

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

ZAKLJUČNA NALOGA
VPLIV BOLNIKOVE ODLOČITVE ZA EVTANAZIJO
NA NJEGOVO DRUŽINO

BRIGITA OBREZA

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Zaključna naloga

Vpliv bolnikove odločitve za evtanazijo na njegovo družino

(The impact of the patient's decision for euthanasia on his family)

Ime in priimek: Brigita Obreza

Študijski program: Biopsihologija

Mentor: doc. dr. Kristijan Musek Lešnik

Koper, avgust 2017

Ključna dokumentacijska informacija

Ime in PRIIMEK: Brigita OBREZA

Naslov zaključne naloge: Vpliv bolnikove odločitve za evtanazijo na njegovo družino

Kraj: Koper

Leto: 2017

Število listov: 38

Število referenc: 56

Mentor: doc. dr. Kristijan Musek Lešnik

Ključne besede: evtanazija, samomor z zdravnikovo pomočjo, odločanje ob koncu življenja, pomoč, podpora, žalovanje.

Izvleček:

Evtanazija in/ali samomor z zdravnikovo pomočjo sta v Evropi dovoljena le v štirih državah, kjer za njiju veljajo strogi predpisi, ki zdravnike varujejo pred kazenskim pregonom. V primeru vsake prošnje za evtanazijo, so zdravniki dolžni opraviti več pogovorov s prosilcem. Tako sta informiranje in komunikacija poglavitna pri celostni oskrbi bolnika. Ta mora biti o svojem zdravstvenem stanju in možnostih zdravljenja dobro informiran. Bolj kot sama informacija, pa je pomemben način podajanja le-te. Napačna komunikacija z bolnikom in svojci lahko povzroči psihološki stres. Pri svojcih ga lahko povzroči tudi njihova vloga pri odločanju ob koncu življenja, saj se od njih mnogokrat pričakuje, da poznajo želje in stališča hudo bolnega, ter da se bodo znali v skladu z njimi odločiti v njegovo korist. Seveda pa psihološki stres lahko povzroči tudi smrt. Ker se v življenju slej ko prej srečamo s smrtjo, se srečamo tudi z žalovanjem. Pomembno je, da žalovanju pustimo čas, gremo čez vse njegove faze in ga ne poskušamo prekiniti ali skrajšati. V nasprotnem primeru lahko pride do podaljšanega žalovanja ali do komplikacij v procesu žalovanja. V celotnem procesu je nadvse pomembna socialna podpora in podpora znotraj naših socialnih mrež. Z njo dobimo informacijo o tem, da smo ljubljene, sprejeti, razumljeni. Znotraj naših podpornih sistemov lahko dobimo tako fizično kot psihično pomoč in podporo.

Key words documentation

Name and SURNAME: Brigita OBREZA

Title of the final project paper: The impact of the patient's decision for euthanasia on his family

Place: Koper

Year: 2017

Number of pages: 38

Number of references: 56

Mentor: Assist. Prof. Kristijan Musek Lešnik, PhD

Keywords: euthanasia, assisted suicide, end-of-life decision making, help, support, grieving.

Abstract:

Euthanasia and assisted suicide is allowed in only four European countries and it is strictly regulated by its laws, so doctors can not be prosecuted. In every case, doctors are obliged to carry out multiple conversations with the applicant, so that the information and communication play an important role in comprehensive care. Patient has to be well informed about his medical condition and treatment options. But the manner in which caregivers communicate with relatives and patients can influence their psychological stress. Decision making, insufficient knowledge of patient preferences and being present at the time of death may be associated with psychological stress of relatives. After the death of beloved one, relatives have to take time to grieve and to go through all stages of grieving. If grieving is curtailed or discontinued there might be complications in grieving or prolonged grief. Social support and support within our social networks are very important through the whole process. Social support provide us with love, moral support, understanding. And within our social networks we can get physical and psychological help and support that we need.

ZAHVALA

Kitajski pregovor pravi: »Povej mi in bom pozabil. Pokaži mi in si bom zapomnil. Vzbudi mi zanimanje in bom razumel.«

Zato bi se rada zahvalila mentorju doc. dr. Kristijanu Musek Lešniku, s pomočjo katerega sem svoje zanimanje spremenila v znanje in razumevanje.

In ker danes ne bi bila oseba kakršna sem, če ob meni ne bi stali moji najbližji, se tudi njim zahvaljujem za vse spodbude in podporo.

KAZALO VSEBINE

1	UVOD.....	1
1.1	Namen in cilji zaključne naloge.....	2
2	EVTANAZIJA	3
2.1	Deklaracija o evtanaziji ter deklaracija o samomoru z zdravnikovo pomočjo	4
2.2	Evtanazija na Nizozemskem	4
2.3	Evtanazija v Belgiji.....	5
2.4	Evtanazija v Luxembourggu	6
2.5	Evtanazija v Švici	6
2.6	Odnos do evtanazije.....	7
3	INFORMIRANJE IN KOMUNICIRANJE.....	8
3.1	Psihologija v zdravstveni oskrbi	9
3.2	Komunikacija s svojci in pacientom	9
3.2.1	Sporočanje slabe novice	10
3.2.2	Odločanje ob koncu življenja	11
3.2.3	Pogovor z bolnim otrokom	13
3.2.4	Vloga svojcev pri odločanju ob koncu življenja	14
4	SMRT IN ŽALOVANJE.....	16
4.1	Žalovanje	16
4.1.1	Žalovanje otrok.....	17
4.1.2	Depresija.....	18
5	PODPORA ZA SVOJCE IN PACIENTE.....	20
5.1	Hospic	20
5.1.1	Paliativna oskrba in paliativna sedacija.....	21
6	ZAKLJUČEK	23
7	LITERATURA IN VIRI.....	25

SEZNAM KRATIC

LEIF - Life End Information Forum

1 UVOD

Evtanazija ni pojem sodobnega sveta, saj so jo poznali že v Antiki. Prav tako se ni spremenil njen pomen oziroma njeno bistvo. Čeprav je danes njena definicija drugačna, kot je bila v času Antike, ko so jo razumeli kot dostojanstveno smrt brez trpljenja, pa je tudi danes to njeno bistvo. Z razvojem civilizacij, medicine, sodne prakse in etike, se je razvila tudi potreba po natančnejši definiciji evtanazije. Tako danes razlikujemo med aktivno, zgodnjo, pasivno in posredno evtanazijo ter zdravniško pomočjo pri samomoru in pomočjo pri umiranju kot spremljanje bolnih (Mlinar, 2005).

Evtanazija in samomor z zdravnikovo pomočjo sta po deklaraciji o evtanaziji še vedno opredeljena kot neetično dejanje (Fink, Mohar, Prebil, 2010). Kar prav zagotovo pomembno doprinese k dejstvu, da je evtanazija v Evropi legalizirana zgolj v Luxemburgu ter pod strogimi pogoji dovoljena na Nizozemskem in v Belgiji (Luxembourg, 2016; Euthanasia, 2016; The Belgian Act on Euthanasia, 2002).

Komunikacija je ena najpomembnejših veščin zdravstvenih delavcev, saj so ti v vsakodnevnem stiku s pacienti. A še toliko bolj pomembna je pri sporočanju slabih novic, pogovorih o umiranju in smrti. V takih situacijah lahko komunikacija pomeni razliko med odločitvijo za »boj ali beg« (Matković in Petrijevčanin, 2011). Zaradi tega je pomembno, da dobi pacient jasne informacije o svojem zdravstvenem stanju, možnostih zdravljenja, tveganjih in koristih različnih možnosti, zaradi česar naj bi bil kasneje zmožen sprejemanja ozaveščenih odločitev, še posebej za čas, ko tega ne bo več zmožen (Lloyd-Williams in Shah, 2003). Komunikacija pa ni pomembna zgolj z vidika podajanja informacij, v obliki pogovora lahko služi tudi kot pomoč pri lajšanju psihološkega stresa, tako bolnika kot njegovih bližnjih (Šef, 1986). To so v svojih raziskavah pokazali Egerland s sodelavci (2015) ter Chung, Hanvey, Mbuagbaw, Oczkowski in You (2016).

Psihološki stres bližnjih je velikokrat posledica njihove vpletenosti v odločanje ob koncu življenja, posledica tega, da morajo včasih pomembne odločitve v imenu umirajočega sprejeti sami, in nenazadnje tudi zaradi same prisotnosti pri smrti (Egerland idr., 2015). Vpletenost in odločanje bližnjih pri odločanju ob koncu življenja je v svetu bolj stalna praksa, kot pa pričakovanje, saj naj bi prav oni najbolj poznali želje umirajočega (Freedman, 1996 po Leichtentritt in Rettig, 2002; Danks, Ditto, Fagerlin in Houts, 2001 po Leichtentritt in Rettig, 2002). Da pa svojci niso vedno najboljše seznanjeni z željami in stališči umirajočega, so v svoji raziskavi ugotovili tako Cain, Pearlman in Uhlmann (1988), kot tudi Bollig, Gjengedal in Rosland (2015).

V času svojega življenja se vsi slej ko prej srečamo s smrtjo. Naš odziv nanjo pa je odvisen od naših pogledov, predstav in izkušenj, ki smo jih pridobili skozi odraščanje (Dodič, 2016). Od njih pa so v veliki meri odvisni tudi potek, trajanje in intenzivnost žalovanja. In

čeprav vsak posameznik žaluje na svoj način, moramo vsi preiti vse faze žalovanja, saj lahko v nasprotnem primeru pride do komplikacij v procesu žalovanja oziroma do podaljšanega žalovanja. Najpogostejša komplikacija je, da ljudje ostanejo v depresivni fazi, saj ne morejo ali pa ne znajo predelati svojih čustev ali pa želijo z žalovanjem kar najhitreje zaključiti (Lamovec, 1984). Pri žalovanju pa ne smemo pozabiti na otroke. Zavedati se moramo dejstva, da so otroci različnih starosti različno kognitivno »opremljeni« za dojemanje pojmov in dogodkov, ki so povezani s smrtjo, in temu se moramo v svojih razlagah prilagoditi (Dodič, 2016; Marjanovič Umek in Zupančič, 2009).

