

Visokošolski strokovni študijski program prve bolonjske stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**ETIČNA VPRAŠANJA ZDRAVSTVENE NEGE V PALIATIVNI
OSKRBI IN NJIHOVA PRESOJA SKOZI KATOLIŠKO, JUDOVSKO
IN ISLAMSKO PERSPEKTIVO**

**ETHICAL ISSUES OF NURSING IN PALLIATIVE CARE AND
THEIR ASSESSMENT THROUGH THE CATHOLIC, JEWISH AND
ISLAMIC PERSPECTIVE**

Dispozicija diplomskega dela

Mentor/ica: prim. doc. dr. Erika Zelko

Somentor: viš. pred. Edvard Jakšič, mag. zdr. nege

Študent/ka: Rok Mihelič

Maribor, avgust 2020

1. UVOD IN OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

Začetki oskrbe umirajočih segajo v leto 1967, ko je v Angliji medicinska sestra, socialna delavka in zdravnica Cicely Saunders (1918–2005) v Londonu ustanovila hospic St. Christopher's. Uvedla je tudi pojem »celostna bolečina« in jo opisala kot preplet telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih težav (Lunder 2002, 187). Strokovni izraz paliativna oskrba je leta 1973 prvič uporabil specialist onkološke urologije, kanadski kirurg Balfourt Mount, oče paliativne oskrbe v Ameriki (Lunder 2003, 639–642). Paliativna oskrba ('paliativen' iz lat. »*palla*« = plašč, gl. »*palliare*« = pokriti s plaščem, ogrniti) je bila od nekdanj neodtujljivi del medicinske obravnave. V medicini s tem izrazom označujemo zdravljenje oziroma zdravljenje, ki začasno olajša bolezen, a ne odstrani njenih vzrokov (Pastrana et al. 2008, 222). V zadnjih letih se je paliativna oskrba uveljavila kot subspecializacija v praktično vseh vejah medicine in predstavlja integralni del medicinske obravnave. Premik ciljev zdravljenja in osredotočanja na bolnika, na njegove vrednote, na njegov smisel življenja, vključevanje vseh dimenzij človeškega bivanja v načrt zdravljenja, so glavni elementi načrtovanja paliativne oskrbe. Zato so znanja in veščine te specialnosti usmerjeni na kakovostno in celostno obravnavo bolnikov vseh starosti z napredovalno kronično neozdravljivo boleznijo ter v času bolezni in procesu žalovanja tudi vsem njihovim bližnjim (Ministrstvo za zdravje 2019).

Paliativna oskrba tako ni opredeljena z določenim obolenjem, starostjo pacienta, njegovim prepričanjem in podobnim, temveč temelji na oceni stanja pacienta s katero koli neozdravljivo boleznijo, oceni prognoze njegove bolezni ter oceni specifičnih potreb pacienta in njegovih bližnjih. Zato tudi Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization, 2018) v posodobljeni definiciji opredeljuje paliativno oskrbo kot pristop, ki izboljšuje kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih, ki se soočajo za življenje ogrožajočo boleznijo. Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja, tako da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav. Gre torej za model aktivne celostne obravnave pacientov z napredujočim nereverzibilnim bolezenskim stanjem. Paliativna oskrba se mora prav tako izvajati na vseh področjih in na vseh nivojih zdravstvenega in socialnega varstva, to pomeni na področju intenzivne in splošne nege, stacionarno in ambulantno (Rice 2006, 456-497). A cilj paliativne oskrbe ni le lajšanje telesnih bolečin, temveč tudi duhovnih, socialnih in psiholoških stisk. Cilj je celostna obravnava in oskrba, v skladu z vrednostmi in željami

pacienta (Cherny 2010, 43–57).

