

VILNIAUS UNIVERSITETAS
FILOSOFIJOS FAKULTETAS
SOCIALINIO DARBO KATEDRA

Kristina Šimulevič

PALIATYVIOJI PAGALBA IR EUTANAZIJA: SKIRTINGŲ POŽIŪRIŲ TYRIMAS
MAGISTRO DARBAS

Vadovė: doc. Marija Rubaževičienė

Vilnius

2009

TURINYS

| | |
|---|-----------|
| Santrauka..... | 3 |
| Summary..... | 4 |
| Pratarmė..... | 5 |
| 1. ĮVADAS. NEPAGYDOMAI SERGANČIŪJŲ PROBLEMOS IR JŲ SPRENDIMO GALIMYBĖS..... | 7 |
| 1.1. Gyvenimo kokybės užtikrinimas sunkios ligos akistatoje..... | 7 |
| 1.2. Santykis su mirtimi..... | 11 |
| 1.3. Nepagydomai sergančiųjų problemų sprendimo galimybės: | 14 |
| 1.3.1. Paliatyvioji pagalba: esmė bei pagrindiniai principai | 14 |
| 1.3.2. Paliatyviosios pagalbos taikymo praktika Europos šalyse | 16 |
| 1.3.3. Paliatyviosios pagalbos raida Lietuvoje | 19 |
| 1.4. Eutanazija – šiuolaikinis problemos sprendimo būdas..... | 21 |
| 1.4.1. Savanoriškos ir nesavanoriškos eutanazijos skirtis..... | 22 |
| 1.4.2. Skirtumas tarp „nužudymo“ ir „leidimo numirti“ | 23 |
| 1.5. Eutanazijos pasirinkimas: šalininkų ir priešininkų argumentai..... | 24 |
| 1.5.1. Žmogaus „gyvybės vertės“ argumentas..... | 24 |
| 1.5.2. Moralinis argumentas religijos doktrinos..... | 26 |
| 1.5.3. „Stataus šlaito“ argumentas..... | 26 |
| 1.5.4. Utilitarizmo ar geradarystės argumentas..... | 27 |
| 1.6. Tyrimo tikslas ir uždaviniai..... | 28 |
| 2. TYRIMO METODIKA | 29 |
| 2.1. Tyrimo metodas..... | 29 |
| 2.2. Tiriamieji ir jų atranka..... | 29 |
| 2.3. Tyrimo eiga..... | 30 |
| 2.4. Duomenų apdorojimas..... | 30 |
| 3. TYRIMO REZULTATAI IR JŲ ANALIZĖ..... | 32 |
| 3.1. Paliatyviosios pagalbos ir jos tikslo suvokimas..... | 32 |
| 3.2. Požiūris į paliatyviosios priežiūros paslaugų prieinamumą ir plėtojimą..... | 33 |
| 3.3. Sunkiai sergančiųjų dažniausiai patiriamos problemos..... | 36 |
| 3.4. Požiūris į kintantį subjektyvų savo gyvenimo vertinimą..... | 38 |
| 3.5. Požiūris į mirtį ir sunkiai sergantį šiuolaikinėje visuomenėje..... | 39 |
| 3.6. Požiūris, kokios pagalbos trūksta šeimai, slaugant sunkiai sergantį ligonį..... | 41 |
| 3.7. Požiūris į tai, ko labiau bijoma - mirties ar mirimo, kas tame gąsdina..... | 44 |
| 3.8. Veiksniai įtakojantis apsisprendimą pasiryžti eutanazijai. Pasirinkimo vertinimas..... | 46 |
| 4. TYRIMO REZULTATŲ APIBENDRINIMAS..... | 50 |
| IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS..... | 54 |
| Literatūra | 56 |
| Priedai | 59 |

SANTRAUKA

Kalbant apie nepagydomai sergančius ir mirštančius pacientus didžiausias medikų, slaugytojų, socialinių darbuotojų kitų specialistų dėmesys skiriamas tokių žmonių skausmo ar kitų simptomų šalinimui ir tikslas ne visada yra pasiekiamas, kadangi sunku užtikrinti kokybišką pagalbą. Lietuvoje yra spraga teikiant paliatyviąją pagalbą. Ši pagalba yra teisiškai reglamentuota, bet praktiškai išskyla dar daug klausimų ir neišspręstų problemų, teikiant ir organizuojant paliatyviosios pagalbos paslaugas. Dėl šios priežasties daugėja palaikančių eutanazijos reikalingumą, susidūrus su nepagydomai sergančiųjų žmonių problemomis ir skausmu.

Šio darbo tikslas - atlikti teorinę analizę ir ištirti skirtingus požiūrius į paliatyviąją pagalbą ir eutanaziją. Tyrime buvo panaudotas ekspertų kokybinio tyrimo metodas. Tyrime dalyvavo penki respondentai: Tyrimui buvo pasirinkti kompetentingi respondentai, turintys patirties paliatyviosios pagalbos taikyme, dalyvaujantis įstatyminės bazės kūrimo bei žinantys artimųjų ir ne tik, sunkių išgyvenimų aspektus: Sveikatos apsaugos ministerijos specialistė, paliatyviosios terapijos gydytojas, kunigas, socialinė darbuotoja, bei moteris, slaugiusi ketvirta vėžio stadija sirgusį vyrą. Tyrimo rezultatai parodė, kad teikiant ir plėtojant paliatyviąją pagalbą, gerinama asmens gyvenimo kokybę bei sudaromos sąlygos, kad žmogus galėtų oriai, be skausmo pasitikti savo gyvenimo pabaigą. Plėtojant šią pagalbą, viena aktualiausių problemų yra finansavimo stoka. Taip pat reikėtų aktyvesnės savanorių veiklos bei nuolatinių specialistų mokymų, nes dirbama su sunkiais ligoniais. Tyrimas parodė, kad pagrindinis eutanazijos pasirinkimo motyvas – fiziologiniai simptomai, ypač nepakeliamos fizinės kančios ir lėtinis skausmas, todėl būtinas savalaikis nuskausminimas ir šių simptomų pašalinimas. Žmonės gali ryžtis eutanazijai dėl netinkamos ir laiku nesuteiktos kokybiškos pagalbos. Tyrimo rezultatai rodo, kad Lietuvoje labai silpnai išplėtotas pagalbos šeimai tinklas. Trūksta visapusiškos pagalbos šeimai, tai ir materialinė, ir psichologinė pagalba bei medicininių ir slaugos priemonių trūkumas. Tyrimo duomenimis, mirimo laikotarpyje žmonės labiausiai bijo likti vieniši ir apleisti. Mirties ar mirimo baimė priklauso nuo to, kokioje stadijoje yra žmogus, neigimo ar susitaikymo. Taip pat rezultatai parodė, kad sunkios ligos akistatoje žmonės išmoksta vertinti ir mylėti gyvenimą, nepaisant to, kad gyvenimas nėra kokybiškas.

SUMMARY

The biggest attention of doctors, nurses, social workers and other specialists to incurable and dying people is paying in order to eliminate the pain and other symptoms. The purpose has not been always achieved because it is difficult to guarantee the quality of help. This care is regulated by law but practically there are a lot of questions and unsolved problems. For this reason the number of people who support the idea of using euthanasia is increasing.

The objective of this final work is theoretical analyses and scientific research in different attitudes to palliative care and euthanasia. There was used the experts qualitative research method in this work. There were five participants who have already had experience in palliative care in this research. The participants have taken part in legislative power and they have been very familiar with the incurable and dying people. There were the specialist from Health care ministry, the doctor of the palliative therapy, the priest, the social worker and the woman who had nursed her fourth stage of cancer husband. The results of research have showed the fact that using and developing palliative care improve the quality of person's life and it is possible to meet the death with the dignity and without any pain. The most important problem in developing the palliative care is the lack of financial support. In addition to this there should be more active volunteers and general teaching and preparing the specialists who would be able to work with dying people.

The research shows the basic reason for choosing euthanasia is physical symptoms and that is why it is important to guarantee the elimination of symptoms and pain. People could choose euthanasia because of the bad quality of care. The research also shows the fact in Lithuania there is not strong and well organized net for helping families. The help for families should be various: financial, psychological and medical. The research shows in the moment of death person is afraid of staying alone and abandoned. Final results show the fact when person meets face to face the illness he or she has started to love life and appreciate everything what they have even though the quality of life is not so high.

PRATARMĖ

Sunkiai ir nepagydomai sergantis žmogus tebėra gyvenantis žmogus, išgyvenantis nerimą, stresą bei sutrikimą didinančias baimes, todėl svarbu, kad kiekviena jo likusi diena būtų kuo geriau pragyventa. Sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergantys žmonės turi dar specifinių, tik sunkiai sergantiesiems būdingų poreikių – nejauti skausmo, būti artimųjų ir draugų aplinkoje, turėti dvasinių reikmių. Jaudinamasi ne dėl pačios mirties fakto, bet dėl būdo kuriuo mirtis įvyks. Galimybė pagerinti mirštančiojo likusio gyvenimo kokybę – paliatyvios priežiūros idėja. Paliatyvioji pagalba siekia ne tik mažinti ir palengvinti mirštančiųjų skausmą, bet patenkinti fizinius, emocinius, socialinius bei dvasinius jų poreikius. Taip pat svarbus paliatyvios slaugos elementas yra tas, kad pagalba teikiama ne tik mirštančiajam, bet ir jo šeimos nariams, kurie kartu su slaugančiu ir gydančiu personalu sudaro vieną visumą. Profesionali ir jautri slauga gali padėti žmogui išgyventi paskutinįjį savo gyvenimo trukmės tarpsnį ir sutikti mirtį, jaučiantis patogiai ir išsaugant žmogiškąjį orumą. Paliatyviosios pagalbos pagrindas kuo ilgiau išlaikyti nepagydoma liga sergančio žmogaus gyvenimą pilnavertį ir kokybišką.

Kalbant apie mirštančius pacientus literatūroje ir praktikoje didžiausias dėmesys skiriamas tokių žmonių skausmo ar kitų simptomų šalinimui. Šiuos procesus galima kontroliuoti bei įveikti. Iškyla uždavinys – kvalifikuotai įvertinti ir nustatyti reikiamos pagalbos apimtis remiantis principu – padėti žmogui visavertiškai gyventi iki pat paskutinės akimirkos. Šis tikslas ne visada pasiekiamas, todėl viena iš svarbiausių pagalbos ligoniams sričių yra efektyvi paliatyvioji pagalba. Svarbu suprasti šios pagalbos filosofiją. Paliatyvios pagalbos pagrindas – nesvarbu kokia būtų žmogaus būklė ar situacija, kiekvienas turi teisę į orumą, ir gerbiant šią teisę kiekvienas pacientas turi būti visapusiškai informuotas ir supažindintas su ligos eiga bei gydymu. Pagrindinis medikų tikslas – kuo ilgiau išlaikyti žmogaus gyvenimą pilnavertį ir kokybišką.

Tačiau egzistuoja ir kitas pasirinkimas, kaip eutanazija. Eutanazijos reikalingumas iškyla susidūrus su nepagydomai sergančių žmonių problemomis ir skausmu. Šiame kontekste vis daugėja pasisakančių už greitą ir neskausmingą mirtį. Ši problema tampa aktualesnė kalbant apie sunkiai sergančiųjų gyvenimo kokybę, kuri yra neapibrėžiama ir kiekvienas apie ją turi savo asmeninį suvokimą. Senų žmonių skaičius ir sergamumas sunkiomis ligomis Lietuvoje yra gana didelis. Kokybišką priežiūrą užtikrinti sunku, o turimų resursų Lietuvoje nepakanka. Kaip alternatyva eutanazijai turi būti vystoma paliatyvi pagalba, kuri turėtų užtikrinti mirštančiajam žmogui kuo kokybiškiau nugyventi likusį gyvenimą.

Darbo teorinė ir praktinė reikšmė. Surinkta analitinė medžiaga ir tyrimo duomenis rodo, kad Lietuvoje yra spraga teikiant paliatyviąją pagalbą. Pamatai padėti, bet reikia vystyti ir plėsti paliatyviąją priežiūrą. Ši pagalba yra teisiškai reglamentuota, bet praktiškai iškyla dar daug klausimų ir

neišspręstų problemų, teikiant paliatyviają pagalbą. Atlikta teorinė analizė ir tyrimo duomenys bus naudingi vertinant paliatyviosios pagalbos teikimo galimybes ir trūkumus. Teorinė analizė ir atliktas tyrimas turėtų padėti teisingai suprasti kokia pagalba labiausiai reikalinga nepagydomai sergantiems bei jų artimiesiems, kad būtų išvengta eutanazijos.

Darbo tikslas - atlikti teorinę analizę ir ištirti skirtingus požiūrius į paliatyviają pagalbą ir eutanaziją.

Darbo uždaviniai:

1. Atskleisti paliatyviosios pagalbos priežiūros reikšmę bei išskirti veiksnius, stabdančius paliatyviosios pagalbos prieinamumo ir plėtojimo galimybes Lietuvoje.
2. Ištirti požiūrį į paliatyviają pagalbą.
3. Ištirti požiūrį kokia pagalba labiausiai reikalinga nepagydomai sergantiems ir jų šeimoms.
4. Išskirti argumentus, skatinančius pasisakyti ar atmesti eutanazijos alternatyvą bei ištirti požiūrį į eutanaziją.

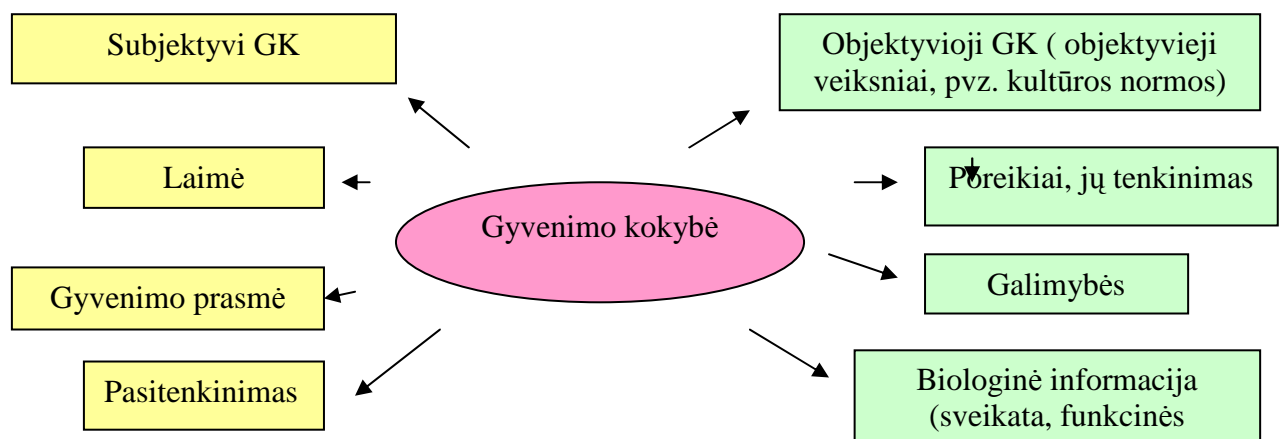
1. ĮVADAS. NEPAGYDOMAI SERGANČIŲJŲ PROBLEMOS IR JŲ SPRENDIMO GALIMYBĖS

1.1. Gyvenimo kokybės užtikrinimas sunkios ligos akistatoje

Kiekvienas žmogus, kuriam diagnozuota sunki ir nepagydoma liga, patiria ypatingą fizinį ir dvasinį skausmą bei emocinę įtampą. Lėtinis skausmas ne tik trukdo gyventi, bet ir labai išvargina psichiškai, fiziškai, ne tik sergantįjį, bet ir jo šeimos narius. Jis mažina viltį ramiai sulaukti mirties, prisideda prie depresijos, pykčio, sunkina bendravimą ir blogina gyvenimo kokybę.

Pastaraisiais metais medicininėje literatūroje dažnai minima sąvoka „gyvenimo kokybė“. Sveikatos priežiūroje ir paliatyviojoje medicinoje glaudžiai persipina sąvokos „kokybė“, „gyvenimo kokybė“, „pasitenkinimas“. Medicinoje „gyvenimo kokybė“ siejama su žmogaus būkle, remiantis klinikiniais simptomais, organizmo funkcijomis, psichologine paciento gerove ir pasitenkinimu, tačiau didesnis dėmesis skiriamas žmogaus fiziologinėms funkcijoms. Paliatyviojoje medicinoje efektyvumas vertinamas atsižvelgiant į gyvenimo kokybę.

„Gyvenimo kokybės“ sąvoką Aristotelis apibrėžė kaip sąvokų „gerai gyventi“ ir „būti laimingam“ tapatumą. 1993 m. PSO pasiūlė gyvenimo kokybės apibrėžimą, kuriame individo požiūris siejamas su aplinkos poveikiu. *Gyvenimo kokybė – tai individualaus savo vietos gyvenime vertinimas kultūros ir vertybių sistemos, kuriame individas gyvena, kontekste, susijęs su jo tikslais, viltimis, standartais bei interesais. Tai plati koncepcija, kompleksiškai veikiama asmens fizinės sveikatos, psichologinės būklės, nepriklausomybės lygio, socialinių ryšių ir ryšių su aplinka* (Kalėdienė R., Petrauskienė J., Rimpale A., 1999, p. 26). Visus šiuos faktorius S. Vestgodt pateikė apibendrintame gyvenimo kokybės modelyje (Šeškevičius A. ir kt, 2007).

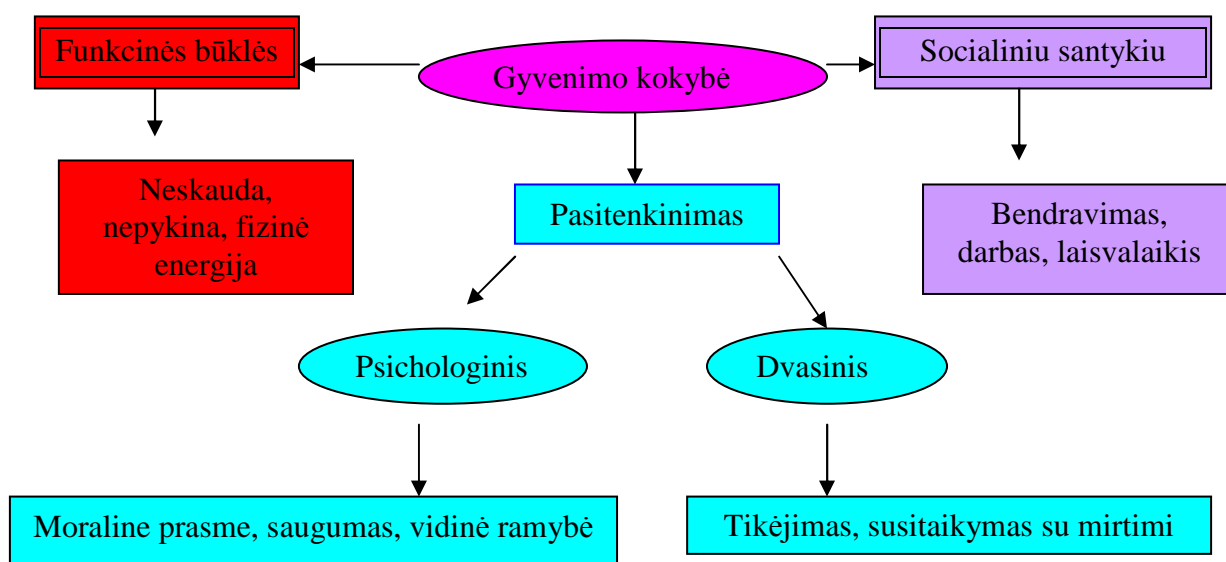


1 pav. Gyvenimo kokybės filosofijos modelis

Šaltinis: Paruošta pagal Luneckaitė Ž., D. Skorupskienė, A. Šeškevičius (2007).