V času zdravljenja, v procesu podajanja prošnje za evtanazijo, prošnje za samomor z zdravnikovo pomočjo, prošnje za paliativno sedacijo, pri sprejemanju odločitev ob koncu življenja in v procesu žalovanja, je tako za svojce kot za paciente pomembna podpora. Pa ne zgolj podpora v obliki informiranja in komuniciranja, temveč tudi v obliki socialne opore, ki nam sporoča, da je ljudem mar za nas, da nas imajo radi, da jih za nas skrbi (Cobb, 1976 po Payne in Walker, 2002). Podpore lahko najdemo tudi znotraj naših socialnih mrež, ki smo si jih ustvarili tekom življenja ali pa smo bili vanje primorani vstopiti v času zdravljenja. Znotraj njih lahko najdemo fizično in psihično pomoč, razumevanje, nasvete ter občutek pripadnosti (Payne in Walker, 2002).

Ena od socialnih mrež, v katero se lahko v Sloveniji vključijo hudo bolni in njihovi svojci, je društvo Hospic. Ta poskuša ljudem v zadnjih stadijih neozdravljivih bolezni in njihovim svojcem omogočiti kar se da polno življenje. Svojcem pa je v pomoč tudi v fazi žalovanja (O društvu, 2015).

1.1 Namen in cilji zaključne naloge

Namen zaključne naloge je preučiti psihološke aspekte, ki spremljajo proces evtanazije in samomora z zdravnikovo pomočjo v državah kjer le-te aktivno izvajajo, s ciljem boljšega razumevanja okoliščin ter odločitev, ki ju spremljajo. Pri tem bomo sledili naslednjim raziskovalnim vprašanjem:

- Kako sta opredeljena evtanazija in samomor z zdravnikovo pomočjo?
- Kakšna mora biti komunikacija s pacientom in njegovimi svojci?
- Kakšen psihološki pomen imata ustrezno informiranje in komuniciranje s pacientom in svojci?
- Kakšna je vloga zdravstvenega osebja in kakšna svojcev pri sprejemanju odločitev ob koncu življenja?
- Kakšne podpore so v celotnem procesu deležni svojci?
- Kako se z izgubo bližnje osebe spopadajo svojci tistih, ki so se odločili za evtanazijo ali samomor z zdravnikovo pomočjo?

2 EVTANAZIJA

Prislov *euthanátos* so uporabljali že v Antiki, ki so jo razumeli kot dobro, svobodno smrt, brez trpljenja in bolezní. Samostalnik evtanazija pa so stoiki razumeli nekoliko drugače; čeprav so jo še vedno razumeli kot dobro smrt, jim je bila bolj pomembna dostojanstvena in častna smrt. Drugače je evtanazijo razumel Jožef Flavijki mu je pomenila posledico namernega dejanja in posledično hitro smrt. V nobenem primeru pa v antiki niso evtanazije razumeli kot pomoči pri samomoru. Pojmovanje evtanazije, kot ga poznamo danes, se je izoblikovalo v 19. stoletju z napredkom medicine. Mnogi avtorji so pisali o zdravnikovem psihološkem spremljanju bolnika, o ustrezni uporabi protibolečinskih sredstev ter o opustitvi nepotrebnega zdravljenja, kar je precej podobno današnji medicinski etiki in deontologiji (Mlinar, 2005). Le-ta pravi: »Pri bolniku, ki je na smrt bolan, mora zdravnik ukreniti vse potrebno za smiselno zdravljenje in lajšanje trpljenja. Bolnikovo umiranje in smrt je del zdravnikovega zdravljenja« (Dolenc, 1997, str. 17).

S pojmom *pomoči pri umiranju* oziroma *ubojem na zahtevo* se prvič srečamo v 20. Stoletju in ga lahko umestimo v današnjo tradicionalno delitev pomenov evtanazije:

»a) *aktivna evtanazija* je uboj težko bolnih ljudi, ki to bodisi zahtevajo sami bodisi o tem odloča tretja oseba (zdravnik, sorodniki, država); b) *zgodnja evtanazija* je uboj prizadetih ali težko bolnih otrok; c) *zdravniška pomoč pri samomoru* težko bolnih z ozirom na točko a) poudarja, da gre za samomor, a s pomočjo; č) *pasivna evtanazija* izraža prekinitev posebne zdravniške nege/obravnave pri umirajočih, ki niso več sposobni, da se (nova) intenzivna nega sploh na začne, misleč, da z medicinsko nego ni mogoče obnoviti dostojnega življenja, mogoče pa je umirajočega spremljati na prag smrti; d) *posredna (indirektna) evtanazija ali paliativna sedacija* pomeni isto kot pasivna, le da je tu pozornost usmerjena v namen, ne v dejavnost kot tako: gre za nenamerno pospešitev prihoda smrti, ki je posledica sredstev za lajšanje bolečin in pomirjeval; e) *pomoč pri umiranju kot spremljanje bolnih* do praga smrti (npr. hospic) je to, v čemer je pasivna evtanazija v bistvu 'aktivna'« (Mlinar, 2005, str. 28-29).

Kljub tako podrobni razdelitvi, pa se moramo zavedati, da ko govorimo o evtanaziji na mednarodni ravni oziroma med seboj primerjamo različne države, moramo upoštevati zakone in njihove razlage, saj se v tem primeru razlage evtanazije od države do države spreminjajo. To lahko vodi v nesporazume tudi med stroko (Arend, 1998). Kar lahko vidimo v prispevku, v katerem je Boer (2015) zapisal, da je Nizozemska leta 2001 postala prva, ki je uspešno legalizirala evtanazijo in samomor z zdravnikovo pomočjo (ang.

assisted suicide), čeprav v nadaljevanju prispevka piše tudi o zakonskih smernicah, ki opredeljujejo evtanazijo in samomor z zdravnikovo pomočjo.

2.1 Deklaracija o evtanaziji ter deklaracija o samomoru z zdravnikovo pomočjo

Leta 1987 je bila v Španiji sprejeta deklaracija o evtanaziji, pet let kasneje, leta 1992 pa je bila sprejeta še deklaracija o samomoru z zdravnikovo pomočjo. Obe deklaraciji sta bili ponovno potrjeni leta 2005 v Franciji. V deklaraciji je evtanazija opredeljena kot namerno dejanje, z namenom končati človeško življenje, na željo pacienta. Zaradi tega je opredeljena kot neetično dejanje. Za neetično dejanje je prav tako kot evtanazija opredeljen tudi samomor z zdravnikovo pomočjo. Ena od temeljnih pacientovih pravic je zavrnitev zdravljenja in spoštovanje te pravice s strani zdravnika ni neetično, četudi je posledica pacientova smrt (Fink idr., 2010).

2.2 Evtanazija na Nizozemskem

Ko govorimo o evtanaziji, pogovor vedno nanese na legalizirano evtanazijo na Nizozemskem, čeprav to ne drži povsem. Evtanazija in samomor z zdravnikovo pomočjo sta na Nizozemskem še vedno prepovedana in kazensko preganjana. Le v primeru, ko je bolnikova prošnja trajna, torej preiščljena in zahtevana več kot enkrat in ko zdravnik sledi zakonskim smernicam ter vsako evtanazijo ali pomoč pri samomoru prijavi enemu od petih euthanasia review committees, ki presodi o njegovem prizadevanju, le-ta ni kazensko preganjan (Euthanasia, 2016). Zakonske smernice in kriterije, ki jim morajo zdravniki slediti je uveljavilo sodišče v Rotterdamu, leta 1981:

- Bolnik mora doživljati neznosno bolečino.
- Bolnik mora biti pri zavesti.
- Zahteva za smrt mora biti prostovoljna.
- Bolniku morajo biti ponujene alternative za evtanazijo in čas za razmislek o alternativah.
- Ne sme biti nobene druge preudarne rešitve problema.
- Bolnikova smrt ne sme povzročiti nepotrebne trpljenja drugim.
- Pri odločitvi za evtanazijo mora sodelovati več kot ena oseba.
- Zdravnik mora pridobiti mnenje še enega zdravnika.
- Le zdravnik lahko evtanazira bolnika.
- Veliko pozornosti je potrebno nameniti pri dejanskem odločanju o smrti. (Background about Euthanasia in The Netherlands, 2013).

Kot dodatek zakonskim smernicam so pri Royal Dutch Medical Association, leta 1999, podali iniciativo za projekt imenovan Support and Consultation for Euthanasia in the Netherlands, ki bi zdravnikom s prošnjo za evtanazijo omogočil, da s klicem na centralno številko pridobijo zdravnika, ki bi podal drugo mnenje (Bilsen, Cohen, Deliens, Distelmans, Onwuteaka-Philipsen in Wesemael, 2009).

Bolnik lahko za evtanazijo zaprosi ustno ali pa svoje želje zapiše, kar se upošteva kot vnaprej izražena volja, v primeru, da je bolnik v danem trenutku ni sposoben sam izraziti (Boer, Dröes, Eefsting, Hertogh in Jonker, 2011). Kot oblika evtanazije pa ni priznana paliativna sedacija pri, kateri se bolniku lajša bolečine, in ta na koncu umre zaradi naravnih vzrokov (Background about Euthanasia in The Netherlands, 2013).

Na Nizozemskem so leta 1990 imenovali komite, ki nosi ime po predsedujočemu profesorju Rimmelinku. Naloga komiteja je nadzor nad obsegom in medicinsko prakso v primerih evtanazije in samomora z zdravnikovo pomočjo (Arend, 1998). Leta 1990 je komite na podlagi intervjujev z zdravniki zabeležil približno 1.9 % primerov smrti zaradi evtanazije in 0.3 % primerov smrti zaradi samomora z zdravnikovo pomočjo, na podlagi mrliških obrazcev pa 1.7% primerov smrti zaradi evtanazije ter 0.2% primera smrti zaradi samomora z zdravnikovo pomočjo. Primerov smrti zaradi evtanazije je bilo v letu 1995 2.3%, v letu 2001 pa 2.2%, primerov smrti zaradi samomora z zdravnikovo pomočjo je bilo leta 1995 0.4%, leta 2001 pa 0.1%; podatki so bili zbrani s pomočjo intervjujev z zdravniki. Glede na podatke zbrane z mrliškimi listi je bilo primerov smrti z evtanazijo leta 1995 2.4%, leta 2001 pa 2.6% medtem ko je bilo primerov smrti zaradi samomora z zdravnikovo pomočjo leta 1995, kot tudi leta 2001 2.2% (Georges idr., 2003).

