

ETIČNA RAZMIŠLJANJA V ZDRAVSTVENI NEGI UMIRAJOČIH*

ETHICAL CONSIDERATIONS IN NURSING THE DYING

Branka Červ, Maja Klančnik Gruden

KLJUČNE BESEDE: *etika; zdravstvena nega; smrt; umiranje*

KEY WORDS: *ethic; nursing; death; dying*

Izvleček – Članek je del raziskave Društva medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana z naslovom Zdravstvena nega v luči etike skrbi, ki je bila izpeljana med slovenskimi medicinskimi sestrami v novembru 2003. Predstavlja spreminjajoče se pojmovanje smrti in umiranja ter kratak pregled razvoja etičnih teorij. Skozi vidik zdravstvene nege umirajočih so pretresena načela etike pravičnosti in elementi etike skrbi. Rezultati kažejo na potrebo po spremembah v zdravstveni negi, katerih namen je izboljšanje razmer za umirajoče.

Abstract – The article is a part of the research of The Nurses Association of Ljubljana, named Nursing in the light of the ethics of care which was conducted among Slovene nurses in November 2003. Shifting conception of death and dying and a short survey of development of ethical theories are presented. The principles of the ethic of justice and the elements of the ethic of care are discussed through the nursing the dying point of view. The results are showing the need for changes in nursing to improve the conditions for the dying.

Uvod

Življenjske okoliščine se nenehno spreminjajo. Spreminjajo se družbene ureditve, socialne in ekonomske okoliščine ljudi in spreminja se tehnologija, kar prinaša dodatne spremembe. Zgodovina kaže, da se spreminja tudi naš odnos do smrti in do etičnih vprašanj v zvezi z njo. V t.im. zahodnem kulturnem okolju so se največje spremembe na področju umiranja zgodile v obdobju po II. svetovni vojni. Skozi zgodovino nanižane etične teorije, ki so bile spodbujene z različnimi etičnimi vprašanji, si lahko predstavljamo kot prispevek k nenehni razpravi o tem, kako urediti družbo, da bodo zadovoljene potrebe vsakega posameznega člana (Roberts, Reich, 2002). Skrb za umirajoče je prežeta z etičnimi dilemami in problemi. Pri reševanju le-teh si zdravstvena nega lahko pomaga s prepletanjem načel etike pravičnosti z elementi etike skrbi.

Spreminjajoče se pojmovanje smrti in umiranja

Ariès (1981, cit. po Lawton, 2000) opisuje, da so se Evropejci do devetnajstega stoletja soočali s smrtjo na odprt način, saj je bila smrt nekaj, s čemer se je

sleherni človek srečal v toku svojega življenja. Ljudje so po večini umirali doma, obkroženi z rodbino in sosedi. Posledica teh razmer je bila, da so smrt in umiranje sprejemali kot normalen in naraven del življenja. Dvajseto stoletje je po Arièsu (1981, cit. po Lawton, 2000) prineslo »prepovedano« ali »skrito smrt«, ko se je umiranje preselilo v zdravstvene ustanove, predvsem v bolnišnice. Ta proces se je začel v tridesetih letih prejšnjega stoletja in se po letu 1950 razrasel v splošen pojav. Field in James (1993, cit. po Lawton, 2000) sta ocenila, da je leta 1989 v Veliki Britaniji v različnih ustanovah umrlo 71 % ljudi. V Sloveniji je z zamikom tekkel podoben proces.

Za to, da se je umiranje preselilo iz domov v bolnišnice obstaja več razlogov. Hockey (1990, cit. po Lawton, 2000) trdi, da je temu razlog proces sekularizacije, v katerem je skrb za umirajoče prešla iz religiozne v medicinsko sfero. S smrtjo in umiranjem so se namesto duhovnikov začeli ukvarjati zdravniki (Walter, 1994, cit. po Lawton, 2000). Nekateri avtorji vidijo razlog v tem, da sta se zaradi hitrega razvoja medicine in farmakologije v okviru bolnišnic kopičila potrebna oprema in znanje za obvladovanje težkih bolezenskih stanj (Field in James, 1993; Ariès, 1981; Foucault, 1993, cit. po Lawton, 2000). Field in James

Branka Červ, prof. zdr. vzg., Pot k ribniku 26, 1000 Ljubljana. Tel.: 01 427 26 67, e-mail:branka_cerv@hotmail.com
Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Mag. Maja Klančnik Gruden, prof. zdr. vzg., Jezero 141, 1352 Preserje. Tel.: 01 363 11 93, e-mail: maja.klančnik@kclj.si
Klinični center Ljubljana, Področje za zdravstveno nego in oskrbo, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

* Članek je bil objavljen v knjigi Zdravstvena nega v luči etike, ki jo je izdalo Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana leta 2003 in ga objavljamo z dovoljenjem avtorice in društva.

(1993, cit. po Lawton, 2000) navajata tudi dejstvo, da se je spremenila struktura družine, pa tudi zaposlovanja. Tako je zaradi zaposlitve ostalo doma vse manj žensk, ki bi sicer opravile neplačano delo nege umirajočih. Vsemu temu je, kot pravi Seale (1993, cit. po Lawton, 2000), treba dodati vse daljšo življenjsko dobo ljudi, posledica tega pa je vedno večje število starejših ljudi s kroničnimi obolenji, ki potrebujejo več nege.

