

# Klelija Štrancar, Majda Pahor

## UMIRANJE KOT DRUŽBENI POJAV

### UVOD

Letno umre v Sloveniji približno 19.000 ljudi (Statistični urad RS). Večina jih umre v institucijah, skoraj 10.000 v bolnišnicah in več kot 3.000 v domovih za starejše občane. Če številu umirajočih prištejemo še število svojcev, ki jih je najmanj toliko kot umirajočih samih, njihovih prijateljev in znancev, pridemo do kategorije ljudi, ki so udeleženi v procesih umiranja in žalovanja. Večina skrbi za hudo bolne in umirajoče se je torej preselila v institucije. V procesu institucionalizacije je smrt postala pojav, ki ne sodi v središče življenja, temveč na njegovo obrobje. Mellor in Shilling (1993 po Seale 1998: 52) ugotavljata, da specializirano upravljanje z umirajočimi v sistemih zdravstvenega varstva in njihova fizična segregacija v institucionalnih okoljih in profesionalno ravnanje s trupli povzročajo »zanikanje« ali »skrivanje« smrti v modernih družbah. Umiranje poteka vse pogosteje v starosti. Rakave in druge oblike kroničnih bolezni so pogost vzrok počasnega, dolgotrajnega in mučnega umiranja. Tudi mednarodne raziskave ugotavljajo, da je skrb za ljudi v tej fazi življenja manj kot dobra (Rasmussen 1999). Ker je skrbstveno delo pogoj za obstoj družbe (Pahor 2003: 79), nas ta podatek navaja k razmisleku o odgovornosti in skrbi na področju umiranja. Posledica pomanjkanja družbene skrbi za hudo bolne, umirajoče in njihove svojce pomeni zmanjšanje kakovosti njihovega življenja. Zato pravi Mellor, da bi morala sociologija smrti najti pomembno mesto znotraj sociologije visoke moderne. Če tega ne stori, se bo odstranitev smrti v visoki moderni še naprej zrcalila v odsotnosti sociološkega obravnavanja umiranja in smrti, ne glede na to, kako intenziven in moteč vpliv ima smrt na privatno življenje modernega posameznika. Sociologija mora priznati, da ljudje neizogibno

umrejo, drugače ne bo mogla pojasniti napetosti med javno odsotnostjo in privatno prisotnostjo smrti v visoki moderni (Mellor 1993: 27–28). Namen tega prispevka je sociološko tematizirati problematiko smrti, umiranja in žalovanja v luči nekaterih teoretskih pristopov in razvojnih procesov v okviru institucionalne skrbi za umirajoče.

### SOCIOLOŠKO POJMOVANJE UMIRANJA IN SMRTI

Ko poskušamo dobiti vpogled v družbeno konstrukcijo umiranja in smrti, se opiramo na sociološko teorijo, ki se nanaša na razmerje med družbo in posameznikom, zlasti na Giddensa in Habermasa kot predstavnika te sociološke sinteze. Medsebojno učinkovanje med strukturo in delovanjem reflektira družbeni odnos do družbene realnosti – umiranja in smrti. Obenem omogoča kritično preverjanje in iskanje novih možnosti delovanja in razumevanja, kot predlagata Luckmann in Berger.

### PRESOJA DRUŽBENIH RAZMER S PERSPEKTIVE SKRBI ZA UMIRAJOČE: PARADOKS NEHOTNIH POSLEDIC DELOVANJA PO GIDDENSU

Posledice prenosa skrbi za hudo bolne in umirajoče ljudi v institucije so se pokazale kot paradoks skrbi, ki je postala skrb za zdravljenje in podaljševanje življenja. Tako je človek v dobi znanstvenih dosežkov, ko uspešno obvladuje svet in z najrazličnejšimi tehnikami učinkovito podaljšuje svoje življenje, potisnil umiranje in smrt na rob družbe. Družbena realnost umiranja in smrti se kot posledica racionalizacije, individualizacije, strahu pred umiranjem in smrtjo in

njunim izrinjanjem iz našega življenja kaže kot objektivno dogajanje »tam zunaj«.

Ker se lahko ljudje zavedajo posledic svojih dejanj, je tudi mogoče, da zavestno usmerjajo proces sprememb družbenih struktur. Družbena realnost zato ni nujno nekaj »tam zunaj«, nekaj objektivnega oziroma vnaprej danega, čemur bi se človek pasivno podrejal (Giddens 1987: 130–147). Delovanje so naša dejanja. Ustaljeni tipi dejanj pomenijo človeške prakse kot nepretrgan niz »praktičnih dejavnosti«. Ljudje v vsakdanjem življenju navadno nadzorujejo posledice svojih dejanj, odzive okolja in drugih akterjev. Pri tem so tudi najbolj navadne oblike vsakdanjega delovanja, tudi rutinsko ravnanje in ravnanje iz navade, smotrne. »Smoter« pa predpostavlja »vednost«, zato »namerno« ali »smotrno« definira vsako dejanje, za katero akter ve oziroma verjame, da bo pokazalo neko določeno kakovost ali rezultat (Giddens 1987: 86–88).

Toda kljub temu, da pri vsakdanjem delu posamezniki reflektivno nadzirajo in korigirajo svoja dejanja, nastane množica posledic ravnanj, ki jih niso predvideli. Te posledice se kažejo kot izločitev smotra iz delovanja. Prva posledica je ta, da akter sicer doseže svoj namen, toda ne s svojim delovanjem. To pomeni, da je do nameravanega izida prišlo zaradi ugodnega in nepredvidenega dogajanja in ne s posegom akterja kot takega. Drugi način pa je, da namerna dejanja povzročijo celo vrsto posledic, ki jih vzamemo kot početje akterja, vendar pa jih ta ni povzročil namerno. V tem primeru govori Giddens o »nehotnih posledicah namernih dejanj« (Giddens 1987: 89).

V strukturnem kontekstu zdravstvenega varstva je prišlo do situacije, ko so nadzor nad procesom umiranja prevzeli profesionalci. Umiranje in smrt sta danes odmaknjena v »institucije umiranja«, kjer so vsa sredstva namenjena njenemu zanikanju (Črnič 2002: 88), saj je treba življenje, gledano skozi medicinsko znanost, za vsako ceno podaljšati. Posledice teh strukturnih značilnosti se tako kažejo na umirajočih, ki so pogosto le moteči intermezzo v delovnem procesu (Dolenc 1997: 446). Giddensov koncept »*praxis*« se na področju skrbi za umirajoče in njihove svojce kaže kot ponavljajoči se vzorec »prakse«, kar pomeni, da ljudje pogosto umirajo sami in zapuščeni.