Osem let po uveljavitvi zakonskih smernic za evtanazijo in samomor z zdravnikovo pomočjo, so Delden in sodelavci (2012) opravili raziskavo, ki je zajemala zdravnike, medicinske sestre in splošno javnost. V raziskavi so vse tri ciljne skupine spraševali po mnenju o zakonskih smernicah. Ne glede na osebni odnos do evtanazije, so bile zakonske smernice med intervjuvanci pozitivno sprejete. Sodelujoči so svoje odobravanje smernic razlagali predvsem z dvema argumentoma: a) evtanazija je lahko moralna, saj je zadnja možnost za končanje neznosnih muk človeka, katerega stanje se ne more več izboljšati; b) avtonomija človeka je zelo cenjena. Zakonske smernice so podpirali tudi nasprotniki evtanazije, saj so bili mnenja, da imajo ljudje zunaj Nizozemske napačne predstave o evtanaziji na Nizozemskem, saj naj bi si le-ti mislili, da je evtanazija dosegljiva le s klicem zdravniku.

2.3 Evtanazija v Belgiji

Belgija je 13. februarja 2014 kot prva država na svetu uvedli evtanazijo za otroke. In čeprav ni starostne omejitve, se morajo z odločitvijo o evtanaziji strinjati tudi starši (Belgium, 2016).

Tudi v Belgiji je evtanazija dovoljena samo, če njeno dejanje sledi zakonodajnim postopkom. Zdravnik tako ne stori kaznivega dejanja, če zagotovi, da: a) je bolnik pri polni zavesti in opravilno sposoben, ko poda prošnjo za evtanazijo; b) je prošnja prostovoljna in ponovljena več kot enkrat; c) bolnik mora biti v zdravstveno brezupnih pogojih nenehnega in neznosnega fizičnega in duševnega trpljenja, ki ga ni mogoče več blažiti; č) bolnika obvesti o njegovem zdravstvenem stanju ter se z njim pogovori o možnostih zdravljenja, paliativne nege ter o bolnikovi prošnji za evtanazijo; d) ima čez daljše časovno obdobje z bolnikom več pogovorov iz točke č); e) se posvetuje z drugim zdravnikom, ki upoštevajoč vse prej navedene točke poda svoje mnenje. V kolikor sta zdravnik in posvetovalni zdravnik mnenja, da bolnik ne bo umrl v bližnji prihodnosti, mora biti njegova prošnja za evtanazijo v pisni obliki. To imenujemo vnaprej izražena volja bolnika (advance directive), ki jo bolnik lahko tudi kadarkoli prekliče ali spremeni (The Belgian Act on Euthanasia, 2002). Prav tako kot na Nizozemskem, so tudi v Belgiji želeli zdravnikom omogočiti lažji in hitrejši dostop do posvetovalnega zdravnika. A njihov cilj ni bil le pomoč zdravnikom, temveč tudi pacientom in njihovim družinam oziroma vsakemu, ki išče odgovore glede evtanazije. V ta namen je skupina posameznikov z izkušnjami v odločanju ob koncu življenja, leta 2003, ustanovila Life End Information Forum, po zgledu Nizozemskega projekta imenovanega Support and Consultation for Euthanasia in the Netherlands (Bilsen idr., 2009).

2.4 Evtanazija v Luxembourggu

Prav tako strogi zakoni kot v Belgiji veljajo tudi v Luxembourggu, ki je tretja in za enkrat zadnja država v Evropi, kjer je evtanazija dovoljena. V Luxembourggu so evtanazijo legalizirali leta 2009 kljub prvotni zavrnitvi predloga zakona s strani vojvode (Luxembourg, 2016).

2.5 Evtanazija v Švici

Čeprav mnogi mislijo, da je v Švici evtanazija dovoljena, temu ni tako. Tudi samomor s pomočjo je kazensko preganjan, a le v primeru, ko so razlogi za pomoč pri samomoru sebični. Pri samomoru s pomočjo prav tako ni potrebno izpolnjevati zahtev, kot sta terminalna bolezen in prisotnost zdravnika (Switzerland, 2017). Pomembno pa je, da se samomor s pomočjo prijavi policiji, ki opravi preiskavo in ugotovi ali je prišlo do pomoči pri samomoru iz sebičnih motivov ali ne (Hurst in Mauron, 2003).

2.6 Odnos do evtanazije

Leta 2000 se je Kuuppelomäki v raziskavi spraševal po odnosu do evtanazije med bolniki z diagnozo neozdravljivega raka, njihovimi družinami ter zdravstvenim osebjem. V raziskavi so prikazani tako pozitivni kot negativni odnosi do evtanazije. Kot najpogostejši razlog za pozitiven odnos do evtanazije so sodelujoči navajali brezupnost oziroma brezizhodnost situacije, kot drugi najpogostejši razlog so navajali bolečino in trpljenje, ki ju ni mogoče končati ali ublažiti, tretji razlog za pozitiven odnos do evtanazije pa je bil pravica bolnika do odločitve o lastnem življenju. Tisti, ki so nasprotovali evtanaziji, oziroma so imeli do nje negativen odnos, pa so svojo pozicijo argumentirali predvsem s tem, da človek nima pravice odločati o času smrti ali dolžini življenja drugega človeka, kar so največkrat utemeljevali z verskimi prepričanji. Pozitiven odnos do evtanazije so največkrat izrazili svojci ter medicinske sestre, kar bi lahko pripisali dejstvu, da so prav oni tisti, ki največkrat vidijo bolnikovo trpljenje, se z njim pogovarjajo ter so tako ali drugače vpeti v njihovo življenje. Leta 2015 so Nurock, Spector, Stott in Tomlinson, izvedli raziskavo, v kateri so zajeli svojce pokojnih z diagnozo demence, zanimal jih je namreč njihov pogled na smrt s pomočjo (evtanazija, smrt z zdravnikovo pomočjo). Raziskovalci so prišli do podobnih zaključkov kot Kuuppelomäki in svoje ugotovitve razvrstili v pet tem:

- Pravica do smrti – večina bi odločitev osebe z demenco za smrt s pomočjo razumela, saj je kljub vsemu to osebna odločitev, čeprav se sami zanjo ne bi odločili.
- Zapletenost – poudarjali so potrebo po previdnosti in skrbnem premisleku.
- Trpljenje – večina bi razumela odločitev za smrt s pomočjo, zaradi bolečine in trpljenja, ki ju ni mogoče lajšati, zaradi dezintegracije, ki je posledica demence ter trpljenja zaradi skrbi človeka, da je drugim v breme.
- Končati življenje – kot glavna razloga, zakaj nekateri ne bi končali svojega ali tujega življenja navajajo dejstvo, da je bolnik kljub dezintegraciji zaradi demence še vedno oseba vredna življenja, ter da o tem, kako bomo umrli, ne moramo odločati.
- Pogovor o smrti s pomočjo – potreba po pogovoru.

3 INFORMIRANJE IN KOMUNICIRANJE

»Beseda »komuniciranje« ima dolgo in bogato zgodovino. Izvira iz latinske besede *communicare*, ki pomeni (po)deliti, sporočiti, narediti nekaj skupno. ... Temeljni koren besede je *mun*, ki se navezuje na »skupnost«, »radodarnost«, »pomen«. ... Beseda *communicatio* v latinščini ni pomenila splošne človeške spretnosti povezovanja s pomočjo simbolov, niti medsebojnega prepoznavanja ljudi, temveč se je nanašala na nekaj splošno otipljivega ali jasnega, pa tudi na retorično spretnost govorcev, da pripravijo svoje občinstvo do sodelovanja v razpravi« (Ule, 2005, str. 10).

Komunikacija spada v sam vrh veščin, ki jih zdravstveni delavci vsakodnevno uporabljajo pri delu z bolniki. S pomočjo komunikacije zdravstveni delavci bolniku podajajo informacije o njegovem zdravstvenem stanju, bolezni in zdravljenju ter seveda slabe novice, ki vključujejo tudi pogovore o umiranju in smrti. Učinkovita komunikacija tako lahko predstavlja tudi vir upanja, vir spodbude, boljše razumevanje medicinskih informacij, bolj realistična pričakovanja in posledično tudi emocionalno podporo, manjše občutke negotovosti ter spodbudo pri procesu spoprijemanja z boleznijo (Matković in Petrijevcčanin, 2011).

Kljub temu pa imajo pacienti še vedno ustavno zagotovljeno pravico do tega, da o svojem zdravljenju odločajo sami.

»Da bi se pacient lahko samostojno odločal o svojem zdravljenju in sodelovanju v procesu zdravljenja mora biti skladno s 1. odstavkom 20. člena obveščen o:

- svojem zdravstvenem stanju in verjetnem razvoju ter posledicah bolezni in poškodbe,
- cilju, vrsti, načinu izvedbe, verjetnosti uspeha ter pričakovanih koristih in izidu predlaganega medicinskega posega oziroma predlaganega zdravljenja,
- možnih tveganjih, stranskih učinkih, negativnih posledicah in drugih neprijetnostih predlaganega medicinskega posega oziroma predlaganega zdravljenja, vključno s posledicami njegove opustitve,
- morebitnih drugih možnosti zdravljenja,
- postopkih in načinov zdravljenja, ki v Republiki Sloveniji niso dosegljivi ali niso pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja« (Matković in Petrijevcčanin, 2011, str. 42).

V primeru, da pacientu te informacije niso bile podane, oziroma jih le-ta ni razumel, njegova odločitev za poseg ali zdravljenje ni svobodna ter tudi veljavna ne. Prav tako ni veljavna odločitev za poseg, ki je pridobljena s podpisom vnaprej natisnjene formularja (Balažec idr. 2009, po Matković in Petrijevcčanin, 2011).

3.1 Psihologija v zdravstveni oskrbi

Zdravstveno osebje večino svojega delovnega časa preživi v stiku z drugimi ljudmi. Poleg pacientov se srečujejo tudi z njihovimi svojci ter s sodelavci. Zato je zanje bistvenega pomena razumevanje, kako deluje posameznik ter kako posamezniki delujejo v stiku drug z drugim. Psihologija v zdravstveni oskrbi je pomembna zaradi informiranja, razumevanja življenjskega sloga in vedenj povezanih z zdravjem, saj ima le-to pomemben vpliv na razvoj različnih bolezni in obolenj, ter zaradi porasta kroničnih obolenj, ki pomenijo dolgotrajno zdravljenje in zdravstveno oskrbo ter lahko drastično vplivajo na kakovost življenja (Payne in Walker, 2002).

Pri dolgotrajnem zdravljenju bolnik poleg nege, lajšanja bolečin in medikamentoznega zdravljenja potrebuje tudi psihično oskrbo. Tak bolnik potrebuje več pogovorov, naklonjenosti ter večjo oporo, ki pa jo medicinsko-tehnično usmerjene vizite ne nudijo v zadostni meri. Pogovori naj bi se osredotočali na bolnikovo čustveno bolečino, negotovosti, strah, skrbi in morebitni osamljenosti (Šef, 1986).