Odstranitev umiranja iz domačega okolja in preselitev v bolnišnice ni pomenila samo konkretnega prostorskega premika, ampak tudi simbolno razmejitev življenja in smrti (Hockey, 1990, cit. po Lawton, 2000). Umiranje in umirajoči so bili odstranjeni izpred oči večine ljudi (Backer, 1982 cit. po Lawton, 2000). Po odstranitvi smrti iz vsakodnevnega življenja je okrog nje zavladal molk. Najprej so pogovori o smrti zamrli zato, da ne bi še dodatno prizadeli umirajočih, kasneje pa so se ljudje začeli izogibati tej temi zaradi lastnega neugodja (Ariès, 1974).

»Hospitalizacija smrti«, kot pojav imenuje Lawton (2000), pa je prinesla paradokso situacijo, saj so bile bolnišnice namenjene preprečevanju, še bolj pa zdravljenju bolezni, in ne skrbi za umirajoče. V takšnem okolju je bila smrt pojmovana kot napaka (Backer, 1982, cit. po Lawton, 2000). Zato se ni čuditi, da so zgodnje sociološke raziskave o smrti in umiranju v bolnišnicah opisovale nehumano obravnavo bolnikov s strani zdravstvenega osebja (Lawton, 2000).

Prehod v »industrijsko« dobo je zaznamoval proces vse večje individualizacije v družbi. Posameznik je imel večji pomen kot v preteklosti, saj je tudi kot tak, in ne več kot član neke skupnosti, stopal na trg delovne sile. Avtonomija je utrdila svojo pozicijo med moralnimi načeli. Razvoj znanosti in tehnologije je šel v smeri vedno večje specializacije, ki je med drugim pripomogla k temu, da se je zaradi osrediščenja na posamezne dele, zabilasala oziroma popačila podoba celote. Razrast specializacij v medicini je pripeljal do tega, da so zdravniki bolj obvladali zdravljenje določenih sistemov ali delov telesa kot pa celote. Človek kot kompleksno bio-psiho-socio-spiritualno (Dossy, Guzzetta, 1995) bitje se je izmaknil njihovemu pogledu.

Na tem mestu je treba reči, da nekateri avtorji svarijo pred »naivnim romantiziranjem« umiranja v pred-tehnoloških družbah (Timmermans, 1998, cit. po Seymour, 2001), ko znanost in medicina še nista »uničili« umiranja (Walter, 1993, cit. po Lawton, 2000). Te predstavitve različnih zgodovinskih obdobj bi lahko razumeli kot poskus nekaterih avtorjev prikazati nekakšno »povprečno normalnost« nekega obdobja, ki se od sedanjosti tako razlikuje, da ga je pravzaprav težko razumeti. Dejstvo je, da tehnologija, s katero razpolagajo bolnišnice danes, marsikoga navdaja z upanjem in marsikomu dejansko olajša zadnje dneve življenja.

Kratek pregled razvoja etičnih teorij, ki so vplivale na etiko zdravstvene nege

Skozi zgodovino so se oblikovale različne etične teorije tako v okviru zahodne kot tudi drugih kulturnih tradicij. Med njimi so:

- *eudajmonizem*, ki poudarja kot najvišjo vrednoto osebno srečo,
- *stoicizem*, ki se kaže v mirnem prenašanju usode, samopremagovanju in samoodpovedovanju (Šmitek, 1998), ter
- *komunitarianizem*, ki se ukvarja z vrlinami in na vprašanje, kdo jih določa, odgovarja na dva načina. Relativisti trdijo, da vsaka skupnost postavlja lastne norme, univerzalisti pa verjamejo v eno pravo obliko dobre družbe (Roberts, Reich, 2002).

Te teorije koreninijo v starogrškem obdobju. Krščanstvo je kasneje prineslo:

- *altruizem*, ki poudarja nesebično ljubezen do bližnjega in upoštevanje njegovih koristi, ter
- *agapizem*, ki pojmuje človeško življenje kot sveto in nedotakljivo (Šmitek, 1998).

Kasnejša obdobja so prinesla:

- *utilitarizem*, ki trdi, da so dobra tista dejanja, ki prinesejo več sreče večjemu številu ljudi,
- *liberalizem*, ki po Kantu zagovarja tezo, da morajo biti človeška bitja spoštovana sama po sebi in ne kot sredstvo za dosego ciljev nekoga drugega (Roberts, Reich, 2002), ki sta plod poznega osemnajstega in kasneje devetnajstega stoletja. Pozno dvajseto stoletje pa je prineslo »feministični izziv« prej omenjenim teorijam (Roberts, Reich, 2002), ki ima posebno vrednost za zdravstveno nego in zdravstvo nasploh,
- *etiko skrbi*, ki temelji na skrbi, vpletenosti v odnose in na harmoničnem vzdrževanju le-teh (Botes, 2000), ob tem pa pomeni izziv za vrednote nepristranskosti, neosebni in enakosti, saj zagovarja tezo, da resnični ljudje živijo v družinah in da odnosi skrbi niso nepristranski, neosebni in za vse enaki. Vključujejo namreč temeljno neenakost moči, zmožnosti, presoje, informacij in odgovornosti. Avtorji/ce s tega področja trdijo, da je filozofija zanemarjala družino in skrb, predvsem zato, ker so jo pisali moški, ki niso doumeli, ali ki niso jemali resno pomembnosti teh odnosov v človeškem življenju (Roberts, Reich, 2002).

