistema paliativne oskrbe, ki bo v prihodnosti prav gotovo eden izmed prioritete reorganizacije zdravstvenega varstva, igrale vidno vlogo. Znanje so pridobile z izkušnjami in vseživljenjskim izobraževanjem, niso pa ga dobile med formalnim izobraževanjem. Zato bi bilo smiselno uvesti vsebine iz paliativne oskrbe tudi na dodiplomski in podiplomski študij. Ne samo znanje, temveč tudi odnos zdravstvenih delavcev, pomembno prispeva k doživljanju dostojanstva pri pacientih. Za delo s takšno populacijo morajo biti zdravstveni delavci čustveno uravnoteženi, empatični in morajo imeti visoke moralno-etične standarde. Zato je potreben razmislek o uvedbi strožjih kriterijev za študij medicine in zdravstvene nege, kjer ne bodo v ospredju samo intelektualne sposobnosti, temveč tudi osebnostne lastnosti. Kot smo že zgoraj omenili, je potreben tudi razmislek o tem, v katero smer naj se zdravstvena nega v prihodnosti razvija. Ali bo še naprej funkcionalno usmerjena le v izpolnjevanje nalog ali pa se bo obrnila k pacientu in ga postavila v središče svojega delovanja. Žal današnja organizacija dela in stroga hierarhija v zdravstvu pri nas konkretnjših premikov na širši ravni še ne dopuščata. Paliativni oddelki pa so redke, svetle izjeme, kjer je od začetka, do konca obravnave v središču prav pacient.

Cilj, ki ga paliativna oskrba želi doseči, je umiranje z dostojanstvom. Poklicna skupina, ki s pacienti preživi največ časa in ima nanje tudi največji vpliv, so medicinske sestre. Ravno na področju paliativne oskrbe imajo priložnost, da se izvijejo iz podrejene vloge, ki jim jo nalaga kurativni model medicine in prevzamejo vodilno vlogo na področju uvajanja sprememb v pristop, ki omogoča upoštevanje pacienta kot partnerja pri načrtovanju in zasledovanju skupnega cilja, to je umreti z dostojanstvom.

5 LITERATURA

Andorno R. Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. *Journal of medicine and philosophy* 2009; 34 (3): 223-40.

Buckley J. *Palliative care: an integrated approach*. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2008.

Chochinov H M. Dignity. *Dignity? Dignity!* *J of Palliat Med* 2008; 11: (5).

Chochinov H M in Cann B J. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med* 2005; 8: suppl.1.

Chochinov H M. Dignity conserving care: a new model for palliative care. *JAMA* 2002; 287: 2253-60.

Chochinov H M. Dying, dignity, and the new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin* 2006; 56: 84-103.

Chochinov H M, Hack T in Hassard T. Dignity in the terminally ill: an empirical model. *Social science and medicine* 2002; 54(3): 433-433.

Chochinov H M, Tataryn D, Clinch J J in Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. *The Lancet* 1999; 354: 816-19.

Chochinov H M, Kristjanson L J, Hack T, Hassard T, McClement S in Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet* 2002; 360: 2026-30.

Chochinov H M, Kristjanson L J, Hack T, Hassard T, McClement S in Harlos M. Dignity in the terminally ill: Revisited. *Journal of palliative medicine* 2006; 9 (3).

Christakis N. The social origins of dignity in medical care at the end of life. J. Malpas in N. Lickiss eds. *Perspectives on human dignity: a conversation, 199-207*; Springer 2007.

Coenen A, Doorenbos A Z in Wilson S A. Nursing interventions to promote dignified dying in four countries. *Oncology nursing forum* 2007; 34 (6).

Coulehan J. Dying with dignity: The story reveals it`s meaning. J. Malpas in N. Lickiss eds. Perspectives on human dignity: a conversation, 209-223; Springer 2007.

Crang C in Muncey T. Quality of life in palliative care: being at ease in the here and now. Int J Palliat Nurs 2008; 14: 92-7.

Červ B. Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo: Smrt in umiranje. Ljubljana: Študentska založba; 2007.