Štrancarjeva (2009) v svojem prispevku piše o duševni in duhovni oskrbi, ki jo v Sloveniji zagotavljajo paliativni timi. Čeprav je mnenja, da se duhovnost in religija prepletata in dopolnjujeta, pa v prispevku duhovnost obravnava v širšem pomenu, ki ni vezan na obrede in rituale, ki jih največkrat pripisujemo religiji. Duhovnost razume kot iskanje odgovorov o smislu življenja, ljubezni, sreči, miru. Čeprav se o tem sprašujemo celo življenje, postane to bolj intenzivno v mejnih situacijah, kot so bolezen, umiranje in smrt. samoizpraševanje pa pogosto spremlja tudi duhovno trpljenje in boleča izkušnja drugačnega razmišljanja. Bolniki velikokrat razmišljajo o tem, da niso ljubljene, da so nekoristni in nezaželeni. Na ta in mnoga druga vprašanja bolniku in njegovim svojcem pomagajo z duhovno podporo odgovoriti spremljevalci iz paliativnega tima. Ti morajo obvladati zahtevne komunikacijske spretnosti ter se zavedati, da spremljanje zahteva čas, ki je vezan na potrebe bolnika in njegovih svojcev. Pri tem pa ne smejo pozabiti nase in na svojo duhovnost, saj biti »ob« in »z« bolnikom zahteva občutenje sprejetosti, ljubeče podpore in razumevanja drugačnosti, zato se morajo spremljevalci vprašati po svojem odnosu do sebe, do drugih in do sveta.

»Da nekdo lahko govori s težko bolnimi ali umirajočimi bolniki, mora biti, kot smo že rekli, v zadostni meri psihično trden. Pri teh pogovorih gre za mejne situacije, v katerih se srečujejo človeška beda, psihični stres in zavest bližine smrti« (Šef, 1986, str. 64).

3.2 Komunikacija s svojci in pacientom

Škufca Smrdel (2011) v svojem prispevku Veščine komunikacije v odnosu zdravstveni delavec – bolnik, opisuje modela »5E« in »C-L-A-S-S«, kot modela učinkovite komunikacije. Model »5E« je sestavljen iz angleških besed engagement (skupen angažma),

elicit (poizvedeti), educate (poučiti), emotion (čustva) in enlist (aktivna drža v procesu), kar obsega pet bistvenih veščin komunikacije z bolniki. Skupen angažma pomeni vzpostavljen zaupen medsebojni odnos, ki vodi v aktivno sodelovanje v zdravljenju. Za vzpostavitev takega odnosa mora zdravstveni delavec pri bolniku najprej poizvedeti, kaj bolnik že ve o bolezni, koliko povedanega razume ter koliko zmore vedeti. Glede na poizvedeno zdravstveni delavec pouči bolnika o njegovi bolezni in zdravljenju, pri čemer mora upoštevati tudi bolnikovo čustveno doživljanje, saj to vpliva kvaliteto življenja med samim zdravljenjem. K boljši kvaliteti življenja med zdravljenjem pomembno prispeva tudi aktivna drža v procesu in opredelitev načrta zdravljenja, ker dajeta bolniku občutek nadzora nad situacijo.

Pacienti naj bi prejeli jasne informacije o njihovi bolezni, vključno s prognozo, tveganji in koristmi različnih strategij. Pravzaprav je dolžnost zdravstvenih delavcev, da pacientom in njihovim bližnjim zagotovijo točne informacije, ki temeljijo na najboljših razpoložljivih dokazih in pacientu omogočijo ozaveščeno izbiro. Ob prepoznavi bližajoče se smrti naj bi zdravstveni delavci olajšali razpravo o dogodkih, ki bodo najverjetneje sledili, ter paciente spodbujali k sprejemanju ozaveščenih odločitev o tem, kaj si želijo v primeru, da sami ne bodo sposobni odločanja (Lloyd-Williams in Shah, 2003). Pri tem je pomembno tudi razvijanje pristnega in spoštljivega odnosa zdravnik - pacient, ki pripomore k kvalitetnejšim pogovorom ob koncu življenja (Dees, Dekkers, Elwyn, Vernooij-Dassen, Vissers in Weel, 2012).

Egerland in sodelavci (2015) so v svoji raziskavi ugotovili, da sta zadovoljstvo z zdravstveno oskrbo in komunikacijo povezana z nižjo ravno anksioznosti in depresije, ki jih svojci doživljajo po izgubi bližnje osebe. Dobro informiranje ni pomembno le za paciente, temveč tudi za svojce pacienta, kajti raziskava je med drugim pokazala, da prejemanje nepopolnih informacij, nezadovoljstvo s pacientovim zdravnikom in nestrinjanje z zeleno vlogo pri odločanju ob koncu življenja, pri svojcih povečuje psihološki stres.

3.2.1 Sporočanje slabe novice

Dobre komunikacije se ne naučimo iz knjig, temveč v socialni interakciji, skozi vajo in z izkušnjami. Zdravstveni delavci bi tako morali pridobiti osnovna znanja in veščine tekom izobraževanja ter jih med obvezno prakso uporabljati in izpopolnjevati. Izpopolnjevanje znanja bi se moralo nadaljevati tudi med službovanjem, a v Sloveniji za to ni veliko možnosti (Ebert Moltara, 2009). V knjigah najdemo le nekaj napotkov za sporočanje slabe novice, a tudi pri tem morajo zdravstveni delavci spoštovati bolnikovo avtonomijo in delati v njegovo dobro oziroma za njegovo dobrobit (Benedikt in Červek, 2011). Zdravnik mora za sporočanje slabe novice izbrati primeren prostor in primeren čas. Nadvse pomembno je, da je zdravnik pripravljen in da novico podaja v mirnem in jasnem tonu, brez zapletenih

medicinskih izrazov, da izve koliko bolnik že ve, koliko si želi vedeti in koliko povedanega razume, da opazuje bolnika in mu novico sporoča postopoma in mu pri tem dovoli, da novico sprejme. Slabe novice ne sme nikoli sporočiti preko telefona, temveč, če je le mogoče in če si pacient tega želi, mu novico sporoči v varnem zavetju svojcev in medicinske sestre, na katero se bo bolnik lahko največkrat obrnil (Ebert Moltara, 2009). A raziskava avtorja Arie J. van der Arenda (1998) je pokazala, da kljub veliki vpletenosti medicinskih sester v bolnikovo zdravljenje, vsakodnevno življenje in procese odločanja, le-tem primanjkuje sposobnosti dobre komunikacije z zdravniki, kar je lahko posledica različnih pristopov k odločanju ob koncu življenja. Zdravniki pri odločanju ob koncu življenja uporabljajo predvsem medicinsko-tehnične argumente, med tem ko medicinske sestre uporabljajo predvsem psihosocialne argumente. Razlog za pomanjkanje dobre komunikacije med zdravniki in medicinskimi sestrami je lahko tudi v hierarhičnem odnosu med tema dvema poklicema ter posledično v občutku nemoči s strani medicinskih sester. Zaradi hierarhičnega odnosa obe strani večkrat vidijo svoje zdravstvene sodelavce kot oviro, ki jo je potrebno premagati, ne pa kot svoje zdravstvene kolege. Kljub temu, pa je delo medicinskih sester ob koncu življenja vedno bolj pomembno in čeprav so prav one tiste, ki dajejo iniciativo za pogovor o odločanju ob koncu življenja. O pomembni vlogi medicinskih sester, zlasti pri reševanju vprašanj in zahtevkov za evtanazijo, govori tudi raziskava avtorjev Bos, Correll, Hert, Lepeleire, Sweers, in Wampers (2015), kjer je bilo več kot 80% medicinskih sester, ki delajo v psihiatričnih ustanovah, mnenja, da bi jim moralo biti dovoljeno opraviti pogovor s pacientom glede njihove prošnje za evtanazijo. Prav tako jih večina meni, da jim primanjkuje informacij, znanja in sposobnosti, da bi se lahko same ukvarjale s prošnjami za evtanazijo, ki jih izražajo njihovi pacienti. Tudi Egerland in sodelavci so ugotovili, da imajo medicinske sestre glede odločanja ob koncu življenja manj znanja kot zdravniki. Na primer, kdaj podati iniciativo za pogovor, razumevanje in pridobivanje soglasja sorodnikov ter razumevanje bolnikovih želja. Raziskava Bosa in sodelavcev (2015) izpostavi potrebo po izobraževanju, usposabljanju in jasnih smernicah s strani zdravstvenih organizacij, kar posledično vodi v zagotovitev etične in celovite oskrbe.

3.2.2 Odločanje ob koncu življenja

Uporaba strukturnih komunikacijskih orodij lahko poveča pogostost razprav o željah in preferencah glede nege in zdravljenja ob koncu življenja ter razprav o vnaprej izraženi volji pacienta, ki jo le ta poda v pisni obliki. Komunikacija ob koncu življenja ter sprejemanje odločitev o vnaprej izraženi volji pacienta so postali sestavni del visoko kakovostnega zdravstvenega varstva. Pacientom se tako zagotovi, da ne prejemajo neželenega, invazivnega zdravljenja, kar pripomore tudi k zmanjšanju psihološke škode za pacienta in družino (Chung idr., 2016). Smernice General Medical Council iz leta 2002

priznavajo, da ni obvezno izvajati zdravljenja, če je le to obremenjujoče ali pa ima veliko možnost neuspeha, saj 2. člen Človekovih pravic iz leta 1998 navaja, da pravica do življenja ne pomeni pravice do zdravljenja, ki ima po mnenju zdravnika malo možnosti, da bi doseglo svoj cilj podaljšanja življenja. Isti zakon ščiti posameznika pred ponižujočim ravnanjem in podpira pravico do dostojanstva v življenju, tudi ob koncu življenja (Lloyd-Williams in Shah, 2003).

V raziskavi, ki so jo v nizozemskih domovih za ostarele opravili Boer in sodelavci (2011) je le petnajst od 110 sodelujočih prebivalcev doma za ostarele govorilo o vnaprej izraženi volji za evtanazijo, med svojim bivanjem v domu. Tako evtanazija ni standardna medicinska praksa in zdravniki niso obvezani slediti vnaprej izraženi volji pacienta za evtanazijo, razen v primeru zavrnitve zdravstvene oskrbe.

V Belgiji so ugotovili, da ko so prošnje in bolniki s psihičnimi težavami resno obravnavani ter jim je pri tem posvečena velika mera pozornosti, lahko to vodi do priznanja in zmanjšanja trpljenja, mnogi bolniki zaradi tega svojo prošnjo za nekaj časa odložijo. Prav to bi moralo motivirati vsakega zdravstvenega delavca pri obravnavanju tovrstnih prošenj (Bos idr. 2015).