Kaip jau buvo minėta, pagrindinė paliatyviosios priežiūros idėja – *galimybė pagerinti paciento likusio gyvenimo kokybę*. Todėl paliatyvioji pagalba siekia ne tik mažinti ir palengvinti mirštančių ligonių skausmą, bet ir patenkinti jų fizinius, emocinius, socialinius bei dvasinius poreikius. Kreipiamas dėmesys ne tik į ligonio gyvenimo prailginimą.

Šiandien įvairios sveikatos problemos ir sėkmingi gydymo rezultatai nustatomi pagal gyvenimo kokybę. Šiandieniniame diskurse apie paliatyviosios pagalbos sistemos vystimąsi dažnai akcentuojama, kad paliatyvioji pagalba užtikrina gyvenimo kokybės pagerinimą paskutiniais gyvenimo periodais. Žmogus išlaisvinamas nuo kančios. Siekiama, kad jo gyvenimo kokybė atitiktų standartus. Akivaizdu, kad įvertinant savo gyvenimą, sunkios ligos akistatoje žmogus dažnai vadovaujasi subjektyviais potyriais, atmetant objektyvius faktorius. Sveikata ir žmogaus funkcinė būklė – tai dvi gyvenimo kokybės dimensijos. Sveikatos būklė veikia gyvenimo kokybę. Net ir žmogaus su negalia gyvenimo kokybė gali būti gera. Tai platesnė sąvoka negu tik asmens sveikatos būklė. Gyvenimo kokybė apima ir socialinę sveikatą.



2 pav. Holistinis požiūris į gyvenimo kokybę pagal C. Ferrans.

Šaltinis. Paruošta pagal Kalėdienė R., Petrauskienė J., Rimpale A., 1999.

Paliatyvioji priežiūra siekia pagerinti paciento būklę, kai medicina bejėgė padėti ir tolesnis gydymas būna neefektyvus. Paliatyvaus gydymo ir priežiūros tikslas – patenkinti ligonio fizinius, psichologinius, socialinius ir dvasinius poreikius paskutinėmis jo gyvenimo dienomis, nepagreitinant mirties. Šių poreikių užtikrinimas labai svarbus, kad ligonis galėtų adekvačiai vertinti situaciją ir jam nekiltų savižudiškų minčių. Paliatyvioji medicina, taikydama ligos simptomus malšinančias priemones, siekia palengvinti ligonio fizinę būklę. Paliatyviojoje medicinoje į gyvenimo kokybę patenka ir medicininiai, ir psichologiniai, ir socialiniai, ir dvasiniai

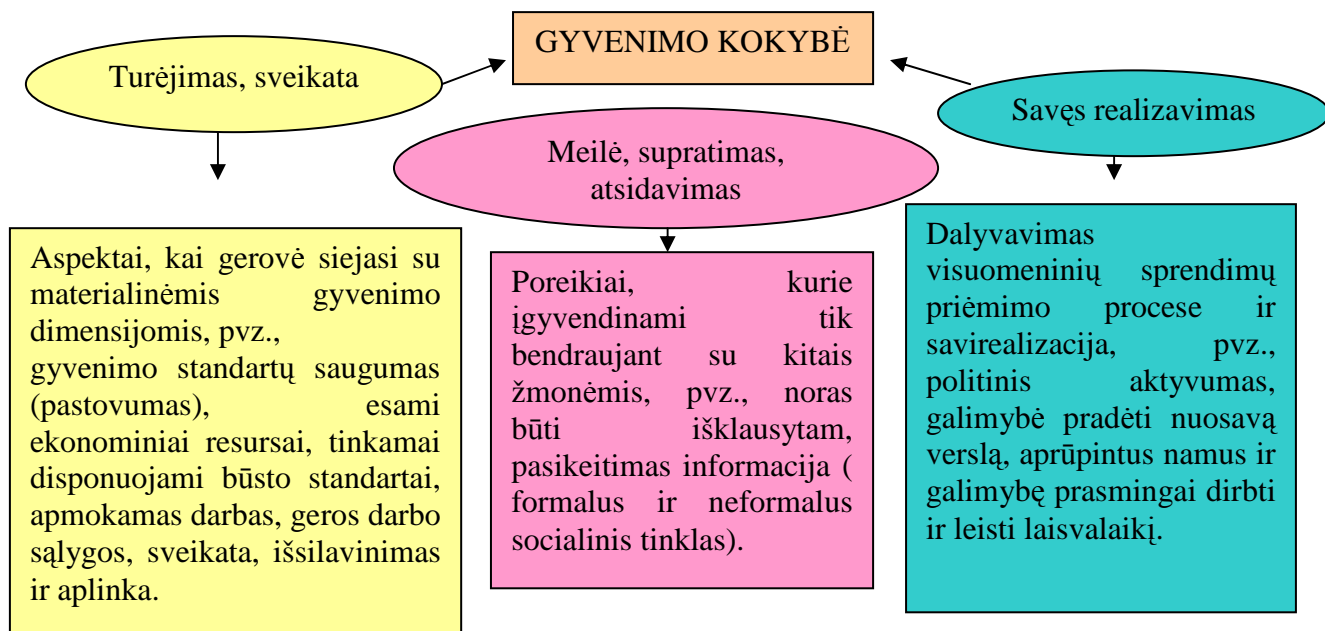
aspektai. Vien tik su sveikata susijusios gyvenimo kokybės gerinimas yra per siaura sritis, siekiant suteikti visapusišką pagalbą nepagydoma liga sergantiems pacientams. Svarbūs ir kiti sociopsichologiniai veiksniai, kad ligoniui norėtųsi gyventi, matyti savo artimuosius, su jais bendrauti ir numirti natūraliai, be skausmo, oriai. Paciento pasitenkinimas gaunama paliatyviaja priežiūra labai stipriai lemia ir jo GK. Pacientų elgesiui, jų bendravimui su gydytojais ir slaugytojais, socialiniais darbuotojais, gebėjimui prisitaikyti prie pasikeitusio gyvenimo kokybės įtakos turi holistinis požiūris į GK ligonį. Onkologiniai pacientai GK susieja su pasitenkinimu ne tik per funkcinę būklę (nejaučia skausmo, nėra pykinimo, turi pakankamai fizinės energijos), bet ir psichologinius bei dvasinius veiksnius (moralinė artimųjų ir draugų parama, tikėjimas, vidinė ramybė, susitaikymas su liga ir mirtimi), socialinius santykius (laisvalaikis, darbas, nepriklausomumas, finansinis stabilumas).

Štai, pavyzdžiui, onkologinės ligos viena aktualiausių visuomenės sveikatos problemų mūsų šalyje ir visame pasaulyje. Per metus Lietuvoje miršta apie 10 tūkst. žmonių, kuriems reikėtų paliatyviosios medicinos pagalbos, dauguma jų – nuo vėžio. Be varginančių fizinių ligos simptomų, dauguma pacientų ir jų šeimos narių išgyvena psichologinį stresą, apimantį nerimą, depresiją, baimę, liūdesį, bejėgiškumą. Vienas iš atliktų tyrimų rodo, kad apie 40 % ligonių pergyvena, kad jie yra našta savo šeimai. Atlikti tyrimai rodo, kad 20 % šeimos narių turi išeiti iš darbo, kad galėtų slaugyti sunkiai sergantįjį. Netgi turėdami medicininį draudimą, dauguma šeimų, kuriose yra sunkiai sergantis ligonis, patiria finansinių nuostolių. Tyrimai rodo, kad 31 % šeimos narių praranda savo santaupas, 40 % nuskursta. Lietuvoje šiuo metu apie 50 % žmonių miršta namuose (Krilavičiūtė-Lazar J., 2005.-P.9-110). Faktas, kad jie mirs, dažnai nėra pagrindinė ligonių baimė. Labiausiai jie bijo patirti kančią. Ligoniai ieško ir siekia alternatyvaus gydymo, specialistų pagalbos, nes jie suteikia galimybę valdyti emocijas ir racionaliai įtikina, kad ligonis bent kiek gali ir pats sau padėti (Hoddler P., Turley A., 2004.-P.21.)

Įvertinus visas problemas abejotina ar įmanoma geros savijautos, gerovės, džiaugsmo, laimės, patogumo, pasitenkinimo sąvokas sulieti į vienintelę kokybę, kurią galima išmatuoti. „Yra viena labai svarbi priežastis dėl kurios sąvoka „gyvenimo kokybė“ yra ne tik tai logiškai klaidinga, bet ir morališkai nepriimtina. Tie, kurie naudojami šia sąvoka, „gyvenimo kokybę“ laiko objektyvia, todėl kiekvienam išmatuojama ypatybe. Tai reiškia, kad vienas žmogus turėtų teisę ir galimybę apibūdinti kito žmogaus gyvenimo kokybę, taigi ir teisę bei galimybę pareikšti vertinimą, kad toji kokybė nepatenkinama, ir pagaliau teisę, o ir pareigą padaryti galą tokiam gyvenimui“ (Fenigsen R., 2000.-P.22-23). „Pagal klaidingą dualistinę antropologiją į žmogų žiūrima tik kaip į sąmoningą subjektą, kurio orumas priklauso nuo sugebėjimo mąstyti ir apsispręsti, kitaip sakant, nuo sąmoningumo laipsnio, bei nuo sąmoningumo savarankiškai tvarkyti savo gyvenimą. Pats kūnas ir kūno gyvybė (...) yra tik būtina priemonė asmeniui (...). Iš to seka, kad kūnas ir kūniška gyvybė yra

kažkas, kas yra skirtinga nuo asmens, ir tokiu būdu yra tik instrumentinis gėris, gėris asmeniui, o ne asmens gėris“. „Gyvybės kokybės“ ir „gyvenimo kokybės“ terminai dažnai painiojami. „„Gyvybės kokybė“ negali būti svarstoma, nes gyvybė turi begalinę vertę. Gyvybė yra pagrindinis, pirminis ir neliečiamas gėris, kuris yra visų kitų žmogaus gėrių ir teisių šaltinis. Žmogaus gyvybė yra vidinis, esminis jo gėris, ir negali būti laikoma mažiau ar daugiau vertinga, priklausoma nuo jo fizinių ar protinių galimybių. Tuo tarpu apie „gyvenimo kokybę“ turime kalbėti ir ieškoti būdų jai pagerinti. „Gyvenimo kokybė“ gali pablogėti kada žmogus suserga, pasidaro neįgalus, praranda sugebėjimą savimi pasirūpinti“(A. Narbekovas, 2005). Suprantama, kad pastaroji pagerės, kai individas nekęs fizinio skausmo, pasidarys mažiau priklausomas nuo kitų. Pagaliau kiekvienas iš mūsų subjektyviai išgyvename „gyvenimo kokybę“.

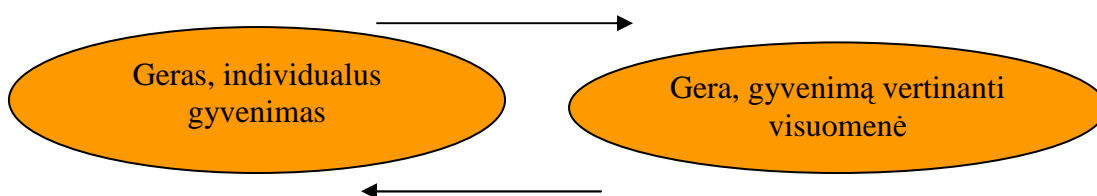
Žiūrint į kiek kitokią pasitenkinimo gyvenimo kokybe schemą daugelis iš parodytų faktorių priklauso subjektyviai gerovei, vertinami ir išgyvenami skirtingai. Sunkios ligos akistatoje, įvertinus savo poreikius ir galimybes, individui tikrai gali pasirodyti, kad jo gyvenimo standartai tapo niekingi ir nėra prasmės gyventi. Tokiu atveju, paskatintas ar savo nuožiūra gali grėbtis kraštutinės išeities formos - eutanazijos. Iš kitos pusės, taikant profesionaliai ir kryptingai paliatyviąją pagalbą tiek institucionalizuotame lygyje, tiek namuose, galima pakelti gyvenimo kokybės lygį, kad žmogus bent minimaliai vertintų save socialiai reikšmingu (Erik Allardt, 2007/2008). Šiuo momentu svarbūs tokie faktoriai kaip viltis ir baimė, laimė ir vienatvė, lūkesčiai ir reikalavimai, kompetencijos ir nesaugumas, egzistuojantys konfliktai ir prioritetai.



3 pav. Gyvenimo kokybę lemiantys trys fundamentalūs žmogiškieji poreikiai.

Šaltinis. Parengta pagal Erik Allardt(2007)

Gyvenimo kokybė savo pobūdžiu daugialypė. Pagrįsta individualiomis vertybėmis ir kintanti. Visuomenė turėtų ieškoti galimybių, brėžti gaires, kad padėtų sunkiai sergantiems užbaigti gyvenimą kuo mažesnėse kančiose, užtikrinti norimą gyvenimo kokybę jų gyvenimo saulėlydyje. Kai kurie autoriai išskiria integruotą sąvoką „naujoji visuomenės sveikata“, kurios išskirtinis bruožas - visos visuomenės, jos struktūrų bei individų atsakomybė už savo ir kitų gerovę, sveikatą bei aktyvus dalyvavimas sprendžiant sveikatos problemas (Kalėdienė R. ir kt., 1999). Tai prisideda prie 4 lentelės paaiškinimo. Kai kalbame apie gyvenimo kokybės užtikrinimą labai svarbi kolektyvinė atsakomybė ir valstybės vaidmuo prisidedant prie gerovės užtikrinimo.



4 pav. Visuomenės „gerovė“ subjektyvios gyvenimo gerovės faktorius.

Dėmesys visai populiacijai, ypač dėmesys pagrindiniams ekonominiams socialiniams veiksniams, kurie prisideda prie kiekvieno gerovės užtikrinimo. Ypač jeigu kalbame apie sunkiai sergančius. Negalima pamiršti ir partnerystės su bendruomene. Paliatyviosios pagalbos kontekste, tai būtų platus ratas savanorių, pasirengusių padėti progresuojančiomis ligomis sergantiems žmonėms pagerinti jų gyvenimo kokybę.

Apibendrinant galima teigti, kad nepagydomos ligos diagnozė sutrikdo žmogaus gyvenimą. Nutrūksta socialiniai ryšiai, kasdieninė veikla, keičiasi gyvenimo planai ir prioritetai. Nuolatinės grumtynės su skausmu ir vienatvė blogina asmens gyvenimo kokybę. Dėl šios priežasties turi būti vystoma ir plėtojama paliatyvioji pagalba.

1.2. Santykis su mirtimi

Kaip matėme nepagydomai sergančiam iškyla daugybė problemų – dvasinių, psichologinių, socialinių. Šalia visų šių problemų, atsiranda ir kita nemažiau svarbi. Tai šiuolaikinėje visuomenėje pasikeitusi žmogaus mirties vieta ir žmogaus santykis su mirtimi. Įvairiose kultūrose skirtingais laikmečiais būta skirtingų požiūrių, atspindinčių individo ir (arba) visuomenės santykį su mirtimi. Vienur kalbama, kad mirtis traktuojama ir priimama kaip natūralus faktas. Kitur pastebimas mirties ignoravimas, arba mirties fakto neigimas.

Senovės kultūrose mirtis neturėjo asmeninės prasmės: mirtis buvo suvokiama ne kaip pabaiga, o kaip viena iš begalinio ciklo fazių (Jakušovaitė I., 2001). Krikščioniškoje Europoje maždaug iki XII amžiaus taip pat vyravo mirties priėmimas. Mirtis buvo suprantama kaip įprastas, artimas ir neskaudus reiškinys, kaip natūralus susitaikymo su gamtos tvarka reiškinys. Sąmoningas mirties priėmimas buvo laikomas žmogaus prerogatyva, jo laisvės išraiška. Mirtis tuo metu buvo arba sunki (maras), arba paprasta, į kurią nereikėjo žiūrėti kaip į išskirtinę ir apie ją kalbėti. Tokį mirties suvokimą Pf. Aries vadina „*prijaukinta mirtimi*“ arba „*mano mirtimi*“. **Nuo XIV a. pabaigos** egzistavo kitoks požiūris į mirtį, kurį galima pavadinti „*mirties išaukštinimu*“. Jis pasireiškė mirties sureikšminimu: į mirtį žiūrima kaip į perėjimą kiton būsenon, išplėšiantį žmogų iš kasdienio gyvenimo, atitraukiantį nuo monotoniško darbo, suteikiantį jam aukščiausią jausmų pakilimą. Tokią mirties sampratą Pf. Aries vadina „*gražia mirtimi*“. **XVIII amžiaus viduryje** keitėsi mirties sampratą. Dėl įvairių veiksnių kaip urbanizacija, senstančiųjų ir mirstančiųjų atskyrimas, išplėstinės šeimos nykimas, sekuliarizacija, medicinos technologijų pažanga, mirties masiškumas kilo mintis, kad mirtis yra beprasmybė. Ji tapo neigiama (nepripažįstama) sąvoka. Balansavimas tarp individo ir visuomenės interesų iššaukė grupocentristinės moralės atsiradimą, kai visuomenės interesai iškeliama aukščiau už individo. Visuomenės egocentrizmas užgožė žmogų kaip subjektą.

Mirties neigimą sąlygojo šie veiksniai: troškimas tausoti ligonį, palengvinti jo negalią; nemalonių jausmų, kuriuos sukelia agonija, vengimas; visuomenėje įsivyravo žiniasklaidos įtakotas hedonistinis požiūris, kad gyvenimas yra visada laimingas ar bent privalo toks atrodyti, mirties vietos pasikeitimas; daugiau nebemirštama tarp savųjų, mirštama ligoninėse, pensionatuose, mirties namuose, bet visada vienatvėje. Visa tai įtakojo, kad mirtis iš esminės žmogaus dimensijos tapo gėdingu ir nepageidautinu dalyku. Gerd Göckenjan'o žodžiais „mirtis yra būtina ir nesuprantama, ir tai nepaisant visų samišių, apstulbimo, mirtis tragedija, kuri užklumpa netikėtai. Mirčiai keliami keli reikalavimai kaip kad mirtis turi būti humaniška, vertinga ir gera“. Mirties procesą galima analizuoti, išryškinant kelias stadijas kaip tai išskyrė E. Kübler-Ross“.(Göckenjan G.,2008, p.8)

Autorė išskiria penkis etapus: neigimą, pyktį ir maištą, derybas su likimu, depresija, priėmimą ir atsidavimą. E. Kübler-Ross „penkių mirties etapų“ koncepcijoje etapai kartais gali būti ilgesni, kartais trumpesni ir net gali pasikartoti. „Gal tai atrodo paradoksalu, bet visuomenei prisidėjus prie mirties neigimo, religija prarado daugelį tikinčiųjų pomirtinių gyvenimų, t.y. nemirtingumu. Žiūrint ligonio akimis, tai nevykę mainai. Religijos neigimas, t. y. tikėjimas žemiškųjų kančių prasmingumu ir pomirtiniu atpildu danguje, teikė žmogui viltį ir prasmę. Visuomenės neigimas atima prasmę ir viltį, didina nerimą ir prisideda prie augančio destruktivumo bei agresijos. Sunkiausia problema ligoniams yra ne pati mirtis. Jie bijo merdėjimo, nes jį lydi neviltis, bejėgiškumas, vienatvė“ (Elisabeth Kübler-Ross,2001,p.25).

