

Ajda Cvelbar, Anja Pevec, Alenka Podobnik

Odnos do smrti in umiranja

POVZETEK

Smrt je nekaj, s čimer se moramo vsi prej ali slej soočiti. Kljub temu imamo različni ljudje različne izkušnje s smrtjo in umiranjem in zato smrt doživljamo vsak na svoj način. Z empirično kvalitativno raziskavo smo analizirali razmišljanja o smrti in umiranju ter osebne življenjske izkušnje ljudi različnih starostnih skupin, da bi ugotovili osrednje dejavnike, ki vplivajo na odnos do smrti in umiranja. V raziskavi je sodelovalo 12 oseb različnih starostnih skupin, ki so odgovarjali na pol-strukturirani intervju v obdobju od 1. marca do 1. aprila 2020. Kvalitativna vsebinska analiza je pokazala tri večje sklope: dojemanje smrti, umiranja in dobre smrti, osebne izkušnje z umiranjem in smrtjo ter doživljanje strahu pred smrtjo. Vsak sklop vključuje več dejavnikov, ki oblikujejo posameznikov odnos do smrti in umiranja. V prihodnje bi bilo potrebno posebno pozornost nameniti izobraževanju ter širjenju znanja in zavedanja, da umirajoči ljudje poleg profesionalne zdravstvene obravnave hrepenijo predvsem po dostojanstvu, sočutju, spoštovanju in prisotnosti najdražjih. Smrt moramo umestiti v naše pogovore, da se bomo njene prisotnosti zavedali in bomo nanjo pripravljeni.

Ključne besede: soočanje s smrtjo, strah pred umiranjem, tabu, smrt kot del življenja

AVTORICE

Cvelbar Ajda, dipl. m. s. in študentka magistrskega študija socialne gerontologije. Tekom študija zdravstvene nege in študentskega dela v zdravstveni ambulanti in negi ter socialni oskrbi na domu je pridobila veliko praktičnih izkušenj s področja gerontologije.

Pevec Anja, dipl. san. inž. (UN) in študentka magistrskega študija socialne gerontologije. Kot študentka še nima delovnih izkušenj na področju gerontologije.

Podobnik Alenka, dipl. org. manag. in študentka magistrskega študija socialne gerontologije. Že več kot 25 let je zaposlena na Nepremičninskem skladu pokojninskega in invalidskega zavarovanja, kot organizator gospodarjenja z nepremičninami. Tekom let je pridobila veliko izkušenj s področja socialne gerontologije, se soočala z različnimi psihosocialnimi in zdravstvenimi stiskami posameznikov, ki so povezane s staranjem in umiranjem ter smrtjo.

ABSTRACT

Attitudes towards death and dying

Death is something that has to be faced eventually. People have different experience and attitude towards death and dying, that is why death and dying

are sometimes treated differently. This research was designed to get an insight into respondents' experience of death and dying. The purpose of our empirical research was to investigate the respondents' attitude towards dying and death and their fear of dying and death. In addition, the research emphasized the importance of specific causes, which had influence on people experiencing death and dying. The sample of respondents consisted of 12 individuals, within three age groups who participated in semi-structured interviews during the period 1.3.2020 and 1.4.2020. Qualitative content analysis showed the three major sets of influencing factors: perception of death, dying and good death, personal experience with death and dying, and experiencing fear of death. We established that in the future special attention should be focused on the education regarding death and dying problems as well as spreading knowledge and awareness that dying people need dignity, compassion, respect and rigorous scientific medical treatment as well. Death should become part of our everyday conversation, because we must be aware of its existence and constantly prepared for the moment when it knocks at our door.

Key words: facing death, fear of dying, taboo, death as part of life

AUTHORS

Cvelbar Ajda, RN and a student of master's degree program in Social Gerontology. During the university nursing practices and student part time work in outpatient care and in social and health care of older people at home, she gained a lot of practical experience in gerontology field.

Pevec Anja, a graduate in Sanitary Engineering and a student of master's degree in Social Gerontology. As a student, she does not have any working experiences yet in gerontology field.

Podobnik Alenka, a graduate at University for management and a student of master's degree in Social Gerontology. For more than 25 years, she has been working at Pension and Disability Insurance Real Estate Fund, as the real estate manager. Through the years, she gained a great deal of experience in the field of social gerontology, coping with the various psychosocial and health hardships of individuals, associated with ageing, dying and death.

1 SMRT KOT DEL ŽIVLJENJA

Vsi bomo enkrat umrli. Nihče ne ve, kdaj in kako, vendar se vsi zavedamo, da je smrt edina zanesljiva stvar, ki čaka prav vsakega izmed nas (Dobravec, 2019). Smrt je v slovarju slovenskega jezika (SSKJ, 2014) definirana kot prenehanje življenja, stanje, ko se prenehajo življenjski procesi in konec življenja. Sodobna smrt je različnih oblik, večina smrti pa ima nekaj preprostih skupnih značilnosti, zlasti potrebo po fizičnem udobju, človeški povezanosti in nadzoru bolečine

(Butler, 2019). Prav nenadzorovana bolečina je ena od najpogostejših ovir na poti do mirne smrti (Sinoff, 2017; Hordern, 2018; Butler, 2019).

Slovar slovenskega jezika umiranje opredeljuje kot približevanje prenehanju življenja oz. življenjskih procesov. Ramovš (2013) pravi, da so ljudje tudi v preteklosti umiranje doživljali kot propad človekovega bivanja ali pa kot dozoretev človekovega razvoja do dokončne možnosti smisla njegovega življenja. Za naše prednike smrt ni bila tako skrivnostna, ker so vedeli, kako izgleda umiranje (Butler, 2019). Pri soočanju s smrtjo in umiranjem so jih vodili številni običaji, knjige in veliko prakse. Dandanes malo ljudi doživlja umiranje kot običajni življenjski prehod, zato se ob bližajoči se smrti počutimo ujete in tiranizirane (Tssell-Matamua & Lindsay 2014; Butler, 2019).

Živimo v času, ko napredna medicina veliko bolje preprečuje smrt, kakor nam pomaga pri pripravi na mirno smrt. V uporabi je vedno več medicinskih tehnologij (oživljanje, dializa, ventilatorji, podkožni srčni defibrilatorji, srčni spodbujevalniki, ipd.), ki pa so dvorezne. Vse prelagajo smrt, vendar pogosto ne da bi obnovile ali ohranile dobro počutje (Butler, 2019). Napredek medicine dandanes mnogim omogoča lažje spoprijemanje z zdravstvenimi izzivi in s tem podaljšuje življenje. Po drugi strani pa kljub temu pričakujemo, da se bo stopnja smrtnosti zviševala, predvsem zaradi staranja prebivalstva in napredovanja mnogih kroničnih bolezni (Tieman idr., 2018).