V Sloveniji ter v mnogih drugih državah imajo pacienti pravico do upoštevanja vnaprej izražene volje. Pri nas jo je potrebno pisno dokumentirati na obrazcu »vnaprejšnja zavrnitev zdravstvene oskrbe«. Obrazec lahko izpolnijo osebe, ki so starejše od 18 let ter so sposobne odločati o sebi. V primeru, da oseba ne bi bila sposobna dati veljavne privolitve, le-ta velja pet let. Pacient izjavo lahko prekliče kadarkoli, ne glede na sposobnost odločanja o sebi. Poleg tega lahko pacienti, ki so starejši od 18 let in so sposobni odločanja o sebi, imenujejo svojega zdravstvenega pooblaščenca, ki bo v primeru njihove nesposobnosti odločanja odločal o njihovi zdravstveni oskrbi ter drugih pravicah iz ZPacP (Pacientove pravice in dolžnosti, 2009). Na Nizozemskem je vnaprej izražena volja pacienta pravno priznana v sklopu Zakona o evtanaziji, ki so ga sprejeli leta 2002. Po tem zakonu evtanazija še vedno spada v kazenski zakonik, a zdravniki niso kazensko preganjani, če so dosledni pri izpolnjevanju zahtev določenih z zakonom:

- Zdravnik je prepričan, da je bolnikova odločitev prostovoljna in dobro premišljena.
- Zdravnik je prepričan, da je bolnikovo trpljenje neznosno in da ni pričakovati izboljšanja.
- Zdravnik je obvestil bolnika o njegovem položaju ter o njegovih možnostih.
- Zdravnik je skupaj z bolnikom prišel do zaključka, da ni nobene razumne alternative glede na bolnikov položaj.
- Zdravnik se je posvetoval še vsaj z enim zdravnikom, ki je bolnika pregledal ter podal pisno mnenje v skladu z zgoraj navedenimi kriteriji.
- Zdravnik je končal pacientovo življenje ali mu priskrbel pomoč pri samomoru z ustrežno zdravstveno oskrbo in pozornostjo.

Poleg izpolnjenih zahtev pa morajo zdravniki vsak primer prijaviti regionalnemu komiteju, ki je zadolžen za pregled prijav (Boer idr., 2011).

Podobne zahteve pa morajo izpolniti tudi zdravniki v Belgiji. Njihovo posvetovanje z drugim zdravnikom so raziskovali Bilsen in kolegi (2014), pri čemer jih je zanimalo ali pri posvetovanju prihaja do razlik, glede na to ali je zdravnik izbran s strani prvega zdravnika ali pa je določen s strani Life End Information Foruma (LIEF). Raziskovalci so prišli do ugotovitve, da se je prvi zdravnik odločil za LIEF zdravnika v samo 30% primerov, od vseh primerov, ki so se končali z evtanazijo. Za LIEF zdravnike so se v večji meri odločali splošni zdravniki kot pa specialisti, ki so se raje posvetovali s svojim kolegom. Čeprav razlike med LEIF zdravniki in ne-LEIF zdravniki niso bile statistično pomembne, pa je do njih vseeno prišlo. Do razlik je prihajalo pri posvetovanju s prvim zdravnikom, saj so se vsi LIEF zdravniki posvetovali s prvim zdravnikom, med tem ko so se ne-LIEF zdravniki posvetovali s prvim zdravnikom v 94,9%. LIEF zdravniki so tudi v večji meri odobrili prošnjo za evtanazijo, pomagali pri njeni izvedbi ter pri izpolnjevanju poročila, kar bi lahko pripisali dejstvu, da so LIEF zdravniki usposobljeni za odločanje ob koncu življenja in za komuniciranje s pacienti, ki podajo prošnjo.

3.2.3 Pogovor z bolnim otrokom

Ko za težko boleznijo zboli otrok, se v družini prej ali slej začnejo spraševati o tem, kdo naj otroku pove za diagnozo in koliko naj mu pove. Četudi se družina odloči, da se bo z otrokom pogovorila sama, so jim lahko pri tem v veliko oporo zdravstveni delavci in psihologi, ki jim pomagajo pri pripravi na pogovor. Zanj je najbolje izbrati tih in miren prostor ter se dobro pripraviti, kar pomeni, da morajo tudi starši vedeti vse o diagnozi, saj ima lahko otrok mnogo vprašanj, na katera morajo starši poznati odgovor (Anžič, Benedik Dolinčar, Bürger Lazar, Jazbec, Rožič, 2009).

Ko se o bolezni želimo pogovoriti z otrokom, je še toliko bolj pomembno, da vemo kaj je otrok sposoben razumeti in kaj si želi vedeti in razumeti o svoji bolezni. Zato moramo pred pogovorom z bolnim otrokom poznati in razumeti vsaj osnove razvojne psihologije, kot so stopnje kognitivnega razvoja (Payne in Walker, 2002). Otrok ne bi razumel razlage, ki presega razumevanje, ki je značilno za njegovo kognitivno stopnjo razvoja (Bibace in Walsh, 1981, po Payne in Walker, 2002). Zavedati se moramo, da lahko otroci stvari razumejo preveč dobesedno in jih je zato treba spodbujati k ponavljanju slišane z lastnimi besedami. Vendar te besede niso vedno jasne, otroci mnogokrat govorijo v šifriranih in simbolnih oblikah, ali pa to pokažejo skozi igro, risbo, ustvarjanje,... (Käch, 2009). Otroci pa nas lahko pri razumevanju in poznavanju svojega stanja presenetijo, zlasti tisti s kroničnimi boleznimi. Zato je Eiserjeva (1990) mnenja, da je na otrokovo razumevanje stanja bolje sklepati iz njegovih izkušenj (po Käch, 2009). To je precej nazorno prikazano v knjigi Metulji otrok, kjer mama triletne deklice z diagnozo

nevroblastoma, malignim tumorjem desne nadledvične žleze v četrtem stadiju, zapiše: »Maja je pogosto govorila v simbolni govorici. Slikanica Muri, ki jo je v času bolezni spremljala, je bila izhodiščna točka. Ko ji je šlo še dobro, me je nekega jutra objela z besedami: »Jaz sem Muri in ti si moja draga Liza (lastnica muce)«. Ko se ji je stanje poslabšalo, je rekla: »Muri noče več. Sedaj še samo žalostno gleda.« in pozneje: »Muri se noče več igrati z drugimi mucami. Hoče biti samo še pri Lizi.« (Käch, 2009, str. 25).

3.2.4 Vloga svojcev pri odločanju ob koncu življenja

Vpletenost sorodnikov pri odločanju ob koncu življenja je prej pravilo, kot pa pričakovanje, saj naj bi bili prav oni najbolj seznanjeni s pacientovimi vrednotami in željami, delovali naj bi v njegovo dobrobit (Freedman, 1996 po Leichtentritt in Rettig, 2002). Svojci se pri odločanju ob koncu življenja bližnjega srečujejo z dilemami kot so: kdaj umakniti življenjsko podporo, kdo vse naj bi bil vključen v odločanje, ali poznajo želje umirajočega, ali je komunikacija med zaposlenimi in njimi uspešna ter občutki, ko je odločitev ob koncu življenja dokončna (Egerland idr., 2015). Pri tem so jim lahko v veliko pomoč informacije, tudi s strani zdravnika, o potrebah, skrbih in željah bolnega oziroma umirajočega (Bruinsma, Rietjens in Heide, 2013).

Kljub temu, da je odločanje svojcev v imenu pacienta marsikje stalna praksa, je kar nekaj raziskav, ki kažejo na to, da velikokrat svojci ne znajo predvideti želja umirajočega (Danks idr., 2001 po Leichtentritt in Rettig, 2002). Raziskava, ki so jo izvedli Cain in sodelavci (1988) je pokazala, da so starejše soproge in soprogi pogosto precenjevali želje svojih partnerjev glede podaljševanja življenja ter da bi večkrat odobrili zdravljenje, ki ga pacienti sami ne bi. Mnogih svojcev je tudi strah sprejemanja pomembnih odločitev v imenu bolnega, saj menijo, da se ne bi znali pravilno odločiti, ker ne poznajo bolnikovih želja in stališč dovolj dobro. To pa za svojce predstavlja tudi veliko breme (Bollig, Gjengedal in Rosland, 2015).

Egerland in njegovi sodelavci so v svoji raziskavi prišli do ugotovitve, da odločanje ob koncu življenja, pri svojcih, katerih bližnji je bil sprejet na oddelek za intenzivno nego, povzroča hud stres. To je lahko posledica tega, da so svojci prisotni v času smrti, da so vpleteni v odločanje ob koncu življenja ali pa tega, da morajo včasih sami sprejeti te odločitve. Do podobnih ugotovitev so prišli tudi Bruinsma in sodelavci (2013), ki so proučevale izkušnje sorodnikov pri paliativni sedaciji bližnjega. Raziskava je pokazala, da je eden glavnih razlogov za paliativno sedacijo bolnikovo trpljenje ter njihovo trpljenje zaradi trpljenja bližnjega. Paliativno sedacijo je v večini primerov predlagal zdravnik, v nekaterih primerih tudi kot alternativo evtanaziji, nekajkrat je zanjo sam zaprosil pacient in v le nekaj primerih so zanjo zaprosili sorodniki, a na koncu je vedno zdravnik tisti, ki se zanjo odloči. To je včasih zmotilo sorodnike, saj so bili mnenja, da bi morale imeti

medicinske sestre več glasu pri odločanju oziroma posvetovanju za paliativno sedacijo, ker so prav one največ časa s pacientom.

4 SMRT IN ŽALOVANJE

Smrt je del življenja, kar pomeni, da se tekom življenja vsi soočimo z izgubo bližnjega. Ali se bomo smrti bali ali ne, pa je odvisno od tega, kakšen pogled imamo na smrt oziroma s kakšno predstavo o smrti smo odraščali (Dodič, 2016). Veliko ljudi se smrti boji, saj zanje predstavlja neznano področje z mnogimi neodgovorjenimi vprašanji. Zaradi tega si ljudje želijo, da bi bila njihova smrt čim manj boleča in stresna. Čim bolj lagodno smrt pa lahko ljudem, poleg medikamentoznega lajšanja fizičnih bolečin, evtanazije in nege, omogočimo tudi s psihično podporo ter s tem, da jim omogočimo dostojno smrt v okolju, kjer se počutijo najbolj varne, kar je največkrat doma, v krogu najbližjih (Klevišar, 1996, po Ločan, 2010).