Doorenbos A Z, Wilson S A, Coenen A in Borse N N. Dignified dying: Phenomenom and actions among nurses in India. International nursing review 2006; 53: 28-33.

Flick U. An introduction to qualitative research. Second edition. London : Sage publications; 2002.

Franklin L L, Ternstedt B M in Nordenfelt L. Views on dignity of elderly nursing home residents. Nursing Ethics 2006; 13 (2).

Gedrih M. Zakrinkana smrt: Postopno potujevanje umiranja in posledice. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo: Smrt in umiranje. Ljubljana: Študentska založba; 2007.

Grant D. Spiritual interventions: How, when and why nurses use them. Holistic nursing practice 2004;18(1): 36-41.

Haddock J. Towards further clarification of the concept »dignity«. J Adv Nurs 1996; 24: 924 - 31.

Higginson I J in Evans J E. What is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and their Families? Cancer J 2010; 16: 423-35.

Hudson P L, Aranda S in Kristjanson L J. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. Journal of palliative medicine 2004; 7.

International classification for nursing practice-ICNP 2011 release. Dostopno na: <http://icnp.clinicaltemplates.org/icnp/download/> dne 12. 6. 2011.

Klampfer F. Spoštovanje človekovega dostojanstva, nedostojno življenje in dostojanstvena smrt. Analiza 2002; 4/6.

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. 2. Izd. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveze društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2006.

Konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine: Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Dostopno dne 13. 9. 2011 na: http://www.svetevrope.si/sl/dokumenti_in_publicacije/konvencije/164/

Lunder U. Paliativna oskrba: Kako opuščamo staro in sprejemamo novo. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo: Smrt in umiranje. Ljubljana: Študentska založba; 2007.

Mesec B. Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana : Visoka šola za socialno delo; 1998.

Metlikovič B. Vloga patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi na domu. Zbornik: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice; Feb. 2011; Ljubljana, Slovenija.

Mok E in Chiu P C. Nurse-patient relationship in palliative care. Journal of advanced nursing 2004; 48: (5).

Nordenfelt L. The varieties of dignity. Health care analysis 2004; 12 (2).

Nuland S B. Na koncu poti. Razmišljanja o poslednjem poglavju življenja. Ljubljana: Mladinska knjiga založba d. d.; 2006.

Poler M. Mesto subjekta v sodobni novinarski etiki. Doktorska disertacija. Univerza v Ljubljani: FDV; 2001.

Pleschberger S. Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. *Age and ageing* 2007; 36: 197-202.

Pullman D. Human dignity and ethics and aesthetics of pain and suffering. *Theoretical medicine and bioethics* 2002; 23: 75-94.

Ramirez A, Addington Hall J in Richards M. ABC of palliative care. *BMJ* 1998; 316.

Rothaar M. Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach. *Med Health and Philos* 2010; 13: 251-57.

Schenck D P in Roscoe L A. In search of a good death. *J Med Humanit* 2009; 30: 61-72.

Self D R, Holt D T in Schaninger Jr W S. Work-group and organizational support: A test of distinct dimensions. *Journal of Occupational and Organizational Psychology* 2005; 78: 133-140.

Simonič A. Psihološki aspekti paliativne oskrbe. Simpozij o nekonvencionalnih pristopih v paliativni oskrbi pacienta s stomo: Zbornik z recenzijo. Ljubljana; 2009.

Singer P A, Martin D K in Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 1999; 281: 163-8.

Slovar slovenskega knjižnega jezika. Slovenska akademija znanosti in umetnosti in znanstvenoraziskovalni center Slovenske akademije znanosti in umetnosti, Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša. Ljubljana: DZS; 1994.

Smith J A, Flowers P in Larkin M. Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research. London: Sage publications; 2009.

Šmitek J. Pomen človekovega dostojanstva v zdravstveni negi. *Obzor Zdr N* 2006; 40: (1) 23-35.

United nations. The universal declaration of human rights. 1948. Dostopno 10. 6. 2011 na: <http://www.un.org/en/documents/udhr/index.shtml>

Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, Division of Ethics of Science and Technology, Social and Human Science Sector. UNESCO; 2006.

Ustava Republike Slovenije. 5. Izd. Ljubljana: GV Založba; 2005.