Z zavedanjem lastne smrtnosti se moramo tako slej ali prej soočiti vsi ljudje, kar pa pri številnih povzroči visoko stopnjo tesnobe (Tassell-Matamua & Lindsay, 2015). Tesnoba, povezano s strahom pred smrtjo, je Sigmund Freund leta 1915 (v svojih esejih *Misli za čas o vojni in smrti*) poimenoval tanatofobija. Ta je prisotna skozi vse naše življenje, vključuje pa tako strah pred smrtjo kakor strah pred samim postopkom umiranja (Sinoff, 2017).

Kljub pričakovani smrti v slehernem življenju se o tej temi v družbi ne želimo pogovarjati. Tssell-Matamua & Lindsay (2014) opisujeta, da bi bilo lahko pogosto izogibanje tematike smrti povezano s konceptualizacijo smrti v številnih zahodnih družbah, ki običajno temelji na objektivno mehanskem modelu umiranja. Po tem modelu ljudje smrt definirajo in razumejo kot izključno fizični proces, v katerem preneha delovati naše telo s svojo fiziološko strukturo – umremo in to je konec. Ob tem nekateri avtorji (Tassell-Matamua & Lindsay, 2015; Butler, 2019) menijo, da je ta prevladujoči klinični model privedel do razširjenega prepričanja naše družbe, da je smrt sovražnik, in do prepričanja medicinske stroke, da je smrt neuspeh.

Številni avtorji opisujejo, da je umiranje in soočanje s smrtjo lažje, če smo na to pripravljeni (Tassell-Matamua & Lindsay, 2015; Sinoff, 2017; Hordern, 2018; Tieman idr., 2018; Butler, 2019). Ob tem avtorica Butler (2019) dodaja, da ljudje, ki so pripravljeni razmišljati o staranju, ranljivosti in smrtnosti, pogosto živijo boljše življenje v starosti in bolezni ter doživljajo boljšo smrt kakor tisti, ki tega

ne storijo. Priprava na umiranje in smrt zajema predvsem sposobnost pogovora o tej temi (Tiemann idr., 2018), poznavanje direktiv in odločitev glede podaljševanja življenja, vnaprejšnje načrtovanje oskrbe, pooblastila, predvsem pa izkoriščanje časa za odpuščanje, opravičilo in zahvalo ter deljenje svojih hrepenenj in strahov z drugimi; vse to pripomore k večji stopnji osebnega miru, ko je to zares pomembno (Hordern, 2018; Tiemann idr., 2018; Butler, 2019).

2 METODE

Z našo raziskavo smo želeli ugotoviti, kako intervjuvanci iz različnih starostnih skupin dojemajo smrt in umiranje. Ob tem smo si postavili dve raziskovalni vprašanji:

- Na kakšen način intervjuvanci doživljajo smrt in umiranje?
- Kaj vpliva na strah pred smrtjo in umiranjem?

Zbiranje podatkov je temeljilo na kvalitativnem fenomenološkem raziskovalnem pristupu (Kordeš & Smrdu, 2015), ki nam je omogočil podroben vpogled v posameznikovo doživljanje smrti in umiranja in s tem lažje razumevanje omejenih konstruktov.

Raziskovalni instrument. Za pridobivanje podatkov smo uporabili pol-strukturirani, poglobljeni intervju, ki smo ga razvili na osnovi lastnega doživljanja ter lastnih izkušenj, povezanih s smrtjo in umiranjem. Intervju je bil sestavljen iz uvodnih navodil (informacije glede raziskave, povabilo k sodelovanju ter pisna privolitev), nekaj demografskih vprašanj (spol, starost, izobrazba) in petih tematskih vprašanj z več podvprašanji. Vprašanja so se nanašala na doživljanje smrti, na izkušnje s smrtjo in umiranjem (bližnjih ali celo lastne skorajšnje smrti), na strah pred smrtjo in različne dejavnike, ki bi na ta strah lahko vplivali.

Raziskovalni vzorec. Za raziskavo smo uporabili neslučajnostni vzorec. V raziskavi je sodelovalo 12 posameznikov različnih starostnih skupin, ki smo jih razdelili na tri dele: 1) od 20 do 35 let (5 intervjuvancev, od teh 3 ženske in 2 moška), 2) od 36 do 65 let (4 intervjuvanci, od teh 2 ženski in 2 moška) in 3) več kot 65 let (3 intervjuvanci, od teh 2 ženski in 1 moški). Najmlajši intervjuvanec je imel 23 let, najstarejši pa 72 let. Njihova povprečna starost je bila 47,75 let. Vključenih je bilo več žensk (64,3 %) kakor moških (35,7 %).

Zbiranje podatkov: Zbiranje podatkov intervjuji je potekalo od 1.3.2020 do 1.4.2020. Vsi sodelujoči v raziskavi so bili polnoletni, pred pričetkom intervjuja so podpisali privolitev za sodelovanje v raziskavi. Intervjuje so izvedle in posnele vse tri raziskovalke. Skupni čas vseh izvedenih intervjujev je bil 7 ur, 23 minut in 46 sekund, povprečni čas intervjuja pa 36,9 minut. Vseh 12 intervjujev je bilo posnetih s snemalno aplikacijo na mobilnem telefonu (v digitalni obliki zapisa MP3), nato pa dobesedno prepisanih v pisno obliko. Za dodatno ohranjanje zaupnosti pri poročanju smo intervjuje šifrirali s šifro iz treh enot – na primer:

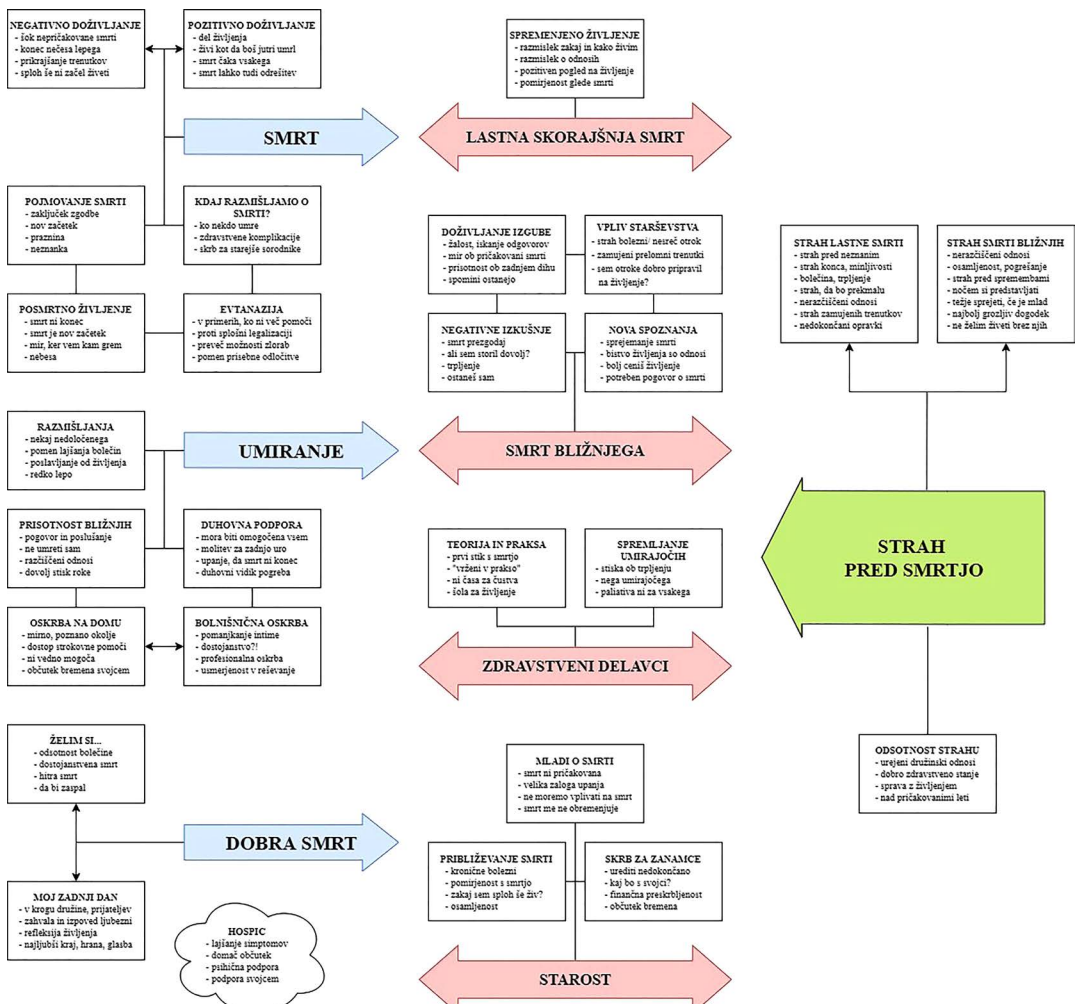
1/12-Ž-I, pri čemer prva enota napove zaporedno številko intervjuja (1-12), druga enota spol (M/Ž) in tretja enota starostno skupino intervjuvanca (I, II, III).

Analiza podatkov: Za analizo intervjujev smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo, s katero smo iskali notranje odnose rezultatov (Kordeš & Smrdu, 2015). Rezultati raziskave so opisi doživljanja smrti in umiranja ter kategorizacija teh opisov. Za lažji prikaz dejavnikov, ki vplivajo na odnos do smrti in umiranja, smo naredili diagram, ki smiselno poveže ugotovitve raziskave.

3 OBLIKOVANJE ODNOSA DO SMRTI IN UMIRANJA

Kvalitativna vsebinska analiza opravljenih intervjujev je pokazala več osrednjih dejavnikov, ki vplivajo na doživljanje smrti in umiranja. Razdelili smo jih v tri glavne sklope (slika 1): dojetanje smrti, umiranja in dobre smrti, osebne

Slika 1: Dejavniki, ki vplivajo na doživljanje smrti in umiranja



izkušnje z umiranjem in smrtjo ter doživljanje strahu pred smrtjo. Vsi dejavniki se med seboj prepletajo in močno vplivajo drug na drugega.

V največji meri na odnos do smrti in umiranja vplivajo izkušnje, ki jih na tem področju pridobimo skozi lastno življenje. Z njihovo pomočjo se oblikujejo lastna doživljanja smrti in umiranja, ki vplivajo na prisotnost ali odsotnost strahu pred smrtjo.

RAZMIŠLJANJE O SMRTI

Smrt in umiranje se za nobenega zdravega posameznika ne uvrščata v vsakdanje teme pogovorov. Pogovor o smrti in umiranju bi marsikdo opisal kot skrivnostno, temačno, celo morbidno tematiko, s katero se ni potrebno obremenjevati, dokler nekdo, ki ga imamo radi ne umre. Pa je res prav, da se o smrti ne pogovarjamo, da smo jo razglasili za tabu temo?

»Smrt je največja neznanka vseh neznank.« (-12/3M-I)

O smrti ljudje po navadi razmišljajo šele takrat, ko ta doleti družinske člane ali prijatelje, ali ko so sami ali njihovi bližnji v situaciji, ki se lahko konča tudi s smrtjo.

»Ko izgubiš katerega od bližnjih. Takrat razmišljaš, kako je življenje minljivo, kako danes si in jutri te ni več.« (-12/8M-III)

Razmišljanje o smrti se pojavi tudi v starosti, ko je naravna smrt časovno bližje, ob skrbi za starejše ali obolele sorodnike, pri delu v poklicih, ki so temu bolj izpostavljeni (zdravstvo, vojska), včasih pa tudi takrat, ko nam je v življenju lepo.

» ... vsak teden pride kakšen trenutek, ko si rečeš, da je dobro, da si še živ. Sam se tega zavedam predvsem ob dobrih trenutkih, ko sem res vesel, da sem nekaj lahko doživel.« (-12/3M-I)

Udeleženci raziskave o smrti razmišljajo z različnih zornih kotov. Po eni strani je smrt vsem boleča in negativna izkušnja, ki velikokrat vključuje trpljenje, bolečino in žalost mnogih ljudi. Tudi Slovar slovenskega knjižnega jezika smrt med drugim opredeljuje kot nekaj, kar je za nekoga škodljivo, neprijetno ter mučno. Po drugi strani pa marsikdo na smrt zna gledati tudi zelo življenjsko – da je smrt vendar del našega življenja, ki enkrat čaka vsakogar.

»Smrt je del življenja, pride prej ali slej, za enkrat je ni mogoče preprečiti, zato se z njo ne obremenjujem.« (-12/5M-I)

Vsaka smrt pa ne pride hitro. Velikokrat do smrti pripelje bolj ali manj dolga faza umiranja.