Razvoj sodobnih medicinskih znanosti, tehnološki in farmakološki napredek medicine, zdravstvenim delavcem predstavlja več izzivov, saj so sodobni medicinski posegi in izjemni napredek medicine bistveno zvečali možnost zdravljenja in preživetja kritično bolnih. Odločanja v paliativni oskrbi ne sprožajo zgolj burnih medijskih reakcij, ampak so tudi nenehen vir pravnih in etičnih dilem zdravstvenega osebja, ki jo izvaja. Ukrepi za podaljševanje življenja ob koncu življenjske dobe postavljajo nov vidik na medicinskem oziroma zdravstvenem področju. Podaljševanje življenja nista vselej v dobro bolnika, zato so etične dileme ob koncu življenja pogosto povezane z vprašanjem, kdaj zdravljenje izgubi svoj smisel in postane pacientu v breme (Grosek et al. 2015, 13; Lunder 2003, 639). Odločitve ob koncu življenja tako niso več omejene le na klinične ocene o tem, kaj je iz medicinskega vidika dobro za podaljšanje življenja pacienta, temveč vključujejo ustrezno upoštevanje bolnikovih verskih prepričanj, običajev in vrednot, ki imajo ob koncu življenja pomemben vpliv o pacientovem odzivu na bolezen, trpljenje in umiranje. Ob tem ima postopek odločanja velik vpliv tudi na zdravstveno osebje, zlasti tedaj, če zdravstveno osebje in pacient izhajata iz različnih kulturnih in vrednostnih okolij (Agarwal in Murinson 2012; Billings in Krakauer 2011, Rocha 2009). Calman (2010) odgovarja, da je pri odločanjih o ustreznih ukrepih, ki vodijo paliativno oskrbo pacienta, ki poteka v skladu s priporočili za k pacientu in družini orientirano obravnavo, potrebno vzeti v obzir dejstvo, da morajo le-ti zadostiti določenim pogojem. Odločamo na podlagi poznavanja vrednot in želja pacientov in njegovih bližnjih. Pri soodločanju o oskrbi pacienta torej presojujemo vrednote pacienta, njegovih bližnjih in vrednote zdravstvenega osebja. S presojanjem in usklajevanjem poskušamo preprečiti nastanek konflikta zaradi nasprotujočih si vrednot. Vsekakor vse prizadete strani nosijo s seboj svoje osebne izkušnje, vrednote in prepričanja in vse to prinašajo v postopke odločanja o prenehanju postopkov zdravljenja in vzdrževanje življenja ali izvajanja kakovostne paliativne oskrbe.

Nobeno področje v medicini in zdravstveni negi se tako ne srečuje z bolj raznolikimi in izzivajočimi etičnimi dilemami kot paliativna medicina in oskrba. Težko je določiti najboljšo korist za paciente; pri tem se največkrat pričakovanja svojcev, zdravstvenih delavcev in umirajočih, če le-ti še lahko odločajo o sebi, močno razlikujejo. Grosek et al. (2015, 23) opisuje etični okvir za sprejemanje odločitev (tudi) ob dilemah ob koncu življenja v ustreznem sistemu štirih načel medicinske etike: spoštovanje avtonomije slehernega človeka, neškodljivost, dobrodelnost oz. koristnost in pravičnost. Omenjena

načela predstavljajo odsev in podlago pravnih načel, pravic in temeljnih svoboščin najvišjih pravnih aktov. Iz vidika avtonomije pacienta pa prihaja v ospredje tudi pacientova verska pripadnost, kot ključni sestavni del pri odločanju o zdravljenju in paliativni oskrbi ob koncu življenja. To je pomembno zlasti pri vprašanjih kot so npr. opustitev in odtegnitev zdravljenja, neutemeljeno zdravljenje, hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo in naročilo ne oživljaj. Ta vprašanja ne vplivajo samo na pacientove vrednote in prepričanja, temveč na pacientove svojce in vključene člane zdravstvenega osebja. Pravo ima vlogo intervencije pri reševanju konfliktov med svetostjo in kakovostjo življenja, ki so iz vidika paliativnega bolnika zelo izrazita (Jahn Kassim in Alias 2016, 119). Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije posebej izpostavlja, da je temeljna naloga medicinskih sester prav ukvarjanje z najvišjimi človeškimi vrednotami, s spoštovanjem človekovih pravic, posebej s pravico do življenja, in s spoštovanjem človekovega dostojanstva. Medicinska sestra je zagovornica koristi pacienta, nudi mu fizično, psihično, socialno, duhovno ter moralno podporo. Zato je pomembno, da je zdravstvena nega v paliativni oskrbi pri soočanju s vprašanji, ki postavljajo etične, pravne, filozofske in verske dileme občutljiva ne le za različna verska prepričanja in kulturne vrednote pacientov, temveč tudi za razvijajoče se pravne in etične standarde (Jahn Kassim in Alias 2016, 220).