Po drugi strani pa na družbene strukture ne moremo gledati kot na nekaj omejujočega, kar bi bilo izven dosega posameznikov in nanje ne bi imeli vpliva. Tudi sredstva kot drugi vidik

strukture se lahko s človeškim delovanjem reproducirajo ali spreminjajo. Strukturna pravila, ki jih lahko posamezniki v vsakdanjem delovanju reproducirajo ali pa spreminjajo z razvijanjem novih vzorcev interakcij, so v strukturi zdravstvenega varstva posamezniki izkoristili kot sredstva za organiziranje drugačne skrbi in odnosa do umiranja in smrti. Gre za poskus spreminjanja odnosa in prakse v skrbi za hudo bolne in umirajoče z delovanjem paliativne oskrbe in hospica. V Sloveniji so te spremembe vidne pri izobraževanju, ki ga izvajata Zavod za razvoj paliativne oskrbe Ljubljana in Slovensko društvo hospic, ki s širjenjem svoje filozofije prinašata v družbene sisteme in institucije drugačne poglede na umiranje in smrt. V Giddensovem jeziku bi to pomenilo, da se bodo odnosi in praksa do umirajočih počasi spremenili na podlagi spremenjenih vzorcev interakcij (Giddens 1984: 25–28).

Ker prevladovanje kot ena izmed strukturnih lastnosti zdravstvenih institucij temelji na hierarhični prevladi zdravnikov, imajo ti monopolen položaj in s tem moč. Zdravniki so v naši družbi še vedno posebna kategorija. Tekavec (po Škerl 2003: 20) pravi, da se ljudje v javnem zdravstvu še vedno prepustijo zdravniku, da so nekritični glede čakalnih dob, trajanja in obsega pregleda in pojasnitev, ki jih dobijo o posegu. Tudi komunikacija je pomanjkljiva. Bolniki si ne upajo glasno kritizirati, ker se bojijo, da bi se zamerili zdravniku. Spremlja jih nelagodni občutek, saj predvidevajo, kaj bo, če ga bodo spet potrebovali. Tako so postavljeni v podrejen položaj, saj pogosto ne poznajo procesa zdravljenja. V strahu pred smrtjo in v želji po ozdravitvi praviloma neizmerno zaupajo zdravniku. Ravno zato mehanizem pritiska bolnika in njihovih svojcev na izboljšanje kakovosti storitev ne deluje. Kakovost storitve določajo najprej zdravniki (Fakin, Smrke 2003: 891–894). Po drugi strani pa moč v družbeni interakciji s pravili predpostavlja urejene odnose avtonomije in soodvisnosti med posamezniki ali skupinami. Vse oblike odvisnosti temeljijo na vzvodih, po katerih lahko tisti, ki so podrejeni, vplivajo na dejavnost nadrejenih, kar Giddens (1984: 15–16) poimenuje dialektika nadzora v družbenih sistemih. To dialektiko zaznamo tudi v sistemu zdravstva, kjer se obnašanje bolnikov kot podrejene kategorije počasi spreminja. Ljudje od zdravstva pričakujejo več zaradi višje izobrazbe in večje dostopnosti informacij o zdravju in zdravljenju v medijih. Po drugi strani pa se

povečuje tudi komercializacija zdravstva, izvajalci ponujajo različne storitve in obnašanje bolnikov postaja tržno. Povečuje se zavest o njihovih pravicah kot pravicah potrošnikov blaga in storitev. Z demokratizacijo javnega obveščanja se izboljšuje tudi vpogled v napake v zdravstvu, zaradi česar postaja javnost nanje bolj pozorna.

Posledice nehotnih učinkov delovanja se v zdravstvenem sistemu izražajo na umirajočih in njihovih svojcih kot tisti skupini, ki je najšibkejša in najmanj zanimiva za medicinsko znanost. Kažejo se kot nezadostna skrb. Bolniki se skupaj s svojci znajdejo v hudih stiskah, kje in kako preživeti konec ali zadnji del življenja (Cerar 2002: 101). S tem so umirajoči izgubili »pravico« do tiste skrbi, ki bi jim omogočila razumeti in upoštevati njihov položaj. Izgubili so tudi »pravico« do svojega prostora in časa smrti, saj so bolnišnice kot institucije namenjene dejavnosti zdravljenja in ne pomoči pri umiranju. Nehotna posledica tega delovanja je tudi ločitev svojcev od umirajočih, ki so ravno tako postali obrobna skupina brez družbene podpore in skrbi.

#### KRITIKA MEDICINSKEGA MODELA SKRBI ZA UMIRAJOČE NA PODLAGI HABERMASOVEGA MODELA DVOJNOSTI DRUŽBENEGA PROSTORA

Skrb za hudo bolne in umirajoče se je preselila v institucije in postala tipičen primer systemske ujetosti ali kolonizacije sveta življenja. Dejavnost sistema zdravstvenega varstva je namreč zdravljenje, ker pa so umirajoči glede zdravljenja za zdravnika izgubljen primer, dobijo v sistemu zdravstvenega varstva podrejen, celo odvečen položaj. »Predstavniki sodobne medicine, predvsem zdravniki, ne skrbijo več za bolnika, ko ugotovijo, da so skupaj z bolnikom izgubili boj in gre bolezen svojo pot« (Cerar 2002: 101). Če uporabimo Habermasovo razlago delitve družbe na sfero življenjskega sveta in na sistem, vidimo, da življenjski svet pojmuje kot prostor vsakdanje dejavnosti, kjer se življenje reproducira (Outhwaite 1996: 270). V tem smislu razvija »multidimenzionalen pojem sveta življenja«, ki deluje na eni strani kot nadomestek kategorije civilne družbe, na drugi pa kot sfera oblikovanja neformalnega, osebnega mnenja. Po Habermasu je svet življenja sociokulturni svet, v katerem so člani povezani s skupnim jezikom in skupno kulturno tradicijo, kar vzpostavlja »intersubjektivno izkustvo enotnosti

objektivnega sveta« (Škerlep 1997: 311). V pojem sveta življenja lahko vnesemo dogajanje umiranja in smrti kot tisti dogodek, ki je v prejšnjih stoletjih spadal v družinsko, domače okolje. Umiranje in smrt sta bila razumljena kot »udomačena«, to je domača, preprosta, javna in ritualizirana. Zaradi svoje stalne navzočnosti sta določala pomen in razumevanje njunega procesa (Rasmussen 1999: 11), kar po Habermasu pomeni, da sočasno s komunikativno interakcijo poteka simbolna reprodukcija družbe. Nasproti pojmu sveta življenja pa stoji v tem modelu sistem, ki predstavlja sfero dela oziroma sfero instrumentalne racionalnosti in strateškega delovanja v institucionaliziranih sferah ekonomije in politike (Outhwaite 1996: 270). Znanstveno-tehnološka racionalnost, ki prevladuje nad drugimi vrednostnimi sferami, je skrb za umirajoče spremenila v »neviden« ali »osamljen« dogodek, ker sta umiranje in smrt postala privatizirana, institucionalizirana in medikalizirana (Rasmussen 1999: 11).

