

Izvirni znanstveni članek/Original article

RAZUMEVANJE KONCEPTA »UMIRANJA Z DOSTOJANSTVOM«

PRI MEDICINSKIH SESTRAH V PALIATIVNI OSKRBI

'DYING WITH DIGNITY' - THE PALLIATIVE CARE NURSE'S

AWARENESS OF THIS CONCEPT

Alenka Mimić, Anja Simonič, Brigita Skela Savič

Ključne besede: paliativna oskrba, bioetika, umiranje, dostojanstvo, odnos

IZVLEČEK

Uvod: V zadnjih desetletjih se spoštovanje človekovega dostojanstva pojavlja kot pomembna pravna norma, umiranje z dostojanstvom pa je obenem eden temeljnih ciljev paliativne oskrbe. Malo je raziskano, kako koncept človekovega dostojanstva razumejo medicinske sestre.

Metode: Izvedli smo kvalitativno raziskavo, za katero smo podatke pridobili s polstrukturiranimi intervjuji, izvedenimi od julija do septembra 2011. Uporabili smo namenski vzorec – sodelovalo je pet medicinskih sester s srednješolsko, višješolsko in visokošolsko izobrazbo, zaposlenih na področju paliativne oskrbe v Kliniki Golnik 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. Prepoznanih je bilo 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.

Diskusija in zaključek: Za to, da bo vsak pacient z neozdravljivo boleznijo deležen paliativne oskrbe, ki mu bo omogočila umreti z dostojanstvom, je predvsem potrebno zagotoviti pacientom prijazno okolje, organizacijo dela, ki izvajalcem omogoča opravljanje oskrbe, za katero so profesionalno odgovorni, in povečati nivo znanja o paliativni oskrbi tako med strokovno kot laično javnostjo.

Key words: palliative care, bioethics, dying with dignity, human dignity, attitude

ABSTRACT

Introduction: During the last decades, 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. However, the knowledge about nurses' understanding of the concept of human dignity has thus far not been fully explored into.

Methods: The interpretative phenomenological analysis was used as a framework for analysing qualitative research data collected through semi-structured interviews from July to September 2011. The sample consisted of five palliative care nurses employed at the University Clinic of Respiratory and Allergic Diseases Golnik and Institute of Oncology Ljubljana. All the participants possessed either secondary, college or university education.

Results: The results of the study identified the nurses' knowledge, attitude and management as the most significant factors in conserving human dignity. Contributing to the creation of the sense of dignity are patients themselves, nurses, physicians, family members and significant others whose paths intersect in specific circumstances.

Alenka Mimić, dipl. m. s.; Reber 42, 4260 Bled

Kontaktne e-naslov/Correspondence e-mail: alenkasmid@yahoo.com

dr. Anja Simonič, univ. dipl. psih.; Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, Golnik 36, 4204 Golnik

izr. prof. dr. Brigita Skela Savič, viš. med. ses., univ. dipl. org.; Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice, Spodnji Plavž 3, 4270 Jesenice

Članek je nastal na osnovi diplomskega dela Alenke Mimić *Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi* (2012).

Prejeto/Received: 19. 7. 2013 Sprejeto/Accepted: 13. 10. 2013

Discussion and conclusion: In order to ensure that all patients with life-limiting illness are treated with care and respect, receive quality palliative end-of-life care and die with dignity, a patient-friendly environment and adequate organization of healthcare provision is necessary. It is also essential to emphasize the importance of holistic care and to raise the awareness of palliative care among healthcare professionals and the general public.

Uvod

Načela paliativne oskrbe spoštujejo življenje ter sprejemajo umiranje kot naravno dogajanje. Spoštovanje življenja (kar pa ne pomeni njegove ohranitve za vsako ceno) pomeni obenem tudi spoštovanje smrti (Zakotnik, Červek, 2009). Na področju skrbi za umirajoče se v zadnjih letih čedalje bolj poudarja tudi koncept dostojanstva (Chochinov, et al., 2002a, 2002b). 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 dostojanstva, dodatno se v kontekstu zdravstvene nege odvija v okoliščinah, ki lahko ogrožajo doživljanje dostojanstva pri pacientih (Matiti, Sharman, 1999–2000). Zlasti meje psihološke, socialne in duhovne oskrbe so med seboj pogosto zabrisane, saj se vse na eni strani dotikajo 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). Kršitev spoštovanja človekovega dostojanstva človeka prizadene in mu povzroči duševno oz. čustveno bolečino (Šmitek, 2006). Ne samo to, Chochinov s sodelavci (2002a, 2002b) 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.