V paliativni oskrbi ob koncu življenja religija in verska tradicija opravlja dve glavni funkciji, in sicer zagotavljanje niza temeljnih življenjskih prepričanj in vzpostavljanje etičnega temelja za klinično odločanje (Daaleman in VandeCreek 2000). Po drugi strani pa se duhovnost dotika smisla in namena življenja, ki morda ne vključuje nujno verskih prepričanj ali verskih praks (Long 2011, 96). Pred obravnavo težkih odločitev ob koncu življenja je potrebno medicinsko in zdravstveno stroko usmerjati skozi etične obveznosti, zakonske zahteve in verska pričakovanja. Vidiki paliativne oskrbe, ki jih srečamo ob koncu življenja, kot so *svetost življenja, opustitev ali odtegnitev zdravljenja in zdravljenje bolečine s paliativno sedacijo*, vključujejo številne etične dileme. Slednje v diplomskem delu predstavljamo in presojava v luči *katoliškega, judovskega in islamskega vidika*. Razvoj celovitih etičnih kodeksov z razvijanjem pravnih standardov lahko medicinski in zdravstveni stroki ponudi jasne smernice pri sprejemanju zanesljivih odločitev na medicinskem področju in področju zdravstvene nege. *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini in Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije* so dobra podlaga za delovanje. Pravna ureditev področja paliativne oskrbe pa je v Sloveniji še vedno površna – ni sistemska, paliativna oskrba ni umeščena v ustrezne pravne dokumente.

2. AKTIVNOSTI, KI JIH JE POTREBNO IZVESTI ZA IZDELAVO DIPLOMSKEGA DELA

1. Določitev teme in področja raziskovanja diplomskega dela.
2. Pregled literature raziskovalnega področja.
3. Izbira naslova diplomskega.
4. Konzultacija raziskovalnega področja z mentorjem in somentorjem.
5. Opredelitev problema in določitev ciljev.
6. Priprava dispozicije diplomskega dela.
7. Raziskovanje, iskanje in analiza literature raziskovalnega področja.
8. Določitev hipotez diplomskega dela.
9. Izbira raziskovalnega instrumenta.
10. Izvedba raziskave in zbiranje podatkov.
11. Obdelava in analiza podatkov.
12. Dokončno oblikovanje diplomskega dela in zaključek.
13. Oddaja diplomskega dela v pregled mentorju in somentorju.
14. Oddaja diplomskega dela v referat.
15. Predstavitve diplomskega dela.

3. NAMEN IN CILJI DIPLOMSKEGA DELA

Namen diplomskega dela je predstaviti pomen etike, religije in prava pri odločanju in zagotavljanju zdravstvene nege v paliativni oskrbi ter izpostaviti etične dileme, kot so npr. opustitev in odtegnitev zdravljenja, neutemeljeno zdravljenje, hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo, naročilo ne oživljaj in zdravljenje s paliativno sedacijo. Slednje želimo presoditi skozi perspektivo izbranih verskih skupnosti, in sicer skozi katoliško, judovsko in islamsko perspektivo.