Kako je pravzaprav prišlo do dvojnosti družbenega prostora in kakšne so posledice za družbo? Življenjski svet je za Habermasa podoba družbe, preden se je v teku evolucije pričela diferencirati na obe sferi. Ta zgodovinska dimenzija je pomembna zaradi njegovega razumevanja sistema. Razvoj družbe pojasnjuje v smislu evolucije – družbena kompleksnost stalno narašča. Zgodovina družbenega razvoja je zgodovina vedno bolj zapletenih družbenih ureditev. Družbe so postale vedno bolj zapletene zaradi porasta prebivalstva, notranje diferenciacije in specializacije. Pojavile so se različne oblike neenakosti, zlasti zaradi nastanka politične oblasti, ki temelji na pravici, da sankcionira dejanja drugih. Tako so se začeli systemski mehanizmi ločevati od institucij, ki so skrbele za osnovno družbeno integracijo. K temu sta pripomogli tudi izguba integracijske vloge religije in mitologije in večja vloga jezika in jezikovne komunikacije kot sredstva za sporazumevanje in konsenza o družbenih ciljih (Layder 1994: 194). Habermas pravi, da so novi systemski mehanizmi dejansko zasidrani v življenjskem svetu. V kontekstu naraščajoče racionalizacije sveta (razvoj novih strokovnih področij znanja) postane življenjski svet preobremenjen. Razvoj ekspertnih sistemov (politike, ekonomije in naravoslovja) zahteva, da so nekatera področja znanja v celoti odvzeta kontroli in manipulaciji posameznikov in njihovemu vsakdanu. Čeprav to znanje postane del družbenega življenja, je vendarle v pristojnosti

strokovnjakov (Layder 1994: 191–196). To lahko opazimo na področju umiranja in smrti. Ko se umiranje in smrt premakneta v institucije, zlasti bolnišnice in domove za starejše občane, postane predmet obravnave profesionalcev oziroma zdravstvenega osebja. Umiranje in smrt sta se izmaknila kontroli življenjskega sveta. Seveda so bili ti procesi vseskozi urejeni z rituali in pravili, ki so ustrezali vsakokratnim odnosom moči v določenem obdobju. Visoka moderna k temu doda elemente, kot so profesionalizacija, racionalizacija in institucionalizacija.

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

Denar in moč sta tista vzvoda delovanja v sistemu, ki določata kriterij instrumentalne racionalnosti za uveljavljanje ekonomskih in političnih interesov. V tako zgrajenem dualističnem modelu modernih družb opredeljuje Habermas paradoks modernizacije. Na eni strani je demokracija z ustavno pravico svobode govora in drugih pravic sprostila možnost za racionalno sporazumevanje v obliki javnih diskusij, kar je pripeljalo do »racionalizacije življenjskega sveta«, po drugi strani pa sta ekonomski in politični podsystem začela uveljavljati svoje sistemske interese, kar je pripeljalo do tega, da je sistem »notranje koloniziral svet življenja« (Škerlep 1995: 182). Kolonizacija pa povzroča na ravni simbolne reprodukcije družbe patologije, ki so označene kot širjenje instrumentalne racionalnosti na vse sfere družbenega življenja (Habermas 1989: 317). Izvzeto ni niti zadnje obdobje človekovega življenja, umiranje in smrt. Medicinsko znanje temelji na formalnem znanju in je, zasnovano na »svetem« znanju in besedilih, znanih samo nekaterim, koloniziralo svet življenja, ki je bil domena skrbi družine in lokalne skupnosti. Kolonizacijo bi na nek način lahko primerjali s Freudovo pesimistično izjavo, da nosi velik del krivde za našo bedo

kultura; bili bi bolj srečni, če bi jo opustili in se vrnili v primitivne razmere (Freud 2001: 35). V ideologiji moderne kulture bi lahko ta misel našla svoj prostor na področju umiranja in smrti v sistemu zdravstvenega varstva. Dolenc takole opiše dejanje: »Pred umirajočim se skladno s svojo hierarhično funkcijsko stopnjo umaknejo vsi, v prvi vrsti ‚najvišji‘ (zdravnik), dokler mrliški transport ne pospravi in uredi stanja dokončno« (Dolenc 1997: 446). Po drugi strani pa kolonizacija življenjskega sveta ljudem ni tako očitna, saj je zaradi racionalizacije vsakdanje zavedanje fragmentirano. Habermas pravi, da je razlog, zakaj izginja potreba po širšem razumevanju družbenega obstoja, v fragmentaciji vsakdanjega zavedanja in v moči strokovnih subkultur. Ravno zaradi hitrega naraščanja tehničnega znanja in specialistično usmerjenih strokovnih subkultur vsakdanje zavedanje izgubi celovitost in razpade v fragmente (Layder 1994: 197). Med »fragmentirano« zavedanje lahko štejemo nekakšno samoumevnost, da je umiranje bolnišnični proces. Umiranja doma je vedno manj. V tem primeru ne gre le za prostorsko in časovno stisko razmer, v katerih se je znašel sodobni človek. Gre zlasti za občutek nemoči in zadrege in nevednost, kako ravnati z umirajočim. Proti sistemu se kažejo hudo bolni, umirajoči in njihovi svojci kot nemočni posamezniki, ki zgolj reproducirajo stvari take, kot so.

#### MODERNOST, PLURALIZEM IN KRIZA SMISLA PO BERGERJU IN LUCKMANNU

Visoka strukturiranost pozne moderne povzroča prikrito krizo smisla. Ta pojav odseva tudi v skrbi za hudo bolne in umirajoče ljudi in njihove svojce. Med moralne in praktične elemente prakse pri delu z umirajočimi in hudo bolnimi štejemo na prvem mestu etiko skrbi. Skrb, ki naj bi v zdravstvu zastopala sistem vrednot, humanost, človečnost in kjer naj bi šlo za poglobljeno dejavnost s ključnimi komponentami skrbi (Klemenc 2003: 103), je v sistemu zdravstvenega varstva umirajočih postavljena pod vprašaj. Sodobna družba je po Bergerju in Luckmanu (1999: 28–38) strukturirana na podlagi pluralizma in funkcionalne diferenciacije.