Človekovo dostojanstvo je družbeno priznana norma. Kako pomembna je, odražajo najbolj temeljni pravni dokumenti. V slovenskem prostoru je pravica posameznika do dostojanstva opredeljena v Ustavi Republike Slovenije, člen 21 (Ustava, 2005). Države članice Evropske unije so leta 1998 sprejele Konvencijo o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine (Konvencija, 1998), v kateri so izpostavile odločenost, da sprejmejo ukrepe, potrebne za zaščito dostojanstva ter pravic in svoboščin posameznika. Oktobra 2005 je Unesco sprejel Univerzalno deklaracijo o bioetiki in človekovih pravicah (Universal, 2006), ki je nastala kot odgovor na naraščajoče etične zagate v medicini, naravoslovnih znanostih in z njimi povezanih znanostih. Koncept dostojanstva si je utrl pot tudi v Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Kersnič, Filej, 2006), k spoštovanju katerega so zavezani vsi, ki delajo v zdravstveni negi. Andorno (2009) konceptu dostojanstva pripisuje celo mesto

nekakšnega »krovnega principa« mednarodnega bioprava.

Prvi veliki moderni filozof, ki je postavil pojma »spoštovanje« in »dostojanstvo« v središče svoje moralne teorije, je bil Immanuel Kant (Andorno, 2009). Po Kantu osebe, ki zahvaljujoč svoji razumni naravi premore dostojanstvo, ne smemo obravnavati zgolj kot sredstvo za doseg drugih ciljev. Izkazati ji moramo spoštovanje in jo obravnavati kot bitje z lastno – avtonomno in razumno – voljo (Klampfer, 2002). Chochinov in sodelavci (2002b) so na osnovi intervjujev s pacienti v terminalni fazi bolezni poskušali zaobjeti, kaj zanje pomeni dostojanstvo. Na podlagi odgovorov so izdelali model, ki prikazuje, da lahko dejavnike, ki vplivajo na občutenje dostojanstva, razdelimo v tri velike kategorije: (1) z boleznijo povezane skrbi (to so dejavniki, ki jih povzročajo bolezni ali so z njo v povezavi); (2) medosebni vidiki dostojanstva in (3) ohranjanje dostojanstva. Njihov model koncepta dostojanstva je zelo praktičen, medtem ko se teoretični model po Nordenfelt (2004) uporablja pri empiričnih raziskavah, kjer je glavno vprašanje opredelitev dostojanstva kot objektivnega ali subjektivnega. 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 gledano pa je dostojanstvo odvisno od zavedanja in prepričanosti osebe same. Nordenfelt (2004) v tem kontekstu razlikuje med štirimi vrstami dostojanstva:

- dostojanstvo kot zaslug – ima ga oseba, ki zaseda visok položaj ali ima pozicijo, ki vključuje še dodatne privilegije, ki izhajajo iz njihove funkcije (papež, zdravnik ...);
- dostojanstvo kot moralna drža – vrsta dostojanstva, ki je odvisna od posameznikovih misli in dejanj; temu navadno rečemo dostojanstveni značaj, osebnost, ki spoštuje moralne zakone;
- dostojanstvo identitete – najpomembnejše v kontekstu dostojanstva in bolezni; za to vrsto dostojanstva je pomembno, da nam je lahko odvzeto s strani življenjskih dogodkov, delovanja drugih ljudi, pa tudi s poškodbo, starostjo in boleznijo; to dostojanstvo povezujemo sami s seboj kot integrirano in avtonomno osebnostjo;
- dostojanstvo človeka (»*Menschenwurde*«) – dostojanstvo, ki ga imamo vsi ljudje že zato, ker smo ljudje; ključno je, da nam tega dostojanstva, dokler smo živi, nihče ne more odvzeti ali ga kakorkoli ogroziti.