Cilji diplomskega dela:

Teoretični del:

- Predstaviti paliativno oskrbo iz vidika zdravstvene nege
- Predstaviti pomen etike, religije, prava v paliativni oskrbi
- Predstaviti religiozni in duhovni vidik v paliativni oskrbi
- Predstaviti najpogostejše etične dileme v paliativni oskrbi, posebej tiste, ki se dotikajo področja pacientove verske pripadnosti (v okviru krščanske, judovske in islamske perspektive)

- Predstaviti kulturne kompetence zdravstvene nege v paliativni oskrbi

Raziskovalni del:

- Ugotoviti pomen religije in duhovnosti v paliativni oskrbi
- Ugotoviti na kak način izbrane verske skupnosti (krščanska, judovska in islamska) zagotavljajo in izvajajo duhovno oskrbo v primeru paliativne oskrbe članov svojih skupnosti in kako je tovrstno področje urejeno v Republiki Sloveniji
- Ugotoviti kakšno vlogo ima religija pri presoji etičnih dilem v paliativni oskrbi

4. RAZISKOVALNA VPRAŠANJA, HIPOTEZE

H 1: Katoliška, judovska in islamska verska skupnost prepoznavajo paliativno oskrbo, kot kulturo življenja, pravico do zdravljenja in spodbujanja dostojanstva vsakega pacienta.

H 2: Katoliška, judovska in islamska verska skupnost imajo v svojih dokumentih izdelane etične obveznosti, zakonske usmeritve in verska stališča ob posameznih etičnih dilemah v paliativni oskrbi, posebej tistih, ki se te dotikajo področja verske pripadnosti pacienta, pravna ureditev paliativne oskrbe pa je v Sloveniji še vedno nesistemska in zato tudi vidik religioznosti neustrezno umeščen v zakone in kodekse.

H 3: Katoliška, judovska in islamska verska skupnost se razlikujejo v etičnih premislekih pri odločanju o zdravljenju v paliativni oskrbi (ob etičnih dilemah, kot so npr. opustitev in odtegnitev zdravljenja, neutemeljeno zdravljenje, hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo, naročilo ne oživljaj in zdravljenje s paliativno sedacijo).

H 4: Katoliška, judovska in islamska verska skupnost prepoznavajo, da imajo zdravstveni delavci zadostno ozaveščenost v prepoznavanju kulturnih in verskih razlik ob zagotavljanju zdravstvenih storitev in paliativne oskrbe.

5. METODOLOGIJA

5.1 Raziskovalna metoda

Diplomsko delo bo sestavljeno iz teoretičnega in raziskovalnega dela. Za teoretičen del bomo uporabili opisno oziroma deskriptivno metodo dela. Pregled literature bo potekal s študijem domače in tuje strokovne in znanstvene literature. Podatki bodo predstavljena s

pomočjo metode komplikacije. Pri iskanju bodo uporabljene različne baze podatkov: Comulative index to Nursing and Allied Literature (CINAHL), PubMed, Science Direct. Slovenska literatura bo pridobljena s pomočjo bibliografske kataložne baze Virtualne knjižnice Slovenije (COBISS.SI). Pomagali si bomo tudi z iskalnim orodjem Google učenjak.

Za izdelavo raziskovalnega dela bomo uporabili opisno kvalitativno metodo in kot instrument raziskave uporabili polstrukturiran odprti intervju. Uporabili bomo kvalitativno opisno strategijo analize in jo obdelali z računalniškim programom Microsoft Word.

5.2 Opis predvidenih instrumentov

Kot raziskovalni instrument za zbiranje podatkov bomo uporabili polstrukturiran odprti intervju in vprašanja oblikovali s pomočjo pregledane strokovne literature. Zaradi epidemiološke situacije bomo izvedli telefonski intervju, ki ga bomo z dovoljenjem intervjuvanca posneli ter pozneje prepisali in pripravili transkript za nadaljnjo analizo. Za polstrukturiran intervju bomo uporabili 5 vprašanj (glej prilogo), ki jih bomo zastavili predstavnikom posamezne verske skupnosti.

5.3 Postopek zbiranja in obdelave podatkov

Vsi intervjuvanci bodo obveščeni o anonimnosti in varovanju osebnih podatkov. Pred začetkom izvedbe intervjuja bomo intervjuvance seznanili z namenom raziskave. Podatke, ki jih bomo pridobili, bomo uporabili izključno samo v namen diplomskega dela. Ob koncu bomo izpolnjene intervjuje analizirali, obdelali in besedilo uredili s pomočjo računalniškega program Microsoft Word.