4.1 Žalovanje

»Žalovanje je proces, ki je neločljivo povezan z izgubo« (Lamovec, 1984, str. 199).

Z izgubo največkrat mislimo na smrt bližnjega. In čeprav v smrti ne vidimo smisla, je žalovanje zelo pomembno. Smisel žalovanja je, čeprav smo po prvotnem šoku izgube bližje smrti kakor življenju, da zopet pridemo bližje k življenju, bližje k smislu življenja, da mogoče na novo odkrijemo kaj je smisel našega življenja ter da z žalovanjem na nek način izpolnimo smisel njihovega življenja (Lake, 1988).

Žalovanje poteka v določenih in zaradi tega predvidljivih fazah, ki pa so odvisne od osebnosti žalujočega in odnosa do pokojnika. Vsak žalujoč posameznik mora preiti vse faze žalovanja, v nasprotnem primeru lahko pride do raznih patoloških psihičnih stanj ali razpoloženj. Trajanje in moč žalovanja sta odvisna od več faktorjev, kot so okoliščine smrti, osebnosti žalujočega, odnosa do pokojnika, ... (Lamovec, 1984). A ne glede na to, kako žalujoči odreagira na izgubo, pa bo najverjetneje potreboval pomoč in podporo drugih, da bo prešel proces žalovanja kar se da naravno ter se izognil komplikacijam oziroma podaljšanemu žalovanju (Benkel, Molander in Wijk, 2009).

Cronfalk, Ternestedt in Strang (2010) so raziskovali kako so žalujoči doživljali intervencijo z masažo mehkega tkiva, prve štiri mesece po smrti bližnjega, ki je bil v paliativni oskrbi. Žalujoči so masažo mehkega tkiva doživljali kot: a) pomoč ob pravem času, ki se je v večini nanašala na zadovoljitev potrebe po tolažbi in upanju; b) nekaj na kar se lahko zanesejo, saj jim je tedenski obisk masaže mehkega tkiva predstavljal začetek vzpostavljanja nove rutine; c) trenutek počitka, saj je bilo žalovanje za sorodnike vsaj na začetku nevzdržno in jim je jemalo ogromno energije; č) trenutke za ohranjanje energije, ki so jih žalujoči doživljali tudi kot pridobitev notranje moči.

4.1.1 Žalovanje otrok

Starše je največkrat strah pogovora z otrokom o izgubi bližnjega, saj največkrat ne vedo kako otroku povedati za smrt, ker ne vedo kakšna vprašanja vse utegne otrok imeti. Poleg tega želijo otroka zaščititi pred bolečino in žalostjo. Čeprav si starši želijo le najboljše za otroka in včasih odlašajo s pogovorom, lahko s tem otroku sporočajo, da je treba občutke potlačiti, da to, kar čutijo, ni v redu ali pa da mu morda ne zaupajo, da se bo znal z novico soočiti. Raje, kot da otroka poskušamo podučiti, kaj je prav in kako naj bi se počutil, mu pustimo, da pove kaj čuti, kaj misli in kaj potrebuje (Dodič, 2016).

Otroci različnih starosti različno dojemajo smrt ter posledično tudi različno žalujejo. Ena temeljnih teorij o razvoju otrokovega mišljenja je še vedno Piagetova Teorija spoznavnega razvoja, ki le-tega razlaga v štirih stopnjah (Marjanovič Umek in Zupančič, 2009).

1. SENZOMOTORIČNA STOPNJA / ZAZNAVNO – GIBALNA STOPNJA (od 0 do 2 leti) (Marjanovič Umek in Zupančič, 2009)

V tej fazi otroci nimajo razvitih miselnih struktur v zadostni meri, da bi razumeli pojem smrti. Na tej stopnji ločitev in odsotnost osebe za otroka pomenita, da ta zanj ne obstaja več. Zato mu je potrebno v primeru smrti osebe, ki je z njim preživela veliko časa, zagotoviti bližino drugega, čim manj odstopanj v rednih dnevni aktivnostih ter čim bolj enak dnevni ritem (Dodič, 2016).

2. PREDOPERATIVNA STOPNJA (od 2 do 6-7 let)

Predoperativno mišljenje pomeni, da otrok v tem obdobju še ne zna uporabljati miselnih operacij, temveč si pomaga s simboli (Marjanovič Umek in Zupančič, 2009). Tudi na tej stopnji otrok še ne razume pravega pomena smrti ali besede 'mrtev', zanj je v tem času vse skupaj bolj prehodno in mnogokrat otroci mislijo, da lahko bitja nazaj oživijo. Smrt velikokrat razumejo kot kazen za njihovo slabo obnašanje in zato poskušajo osebo 'priklicati' nazaj z lepim obnašanjem, zato je nadvse pomembno, da otroku razložimo, da smrt nikakor ni njihova krivda. V pogovoru moramo ostati mirni, uporabljati preproste besede in biti pripravljeni na pogovor, ko je otrok pripravljen nanj in nam sam začne zastavljati vprašanja. V tem obdobju je priporočljivo z otrokom govoriti o smrti še preden ta nastopi pri njemu bližnji osebi. Na primer, otroku lahko smrt pojasnimo, ko v naravi zagledamo mrtvo ptico ali pa ko na pokopališču vidimo pogreb (Dodič, 2016).

3. KONKRETNO OPERATIVNA STOPNJA / STOPNJA KONKRETNO LOGIČNEGA MIŠLJENJA (od 6-7 do 11-12 let)

Na tej stopnji otroci razvijejo miselne operacije s pomočjo katerih lahko rešujejo konkretne probleme (Marjanovič Umek in Zupančič, 2009). Čeprav nimajo še razvitega abstraktnega mišljenja in do ugotovitev prihajajo predvsem z opazovanjem, pa že lahko razumejo, da je

smrt nekaj končnega, ne reverzibilnega, ter da pomeni konec življenja. Smrt največkrat pojasnjujejo z zunanjimi vzroki, kot so nesreče, vojne, ... Da bi razumeli dokončnost smrti otroci postavljajo veliko vprašanj, zato jim je potrebno nanje potrpežljivo odgovarjati. Če otrok večkrat sprašuje o isti temi, je možno, da nečesa še ne razume in moramo zato poiskati še druge razlage, ki mu bodo v pomoč. Ko dokončnost smrti razumejo in razumejo tudi posledice, ki jih smrt prinaša v njihova življenja, se lahko zgodi, da se ob smrti bližnjega začnejo bati za svoje življenje in življenja ostalih, ki so jim blizu. Zato je pomembno, da sprejmemo in dopuščamo vsa čustva in pri temu otroku pokažemo, da se kljub izgubi, žalosti in bolečini, življenje nadaljuje (Dodič, 2016).

4. FORMALNO OPERATIVNA STOPNJA / STOPNJA FORMALNO LOGIČNEGA MIŠLJENJA (od 11-12 do 15 let)

Mladostniki na tej stopnji razvijejo hipotetično in abstraktno logično mišljenje (Marjanovič Umek in Zupančič, 2009). Če otroci na prejšnji stopnji smrt pojasnjujejo zgolj z zunanjimi vzroki, pa mladostniki sedaj že razumejo, da je lahko smrt tudi posledica notranjih procesov, kot so raznorazne bolezni. Čeprav razumejo dejstva o smrti, pa nekoliko težje obvladujejo čustva, ki jih ta prinese. Mladostniki velikokrat težko govorijo in/ali pokažejo kaj čutijo in doživljajo, zato se njihove čustvene stiske kažejo preko telesnih simptomov. Ker smrt že razumejo tako kot odrasli, se prav tako kot odrasli lahko začnejo spraševati o smislu življenja, pri čemer iščejo informacije in odgovore v knjigah ter na internetu. V tem obdobju jim je podpora sovrstnikov v veliko oporo (Dodič, 2016).

4.1.2 Depresija

Žalujoči včasih ne more ali pa ne zna predelati vseh svojih čustev in lahko se zgodi, da ostane na eni izmed faz žalovanja. Prav tako lahko obtiči na eni izmed faz žalovanja, če si ne pusti časa za žalovanje in le tega želi kar čim prej prekiniti zaradi čimprejšnjega 'normalnega' delovanja (Lamovec, 1984).

Depresijo razvrščamo med motnje razpoloženja, je globoka žalost, ki zaobjame celotno človekovo vitaliteto. Za diagnozo depresivne motnje pa mora imeti oseba vsaj pet simptomov depresije, ki nakazujejo na jasno spremembo v posameznikovem psihološkem stanju in delovanju ter se istočasno pojavljajo v obdobju dveh tednov (Durbin, 2014). Osrednji simptomi depresivne motnje so: izguba zanimanja oziroma zadovoljstva, izguba energije in povečana utrujenost ter depresivno razpoloženje, ki traja najmanj dva tedna. Poleg osrednjih simptomov, so za depresijo značilni tudi: izguba samospoštovanja in samozavesti, zmanjšana sposobnost razmišljanja ali pozornosti, neprimerna ali pretirana občutja krivde, ponavljajoče misli na smrt ter samomorilne misli in vedenja. Čeprav je depresivna motnja motnja razpoloženja in se tudi največ simptomov kaže skozi spremembo le-tega, se lahko kljub temu izraža tudi preko telesnih simptomov.

Najpogostejši so: utrujenost, motnje spanja, spremembe apetita, motnje ciklusa in libida, prebavne motnje, glavoboli ter bolečine (Pišljari, 2014).

5 PODPORA ZA SVOJCE IN PACIENTE

Ljudje smo socialna bitja, ki z drugimi ljudmi stopamo v socialne odnose in na podlagi teh odnosov opisujemo sebe in ostale (Payne in Walker, 2002). Socialna opora pa za nas ni pomembna zgolj z vidika opisovanja, pove nam tudi, da nas imajo ljudje radi, da nas spoštujejo in da jih za nas skrbi (Cobb, 1976 po Payne in Walker, 2002). In če so v našem vsakdanjem življenju to naši prijatelji, sorodniki in znanci, so v življenju bolnika poleg njih še zdravstveni delavci, ki so za bolnika bolj verodostojni in sprejemljivi in morda tudi bolj dostopni. Socialno oporo lahko nudimo in prejemamo na več različnih načinov. Bolniku in njegovim svojcem je v samem začetku najpomembnejša opora, ki temelji na informacijah ter otipljiva opora, ki jo zaznajo kot pomoč. V celotnem procesu, pa moramo bolniku in svojcem zagotavljati tudi čustveno oporo, socialno vključenost in potrditev, ki jim bo v pomoč pri sprejemanju lastnih prepričanj in občutkov (Payne in Walker, 2002).