„Mirties problema nagrinėjama jau Freudo psichoanalitinėje teorijoje, kur visi žmoniškieji instinktai suvedami prie dviejų pagrindinių – gyvenimo instinkto ir mirties instinkto-priešpastatomus vienas kitam, bet tarpiai tarpusavyje susietus. „Viso gyvenimo tikslas yra mirtis. Tik mirtis išlaisvina nuo visokių konfliktų, įtampų ir kaip tokia turi būti nesąmoningas tikslas visų žmogaus troškimų“. (Ostrowska A. 1997, p.9-10). „„Tinkama“ arba „gera“ mirtis išstinka socialinio proceso pabaigoje, kai individas nepaisant visų kraštutinių atvejų, negalavimų, baigia gyvenimą besijausdamas kaip „sveikas“ ir gyvena „socialiai integruotą“ gyvenimą. Vartojama tokia sąvoka kaip „*lengva mirtis*“. Pagrindinė lengvos mirties sąlyga „išsivaduoti iš vienpusiško“, tik biologinio-fiziologinio mirties priežasties apibrėžimo. Supratimas, kad mirtis yra ne kas kita, kaip lemtingas organizmo veiklos sutrikimas arba neteisingo fiziologinio ar morfologinio įvykio rezultatas - didžiausia kliūtis teisingai suvokti mirties problemą. Mirtis yra ne tik biologinis, bet ir psichologinis įvykis žmogaus gyvenime ir didele dalimi priklauso nuo jo asmenybės. Individas negali likti abejingas mirčiai. Biologinė mirtis faktiškai yra vieno proceso, kuris vyksta ne tik kūne, bet apima ir visą žmogų, t. y. kūną ir su juo susijusias sielą bei dvasią, pabaiga“ (I. Jankovich, 1988).

Šiandien žmogus traktuoja mirtį kaip retai pasitaikantį visišką nesusipratimą. Mirtis dažnai traktuojama kaip siaubinga ir nepriimtina, kas svarbiausia, ateina – paciento manymu - visada per anksti. (Markus Zimmermann-Acklin, 2004). „Mirties draudimas siejasi su naujoviškumu. Niekada mirtis nebuvo lengva, bet tradicinės visuomenės turėjo įprotį apsupti mirštantį ir bendrauti su juo iki mirties. Šiandien ligoninėse ir klinikose su mirštančiuoju jau nebendruojama. Jis nebeišklausomas kaip protinga būtybė, o tik stebimas kaip klinikinis objektas, izoliuotas, ir su juo elgiamasi lyg su neatsakingu vaiku, kurio kalba neturi nei prasmės, nei autoriteto. Jis naudojasi technikos paslaugomis, kurios veiksmingesnės negu varginanti giminių ir kaimynų draugija. Mirštantieji nebeturi statuso, o dėl to ir orumo“ (Aries Pf., 1993).

Mokslui sparčiai tobulėjant, vis labiau bijoma mirties. Su mirties baime kovojama įvairiomis psichologinėmis priemonėmis. Daug žmonių, sergančių nepagydomomis ir progresuojančiomis ligomis miršta kančiose ir skausmuose. Dažnai į tokį žmogų žiūrima kaip į objektą, visai pamirštant jo asmenybę, psichologinius išgyvenimus, jo patirtį. Kiti žmonės suteikia sau teisę spręsti, kas kitam yra „geriausia“. Dėl šių priežasčių žmogus vis labiau bijo mirties. Būtent dėl to pasaulyje daugėja pasisakančių už laisvę pasirinkti greitą ir neskausmingą mirtį. Vietoj to, kad pagalvoti ir suprasti kokios pagalbos reikia nepagydomai sergančiajam, pasirenkama lengviausia išeitis – eutanazija.

Mirštantysis neturi statuso dėl to, kad nebeturi socialinės vertės. Anksčiau mirštantysis išlaikydavo savo vertę iki galo ir net aname pasaulyje, nes ją išsinešdavo į būsimą gyvenimą, kuri tikėjo. Tada iškyla alternatyva: arba pratęsti gyvenimą gėdingomis, žeminančiomis, niekingomis sąlygomis, kaip daroma šiandien, arba pripažinti reglamentuotą teisę tam tikru metu tą pratęsimą

nutraukti. Sprendimą lemia kelių motyvų konfliktas: pagarba gyvybei, skatinant ją pratęsti be galo; humaniškumas, kuris ragina sutrumpinti kančias; socialinis individo naudingumas (jaunas ar senas, garbingas ar degradavęs)

Vyraujant tendencijai vertinti gyvenimą tik tiek, kiek jis atneša malonumų ir gėrybių, kentėjimas atrodo esąs nepakeliamas kliuvinys, nuo kurio būtina bet kuria kaina išsivaduoti“ (Grigaravičiūtė L., 1999). Mirtis tampa *“teisėtas išsilaisvinimas”*, kai pripildytas skausmo ir neišvengiamai pasmerktas dar didesnėms kančioms gyvenimas nustojamas laikyti prasmingu. Taigi auga pagunda griebtis eutanazijos, tai yra kontroliuoti mirtį ir priartinti ją be laiko, *“švelniai užbaigiant”* savo ar kitų gyvenimą.

1.3. Nepagydomai sergančiųjų problemų sprendimo galimybės:

1.3.1. Paliatyvioji pagalba: esmė bei pagrindiniai principai

Tarptautinių žodžių žodyne apibrėžiamas žodis „paliatyvus“ – (pranc. „Palliativ-palliv“ -teikti trumpą palengvėjimą, sk. „palijatyvus“ – medicininis vaistas arba operacija, malšinantis skausmą arba tam tikrą laiką sušvelninantis ligos simptomus, bet nepašalinantis jos priežasties (2001.-p.717). Paliatyviosios pagalbos apibrėžimas nuolat evoliucionuoja. Ji apibūdinama kaip sritis, kuri nesistengia atsižvelgti į organus, amžių, ligos ar patologijos tipą, bet bando įvertinti galimą prognozę ir tenkinti į specifinius individualaus paciento ir jo šeimos poreikius. Tradiciškai buvo laikoma, jog paliatyvioji pagalba tinkama tik tuo metu, kai mirtis neišvengiama. Pasaulio Sveikatos Organizacija apibrėžė paliatyviąją pagalbą kaip aktyvią, visapusę paciento, sergančio nepagydoma liga, priežiūrą. Pirmiausia tai yra skausmo, kitų simptomų ir psichologinių, socialinių bei dvasinių problemų kontrolė (PSO, 1990). Šis apibrėžimas yra orientuotas į pacientą, pabrėžia įvairiapusę žmogaus prigimtį ir laiko gyvenimo kokybę aukščiausiu tikslu. Tačiau žodžio „nepagydomas“ vartojimas yra netinkamas, nes daug lėtinių ligų negali būti pagydomos, bet žmogus gali gyventi daug metų. Apibrėžime turima omenyje, kad paliatyvioji pagalba teikiama paskutiniais gyvenimo metais ar mėnesiais, kai mirtis arti, o ne vien tik galimybė. Naujesnis PSO paliatyviosios pagalbos apibrėžimas labiau pabrėžia kentėjimo profilaktiką. Paliatyvioji pagalba – būdas, kuriuo gerinama pacientų ir jų šeimų, susiduriančių su problemomis, susijusiomis su gyvybei pavojų keliančiomis ligomis, gyvenimo kokybe, stengiantis išvengti ir palengvinti kentėjimą tokiomis priemonėmis kaip ankstyvoji diagnostika ir tikslus įvertinimas bei skausmo ir kitų problemų – fizinių, psichosocialinių bei dvasinių, gydymas.

Europos tarybos reglamentuose (2004) paliatyvioji pagalba yra aktyvi, visapusė pagalba pacientams, sergantiems mirtinomis ir progresuojančiomis ligomis. Jos tikslas – skausmo bei kitų simptomų kontrolė ir psichologinės, socialinės bei dvasinės paramos teikimas.

Atsižvelgiama į tai, jog paliatyvioji pagalba yra sudėtinė sveikatos priežiūros sistemos bei neatskiriama piliečio teisės į sveikatos priežiūrą dalis. Paliatyvioji pagalba turi būti teikiama visiems, kuriems to reikia. Europos Taryba akcentuoja, kad „paliatyvioji pagalba nėra skirta specifinei ligai, ji apima laikotarpį nuo mirtinos progresuojančios ligos diagnozavimo iki mirties“ (2004.-P.7.). Akcentuojama dedamas, kad pacientams turėtų būti garantuojamas šios pagalbos pasiekiamumas be didelių finansinių kliūčių, o finansavimas turėtų būti taip sutvarkytas, kad būtų garantuotas pagalbos tęstinumas ir ji būtų pritaikyta prie paciento poreikių. Asmeniui, kuriam būtina paliatyvioji pagalba turi būti suteikta galimybė ją gauti be didelių biurokratinių kliūčių ar vilkinimo ir sudaryta aplinka, kuri atitinka individualius asmens poreikius bei pasirinkimą (2004.-P.4.). Tai unikalus gydymo būdas ir pagalba, nes į priežiūrą įtraukiami patys ligoniai, šeima ir artimieji, parama šeimai po artimojo mirties. Paslaugos teikiamos tarpdisciplininės komandos principu. Pagalbą teikia kvalifikuoti gydytojai, slaugytojai, išmanantys mediciną, farmakologiją, onkologiją, psichoterapiją ir turintys bendravimo įgūdžių. Gydymą ir slaugą turėtų vykdyti aukštos kvalifikacijos specialistai, nes onkologinių ar kitų sunkių ligų gydymas reikalauja didelio patyrimo ir žinių. Taip pat paliatyviosios pagalbos komandoje dirba socialiniai darbuotojai, psichologai, muzikos ar kitokios meno srities terapeutai, savanoriai, kunigai. Visų sričių specialistų komanda, ligonis ir jo šeimos nariai sudaro vieną visumą.

Paliatyviosios pagalbos esmė – mažinti kančią, simptomų kontrolė, siekiama, kad ligonis kuo ilgiau liktų nepriklausomas, nenukentėtų gyvenimo kokybė, kokybiškas gydymas ir slaugymas mirštančiajam padėtų garbingai ir oriai išėiti iš gyvenimo. Dvasiniai dalykai yra neatsiejami nuo paliatyviosios pagalbos, kadangi paliatyviojoje pagalba slypi holistinis požiūris į žmogų. Didėjantis pagyvenusių žmonių skaičius ir jų sergamumas mūsų šalyje reikalauja iš medikų plėsti ne tik paslaugas, bet ir formuoti naują humanistinį požiūrį į sunkiai sergantį ligonį, kuris rengiasi mirti. Bet kurioje visuomenėje svarbus yra ugdymo faktorius. Būtina ugdyti aiškia humanistinę sveikatos priežiūros sampratą, pagal kurią būtų siekiama visaverčio sunkiai sergančio žmogaus poreikių patenkinimo. Žmogaus, kuris iki pat mirties būtų traktuojamas kaip jaučiantis, mąstantis ir veikiantis individas. Holistinis požiūris į žmogų ugdo supratimą, kad ligonio gyvenimo pabaigoje yra svarbūs ne tik biologiniai poreikiai, bet ir psichologinės, dvasinės problemos.

Ligoniams dažnai kyla tokie klausimai: „Ko aš iš tikrųjų norėčiau? Ką aš daryčiau per tą laiką, kuris dar liko man gyventi? Kur aš norėčiau mirti?“. Danas žmogus yra patyręs netektį, vieną ar kitaip susidūrę su skausmo bei ligonio vienatvės problema, su atsakomybe už sergančio žmogaus gydymą. Žmogui turi būti suteikta galimybė iš gyvenimo išėiti oriai, mylimų žmonių apsuptyje, sulaukus kvalifikuotos pagalbos. Dėl šios priežasties paliatyvioji medicina sveikatos apsaugos sistemoje turėtų užimti deramą vietą.

1.3.2. Paliatyviosios pagalbos taikymo praktika Europos šalyse

1999 m. Europos komisijos finansuojamas tyrimas „Pallium“ septyniuose Vakarų Europos šalyse apžvelgė paliatyviosios pagalbos koncepcijas ir veiklos strategijas. Tyrimo duomenimis, **Nyderlanduose** nuo 1998 m. vyriausybė patvirtino programą, pagal kurią visuose akademinuose medicinos centruose turi būti paliatyviosios pagalbos plėtros centrai. Stengiamasi integruoti paliatyviosios pagalbos ligonines į įprastinę sveikatos priežiūros sistemą. **Belgijoje** karališkieji dekretai reikalauja, kad kiekviena ligoninė ir kiekvieni senelių ir neįgaliųjų ar slaugos namai turėtų daugiaprofesinę paliatyviosios pagalbos komandą. **Švedijoje** specializuotos paliatyviosios pagalbos plėtra prasidėjo su namų principu pagrįsta paliatyviosios pagalbos ligoninių programa pietuose. Nuo 1979 m. atmetė savarankiškų institucijų mirštantiems kūrimo idėją. **Vokietijoje** pirmoji paliatyviosios pagalbos ligoninių palata buvo įkurta 1983 m., suaktyvėjus Vokietijos visuomenei. Ispanijoje tokios pagalbos teikimas buvo inicijuotas nacionalinės sveikatos priežiūros sistemos. **Italijoje** paliatyviosios pagalbos plėtra prasidėjo nuo XX a. aštuntojo dešimtmečio. Apskritai visose Europos šalyse reikšmingai skiriasi paliatyviosios pagalbos teikimas.

Jungtinė Karalystė iš dalies yra specifinių paliatyviosios pagalbos paslaugų Europoje lopšys. Britų paliatyviosios pagalbos ligoninių judėjimas lieka už nacionalinės sveikatos priežiūros sistemos ribų. Didžioji finansinės paramos dalis ateina iš privataus sektoriaus. Šalies patirtis rodo, kad sutelkta savanorių grupių parama ne tik padeda ligoniams įveikti patirtą šoką sužinojus diagnozę, išverti gydymą ir sulaukti ligos remisijos, bet ir daugeliu atveju pagerina bei paspartinta gijimą. Parama taip pat teikiama nepagydomiems ligoniams ir jų šeimos nariams ligos metu ir po artimo netekties. Dauguma Britanijos gydytojų ir slaugytojų remia tokių savanorių grupių darbą, o onkologinėse ligoninėse aktyviai skatinamas paramos bei informacijos centrų kūrimas.

2009 m. kovos 9 d. Vilniaus universiteto Onkologijos institute įvyko bendras Britanijos labdaros fondo „The Tiltas Trust“ ir Vilniaus universiteto Onkologijos instituto renginys seminaras „Parama onkologiniams ligoniams ir jų artimiesiems: Britanijos patirtis – gairės Lietuvai“. Aptartos paliatyviosios pagalbos teikimo problemos. Seminaro metu savo veiklą pristatė didžiausios Jungtinės Karalystės onkologijos ir paliatyviosios pagalbos labdaros organizacijos „Macmillan Cancer Support“ ir „Marie Curie Cancer Care“. Šios organizacijos jau daug metų dirba savo šalyje ir yra sukaupusios ilgametę paramos teikimo ligoniams bei jų artimiesiems patirtį. „*Macmillan Cancer Support*“ ir „*Marie Curie Cancer Care*“ organizacijos vykdo įvairias mokymų programas ir leidžia leidinius skirtus ligoniams, slaugytojams bei artimiesiems. Paramos organizacija „Macmillan Cancer Support“ didžiausią dėmesį skiria sergantiems ir besigydantiems onkologinę ligą. „Marie Curie Cancer Care“ padeda žmonėms, kurių gyvybė gęsta, sulaukti kokybiškos slaugos, taip pat padeda tinkamai slopinti skausmą ir palengvinti ligos simptomus.

Organizacija teikia paramą nepagydomiems ligoniams, sudaro jiems galimybę oriai mirti ir, ligoniams pageidaujant, praleisti paskutines savaites bei dienas namuose su artimaisiais.

Marie Curie Cancer Care organizacija¹ - *Marie Curie yra labdaros organizacija teikianti paslaugas žmonėms, kurių gyvenimas artėja prie pabaigos nepaisant kokia liga jie serga.* Organizacija įkurta 1948. Organizacijos misija - *“Baigiantis gyvenimui mes siekiame, kad kiekvienas pacientas sulauktų pačios geriausios priežiūros ir turėtų galimybę tai gauti savo namuose”*- kalbėjo dr. Nicky Agelopoulos, Nacionalinių programų vadovė ir Tyrimų bei plėtros patarėja. Organizacijos veikloje atsižvelgiama į tai, ko nori žmonės. Ilgametė patirtis rodo, kad paskutinis ir pagrindinis žmonių noras - ***gerai nugyventi savo paskutinius mėnesius.*** Būti vertinamais kaip asmenybė, su pagarba ir oriai, be skausmo, pažįstamoje aplinkoje, su šeima ir draugais.

Organizacija teikia seselių ir sveikatos priežiūros asistentų paslaugą. 2000 seselių ir sveikatos priežiūros asistentų, kurie rūpinasi pacientais namuose. Per metus prižiūrima 19,000 pacientų jų namuose. 10 hospisų veikia visoje šalyje. Per metus padedama 7 114 pacientų, įsteigtos 234 lovos. Hospiso paslaugos: pacientai gyvenantys hospise; pacientai, kuriuos prižiūrima namuose; dienos centras; netekus artimo; paramos grupės; susidraugavimas (befriending). Organizacijos pajamos £119,000,000: surinktos lėšos (fundraising) 70,000,000 (59%); lėšos iš nacionalinės sveikatos priežiūros 27,000,000 (23%); labdaros parduotuvės 14,000,000; kitos pajamos 7,000,000.

Organizacija vykdo įvairias akcijas, didesniam pasisekimui užtikrinti. Didžiojo Narcizo Kvietimas Kovą organizuojamas su tikslu - *kiekvienam* Jungtinėje Karalystėje suteikti galimybę aukoti - įsigyjant gėlytę. Narcizas segamas kaip simbolis, kad palaikoma „Marie Curie Cancer Care“ organizacijos iniciatyva padėti sunkiai sergantiems žmonėms. Tūkstančiai savanorių yra reikalingi kiekvienais metais, kad būtų pasiektas rezultatas ir pasisekimas. Tūkstančiai arbatos vakarėlių nuo birželio 12 d. iki liepos 12 d. vyksta namuose, kaimų kultūros salėse, soduose, klubuose, darbovietėse ir mokyklose, siekiant surinkti daugiau lėšų. Apie £22,000,000 surenkama iš palikimų, taip vadinama dovana ateičiai. *“Aš tikiuosi, jog dovana, kurią aš palikau savo testamente parodys mano dėkingumą ir padės jums pasirūpinti kitais ateityje”*- citavo daktarė Nicky Agelopoulos.

¹ Su organizacijos veikla galima plačiau susipažinti adresu www.mariecurie.org.uk. Taip pat adresu www.britishlithuaniansociety.org.uk, galima susipažinti su labdaros fondo „The Tiltas Trust“ veikla, istorja, rėmėjais, kaip JK organizacija „Macmillan cancer Support“ (www.macmillan.org.uk) bei Kretingos Šv. Pranciškaus onkologijos centru (www.viltiesbegimas.lt). Šios organizacijos kaip ir Marie Cancer Care daug dirba su onkologiniais ligoniais ir ne tik, bei prisideda prie paliatyviosios pagalbos plėtojimo, turi sukaupusios ilgametę patirtį kaip padėti sunkiai sergantiems. Padeda žmonėms, kurių gyvybė gęsta, sulaukti kokybiškos slaugos, tinkamai slopinti skausmą ir palengvinti ligos simptomus.

Organizacijos siekiamybė turėti daugiau seselių, kurios padėtų išrašant pacientus. Svarbus greitas bendruomenės reagavimas, padedant slaugytojams ir pacientams. Įtraukti bendruomenę į ligonines. Ateities planai iki 2013 m. padidinti namuose prižiūrimų pacientų skaičių iki 35 000 per metus. Suteikti pacientams ir jų šeimoms galimybę gerai nugyventi savo gyvenimo pabaigą.

Tyrimų komandos dirba su paliatyviąja priežiūra. Marie Curie Cacer Care programa „Suteikime pasirinkimą“ peržiūri sveikatos priežiūros paslaugas.