5.4 Vzorec

Vprašalnik za intervju bo obsegal 5 vprašanj. V raziskavo bomo vključili devet intervjuvancev, in sicer tri člane katoliške verske skupnosti, tri člane judovske verske skupnosti in tri člane islamske verske skupnosti, pri čemer bo pri vsaki skupini vključen po en uradni predstavnik verske skupnosti. Na ta način bomo zagotovili nepristranskost, enakovrednost in objektivni prikaz podatkov.

6. PREDVIDENA VSEBINA DIPLOMSKEGA DELA

1 UVOD

2 TEORETIČEN DEL

2.1 Paliativna oskrba in paliativna zdravstvena nega

2.2 Pomen etike, religije in prava pri odločanju o zdravljenju in paliativni oskrbi

2.3 Pravna ureditev paliativne oskrbe

2.4 Etična načela za odločanja v paliativni oskrbi

2.4.1 Načelo spoštovanja avtonomije

2.4.2 Načeli neškodljivosti in dobronamernosti oziroma koristnosti

2.4.3 Načelo pravičnosti

2.5 Etične dileme v paliativni oskrbi ob koncu življenja

2.5.1 Opustitev ali odtegnitev zdravljenja

2.5.2 Neutemeljeno zdravljenje

2.5.3 Zdravljenje bolečine s paliativno sedacijo

2.5.4 Naročilo ne oživljaj

2.6 Religiozni in duhovni vidiki v paliativni oskrbi ob koncu življenja

2.6.1 Katoliška perspektiva

2.6.2 Judovska perspektiva

2.6.3 Islamska perspektiva

2.7 Kulturne kompetence zdravstvene nege v paliativni oskrbi

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 Namen in cilji raziskovanja

3.2 Raziskovalna vprašanja / hipoteze

3.3 Raziskovalna metodologija

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

3.3.2 Opis instrumentarija

3.3.3 Opis vzorca

3.3.4 Opis obdelave podatkov

3.4 Rezultati

3.5 Razprava

4 ZAKLJUČEK

5 SEZNAM LITERATURE IN VIROV

6 PRILOGE

7. SEZNAM PREDVIDENE LITERATURE IN VIROV

1. Agarwal, Kumar Aakash, in Beth Brianna Murinson. 2012. New dimensions in patient-physician interaction: values, autonomy, and medical information in the patient-

- centered clinical encounter. *Rambam Maimonides Med J* 3 (3): 1-11. doi: 10.5041/RMMJ.10085. Dostopno na: <https://www.rmmj.org.il/issues/10/Articles/223> (1. avgust 2020)
2. Billings, Andrew John, in Eric Krakauer. 2011. On patient autonomy and physician responsibility in end-of-life care. *Arch Intern Med* 171 (9):849-53. doi: 10.1001/archinternmed.2011.180. Dostopno na: <https://journalofethics.ama-assn.org/article/patient-autonomy-and-physician-responsibility-commentary-1/2009-08> (1. avgust 2020).
 3. Calman, Kennet. 2010. Ethical issues: introduction. In: G. Hanks, et al. eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. 4th ed. New York: Oxford University Press, pp. 277-280.
 4. Cherny, I. Nathan. 2010. The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. In: G. Hanks, et al. eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. 4th ed. New York: Oxford University Press, 43-57.
 5. Daaleman, Timothy, in Larry VandeCreek. 2000. Placing religion and spirituality in end-of-life care. *JAMA* 284 (19):2514-7. doi: 10.1001/jama.284.19.2514. Dostopno na: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/193261> (1. avgust 2020)
 6. Grošelj, Urh, Jože Trontelj, and Štefan Grosek. 2013. End-of-life ethical dilemmas in intensive care unit. *Zdravniski Vestnik* 82:589-601.
 7. Grošelj, Urh, Maja Kanič, Gaj Vidmar, and Štefan Grosek. 2014. Experiences of Slovene ICU Physicians with End-of-Life Decision Making: A Nation-Wide Survey. *Medical science monitor : international medical journal of experimental and clinical research* 20:2007-12. doi: 10.12659/MSM.891029. Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25335864/> (1. avgust 2020)
 8. Grosek, Štefan, Urh Grošelj, Miha dr med Oražem, Zvonko Borovšak, Maja Ebert Moltara, Primož Gradišek, Blaž Ivanc, Rafael Kapš, Lučka Kosec, Tomaž neonatolog Križnar, Simona Kržišnik-Zorman, Mateja Lopuh, Matjaž Jereb, Robert Petkovšek, Dušica Pleterski-Rigler, Peter Radšel, Andreja Sinkovič, Mihael Sok, Vojko Strahovnik, Viktor Švigelj, Dušan Vlahović, Gorazd Voga, and Tone Žakelj. 2015. *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini : skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center.
 9. Horvat, Matija. 1988. Etični pogledi na intenzivno zdravljenje. *Medicinski razgledi*