Različne etične pristope je mogoče zagovarjati na različne načine. Za nekatere so pri tem pomembna religiozna prepričanja. Drugi zagovarjajo tezo, da imamo ljudje različne sposobnosti dojemanja moralnosti, na primer skozi čustva ali intuicijo. Spet drugi me-

nijo, da sta logika in razum dejavnika, ki oblikujeta moralna stališča. Široko sprejeto pojmovanje v polpreteklem obdobju je bilo, da se je moralnosti mogoče naučiti, ker obstajajo moralna dejstva, podobno kot znanstvena, in jih je mogoče odkriti na podoben način. Postmoderna doba pa prinaša spoznanje, da je etika ustvarjena podobno kot umetnost ali poezija. Ko se je potrebno moralno odločati, so torej vsi etični pristopi enako vznemirljivi. Nekateri predlagajo rešitev v moralnem načelu, da je po najboljših močeh potrebno svet delati boljši, in skušajo to narediti skozi poetične in preroške načine, ker so mnenja, da samo razum ne zadostuje. Če so torej moralne teorije umetniške stvaritve, potem ponuja določena etična teorija le delni uvid, kar nas navaja k razmišljanju, da je mogoče doseči koristne uvide skozi več različnih vidikov (Roberts, Reich, 2002). Zdravstvena nega se vključuje v ta tok, ko za svoje potrebe uspešno združuje etiko skrbi in etiko pravičnosti, ki črpa iz predhodnih etičnih teorij (Gremmen, 1999).

Etika pravičnosti in etika skrbi v zdravstveni negi umirajočih

Umirajoči so posebno ranljiva kategorija bolnikov. Zdravstvena nega umirajočih je zato nenehen vir etičnih razmislekov in reševanja etičnih problemov. Na tem mestu omenjava dva možna pristopa: etiko pravičnosti in etiko skrbi. *Etika pravičnosti* ali na načelih temelječa etika izhaja iz predpostavke, da so ljudje samostojni in enakopravni posamezniki, ki sami odločajo o svojem ravnanju in katerih pravice so enake. Združuje splošna načela spoštovanja avtonomije, dobrotelčnosti, neškodljivosti, pravičnosti, poleg tega pa še načela resnicoljubnosti, zaupnosti in zvestobe. Vsako od teh načel predstavlja konkreten in neakademski problem, ko skrbimo za umirajoče.

- *Spoštovanje avtonomije* je eno osnovnih etičnih načel. Pomeni spoštovanje svobodnega in samostojnega odločanja posameznika. Temeljna izhodišča tega načela so psihofizična sposobnost odločanja, informiran pristanek in prostovoljnost odločitve (Kemp, 1999). Pogosto naletimo na nespoštovanje avtonomije umirajočega, ko o njem odloča zdravstveno osebje ali svojci.
- *Dobrotelčnost* pomeni delati dobro, ali še natančneje, delati dobro drugemu oziroma uravnotežiti dobrobit in škodo (Kemp, 1999). Dogaja se, da je kljub dobrim namenom ljudi, ki želijo pomagati, umirajočemu povzročena škoda. Včasih so mu povzročene bolečine, spet drugič je prizadeto njegovo dostojanstvo.
- *Neškodljivost* vključuje preprečitev povzročitve kakršnekoli, tako fizične kot psihične, socialne ali spiritualne škode (Kemp, 1999). Zaradi splošnega nepoznavanja procesa umiranja, psihične in spiritu-

alne dimenzije posameznika in njegovih socialnih razmer, obstaja veliko možnosti, da umirajočemu povzročimo škodo.

- *Pravičnost* pomeni zagotavljanje oskrbe brez diskriminacije ali predsodkov (Kemp, 1999). Gledano z vidika etike skrbi je v zdravstveni negi pravičnost obravnave vsakega posameznika nemogoče zagotoviti, kajti nihče ni sposoben za vse skrbe ti enako in enako dobro, čeprav se skuša takšno stanje ublažiti s pomočjo standardizacije postopkov.
- *Resnicoljubnost* pomeni, da ne lažemo in ne zavajamo s svojimi izjavami (Kemp, 1999). To načelo je v zdravstveni negi umirajočih pogosto na preizkušnji. Pri tem se kaže več problemov hkrati. Prvi je ta, da se medicinske sestre z bolniki pogosto ne znajo pogovarjati o »težkih stvareh«. Vse prerade se zatekajo v nasvete in spodbujanje. Drugi problem se kaže v popolnem izostanku timske obravnave umirajočih in njegovi posledici, da medicinske sestre ne vedo, kaj se je o bolezni, prognozi in načinu zdravljenja z bolnikom in njegovimi svojci pogovarjal zdravnik in torej ne vedo, kaj in koliko lahko z bolnikom ali svojci govorijo o njihovih težavah. Tretji problem je zakoreninjeno hierarhično pojmovanje, da pogovor o bolezni ni stvar medicinske sestre, ampak zdravnika. Čeprav jim je umirajoči postavil vprašanje, mu medicinske sestre ne odgovorijo, ampak mu svetujejo pogovor z zdravnikom, ki ga je po vsej verjetnosti že opravil. Ko se vsi okoli njega zavijejo v molk, je umirajoči obsojen na osamo, katere ga je poleg bolečine najbolj strah.
- *Zaupnost* pomeni spoštovanje in neizdajanje zapornih podatkov o bolniku, razen ko je to potrebno za njegovo zdravljenje (Kemp, 1999). Obstaja možnost kršitve tega načela, ko poskuša medicinska sestra zaradi pomanjkanja supervizij tesnobo, ki jo doživlja ob delu z umirajočimi, razrešiti v krogu družine ali prijateljev.
- *Zvestoba* pomeni držati obljubo in še več. Je zaveza dveh človeških bitij, od katerih eno išče pomoč pri drugem (Kemp, 1999). V trenutnem sistemu zdravstvenega varstva in organiziranosti službe zdravstvene nege je temu načelu težko slediti. Mogoče je še najlažje ohranjati odnos zvestobe in zaupanja z umirajočim in njegovimi svojci medicinskim sestram v patronažni zdravstveni negi. Trenutne razmere v bolnišnicah temu niso naklonjene.