»Umiranje. Ta beseda zame pomeni slovo od življenja, slovo od najbližjih, slovo od lepih trenutkov, ugašanje, pot h koncu.« (-12/12Ž-I)

Veliko intervjuvancev povezuje umiranje z dolgotrajnim trpljenjem, ne-obvladovano bolečino in težkimi življenjskimi izkušnjami. Marsikdo pa kljub temu vidi nekakšno pozitivno stran umiranja, ki lahko v svoji nedokončnosti pomeni tudi neko upanje za umirajočega in njegove bližnje, da zgodba življenja kljub vsemu še ni zaključena.

»Smrt je proces ... vsi vemo kaj nas čaka, ko jo doživimo, umiranje pa je nekaj nedoločenega. Lahko tudi umiraš in na koncu (še) ne umreš!« (-12/1Ž-I)

MEDSEBOJNI ODNOSI IN DUHOVNOST

Ljudje smo socialna bitja, ki skozi celotno življenje iščemo družbo in tkemo socialno mrežo. Z družino in prijatelji se veselimo, v težkih trenutkih pa drug drugemu pomenimo trdno oporo. Mnogi avtorji (Goriup & Lahe, 2018; Butler, 2019) pišejo o tem, da nihče ne želi umirati sam, kar smo ugotovili tudi v naši raziskavi.

»Definitivno se mi zdi pomembno, da človek ne umre sam.« (-12/12Ž-I)

»Zelo pomemben je odnos z bližnjimi. Prav je, da se pozabi na zamere, da se odpušča, če je bilo kaj narobe, in da se umirajočemu pove, kako drag ti je bil in kaj vse te je naučil in dal v življenju.« (-12/9Ž-I)

Večina intervjuvancev ob tem dodaja, da je pomembno, da odnose gradimo in krepimo skozi vse življenje in si znamo vsak dan vzeti čas za ljudi, ki nam pomenijo največ.

»Dober odnos z ljudmi verjetno ne bi olajšal proces umiranja, vsako slovo je težko; menim da so bolj pomembni trenutki življenja, ki jih ne obžaluješ in jih preživiš v krogu pravih ljudi.« (-12/5M-I)

V raziskavi smo opredelili duhovnost kot pomemben dejavnik, ki vpliva na odnos do smrti in umiranja. Tudi številna druga literatura (Choudry idr., 2018; Butler, 2019; Gijsberts idr., 2019) poudarja pomen duhovnosti v času umiranja in soočanja s smrtjo. Avtor Choudry s sodelavci (2018) ugotavlja, da je skrb za duhovnost ključnega pomena pri celostni obravnavi posameznika v zadnji fazi življenja. V raziskavi smo ugotovili, da ljudje, ki so trdno prepričani v obstoj posmrtnega življenja, približno vedo, kaj jih čaka po smrti, s tem pa zmanjšajo strah pred neznano mističnostjo smrti. Vera v Boga, v nebesa ali pekel, v vice, angele ali preprosto zaupanje, da smrt ni konec vsega, marsikoga pomirja.

»Verjamem v posmrtno življenje, verjamem v nebesa, verjamem v to, da se bomo nekoč tam vsi spet srečali. To me pomirja.« (-12/12Ž-I)

UMIRANJE V DOMAČEM OKOLJU ALI V INSTITUCIJI

Na odnos do smrti in umiranja v veliki meri vpliva okolje, v katerega je človek tedaj postavljen. V preteklosti je večina ljudi umirala doma, dandanes večina ljudi zadnje trenutke življenja preživlja v bolnišnici, domu za stare ljudi ali kakšni drugi ustanovi. Številni udeleženci raziskave si delijo mnenje, da je umiranje doma velik blagoslov, saj zagotavlja domač in varen občutek ter podporo svojcev. Kljub temu pa se zavedajo, da umiranje doma ni vedno izvedljivo in ima tudi svoje pomanjkljivosti, predvsem pomanjkanje dostopne medicinske podpore. Tisti, ki so že skrbeli za umirajoče ali hudo bolne na domu se strinjajo, da je ključnega pomena kredibilen vir informacij, ki med drugim svojcem omogoča večji občutek pomirjenosti.

»Gotovo je boljše umreti doma. A vseeno bolj pomagajo v bolnici, kjer so strokovno usposobljeni in ti dajo morfij in protibolečinske stvari. Oskrba na domu bi morala biti kombinirana z zdravstveno oskrbo, potem bi bilo lažje tudi za umirajoče.« (-12/8M-III)

Oskrba na domu je nekatere, predvsem starejše udeležence raziskave, spomnila na občutek bremena, ki se lahko pojavi pri bolnikih in umirajočih, za katere doma skrbijo svojci. Ugotovili smo, da se naša raziskava povezuje z izsledki raziskave Caswella in O'Connorja (2017), ki sta ugotavljala, da je eden od problemov domače oskrbe tudi občutek bremena, ki ga bolni, ostareli ali umirajoči lahko občutijo v povezavi s svojci, ki zanje skrbijo. Ugotavljamo, da so dandanes napore celodnevne službe svojcev, skrb za otroke in gospodinjstvo ter vsesplošno pomanjkanje časa razlogi, zaradi katerih se lahko bolnik ali umirajoči počuti le še kot dodatno breme. Nekateri svojih družin tudi čustveno ne želijo obremenjevati s svojim trpljenjem in umiranjem.

»Pomemben je odnos z bližnjimi, vendar jih ne bi pretirano obremenjevala. Samo, da imam kakšno ramico za tolažbo in za naslonitev.« (-12/7Ž-III)

Večina bolnišnično oskrbo povezuje z občutkom varnosti zaradi stalne prisotnosti medicinskega osebja in boljšega poznavanja paliativne oskrbe. Veliko pa jih ima tudi negativne izkušnje iz bolnišničnega okolja, predvsem ob spremljanju umirajočih. Avtorica Butler (2019) ob tem dodaja, da se o dobri smrti ne presoja zgolj z vidika miru in udobja umirajoče osebe, ampak tudi z vidika spominov na ta dogodek, ki jih doživljajo tisti, ki spremljajo umirajočega. Intervjuvanci v naši raziskavi so omenjali predvsem negativne spomine glede pomanjkanja zasebnosti in intimnih prostorov, pomanjkanja zagotavljanja dostojanstva, pomanjkanja razumevanja in spoštovanja umirajočega in svojcev. Tudi Benedik (2011) opozarja na dejstvo, da oskrba ob koncu življenja v ustanovah ni optimalna, pri čemer se pomanjkljivosti kažejo predvsem v pomanjkanju spoštovanja, slabi čustveni podpori, neurejeni bolečini in slabi komunikaciji.