Jungtinė Karalystė yra nustačiusi paliatyviosios priežiūros standartus bendruomenėse ir ligoninėse. Paliatyviosios priežiūros studija atlikta 52 šalių: veiklos grupė paliatyviosios priežiūros vystymas Europoje. Remiantis programos veikla buvo atlikti tyrimai, siekiant išsiaiškinti kur žmonės norėtų mirti. 64% norėtų mirti namuose, bet tik 19 % taip atsitinka. Tik 4% pasirenka mirti ligoninėje, bet 57% miršta ten. 23% norėtų mirti hospise, bet tik 5% taip atsitinka. Organizacijos duomenimis, labai dažnai iš ligonio tenka išgirsti tokius žodžius *“Jei aš galėčiau mostelti burtų lazdele, aš tiesiog eičiau namo”*. Pacientų pasirinkimas yra labai svarbus. Organizacija savo filosofijoje gyvenimo pabaigą laiko paskutine patirtimi. Ir ta patirtis turi įvykti taip kaip reikia, nes negalima atsukti laiko atgal. Sunkiai sergančių pacientų **laikas ribotas**, jie neturi laiko.

Marie Curie programa “Suteikime pasirinkimą” – Nacionalinė programa, kurios vizija: *“Kartu mes sukursime ir padėsime suteikti kiek įmanoma geriausią paliatyviąją priežiūrą pacientams ir leisime jiems pasirinkti vietą kurioje jais pasirūpintų.”* **Organizacijos tikslai**, bendradarbiaujant kartu sveikatos apsaugai, socialinei apsaugai ir savanoriškai veiklai siekiama suteikti:

1) 24 valandų paslaugas pacientams, kurios užtikrina: geriausią paliatyviąją priežiūrą pacientams; galimybę visiems pasirinkti priežiūros ir mirties vietą; siekti, kad visos paslaugos būtų prieinamos visiems; siekti, kad paliatyviosios priežiūros paslaugos pacientams ir jų slaugytojams būtų tinkamos; pateikti informaciją apie pasirinkimą visiems; geriau koordinuoti paslaugas tarp veikėjų.

2) Nepriklausomai įvertinti kokia finansinė nauda yra sveikatos priežiūrai kai daugiau pacientų gali pasirinkti paliatyviąją priežiūrą namuose, o ne ligoninėse.

3) Dalintis naujais faktais su kitomis sveikatos ir socialinės priežiūros įstaigomis ir siekti, kad sprendimai būtų įgyvendinami visoje Jungtinėje Karalystėje.

Šiuo metu programa veikia 12 vietų, kas užima 14% Anglijos teritorijos. Paliatyviosios priežiūros ir kitas paslaugas susijusias su gyvenimo pabaiga teikia labai daug įvairių organizacijų bei profesionalių grupių. Organizacija siekia tobulinti visą sistemą, tam, kad suteikti pasirinkimą ir, kad žmonių patyrimai būtų geresni. Programos metodologija yra pagrįsta sisteminiu mąstymu.

Įvertinama visa sistema. Atkreipiamas dėmesis į dalių tarpusavio sąveiką, analizuojamos atskiros dalys, siekiama suprasti procesų sudėtingumą.

1.3.3. Paliatyviosios pagalbos raida Lietuvoje

Šiuolaikinės visuomenės gyvenime vis svarbesnė tampa paliatyvioji pagalba, kuri turi būti reglamentuota ir plėtojama.. Tačiau iki 2007 m. nebuvo patvirtintų reikalavimų tokiai pagalbai teikti. Minėta pagalba buvo teikiama onkologijos bei slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėse. Ją teikė ten dirbantys sveikatos priežiūros specialistai. Tačiau neįteisintas ir nesisteminis paslaugų teikimas iki galo neužtikrina kvalifikuotos pagalbos, netenkina ligonių, o ypač ligonių šeimos poreikių. Iki 2007 m. egzistuoja tik pavieniai paliatyviosios medicinos elementai.

1993 m. Lietuvos Carito iniciatyva Kaune buvo įkurta slaugos ligoninė, su tikslu padėti sunkiai sergantiems, vienišiams ir apleistiems ligoniams. 1995 m. medikų iniciatyvinė grupė įkūrė Lietuvos paliatyviosios medicinos draugiją. Nuo tų pačių metų Vilniaus Universiteto Onkologijos Institute atidarytas skausmo ir paliatyviosios terapijos kabinetas. Nuo 2001 m. Lietuvos Caritas Kaune vykdo projektą „Paliatyvi pagalba namuose“, o nuo 2003 m. Panevėžio Integruotų paslaugų centre veikia paliatyviosios pagalbos tarnyba. 2005 m. Lietuvoje pradėta minėti pasaulinė paliatyviosios pagalbos diena kaip ir kitose pasaulio šalyse. Minint paliatyviosios pagalbos dieną norima atkreipti visuomenės dėmesį į nepagydomų ligonių likimą ir į specifines tokių ligonių slaugos problemas. Dažnai tenka išgirsti apie tai, kad eutanazija – pakankamai gera išeitis, norintiems „mirti oriai“. Paliatyviosios medicinos sistema Lietuvoje tikrai neišvystyta, nors būtent ji turėtų būti eutanazijos alternatyva. Vis dėlto mes dažniau kalbame apie eutanaziją, o ne pagalbą kenčiantiesiems (Baublienė J.,2004). 2008 kovą Kauno medicinos universiteto klinikų (KMUK) filiale, Onkologijos ligoninėje buvo atidarytas Paliatyviosios onkologijos skyrius, pirmasis toks specializuotas skyrius Lietuvoje.

Lietuvoje paliatyvioji pagalba buvo ilgą laikotarpį neintegruota į nacionalinę sveikatos priežiūros sistemą, ryšium su tuo nesukurta strategija, sveikatos politikai neskiriama reikiamo dėmesio ir finansavimo, nepakankamas paliatyviosios medicinos mokymas, visuomenės, sveikatos priežiūros profesionalų švietimas, sudėtingos vaistų išrašymo, išdavimo taisyklės. Neįvertintas ir neįrodytas ne tik medicininis, socialinis, psichologinis, bet ir ekonominis naujos sistemos sukūrimo būtinumas. Nebuvo paliatyviosios pagalbos vaikams. Nauji pakitimai besikeičiančioje visuomenėje reikalauja iš sveikatos politikų plėsti paslaugas, formuoti visiškai naują požiūrį į mirštantįjį, praktikoje suteikti sergančiajam ir jo šeimai visapusišką ir kokybišką sveikatos priežiūrą iki pat mirties bei rūpintis jo šeima gedėjimo periodu.

2007 m. atsiranda paliatyviosios pagalbos įteisinimas ir reglamentavimas. 2007 m. Lietuvos Sveikatos Apsaugos ministras patvirtino paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašą. Paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo paliatyviosios pagalbos teikimo indikacijos pateikiamos 1 priede. Atsivėrė galimybė įteisinti finansavimą pagalbos, apimančios ne tik skausmo malšinimą, bet ir slaugymą, psichologinę bei socialinę paramą. Naujajame apraše sveikatos priežiūros darbuotojams nustatomas gydomų ir slaugomų ligonių skaičius bei apsilankymų ligonių namuose trukmė. Svarbiausia, kad paliatyviąją pagalbą ligonis gaus tol, kol ji jam bus reikalinga, neatsižvelgiant į jau suteiktas stacionarines slaugos ir palaikomojo gydymo paslaugas. Nustatyta, kad paliatyviąją pagalbą teiks specialistai, aukštojoje mokykloje išklause ne mažiau kaip 36 val. paliatyviosios pagalbos kursą ir turintys tai patvirtinantį pažymėjimą. Įsakymu apibrėžiama minimali paliatyviosios pagalbos specialistų komanda. Ją sudaro ne mažiau kaip 3-ių specialistų (gydytojo, slaugytojo ir socialinio darbuotojo) komanda. Esant poreikiui, ligonį gali konsultuoti psichologas ar psichoterapeutas. Jei pageidauja pacientas bei jo artimieji, konsultuoti gali kapelionas ir dvasiniai asistentai. Dėl tokio bendradarbiavimo asmens sveikatos priežiūros įstaigos vadovui rekomenduojama pasirašyti sutartį su kompetentinga bažnytine institucija. Rekomenduojama pasitelkti į pagalbą savanorius – asmenis, kurie laisva valia ir negaudami atlygio atlieka visuomenei naudingą darbą. Jų veikla turi būti reglamentuojama įstaigos vadovo nustatyta tvarka. Tvirtinami nuostatai dėl neriboto paliatyviosios pagalbos teikimo laiko, kuris lig šiol būdavo ribojamas iki 120 dienų ir nauji paliatyviosios pagalbos įkainiai. Vilniuje gali būti pradėti pirmojo Lietuvoje Paliatyviosios slaugos centro steigimo darbai. Viena tinkamiausių kandidačių laikoma Sapiegos ligoninė. Vilniui bei jo regionui skirtame Paliatyviosios slaugos centre užtektų 30-50 lovų (Stankevičiūtė A., 2008). Pagal Pasaulio sveikatos organizacijos rekomendacijas, Lietuvoje reikėtų apie 180 lovų.

Sveikatos apsaugos duomenimis 44 ASPĮ turi licencijas teikti suaugusiųjų ir vaikų paliatyviosios pagalbos paslaugas, iš jų; 38 stacionarinės, 19 ambulatorinės, 8 dienos stacionarai. Patobulinta per 200 specialistų (gydytojų, slaugytojų, socialinių darbuotojų) universitetuose (KMU, VU), kolegijose. 2008 metams paliatyviosios pagalbos paslaugoms iš PSDF lėšų finansuoti skirta 10 mln. Kas liečia paliatyviosios pagalbos paslaugų skyrimą, siunčia gydantis gydytojas. Paliatyviosios pagalbos paslaugų teikimo formos: stacionare, dienos stacionare, ambulatorinėmis sąlygomis: asmens sveikatos priežiūros įstaigoje bei *pacientų namuose*. Gydantis gydytojas kartu su paliatyviosios pagalbos specialistais ir ligonio artimaisiais nustato šių paslaugų teikimo mastą ir trukmę, kurie, priklausomai nuo ligonio sveikatos būklės, gali būti koreguojami. Vykstant specialistų komandai į ligonio namus, kurią asmens sveikatos priežiūros įstaiga organizuoja 24 val., įstaiga nustato reikiamą specialistų komandų skaičių ir teikimo mastą.

Sveikatos apsaugos ministro 2008 m. vasario 29 d. įsakymas Nr. V-160 „Dėl sveikatos priežiūros sistemos reformos tęstinumo, sveikatos priežiūros infrastruktūros optimizavimo programos patvirtinimo“ 4 dalis skelbia apie palaikomojo gydymo ir slaugos paslaugų plėtrą. 2008-2012 m. numatoma steigti apie 1185 lovas, aprūpinant jas medicinos ir slaugos įranga ir apie 180 paliatyviosios pagalbos stacionarinių lovų. *Tai kryptčiai plėtoti skirta 65, 152 mln. litų (iš jų iki 55,38 mln. litų-ES struktūrinių fondų paramos lėšos).* Įgyvendinus šią programos kryptį sveikatos priežiūros paslaugų kokybė ir prieinamumas pagerėtų apie 39 000 pacientų (planuojama, kad 2013 m. paslaugų kiekis išaugs 2 proc.). Numatoma atnaujinti 60 asmens sveikatos priežiūros įstaigų, teikiančių palaikomojo gydymo ir slaugos paslaugas, infrastruktūrą. Palaikomojo gydymo ir slaugos lovų skaičius, tenkantis 1000 šalies gyventojų bus padidintas vidutiniškai iki 1,5 lovos. Įsteigti apie 180 paliatyviosios pagalbos stacionarinių lovų.

Remiantis pateikta informacija, galima teigti, kad Lietuvoje yra palankios politinės, sisteminės ir organizacinės bendruomenės slaugos, integruotų slaugos ir socialinių paslaugų bei paliatyviosios pagalbos paslaugų plėtros prielaidos. Sėkmingas šios plėtros įgyvendinimas priklausys nuo įstaigų, įmonių ar organizacijų bei kitų suinteresuotų institucijų administracinių gebėjimų, finansavimo bei bendradarbiavimo ir tam pasirengusių bei motyvuotų specialistų ir piliečių.

1.4. Eutanazija - šiuolaikinis problemos sprendimo būdas

Tarptautiniame žodžių žodyne eutanazija (lot. Euthanasia - neskausminga mirtis, gr. – „eu“-gerai + „thanatos“ – mirtis) apibrėžiama kaip lengva mirtis arba neišgydomo ligonio neskausmingas numarinimas vaistais ar kitu būdu, norint apsaugoti žmogų nuo agonijos, mirštamų ligos kančių arba vykdant teismo nuosprendį (2001, p. 278). Eutanazija gali būti **aktyvioji** (kai medikas pacientui suleidžia gyvybę nutraukiančių preparatų) ir **pasvyvioji** (kai pacientui neskiriama gyvybę pratęsiančių priemonių). Skiriama **savanoriškoji**, kai gyvybę nutraukti prašo sąmoningas pacientas, **nesavanoriškoji** – nekompetentingo žmogaus, pvz. negrįžtamos komos būsenos, suaugusiojo ar turinčio ryškų sklaidos defektų naujagimio, gyvenimo sutrumpinimas, ir **asistuojamoji savižudybė** – paskutinį veiksma atlieka ne medikas, o pats pacientas (2004, V t., p. 543). Brokchuso žodyne eutanazija kaip „nevertingo“ gyvenimo naikinimas (Trečiojo Reicho eutanazijos programa) ir nužudymas pačiam prašant - aktyvi eutanazija, teisiškai ir etiškai vertinamos kaip nužudymas, o pagalba mirštančiam nesutrumpinant gyvenimo ir pasyvi eutanazija vadinamos pagalba mirštančiajam (Gailienė D. ,1998). Svarstant argumentus už ar prieš eutanaziją, svarbu išsiaiškinti pačią eutanazijos sąvoką ir kas skiria ją nuo kitų gyvybės nutraukimo formų (žmogžudystės, mirties bausmės ar savižudybės). Atkreiptinas dėmesys ir į skirtingas pačios eutanazijos kategorijas - pasyviają ir aktyviają, laisvanorišką ir nelaisvanorišką eutanaziją.

Eutanazija paprastai apibrėžiama kaip rami ir lengva mirtis (gr. „eu“ - geras, garbingas, „thanatos“ - mirtis). Tai nėra korektiškas apibrėžimas, mat galima ramiai ir taikiai numirti miegant ar numarinti miegantį žmogų, tačiau toks veiksmas vadinamas veikiau žmogžudyste nei eutanazija. „Tiksliausiai eutanaziją būtų galima apibrėžti kaip neskausmingą mirtį kančios, vedančios myriop, akivaizdoje ir motyvuotą ne utilitarinėmis paskatomis, bet geranoriškumu kenčiančio asmens atžvilgiu“ (Balicki J., Skorowski H., 1996, p. 20).

1.4.1. Savanoriškos ir nesavanoriškos eutanazijos skirtis

Skirtumas tarp savanoriškos (angl. voluntary) ir nesavanoriškos (angl. nonvoluntary) eutanazijos remiasi paciento sugebėjimu ar nesugebėjimu apsispręsti, jo kompetencija. Kai pacientas yra kompetentingas, kalbame apie savanorišką, kai nekompetentingas - apie nesavanorišką eutanaziją. Tam, kad paciento apsisprendimas būtų pilnavertis, jam turi būti suteikta visa reikalinga informacija apie jo ligą ir gydymo galimybes ir prognozes, o pacientas turi būti pajėgus tą informaciją suvokti, jam negali būti taikomos jokios prievartos priemonės. Eutanazija savanoriška vadinama tuomet, kai pacientas, disponuojantis visa jam reikalinga informacija, yra kompetentingas reikalauti eutanazijos, ją priimti ar jos atsisakyti. Savanoriškoji eutanazija susijusi su kriptanazija, t.y., slaptu gyvybės atėmimu ligoniams be jų sutikimo ir žinios. Taip pat visuomeninį darvinizmą arba pasaulėžiūrą, anot kurios visuomenė privalo atsikratyti silpnų ir nenaudingų individų (Fenigsen R., 2000). Terminą „visuomeninis darvinizmas“ autorius vartoja pakaitomis su istorinių asociacijų pakraipos terminu „taigetiškoji pasaulėžiūra“, (Spartoje visus naujagimius reikėdavo parodyti valstybės eforams, kad jie atrinktų stiprius ir sveikus vaikus. Kiti buvo paliekami Taigeto kalvose laukinių šunų ir plėšriųjų paukščių valiai). Negalima tvirtinti, kad yra veikiamas kito žmogaus interesais ir jo labui, jeigu to veikimo esmę sudaro bet kokios to žmogaus naudos, bet kurių jo interesų sunaikinimas, ir visiems laikams. Tai ką žmogus jaučia, ko geidžia, ką laiko vertybe, tai yra subjektyvios pažiūros, to žmogaus išgyvenimai ir troškimai, niekas kitas, išskyrus jį patį, negali jų įvertinti ir tikrai negali geriau apie tai žinoti. Todėl nei morališkai, nei logiškai negali būti pripažįstama teisė kito asmens vardu ir „jo paties interesais“ svarstyti ir nuspręsti, jog tas asmuo privalo numirti“ (Fenigsen R., 2000, p. 17-18).

„Pagalba mirštančiajam“ (vok. Sterbehilfe) ir „eutanazija“ turėtų būti vartojami kaip sinonimai. Aktyviuose debatuose išryškėja skirtumai tarp aktyvios ir pasyvios eutanazijos, pastaroji – atsisakymas gyvenimą prailginančių medicinos priemonių - medicinos personalo nuomone yra pigesnė ir legalizuota. Moralinio požiūrio ribas, aišku, sunku išmatuoti. „XIX a. pab. – XX a. pr. išryškėja didesnis skirtumas tarp savanoriškos ir nesavanoriškos eutanazijos. Aktyvios eutanazijos vykdymas visada yra savanoriškas. Būtų geriau kalbėti apskritai apie norimą, ne norimą ir

priverstinę eutanaziją, kai žmogus numarinamas prieš jo valią, prisidengiant norimos eutanazijos skraiste“ (Baumann U., 2001.- P.308.). Daniel Scheidegger teigimu, „tiek aktyvi eutanazija, tiek pasyvi pagalba mirštančiajam (vok.Sterbehilfe), etiškai teisingos ir net, esant būtinoms aplinkybėms moraliai įpareigoja pacientą numarinti, nekaltant jau apie leidimą tai padaryti. Yra humaniška, teisinga įsikišti į biologinį procesą ir paspartinti mirtį ir neleisti sergančiajam kankintis ilgose agonijose. Numarinti, tai leisti numirti“ (Scheidegger D., 2000.-P.261). „Yra „esminis ryšis“ tarp gydytojo moralinės teisės ir pareigos paciento atžvilgiu ir priežastinio skirtumo tarp žudymo ir leidimo numirti. Šie dalykai priešpastomi. Kas žudo, kišasi į teisę gyventi, neigia teisę nekenkti kitam žmogui ir nusižengia moraliniai pareigai. O numirti leidžiama, tik tuo atveju, kai visos išbandytos medicininės priemonės yra neveiksmingos“ (Bormann F.J., sąrašė Nr. 6). Nesavatoriška eutanazija vadinama tuomet, kai pacientas negali pats apsispręsti, t.y. numarinamas jau netekęs sąmonės (ir tokio pageidavimo neišreiškęs būdamas sąmoningas) arba nekompetentingas. Šiame kontekste kompetencija vartojama gana plačia prasme - kaip žmogaus sugebėjimas apsispręsti vienu ar kitu klausimu. Sudėtinga nuspręsti, kurie nekompetentingais laikomi pacientai gali pareikšti norą nutraukti savo gyvenimą. Akivaizdu, kad žmonės esantys komoje ar naujagimiai vargu ar galėtų išreikšti tokį pageidavimą, tačiau nekompetentingumas gali būti priskiriamas ir kenčiantiems didžiulį skausmą arba sergantiems tam tikromis psichikos ligomis. Dažniausiai laikomasi nuostatos, kad apsisprendimas numirti reikalauja visiškos (pilnos) kompetencijos.