Gre za moderni pluralizem, ki ga Berger in Luckmann opišeta kot najpomembnejši dejavnik nastanka krize smisla tako v družbi kot v življenju

posameznika. Moderni pluralizem razlikujeta od tistega pojma pluralizma, ki opisuje, kako v isti družbi ljudje živijo različna življenja. Ta pojav najdemo že v stari ali celo sedanji Indiji v obliki kast, medtem ko je bil evropski srednji vek zaznamovan s pluralizmom stanov. V teh primerih se različne oblike življenja nanašajo na skupni red vrednot, kjer je interakcija med življenjskimi skupnostmi omejena in strogo določena. Po drugi strani pa poznamo različico pluralizma, ko se v isti družbi ravno tako srečujejo različne življenjske oblike, ki pa se ne nanašajo nujno na skupni red vrednot. To obliko najdemo npr. v času rimskega imperija, ki je imel po ekonomski in politični plati naravo celostne družbe. Interakcija med posameznimi skupinami in ljudstvi je bila v tem primeru urejena tako, da so bile različne zaloge smisla ločene od institucionaliziranih shem delovanja funkcijskih področij. To pomeni, da so različne skupine delovale vzajemno na smotno-racionalnih področjih delovanja, vendar so se hkrati držale lastnega reda vrednot. Tako poznamo npr. »ograjno zakona«, ki je urejala odnos Judov do ne-Judov (Berger, Luckmann 1999: 28). Ko take ureditve ni mogoče več obvladovati in vzdrževati, pride do usodnih razmer, ki zadevajo samoumevnost redov vrednot in svetovnih nazorov. Njihovim soočenjem in konfliktom se ni več mogoče izogniti, kajti etničnih, religioznih in drugih skupin in življenjskih skupnosti, ki se razlikujejo po zalogah smisla, ne ločuje več fizična razdalja, pa tudi stik med njimi ni več omejen na nevtralno ozemlje strogo razmejenih nizov delovanja funkcijskih področij. To je oblika pluralizma, ki jo najdemo v moderni družbi. Do polnega izraza pa pride moderna oblika pluralizma v visoko razvitih industrijskih deželah, kjer je modernizacija najbolj napredovala in zato redi vrednot in zalog smisla niso več skupna last vseh pripadnikov družbe (Berger, Luckmann 1999: 28–29). Učinki poindustrijske moderne družbe kažejo značilnosti, ki vplivajo na procese individualizacije in so v sebi globoko protislovne. Ti procesi razgrajujejo stabilni, trdni jaz tradicionalnega subjekta in uvajajo nove »pluralne« in »decentrirane« oblike subjektivnih struktur (Ule 1997: 485). Decentrirani subjekt poindustrijskih družb pomeni subjekt brez trdnega stališča. Glavna značilnost nove individualizacije je ob tem, da ima človek možnost odločati o sebi, tudi to, da je to odločanje že nujnost. V nasprotnem primeru je postavljen pred nove odvisnosti, od-

visnosti od trendov, zunanjih slogov, zapovedi o načinu življenja idr. (Ule 1997: 485). Ta nujnost odločanja o sebi kot ideologija pozne moderne se sprevrže v farso za vse tiste ljudi oz. situacije, ko pride do neenakomerne porazdelitve moči med družbenimi akterji.

Posledica modernega pluralizma se tako kaže v relativizaciji sistemov vrednot in interpretacij, kar z drugimi besedami pomeni, da so stari sistemi vrednot in interpretacij »dekanonizirani«. To pelje v dezorientacijo posameznika in celih skupin. Kategoriji, ki označujeta stisko človeka, ki se mora znajti v modernem svetu, sta »anomija« in »odtujitev« (Berger, Luckmann 1999: 37). Na eni strani doživlja človek spremembe kot osvoboditev, ki pelje iz omejenosti starega nespornega obstoja, po drugi pa je lahko to proces, ki ga posameznik čuti kot breme oziroma pritisk, da naj sam poskuša razumeti novo in neznano v svoji resničnosti. Ta nepregledni svet nešteti možnosti interpretacij povzroča negotovost in nemoč ljudi (Berger, Luckman 1999: 39–46).

Po tej logiki postajajo svet, družba, življenje in identiteta čedalje bolj vprašljivi, saj moderni pluralizem ne ponuja nobene interpretacije, ki bi jo bilo mogoče sprejeti za edino veljavno in pravo. Gre za izgubo samoumevnosti sveta življenja, kjer se življenjska skupnost in skupnost smisla prekrivata v tolikšni meri, da se to sklada z družbenimi pričakovanji. Družbeno življenje in posameznikov obstoj se v tem primeru odvijata po običajni poti, samoumevno. Posameznik se v takem okolju znajde, ve, kakšen je svet, pozna pravila obnašanja in razpozna svojo identiteto. Seveda to velja za konformne ali privilegirane posameznike; vse skupnosti sveta življenja poznajo tudi obrobne, deprivilegirane in uporniške pripadnike.

Če sedaj na kratko zaokrožimo Bergerjevo in Luckmannovo razmišljanje, ugotovljamo, da je izguba samoumevnosti danes globalni problem. V procesu modernizacije prehaja nesporna, zanesljiva vednost v neobvezujoč splet prepričanj, ki so med seboj le ohlapno povezana, čvrste interpretacije resničnosti postanejo hipoteze, prepričanja so stvar okusa, zapovedi pa se spremenijo v ponudbe. Tržno gospodarstvo in demokracija sta osrednji instituciji moderne družbe, ki spodbujata veliki prehod od usode k možnosti in nujnosti izbora. Etos demokracije naredi iz izbiranja temeljno človekovo pravico (Berger, Luckmann 1999: 43–44).



Moderni pluralizem pa je izzval dve nasprotujoči si reakciji. To sta »fundamentalistična« in »relativistična« drža (Berger, Luckmann 1999: 56). Fundamentalistična drža oziroma reakcija stremi k temu, da bi pridobila celotno družbo za stare vrednote in tradicijo, medtem ko relativistična ne zagovarja skupnih vrednot in zalog smisla. Po Bergerju in Luckmannu sta obe reakciji zaradi svoje radikalnosti napačni in celo nevarni. Nasproti obema reakcijama, ki jih je izzval moderni pluralizem, postavita posredniške institucije, ki podpirajo »majhne življenjske svetove« skupnosti smisla in prepričanj ter hkrati izobražujejo svoje pripadnike za nosilce civilne družbe (Berger, Luckmann 1999: 59). Tako naj bi se socialno, kulturno in politično prizadevanje države, ki igra najpomembnejšo vlogo pri ravnanju s tlečimi krizami smisla, usmerilo na pospeševanje in podpiranje razvoja teh institucij kot izvira smisla življenjskih skupnosti in skupnosti prepričanj. Posredujejo med posameznikom in družbenimi makrosistemi, promovirajo vrednote in jih uresničujejo z dejavnostmi svojih organizacij. Med njimi sta zelo pomembni vrednoti solidarnost in altruizem. Uresničevati ti dve vrednoti pomeni pomagati tistim v družbi, ki so pomoči najbolj potrebni (Kolarič, Črnač - Meglič, Vojnovič 2002: 152). V našem primeru vidimo hospic z organiziranim sektorjem prostovoljnega dela kot pomembno posredniško strukturo civilne družbe. S svojo filozofijo in dejavnostjo odpira vprašanja glede etike skrbi za hudo bolne, krize smisla in identitete hudo bolnih, umirajočih in njihovih svojcev.