V podporo so nam tudi socialne mreže, ki si jih ustvarimo tekom življenja. Te sestavljajo socialne vezi, ki se med ljudmi ustvarijo na primer znotraj družine, kroga prijateljev, službenega kolektiva, pacientov z isto boleznijo, ... Socialna mreža ima funkcijo intimnosti, družbene integracije, skrbi za druge, potrditve vrednosti, pomoči, vodenja in dajanja nasvetov ter dostopa do novih stikov (Pyne in Walker, 2002). Tudi v zdravstvu se daje vedno večji poudarek na prejemanju pomoči znotraj socialne mreže oziroma skupnosti (Simmons, 1994 po Payne in Walker, 2002). Na pomembnost socialne mreže kažejo tudi ugotovitve raziskave, ki so jo opravili Benkel in sodelavci (2009) saj so v njej potrdili, da pomoč žalujočemu vedno prihaja iz njegove socialne mreže. Praktična pomoč je največkrat prišla s strani družine in sorodnikov, čeprav bi si nekateri žalujoči želeli tudi praktične pomoči prijateljev. Psihološko in socialno pomoč pa so v največji meri nudili najbližji sorodniki in prijatelji. Kar ena tretjina sodelujočih je izrazila potrebo po profesionalni psihološki pomoči v času takoj po smrti, ki pa je večina ni potrebovala kasneje v času žalovanja, a jim je bilo v uteho, da so vedeli kam se lahko obrnejo po pomoč, če jo bodo potrebovali. Zdravstveno osebje je nudilo pomoč, ko je bila privatna socialna mreža že vpletena, ko je bila le-ta disfunkcionalna ali pa ko žalujoči ni imel osebne socialne mreže.

5.1 Hospic

Beseda *hospic* izvira iz besede *hospitium*, kar predstavlja gostoljubno hišo, prenočišče oziroma zavetišče, ki so bila sprva namenjena romarjem in revežem. Hospic, kot nam je poznan danes, se je prvič pojavil v Londonu leta 1967, njegov namen je oskrba hudo bolnih, v zadnjih stadijih neozdravljivih bolezni ter jim pri tem omogočiti kar se da polno življenje (O društvu, 2015).

»Sodobno gibanje hospic je eden od odgovorov na vprašanje, kako se lahko človek sooča s trpljenjem, umiranjem in smrtjo. V ospredje izrecno postavlja dejstvo, da trpljenje, umiranje in smrt ni le problem medicinske stroke, ampak da se ta vprašanja dotikajo vseh ljudi in da kot taka predstavljajo posebno nalogo medicine. ... To sicer ne pomeni, da se etika in znanost razhajata, nedvomno pa so preobremenjenost, klinični pragmatizem, živčnost ter zlasti poskus, da bi uvedli nov normativni pojem smrti, namreč evtanazijo, močan motiv, ne toliko za kritično in užaljeno etiko, ki ji ni nihče prisluhnil, ampak za drugačno gledanje na življenje, umiranje in smrt« (Mlinar, 2003, str. 59).

Svojci in prijatelji umirajočih se pogosto počutijo nemočne, negotove in preobremenjene, saj nimajo zadostnega znanja in izkušenj. Zato jim v hospicu nudijo oporo z informacijami, s strokovno medicinsko pomočjo pri spremljanju in negovanju umirajočega ter s pripravo na smrt bližnjega. Po izgubi bližnje osebe pa jim nudijo podporo v procesu žalovanja. S tako celostno podporo in pomočjo umirajočim omogočajo zaključek njihovega življenja v domači oskrbi, domačem okolju in v krogu družine in prijateljev (Pera, 1998). Poleg paliativne oskrbe v slovenskem društvu Hospic skrbijo tudi za detabuizacijo smrti in za ozaveščanje o umiranju, smrti in žalovanju. V ta namen prirejajo številna predavanja, seminarje, delavnice, izobraževanja ter izdajajo tematsko literaturo (O društvu, 2015).

Leta 2006 so Boulton-Lewis, Olson, Terry in Wilss opravili raziskavo v avstralskem hospicu. Zanimale so jih skrbi, ki se porajajo pri bolnikih in njihovih bližnjih v času bližajoče se smrti. Ugotovili so, da se največ skrbi poraja glede zasebnosti in avtonomije. Pacienti so bili večkrat mnenja, da je o nekaterih stvareh lažje govoriti brez prisotnosti bližnjih ter da je z bližnjimi lažje govoriti šele ko sam predelaš informacije in čustva. Največja skrb pacientov je bila, da bi informacije o njihovem zdravstvenem stanju najprej prišle do njihove družine in šele na to do njih ter da ne bi imeli več glavne besede pri odločanju o svojem zdravljenju. Medtem ko se je njihova skrb nanašala na zasebnost, da bodo deležni premalo informacij in bi to lahko vplivalo na kakovost njihove oskrbe bolnega. Raziskovalci so med drugim ugotovili, da bi si bližnji želeli več pomoči, tako fizične kot psihične, oziroma več informacij o tem, kje si lahko poiščejo pomoč.

5.1.1 Paliativna oskrba in paliativna sedacija

V več kot 80% smrti v Sloveniji, je posledica kronične in neozdravljive bolezni kot so rak, kardiovaskularna obolenja in pljučne bolezni. Večina Slovencev umre v zdravstvenih ustanovah in domovih za ostarele, kjer so po potrebi deležni paliativne oskrbe. Vendar se paliativna oskrba v zdravstvenih ustanovah, za razliko od Hospica, kjer je fokus na celotni družini, osredotoča na bolnika (Ebert Moltara, 2015). Del paliativne oskrbe v zdravstvenih ustanovah je tudi medikamentozno lajšanje trpljenja, a pri nekaterih bolnikih tudi to ni več dovolj. V primerih, ko zdravstveni tim ni več zmožen lajšati trpljenja bolnika z

medikamentoznim zdravljenjem in se le-to stopnjuje, se odločijo za paliativno sedacijo (Červek, 2009). »Paliativna sedacija je nadzorovana uporaba zdravil, ki povzročijo in ohranjajo globok spanec« (Červek, 2009, str. 103).

Pri paliativni oskrbi na domu, pa dandanes Hospic ni več edina rešitev. Z leti so se v Sloveniji javne službe organizirale in razvile tudi v smeri paliativne oskrbe na domu, ki poteka preko centrov za socialno delo in javnih zavodov ter je zanjo možno pridobiti subvencijo. A njihova pomoč, ki je omejena na 20 ur tedensko, je marsikomu premalo. V takih primerih se lahko družina obrne na koncesionarje, zasebnike in prostovoljce, pri čemer pa ni zagotovila za varnost in odgovornost pri delu (Schpolarich, 2016).

6 ZAKLJUČEK

V Belgiji, Švici in na Nizozemskem je opravljeno veliko število raziskav katerih fokus so: komunikacija s hudo bolnimi in umirajočimi ter z njihovimi svojci; proces odločanja ob koncu življenja; komunikacija med hudo bolnimi in umirajočimi ter njihovimi svojci; žalovanje; in paliativna oskrba. In čeprav se ne osredotočajo na evtanazijo in samomor z zdravnikovo pomočjo, imajo pomemben doprinos k urejanju, razumevanju in razvoju tega področja. Pomembne so tudi za ozaveščanje javnosti in detabuizacijo teh tem, kar pripomore k širši in bolj ozaveščeni socialni opori ter podpori socialnih mrež. Ozaveščena javnost ima pomembno vlogo tudi v procesu žalovanja, saj ljudje raje poiščejo oziroma zaprosijo za pomoč, ko zaradi tega niso stigmatizirani.

A kljub temu so smrt, umiranje, evtanazija in z njimi povezane teme še dandanes tabu, tako v Sloveniji, kot tudi drugod po svetu. Posledično je na te teme narejenih premalo raziskav, ki bi nam omogočale boljši vpogled in razumevanje v njihovo povezanost. Posledice slabšega razumevanja se kažejo v nemoči stroke pri detabuizaciji omenjenih tem. Tudi drugače lahko v Sloveniji opazimo, da je mnogo področij, ki se tičejo javnega duševnega zdravja, tabu. Strah nas je pogovorov, ki od nas, kot družbe, zahtevajo pozornost, strpnost in razumevanje. A čeprav je ozaveščanje o javnem duševnem zdravju v slovenskem prostoru začelo pridobivati večji pomen in razsežnost, ostajajo zgoraj naštetje teme še vedno v temi, njihova detabuizacija pa v povojih. Po drugi strani pa smo lahko v zadnjih nekaj letih v medijih spremljali primer zdravnika Ivana Radana. V poplavi člankov, ki so se bolj kot ne osredotočali na blatenje, obtoževanja in takšno ali drugačno kazanje s prsti, je bilo le malo takih, ki so poskušali videti celotno sliko, ki jo je nastala situacija kazala. Pokazala nam je pomanjkljivosti zdravstvenega sistema, opozorila nas je na pomanjkanje komunikacije, sodelovanja in nadzora znotraj zdravstvenih timov, v medijih smo bili priča neokusnim naslovom, ki so odraz nespoštovanja tako do novinarske etike, posameznikov vpletenih v primer ter navsezadnje tudi do družin pokojnih.

Če se želimo o detabuizaciji smrti pozanimati ali izobraziti sami, lahko iz predlaganih člankov ugotovimo, da se skoraj vsi osredotočajo na delo in poslanstvo društva in hiše Hospic. In če se kar neposredno obrnemo na njihovo spletno stran, nas že na svoji prvi strani povabijo k Hospickafe, ki ga v sodelovanju s knjigarno Konzorcij pripravljajo vsak zadnji torek v mesecu, katerega namen je prav detabuizacija smrti. Ko je govora o Hospicu ne moremo, da ob tem ne bi omenili Mance Košir, ki je prav zagotovo veliko pripomogla k medijski izpostavljenosti Hospica ter problema detabuizacije umiranja, smrti in žalovanja. In čeprav je Hospic eno redkih društev, ki se trudi prikazati človeško minljivost v svetlejši luči in čeprav je bila hiša Hospic edina ustanova v Sloveniji, ki je nekaj časa nudila brezplačno paliativno oskrbo, je bila primorana zapreti svoja vrata, saj je ministrstvo za

zdravje ni predlagalo za sprejem v mrežo izvajalcev v Nacionalnem programu paliativne oskrbe (Naj tudi smrt postane naravni element živega, 2014).