Etika skrbi se ne strinja s trditvijo, da so ljudje popolnoma neodvisni od drugih. Ravno nasprotno, podpira tezo, da so ljudje medsebojno odvisni in da je večina medčloveških odnosov v svojem bistvu neenakopravnih. Kajti kdor potrebuje skrb, je ranljiv in v neenakopravnem položaju s tistim, ki skrbi zanj (Tronto, 1993). V zdravstveni negi umirajočih se to znova

in znova potrjuje. Etiko skrbi sestavljajo štirje elementi: pozornost, odgovornost, kompetentnost in odzivnost.

- Da lahko govorimo o skrbi, je najprej treba prepoznati potrebo. Nadaljnji korak je, da prepoznamo potrebo po njeni zadovoljitvi. Zato je prvi moralni vidik skrbi *pozornost*. Pozornost, da prepoznamo potrebe okoli sebe, je težka naloga in v resnici moralni dosežek. S tega vidika je namerno prezrtje potrebe nemoralno dejanje (Tronto, 1993). Chambliss (1996) pravi, da rutinizacija, ki je način preživetja v nevsakdanjih in težkih razmerah, spremeni naše dožemanje moralnega. Potrebna je posebna pozornost in budnost, da prepoznamo potrebe umirajočih in njihovih svojcev, kajti pogosto se nam zgori, da niti svojih ne prepoznavamo več. Zato je dobro vsako načelno trditev v smislu »tako se pri nas dela« vedno znova premisliti in oceniti. Neprestano se namreč porajajo možnosti za izboljšavo vsakodnevnih praks.
- Naslednji element etike skrbi je *odgovornost*. To je prehod od zaznane potrebe k njeni konkretni zadovoljitvi, ko sprejmemo odločitve, da je potrebno ukrepati in za to angažiramo vse potrebne vire (Tronto, 1993). Zaradi svojega podrejenega položaja v hierarhiji zdravstvenega sistema medicinskim sestram pogosto primanjkuje moči in glasu za temeljite spremembe v sistemu. Obstajajo pa področja skrbi za umirajoče, kjer bi bila pobuda medicinskih sester več kot dobrodošla. Eno takih je na primer izobraževanje na področju paliativne oskrbe.
- *Kompetentnost* je tretji element etike skrbi. Dobri nameni za oskrbo so nezadostni, če nimamo primeren virov oziroma je izvajanje skrbi nestrokovno. Kompetentno dajanje skrbi pomeni, da se zavedamo moralnih posledic svojih dejanj. Zato je zagotavljanje kompetentnega skrbstvenega dela eden od moralnih aspektov skrbi, če želimo zagotavljati potrebam primerno skrb (Tronto, 1993). Samo predvidevamo lahko, da se marsikateri medicinski sestri zdi, da za delo z umirajočimi ni dovolj strokovno podkrovana. Pri tem mislimo na vsesplošno kompetentno obvladovanje bolečine in drugih simptomov, poznavanje psihologije umiranja in duhovnih potreb umirajočih, saj se zdravstvena nega zaradi demografskih sprememb in spremenjenih kulturnih obrazcev vse pogosteje srečuje s težko bolnimi in umirajočimi. Ker šolski sistem ne sledi tem spremembam, lahko ugotavljamo, da so medicinske sestre na tem področju nekompetentne in je zato zdravstvena nega umirajočih pri nas v večini primerov etično sporno početje.
- *Odzivnost* predstavlja odziv prejemnika skrbi na prejeta skrb. Ljudje, ki potrebujejo skrb, so ranljivi in v neenakopravnem položaju s tistimi, ki jim skrb izkazujejo. Zato se lahko zgodi, da ti na podlagi last-

nih izkušenj sklepajo, kakšne potrebe imajo drugi in jim te rešitve tudi vsilijo. Moralna zapoved odzivnosti preprečuje, da bi do takih zlorab prihajalo (Tronto, 1993). Pri elementu odzivnosti se srečamo s problemom sporazumevanja v zdravstvu. Pogosto nas pri izboljševanju stanja ovira še vedno prisoten paternalizem. Razloge za nezavidljivo stanje je mogoče iskati tudi v pomanjkanju časa in primerno izobraženih kadrov, pa tudi v nezainteresiranosti vpletenih. Dejstvo je, da je samo s povratno informacijo mogoče ugotoviti, ali je skrb, ki smo jo namenili posamezniku, res pripomogla k boljši kakovosti njegovega življenja.

Oprelitev raziskovalnega problema

V okviru raziskave sva pri medicinskih sestrah analizirali stališča glede sledečih izjav v zvezi z umiranjem:

1. Ponavadi umirajoči pacienti želijo, da nekdo drug sprejema odločitev v njihovem imenu.
2. Večina hudo bolnih ne želi vedeti, da umirajo.
3. Kadar svojci prosijo, naj pacientu, ki je zmožen razumeti, ne povemo, da je hudo bolan, ker bi ga to zelo prizadelo, vedno skušam ugoditi želji.
4. Tudi če težko bolni ne želi infuzije, je ne smemo odstraniti, če ga z njeno pomočjo ohranjamo pri življenju.
5. Pri umirajočem bolniku so preventivni ukrepi (obračanje na dve uri, redne aspiracije dihalnih poti itn.) stranskega pomena ali nepotrebni.
6. Pri delu z umirajočimi si želimo zvedeti, kakšno pomoč si pacienti od nas želijo.

Pri oceni stališč sva si pomagali z načeli etike pravičnosti in elementi etike skrbi. Iz strinjanja oziroma nestrinjanja s posameznimi izjavami sva poskušali sklepati na odnos medicinskih sester do umiranja in s tem povezano prakso skrbi za umirajoče.