## **UMIRANJE IN SMRT V KONTEKSTU POZNOMODERNE DRUŽBE**

### **KRAJI IN PROSTORI UMIRANJA**

Prav bi bilo, da bi ljudje umirali tam, kjer se počutijo varne in sprejete, in da bi sami izbrali prostor in okolje, kjer bi želeli preživeti zadnji del življenja. Vprašanje je, ali je naraščajoč obseg preživljanja zadnje faze življenja v bolnišnicah in domovih za starejše posledica svobodne izbire. Razlogi so prej v spremenjenih družbenih in življenjskih razmerah. Ljudje danes nimajo več izkušenj v odnosu do umiranja, kot so ga imeli včasih, ko so že otroci v velikih in večgeneracijskih družinah doživeli umiranje in smrt. Bojijo

se, da bi svojec umrl doma, ker je to zanje nekaj neznanega in tujega. Poleg tega pričakujejo od medicine več, kot ta v resnici zmore. V sodobnih družinah so vsi člani zaposleni in ves dan zunaj doma, zato ne morejo skrbeti za svoje umirajoče in potrebujejo pomoč.

### **SKRB ZA UMIRAJOČE V INSTITUCIJAH**

Institucije imajo svojo lastno zgodovino, zato jih lahko razumemo le v kontekstu zgodovinskega procesa, v katerem so nastale. Kot zgodovinske in objektivne realnosti se nasproti posamezniku kažejo kot neizpodbitna dejstva. Nad posameznikom imajo moč prisile, tako zaradi moči svojega obstoja kot zaradi nadzorovalnih mehanizmov. Četudi posameznik dojema obsežna področja družbenega sveta kot nerazumljiva, celo kruta v njihovi nejasnosti, so zanj vseeno realna. Objektivnost institucionaliziranega sveta, pa čeprav se posamezniku kaže v še tako trdni podobi, je človeško proizvedena in zgrajena objektivnost. »Paradokso je, da človek proizvede svet, ki ga nato doživlja kot nekaj, kar se od človeškega proizvoda razlikuje« (Berger, Luckmann 1988: 62-63). Značilnosti teh ustanov se kažejo kot dominacija osebja nad varovanci in ustvarjanje stigme. »Institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebne identitete in jo nadomestijo z institucionalno. Institucionalni način obravnave zaradi velikega števila varovancev in mehaničnih, ne posamezniku prilagojenih postopkov, človeka razosebi in spremeni v predmet obravnave« (Flaker 1998: 7). Bolnišnice kot institucije so danes osrednji prostori za umirajoče, kjer jim medicina poskuša podaljševati življenje. Po drugi strani pa so dejavnosti v bolnišnicah usmerjene prvenstveno v reševanje »akutnih primerov«, kjer so umirajoči le motnja. Umiranje poteka v bolnišničnem okolju, polnem vrveža in zaposlenosti. Mir in dostojanstvo umiranja sta podrejena številnim medicinskim in tehničnim ukrepom in postopkom (Dolenc 1997: 445).

Nezadostna in pomanjkljiva skrb izhaja iz razmerja moči v okviru sistema zdravstvenega varstva. To je razmerje moči zdravnikov v odnosu do drugih zdravstvenih delavcev in razmerje moči, ki temelji na odnosu zdravstvenih delavcev, vključno z zdravniki, do bolnikov.

### PODREJEN POLOŽAJ SKRBI ZA BOLNIKOVE POTREBE

Skrb za umirajoče je del vsebine zdravstvene nege v sistemu zdravstvenega varstva in je pomoč pri vsakdanjih življenjskih dejavnostih, kot so osebna nega, hranjenje, oblačenje itn. Skratka, gre za pomoč pri vitalnih dejavnostih, ki omogočajo obstoj človeka. Vendar pa ima ta pomoč v institucionaliziranem zdravstvenem varstvu podrejen položaj. Dominantna vloga zdravnikov vključuje tudi dominacijo biomedicinskega modela zdravja in bolezni, katerega nosilci so, in posledično podrejanje vseh drugih vidikov. Vzroke za to najdemo v konstrukciji »drugosti« nosilk in nosilcev zdravstvene nege, v njihovem okrnjenem dostopu do sredstev za sporazumevanje in razlaganje, dostopu do virov moči in sprejemanju odločitev, odriivanju na rob in stereotipizaciji. V ozadju je razobličeno sporazumevanje, ki temelji na odnosih moči v hierarhični vertikalni strukturi. To pomeni omejevanje komunikacije, razvoja znanja in spretnosti nižjih slojev v hierarhiji. Pričakovanja uporabnikov zdravstvenega varstva (v našem primeru skrb za umirajoče), da bodo celovito obravnavani, obstoječi sistem zdravstvenega varstva ne more zagotoviti (Pahor 2003: 75–86).

### RAZMERJE MOČI ZDRAVSTVENIH DELAVCEV V ODNOSU DO BOLNIKOV IN TEORIJA PERSPEKTIVE MOČI

Medicinski model kot racionalna, empirična in znanstvena metoda je namenjen v glavnem diagnosticiranju in zdravljenju. V tem modelu najdemo le malo prostora za širši spekter osebnih prepričanj in predanosti, kot so osebna vera, zaupanje, upanje, pogled v prihodnost ipd. V praksi, ki temelji na biomedicinskem pristopu, je zato teža vpliva na ekspertizi praktika (Goldstein 1997: 26). Odnos med pomagajočimi in pomoči potrebnimi je zaznamovan z veliko razdaljo, neenakostjo v moči, kontrolo in manipulacijo. Komunikacijo omejuje besednjak patologije, ki označi osebo kot problem ali patologijo, zato postanejo diagnoze vseh vrst glavni status. Ne upošteva pa ostalih lastnosti, kot so osebne izkušnje, znanja, pričakovanja bolnikov itn. (Saleebey 1997: 5). Ocena, ki temelji na problemu oz. diagnozi, spodbudi individualistični pogled

na bolnika in ne omogoči ugotavljanja vpliva bolnikovega socialnega in fizičnega okolja. Ko osebe spremenimo v primere, jih ocenjujemo samo prek tega, koliko se prilegajo svoji kategoriji, in izgubimo pomembne elemente bolnikovega življenja. Na ta način ga postavimo v kategorijo in ga ne obravnavamo kot posameznika. Nasproti temu postavlja Saleebey teorijo perspektive moči. Perspektiva moči govori o moči v ljudeh in izvira iz filozofije humanizma, ki pridobiva simpatije v svetu znanosti. Podoba močnega, spreminjajočega človeškega bitja spodriva trditve, da lahko koga reduciramo na klasifikacije, diagnoze ali predvidevanja. Tisti, ki pomagajo, morajo najprej ustvariti pogoje, v katerih lahko bolnik odkrije, da ima vrednost, pravico, iniciativo in obveznost, da upa in išče kaj, kar je vredno, in ta prepričanja vnese v svoje življenje (Saleebey 1997: 3–7). Vnašanje teorije pomoči v prakso skrbi za hudo bolne in umirajoče bi morala dobiti večji poudarek, če se zavemo povezave med staranjem, kroničnimi boleznimi in umiranjem, ki se podaljšuje in se zgodi na koncu dolgega življenja.