Willig C. Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method. New York: Open University Press; 2007.

World health organization. National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines. Second edition. Geneva: WHO; 2002. Dostopno dne 28. 5. 2011 na <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

Zakotnik B, Červek J. Paliativna (blažilna) oskrba in obvladovanje najpogostejših simptomov. In: Novaković S, Hočevar M, Novaković Jezeršek B, Strojan P, Žgajnar J. eds. Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka. Ljubljana: Mladinska knjiga Založba, d. d; 2009: 202-11.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Vprašanja za intervju razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi

- Ali se lahko predstavite: starost, izobrazba, delovna doba, delo v paliativi, veroizpoved.
 - Zakaj ste se odločili za delo v paliativni oskrbi?
 - Kako dojemate delo v paliativni oskrbi?
 - Če bi lahko izbirali način smrti-Kako si želite umreti?
- 1.
- Asociacije na smrt in umiranje. Pridevniki: Kakšna?
 - Koliko o tem razmišljate, kaj razmišljate in na kakšen način?
 - Kako ste v poklicu doživeli prvo smrt, kako sedaj gledate na smrt?
 - Ali in kakšne so razlike v dožemanju smrti in umiranja?
 - Ali vas je delo z umirajočimi spremenilo, in na kakšen način?
 - Ali vaše osebno doživljanje smrti in umiranja vpliva na vaše delo?
 - Ali vaše delo vpliva na vaše doživljanje smrti in umiranja?
 - Koliko se o svojih občutkih pogovarjate z drugimi?
 - Ali se vam zdi dobro o tem govoriti in razmišljati ali je bolje molčati?
 - Ali se v zvezi s smrtjo česa bojite?
 - Ali vas v zvezi s smrtjo kaj pomirja, vidite smisel?

2.

- Asociacije na koncept »dostojanstveno umiranje«.
- Kakšen smisel pripisujete dostojanstvu?
- Kako bi po vašem izgledalo dostojanstveno umiranje? Primer!
- Ali se je vaše razumevanje dostojanstva skozi čas spreminjalo, je sedaj drugačno kot na začetku?
- Asociacije na koncept »nedostojanstveno umiranje«.
- Kako po vašem zgleđa nedostojanstveno umiranje? Primer!!
- Kaj menite o argumentu zagovornikov evtanazije, da bi človek moral imeti dostojanstvo na izbiro in sam odločati o času in načinu smrti?
- Ali tudi sami podpirate idejo lastne izbire smrti kot zagotovila za dostojanstveno umiranje?
- Ali imate občutek, da kot oseba začutite pacientove potrebe po ohranjanju dostojanstva?

3.

- Kaj je tisto, s čimer kot MS pripomorete k izboljššanju doživljanja dostojanstva? Primer!! (fizično, psihično, duhovno?)
- Ali imate občutek, da znate pogledati izven uradnih okvirov in pacientu omogočiti njegovo individualno doživljanje dostojanstva, čeprav ni na urniku ali uradni politiki bolnice?
- Kaj je tisto, (akcije) s čimer kot MS pripomorete k slabšanju doživljanja dostojanstva pri umirajočih pacientih?
- Ali se čutite dovolj kompetentni, da sami lahko odločate in vplivate na doživljanje dostojanstva?

- Kako ob tem reagirate in kako se počutite?
- Ali obstajajo med pacienti razlike in skupne točke glede njihovega doživljanja dostojanstva - ali te razlike prepoznate?

6.2 INFORMIRANO SOGLASJE

INFORMIRANO SOGLASJE ZA SODELOVANJE V KVALITATIVNI ŠTUDIJI

Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« medicinskih sester v paliativni oskrbi

Julij, 2011

To informirano soglasje je za osebo: _____

Spoštovani!

Kot medicinska sestra/tehnik zdravstvene nege, ki delate s pacienti v končni fazi bolezni, in se pri svojem delu velikokrat srečujete z umiranjem in smrtjo, ste povabljeni k sodelovanju v raziskavi, ki je del diplomske naloge Alenke Mimić, študentke Visoke šole za zdravstveno nego Jesenice, z naslovom: Razumevanje koncepta »umiranje z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi.