Rezultati z razpravo

S trditvijo »Ponavadi umirajoči pacienti želijo, da nekdo drug sprejema odločitev v njihovem imenu« se 55,3 % anketiranih medicinskih sester ni strinjalo, od tega se jih 37,5 % sploh ni strinjalo. S trditvijo se je strinjalo 10 % medicinskih sester, delno se je strinjalo oziroma se delno ni strinjalo 21,3 % medicinskih sester; praznih oziroma odgovorov »ne vem« pa je bilo zabeleženih 13 %.

Razpon strinjanja medicinskih sester s trditvijo »Ponavadi umirajoči pacienti želijo, da nekdo drug sprejema odločitev v njihovem imenu« se je po starostnih skupinah statistično značilno razlikoval ($p = 0,06$). V delnem strinjanju oziroma delnem nestrinjanju se je statistično značilno razlikovala od povprečnega de-

leža odgovorov, ki je znašal 21,3 %, starostna skupina medicinskih sester od 25 do 34 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 25,6 %. Statistično značilno nižji delež v isti kategoriji strinjanja pa je bil zabeležen v najstarejši starostni skupini medicinskih sester starih 55 let in več, in sicer samo 5 %. Delež medicinskih sester, ki so se v celoti strinjale z zgornjo trditvijo, se je statistično značilno razlikoval od povprečja, ki je znašalo 4,5 %, v najnižji starostni skupini medicinskih sester, starih do 24 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 12,8 %. Statistično značilno nižji delež v isti kategoriji strinjanja pa je bil zabeležen v starostni skupini medicinskih sester od 35 do 44 let, in sicer samo 1,6 %. Statistično značilno višji delež manjkajočih oziroma odgovorov »ne vem« pa je bil zabeležen v najstarejši starostni skupini medicinskih sester, starih 55 let in več, t. j. 25 %, medtem ko je bil povprečen delež manjkajočih oziroma »ne vem« odgovorov 13 %.

S trditvijo »*Ponavadi umirajoči pacienti želijo, da nekdo drug sprejema odločitev v njihovem imenu*« se večina medicinskih sester ni strinjala. Mlajše so se zdele bolj neodločne, le v najmlajši skupini se jih je največ od vseh strinjalo z zgornjo trditvijo. Verjetno so bile mnenja, da umirajoči niso več sposobni odločati o sebi. Visok odstotek manjkajočih odgovorov in odgovorov »ne vem« pri starejših daje slutiti, da se z leti in izkušnjami mehča paternalizem in z večjo lahkoto priznava lastna nevednost.

S trditvijo »*Večina hudo bolnih ne želi vedeti, da umira*« se 32,2 % medicinskih sester ni strinjalo, od tega se jih 19,3 % sploh ni strinjalo. S trditvijo se je strinjalo 31,1 % medicinskih sester, delno pa se je strinjalo oziroma se delno ni strinjalo 26,4 % medicinskih sester; praznih oziroma »ne vem« odgovorov je bilo zabeleženih 9,9 %.

Razpon strinjanja medicinskih sester s trditvijo »*Večina hudo bolnih ne želi vedeti, da umira*« se je po starostnih skupinah statistično značilno razlikoval ($p = 0,04$). Delež medicinskih sester, ki se sploh niso strinjale z zgornjo trditvijo, je bil statistično značilno višji od povprečnega deleža odgovorov, ki je bil 19,3 %, v starostni skupini od 25 do 34 let, ki so odgovor navedle v 24,8 %. V delnem strinjanju oziroma delnem nestrinjanju se je statistično značilno razlikovala od povprečnega deleža odgovorov, ki je bil 26,5 %, starostna skupina medicinskih sester od 25 do 34 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 31,2 %. Statistično značilno nižji delež v isti kategoriji strinjanja pa je bil zabeležen v najmlajši starostni skupini medicinskih sester starih do 24 let, in sicer samo 17,9 %. Delež strinjanja z zgornjo trditvijo je statistično značilno višji od povprečja v starostni skupini medicinskih sester, starih do 24 let, in sicer 41 %, medtem ko je bil povprečni delež le 30,9 %. Delež medicinskih sester, ki so se absolutno strinjale z zgornjo trditvijo, se je statistično značilno razlikoval od povprečnega deleža, ki je bil 17,6

%, v starostni skupini medicinskih sester od 45 do 54 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 21,8 %; v negativnih vrednostih pa v starostni skupini medicinskih sester od 25 do 34 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 13,6 %. Statistično značilno višji delež manjkajočih odgovorov oziroma odgovorov »ne vem« je bil zabeležen v najstarejši starostni skupini medicinskih sester, starih 55 let in več, ki so omenjeno trditev zabeležile v 20 %, medtem ko je bil povprečen delež manjkajočih odgovorov 9,9 %; statistično značilno različen v negativni smeri pa je bil tudi delež manjkajočih odgovorov v prvih dveh starostnih skupinah medicinskih sester, starih do 24 let (le-te so omenjeno trditev zabeležile v 5,1 %) in starih od 25 do 34 let (le-te so omenjeno trditev zabeležile v 5,6 %).

S trditvijo »*Večina hudo bolnih ne želi vedeti, da umira*« se je strinjala približno tretjina medicinskih sester, druga tretjina se s trditvijo ni strinjala, zadnja tretjina pa je bila tako ali drugače neodločena. Tak rezultat daje slutiti, da v praksi ni znano, česa si umirajoči zares želijo. Verjetno je razlog v tem, da se o tem z njimi nihče ne pogovori niti ob sprejemu niti kasneje, ko se prognoza boleznih poslabša. Nasploh se v družbi bolj malo pogovarjamo o smrti in umiranju, ker nam je ob tem neprijetno. Tudi medicinske sestre niso izjema, saj različni avtorji ugotavljajo, da medicinske sestre pogosto doživljajo tesnobo pri delu z umirajočimi (Servaty, Krejci, Hayslip, 1996). Na drugi strani pa vemo, da bi k manjši osamljenosti umirajočih lahko veliko pripomogel bolj odprt odnos do smrti in umiranja v družbi.