### VPLIV KRONIČNIH BOLEZNI NA POTEK IN TRAJANJE UMIRANJA

Napredek medicinske znanosti danes omogoči pozdraviti bolezni, ki so nekoč povzročile zanesljivo in razmeroma hitro smrt. Zaradi tega živi večina ljudi veliko dlje kot nekoč. Temeljna lastnost umiranja v današnjem času je, da največkrat poteka v starosti, pogosto zaradi malignih obolenj. Upravičeno predpostavljamo (glede na predhodne ugotovitve), da so tisti, katerih življenje se končajo kot posledica kroničnih bolezni, izpostavljeni neugodnemu umiranju (Clark, Seymour 1999: 6).

Rakasta obolenja in njihova ubijalska moč so v družbi prevedeni v koncept, ki pomeni propadanje, destrukcijo in smrt (Sontag 1979, Feigenberg 1985, Nuland 1994, vsi po Rasmussen 1999: 12).

Potek in število bolezni raka je sicer statistično vodeno in nam pokaže sliko o razširjenosti in poteku bolezni. Nič pa nam ne pove o pomenu izkušenj, ki jih imajo bolniki, ki živijo s to boleznijo, in kako so ti pomeni oblikovani z našo zgodovino, kulturo in življenjskim stilom.

Napredek medicinske znanosti je povzročil preobrat v načinu obravnave bolezni. To je bil

preobrat od (blažilne) paliativne skrbi in oskrbe k absolutnemu zdravljenju. Ta premik od skrbi k zdravljenju je povzročil pomembno spremembo v pojmovanju smrti, ki je bila do tedaj sprejeta kot naravni del življenja, z medicinskega stališča pa kot neuspeh in statistična zadrega (Doyle, Hanks, McDonald 1993 po Rasmussen 1999: 13). Posledica tega obrata je drugačna obravnava bolnika; na osebo z boleznijo gledamo kot na bolezenski objekt. Umirajoči bolniki dobijo slabo medicinsko oskrbo. Raziskave v različnih državah so pokazale, da so umirajoči bolniki deležni prej manjše kot optimalne skrbi in oskrbe. Komunikacija je pomanjkljiva, dobivajo visoke doze agresivnih sredstev zdravljenja, ki povzročajo neprijetne posledice in reakcije, kontrola bolečine ni zadostna, strah in duhovne potrebe so nerazumljene, bolniki so izolirani in pogosto umrejo osamljeni (Rasmussen 1999: 13–14). Večini zdravnikov pa tudi drugim zaposlenim v zdravstvu, ki se le občasno srečujejo z onkološkimi bolniki, je stik z njimi mučen. Taki bolniki so pač neozdravljivo bolni in bodo umrli. Le malokdo ima smisel, znanje in voljo prisluhnti takemu bolniku in se z njim pogovoriti o njegovih psihičnih, moralnih, pravnih, filozofskih, svetovnonazorskih in drugih težavah (Us 1994: 5). Tudi Elias ugotavlja, da sta staranje in umiranje v današnjem času intenzivni izkušnji osamljenosti. Ljudje se pred umirajočim velikokrat znajdejo v emocionalni zadregi, ker ne vedo, kako bi se obnašali (Elias 1985 po Seale 1998: 53).

Načini sodobnega umiranja tako zastavljajo vprašanja o dostojanstvu človekovega življenja in mirni in neboleči smrti. To moremo razumeti v dojemanju človeka kot najvišje vrednote. Ideja najvišje vrednote je vezana na idejo človeka kot cilja, ki ga ni dovoljeno reducirati na raven sredstva. Človekove pravice, ki so danes vodilna misel zahodnih demokratičnih stremljenj in povezovanj, izhajajo iz zavesti, da je treba vsakega človeka obravnavati kot osebo, kot nosilca brez-pogojnega dostojanstva (Stres 2001: 134–144). Toliko bolj postane to vprašanje občutljivo pri hudo bolnih in umirajočih.

Da pa umiranje in smrt postajata počasi tudi del družbene skrbi, pričajo razprave o zaščiti pravic in dostojanstva umirajočih, ki potekajo v Svetu Evrope. Parlamentarna skupščina Sveta Evrope je na 24. zasedanju 25. junija 1999 sprejela besedilo glede varstva človekovih pravic in dostojanstva hudo bolnih in umirajočih. Spoštovanje in varstvo pravic hudo bolnih in umirajočih se kaže v tem, da

se zagotovi ustrezno okolje, v katerem lahko človek umre v dostojanstvu. V priporočilu pravi, da je napredek medicine sicer omogočil izboljšanje metod zdravljenja, tehnik oživljanja, zdravljenja nekoč neozdravljivih bolezni, toda vse pogosteje sta pozabljena kakovost življenja umirajočega in trpljenje svojcev in negovalcev. Svet Evrope je poklican, da varuje dostojanstvo vseh človeških bitij in pravic, ki iz tega izhajajo (Council of Europe 1999). Žal pa ugotavljamo, da so te pravice velikokrat ogrožene in neupoštevane.

Reakcija na zanemarjeno skrb za umirajoče v modernem sistemu zdravstvenega varstva je hitro naraščanje paliativne oskrbe in gibanj hospicov v zahodnih državah.