1.4.2. Skirtumas tarp „nužudymo“ ir „leidimo numirti“

Iš pradžių atrodo nesunku apibrėžti, kuo skiriasi nužudymas ir leidimas numirti - žudymas susijęs su įsikišimu į vykstantį fiziologinį procesą ir jei jis neįvyktų, gyvybė nenutrūktų, o tuo atveju, jei leidžiama numirti, tokia intervencija neįvykdoma - gyvybė pasitraukia natūraliai. Tačiau praktikoje susiduriama su daugybe nevienareikšmiškų atvejų ir ši teorinė skirtis nėra tokia paprasta. Tarkime, mediko veiksmas, kuriuo jis atjungia kvėpavimą palaikantį aparatą, gali būti laikomas tiek leidimu numirti, juk paciento plaučiai ir taip natūraliai nebefunkcionuoja, tiek nužudymu - aktyviai nutraukiama gyvybiškai svarbi funkcija. Svarbus ir moralinis šios problemos aspektas. Nors žudymas ar aktyvus gyvybės nutraukimas laikomi neabejotinai blogiu, moralinė patirtis dažnai paneigia šią nuostatą. Pasitaiko atvejų, kai susidūrus su kito žmogaus skausmu, nužudymas laikomas humanišku ir etišku poelgiu. Taip pat vertėtų pastebėti, jog pasyvi eutanazija kartais tampa ne "švelnia ir lengva mirtimi", o atvirkščiai - siaubinga agonija. Visuomenėje labai gajus stereotipas, jog "natūrali" mirtis yra rami, neskausminga ir lengvesnė už mediciniškai pratęsiamą mirtį. Vis dėlto pacientas, atsisakęs, pvz., transplantacijos ar dializės, išlieka, tačiau jį

nuolatos pykina, krečia konvulsijos, jis nesugeba sutelkti dėmesio, o negydomos kvėpavimo takų ligos susiję su nuolatiniu kankinančiu dusuliu.

Išstatymai, ginantys teisę "natūraliai", "gražiai ir ramiai" numirti, suteikia tik vienintelę galimybę - gydymo atsisakymą, kuris, kaip matome, šios teisės anaipol negarantuoja. Taigi, jei ir įmanomas tam tikras žudymo ar leidimo numirti konceptualinis skirtumas, jis vis dėlto neišsprendžia moralinių problemų. Neįmanoma visiškai pagrįsti vieną galimybę ir atmesti kitą. Vis dėlto toks atskyrimas nėra bevaisis. Jis įgalina kvestionuoti įsigalėjusią nuomonę, jog aktyvus gyvybės nutraukimas moraliai žalingesnis nei leidimas numirti.

1.5. Eutanazijos pasirinkimas: šalininkų ir priešininkų argumentai

Eutanazijos šalininkai skausmą iškelia į pirmą vietą, kaip eutanazijos pateisinimo argumentą. Eutanazijos prašoma ir dėl kitų faktorių kaip nepakeliamos kančios, noras išvengti pažeminimo, noras išvengti didesnių kančių, nuovargis, nenoras būti našta šeimai ir pan.

Manoma, kad nepagydoma liga stipriai keičia žmogaus gyvenimą. Psichologas R. Kočiūnas įvardija, kad nepagydoma liga reikšmingai keičia žmogaus gyvenimą ir neretai sukelia asmenybės ir kasdienio gyvenimo pokyčius (Kočiūnas R., 1995). Žmogui sunkios ligos akistatoje atrodo, kad jo gyvenimas nėra teisingas. Jis galvoja vien tik apie skausmą, o artimieji nežino kaip padėti. Žmogus supranta, kad niekada jau negyvens normalaus ir žmoniškai vertingo gyvenimo. Mirti savanoriškai ar su pagalba, per mažai aišku, kiek ir kas būtina mirčiai ar numarinimui.

Eutanazijos tema yra labai kontraversiška ir sunku išskirti esminius argumentus ar priežastis, kodėl įvyksta būtent toks pasirinkimas. Žemiau pateikiami tik keli iš galimų argumentų, pasisakant ar pritariant eutanazijai.

1.5.1. Žmogaus „gyvybės vertės“ argumentas

Kartu susiduriama su problema, kiek laisvai asmuo gali disponuoti kito žmogaus gyvybe, net ir esant sutikimui. Remiantis baudžiamąja teise, kito asmens gyvybe disponuoti draudžiama, net ir esant jo sutikimui. Taip suprantama eutanazija rodikliai skiriasi nuo žmogžudystės, nepaisant to, kad joje yra žmogaus maravimo elementas. Skirtumas tame, kad „mūsų supratimu, eutanazija nėra nei panieka gyvenimui, nei jo atmetimas, kas labai dažnai ar net visuomet esti nužudymo atveju; tai yra mėginimas pabėgti nuo kančios, kurios žmogus nebepajėgia pakelti, tuo tarpu nužudymas siejasi su kančia“ (Balicki J., Skorowski H., 1996, p. 21). Eutanazija yra sąmoningas gyvybės nutraukimas ir bene svarbiausias vaidmuo atitenka poelgio intencijai motyvui. Eutanazija turėtų būti suprantama kaip sąmoningas žmogaus gyvybės nutraukimas kiek

įmanoma švelnesnėmis priemonėmis, atliekamas vien marinamojo labui. Taigi, tam, kad mediko (kartais išskiriamas ir žudymas iš gailėsčio, kuomet gyvybę nutraukia artimas giminaitis ar draugas) veiksmas (ar susilaikymas nuo veiksmo) būtų pavadintas eutanazija, būtini šie keturi elementai: jo intencija numarinti pacientą; jo veikimas tik paciento interesų vardan; laukiamas veiksmo rezultatas - paciento mirtis; galutinis veiksmo rezultatas - paciento mirtis. Gyvybės vertės argumentas (argumentas prieš eutanaziją) nėra pagrįstas besąlygiškos gyvybės vertės teigimu. Jis greičiau siekia sustabdyti perėjimą nuo savanoriškos prie nesavanoriškos eutanazijos, grindžiamų subjektyviu gyvenimo vertės supratimu, pateisinimo. Gyvybės vertingumo apologetai teigia, kad gyvybės vertė yra savaiminė ir nepriklauso nuo jos kokybės ar kiekybės, mat gyvybė esanti bet kokios patirties - tiek geros, tiek blogos - sąlyga. Ši diskusija apima ne tik gyvenimo kokybės kenčiant skausmą klausimą, bet ir nekompetingų ar į komą patekusių asmenų gyvenimo kokybės problematiką. Eutanazijos šalininkai argumentuoja, jog esąs esminis skirtumas tarp biologinio ir biografinio gyvenimo. Jų manymu, žmogus miršta tuomet, kai netenka savimonės, sugebėjimo patirti ir vertinti savo egzistenciją. Oponentų manymu, tai tokių žmonių gyvenimo tragedija, dalis jų biografijos, o ne mirtis. Jie neneigia fakto, kad skirtingi žmonės skirtingai vertina tuos pačius dalykus, tačiau kelia klausimą, ar galima už nekompetingą asmenį nuspręsti, ką jis vertina labiau. Jie kvestionuoja eutanazijos šalininkų prielaidą, jog esama tokio skausmo ir kančios, kurie negali būti numalšinti. Anot paliatyvios slaugos specialistų, faktas, jog žmogus prašo atlikti jam eutanaziją, rodo tik tai, kad jis nėra tinkamai slaugomas ir prižiūrimas. Taip pat, jų manymu, tinkamai slaugomai pacientas nepraranda orumo, kurį jis praranda veikiau dėl netinkamai organizuotos sveikatos priežiūros sistemos ar netinkamų slaugytojų kaltės.

„Eutanazijai dirvą ruošia: mentalitetas, vis mažiau linkęs pripažinti gyvybę kaip vertybę pačią savyje, vien nuo Dievo priklausančią, nepaisant egzistavimo pasaulyje būdo. Tokia gyvybės kokybės samprata, kuri ją vertina psichofizinio veiksmingumo ir pasitenkinimo požiūriu, bet neįžvelgia jokios prasmės kančioje ar invalidume ir todėl jų bet kokia kaina ir bet kuriomis priemonėmis vengia. Pažiūra į mirtį arba kaip į beprasmę pabaigą, nutraukiančią dar galėjusį tęstis gyvenimą, arba kaip į išsilaisvinimą iš egzistencijos, kuri suvokiama kaip nebetekusi prasmės. Visa tai sukuria tokią kultūrą, kuri, palikusi nuošalyje Dievą, palieka žmones vien jų pačių ir laisvai nustatytą valstybės įstatymų atsakomybei Kur yra paplitusios tokios pažiūros, "gali pasirodyti logiška" ir "humaniška" pribaugti "be skausmo" savo ar kito gyvybę, kada jos tęsimasis teduotų kentėjimą ir didelį vargą“ (sąrašė Nr.34).

1.5.2. Moralinis argumentas religijos doktrinos

Religijos doktrinos skelbia, kad žmogui negalima atimti gyvybės, kuri yra Dievo dovanota. „Tai, kad gyvenimas yra vienintelio ir absoliutaus gyvenimo valdovo, Dievo dovana, nėra ir negali būti žinoma- kadangi tėra tikėjimo dogma, kuri liečia dalykus, nesusijusius su šiuo pasauliu, tai tik įsitikinimų ir tikėjimo dalykas“ (Chweduńczyk B., sąraše.Nr. 7). Visuomenė, kuri pritaria eutanazijai, pritaria savo visuomenės narių saugumui. Sumažina grėsmę mirti kančiose, kad sumažinti kančias eutanazija turi būti nebaudžiama, tęsiama. „Tai, kad žmogus pretenduoja užimti Dievo vietą, kitaip tariant ignoruoja gamtos dėsnius (teises), kaip rodo istorija, ir visuotinė, ir individuali- visada apsisukdavo prieš patį individą. Drastiškiausias šio proceso įrodymas XX a. istorija su dviem totalitarizmais. Gamtinės teisės, siauriau tariant, dekalogas, saugo žmogų prieš savęs paties atžvilgiu. Ir tai turėtų būti pagrindinis argumentas prieš eutanaziją“ (Czackowska E. K., sąraše Nr.8).Olandijoje eutanazija užėmė paliatyviosios pagalbos vietą. Popiežius, Benediktas XVI, 2008 m. Vatikane paragino dėti bendras pastangas, tiek bažnyčios, tiek visuomenės, kad kiekvienas solidarume pereitų ligos ir mirties išbandymus. „Mirtyje neturime išvelgti vien biologinio fakto, bet naują gimimą ir atsinaujinusią egzistenciją“ – kalbėjo popiežius (Benedykt XVI, 2008). Šventasis Tėvas išreiškė susirūpinimą, kad visuomenėje, priklausomojoje nuo gamybos dinamikos, silpni, sergantys individai, ligos atveju yra pasmerkti sunaikinimo grėsmei. „Eutanazijos šalininkai propaguoja greitą mirtį. Toks požiūris užveria duris supratimui, kad mirtis tėra tik viena gyvenimo fazė. Tai yra siaubingas žaidimas, nes žmonės nepagydomai sergantys ne trokšta mirties, jie paprasčiausiai nenori kentėti. Bijo, kad paskutiniame gyvenimo etape liks vieniši. Todėl būtinas yra paliatyviosios pagalbos vystymas“. „Eutanazija yra vykdoma, nepriklausomai nuo to, ar ji draudžiama, ar ne, ir vietoj to, kad vaidinti, jog jos nėra, verčiau sudaryti sąlygas visuomeninei ir valstybinei kontrolei ją reglamentuoti“ (Radziwiłł K. sąraše Nr. 29)

1.5.3. „Stataus šlaito“ argumentas

"Stataus šlaito" arba piktnaudžiavimo pavojaus argumentas. Jo esmė ta, kad manoma, jog įteisinus vieną eutanazijos formą, ją būtinai seks ir kitos eutanazijos formos. Šis argumentas paprastai taikomas savanoriškai eutanazijai, kuri atvertų kelią nesąmoningų arba ir nesutinkančių su ja asmenų eutanazijai. Dažnai toks svarstymas iliustruojamas nacistinės Vokietijos rasinio valymo politika, kuomet buvo sterilizuojami sergantys paveldimomis ir psichinėmis ligomis ligoniai, marunami mirtini ligoniai ir apsigimę naujagimiai, o kartu ir "nešvariųjų" rasių atstovai. Šio argumento šalininkai baiminasi, kad, įteisinus eutanaziją šiandieniniame "sumaterialėjusiame" pasaulyje, kils ir nenorinčių mirti žmonių numarinimo pavojus, o taip pat, kad teisingo lėšų paskirstymo principas taps taupymo principu. Medikai, anot jų, tokiu būdu galėtų imti spęsti savo

nekompetentingumo ir neprofesionalumo problemas. Paprastai šiam argumentui priešpastomas faktas, jog visuomenėse, kuriose yra įteisinta viena eutanazijos forma, nekyla kitų formų įteisinimo ar praktikavimo ažiotažas. Taip pat ir nacių rasinio valymo politika, anot eutanazijos šalininkų, neturinti nieko bendra su eutanazija, mat neatitinkanti tų fundamentalių reikalavimų (pagarbos autonomija, gailestingumo, geradarystės), kuriais grindžiama šiuolaikinė eutanazijos praktika. Kita vertus, nacių programa nebuvo inspiruota anksčiau įteisintos eutanazijos praktikos. „Šiuo metu įsigalintis pragmatizmas, naudos kriterijus, naudos siekimas veikia dalį mūsų pasirinkimų. Įteisinus eutanaziją, gali atsirasti pagunda duoti sutikimą iškeliauti žmogui, kuris jaučiasi esąs nereikalingas, našta artimiesiems. Visuomenė, ypač jaunesnioji dalis, gali daryti spaudimą. Slaugantys žmonės gali ligoniui taip leisti pajusti, kad jis nereikalingas, skatinti pasirašyti raštus dėl savanoriškos mirties“ (Žeižienė E., 2001).

1.5.4. Utilitarizmo ar geradarystės argumentas

Utilitaristų požiūriu, kiekvienas veiksmas - net jei jis baigiasi mirtimi - yra pozityvus, jei jo pasekmės yra pozityvios. Utilitarizmo etikoje pasekmių principas neatsiejamas nuo kitų trijų principų: naudingumo, kurio kriterijus yra aukščiausio gėrio realizavimas, hedonizmo, suprantamo kaip žmogiškųjų poreikių tenkinimas (malonumas, džiaugsmas, etc.) ir socialinio, kuris reiškia, kad svarbu ne vien paties veikiančiojo laimė, bet laimė visų, kuriuos tas poelgis liečia. Paciento numarinimas gali prieštarauti visuomenėje egzistuojantiems tabu, tačiau jis bus teisingas, jei juo bus sustabdyta kančia ir pasiektas norimas tikslas - rami mirtis.

Geradarystės principas glaudžiai susijęs su utilitarizmo etika (Čekanauskaitė A., sąrašė Nr. 9). Šie argumentai stipriausias tuo atveju, kai mirtis (nesvarbu, ar ji ateis greitai, ar ne) yra neišvengia ir nebelieka jokių kitų alternatyvų. Jis gana įtaigus ir nekompetentingo paciento atveju. Vis dėlto nedaugelis šiuolaikinių utilitaristų sutiktų, kad eutanazija gali būti taikoma be aiškaus kompetentingo paciento sutikimo. Taip yra todėl, kad geradarystės principas dažniausiai neatsiejamas nuo pagarbos individo autonomijai. Nepripažinus kito asmens orumo ir jo teisės į gyvenimą, jos glaudus sugyvenimas su žmonėmis yra neįmanomas, apskritai neįmanoma jokia teisė ir meilė. Iš to išplaukia, kad kitam žmogui paspartinti mirtį nėra joks meilės išreiškimo įrodymas, nes tai apskritai sunaikina meilės pagrindą.

Apibendrinant galima pasakyti, kad visuomenėje vyksta gajus susidomėjimas eutanazijos tema. Diskusijos suaktyvėja ir sunku išskirti esmines priežastis, kodėl pasisakoma ar prieštaraujama eutanazijai. Kiekvienas turi šiuo klausimu individualią nuomonę. Šioje darbo dalyje nebuvo siekiama išskirti sąrašą argumentų „už“ ar „prieš“ eutanaziją. Paprasčiausiai dėl to, kad

tokio sąrašo nėra ir vargu ar bus. Tai labai kontraversiška tema ir būtent dėl šios priežasties yra skirtingi požiūriai ir įvairios nuomonės.

1.6. Tyrimo tikslas ir uždaviniai

Tyrimo tikslas – ištirti požiūrį į paliatyviają pagalbą ir eutanaziją.

Tyrimo uždaviniai:

1. Ištirti požiūrį kaip suvokiama paliatyvioji pagalba ir jos tikslai.
2. Ištirti požiūrį kaip vertinamas paliatyviosios priežiūros paslaugų tinklo prieinamumas ir plėtojimas, kokių pastebimą sunkumų.
3. Ištirti nuomones žmonių, turinčių, arba turėjusių tiesioginį kontaktą su sunkiai sergančiais ir ištirti požiūrį, kokių problemų dažniausiai patyria nepagydomai sergantys žmonės.
4. Ištirti nuomones apie tai, kaip keičiasi individo subjektyvus savo gyvenimo kokybės vertinimas, susidūrus su sunkia liga.
5. Ištirti kaip respondentų nuomone kinta požiūris į mirtį ir sergantį žmogų.
6. Ištirti požiūrį į sunkumus su kuriais susiduria šeima, slaugydama sunkius ligonius.
7. Ištirti respondentų nuomones į tai, ko sergantys labiau bijo mirties ar merdėjimo.
8. Ištirti nuostatas į eutanazijos pasirinkimo priežastis ir šių motyvų vertinimą.

Hipotezių iškėlimas

1. Respondentai, tiesiogiai dirbantys su nepagydomai sergančiais asmenimis ar turėję patirties artimųjų tarpe, apibrėš paliatyviosios pagalbos tikslą ir uždavinius.

2. Skirtingų profesijų žmonės įvardys skirtingus paliatyvios priežiūros plėtros trukdžius bei išskirs eilę problemų, kurias patyria nepagydomai sergantys ir jų šeimos.

3. Medikė, socialinė darbuotoja, kunigas, Sveikatos apsaugos ministerijos specialistė, moteris slaugiusi ketvirtos stadijos vėžiu sergantį vyrą, skirtingai vertins alternatyvius sprendimus išeiti iš gyvenimo.

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Tyrimo metodas

Atsižvelgiant į analizuojamos problemos specifiką, šiame darbe buvo panaudotas ekspertų kokybinio tyrimo metodas. Taikant šį metodą siekiama iširti respondentų patirtį, sužinoti nuomones tiriamuoju klausimu.

Buvo siekiama, kad respondentai interviu metu galėtų kuo laisviau reflektuoti savo praktinę patirtį. Buvo vengiama klausimų, kurie reikalautų apibrėžti teorines sąvokas, uždarų ar tendencingų klausimų. Visi užduodami klausimai buvo atviri, lengvai suprantami, formuluojami paprasta kalba. Susitikimai vyko respondentams priimtinoje aplinkoje, patogiu laiku. Ir tyrėjas, ir respondentai galėjo laisvai ir spontaniškai formuluoti klausimus, interpretuoti. Žemiau, klausimai yra pateikiami, atsižvelgiant į tyrimo uždavinius:

1. Kaip suprantate kas yra paliatyvioji pagalba? Jūsų požiūriu, koks yra svarbiausias šios pagalbos tikslas?

2. Kaip manote, kodėl Lietuvoje paliatyviosios priežiūros paslaugos dar nėra plačiai prieinamos ir plėtojamos? Kokios patirties trūksta? Ką reikėtų tobulinti?