S trditvijo »*Kadar svojci prosijo, naj pacientu, ki je zmožen razumeti, ne povemo, da je hudo bolan, ker bi ga to zelo prizadelo, vedno skušam ugoditi želji*« se 29,9 % medicinskih sester ni strinjalo, od tega se jih 7,5 % sploh ni strinjalo. S trditvijo se je strinjalo 53,7 % medicinskih sester; delno se je strinjalo oziroma delno se ni strinjalo 21,3 % medicinskih sester; praznih oziroma »ne vem« odgovorov pa je bilo zabeleženih 8,5 %.

Razpon strinjanja medicinskih sester s trditvijo »*Kadar svojci prosijo, naj pacientu, ki je zmožen razumeti, ne povemo, da je hudo bolan, ker bi ga to zelo prizadelo, vedno skušam ugoditi želji*« se je po starostnih skupinah statistično značilno razlikoval ($p = 0,04$). Delež medicinskih sester, ki se niso strinjale z zgornjo trditvijo, je bil statistično višji od povprečnega deleža, ki je bil 16,2 %, v starostnih skupinah medicinskih sester, starih: do 24 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 23 %; in od 25 do 34 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 21,6 %, medtem ko je bil v starostni skupini medicinskih sester, starih do 24 let, delež medicinskih sester, ki se sploh niso strinjale z zgornjo trditvijo – t. j. 24,8 % – statistično značilno nižji od povprečnega, ki je bil 7,6 %. Delež medicinskih sester, ki so se absolutno strinjale z zgornjo trditvijo, je bil statistično značilno višji od povprečnega, ki je

bil 36,4 %, v starostni skupini medicinskih sester od 35 do 44 let; t. j. 42,6 %. Statistično značilno višji delež manjkajočih odgovorov od povprečnega, ki je bil 8,5 %, je bil zabeležen v starostni skupini medicinskih sester od 45 do 54 let – 10,9 %, statistično značilno različen v negativni smeri pa je bil tudi delež manjkajočih oziroma »ne vem« odgovorov v prvih dveh starostnih skupinah medicinskih sester starih: do 24 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 5,1 %, in nad 55 let, ki so omenjeno trditev zabeležile v 5 %.

Statistično značilne razlike v zvezi s trditvijo »Kadar svojci prosijo, naj pacientu, ki je zmožen razumeti, ne povemo, da je hudo bolan, ker bi ga to zelo prizadelo, vedno skušam ugoditi želji« so bile ugotovljene tudi glede na stopnjo dokončane izobrazbe ($p = 0,00$). Delež medicinskih sester, ki se z zgornjo trditvijo niso strinjale, je bil statistično značilno višji od povprečnega, ki je bil 16,2 %, v skupinah medicinskih sester z dokončano visoko (27,3 %) in fakultetno izobrazbo (35 %). V omenjenih skupinah je statistično značilno višji tudi delež medicinskih sester, ki se absolutno niso strinjale z zgornjo trditvijo (15,6 % medicinskih sester z dokončano visoko stopnjo izobrazbe in 20 % medicinskih sester z dokončano fakultetno stopnjo izobrazbe). Delež medicinskih sester, ki so se s trditvijo delno strinjale oziroma delno ne strinjale, je bil statistično višji od povprečja, ki je bil 21,2 %, v skupini medicinskih sester z dokončano višjo stopnjo izobrazbe, ki so omenjeno trditev zabeležile v 27,5 %, medtem ko je bil v skupini medicinskih sester z dokončano srednjo stopnjo izobrazbe statistično značilno nižji (17,3 %) od povprečja. Delež medicinskih sester, ki so se v celoti strinjale z zgornjo trditvijo, je bil statistično značilno višji od povprečnega, ki je bil 36,7 %, v skupini medicinskih sester z dokončano srednjo stopnjo izobrazbe, ki so omenjeno trditev zabeležile v 45,6 %, medtem ko je bil v vseh ostalih skupinah le-ta statistično značilno nižji od povprečja.

Glede na stanje v praksi visok odstotek medicinskih sester, ki so se strinjale s trditvijo »Kadar svojci prosijo, naj pacientu, ki je zmožen razumeti, ne povemo, da je hudo bolan, ker bi ga to zelo prizadelo, vedno skušam ugoditi želji«, ne preseneča. Za zdravstvene delavce je pogovor z umirajočim o njegovem stanju zahtevo opravilo, ker jim je proces umiranja nerazumljiv in / ali se jim ob tem prebujajo potlačeni spomini iz preteklosti. Zato pogovor z umirajočim zaobidejo in se raje pogovorijo s svojci. Taka »zarota« je za umirajočega neprijetna in onemogoča odkrit pogovor in ureditev stvari pred smrtjo. Umirajoči ostane sam s svojimi strahovi. Videti je, da se s starostjo medicinskih sester stanje na tem področju poslabšuje. Mogoče temu botruje rutinizacija. Z izobrazbo pa se razmere izboljšujejo. Bolj izobražene medicinske sestre so manj naklonjene obravnavi, ki umirajoče izključuje iz procesa obravnave.