### SKRB ZA HUDO BOLNE IN UMIRAJOČE V OKVIRU PALIATIVNE OSKRBE IN HOSPICOV

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

Razvoj sistema paliativne oskrbe se je začel v Angliji z ustanovitvijo prvega sodobnega hospica sv. Krištofa leta 1967 (Field, Johnson 1993: 199, 201). Beseda hospic izvira iz latinščine (*hospitium* iz *hospes*, gost) in pomeni gostišče s prenočišči za tujce (zlasti v upravi verskega reda) npr. na alpskih prelazih (Tavzes 2002: 473). Skozi stoletja pa sta se uporaba izrazov in njihov pomen spreminjala, tako da je prvotni pomen besede *hospitium* danes drugačen in pomeni program ali ustanovo za pomoč umirajočim. Ideologija modernega hospica vključuje temeljne ideje, ki se izražajo v celostni obravnavi bolnika in njihovih svojcev. Mrežo oskrbe sestavljajo multidisciplinarnе ekipe, katerih delovanje poteka na osnovi sprotnih potreb oskrbovanega bolnika in prizadetih svojcev. Hospic obravnava hudo bolnega in umirajočega bolnika in njegovo družino kot enoto in se ne opira na konvencionalno medicinsko razumevanje bolnika neodvisno od njegovega socialnega okolja (Saunders 1978, 1981, Bois 1980, Lamerton 1973 po Field, Johnson 1993:



201). Hospic in paliativna oskrba se dopolnjujeta in predpostavljata drug drugega.

Model, ki so ga razvili na Univerzi v Sheffieldu (Velika Britanija) poudarja prepletajočo se naravo raznih oblik zdravljenja in oskrbe na vseh stopnjah poteka bolezni. Razlikuje med paliativno in terminalno oskrbo. Paliativna oskrba se prične na osnovi ugotovitve bolezni, ki pelje v relativno bližnjo smrt. Gre za drugačno dožemanje namena oskrbe. Podaljševanje življenja, kakovost preostanka življenja in kakovost umiranja in smrti so edini cilji take oskrbe in ne druga najboljša možnost ali znamenje, da so ostale možnosti odpovedale.

V prvi fazi tega obdobja se izvajajo ukrepi, ki imajo značaj zdravljenja oziroma lajšanja simptomov (npr. obsevanje, kemoterapija, kirurški posegi ...). Gre za ukrepe, ki morajo biti medicinsko upravičeni in v sorazmerju s pričakovano koristjo. V drugi fazi prevladujejo ukrepi, ki podaljšujejo življenje (primerna in prilagojena nega, lajšanje bolečin ...). V zadnji fazi nastopi t. i. terminalna oskrba, katere namen ni več niti zdravljenje niti podaljševanje življenja, temveč zagotovitev udobja umirajočega. V tem obdobju je pomembna vloga hospica.

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

## PALIATIVNA OSKRBA IN HOSPIC V SLOVENIJI

V slovenskem prostoru še ni tako organiziranega pristopa na področju skrbi za umirajoče

in njihove svojce, da bi bili obravnavani po principih paliativne oskrbe. Paliativnih oddelkov v bolnišnicah ali domovih za ostarele občane ni, ravno tako ni ustrezno usposobljenih paliativnih timov v bolnišnicah ali v osnovnem zdravstvenem varstvu. Slovensko društvo hospic je edina oblika celostne pomoči, ki izvaja paliativno oskrbo na domu (Lunder 2003: 643).

Začetki Slovenskega društva hospic segajo v leto 1992, ko je bila na pobudo Metke Klevišar ustanovljena Skupina za spremljanje hudo bolnih in umirajočih pri Škofijski karitas Ljubljana. Namen skupine je bil pomagati razbijati predsodke v odnosu do hudo bolnih, umirajočih in njihovih svojcev ter ustvarjati miselnost, ki je umirajočim bolj naklonjena, pomagati svojcem pri spremljanju umirajočega bolnika ter vplivati na ustanove, kjer ljudje umirajo, da bi tam ustvarili pogoje za kakovostnejšo obravnavo umirajočih bolnikov in njihovih svojcev (Klevišar 1994: 9-10). Triletno delo Skupine za spremljanje hudo bolnih in umirajočih je dozorelo v program celostne oskrbe umirajočega bolnika in njegove družine – hospic, ki je bil ustanovljen kot nevladna neprofitna, humanitarna organizacija dne 6. junija 1995. Delovanje hospica je usmerjeno v tri osrednje ciljne skupine: javnost z namenom detabuizacije smrti, umirajoče in njihove družine z namenom celostne oskrbe in zdravstvene delavce z namenom izobraževanja (Klevišar 1997). Danes ima Slovensko društvo hospic s sedežem v Ljubljani šest območnih in en iniciativni odbor, ki delujejo v različnih delih Slovenije (Glasilo Slovenskega društva hospic 2005).

Drug pomemben akter na tem področju je Zavod za razvoj paliativne oskrbe, ki je nevladna, neodvisna in nepridobitna organizacija. Njen osnovni cilj je podpreti organiziran pristop v izvajanju paliativne oskrbe v slovenskem zdravstvenem sistemu. Za učinkovito organizacijo paliativne oskrbe bo treba reorganizirati obstoječe bolnišnične zmogljivosti, dobro izobraziti in organizirati paliativne oddelke in konzultacijske time na vseh ravneh zdravstva v večjih bolnišnicah in domovih za starejše občane (Lunder 2003: 647).

## SKLEP

Paradokсно je, da človek proizvede svet, kot pravita Berger in Luckmann (1988: 61-63), ki ga

nato doživlja kot nekaj, kar se razlikuje od človeškega proizvoda. Tudi umiranje in smrt kot družbena konstrukta sta vpeti v dialektiko obeh polov opozicij. Togost ali »postvarelost« zdravstvenega sistema ima za posledico nerazvitost paliativne oskrbe. Strukturna razmerja v sistemu zdravstvenega varstva so ovira za vplive posameznikov in se kažejo nasproti njim kot nekaj omejujočega. Posamezniki, ki delujejo znotraj teh strukturnih parametrov, si prizadevajo na kreativen način obrniti okoliščine sebi v prid. To pomeni, da si želijo na podlagi refleksivnosti in ustvarjalnosti preseči podobo takega sistema in ustvariti pogoje za drugačno delovanje. Vsako delovanje pa predpostavlja moč in ta je ključni faktor, ki vpliva na pomen delovanja v smislu spreminjanja družbenih struktur. Moč v tem kontekstu razumemo kot zmožnost doseči predvidene in želene rezultate (Giddens 1984: 15). V našem primeru bi bil tak zaželen rezultat umestitev paliativne oskrbe v sistem zdravstvenega varstva. V tem smislu je moč tista predhodnica subjektivnosti, ki omogoči posameznikom, da delujejo v totem sistemu zdravstvenega varstva. Zato lahko pričakujemo, da bo prišlo v medsebojnem učinkovanju med delovanjem (posameznikov in skupin) in strukturo (sistemom zdravstvenega varstva) do kreativnih sprememb te družbene strukture.