»Če bi umirala v bolnišnici, bi si želela imeti nek intimen prostor in ohranjeno dostojanstvo, kar pa v praksi na žalost velikokrat ni zagotovljeno. To je pomembno tudi za svojce in za njihovo dožemanje smrti in umiranja, saj s temi tematikami niso velikokrat soočeni in s tem tudi niso dobro pripravljeni na vse to, kar jih v tem obdobju čaka.« (-12/1Ž-I)

EVTANAZIJA

Smrt se v javnem prostoru zadnje čase omenja predvsem v povezavi z evtanazijo, zato smo se te teme dotaknili tudi v naši raziskavi. Nekateri udeleženci jo podpirajo, ker se jim zdi dobra alternativa trpljenju, ki bi ga posameznik doživljal v dolgi fazi umiranja.

»Absolutno ja. Ob tej besedi se vedno spomnim moje mame, kako se je matrala. Na koncu so mene spraševali, če se strinjam, da jo dajo na umetno hrano, ker ni mogla več jesti in trpljenje smo ji s tem le podaljšali.« (-12/7Ž-III)

Drugi evtanazije ne podpirajo, predvsem zaradi spoštovanja lastnega življenja, možnosti številnih zlorab, nekateri pa tudi iz verskega vidika.

» ... ima preveč negativnih vidikov oz. možnosti zlorabe – vsaj v današnjem svetu, ki je narejen zelo potrošniško in egoistično. Glede lajšanje bolečine mislim, da nam manjka znanja. ... Znanje, kako delati z bolečino se mi zdi v procesu umiranja zelo potrebno. Imeti strokovnjaka, ki ve, kako z njo ravnati – da se bolečino odpravlja.« (-12/4Ž-II)

Vidno je mnenje, da je evtanazija dopustna v primeru hudih kroničnih bolečin pri neozdravljivi bolezni oz. takrat, ko res ni nobene medicinske ali alternativne rešitve za olajšanje neznanskega trpljenja umirajočega. Mnogi so za alternativo evtanazije omenili paliativno oskrbo, ki celostno obravnava bolnike z neozdravljivimi boleznimi ter njihove svojce. Paliativno oskrbo kot veliko primernejšo alternativo evtanaziji omenjajo tudi številni drugi avtorji (Benedik, 2011; Mlinšek, 2012; Erdek, 2015; Berčan, 2016; Butler, 2019). Vodilo paliativne oskrbe je doajati življenje letom in ne leta življenju, pri oskrbi pa ne pozablja tudi na svojce in zaposlene. Kot dober primer paliativne oskrbe je bila izpostavljena ustanova Hospic, ki je namenjena oskrbi hudo bolnih z napredovalo kronično boleznijo v zaključni fazi. Ena od mnogih odlik te ustanove je skrb za svojce, ki so jim na voljo tudi v procesu žalovanja.

»Ustanova Hospic se mi zdi še najbolj primerno urejena ... dobiš občutek, da nisi v neki hladni instituciji. Veliko oken, možnost prinosa svojega pohištva ...; res so usmerjeni v to zadnjo fazo življenja, bolj so izobraženi glede tega. Zavedajo se, da tam ne zdravijo več tehnično, ampak samo še psihično.« (-12/3M-I)

OSEBNE IZKUŠNJE, ŠOLA ŽIVLJENJA

Življenje velikokrat živimo precej zadržano, zaradi varnosti in strahu, da se nam ne bo kaj zgodilo. Enkrat, ko doživimo lastno izkušnjo skorajšnje smrti, pa le-ta vpliva na način doživljanja smrti, predvsem pa vpliva na strah ali na odsotnost strahu pred njo. V raziskavi smo prišli do zaključka, da je posledica lastne skorajšnje izkušnje smrti, predvsem spremenjeno življenje, oziroma pogled nanj, kar podpirajo tudi raziskave drugih avtorjev (Tassell-Matamua & Lindsay, 2015). Ob soočanju s takimi preizkušnjami se bolj zavedamo lepote življenja ter dejstva, da je življenje unikatno in velikokrat prekratko. Pogosto se zdi, da so tisti, ki so soočeni s skorajšnjo izkušnjo smrti, preseгли strah pred smrtjo.

»Zagotovo vsi začnejo živeti bolj polno in brezskrbno življenje, uživajo, kolikor se le da, in izkoristijo vsak dodatni dan življenja.« (-12/12Ž-I)

Ko pa v življenju doživimo smrt bližnjega, si postavljamo številna vprašanja, na katera velikokrat ne dobimo odgovora. Ta izkušnja nas izzove, da se o smrti sploh začnemo pogovarjati in s tem dojemati realnost, da bo smrt v vsakem primeru prišla.

»Zaradi te izkušnje se strah pred smrtjo ni povečal, se pa je povečalo dojetje časa, bistva življenja in na splošno osnovnih vrednot življenja.« (-12/5M-I)

VSAKODNEVNO SREČEVANJE S SMRTJO

Naše življenjske izkušnje zavedno ali nezavedno pridobivamo tudi na delovnem mestu. Poklici, ki so še posebno povezani s smrtjo in umiranjem, so predvsem tisti, ki so povezani s skrbjo za druge ljudi – npr. zdravstvo, vojska in policija, kjer se s težkimi izidi srečujejo pogosteje. V raziskavi smo odkrili, da zdravstveni poklic vpliva na odnos do smrti in umiranja, saj so zdravstveni delavci v svojem poklicu velikokrat soočeni z umiranjem in smrtjo pacientov, za katere skrbijo. V takem poklicu so se nekateri anketiranci prvič tako od blizu srečali z izkušnjo smrti in ugotovili, da je tudi delo v paliativni oskrbi posebno poslanstvo, ki ga ne more opravljati vsak.