S trditvijo »Tudi če težko bolni ne želi infuzije, je ne smemo odstraniti, če ga z njeno pomočjo ohranjamo pri življenju«, se ni strinjalo 25,2 % vprašanih medicinskih sester, od tega se jih absolutno ni strinjalo 17 % vprašanih. Delež medicinskih sester, ki se je z omenjeno trditvijo strinjalo, je bil 49 %, od tega se jih je absolutno strinjalo 36,9 %. Delež manjkajočih odgovorov oziroma odgovorov »ne vem« je bil 9,1 %. Med posameznimi skupinami medicinskih sester v zvezi z omenjeno trditvijo ni bilo statistično značilnih razlik.

S trditvijo »Pri umirajočem bolniku so preventivni ukrepi (obračanje na 2 uri, redne aspiracije dihalnih poti itd.) stranskega pomena ali nepotrebni« se ni strinjalo 82,2 % medicinskih sester, od tega se jih s trditvijo absolutno ni strinjalo 76,7 %. Z zgornjo trditvijo se je strinjalo le 7,9 % vprašanih medicinskih sester, od tega se jih je absolutno strinjalo 5,5 %. Delež medicinskih sester, ki so se delno strinjale oziroma se delno niso strinjale z omenjeno trditvijo, je bil 4,5 %. Delež manjkajočih oziroma ne vem« odgovorov pa je bil 5 %. Statistično značilne razlike so se pojavile med starostnimi skupinami in glede na število let dela v zdravstveni negi.

Statistično značilne razlike v zvezi s trditvijo »Pri umirajočem bolniku so preventivni ukrepi (obračanje na 2 uri, redne aspiracije dihalnih poti itd.) stranskega pomena ali nepotrebni« so se pokazale med posameznimi starostnimi skupinami medicinskih sester ($p = 0,04$). Statistično značilno višji od povprečnega deleža, ki je bil 5,5 %, je bil delež medicinskih sester v najstarejši starostni skupini (55 let in več), ki so se v celoti strinjale z zgornjo trditvijo, le-teh je bilo 15 %. Delež neodločenih medicinskih sester, ki so se le delno strinjale oziroma se delno niso strinjale z zgornjo trditvijo, pa je bil statistično značilno višji od povprečnega, ki je bil 4,5 %, pri najmlajših medicinskih sestrah, starih do 24 let, le-teh je bilo 12,8 %.

Statistično značilne razlike v zvezi s trditvijo »Pri umirajočem bolniku so preventivni ukrepi (obračanje na 2 uri, redne aspiracije dihalnih poti itd.) stranskega pomena ali nepotrebni« so se pokazale tudi glede na število let dela v zdravstveni negi ($p = 0,03$). Statistično značilno višji od povprečnega deleža, ki je bil 76,6 %, je bil delež medicinskih sester s 15 do 19 leti dela v zdravstveni negi, ki se sploh niso strinjale z zgornjo trditvijo; t. j. 88,3 %. Delež medicinskih sester, ki so se v celoti strinjale z omenjeno trditvijo, pa je bil statistično značilno višji od povprečnega, ki je bil 5,5 %, v skupini medicinskih sester s 30 in več leti dela v zdravstveni negi, t. j. 10,1 %, medtem ko je bil delež medicinskih sester, ki so se bolj ali manj strinjale z zgornjo trditvijo, statistično značilno višji od povprečnega (7,9 %) v skupini medicinskih sester z 10 do 14 leti dela v zdravstveni negi, t. j. 16,6 %. Delež neodločenih medicinskih sester, ki so se le delno strinjale oziroma se delno niso strinjale z zgornjo

trditvijo, pa je bil statistično značilno višji od povprečnega, ki je bil 4,5 %, pri medicinskih sestrah z manj kot 4 leti dela (13,4 %) in s 5 do 9 leti dela v zdravstveni negi (8,4 %). Statistično značilno višji delež manjkajočih oziroma »ne vem« odgovorov od povprečnega (5,2 %), je bil zabeležen v skupini medicinskih sester brez delovnih izkušenj, t. j. 10 %.

Razveseljiv je podatek, da se večina vprašanih ni strinjala z gornjo trditvijo. Še posebno se zdi lastno delo smiselno medicinskim sestram s 15 do 19 leti delovne dobe. Preseneča statistično značilno večji delež starejših medicinskih sester, ki mislijo ravno nasprotno. Zastavlja se vprašanje o tem, kaj jih navaja k takemu razmišljanju. Mogoče je razlog v dejstvu, da se pri umirajočih, kljub vsem naporom zdravstvene nege, stanje ne izboljša.

S trditvijo »Pri delu z umirajočimi želimo izvedeti, kakšno pomoč si pacienti od nas želijo« se ni strinjalo 4,6 % vprašanih medicinskih sester, od tega se jih 3 % sploh ni strinjalo z zgornjo trditvijo. 83,4 % medicinskih sester se je z omenjeno trditvijo strinjalo, od tega se jih je v celoti strinjalo 72 % vprašanih medicinskih sester. Neodločenih je bilo 5,7 % medicinskih sester. 5,6 % medicinskih sester je odgovorilo z »ne vem« ali pa sploh ni odgovorilo.

Statistično značilne razlike v zvezi s trditvijo »Pri delu z umirajočimi želimo izvedeti, kakšno pomoč si pacienti od nas želijo« so se pokazale glede na starostne skupine medicinskih sester ($p = 0,06$) in glede na število let dela medicinskih sester v zdravstveni negi ($p = 0,00$). Statistično značilno višji od povprečnega, ki je bil 3 %, je bil delež medicinskih sester, ki se sploh niso strinjale z zgornjo trditvijo, v starostni skupini od 35 do 44 let, t. j. 4,9 %, medtem ko je bil statistično značilno nižji v predhodni starostni skupini od 25 do 34 let, t. j. 0,8 %. V starostni skupini od 25 do 34 let je bil najvišji delež medicinskih sester, ki so se z zgornjo trditvijo bolj ali manj strinjale, t. j. 90,4 % (povprečen delež medicinskih sester, ki so se z zgornjo trditvijo strinjale je bil 83,5 %). Statistično značilno visok delež manjkajočih odgovorov oziroma odgovorov »ne vem« je bil zabeležen v najstarejši starostni skupini medicinskih sester, starih 55 let in več, t. j. 10 %, medtem ko je bil povprečen delež 5,8 %. Delež neodločenih medicinskih sester pa je bil statistično značilno višji od povprečnega, ki je bil 5,7 %, v najmlajši starostni skupini medicinskih sester starih do 24 let, t. j. 15,3 %.