Zdravstveni delavci so s problematiziranjem koncepta dostojanstva soočeni predvsem na področju paliativne

oskrbe in umiranja (Franklin, Ternstedt, Nordenfelt, 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.

Vsakdo, ki se danes ukvarja s konceptom človeškega dostojanstva kot etičnim in pravnim principom, se sooča s paradoksom. Po eni strani raziskovalci, ki raziskujejo človeško dostojanstvo, kot ga je navdihnila krščanska tradicija, ugotavljajo, da dostojanstvo leži v nedotakljivosti človeškega življenja, tudi lastnega, po drugi strani pa zagovornikom evtanazije fraza »umreti z dostojanstvom« služi kot glavni argument. Ta pristop zagovarja, da je končati življenje v bolečini in trpljenju v nasprotju s principom človekovega dostojanstva (Rothhaar, 2010). 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. Slednja 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.

Zdravstvena nega, ki pacientu daje spoštovanje, vrednost in prepozna zaslužnost vsakega posameznika – ne glede na njegovo odvisnost, ranljivost in betežnost – mora biti v središču oskrbe, ki ohranja dostojanstvo (Chochinov, et al., 2002a, 2002b). Za kakovostno zdravstveno nego pacientov v končni fazi neozdravljive bolezni je pomembno razumeti koncept dostojanstva in njegove vplive na kakovost življenja, ki se izteka. 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 (International, 2011). V ta namen so bile izvedene raziskave o problemih, intervencijah in izidih zdravstvene nege po različnih delih sveta (Doorenbos, et al., 2006). Raziskava o intervencijah medicinskih sester, ki ohranjajo dostojanstvo, je ravno tako nastala pod okriljem ICNP in je vključevala štiri države: Kenijo, Etiopijo, Združene države Amerike in Indijo. Čeprav je bila raziskava opravljena na treh celinah, so rezultati pokazali visoko stopnjo univerzalnosti, kajti odgovori medicinskih sester so bili zelo podobni (Coenen, Doorenbos, Wilson, 2007). 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.

Namen in cilj

Namen raziskave je bil preučiti, kako medicinske sestre, ki delajo v paliativni oskrbi, razumejo koncept

dostojanstva in umiranja z dostojanstvom pri pacientih v zadnjem obdobju napredovale neozdravljive bolezni ter kako lahko po njihovem mnenju vplivajo na doživljanje dostojanstva s strani umirajočih. Glede na kvalitativno naravo raziskave smo si zastavili dve raziskovalni vprašanji:

- Kako medicinske sestre razumejo koncept »umiranja z dostojanstvom« pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo?
- Kako lahko medicinske sestre vplivajo na doživljanje dostojanstva pri pacientih z napredovalo neozdravljivo boleznijo?

Metode

Uporabili smo kvalitativno metodo raziskovanja. Pri analizi rezultatov smo uporabili interpretativno fenomenološko analizo.

Opis instrumenta

Za izvedbo raziskave smo uporabili polstrukturirani intervju, za katerega smo vprašanja sestavili sami na osnovi izvedenega pregleda literature (Coulehan, 2007; Chochinov, 2006; Nordenfelt, 2004; Chochinov, et al, 2002b). Intervju je vseboval 29 vprašanj z več področij: demografski podatki, lasten odnos do smrti, odnos do dela v paliativni oskrbi, 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. Vprašanja so bila odprtega tipa in so služila kot vodilo intervjuja. Vprašanja so bila pri vseh intervjujih enaka, toku pogovora smo prilagajali le njihov vrstni red.