V Sloveniji nas čaka še kar nekaj dela na področju ozaveščanja javnosti ter detabuizacije smrti, umiranja, paliativne sedacije, žalovanja in drugih sorodnih tem. S tem bi pripomogli k boljšemu vesplošnemu javno – duševnemu zdravju.

7 LITERATURA IN VIRI

Anžič, J., Benedik Dolinčar, M., Bürger Lazar, M., Jazbec, J. in Rožič, M. (2009). *Ko otrok zboli za rakom*. Celje: Društvo Mohorjeva družba.

Background about Euthanasia in The Netherlands. Pridobljeno novembra 2016 na <http://www.patientsrightscouncil.org/site/holland-background/>

Belgium. Pridobljeno novembra 2016 na <http://www.patientsrightscouncil.org/site/belgium/>

Benedik, J. in Červek, J. (2011). Komunikacije na prehodu v paliativno zdravljenje. V M. Matković in B. Petijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom* (str. 50-59). Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Benkel, I., Molander, U. in Wijk, H. (2009). Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliative Medicine*, 23(2), 141-149. DOI: 10.1177/0269216308098798

Boer, T. A. (2015). Euthanasia in the Netherlands: An eyewitness report. *Human life review*, 41(4), 61-63.

Boulton-Lewis, G., Olson, L. G., Terry, W., Wilss, L. (2006). Experience of dying: concerns of dying patients and of carers. *Internal Medicine Journal*, 36(6), 338-346. DOI: 10.1111/j.1445-5994.2006.01063.x

Bilsen, J., Cohen, J., Deliens, L., Distelmans, W., Onwuteaka-Philipsen, B. D. in Wesemael, Y. W. (2009). Role and involvement of Life End Information Forum physicians in euthanasia and other end-of-life care decisions in Flanders, Belgium. *Health Services Research*, 44(6), 2180-2192. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2009.01042.x

Bilsen, J., Cohen, J., Deliens, L., Distelmans, W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Smets, T. in van Wesemael, Y. (2014). Nationwide survey to evaluate the decision-making process in euthanasia requests in Belgium: do specifically trained 2nd physicians improve quality of consultation?. *BMC Health Services Research*, 14(307). DOI: 10.1186/1472-6963-14-307

- Bollig, G., Gjengedal, E. in Rosland, J. H. (2015). They know!—Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*, 30(5), 456-470. DOI: 10.1177/0269216315605753
- Bruinsma, S., van der Heide, A. in Rietjens, J. (2013). Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. *Journal of palliative medicine*, 16(4), 349-355. DOI: 10.1089/jpm.2012.0410
- Cain, K. C., Pearlman, R. A. in Uhlmann, R. F. (1988). Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *Journal of gerontology*, 43(5), 115-121.
- Chung, H. O., Hanvey, L., Mbuagbaw, L., Oczkowski, H. O. in You, J. J. (2016). Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 11(4). DOI: 10.1371/journal.pone.0150671
- Cronfalk, B. S., Strang, P. in Ternstedt, B. M. (2010). Soft tissue massage: Early intervention for relatives whose family members died in palliative cancer care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(7-8), 1040-1048. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.02985.x
- Červek, J. (2009). Paliativna sedacija. V S. Novaković, B. Zakotnik in J. Žgajnar (ur.), 22. *onkološki vikend* (str. 103-106). Ljubljana: Kancerološko združenje SZD : Onkološki inštitut : Zveza slovenskih društev za boj proti raku.
- De Boer, M. E., Dröes, R. M., Eefsting, J. A., Hertogh, C. M. P. M. in Jonker, C. (2011). Advance directives for euthanasia in dementia: How do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(6), 989-996. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2011.03414.x
- Dees, M. K., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vernooij-Dassen, M. J., Vissers K. C. in van Weel, C. (2012). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 27(1), 27-37. DOI: 10.1177/0269216312463259
- Dodič, D. (2016). *Smrt in žalovanje*. Ljubljana: Carason.

- Dolenc, A. (1997). *Medicinska etika in deontologija II, razprave*. Ljubljana: Mihelač.
- Durbin, C. E. (2014). *Depression 101*. New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Ebert Moltara, M. (2009). Pogovor z bolniki in svojci. V S. Novaković, B. Zakotnik in J. Žgajnar (ur.), *Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja* (str. 80-82). Ljubljana: Kancerološko združenje SZD : Onkološki inštitut : Zveza slovenskih društev za boj proti raku.
- Ebert Moltara, M. (2015). Paliativna oskrba v Sloveniji. V M. Ebert Moltara (ur.), *Slovenski kongres paliativne oskrbe* (str. 19-20). Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana : Slovensko združenje paliativne medicine SZD.
- Egerland, K., Gensichen, J., Guenther, A., Hartog, C. S., Hoyer, H., Pfeifer, R., Reinhart, K., Riedemann, N. C., Schwarzkopf D. in Sprung, C. L. (2015). End-of-life care in the intensive care unit: A patient-based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives' psychological response. *Palliative Medicine*, 29(4), 336-345. DOI: 10.1177/0269216314560007
- Euthanasia. Pridobljeno novembra 2016 na <https://www.government.nl/topics/euthanasia/contents/euthanasia-assisted-suicide-and-non-resuscitation-on-request>
- Fink, A., Mohar, P. in Prebil, A. (2010). *Etika in zakonodaja v zdravstvu : učbenik za modul Kakovost v zdravstveni negi v programu Zdravstvena nega*. Ljubljana: Grafenauer.
- Georges, J. J., Heide, A., Keij-Deerenberg, I., Koper, D., Maas, P. J., Muller, M. T., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rietjens, J. A. C., Rurup, M. L., Vrakking, A. M. in Wal, G. (2003). Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995 and 2001. *The Lancet*, 362(9381), 395-399. DOI: 10.1016/S0140-6736(03)14029-9
- Hurst, S. A. in Mauron, A. (2003). Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. *BMJ*, 326(271). DOI: 10.1136/bmj.326.7383.271
- Käch, H. (2009). *Metulji otrok: Nega umirajočega otroka doma*. Maribor: Hiša knjig, Založba KMŠ.

Kuuppelomäki, M. (2000). Attitudes of cancer patients, their family members and health professionals toward active euthanasia. *European Journal of Cancer Care*, 9, 16-21.

Lake, T. (1988). *Kako premagujemo žalost*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Lamovec, T. (1984). *Emocije*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Univerza Edvarda Kardelja v Ljubljani, Oddelek za psihologijo.

Leichtentritt, R. D. in Rettig, K. D. (2002). Family beliefs about end-of-life decisions: An interpersonal perspective. *Death Studies*, 26, 567-594.

Lloyd-Williams, M. in Shah, S. (2003). End-of-life decision making – have we got it right? *European Journal of Cancer Care*, 12, 212-214.

Ločan, J. (2010). *Evtanazija in medicinska sestra* (Diplomsko delo). Fakulteta za zdravstvene vede, Maribor.

Luxembourg. Pridobljeno novembra 2016 na <http://www.patientsrightscouncil.org/site/luxembourg/>

Marjanovič Umek, L. in Zupančič, M. (2009). Teorije psihičnega razvoja. V L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija* (28-63). Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete.

Mlinar, A. (2003). Razprava o evtanaziji v Sloveniji. *Bogoslovni vestnik*, 63, 41-66.

Mlinar, A. (2005). *Evtanazija: zgodovinski pregled, današnji položaj in etična refleksija*. Ljubljana: Študentska založba.

Naj tudi smrt postane naravni element živega. (2014). Pridobljeno s <http://www.pogreb-ni-tabu.si/2014/10/naj-tudi-smrt-postane-naravni-element-zivega/>

Nurock, S., Spector, A., Stott, J. in Tomlinson, E. (2015). Euthanasia and physician-assisted suicide in dementia: A qualitative study of the views of former dementia carers. *Palliative Medicine*, 29(8), 720-726. DOI: 10.1177/0269216315582143

O društvu. (2015). Pridobljeno s <http://www.hospic.si/o-drustvu/>

Pacientove pravice in dolžnosti. Pridobljeno januarja 2017 na <http://www.bolnisnica-go.si/node/193>

Payne, S. in Walker, J. (2002). *Psihologija v zdravstveni negi*. Ljubljana: Educy.

Pera, H. (1998). *Razumeti umirajoče: Praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana-Dravljje.

Pišljarič, M. (2014). *Zapiski s predavanj*. Neobjavljeno gradivo.

Scholarich, D. (2016). *V objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava.

Svoljšak, Š. (2011). Komunikacija z vidika Zakona o pacientovih pravicah (ZPacP). V M. Matković in B. Petijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom* (str. 39-49). Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Switzerland. Pridobljeno februarja 2017 na <http://www.patientsrightscouncil.org/site/switzerland/>

Šef, M. (1986). *Spremljanje težko bolnih in umirajočih*. Ljubljana: Cirilsko društvo slovenskih bogoslovcev.

Škofca Smrdel, A. C. (2011). Veščine komunikacije v odnosu zdravstveni delavec – bolnik. V M. Matković in B. Petijevčanin (ur.), *Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkim pacientom* (str. 7-15). Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Štrancar, K. (2009). Spoprijemanje z neozdravljivo boleznijo. V S. Novaković, B. Zakotnik in J. Žgajnar (ur.), *Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja* (str. 71-75). Ljubljana: Kancerološko združenje SZD: Onkološki inštitut : Zveza slovenskih društev za boj proti raku.

The Belgian act on euthanasia. (2002). Pridobljeno s <http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?LAN=E&TABLE=EP&ID=59>

Ule, M. (2005). *Psihologija komuniciranja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Van Bos. L., Correll, C. U., de Hert, M., de Lepeleire, J., Sweers, K. in Wampers, M. (2015). Attitudes of psychiatric nurses about the request for euthanasia on the basis of unbearable mental suffering(UMS). *PLoS ONE*, 10(12). DOI: 10.1371/journal.pone.0144749

Van Delden, J. J. M., van der Heide, A., Kouwenhoven, P. S. C., Raijmakers, N. J. H., Rietjens, J. A. C., Schermer, M. H. N., van Thiel, G. J. M. W., van Tol, D. G., Trappenburg, M. J., van de Vathorst, S., van der Vegt, B. J., Vezzoni, C. in Weyers, H. (2012). Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: A mixed methods approach. *Palliative Medicine*, 27(3), 273-280. DOI: 10.1177/0269216312448507

Van der Arend, A. J. (1998). An ethical perspective on euthanasia and assisted suicide in The Netherlands from a nursing point of view. *Nursing ethics*, 5(4), 307-318. DOI: 10.1177/096973309800500404