3. Jūsų požiūriu, kokių problemų dažniausiai patyria sunkiai sergantysis? Remiantis savo patyrimu, kaip ir koku laipsniu keičiasi individo subjektyvus savo gyvenimo, savo „gyvenimo kokybės“ vertinimas sunkios ligos akistatoje?

4. Jūsų nuomone, ar kinta požiūris į mirtį šiandieninėje visuomenėje? Jei taip – kaip kinta ir kodėl? Kaip vertinamas nepagydoma liga sergantis žmogus šiandieninėje visuomenėje?

5. Kaip manote, kas yra sunkiausia pačiam ligoniui? Ar žmogus bijo mirties ar merdėjimo? Jūsų požiūriu, kas lydi merdėjimą, kas tame gąsdina?

6. Remiantis savo patyrimu, kokių sunkiausių problemų patyria šeima slaugydama sunkiai sergantį ligonį? Kokios pagalbos labiausiai trūksta šeimai?

7. Jūsų požiūriu, kokie veiksniai įtakoja apsisprendimą pasiryžti eutanazijai? Kaip vertinate šį pasirinkimą?

8. Kuris derinys Jums priimtinesnis „sunkiai sergantis = paliatyvioji pagalba“ arba „sunkiai sergantis = eutanazija“? Remiantis savo patirtimi išsakykite argumentus „už“ ir „prieš“.

2.2. Tiriamieji ir jų atranka

Šio tyrimo metu buvo pasinaudota palankia galimybe tirti penkis respondentus. Siekiant detaliau iširti tyrimo objektą, pasirenkama mažesnė imtis ir gilinamasi į įvairius patirties

aspektus. Pateikiant klausimus tikimasi išsamesnių ir labiau pagrįstų atsakymų, įvairių nuomonių ir jų argumentavimo.

Tyrimui pasirinkti skirtingų grupių atstovai. Siekiant užtikrinti konfidencialumą, darbe respondentams suteikiami kodai: R-SAM (respondentė Sveikatos apsaugos ministerijos specialistė), R-Gyd (paliatyviosios terapijos kabineto gydytoja), R-Kun (respondentas kunigas), R-Sd (slaugos ligoninės socialinė darbuotoja), R-Gim. (moteris, slaugiusi ketvirtos stadijos vėžiu sirgusį vyrą). Pasirinkti kompetentingi respondentai, turintys patirties paliatyviosios pagalbos taikyme, dalyvaujantis įstatyminės bazės kūrimo bei žinantys artimųjų ir ne tik, sunkių išgyvenimų aspektus.

Tyrėjui sudėtinga buvo rasti respondentą, kuris artimųjų tarpe būtų susidūręs su sunkia liga ir turėtų patirties slaugant ligonį. Buvo kreiptasi su prašymu į tyrime anksčiau dalyvavusį respondentą, kad pasiūlytų galima kandidatą.

2.3. Tyrimo eiga

Tyrimo dalyvių apklausos buvo atliekamos 2009 m. vasario – kovo mėnesį, naudojant garso įrašą. Interviu vyko respondenčių(-tu) darbo vietoje patogiu joms (-iems) laiku. Atsakymų į klausimus laikas nebuvo ribojamas. Kai kuriais atvejais buvo užduodami patikslinantys klausimai, nenumatyti tyrimo plane, bet leidžiantys geriau suprasti respondentų (-čių) atsakymus.

2.4. Duomenų apdorojimas

Duomenų analizė buvo vykdoma pagal „Grounded theory“ bei M. Meuser ir U. Nagel (2003) siūlomus ekspertų interviu analizės etapus:

1. Transkribavimas: tikslus interviu užrašymas (3 priedas);
2. Parafrazavimas: teksto dalinimas į loginius segmentus, teminius vienetus (4 priedas);
3. Konceptualizavimas: stambesnių tezių, į kurias įeina kelios parafrazės, išskyrimas (5 priedas);
4. Kategorizavimas: kategorijų išskyrimas (6 priedas);
5. Empirinis generalizavimas: abstrakti empirinių kategorijų analizė (skyriai 3.1. – 3.8.).

Respondentų atsakymai bus pateikiami ir analizuojami pagal 8 pagrindines temas, kurios buvo suformuluotos atsižvelgiant į iškeltus uždavinius:

1. Paliatyviosios pagalbos ir jos tikslo suvokimas.

2. Požiūris į paliatyviosios priežiūros paslaugų prieinamumą ir plėtojimą.
3. Sunkiai sergančiųjų dažniausiai patiriamos problemos.
4. Požiūris į kintantį subjektyvų savo gyvenimo vertinimą.
5. Požiūris į mirtį/sunkiai sergantį šią dieną visuomenėje.
6. Kokios pagalbos trūksta šeimai, slaugant sunkiai sergantį.
7. Požiūris, ko labiau bijoma – mirties ar mirimo, kas tame gąsdina.
8. Veiksniai įtakojantis apsisprendimą pasiryžti eutanazijai, pasirinkimo vertinimas.

Visos išskirtos temos yra kategorizavimo rezultatas, t. y. kategorijų išskyrimas ir jų teminis palyginimas. Visos išskirtos kategorijos pateiktos 6 šio darbo priede.

Visų interviu bendra trukmė 180 val., tai sudaro 34 puslapius transkribuoto teksto. Interviu su Sveikatos apsaugos ministerijos specialiste trukmė 45 min., kas sudarė 8 puslapius transkribuoto teksto. Interviu su socialine darbuotoja trukmė 45 min., kas sudarė 9 puslapius transkribuoto teksto. Interviu su kunigu truko 20 min., kas sudarė 4 puslapius transkribuoto teksto. Pokalbis su paliatyviosios terapijos gydytoja truko 40 min., kas sudarė 7 puslapius transkribuoto teksto. Interviu su giminaite, slaugusia savo nepagydoma liga sirgusį vyrą truko 30 min. ir tai sudarė 6 puslapius transkribuoto teksto.

Tyrimo rezultatų analizė buvo atlikta pagal dr. B. Švedaitės „*Kokybinio tyrimo metodologijos*“ kursą, dėstytą 2008 m. Vilniaus Universiteto magistro studijų, I kursui.

3. TYRIMO REZULTATAI IR JŲ ANALIZĖ

3.1. Paliatyviosios pagalbos ir jos tikslo suvokimas

Respondentų atsakymai į klausimą apie paliatyviosios pagalbos ir jos tikslo suvokimo rodą, kad teikiant kokybišką paliatyviają pagalbą, galima mažinti ne tik skausmus, bet ir patenkinti fizinius, emocinius ir dvasinius paciento poreikius.

Respondentės–medikės (R-Gyd) nuomone, paliatyvioji pagalba yra kompleksinė pagalba žmogui, sergančiam progresuojančia liga (R-Gyd, eil.15-16). Priduriama, kad teikiant pagalbą, siekiama sudaryti tokias sąlygas, kad žmogus galėtų oriai, be skausmo pasitikti savo gyvenimo pabaigą. Respondentas–kunigas pagalbos esmę apibūdina žodžiu „apsiausti“. Paaiškinama, kad žodis „pallium“ reiškia apsiausti. Paliatyvioji pagalba nėra tik medicininė pagalba, ji apima visą žmogų, todėl paliatyvi priežiūra apima holistinį požiūrį į patį žmogų (R-Kun, eil. 10-12). Kunigo nuomone, žmogui, kuriam medicina padėti yra bejėgė, siekiama pagerinti gyvenimo kokybę, malšinant skausmus, kitus nemalonius pojūčius kovojant su simptomais. Pagal respondentę–gydytoją, paliatyvi priežiūra rūpinasi žmogumi, kuriam medicina jau negali padėti. Svarbus šios pagalbos bruožas, kad siekiama padėti pacientui sergant, o taip pat palaikyti šeimą pacientui mirus. Tuo norima pasakyti, kad dėmesio centre ne tik pats ligonis, bet ir jo šeima. Respondentė–gydytoja įvardija tokį paliatyviosios pagalbos išskirtinumą ir privalumą (R-Gyd, eil. 5-7). Visi respondentai mini, kad pagalba apima visą sergančiojo aplinką, t.y. jį patį ir šeimą. Anot socialinės darbuotojos, paliatyvi priežiūra tai kokybiška pagalba išeinant (R-Sd, eil. 5-7). Respondentė sakanti, kad pagalbos tikslas palengvinti kančias, skausmą, nuraminti, gal, tiesiog susiprasti ir susivokti situacijoje.

R-SAM nuomone, svarbu kalbėti ir apie paliatyviosios pagalbos įteisinimą ir reglamentavimą. Respondentės R-SAM (eil. 203-208) nuomone, „*pati paslauga buvo teikiama ir anksčiau, tik nebuvo pačios sąvokos kaip tokios įteisinimo. Pagalba sunkiai sergantiems buvo integruota į kitas sveikatos priežiūros paslaugas, tik nebuvo reglamentuota kaip, kokiomis sąlygomis, kokiomis ligomis sergantiems pacientams teikti tokio pobūdžio pagalbą. Jokiam teisiniame akte nebuvo aiškiai apibrėžta paslaugos teikimo mastas, galimybės, įstaigos, reikalavimai personalui ir panašūs dalykai*“. Respondentės R-SAM teigimu, 2007 m. patvirtinus „Paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašą“ apibrėžti pagrindiniai terminai, paliatyviosios pagalbos paslaugų indikacijos, teikimo reikalavimai, priemonių ir įrangos sąrašas, teikimo tvarka.

Respondentų atsakymai parodė, kad paliatyviajai pagalbai būdingas ir toks principas kaip galimybė palengvinti simptomus, kurie neišvengiamai progresuoja sergant

nepagydoma lėtine ir sunkia liga. Vienam žmogui skauda, kitas negali maitintis, judėti ar vargina kiti negalavimai. Gyvenimo kokybė gerinama ne tik mažinat skausmą, bet stengiantis patenkinti ir kitus poreikius. Teisingai padedant galima pasiekti, kad žmogui tikrai norėtųsi kiek įmanoma geriau gyventi gyvenimo pabaigoje, o kai jau neišvengiama – oriai ir natūraliai mirti.)

3.2. Požiūris į paliatyviosios priežiūros paslaugų prieinamumą ir plėtojimą

Respondentų atsakymai į klausimą apie paliatyviosios priežiūros paslaugų prieinamumą ir plėtojimą rodo, jog paliatyvioji pagalba svarbi ir integrali sveikatos priežiūros paslaugų dalis. Respondentų požiūriu, asmenys, kuriems būtina paliatyvioji priežiūra, turėtų ją gauti be didelių biurokratinių kliūčių ar vilkinimo. Turėtų būti plėtojamas paliatyviosios pagalbos institucijų tinklas, siekiant aktyviai ir tikslingai padėti sergančiam žmogui.

Respondentės–medikės požiūriu, paliatyviosios pagalbos tinklo kūrimas Lietuvoje esti tik pradiniam etape ir Lietuvoje dar nepasiektas paslaugų organizavimas lygis koks yra užsienio šalyse (R-Gyd, eil. 10-12). Anot respondentės, Lietuvoje veikia tik atskiri paliatyviosios pagalbos kabinetai, atskiros lovos slaugos ligoninėse, bandoma kurti paliatyviosios pagalbos komandas „vykstančias į namus“, bet plataus tinklo, kuris apimtų pakankamą pagalbą pacientams nėra (R-Gyd, eil.12-14). Respondentės R-SAM pateiktas teiginys, kad Lietuvoje 2007 m. priėmus pagalbos teikimo reikalavimus, duotas startas paliatyviosios pagalbos plėtojimui ir prieinamumui (R-SAM, eil. 35-36). Nors respondentė R-SAM pripažįsta, kad lyginant Lietuvą su Jungtine Karalyste, atrodo, lyg Lietuvoje paliatyviosios pagalbos paslaugų iš viso nėra ir paslaugos mažai prieinamos.

Svarbus faktorius tobulinant tinklo plėtrą – finansavimas. Respondentai vienijami nuomonės, kad dėl lėšų stygiaus, nepasiektas geresnis paslaugų rodiklis, lyginant su užsienio valstybėmis. Respondentės–medikės nuomone, valstybė negali laiduoti visapusiško paliatyviosios pagalbos paslaugų finansavimo, privalomas finansavimas iš papildomų šaltinių (R-Gyd, eil. 32-35). Respondentės požiūriu, reikėtų skatinti žmones aukoti, rengti akcijas, o surinktas lėšas panaudoti paslaugų plėtojimui, kaip kad tai daroma užsienio valstybėse.

Respondentų požiūriu, paliatyvioji pagalba visuomenės gyvenime tampa vis svarbesnė ir turi būti plėtojama. Paslaugos reikalingos ir bus labai paklausios. Respondentai pasisako, kad būtina ieškoti galimybių sudaryti geras sąlygas paliatyviajai pagalbai teikti, kokybiškoms ir žmogui oriai „uzbaigti gyvenimą“ leidžiančioms paslaugoms. Respondentės–socialinės darbuotojos požiūriu, nedidelis paliatyviosios pagalbos lovų skaičius sąlygotas paslaugos brangumo (R-Sd, eil. 11-12). Socialinės darbuotojos nuomone, paliatyviosios pagalbos paslaugų teikimui reikia daug personalo, patalpų. Respondentės–moters, kuri slaugė

sunkiai sergantį vyrą, požiūriu „*tiesiog trūksta geranoriškumo padėti žmogui*“ (R-Gim, eil 15-16), o tai ir yra veiksnys, stabdantis plėtrą. Respondentei atrodo, kad atskirų sričių specialistai nori būti svarbūs savo srityje ir profesionaliai spręsti savo srities problemas. „*Trūksta noro, nes atskirų sričių specialistai nori būti svarbūs atskiri. Ir jie, galbūt, net tie atskirų sričių specialistai jie kaip ir net nenori, kad būtų ta paliatyvi pagalba, kad būtų daktaras, kuris to žmogaus būtų daktaras*“ – teigia moteris (R-Gim, eil. 20-21). Respondentės požiūriu, personalas atlieka savo darbą, ar tai būtų chemoterapija, ar kita medicinos sritis, bet visas žmogus jiems kaip ir nerūpi. Nėra „*žmogaus daktaro*“, kuris aprėptų visumą, ką gauna ligonis, ko trūksta, kas jam skauda, „*nes kvalifikuoti specialistai, atrodytų, jaučiasi svarbesni už sunkiai sergantį žmogų*“ (R-Gim, eil. 26-29).

Respondento-kunigo nuomone, paliatyviosios pagalbos paslaugų trūksta, kadangi paliatyvi pagalba nėra pelninga (R-Kun, eil. 17). Kunigo požiūriu, „*dalyvaujant kokiose konferencijose iš paliatyviosios pagalbos matoma, kad praktiškai rūpi entuziastams, rūpi žmonėms, kurie tokie vertybiniai daugiau žmonės*“ (R-Kun, eil. 19-22). Toks kunigo požiūris labai artimas respondentės R-Gim nuomonei. Abu respondentai teigiantys, kad sergantis žmogus labiau rūpi „*paprastiems žmonėms*“, negu kvalifikuotiems specialistams, svarbias pareigas užimantiems asmenims. Paliatyvioji pagalba nėra pelninga ar garbinga, nenešanti pelno ir „*paliatyvioji pagalba yra daugiau Carito ar meilės pareiškimas žmogui*“ (R-Kun, eil. 24-25).

Nagrinėjant atsakymus į klausimą apie paliatyviosios pagalbos prieinamumą ir plėtojimą, respondentai išskiria dar vieną problemą – reklamos ar savireklamos apie paliatyviąją pagalbą stoka. Respondentės–giminaitės požiūriu, dažnas žmogus net nežino, kad yra tokia pagalba. Informacijos pakankamumas pagelbėtų pačioje ligos pradžioje išvengti kentėjimo. Kai skausmai tampa nepakeliami, žmogus internete, kitose informacijos priemonėse bando ieškoti, kur galėtų kreiptis pagalbos, teigia respondentė R-Gim (eil. 36-39). Respondentės nuomone, žmonės retai gauna informacijos iš gydymo įstaigų, patiems tenka ieškoti informacijos įvairiose informacijos priemonėse. Respondentė–medikė pritaria tokiam požiūriui, kad reikėtų daugiau reklamos apie paliatyviąją pagalbą ir su susijusias paslaugas. Medikės nuomone, ne tik onkologiniai, bet ir kiti ligoniai sunkiai sergantys_ nežino apskritai, kad tokia pagalba yra, nors minimali, bet ji teikiama (R-Gyd, eil. 42-44). Respondentė–medikė išskiria tokį „*faktą*“, jog žmonės dažnai mano, kad jeigu jiems skauda, tai to skausmo negalima numalšinti.

Respondentės-SAM specialistės nuomone, patirties dėl organizavimo ir administravimo buvo semtasi stebint užsienio šalių patirtis, o taipogi atsižvelgiant į Europos sąjungos ministrų tarybos rekomendacijas. Respondentės teigimu, buvo pasinaudota galimybe stebėti užsienio šalių patirtis, kaip realiai taikoma paliatyvioji pagalba. Remiantis patyrimu, paliatyvios pagalbos sistemą“ bandoma taikyti Lietuvoje. Respondentės požiūriu, svarbu

pažymėti ir tai, kad pati „įstaiga“ turi jausti atsakomybę už sunkiai sergančius. Svarbus įstaigų požiūris ir pastangos kokybiškai teikti paliatyviosios priežiūros paslaugas (R-SAM, eil.38-42).

Respondenčių R-SAM ir R-Sd požiūriu, svarbus elementas, teikiant kokybiškas paslaugas yra personalo rengimas. Respondentės–SAM specialistės teigimu, dažnai specialistams trūksta kompetencijos. „Žmogus turi būti pasirengęs teikti paliatyviosios pagalbos paslaugas“ (R-SAM, eil. 42-43). Respondentės nuomone, 2007 m. apraše nurodyta, kad būtinas papildomas pasirengimas, kadangi tai sunkus darbas, psichologiškai ir dvasiškai sunkūs ligoniai (R-SAM, eil. 44-47). Respondentės R-Sd konstatavimu, tiek personalas, tiek medikai, tiek socialiniai darbuotojai, slaugytojai dalyvauja mokymuose, bet „patirtis ateina dirbant, tiesiogiai bendraujant su ligoniais“ (R-Sd, eil. 31-32). Respondentė R-SAM sakanti, kad Vilniaus Universitetas, Kauno medicinos universitetas, Vilniaus kolegija yra parengę 26 valandų mokymo programas, specialistų tobulinimui. Respondentės požiūriu, matomas susidomėjimas šia sritimi (R-SAM, eil. 225-226).

Sveikatos apsaugos ministerijos specialistės nuomone, paliatyviosios pagalbos tobulinimo klausimais rengiamos plačios diskusijos, kviečiamos darbo grupės, kurios vertina situaciją ir siūlo pasiūlymus kaip galima būtų kokybiškiau teikti paslaugas. Respondentės teigimu, visas pagalbos mechanizmo kūrimas remiasi specialistų nuomonėmis, tiek gydytojų, tiek paliatyviosios draugijos nariu. Dalyvauja savivaldybių atstovai, nevyriausybinio sektoriaus specialistai, pacientų organizacijų nariai. Lyginami savivaldybių rodikliai. „Tobulinimo ir plėtros diskusijose dalyvauja žmonės, kurie paliatyviosios pagalbos srityje žino daugiausiai ir teoriniame ir praktiniame lygyje“, tešia respondentė (R-SAM, eil. 231-233). Respondentės R-SAM požiūriu, startas paliatyviosios pagalbos paslaugoms teikti yra duotas. Atliekamos analizės, žiūrimos tendencijos. Specialistės nuomone, remiantis gautais duomenimis taps aišku ką reikėtų tobulinti, ar didinti finansavimą, ar steigti daugiau įstaigų, ruošti personalo. Respondentės požiūriu, procesas, kad užtikrinti paliatyviosios pagalbos prieinamumą, iš tiesų vyksta. Atsižvelgiant į Europos Sąjungos ministrų tarybos rekomendacijas, Lietuvoje turėtų būti“ šešios lovos šimtui tūkstančių gyventojų. Per Lietuvą du šimtai dvi lovos turėtų būti. Iki 2012 metų turėtų būti pasiektas šis rodiklis.