»Prvič sem se soočila s smrtjo, ko sem v srednji šoli na praksi videla mrtvo osebo, pri kateri sem kasneje opravila nego umirajočega ... Takrat sem se naučila, da smrt ni lepa. Da smrt lahko zelo smrdi. In da morda nima vsak človek želodca za spremljanje tega. To ugotovimo skozi prakso. Ni vsak rojen za to, da skrbi za umirajočega.« (-12/1Ž-I)

Nekateri menijo, da v takem poklicu velikokrat ni časa in energije za poglobljeno čustvovanje in razmišljanje o umiranju ali morebitni smrti pacienta, ker je bistvena proaktivna usmerjenost (kako še lahko pomagam, da do tega ne bo prišlo), obenem pa povedo, da je to nekakšen obrambni mehanizem, ki preprečuje

čustveno izgorelost. Ob tem Mlinšek (2012) pravi, da bi se zdravstveni delavci morali pogosteje pogovarjati o občutkih, ki jih doživljajo ob umiranju pacienta, s čimer bi se izognili zapoznelim stresnim reakcijam zaradi potlačenih čustev. Tudi v naši raziskavi smo ugotovili, da zdravstveni delavci po zares težkih intervencijah in soočenju s smrtjo po navadi drug drugemu pomagajo s pogovorom.

»Ko reševalci vidimo nekoga, ki umira oz. mu ne kaže ravno najboljše, to pač sprejemamo zelo realno – bo ali ne bo. V našem poklicu se res tako pogosto srečuješ s tem, da se že malo navadiš občutka teh čustev, ki jih doživljajo svojci, zato sam postaneš nekako bolj hladen glede tega, okoli sebe narediš nekakšno skorjo, da te take situacije ne prizadenejo tako močno.« (-12/3M-I)

Ob svojem delu pa zaposleni v skrbstvenih poklicih opazijo tudi marsikateri družbeni problem, ki se pojavlja v praksi. Izpostavimo lahko predvsem skrb vzbujajočo izrazito osamljenost ali izoliranost starejših ljudi ter slabo urejene odnose.

»V določenih primerih imamo res krute dokaze o tem. Na terenu smo npr. pred kratkim obiskali gospoda – bil je neobrit, neurejen, ležal je v lastnih fekalijah in vse je bilo razmetano. Pod njim pa je v spodnjem stanovanju živela njegova hčerka ... Ko se krog obrne in je potrebno poskrbeti za starše, marsikdo pozabi, kaj vse so starši naredili zanj. Hočejo živeti svoje življenje brez dodatnega bremena. Mislim, da je tega veliko.« (-12/3M-I)

IZVOR STRAHU PRED SMRTJO

Avtor Sinoff (2017) piše o tem, da obstajata dva konstrukta strahu pred smrtjo: strah pred smrtjo in strah pred samim postopkom umiranja. S tem se ujemajo tudi rezultati naše raziskave, ki od teh dveh teorij v ospredje postavljajo strah pred umiranjem.

»Če bi vedel, da mi bodo lajšali bolečine ali jih ne bi imel in bi bil kot v nekem drugem svetu, potem me ne bi bilo strah.« (-12/8M-III)

Ugotovili smo namreč, da nas je lastne smrti strah predvsem zaradi predstav o umiranju na obroke, bolečini in trpljenju ter zaradi temeljnega strahu pred neznanim, o čemer piše tudi avtorica Butler (2019).

»Strah nas je, ker smo premalo osveščeni. To pa zato, ker nam ni še nihče povedal, kako je, če si mrtev.« (-12/8M-III)

Raziskali smo, da nas je poleg lastne smrti strah predvsem smrti bližnjih – zlasti družinskih članov. Strah nas je zamujenih trenutkov z najbližjimi in dejstva, da bomo ostali sami. Po smrti bližnjega tako občutimo veliko negativnih čustev, občutkov osamljenosti in nemoči. Sprašujemo se, če smo zanj storili dovolj, ter si očitamo, da ga nismo večkrat obiskali in z njim preživeli več časa. Ti občutki so

posebno intenzivni, če nismo imeli razčiščenih medsebojnih odnosov. Občutek, da nismo naredili dovolj, smatra Butlerjeva (2019) celo za enega od najtežjih delov žalovanja.

»Mislim, da je veliko večino strah smrti zaradi tega, ker ob smrti pomislijo na bolečino ... Možno je tudi to, da imajo tisti ljudje, ki jih je strah smrti, nedokončane opravke ... Enako je z odnosi – veliko ljudi si želi v zadnjih trenutkih popraviti odnose ..., radi bi razčistili nesoglasja, preden bo prepozno.« (-12/1Ž-I)

Ugotovitve naše raziskave pa odkrivajo tudi, da nas je po srečanju s smrtjo bližnjega bistveno manj strah smrti kakor prej. Smrt po tem postane nekaj navadnega, nekaj znanega, včasih tudi nekaj lepega.

»Zaradi vsega tega me je manj strah smrti. Zato ker mi je smrt, od kar sem to doživela, nekaj znanega.« (-12/4Ž-II)

Prav tako je smrt tema, ki nas obdaja vse življenje. V nadaljevanju je naša raziskava pokazala manjšo prisotnost strahu pred smrtjo pri mlajših in starejših posameznikih. Mladost sama po sebi na žalost ne zagotavlja zavarovanosti pred smrtjo, pa četudi je življenje v mladih letih v večini primerov brez večjih skrbi, predvsem pa brez pretiranega razmišljanja o smrti. V mlajših letih je prisotno veliko upanja in volje do življenja ter doživljanja novih stvari in življenja v polnosti, zato je prisotna predvsem želja po dolgem in kvalitetnem življenju, brez obremenjevanja s smrtjo. Na odsotnost razmišljanja o smrti pri mlajših osebah vpliva tudi dejstvo, da še nimajo svoje družine in materialnih dobrin.

»Ni me strah, ker nimam družine in drugih materialnih dobrin, ki vplivale na občutek, da imam kaj za izgubiti.« (-12/5M-I)

Ugotavljamo, da se smrti najverjetneje najbolj bojimo v srednjih letih. Ko si ustvarimo lastno družino, nas začne misel na smrt postopoma strašiti. Pogosteje so prisotna vprašanja, kaj se bo zgodilo z zanamci, in misli, da na to ne moremo vplivati. Takrat pa, ko pride visoka starost in z njo življenjska utrujenost ter zmanjšana volja do življenja, je misel na smrt prisotna, vendar s spravljivostjo in brez strahu.

»Zdi se mi, da o smrti bolj razmišljajo starejši starostniki (90 let), ampak ravno ti so glede tega tudi bolj pomirjeni in pripravljeni.« (-12/4Ž-II)

Neobremenjenost s smrtjo pri starejših osebah je najverjetneje povezana predvsem s polnostjo življenja in večjim številom lepih in težkih izkušenj, ki so jih že velikokrat pripeljale do zavedanja, da je smrt neizogiben del življenja. Tudi v sorodnih raziskavah (Hedberg idr., 2013; Sinoff, 2017; Gazibara, 2018) ugotavljajo, da starejši na smrt gledajo z večjo mero sprejemanja in manjšo mero strahu.