Opis vzorca

Intervjuvali smo pet medicinskih sester, ki delajo s pacienti v paliativni oskrbi na Negovalnem oddelku Klinike Golnik in na Oddelku za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta v Ljubljani. Vzorec je bil namenski. Končno število izvedenih intervjujev je bilo pogojeno z doseganjem zasičenosti zbranih podatkov (odgovori medicinskih sester so se v večini pričeli ponavljati). Izobrazbena struktura vključenih v raziskavo: sodelovali sta dve medicinski sestri (40 %) z višješolsko ali visokošolsko strokovno izobrazbo in tri medicinske sestre (60 %) s srednješolsko strokovno izobrazbo. Starostna struktura: štiri medicinske sestre so bile stare 50 let ali več (80 %), ena 35 (20 %) let. Povprečna starost je bila 49 let. En udeleženec je bil moškega spola. Štiri (80 %) udeležence raziskave so imele 32 let ali več delovne dobe, ena medicinska sestra (20 %) 12 let delovne dobe. Povprečna delovna doba vzorca je bila 28,8 let. Povprečna delovna doba na področju paliativne oskrbe je bila 4,2 leti, največ osem

let in najmanj eno leto. Vse intervjuje smo opravili med delovnim časom medicinskih sester v posebnem prostoru na oddelku, kjer sta bila zagotovljena zasebnost in mir.

Potek raziskave in obdelava podatkov

Pridobili smo soglasje Strokovnega sveta zavoda Onkološkega inštituta Ljubljana in soglasje pomočnice direktorja za področje zdravstvene nege Klinike Golnik. 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.

Raziskovanje je v začetnih fazah potekalo po principu sekvenčnega raziskovanja, saj smo najprej opravili intervju, zvočni zapis dobesedno prepisali (transkripcija), ga analizirali po korakih, šele nato je sledila izvedba naslednjega intervjuja. Podatke smo obdelali z uporabo interpretativne fenomenološke analize. Le-ta 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 se ujmeta struktura in bogastvo doživetja vsakega preučevanega posameznika, šele nato se preide k bolj splošnim trditvam (Smith, Flowers, Larkin, 2009). Kot rezultat podrobne analize smo podatke hierarhično uredili v šest tematskih sklopov, znotraj katerih smo identificirali posamezne teme in znotraj njih 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 so nas vodila raziskovalna vprašanja.

Rezultati

Kot najpomembnejše za ohranjanje človekovega dostojanstva in občutka umiranja z dostojanstvom smo prepoznali tri dejavnike, za katere se je izkazalo, da povzemajo značilnosti vseh šestih tematskih sklopov. To so: *znanje, organizacija dela in odnos*, vsi trije so v tesni medsebojni prepletenosti in soodvisnosti (Slika 1). 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*.



Slika 1: Najpomembnejši prepoznani dejavniki pri medicinskih sestrah, ki oblikujejo občutek, da ohranjajo dostojanstvo pri pacientih v terminalni fazi neozdravljive bolezni.

Figure 1: The most important factors which influence the sense of conserving dignity of the patients in the terminal phase of their illness.

Odnos medicinskih sester do dela v paliativni oskrbi

Za kakovostno delo v paliativni oskrbi po mnenju medicinskih sester potrebujemo pet elementov: *znanje, osebnost, zadovoljstvo, sodelavce, organizacijo dela*. Za pridobivanje novega znanja so medicinske sestre zelo motivirane, kar se kaže z njihovo samoiniciativnostjo. Udeležujejo se predavanj, berejo knjige, razmišljajo o delu tudi izven delovnega časa. Za osebnost medicinske sestre je pomembna njena vzgoja, prilagodljivost, *življenjske izkušnje*; ena izmed udeleženk je izjavila, da »moraš biti za to delo rojen«. Medicinske sestre so s svojim delom zadovoljne, saj jih delo z živim človekom in njihova hvaležnost navdihujeta, v dajanju doživljajo srečo. Za doživljanje zadovoljstva na delovnem mestu so zelo pomembni sodelavci. Leti služijo za razbremenitev preko pogovorov, včasih tolažijo, z njimi rešujejo probleme in so vzor za delo. Zelo pomembna je vloga vodij. Organizacija dela naj bi omogočala, da bi se medicinske sestre lahko posvečale eni stvari in bile pri delu lahko bolj samostojne. Delo v paliativni oskrbi vpliva na njihov pogled na življenje, na njihove vrednote. Bolj se zavedajo minljivosti življenja.