27: 213-217.

10. Jahn Kassim, P. N., in Fadhlina Alias. 2016. Religious, Ethical and Legal Considerations in End-of-Life Issues: Fundamental Requisites for Medical Decision Making. *J Relig Health* 55 (1):119-134. doi: 10.1007/s10943-014-9995-z. Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25576401/> (1. avgust 2020)
11. Jakšič, Edvard. 2018. Vloga primerne paliativne zdravstvene nege in oskrbe za umirajočega pacienta = The role of appropriate palliative care and care for the dying patient. Zbornik prispevkov z recenzijo, Maribor.
12. Long, Carol. 2011. Cultural and spiritual considerations in palliative care. *J Pediatr Hematol Oncol* 33 Suppl 2:S96-101. doi: 10.1097/MPH.0b013e318230daf3. Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21952581/> (1. avgust 2020)
13. Lunder, Urška. 2002. Nekateri uspešni modeli paliativne oskrbe v svetu. V: *Zbornik predavanj: Seminar o bolečini*, ur. Nevenka Krčevski Škvarc, 185-193. Maribor: Splošna bolnišnica.
14. Lunder, Urška. 2003. Paliativna oskrba - njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdravstveni Vestnik* 72(11), 639-642.
15. Ministrstvo za zdravje. 2019. *Paliativna oskrba*. Dostopno na: <https://www.gov.si teme/paliativna-oskrba/> (1. avgust 2020).
16. Ovijač, Darja, Marija Velepich, Marjana Adamič, Jožica Eder, Irena Buček Hajdarevič, Zorica Kardoš, Darinka Klemenc, Erika Marin, Milena Marinič, Sandra Naka, Jožica Peterka Novak, Vera Štebe, in Andrej Vojnovič. 2018. *Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
17. Pastrana, Tania, Saskia Jünger, Christoph Ostgathe, Frank Elsner, in Lukas Radbruch. 2008. A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 22 (3):222-32. doi: 10.1177/0269216308089803. Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18477716/> (1. avgust 2020)
18. Rice, Robyn, 2006. The hospice and palliative care patient. In: Robyn. Rice, ed. *Home care nursing practice: concepts and application*. 4th ed. Philadelphia: Mosby, 456-497.
19. World Health Organization. 2004. *Palliative Care – Solidfacts*. Geneva: World Health Organization.
20. Zelko, Erika, Polona Selič in Stanislav Malačič. 2017. Palliative care : a cross sectional

study focused on different capacity building programmes evaluated through self-rated knowledge and efficiency in family medicine tutors. *Materia socio-medica*, 29(2), 114–118. doi: 10.5455/msm.2017.29.114-118. Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28883774/> (1. avgust 2020)

PRILOGA A: PRIMER INTERVJUJA

Spoštovani!

Ime mi je Rok Mihelič in sem študent zaključnega letnika Zdravstvene nege na Alma Mater Europaea ECM v Mariboru. V svojem diplomskem delu predstavljam pomen etike, religije in prava pri odločanju in zagotavljanju zdravstvene nege v paliativni oskrbi, pri čemer želim izpostaviti nekatere elemente etičnih dilem, ki segajo in se dotikajo področja posameznikove verske pripadnosti. Slednje želim presoditi skozi katoliško, judovsko in islamsko perspektivo. Intervju bo anonimen in bo uporabljen izključno v raziskovalne namene v okviru mojega diplomskega dela. Za sodelovanje se vam že vnaprej lepo zahvaljujem.