»Ko si mlad, živiš rizično, ker vsi relativno rizično živimo od stresa, prometa itd., ko si starejši, pa prideš v neko fazo, ko te smrt ne bega več. Veš, da bo prišla, in se s tem ne obremenjuješ več.« (-12/10M-II)

Nekateri ljudje nimajo strahu pred smrtjo, tako lastno kot pred smrtjo bližnjega. Ugotovitve naše raziskave so skladne z ugotovitvami avtorice Ebert Moltere (2017), ki pravi, da se običajno smrti ne bojijo tisti, ki življenje cenijo kot vrednoto nemerljivih razsežnosti. Strah pred smrtjo je tako odsoten pri tistih, ki verjamejo, da se življenje s smrtjo ne konča, tistih, ki so se na smrt že pripravili in jo dojemajo kot nekaj samoumevnega in pri tistih, katerih zdravstveno stanje je dobro in nimajo nobenih večjih zdravstvenih in drugih socialnih težav.

»Ne, smrti me ni strah, ker je del življenja ...; ni potrebno, da nas je strah. Prav tako sem verna, zato verjamem, da nič ne mine. In da se to spremeni v eno drugo obliko, mogoče ne tako snovno.« (-12/4Ž-II)

KAKO SI PREDSTAVLJAMO DOBRO SMRT?

Avtorji Smith s sodelavci (2018) in Krikorian s sodelavci (2020) menijo, da je dobra smrt individualna in da ni jasne opredelitve, kaj pomeni in kakšne so njene značilnosti. Bolniki, negovalci, zdravniki in sorodniki imajo različne predstave o dobri smrti. V naši raziskavi smo ugotovili, da si ljudje želijo predvsem dostojanstveno smrti brez bolečin. Udeleženci raziskave so omenjali hitro smrt, smrt brez bolečine, največkrat omenjena pa je bila želja po smrti v spanju.

»Dobro smrt si predstavljam predvsem brez bolečine. Da bi enkrat enostavno šla spat, in se zjutraj ne bi več zbudila. Takšno smrt želim tudi bližnjim in pravzaprav vsem. Smrt brez bolečin.« (-12/1Ž-I)

Tudi znanstvena literatura uporablja izraze, kot so »umreti dobro«, »umreti mirno«, »primerna smrt«, »želena smrt« ali »dostojanstvena smrt« (Smith idr., 2018). Pri vprašanju dobre smrti pa ne gre samo za način smrti, temveč tudi za vprašanje, koga si takrat želimo ob sebi. Nekateri osebe, vključene v našo raziskavo, imajo zelo močno izražene predstave o lastni dobri smrti in o zadnjem dnevu, ki bi ga preživeli na zemlji. V splošnem lahko rečemo, da si ljudje želimo predvsem prisotnost svojih najbližjih in oseb, ki jim najbolj zaupamo. To trditev v svoji raziskavi potrjuje tudi Krikorian s sodelavci (2020), ki ugotavlja, da dobri družinski odnosi štejejo za ključne zahteve dobre smrti. Zadnji dan bi pri večini intervjuvancev naše raziskave vključeval druženje z najbližjimi, obisk priljubljenega kraja, najljubšo hrano, pijačo in glasbo, pa tudi refleksijo življenja, poslavljanje od svojcev, prošnjo po odpuščanju in iskreno zahvalo.

»Dobra smrt je hitra, kratka in jedrnata. Tako je najbolje tudi za tiste, ki so poleg. Ali pa če te doleti med tem, ko delaš nekaj, kar si delal najraje. Recimo, če si rad hodil v hribe in te doleti med hojo v hribe. Ali pa na odru, kot recimo Pandur. Zadnji dan bi se usedla, vzela kos papirja in naredila pluse in minuse. Vsem bi povedala, da sem se trudila in da jih imam rada. Pa da se zagotovo srečamo, da jih počakam tam nekje nad zvezdami.« (-12/9Ž-I)

Ključna ugotovitev raziskave je, da se moramo o smrti začeti pogovarjati že veliko prej, preden se moramo z njo direktno soočiti mi ali naši bližnji. Tudi drugi avtorji (Horderen, 2018; Butler, 2019) ugotavljajo, da bomo kot posamezniki in družba svoj odnos do smrti in umiranja izboljšali, če bomo o njej več razmišljali in se o tem pogovarjali. Vail in sodelavci (2012) menijo, da z razmišljanjem o smrti lahko med drugim izboljšamo fizično zdravje in na svoje mesto ponovno postavimo svoje cilje in vrednote.

»Mislim, da bi si ta proces umiranja olajšali predvsem s tem, da bi že prej govorili o tem. O starosti, o umiranju, o smrti. Da te teme ne bi pustili do takrat, ko nekdo že zboli, ampak da dejansko s tem živimo ... V resnici ni pomembno, kdaj umreš, ampak kako umreš. In kako imaš takrat urejene zadeve in odnose ... Smrt je končna, ampak zdi se mi pomembno, da tudi zvečer, ko gremo spat, zaspimo čiste vesti in da tako čiste vesti tudi umremo.« (-12/4Ž-II)

DETABUIZACIJA SMRTI

Sinoff (2017) piše, da je tako imenovana smrtna tesnoba močno povezana z osebniimi izkušnjami in znanjem o smrti in umiranju. Tudi v naši raziskavi ugotavljamo, da je strah pred lastno smrtjo bolj prisoten pri tistih, ki se o tej tematiki nikoli niso želeli pogovarjati in zato smrti ne poznajo, jih ne zanima in jo odrivajo stran, o čemer razpravlja tudi Butlerjeva (2019). Zato menimo, da bi tudi težke teme, kot sta smrt in umiranje, morale imeti svoj prostor v javnosti in medijih. S pogovorom, z vključevanjem teh tematik v šolske programe, s projekcijo filmov ter branjem knjig in člankov, ki prikazujejo smrt kot naraven del življenja, in drugimi načini javnega dosega, bi s skupnimi močmi delovali proti tabuizaciji smrti na osebni in družbeni ravni. Cilj detabuizacije ne bi bil odprava strahu pred smrtjo, saj je ta strah popolnoma normalen in naraven odziv. Naša želja bi morala biti predvsem boljše razumevanje in dojemanje smrti kot dela življenja. S tem bi lahko nudili boljšo podporo svojcem in prijateljem, obenem pa bi se tudi sami bolje znašli v situaciji, ko bi nam bila smrt že blizu.