Respondentės R-Gyd požiūriu, neišspręsta savanorių problema, kurie galėtų ateiti į įstaigą ar namus ir rūpintis ligoniu. „Netgi tokių kaip slaugytojų nėra, kai reikia išsikviesti. Kai kažkas klausia, tada bandoma ieškoti, bandoma skambinti, kas galėtų ateiti, pavyzdžiui, tuo metu kai dirba artimasis“ (R-Gyd, eil. 54-58). Respondentės R-SAM nuomone, remiantis visa statistika ir apmokėjimu, žmonės labiau renkasi stacionarines paslaugas arba jiems reikalinga pagalba namuose ir yra numatyta, kad savanoriai gali ateiti į ligoninę ir į namus (R-SAM, eil.

186-189). Respondentės požiūriu, įstaigos pačios pasitvirtina tvarką, kaip savanoriai gali prisijungti teikiant pagalbą, užimti žmones, su jais bendrauti.

Socialinės darbuotojos pastebėjimu, susiduriama su neaiškumais kaip administruoti dvasininko pagalbą, atėjimus pas ligonius (R-Sd, eil. 53-56). Anot respondentės, ligoninėse yra tvarka, kad kiekvienas specialistas ateina savu laiku. Gydytojai ir kiti specialistai neina visi kartu. Kiekvienas veda žurnalą, kur įrašo pastebėjimus kokia žmogaus būklė, ko jis pageidauja, gal norėtų psichologo paslaugų. Respondentės požiūriu, neaišku, ar kunigas turi pažymėti savo apsilankymus į žurnalą. Iš kitos pusės žiūrint, kunigo tikslas nuoširdžiai pasikalbėti su žmogumi, „*tiesiog individualus pokalbis*“, sakanti socialinė darbuotoja (R-Sd, eil. 54-55).

Respondentės R-Gyd nuomone, reikėtų daugiau renginių, mokymų, nes juose galima pasidalinti patirtimi, gauti naujų žinių, aptarti iškilusias problemas. Reikia, kad vyktų nuolatiniai mokymai, kaip, kad yra užsienio šalyse, išreiškia nuomonę paliatyviosios terapijos kabineto gydytoja. Respondentė kaip pavyzdį taiko Lenkijos patirtį, kur „*net atskiri miestai keičiasi darbuotojais, keičiasi patirtimi. Vieni darbuotojai vyksta į kitą centrą, o iš to centro irgi vyksta į kitą centrą padirbėti*“ (R-Gyd, eil. 28-29).

Respondento-kunigo požiūriu, „*paliatyvi medicina turi būti moderni ir yra daugybė dalykų, kuriuos galima padaryti*“ (R-Ku, eil., 26-27), bet patirtis rodo, kad ligoniams tenka ilgai laukti eilėse. „*Lenkijoje, jeigu nori atsigulti į paliatyviosios pagalbos skyrių ar poskyrį, ilgai laukti nereikia kaip pas mus*“, teigianti respondentė–medikė (R-Gyd, eil. 18-19).

Respondentų požiūriu, visuomenė gana pasyviai kalba apie paliatyviąją slaugą, trūksta žinių, nėra teisiškai sutvarkytas labdaros įteisinimas, žmonės tiesiog vengia apie tai galvoti, nes juk reikia galvoti apie mirtį.

3.3. Sunkiai sergančiųjų dažniausiai patiriamos problemos

Nagrinėjant nuomones į klausimą apie sunkiai sergančiųjų dažniausiai patiriamas problemas, respondentai teigia, kad sunkiai sergantiems žmonėms skausmas yra pagrindinis simptomas. Respondentės–medikės požiūriu, skausmą galima valdyti. „*Jeigu, pavyzdžiui, vėžio atveju skauda, tai jau dauguma įsivaizduoja, kad čia taip ir turi būti, kad to skausmo negalima numalšinti*“, sakanti medikė (R-Gyd, eil. 66-68). Gydytojos nuomone, laiku pradėjus gydyti skausmą „neįsijungia“ pataloginiai fiziologiniai mechanizmai ir skausmą galima valdyti. Vis dėl to skausmas nepalieka sergančiojo. Respondentės požiūriu, skausmas ne tik trukdo gyventi, bet ir labai išvargina psichiškai, fiziškai, ne tik sergantįjį, bet ir jo šeimos narius. Jis mažina viltį pasveikti, prisideda prie depresijos, pykčio. „*Skausmo valdomi, ligoniai palūžta psichologiškai*“, sakanti

medikė (R-Gyd, eil. 66). Respondento–kunigo požiūriu, žmogaus teisė nepatirti žiauraus, nehumaniško ir žeminančio gydymo, net tada kai vilties pasveikti nėra. Jis turi susilaukti tinkamo gydymo, slaugos, medikamentų, kurie malšina skausmą, palengvina kančias. „*Skausmas ir neviltis, didžiausi simptomais su kuriais susiduria susirgęs nepagydoma liga žmogus*“, teigias respondentas (R-Kun, eil. 8).

Respondentės, slaugiusios ketvirtos stadijos vėžiu sergantį vyrą, požiūriu, „*žmogus susirgęs sunkia liga, pirmiausia, pasijaučia socialiai niekam nereikalingas*“ (R-Gim, eil. 43-46). Moters nuomone, šiuolaikinės medicinos sistema per daug biurokratizuota ir žmogus neturi kaip į ją įsiterpti. Respondentės požiūriu, žmogus visą gyvenimą mokėjęs socialinio draudimo įmokas, susirgęs nesulaukia pagalbos. Gaunasi toks lyg ir formalus požiūris į patį žmogų, sakanti moteris. Žmogus nors ir nepaeina, bet turi keltis iš lovos ir važiuoti namo, „*daktaras jis, pagulėjo tris dienas, jis turi jį išrašyti, nes kažkokių lovadienių nemokam, dar kažko, aš nežinau ko*“, išreiškia susirūpinimą respondentė (R- Gim, eil. 59-60).

Respondentų R-Gyd ir R-Sd nuomone, „*žmogus nepakankamai turi informacijos apie savo ligą*“ (R-Sd, eil. 64-65) arba „*jiems nevisiškai paaiškinta jų situacija*“ (R-Gyd, eil. 65-66). Respondentės R-Sd požiūriu, nežinia ar čia medikų aplaidumas, ar pacientas pats nenori žinoti savo diagnozės. Pasitaiko atveju, kad pats asmuo pageidauja nežinoti plačiau apie savo ligą. Pagal galiojantį įstatymą, žmogus turi teisę nesužinoti, o medikas turi atsiklausti ar žmogus pageidauja žinoti savo diagnozę, sakanti respondentė.

Socialinės darbuotojos požiūriu, ligoniai faktiškai nepripažįsta savo ligos, juo labiau, kad tai paskutinė stadija (R-Sd, eil. 71-73). Respondentės nuomone, sąmoningas žmogus realiai to nenori suvokti. Sunkiai sergantys žmonės yra optimistai. Jie planuoja savo gyvenimą, net tolimų planų turi. Psichologai ir kitas personalas bando priartinti žmogų prie tos minties, kad jis serga nepagydoma ir sunkia liga, kokios bus pasekmės. Sveikatos apsaugos ministerijos specialistės požiūriu, onkologiniams pacientams, pirmiausia, problema yra tame, kada yra diagnozuojama liga (R-SAM, eil. 54-55). Respondentės nuomone, žmonės ištinka psichologinis stresas, kai sužinoma, kad serga vėžiu.

Respondenčių R-Gyd. ir R- SAM požiūriu, seni ir vyresnio amžiaus žmonės paprastai jaučia gilų prierašumą savo namų aplinkai, „*dažnai pacientai nori būti savo namuose*“ (R-Gyd, eil. 51). 60-80 proc. nepagydomų ligonių pageidauja, kad juos slaugytų namuose. Respondentės-medikės nuomone, namų aplinka yra mielesnė, kiekvienas daiktas gali teikti geresnę nuotaiką, geresnę savijautą (R-Gyd, eil.54). Šiai nuomonei pritaria respondentė R-SAM, sakydama, kad dauguma pacientų nori būti savo aplinkoje ir su artimaisiais. Respondentės požiūriu, stacionare žmogus vis tiek jaučiasi labiau psichologiškai vienišas (R-SAM, eil. 113). Iš vienos pusės, laiku pakviesta specialistų pagalba ir žmogui suteikiama paslauga, pavyzdžiui, deguonis, skausmo

malšinimas ir pan. Iš kitos pusės, žmogus ilgisi savo aplinkos. Specialistės nuomone, žmonių toks požiūris, kad „*jie tarsi mato, kad jeigu ateina į ligoninę, dar pasako diagnozę, tai tarsi susidaro įspūdis, kad veža juos kaip ir numarinti*“ (R-SAM, eil.117-119).

Respondentų požiūriu, svarbu nenusigręžti nuo paprasto, vienišo ir sergančio žmogaus. Pasisako už tai, kad žmogus turi teisę numirti oriai, nejauti skausmo, jo neturi kamuoti pragulos ar kiti nemalonūs simptomai.

3.4. Požiūris į kintantį subjektyvų savo gyvenimo vertinimą

Respondentų atsakymai į klausimą apie kintantį sergančio žmogaus subjektyvų savo gyvenimo vertinimą rodo, jog žmogaus liga įtakoja jo vidinę būseną. Tyrime dalyvavusių respondentų nuomone, kuo sunkesnė diagnozė, tuo sunkesnė dvasinė žmogaus būseną.

Respondentų požiūriu, teisingai padedant galima padaryti labai daug – gyvenimo kokybę pakelti iki tokio lygio, kad žmogui dar tikrai norėtųsi gyventi, matyti savo artimuosius ir natūraliai mirti.

Socialinės darbuotojos nuomone, ligonio subjektyvus savo gyvenimo kokybės vertinimas priklauso nuo tinkamo nuskausminimo (R-Sd, eil. 86-89). Respondentės požiūriu, kai skausmas numalšinamas kyla gyvenimo kokybės vertinimas. Žmogus iš karto pasijaučia geriau, kitaip vertina save ir savo ligą. Skausmui sumažėjus, išnykus, žmogus pradeda galvoti, kad jis pasveiks. Respondentės R-SAM nuomone, kiekvienas individualiai vertina savo situaciją, savijautą priklausomai kiek kokybiškai gavo paslaugą (R-SAM, eil. 74-750). Sveikatos apsaugos ministerijos atstovės požiūriu, sunkiai sergančiajam, žinančiam, kad medicina yra bejėgė padėti, keičiasi žmogaus vertybių skalė. „*Iš čia tarsi ko nors nesutvarkei, kažko nepadarei, gal ir kaltės jausmas, gal ir baimės jausmas gali būti*“, sakanti respondentė (R-SAM, eil. 95-96). Respondentės nuomone, gyvenimo kokybės suvokimas keičiasi nuo ligos sužinojimo iki susitaikymo. Žmogus gali nesusitaikyti su mintimi, kad nepagydomai serga ir teks „išeiti“. Anot respondentės, žmogų ligos neigimo laikotarpyje ištinka depresijos ir kitokios psichologinės problemos.

Remiantis respondentės nuomone, galima stebėti, kaip žmogus neigdamas savo ligą, pereina santykio su mirtimi pakopas, kurias išskyrė E. Kübler-Ross. Ypač akivaizdžiai pasireiškia neigimo stadija, kuri sukelia beveik nuolatinę įtampą-stresą. Neigimas, pasipriešinimas, baimė, depresija yra palankios terpės skausmui. Retas ligonis pereina visas keturias, E. Kübler-Ross nagrinėtas stadijas ir susitaiko su mirtimi.

Iš kitos pusės, respondentės-socialinės darbuotojos požiūriu, būna ir tokių ligonių, kurie susitaikę su mirtimi, prašo sumažinti nuskausminamųjų dozę arba visai jų atsisako. Būna atvejų, kai žmogus gerai suprantantis savo ligą, prašo nereanimuoti. Nors pagal medicininės

normas, bet koks žmogus, nežiūrint kokia liga besirgtų, turi būti reanimuojamas. „*Prašoma leisti ramiai numirti*“, kalbėjo respondentė (R-Sd, eil. 165-170).

Respondentė R-Sd papildo, kad jauni žmonės daugiau tvardosi, viduje išgyvena konfliktą su savimi, permąsto gyvenimą. Labai sunkiai išgyvena pagyvenę žmonės. Nors ir žinodami savo ligos sunkumą, vis tiek ligoniai derasi kodėl tai atsitiko būtent jam, tikisi, kad gyvens (R-Sd, eil. 90-94). Respondento R-Kun požiūriu, žmogui nesinori suprasti ir matyti kokia jo situacija. Žmonės tiksliai neįvardija savo būsenos, savo vertinimų, „*tų žmonių klaust reikia kaip tie žmonės išgyvena ir savaiame suprantama, jeigu žmonės jaustųsi reikalingi, mylimi, tai ir viskas būtų gerai*“. (R-Kun, eil.64-65).

Respondentės R-Gyd nuomone, sunkiai sergantys kitaip pradeda žiūrėti į gyvenimą (R-Gyd, eil. 69-71). Gydytojos požiūriu, dauguma pradeda vertinti kiekvieną dieną, kiekvieną minutę. Paprasčiausiai kitaip žiūrima į gyvenimą. Dauguma išmoksta džiaugtis kiekviena nugyventa diena. Gyvena nuo šventės iki šventės, nuo pavasario iki vasaros ir tikrai kitaip žiūri į gyvenimą. „*Gyvenimas tampa kokybiškesnis. Jis šiaip nėra kokybiškas, bet tikrai įvertinamas*“, sakė gydytoja. Jos nuomone, sveikieji nemoka gyvenimo vertinti, pergyvena dėl smulkmenų (R-Gyd, eil. 77-80). „*Kitiems padėti yra lengviau, reikia džiaugtis, kad galim padėti kitiems, džiaugtis gyvenimu apskritai*“, argumentavo medikė.

Priešingai, respondentės–žmonos (R-Gim.) požiūriu, gyvenimo kokybės vertinimas gali ir nepakisti, priklausomai nuo to, kaip realiai žmogus suvokia savo situacija (R-Gim, eil. 63-64). „*Jis vis dėl to buvo iš tų žmonių, kuris labai realiai suprato. Jis buvo mokslininkas ir labai suprato savo tą diagnozę, tai jį džiaugėsi*“. Vyras vertino, kad „*jam šešiasdešimt metų ir jis nugyveno gražų gyvenimą*“, kalbėjo moteris, ir dabar ateina tas laikas, kai reikia išeiti, komentavo vyro patirtį žmona (R-Gim, eil. 64-65).

3.5. Požiūris į mirtį ir sunkiai sergantįjį šiandieninėje visuomenėje

Respondento-kunigo požiūriu, „*paprastiausiai vyrauja blogas požiūris į žmogų. Jeigu žmogui yra perspektyva nepasveikti ir į jį jau reikia investuoti, tai visuomenėje jis tampa kaip ir nereikalingu*“ (R-Kun, eil. 29-30). Respondento R-Kun nuomone, kol į žmones bus žiūrima kaip į tokius, kuriais reikia tik kuo greičiau atsikratyti, nes jie jau nebe naudingi, jų gyvenimai nėra vertingi, tol ir pagalba bus nekokybiška (R-Kun, eil. 29-30). Kunigo požiūriu, vyksta vertybių perkainojimas. Anot jo, visuomenė koncentruojasi į tai, kad gerai viskas kas gražu, kas jauna, kas perspektyvu. Visuomenė laikosi pozicijos, kad ligonis yra priekaištas kultūrai ir tuos žmones greičiau reikia eliminuoti, su jais nustojama bendrauti. Respondento nuomone, tai vienareikšmiškai

požiūrio dalykas kaip reaguojama į kitokius. Sunkiai sergantieji tampa savotišku akibrokštu, tiesiog aiškiai parodo „*žiūrėk, tavęs laukia tas pats*“ (R-Kun, eil. 50-52).

Respondento-kunigo nuomonei prieštarauja respondentės R-SAM požiūris. Pasak respondentės, visuomenė jau palankiau vertina sunkiai sergančius ir pasmerktus mirčiai žmones. Paliatyviosios pagalbos įteisinimas, įvairių draugijų, organizacijų, vienijančių žmones, kuriems siekiama padėti, kūrimas rodo palankų požiūrį į sergančius (R-SAM, eil. 68-71). Pagal respondentę, organizuojami įvairūs vieši seminarai, renginiai, į kuriuos kviečiami ir sergantys pacientai. Kuriasi draugijos, ir onkologinis pacientus vienijančios, ir kitos, kur dalijamasi patirtimi. „*Politiškai žiūrint, įteisinimas paliatyviosios pagalbos ir kompleksinės pagalbos tokiam žmogui, taip pat rodo, kad keičiasi ir valdžios požiūris į šią problemą, ir viešosios diskusijos vyksta*“ (R-SAM, eil. 72-74).

Respondentė R-SAM, pažymi, kad individualiai kiekvieno žmogaus požiūris skiriasi ir kiekvienas savaip vertina sergančius žmones. Specialistės nuomone, žiūrint plačiąja prasme, visuomenės požiūris keičiasi ir suprantama, kad žmogus turi oriai, be skausmo pabaigti savo gyvenimą, nors už visą visuomenę sunku atsakyti. Respondentės požiūriu tai, kad rodomos laidos apie sergančius žmones, kad yra organizuojamos gerumo dienos, rodo, kad visuomenė daugiau šviečiama, aiškinama, kad yra tokie žmonės aplink mus (R-SAM, eil. 83-86).

Kaip minėjome, R-Kun nuomone yra kitokia. Pasak kunigo, požiūris į sergančiuosius žmones yra netinkamas. Respondentui sunkiai suvokiamas dalykas, kad „*reikia ubagauti mirštantiems vaikams*“.. Organizuojamos gerumo dienos, renkamos lėšos vaikams, kurie serga nepagydomomis onkologinėmis ligomis, nes jiems trūksta pagalbos, priemonių (R-Kun, eil. 105-108). „*Kokie valstybės yra prioritetai, kokia valstybė. Jeigu taip bus vertinama, tai tada iš tikrųjų bus taupoma, neskiriama lėšų padėti sunkiai sergantiems*“, kalbėjo kunigas (R-Kun, eil. 108-110).

Dar kitoks požiūris išreiškiamas kitų respondenčių pasisakymuose. Respondentės R-Gim požiūriu, „*žmogus tampa niekam nereikalingas*“ (R-Gim, eil. 69) ir „*sergantis žmogus paliktas pats sau*“ (R-Sd, eil. 120-121). Respondentės R-Sd nuomone, toks požiūris „*bendra visuomenės bėda, prie kurios prisideda sunkmečio laikotarpis, medicinos reformos*“ ir panašūs faktoriai (R-Sd, eil.119-120). Paliatyviosios terapijos gydytoja (R-Gyd.) išvelgia ir kitą problemą, formuojant tinkamą požiūrį į sergančius žmones. Pasak jos, „*Lietuvoje jaunimo auklėjime per mažai aiškinama apie sunkiai sergančiuosius, apie tai, kad jiems reikia pagalbos*“ (R-Gyd, eil. 180-183). Gydytoja vėl remiasi Lenkijos pavyzdžiu, kur organizuojamos įvairios jaunimo akcijos, kad padėti kenčiantiems nuo skausmo ir ligų. Jaunimas eina sąvanoriauti, o Lietuvoje jaunimo tarpe mažai savanorių. Respondentės nuomone, reikėtų daugiau šviesti visuomenę, ypač jaunimą, skatinti savišvietą. Pasak respondentės, „*Lietuvoje veikia atskiri asmenys, bet masinio judėjimo nėra, kuris aprėptų ir įtrauktų jaunimą į pagalbos organizavimą sunkiai sergantiems žmonėms*“ (R-Gyd, eil. 188-189).