Kako pomembna vrednota je spoštovanje dostojanstva, kaže obravnava dostojanstva v najbolj temeljnih pravnih dokumentih, to je različnih zakonih, pravilnikih, oziroma resolucijah. V slovenskem prostoru je pravica posameznika do dostojanstva opredeljena že v sami Ustavi Republike Slovenije, kot zdravstveni delavci pa smo zavezani k spoštovanju Kodeksa etike, kjer je pravica do dostojanstva opredeljena v četrtem načelu. Zdravstvena nega je dejavnost, ki jo zaznamuje medsebojni odnos med medicinsko sestro in pacientom. Spoštovanje dostojanstva je človekova potreba, ki jo pacient pričakuje v medsebojnih odnosih. Že sam medsebojni odnos je lahko vir (ne) spoštovanja človekovega dostojanstva, dodatno pa se v kontekstu zdravstvene nege odvija v okoliščinah, ki lahko ogrožajo doživljanje dostojanstva pri pacientih. Vsakdo ima o dostojanstvu drugačno predstavo, doživljanje je individualno, vsebina pa obsežna.

Zato vas vabim, da sodelujete v raziskavi, v kateri bom poskušala poiskati odgovore na vprašanja:

Kako medicinske sestre razumejo koncept »umiranja z dostojanstvom« pri pacientih z napreduvalo neozdravljivo boleznijo?

Kako lahko medicinske sestre vplivajo na doživljanje dostojanstva pri pacientih z napreduvalo neozdravljivo boleznijo?

Metoda raziskave: Vabim vas, da sodelujete v enournem intervjuju, ki ga lahko izvedem na vašem delovnem mestu, če pa vam ustreza drugače, se lahko prilagodim tudi vašim željam.

Vprašanja bodo sestavljena iz več področij: demografski podatki, lastni odnos do umiranja in smrti, predstave o dostojanstvenem in nedostojanstvenem umiranju, predstave o ravnanjih, s katerimi je potencialno moč vplivati na doživljanje dostojanstva pri bolnikih z napreduvalo neozdravljivo boleznijo. Če je mogoče, vas prosim, da se spomnite zgodb pacientov, ki ste jih negovali, in ki bi ilustrirale vaša stališča. Pri intervjuju boste prisotni le vi in raziskovalka. Če na kakšno vprašanje ne boste želeli odgovoriti, vam to ne bo treba. Intervju se bo snemal in kasneje pretipkal, vendar bodo vsi pridobljeni podatki zaupni in bodo uporabljeni le za namene raziskave. Vaša identiteta ne bo razkrita v nobenem dokumentu ali tonskem zapisu. Tonski zapis in prepis bodo shranjeni pri raziskovalki in nihče drug do njih ne bo imel dostopa.

Vaše sodelovanje v raziskavi je popolnoma prostovoljno in od nje brez obrazložitve lahko odstopite tudi v kasnejših fazah, čeprav ste svoj pristanek že dali.

Za vaše sodelovanje ne boste prejeli denarnega nadomestila, boste pa veliko prispevali k razjasnitvi, kako medicinske sestre pri svojem delu razumejo koncept dostojanstva pacientov in na kakšen način lahko zagotavljajo občutek dostojanstva.

Za vsa vaša dodatna vprašanja sem vam na voljo na tel št. in mailu:

Privolitev:

Prebral/a sem informacije ki so mi bile predstavljene. Imel/a sem priložnost vprašati vprašanja o raziskavi in na vsa vprašanja, sem dobil/a zadovoljive odgovore. Prostovoljno dajem svoje privoljenje za sodelovanje v raziskavi.

Ime in priimek: _____

Podpis: _____

Datum: _____

Izjava raziskovalca:

Potencialnim udeležencem raziskave sem predstavila točne in zanesljive informacije o raziskavi. Vsem sem dala možnost postavljanja dodatnih vprašanj in na njihova vprašanja sem odgovorila po najboljših močeh. Potrjujem, da v raziskavo nikogar nisem silila in da je privolitev dana prostovoljno in svobodno.

Podpis: _____

Datum: _____