Ker je institucionalni način obravnave zaradi svoje podlage v biomedicinskem razumevanju zdravja in bolezni in zaradi naraščajočega števila hudo bolnih in umirajočih v institucijah velikokrat neoseben in mehaničen, ne more ustrezati njihovim pričakovanjem in potrebam. Ta pa so v tem obdobju velika in v marsičem drugačna od pričakovanih v primerih zdravljenja akutnih bolezni. Bolniki in njihovi svojci potrebujejo dobro komunikacijo, ki pomeni razumevanje in sprejetost. Odnos, ki opredeli osebe na podlagi diagnoze ali predvidevanja, ponižuje, razvrednoti in pelje v stigmatizacijo. Posameznik je opisan kot eden izmed mnogih primerov in ne kot resnična oseba s svojim doživljajskim svetom. V konceptu perspektive moči (Saleeby 1997: 3–7) vidimo priložnost za spreminjanje tega odnosa. Umirajoči potrebujejo natanko to – pogoje, da spoznajo svojo vrednost in pravice ter da prevzamejo iniciativo, da upajo in poiščejo to, kar je zanje vredno, in ta prepričanja prenesejo v svoje življenje.

Izhodiščna teza članka je, da lahko sociološka teorija pomembno prispeva k humaniziranju skrbi za ljudi, ki so hudo bolni in umirajoči, in za njihove bližnje. Konkretna značilnosti in pomanjkljivosti

skrbi za umirajoče v pozni moderni smo kritizirali z vidika možnosti uvajanja novih oblik družbene organizacije paliativne oskrbe. Nezadostnost te oskrbe je mogoče preseči na podlagi razumevanja razmerja med delovanjem in strukturo. Osebe, ki delajo na področju paliativne oskrbe in hospica v pogojih, ki niso naklonjeni umirajočim in njihovim svojcem, s svojim delovanjem postopoma spreminjajo strukturo sistema zdravstvenega varstva. Proces zahteva razvoj in spreminjanje stališč politike zdravstvenega sistema in v skladu s tem spreminjanje odnosa zdravstvenega osebjem in širše družbe do umiranja in smrti.

## VIRI

- Berger, P. L., Luckmann, T. (1988), *Družbena konstrukcija realnosti: razprava iz sociologije znanja*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- (1999), *Modernost, pluralizem in kriza smisla*. Ljubljana: Nova revija.
- Cerar, V. (2002), Srečanje s smrtjo v hospicu. *Emzin*, 12, 1–2: 101.
- Clark, D., Seymour, J. (1999), *Reflections on Palliative Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Council Of Europe (1999), Recommendation 1418. <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.htm> (15. 11. 2003).
- Črnič, A. (2002), Pojmovanje smrti: Sodobni Zahod in tradicionalna Indija. *Emzin*, 12, 1–2: 87–91.
- Dolenc, A. (1997), *Medicinska etika in deontologija II*. Ljubljana: Mihelač.
- Fakin, S., Smrke, D. (2003), Management v zdravstvu priložnosti za izboljšanje. V: Florjančič, J., et al. (ur.), *Management in razvoj organizacije*. Kranj: Moderne organizacije v okviru FOV (891–894).
- Field, D., Johnson, I. (1993), Volunteers in the British Hospice Movement. V: Clark, D. (ur.), *The Sociology of Death: Theory, Culture, Practice*. Oxford, Cambridge: Blackwell T. J. Press (Padstow) (198–217).
- Flaker, V. (1998), *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /\* cf.
- Freud, S. (2001), *Nelagodje v kulturi*. Ljubljana: Gyrus.
- Giddens, A. (1984), *The Constitution of Society*. Cambridge: Polity Press.
- (1987), *Nova pravila sociološke metode*. Ljubljana: Studia humanitatis.
- Glasiło Slovenskega društva hospic* (2005): X, 1.
- Goldstein, H. (1997), Victors or Victims. V: Saleebey, D. (ur.): *The Strengths Perspective in social Work Practice: White Plains*. New York: Longman (21–35).

- Habermas, J. (1989), *Strukturne spremembe javnosti*. Ljubljana: Studia humanitatis.
- Klemenc, D. (2003), Skrb v zdravstveni negi ali zdravstvena nega v (o) skrbi. *Obzornik Zdr N*, 37, 99–106.
- Klevišar, M. (1994), *Spremljanje umirajočih v Škofijski karitas Ljubljana*. Ljubljana: Družina.
- (1997), Izobraževanju bo dan glavni poudarek tudi v prihajajočem letu. *Glasilo Slovenskega društva hospic*, II, 1: 4–8.
- Kolarič, Z., et al. (2002), *Neprofitno-volonterske organizacije*. Ljubljana: Založba FDV.
- Layder, D. (1994), *Understanding social Theory*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- Lunder, U. (2002), Nekateri uspešni modeli paliativne oskrbe v svetu. V: Krčevski Škvarč, N. (ur.), *6. Seminar o bolečini – Zbornik predavanj*. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor (185–193).
- Lunder, U., Logar, V. (2003), Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost. *Zdravstveni vestnik*, 72: 643–647.
- Mellor, P. (1993), Death in high Modernity: The Contemporary Presence and Absence of Death. V: Clark, D. (ur.), *The Sociology of Death*. Oxford: Blackwell Publishers (11–30).
- Outhwaite, W. (1996), *The Habermas Reader*. Cambridge: Polity Press.
- Pahor, M. (2003), Skrb v slovenski zdravstveni negi: Nekateri ovire za kognitivno, refleksivno in moralno prakso. V: Sevenhuijsen, S., Švab, A. (ur.), *Labirint skrbi: Pomen perspektive etike skrbi za socialno politiko*. Ljubljana: Mirovni inštitut (75–86).
- Rasmussen Holritz, B. (1999), *In Pursuit of Meaningful Living amidst Dying: Nursing Practice in a Hospice*. Umea: Umea Universitet (University medical dissertations).
- Saleebey, D. (1997), *The Strengths Perspective in social Work Practice*. New York: Longman.
- Seale, C. (1998), *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: University Press.
- Stankovič, P. (2001), *Družbena struktura in človekovo delovanje: Kaj prinaša sinteza dveh pristopov socioloških teorij?* Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Stres, A. (2001), Moralna moč in nemoč ideje človekovega dostojanstva. V: *Božoslovni vestnik*, 61, 2: 129–151.
- Škerlep, A. (1995), Jürgen Habermas (1929). V: Adam, F. (ur.), *Kompandij socioloških teorij*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, ŠOU (181–182).
- (1997), *Komunikacija v družbi, družba v komunikaciji*. Ljubljana: Znanstvena knjižnica FDV.
- Škerl, U. (2003). Bolnika ne zanimajo pomanjkljivosti v sistemu. *Delo*, 22. 11. 2003: 20–22.
- Tavzes, M. (ur.) (2002), *Veliki slovar tujk*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Ule Nastran, M. (1997), *Temelji socialne psihologije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Us, J. (1994), Na pot 6. onkološkemu vikendu. V: Us, J. (ur.), *6. onkološki vikend*. Šmarješke Toplice: Kancerološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva, Zveza slovenskih društev za boj proti raku.