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. Pojavili sta se dve temi: *trpljenje in strah pred smrtjo*. Trpijo pacienti, svojci in osebje. Medicinske sestre navajajo, da so ob smrti pacienta vedno prizadete, vendar je stopnja prizadetosti odvisna od različnih dejavnikov, kot so: starost oz. mladost pacienta, prisotnost otrok, osebni odnos s pacientom. Za pomoč pri spoprijemanju s strahom pred smrtjo in

minljivostjo so razvile lastne teorije. Predvsem so v smrti poiskale smisel, ki je največkrat to, da se človek reši trpljenja in da je smrt nekaj naravnega. Pomaga jim tudi vera v življenje po smrti.

»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.« (Intervjuvanec 2)

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 pet t. i. 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*.

Pacient nedostojanstveno umira takrat, kadar je prisotno *fizično* ali *psihično trpljenje*. Fizično trpljenje kot posledica bolezni same se pri pacientu pojavi s simptomi bolečine, delirija ali dispneje. Fizično trpljenje je povezano tudi z izvajanjem invazivnih posegov pri pacientih v terminalni fazi bolezni, kar je plod neznanja osebja o paliativni oskrbi. Psihično trpljenje je povezano predvsem s strahom pred smrtjo, ki se manifestira z upiranjem smrti, s strahom pred paliativno oskrbo in strahom pred opiodi. Drugi vzrok psihičnega trpljenja pri pacientu je osamljenost.

»Pacienta, ki se mu je začelo slabšati stanje, dajo v samičko. Se pravi, da je sam v sobi. Na primer, je vizita, gredo iz sobe v sobo, pridejo do te sobe in sploh noter ne stopijo. Ah, saj tu se ni nič spremenilo, gremo dalje.« (Intervjuvanec 4)

V povezavi z medicinsko sestro – tem pomembnim področjem za doživljanje nedostojanstvenega umiranja – so prišle v ospredje tri velike teme: *neznanje*, *odnos* in *organizacija dela*. Neznanje se kaže kot neznanje o paliativni oskrbi in slabo prepoznavanje znakov začetka umiranja. Za neustrezen odnos medicinskih sester do pacientov so značilni: ignoriranje pacienta, netaktnost, grobost pri izvajanju intervencij, posmeh, opravljanje dela z rutino, psihična neprisotnost. Glede organizacije dela v paliativni oskrbi so medicinske sestre izpostavile probleme, ki izhajajo iz združevanja oddelkov (paliativni in negovalni skupaj) ali razdrobljenosti dela po več oddelkih. Veliko težavo predstavlja tudi nepoznavanje pacientovih potreb, navad, želja, kar je

posledica prepozne vključitve pacienta v paliativno oskrbo.

Tudi svojci imajo veliko vlogo pri pacientovem doživljanju nedostojanstvenega umiranja. Glavni temi, ki sta se pojavili, sta *odnos* in *pomanjkanje informacij*. Pri neustreznem odnosu svojcev do pacienta so izpostavile predvsem ukvarjanje svojcev samih s seboj, pojavljajo se posredni ali neposredni pritiski svojcev na pacienta: naj se pacient sam odloči, da »gre umret v bolnico, ker ne želi svojcem povzročati bolečine«. Svojci so pomanjkljivo informirani, neobveščeni o samem dogajanju, marsikdaj na smrt nepripravljeni in je ne morejo sprejeti.

Pri doživljanju nedostojanstvenega umiranja imajo pomembno vlogo tudi zdravniki. Tu sta se pojavili dve temi: *odnos* in *nerazumevanje paliativne oskrbe*. V povezavi z neustreznim odnosom do pacientov so se pokazale podteme: ignoriranje pacienta, neupoštevanje pacientovih želja, slaba komunikacija. Glede nerazumevanja paliativne oskrbe s strani zdravnikov pa so medicinske sestre rekle tudi, da zdravniki »ne poznajo meje«.

Predstave medicinskih sester o dostojanstvenem umiranju

Tudi tu glavno vlogo igrajo: *pacient*, *medicinska sestra*, *zdravnik*, *svojci* in *okolje*, v katerem se umiranje dogaja.