4 ZAKLJUČEK

Izvedena kvalitativna raziskava na vzorcu oseb iz različnih starostnih obdobjih je pokazala več dejavnikov, ki vplivajo na odnos do smrti in umiranja. Na ta odnos vplivajo predvsem lastne osebne izkušnje, skozi katere ljudje na različne načine začnemo drugače dojemati smrt in umiranje. Posledica novih izkušenj in doživljanj je določena nova mera strahu ali odsotnosti strahu glede smrti in umiranja pri vsakem posamezniku. Raziskava prikazuje vpliv posameznih dejavnikov na odnos do smrti in umiranja, hkrati pa omogoča vpogled v osebna izkustva posameznikov, ki jasno prikažejo vrednote, ki so v zadnjih trenutkih življenja najbolj pomembne. Ugotovljeni dejavniki, ki vplivajo na odnos do smrti in umiranja ter na strah v povezavi s tem, so izkušnje na področju smrti in umiranja, versko prepričanje, zdravstveno stanje in življenjski slog, okolje in urejeni družinski odnosi, urejenost zdravstvenega in socialnega sistema ter funkcionalnost medgeneracijskega sodelovanja. Ključnega pomena je, da smrt in umiranje zopet začnemo vključevati v naše pogovore, tako na ravni posameznika, kakor na ravni družbe.

Posebno pozornost bo v prihodnje potrebno nameniti ozaveščanju in izobraževanju posameznikov vseh starostnih obdobjih, z namenom detabuizacije smrti in boljšega razumevanja procesa umiranja. Prav tako potrebno je izobraževanje o (novih) tehnikah obvladovanja bolečine, večja podpora paliativne oskrbe in podpora ter dostopnost kredibilnih informacij za svojce, ki za umirajoče skrbijo doma, ter sistemska organizacija dolgotrajne oskrbe. Cilj posameznika ne sme biti popolna odsotnost strahu pred smrtjo, ampak sprejemanje smrti kot dela življenja in boljša pripravljenost nanjo, ko bo prišel ta čas za nas ali naše najbližje.

LITERATURA

- Benedik Jernej (2011). Oskrba bolnika ob koncu življenja. V: *Onkologija*, letnik 15, številka 1, str. 52–58.
- Berčan Mateja (2016). *Model celostne oskrbe umirajočega človeka, doktorska disertacija*. Maribor: Alma Mater Europaea Evropski center.
- Butler Katy (2019). *The art of dying well: a practical guide to a good end of life*. New York: Scribner.
- Caswell Glenys, O'Connor Mórna. (2017). »I've no fear of dying alone«: exploring perspectives on living and dying alone, V: *Mortality*, 24(1), str. 17–31.
- Choudry Mohsin, Latif A. Aishah, Warburton G. Katharine (2019). An overview of the spiritual importances of end-of-life care among the five major faiths of the United Kingdom, V: *Clinical Medicine*, 18(1): str. 23–31.
- Dobravec Mira (2019). *Z vsako smrtjo sem drugačna*. Ljubljana: Založba Družina.
- Ebert Moltara (2018). Izzivi paliativne oskrbe onkoloških bolnikov. V: Tratnik Volasko Marjeta (ured.). *Razmišljanja o vprašanjih ob iztekanju življenja*. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije, str. 88–94.
- Erdek Michael (2015). Pain medicine and palliative care as an alternative to euthanasia in end-of-life cancer care, V: *The Linacre Quarterly*, 82(2): str. 128–134.

- Gazibara Šejla (2018). *Smisel življenja v očeh starostnikov, živečih v domovih za stare ljudi, doktorska dizertacija*. Nova Gorica: Fakulteta za uporabne družbene študije v Novi Gorici.
- Gijsberts H. E. Marie-José, Liefbroer I. Anke, Otten René, Olsman Erik (2019). *Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature, V: Medical Sciences*. 7(2).
- Goriup Jana, Danijela Lahe (2018). *Poglavja iz socialne gerontologije*. Maribor: Alma Mater Europaea – evopski center Maribor.
- Hedberg Pia, Yngve Gustafson, Christine Brulin in Lena Aléx (2013). »Purpose in life among very old men«. V: *Advances in Aging Research*, 2(3): str. 100–105.
- Hordern, J. W. S. (2018). Hopes and fears in palliative care: talking about dying is everyone's responsibility. V: *Commentary Magazine*, str. 18–19.
- Kordeš Urban, Smrdu Maja (2015). *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: založba Univerze na Primorskem.
- Krikorian Alicia, Maldonado Camilo & Pastrana Tania (2020). Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *JPSM*, 59(1), str. 152–164.
- Mlinšek Aleksander (2012). Soočanje izvajalcev zdravstvene nege s smrtjo pacienta. V: *Revija za univerzalno odličnost*, 1(3), str. 106–117.
- Ramovš Jože (2013). Umiranje. V: *Kakovostna starost*, letnik 16, številka 4.
- Sinoff Gary (2017). Thanatophobia (Death Anxiety) in the Elderly: The Problem of the Child's Inability to Assess Their Own Parent's Death Anxiety State. V: *Frontiers in Medicine*, 4(11).
- Slovar slovenskega knjižnega jezika. Druga, dopolnjena in deloma prenovljena izdaja* (2014). Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Smith Kingsbury. Alexander & Periyakoil S. Vyjeyanthi (2018). Should we Bury »The Good Death?« V: *The American Geriatrics Society*, 66(5), str. 856–858.
- Tassell-Matamua, N. A. & Lindsay, N. (2015). »I'm not afraid to die«: The loss of the fear of death after a near-death experience. V: *Mortality*, 21(1), str. 71-87.
- Tieman Jenniger, Miller-Lewis Lauren, Rawlings Deb, Parker Deborah, Sanderson Christine (2018). The contribution of a MOOC to community discussions around death and dying. V: *BMC Palliative Care*, 17(31).
- Vail Kenneth, Juhl Jacob, Arndt Jamie, Vess Matthew, Routledge Clay, Rutjens Bastiaan (2012). When Death is Good for Life: Considering the Positive Trajectories of Terror Management. V: *Personality and Social Psychology Review*, 16(4), str. 303–329.
- Ziderman Yair Dor, Lutz Antoine, Goldstein Abraham (2019). Prediction-based neural mechanisms for shielding the self from existential threat. V: *NeuroImage*, 202(1).

Naslovi avtoric:

Ajda Cvelbar: ajda.cvelbar@gmail.com

Anja Pevec: pevec.anja@gmail.com

Alenka Podobnik: alenka.podobnik62@gmail.com