1. Religija in duhovnost predstavljata pomembno dimenzijo človekovega življenja. Nekateri jo enačijo z vero, spet drugi jo razumejo popolnoma drugače, na svoj lasten način. Ne glede na to, kako razumemo duhovnost, pa je pomembno zavedanje, da je vsak človek tudi duhovno bitje. Kakšen je vaš pogled na paliativno oskrbo, kaj pomeni za vas in kakšno vlogo ima po vašem mnenju duhovnost v paliativni oskrbi?

2. Ko boleznini več možno ozdraviti se vedno znova pojavljajo vprašanja o lastni minljivosti, omejitvah, izgubah, vprašanja o pomenu in smislu življenja. Nič neobičajnega ni, da se v tem obdobju pojavijo tudi dvomi: dvom v pravičnost, pravilnost življenjskih odločitev, dvom v neki presežni vir ali Boga. Na kak način v svoji verski skupnosti zagotavljate duhovno oskrbo ob koncu življenja v t. i. paliativni oskrbi? Kako pogosto se srečujete s tem in kako je področje zagotavljanja duhovne oskrbe v institucionalnem (zakonskem) smislu urejeno za vašo versko skupnost v Republiki Sloveniji?

3. Duhovna in religiozna stališča so pomembna v človekovem življenju. Vplivajo na življenjski slog, vedenje in čustva glede bolezni in smrti. Mnoge religije določajo svojevrstna pravila in določena religiozna stališča nasprotujejo »medicinskemu zdravljenju«; to je posebej izrazito ob koncu življenja oziroma paliativni oskrbi;

bodisi mladega bodisi odraslega človeka. Kakšno vlogo ima religija ob etičnih dilemah, kot so npr. svetost življenja, opustitev ali odtegnitev zdravljenja, zdravljenje bolečine s paliativno sedacijo, itd.? Kakšno vlogo ima religija takrat, kadar pride do nepričakovanega »spopadanja etičnih vrednot« med izvajalci zdravstvenih storitev na eni strani in pacienti na drugi strani. Lahko religija ovira kvalitetno paliativno oskrbo oziroma je po vašem mnenju ob etičnih dilemah (iz vidika religijske perspektive) paliativna oskrba takrat premalo kvalitetna?

4. V svetu je prisoten vse večji kulturni pluralizem. Občutljivost za kulturne in verske razlike predstavlja velik izziv, predvsem za zdravstvene delavce, ki se dnevno srečujejo z različnimi ljudmi. V kolikor bi lahko podali svojo oceno, bodisi iz lastnih izkušenj bodisi iz vašega védenja, se vam zdi, da so zdravstveni delavci dovolj ozaveščeni o različnih vrednostnih sistemih posameznikov oziroma poznajo dovolj dobro posameznikovo versko in duhovno prepričanje? Se vam zdi, da morajo biti zdravstveni delavci ob etičnih dilemah občutljivi tudi na različna verska prepričanja in kulturne vrednote pacientov? Zakaj?

5. Eno glavnih etičnih vprašanj v svetu (in tudi pri nas) je danes, kako zagotoviti paliativno oskrbo vsem bolnikom ne glede na to od kod prihajajo in kje so obravnavani. Dejstvo je, da v realnosti to ne bo nikoli popolnoma izvedljivo, pa vendar moramo vsaj stremeti k organizaciji strukture, da bo dostop do paliativne oskrbe omogočila čim večjemu številu bolnikov. Vse to predstavlja velik izziv tudi za posamezno versko skupnost. Kakšna je lahko pri tem vloga verske skupnosti oziroma kakšno vlogo ima lahko (bi lahko imela) religija pri zagotavljanju duhovne oskrbe v tej organizacijski strukturi v prihodnje?