Pacienti, pri katerih medicinske sestre zaznavajo, da je njihovo dostojanstvo neokrnjeno, imajo zagotovljeno *fizično* in *psihično blagostanje*. V smislu fizičnega blagostanja so njihovi moteči simptomi obravnavani, bolečine olajšane, deležni so prave terapije, po potrebi jim je omogočena paliativna sedacija. Za doseg psihičnega blagostanja na kognitivnem nivoju je zagotovljena informiranost pacienta o načinih zdravljenja, o tem, kaj se z njim dogaja, in o opiodnih zdravilih. Pojem psihično blagostanje na emocionalnem nivoju pa medicinskim sestram predstavlja to, da je pacient svoje stanje sprejel, zaradi česar je umirjen in se smrti ne boji. Pomembno za njegovo psihično blagostanje je tudi postavljanje ciljev, izražanje *želja*, izpolnjena zadnja želja, kar mu daje upanje in posledično zmanjšuje obup. 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.

V povezavi z medicinsko sestro se pojavita dve temi: *znanje* in *odnos*. 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. *Odnos* do pacientov in svojcev je spremenljiv glede 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 z umiranjem in smrtjo 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 zjokali, pač smo se obrisali. Sem rekla, če bi kaj popili in potem smo šli. Pa pogovarjali smo se, ko so me vprašali, ko sem lahko spet govorila.« (Intervjuvanec 3)

Zdravniki so odgovorni za kakovostno lajšanje motečih simptomov in s tem pomembno vplivajo na občutek ohranjanja dostojanstva.

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, je pomembna takšna organizacija dela, ki je pacientom prijazna in omogoča ohranjanje dostojanstva kljub bivanju v bolnišnici. Če je pacient vključen v paliativno oskrbo, to zanj pomeni višjo kakovost življenja in umiranja, kar po mnenju medicinskih sester pomeni tudi višjo stopnjo dostojanstva. V organizacijo dela mora biti vključen koordinator paliativne oskrbe, ki kontinuirano spremlja pacienta ne glede na okolje, v katerem se le-ta trenutno nahaja. Veliko časa mora biti namenjenega delu s svojci. Organizacija dela mora omogočati spoštovanje zasebnosti.

Intervencije medicinskih sester, s katerimi lahko vplivajo na doživljanje dostojanstva pri pacientih v paliativni oskrbi

Prva velika tema je zagotavljanje fizičnega udobja. Podteme so naslednje: lajšanje motečih simptomov (aplikacija terapije, močenje ust, brisanje, osvežitev, informiranje pacienta o nameranih zdravstvenonegovalnih postopkih, opazovanje pacienta in prenos informacij zdravniku, prenos informacij o pacientu znotraj negovalnega tima, natančno izpolnjevanje vizualne analogne lestvice (VAL), spraševanje pacienta o motečih simptomih), hranjenje, skrb za okolje in skrb za varnost pacienta.

Druga velika tema je psihična podpora pacientu in svojcem. Tu omenjajo pogovor s pacientom in svojci. Po potrebi pokličejo psihologa ali duhovnika, s pacienti celo molijo.

Naslednja tema je upoštevanje pacientovih želja. Medicinskim sestram se zdi zelo pomembno upoštevati zadnje želje in za uresničitev le-teh so pripravljene kršiti pravila stroke ali ustanove. Pogosto pacientom omogočajo kajenje znotraj ustanove, priskrbijo alkohol, omogočijo pacientu hrano, ki si jo želi, čeprav je ne bi

smel, omogočijo obisk hišnega ljubljence na oddelku oz. v bolniški sobi, in če je pacientova želja taka, zdravstvene nege ne izvajajo po standardih.

»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.« (Intervjuvanec 3)

Tema, ki se medicinskim sestram zdi najpomembnejša, pa je odnos. Ena izjava v raziskavi celo trdi, da ni prave »intervencije«, temveč je vse odnos, ki ga »nosiš v sebi«.

Diskusija

V raziskavi smo ugotovili, da medicinske sestre, ki delajo v paliativni oskrbi, svoj poklic jemljejo zelo odgovorno, velik pomen dajejo znanju. Kljub pogostemu srečevanju z umiranjem in smrtjo ter lastnemu 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 drugi zdravstveni delavci. Tudi v drugi raziskavi (Mok, Chiu, 2004) medicinske sestre enako trdijo, da delo v paliativni oskrbi spreminja njihove vrednote in stališča o življenju ter jih bogati.