V zvezi s trditvijo »Pri delu z umirajočimi želimo izvedeti, kakšno pomoč si pacienti od nas želijo« so se pokazale statistično značilne razlike tudi glede na število let dela v zdravstveni negi. Delež medicinskih sester z 20 do 24 leti dela v zdravstveni negi, ki se sploh niso strinjale z zgornjo trditvijo, je bil 8,1 %; le-ta je bil statistično značilno višji od povprečnega, ki je bil 3 %. Delež medicinskih sester, ki so se v celoti strinjale z zgornjo trditvijo, je bil statistično

značilno nižji od povprečnega, ki je bil 71,9 %, pri medicinskih sestrah s štirimi leti in manj dela v zdravstveni negi, t. j. 59,6 %, medtem ko je bil skupni delež medicinskih sester, ki so se strinjale z omenjeno trditvijo, v tej starostni skupini 80,7 %; le-ta je bil blizu povprečnemu (povprečen delež je bil 83,3 %). Delež manjkajočih oziroma »ne vem« odgovorov je bil statistično značilno nižji od povprečnega, ki je bil 6 %, v skupini medicinskih sester s štirimi ali manj leti dela v zdravstveni negi, t. j. 0 %; nadpovprečno visok pa v skupini z 20 do 24 leti dela v zdravstveni negi, t. j. 11,7 %.

Spodbudno je, da si je večina medicinskih sester želela izvedeti, kaj si umirajoči želijo, saj je poznavanje pacientovih želja podlaga za skupno načrtovanje zdravstvene nege. Take informacije vsekakor olajšajo sodelovanje med medicinsko sestro, umirajočim in svojci. Mlajše medicinske sestre se, kot kaže, tega še ne zavedajo v celoti, ali pa so bolj neodločne.

Zanimivo je, da so se statistično značilne razlike pri vseh trditvah, razen pri četrti, kjer ni statistično značilnih razlik, pokazale med različnimi starostnimi skupinami. Starejše medicinske sestre so se predvidoma večkrat srečale s smrtjo in umiranjem od mlajših, tako v zasebnem kot v poklicnem življenju. Taka srečanja pa lahko pustijo različne posledice. Smrt in umiranje lahko postaneta sprejemljivejša ali pa vir vedno novih travm.

Sklep

S sprejemom v bolnišnico ali v kakršenkoli drug del zdravstvenega sistema se umirajoči odreče dobri delu samostojnosti in hočeš nočeš sprejme medicinski vidik svoje bolezni ter se prepustiti zdravljenju (Chambliss, 1996). Le-to je potrebno vsaj v minimalni obliki tudi zato, da je hospitalizacija upravičena, čeprav se pri umirajočih pogosto izkaže kot brezuspešno. Tehnična usmerjenost in »industrijski« način obravnave v bolnišnicah krepijo nemoč umirajočih. Zdravstveno osebje se zaradi lastne tesnobe v zvezi s smrtjo izogiba stikom z umirajočimi (Servaty, Krejci, Hayslip, 1996), oziroma jih omejuje le na najnujnejše. Demografske spremembe in spremembe kulturnih vzorcev kličejo po spremembah tudi na področju zdravstvene nege in k aktivnemu prispevku medicinskih sester k izboljšanju razmer za umirajoče.

Literatura

1. Ariès P. Western attitudes toward death from the middle ages to the present. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press, 1974: 87–107.
2. Botes A. A comparison between the ethics of justice and the ethics of care. JAN 2000; 32: 1071–75.
3. Chambliss DF. Beyond caring: hospitals, nurses, and the social organisation of ethics. Chicago and London: The University of Chicago Press, 1996: 42–60; 120–49.

4. Dossey MB, Guzzetta CE. Holistic nursing practice. V: Dossey BM, Keegan L, Guzzetta CE, Kolkmeier LG. Holistic nursing: a handbook for practice. Gaithersburg: Aspen Publishers, Inc., 1995: 5–38.
5. Gremmen I. Visiting nurses' situated ethics: beyond »care versus justice«. *Nursing Ethics* 1999; 6: 515–27.
6. Kemp C. Terminal illness: a guide to nursing care. Philadelphia, New York, Baltimore: Lippincott, 1999: 87–94.
7. Lowton J. The dying process: patients' experiences of palliative care. London and New York: Routledge, 2000: 8–11.
8. Roberts JM, Reich MR. Ethical analysis in public health. *The Lancet* 2002; 359: 1055–9.
9. Servaty HL, Krejci M, Hayslip B. Relationship among death anxiety, communication apprehension with the dying, and empathy in those seeking occupations as nurses and physicians. *Death Studies* 1996; 20: 149–61.
10. Seymour JE. Critical moments-death and dying in intensive care. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 2001: 152–3.
11. Šmitek J. Filozofija, morala in etika v zdravstveni negi. *Obzor Zdr N* 1998; 32: 127–38.
12. Tronto JC. Moral boundaries: a political argument for an ethic of care. New York, London: Routledge, 1993: 101–55.