V tematskem sklopu o predstavah medicinskih sester o nedostojanstvenem umiranju je v ospredju fizično in psihično trpljenje pacienta. Odgovornost za neobravnano pacientovega trpljenja nosi zdravnik s svojim nerazumevanjem (neznanjem?) paliativne oskrbe. 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, Gardner, 2001). Zelo pomembni za občutek dostojanstvenega umiranja so tudi svojci in njihov odnos do pacienta. Medicinske sestre so na podlagi lastnih izkušenj pri delu 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. Medicinske sestre v naši raziskavi izreden pomen dajejo 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 velikokrat pritožujejo, da so njihove potrebe nezadovoljene.

Za umiranje z dostojanstvom je pomembno okolje, v katerem se umiranje dogaja. Ker 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. Zelo pomembna za ohranjanje občutka dostojanstva je takšna organizacija dela, ki dovolj zgodaj vključuje paciente v paliativno oskrbo, saj je za uspešno obravnavo pacientovih težav pomembno pacienta čim bolj poznati. Tudi Mok in Chiu (2004) navajata, da je poznati pacienta ključno za uspešno obravnavo in zadovoljevanje njegovih specifičnih potreb. Medicinske sestre 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, Evans, 2010), da je organizirana paliativna oskrba učinkovita za izboljšanje življenja ob koncu napredovale bolezni v najrazličnejših pogledih.

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 je Chochinov (2008) izdelal okvir, ki naj predstavlja bistvene vrednote zdravstvenih delavcev, kot so prijaznost, človečnost in spoštovanje. Pri analizi intervencij zdravstvene nege, ki jih medicinske sestre izvajajo z namenom omogočanja umiranja z dostojanstvom, ugotavljamo, da le-te 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 drugje po svetu, razen nekaj manjših razlik na področju duhovne oskrbe, ki pa so kulturno pogojene.

Zaradi svoje kvalitativne narave in majhnosti vzorca ima naša raziskava omejitve. Za pridobitev širšega razumevanja obravnavane teme predlagamo izvedbo kvantitativne raziskave na večjem, reprezentativnem 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.

Zaključek

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 ena izmed prioritet reorganizacije zdravstvenega varstva, igrale vidno vlogo. Znanje so pridobivale z izkušnjami in vseživljenjskim izobraževanjem, niso pa ga dobile med formalnim izobraževanjem. Smiselno bi bilo 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 uravnoreženi, 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. Potreben je 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 konkretnih 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 izvijajo iz podrejene vloge, ki jim jo nalaga kurativni model medicine in prevzamejo vodilno vlogo na področju uvajanja sprememb za uveljavitev pristopa, ki omogoča upoštevanje pacienta kot partnerja pri načrtovanju in prizadevanju za uresničitev skupnega cilja, to je umreti z dostojanstvom.

Literatura

- Andorno R. Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. *J Med Philos.* 2009;34(3):223–40.
<http://dx.doi.org/10.1093/jmp/jhp023>
 PMid:19386998
- Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet.* 2002a;360(9350):2026–30.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)12022-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(02)12022-8)
 PMid:12504398
- Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med.* 2002b;54(3):433–43.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
 PMid:11824919
- Chochinov HM. Dignity. Dignity? Dignity! *J Palliat Med.* 2008;11(5):674–5.
<http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2008.9910>
 PMid:18588394
- Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin.* 2006;56(2):84–103; quiz 104–5.
<http://dx.doi.org/10.3322/canjclin.56.2.84>
 PMid:16514136
- Christakis N. The social origins of dignity in medical care at the end of life. In: Malpas J, Lickiss N, eds. *Perspectives on human dignity: a conversation.* Dordrecht: Springer; 2007: 199–207.

- Coenen A, Doorenbos AZ, Wilson SA. Nursing interventions to promote dignified dying in four countries. *Oncol Nurs Forum.* 2007;34(6):1151–6.
<http://dx.doi.org/10.1188/07.ONF.1151-1156>
 PMid:18024341
- Coulehan J. Dying with dignity: the story reveals its meaning. In: Malpas J, Lickiss N, eds. *Perspectives on human dignity: a conversation.* Dordrecht: Springer; 2007: 209–23.
- Doorenbos AZ, Wilson SA, Coenen A, Borse NN. Dignified dying: phenomenon and actions among nurses in India. *Int Nurs Rev.* 2006;53(1):28–33.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1466-7657.2006.00458.x>
 PMid:16430757
- Franklin LL, Ternstedt BM, Nordenfelt L. Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nurs Ethics.* 2006;13(2):130–46.
<http://dx.doi.org/10.1191/0969733006ne851oa>
 PMid:16526148
- Gedrih M. Zakrinkana smrt: postopno potujevanje umiranja in posledice. *Čas Krit Znan.* 2007;35(227):17–24.
- Grant D. Spiritual interventions: how, when, and why nurses use them. *Holist Nurs Pract.* 2004;18(1):36–41.
 PMid:14765691
- Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J.* 2010;16(5):423–35.
<http://dx.doi.org/10.1097/PPO.0b013e3181f684e5>
 PMid:20890138
- Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med.* 2004;7(1):19–25.
<http://dx.doi.org/10.1089/109662104322737214>
 PMid:15008126
- International classification for nursing practice – ICNP. 2011. Dostopno na: <http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/translations/icnp-English%20translation.pdf> (4. 7. 2013).
- Kersnič P, Filej B, eds. *Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.* 2. izd. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2006: 1–12.
- Klampfer F. Spoštovanje človekovega dostojanstva, nedostojno življenje in dostojanstvena smrt. *Analiza.* 2002;6(4):3–48.
- Konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine: Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Uradni list Republike Slovenije št MP 17/1998. Dostopno na: http://www.svetevrope.si/sl/dokumenti_in_publikacije/konvencije/164/ (15. 7. 2013).
- Matiti M, Sharman J. Dignity: a study of pre-operative patients. *Nurs Stand.* 1999-2000;14(13–15):32–5.
 PMid:11209370
- Middlewood S, Gardner G, Gardner A. Dying in hospital: medical failure or natural outcome? *J Pain Symptom Manage.* 2001;22(6):1035–41.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00362-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00362-1)
 PMid:11738166
- Mok E, Chiu PC. Nurse-patient relationships in palliative care. *J Adv Nurs.* 2004;48(5):475–83.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x>
 PMid:15533085
- Nordenfelt L. The varieties of dignity. *Health Care Anal.* 2004;12(2):69–81, 83–9.
<http://dx.doi.org/10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b>
 PMid:15487812
- Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care. The carers. *BMJ.* 1998;316(7126):208–11.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.316.7126.208>
 PMid:9468691; PMCID:PMC2665429
- Rothhaar M. Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach. *Med Health Care Philos.* 2010;13(3):251–7.
<http://dx.doi.org/10.1007/s11019-010-9249-0>
 PMid:20411338
- Simonič A. Psihološki aspekti paliativne oskrbe. In: Štemberger Kolnik T, Majcen Dvoršak S, eds. *Zbornik predavanj z recenzijo. Simpozij o nekonvencionalnih pristopih v paliativni oskrbi pacienta s stomo, Ljubljana 23. oktobra 2009.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije in Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji; 2009: 65–73.
- Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research.* London: Sage publications; 2009: 79–107.
- Šmitek J. Pomen človekovega dostojanstva v zdravstveni negi. *Obzor Zdr N.* 2006;40(1):23–35.
- Universal declaration on bioethics and human rights. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, Division of Ethics of Science and Technology, Social and Human Science Sector; 2006: 1–12. Dostopno na: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180e.pdf> (15. 7. 2013).
- Ustava Republike Slovenije. 5. dopolnjena izd. Ljubljana: GV Založba; 2005: 51–67.
- Zakotnik B, Červek J. Paliativna (blažilna) oskrba in obvladovanje najpogostejših simptomov. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek Novaković B, Strojnar P, Žgajnar J, eds. *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka.* Ljubljana: Mladinska knjiga; 2009: 202–9.

Citirajte kot/Cite as:

Mimič A, Simonič A, Skela Savič B. Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi. *Obzor Zdrav Neg.* 2013;47(4):325–32.