Kitoks medikės požiūris, kur gydytoja teigianti, kad žmogaus, sergančio nepagydoma liga, vertinimas priklauso nuo to, kaip arti mirtis buvo šalia žmogaus ir palietė artimus žmones (R-Gyd, eil. 86-96). Respondentės nuomone, jeigu kentėjo ir mirė kažkas artimas, tada labiau paliečia ši problema, labiau išgyvenama, kitaip žiūrima ir į kitus sergančius nepagydomomis ligomis. Pasak respondentės, *„ligos paliečia ne tik suaugusius, bet ir vaikus ir jeigu patyrimas išgyvenamas asmeniškai, tie jau žmonės užaugs kitaip žiūrėdami į kitus sergančius, į kitus kenčiančius“*. Panašus požiūris respondentės–SAM specialistės. Pasak jos, kalbant mirties klausimu, svarbus paciento amžius (R-SAM, eil. 122-127). *„Jeigu miršta vaikas, tai yra didžiulės psichologinės ir dvasinės problemos šeimoje. Jeigu tai yra senesnis žmogus, vėl gi suprantama kaip natūralus mirimo procesas, kuris neišvengiamas. Žmonės tiesiog turi savo gyvenimo filosofiją, pasiruošti tam, kad yra gimimo ir mirimo procesas“* (R-SAM, eil. 122-126).

Šiai nuomonei artimas socialinės darbuotojos požiūris. Respondentės-socialinės darbuotojos nuomone, jeigu mirtis paliečia artimus žmones, nors ir būdamas medikas, vis tiek žmogus nesusitaiko su mirties faktu. (R-Sd, eil. 113-115). Respondentės R-Sd požiūriu, nepaisant to, kad labai aiškus santykis su mirtimi tose srityse, kur tiesiogiai dirbama su sunkiai sergančiais, bet *„jeigu tau atsitinka asmeniškai, tavo artimas žmogus, tu vis tiek nors ir būdamas medikas, tu vis tiek šito nesupranti. Ir tu vis tiek nesusitaikai, kad va, kad ten mama, ar sesuo ar (...) dar kas nors“*, kalbėjo socialinė darbuotoja (R-Sd, eil. 111-113). Suvokiama tik diagnozė, kad žmogus pasmerktas, bet prie mirties nepriprantama.

Apie tai, kad mirtis neišvengiamas gyvenimo faktas kalbėjo ir respondentas-kunigas, tuo pačiu pritardamas SAM specialistės nuomonei. Kunigo nuomone, mirtis yra žmogaus natūrali ir neišvengiama dalis, nors dabar dažnai vertinama daugiau kaip *„nenuisėkęs medicinos veiksmas“* (R-Kun, eil. 45-47). Panašiai mirties klausimu samprotauja paliatyviosios terapijos gydytoja, sakanti *„norėtuši, kad visi žiūrėtų į mirtį kaip į natūralų reiškinį, kuris yra tikrai neišvengiamas ir kuri kada nors ateis“* (R-Gyd, eil. 84-86). Socialinė darbuotoja mananti, kad požiūris į mirtį nesikeičia, nesusitaikoma su mirtimi ir mintimi, jog reikės išeiti. Respondentė kalbėjo, praktikoje susidurianti su tikrai sunkiomis ligomis ir žmonėmis, ypač jaunais žmonėmis, pasmerktais mirčiai, ir teko pastebėti, kad vis tiek žmonės nesusitaiko su mirtimi (R-Sd, eil. 106-110).

3.6. Požiūris, kokios pagalbos trūksta šeimai, slaugant sunkiai sergantį ligonį

Respondentų atsakymai į klausimą, kokios pagalbos labiausiai trūksta šeimai, rodo, kad šeima irgi patiria skausmą, bet kokių atvejų šeima patiria netekties ir skausmo problemas. Visų respondentų nuomone, pagalbos šeimai labai trūksta.

SAM specialistės požiūriu, be medicininės pagalbos, medikamentų, priežiūros, reikėtų kurti ir vystyti psichologinės ir dvasinės pagalbos šeimai sritį. Silpnoji grandis tame, kad nepakankamas skaičius psichologų, kurie užsiimtų pagalba šeimai, netekties metu (R-SAM, eil.136-138). Anot respondentės, trūksta institucijų, kuriose būtų teikiama pagalba šeimai. Kaip pavyzdį respondentė, taiko Švedijos, Anglijos, Airijos, Olandijos ir kitų šalių patirtį, akcentuodama, kad šiose šalyse išvystyta socialinio sektoriaus pagalba šeimai, kokybiška psichologų pagalba šeimai. Artimiesiems suteikiama galimybė, pabūti toje erdvėje, kur žmogus praleido paskutines gyvenimo akimirkas. Užsienio šalyse „yra laiko tarpas, kada šeimai padedama po netekties. Galima atvykti į ligoninę kitą dieną, pabūti palatoje su savo skausmu ir gedėjimu“ (R-SAM, eil. 133-135). Respondento R-Kun. nuomone, tradicinėje medicinoje prie ligonio neprileidžia. „Žmogus prikabinas prie aparatų, o žmogaus šalia nėra“, kalbėjo respondentas (R-Kun, eil. 74-76). Kunigo požiūriu, paliatyvioji pagalba tuo ir išsiskiria nuo kitos medicinos, kad rūpinamasi ne tik ligoniu, bet apima ir šeimos narius. Pasak respondento, mūsų praktikoje šeimos nariais rūpinamasi mažiau, o „tiems, kurie turi tokį ligonį, artimą ir mirštantį, pagalba ne mažiau reikalinga nei pačiam ligoniui“ (R-Kun, eil. 72-73).

Respondentės-medikės nuomone, trūksta įvairiapusės pagalbos šeimai, tiek finansinės, tiek švietėjiškos. Anot respondentės, jeigu kalbėti tik apie artimojo ligonio slaugą, labai trūksta žinių kaip slaugyti (R-Gyd, eil.123-125). Respondentės požiūriu, ne kiekvienas asmuo yra baigęs slaugos kursus ir pasimeta susidūręs su šia problema. Reikalingas mokymas ir supratimas apie slaugą. Tik susidūręs su skaudžia patirtimi žmogus įgauna įgūdžių ir išmoksta slaugyti. „Slaugantys sunkius ligonius, paskui jau tampa kvalifikuotais slaugytojais, bet iš pradžių, tai reikalinga pagalba“ (R-Gyd, eil. 125-126). Pasak respondentės, pagelbėti galėtų paliatyviosios pagalbos komandos į namus, kurios padėtų, patartų, pamokyti (R-Gyd, eil. 128-130). Paskui žmogus ir pats galėtų susitvarkyti su sunkumais. Negalima pamiršti ir to fakto, kad dirbantis žmogus negali prarasti darbo, minėjo medikė. Gydytojos požiūriu šioje situacijoje, galėtų pagelbėti galimybė išsikviesti savanorį ar kitą pagalbininką, kuris padėtų slaugyti, kai artimas žmogus dirba. Respondentė mini ir kitą faktorių, jog slaugančiam žmogui taip pat reikalingas poilsis, slaugant visą parą sunkiai sergantį žmogų, pavargstama. Slaugant ir sveikam žmogui reikalingas poilsis. Būna atvejų, kad nėra artimųjų, šeimoje tik vienas vaikas, nėra draugų, kurie padėtų slaugant. Šiuo aspektu moralinė pagalba ne mažiau aktuali. Gydytojos požiūriu pritaria socialinė darbuotoja, teigdama, kad žmogus privalo atsisakyti darbo, kad galėtų slaugyti ligonį (R-Sd, eil. 199). Pasak jos, su slaugomu žmogumi reikia palaikyti tiesioginį ir nuolatinį kontaktą. Tokio žmogaus negalima palikti namuose vieno. Turi būti žmogus, kuris nuolat stebėtų, kad sektų besikeičiančia būkle, kontroliuotų simptomus. Anot respondentės R-Sd iš karto reikalinga speciali lova, kad žmogus neiškristų, jeigu nori pasikelti. Socialinės darbuotojos nuomone labai trūksta specialių priemonių, slaugos

priemonių, ypač specialiai sunkiems ligoniams, skirtų priemonių. Socialinės darbuotojos nuomone, palaipti kuriamos įstaigos, kur galima išsinuomoti slaugos priemones. Socialinės paramos centre dalijama kompensacinė technika, bet jos pastoviai trūksta, kadangi labai daug pagyvenusių žmonių (R-Sd, eil. 206-210).

Respondentėms R-Gyd ir R-Sd, pritaria moteris slaugiusi savo vyrą. Anot jos, „šeimai yra košmaras“, susidūrus su neigiama patirtimi ir sunkia artimojo liga. (R-Gim, eil. 116). Respondentės požiūriu, žmogui yra tragedija, kai jis nežinodamas kaip slaugyti, nemokėdamas nei vaistų leisti, tiesiog nežinodamas daugelio dalykų, susiduria su tokia patirtimi. „Aš turiu medicininių išsilavinimą ir apskritai su medicina susijęs mano darbas ir tai man buvo sunku“, kalbėjo respondentė (R-Gim, eil.116-118). „Eilinis žmogus nemoka leisti vaistų, nežino kas yra sterilumas, nekalbant apie lašelinių statymą ir kitas medicinines procedūras“, pridūrė respondentė.

Be to, respondentės teigimu, visos paslaugos nors ir deklaruojamos, kad apmokamos, atvežus ligonį namo, niekas neapmoka išlaidų (R-Gim, eil. 119-121). Anot jos, vėžiu sergantiems ligoniams apmokamas morfijus, visi kiti skausmą malšinantys vaistai mokami ir labai brangūs. Respondentė papildo, kad ligonį vežant į skausmo kliniką tekdavo samdyti greitąją pagalbą, mokėti šimtą septyniasdešimt litų pirmyn ir atgal. „Ligonio slaugymas tampa žmogaus privačiu reikalu. Gula ant tavo šeimos, tai ir finansai, ir patirtis, jeigu tu neturi medicininio išsilavinimo, tai tu turi samdyti, kad net vaistus leistų, tai yra labai brangu“ (R-Gim, eil. 125-127). Moters nuomone, ligonis perkeliamas į visiškai „neprofesionalų rankas“ (R-Gim, eil. 127-128).

Respondentė R-Gim mini ir kitą veiksni, susijusi su slauga. Jos nuomone, jeigu slaugomas vyras, sunkus vyras, tai slauganti moteris sunkiai susitvarkys pakeldama ar paversdama jį lovoje. Anot respondentės, pragulos atsiranda labai greitai, todėl reikalinga nuolatinė priežiūra. Moters požiūriu, galima kviesti gydytoją į namus, bet čia yra „privatus reikalas“. Žmogus veikia kaip privatus asmuo ir specialiai niekas nepadedą, nei materialine, nei moraline prasme. Jeigu žmogus pasiturintis, gali samdytis kvalifikuotą personalą, įsigyti reikamų priemonių, kitu atveju visos finansinės, dvasinės, fizinės problemos užgriūna šeimą, komentavo respondentė.

Kitu požiūriu pritariama visų aukščiau minėtų respondentų nuomonėms. Štai socialinės darbuotojos požiūriu, šeima išsekinama ir pavargsta. Anot jos, labai trūksta informacijos dėl priemonių, dėl slaugos priemonių (R-Sd, eil. 178-180). „Jeigu sunkus ligonis, gulintis ligonis, tai labai labai daug reikia plušėti prie jo“, kalbėjo respondentė (R-Sd, eil. 181-182). Socialinės darbuotojos nuomone, žmonės gali sirgti ir metus, ir ilgiau. Reikia tiesiogiai gyventi su tuo žmogumi ir vienas žmogus tiesiog išsekinamas. Trūksta tokios kaip socialinės globos, kad slaugoma būtų pasikeičiant. Sergantį reikia ir pamaitinti, ir nuprausti, pakeiti patalynę, kad žaizdų neatsirastų, ir medikamentus suleisti. Anot socialinės darbuotojos, nereikia pamiršti ir svarbiausio fakto, su žmogumi reikia kalbėtis, bendrauti su juo. Šioje situacijoje respondentė, išskiria pagalbos

rūši kaip „socialinė globa į namus“, asmens namuose. Respondentės konstatavimu, projektai ruošiami, bet šiuo metu tokia pagalba šeimai nėra teikiama. Šiuo metu teikiama tik pagalba į namus, bet tai daugiau buitinė pagalba, t. y. maisto nupirkti, išskalbti ir t. t. „*Tai pagalba žmonėms daugiau save apsitarnaujantiems, o tokios socialinės globos, kur įtilptų ir slauga, pas mus nėra*“, kalbėjo socialinė darbuotoja (R-Sd, eil. 189-191).

Respondentė–socialinė darbuotoja paminėjo dar vieną problemą, kad socialiniai darbuotojai medicininės slaugos teikti negali, nes jie neturi medicininių įgūdžių (R-Sd, eil. 191-192). Tuo tarpu poliklinikų, ambulatorinių gydymo įstaigų medikai nespėja. Pasak respondentės, slaugant ligonį praktiškai beveik nėra pagalbos šeimai. Argumentuoja tuo, kad pagalbos šeimai plėtojimui trūksta finansavimo: „*nėra apmokėjimo, nėra ir pagalbos*“, kalbėjo respondentė R-Sd (eil.193). Tokioje situacijoje, kai nėra kam slaugyti, vienas žmogus susitvarkyti negali, ar tik vienas vaikas šeimoje, nėra giminių, „vienintelė pagalba“ yra slaugos ligoninė. Respondentės požiūriu, šioje sunkioje situacijoje, vienintelė „*pagalba, kuria žmogus gali pasinaudoti yra slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninė*“ (R-Sd, eil.198-199).

3.7. Požiūris į tai, ko labiau bijoma - mirties ar mirimo, kas tame gąsdina

Nagrinėjant atsakymus į klausimą apie tai, ko labiau bijoma mirties ar mirimo, respondentai teigia, kad nuo asmens patyrimo, asmeninių savybių priklauso, ko žmogus bijo labiau mirties ar merdėjimo.

Respondentės R-SAM nuomone, pirmiausia, priklauso nuo to, kokioje stadijoje žmogus yra, ar jisai įveikė savo ligą, ar susitaiko su ja. Šis faktorius ir lemia jo mirties ar merdėjimo baimę (R-SAM, eil. 98-101). Pasak respondentės, svarbiausia nustatyti kokiam etape žmogus atsidūręs, neigimo ar tai susitaikymo, kokios pagalbos galima tikėtis iš medikų. SAM specialistės požiūriu, labai svarbu, kur žmogus miršta, namuose ar ligoninėje. „*Mirtis ligoninėje ar mirtis namuose skirtingi dalykai. Gal pasiruošimo etapas skiriasi, kai yra specialistai šalia ir kaip yra tik artimieji ir laukti*“, kalbėjo respondentė (R-SAM, eil. 106-108).

Socialinės darbuotojos požiūriu, sąmoningas žmogus labiau bijo mirties, nes merdėjimo metu žmogus praranda kontaktą su aplinka. Respondentė rėmėsi jaunos, sergančios onkologine liga, moters pavyzdžiu. Mirties metu moteris sušuko „*Dieve mano, aš mirštu*“. Respondentės požiūriu, moteris būdama pilnam prote suvokė, kad atėjo mirtis ir tame balse buvo išgąščio (R-Sd, eil. 142-145). Pasak respondentės, kada žmogus palaipsniui gęsta, tampa nesąmoningas, praranda kontaktą, tada jam merdėjimas, galbūt, nėra toks labai baisus. Mąstančiam, sąmoningam žmogui vis tiek sudėtinga susitaikyti su mirtimi. Respondentės R-Sd nuomone, merdėjimo metu, daugiau išsigąsta artimieji, nes pats žmogus nelabai reaguoja į aplinką (R-Sd, eil.

162-163). Savo nuomonę grindžia tuo, kad žmogus prašo būti nereanimuojamas, o tai gali būti įrodymu, kad „*žmogus nenori ilgai besitęsiančio mirimo ir prašo ramios mirties*“ (R-Sd, eil. 168-169). Respondentės nuomone, ne visi žmonės jaučia mirties baimę, būna labai ramių, orių mirčių. Panašiai svarsto respondentė R-Gyd sakydama, kad ne kiekvienas žmogus bijo mirties ar mirimo, tačiau apskritai tariant, „*kiekvienas žmogus nori gyventi*“ (R-Gyd, eil. 112-113). Socialinės darbuotojos nuomonei prieštarauja moters, kuri slaugė vyrą, požiūris. Respondentės R-Gim. požiūriu, žmogus bijo mirimo, kadangi mirties sunkus ligonis jau nebijo (R-Gim, eil. 108). Anot jos, žmogus labiau bijo mirimo ir skausmo, o kai skausmas nepakeliamas, geriau tada mirti, negu kentėti. Skausmas labai didelis baimės faktorius. „*Tam ir reikalinga paliatyvioji pagalba, padėti oriai mirti ir numalšinti skausmą tuo momentu, kai labiausiai skauda*“, kalbėjo respondentė (R-Gim, eil. 112-113).

Respondentų požiūriu, merdėjimo laikotarpis gali trukti labai įvairiai, būna, kad žmonės merdi parą, pusantros, bet gali ir savaitę, ir ilgiau gulėti prijungti prie deguonies, medikamentais palaikomi. Respondento R-Kun nuomone, mirimo procesas laike labai sunkiai įtalpinamas, nes gali trukti vienokį ar kitokį laiko tarpą. Anot jo, mirtis fiziologiškai yra faktinis momentas, bet „*mirimo procesas gali būti žmogiškas, gražus arba baisus ir nepakeliamas*“ (R-Kun, eil. 55-58). Priešingai – paliatyviosios terapijos gydytojos nuomone, merdėjimo nėra, yra tik mirtis ir mirimas (R-Gyd, eil. 102-105). Pasak jos, merdėjimą žmonės supranta kaip ilgą procesą, mirimas gali būti ir visai trumpas, pavyzdžiui, žmogui būnant komoje, šis laikotarpis laikomas mirimu.

Medikės nuomone, paėmus komoje gulintį žmogų ir pasižiūrėti iš jo perspektyvos, „*dauguma sakytu, kad nori greičiau numirti, nes žmonės nenori mirti tam tikrą laiko tarpą*“ (R-Gyd, eil. 109-112). Respondentės požiūriu be aukščiau išvardytos priežasties, mirime dar gali gąsdinti skausmai, pykinimai, kiti nemalonūs simptomai, kurių žmogus gali bijoti (R-Gyd, eil. 117-119). Respondentas-kunigas išskiria kitą faktorių, kuris gąsdina mirimo procese. Anot respondento, žmonės bijo mirimo, nes tame paskutiniame gyvenimo etape labiausiai bijo būti apleisti ir vieniši (R-Kun, eil. 58-60). Respondentas tvirtina, kad „*jeigu žmogus nesijaustų apleistas, nesijaustų vienišas ir nereikalingas, apie mirtį negalvotų ir jos nenorėtų*“.

Respondentės–medikės požiūriu, tikintiems žmonėms lengviau susitaikyti su mirtimi. Pasak jos, nėra visai netikinčiu, jeigu žmogus netiki Dievu, vis tiek kažkuo tiki. Gydytoja remiasi vienos pacientės, pavyzdžiu. Serganti močiutė tai, ką krikščionys vadina Dievu, vadino „*šviesa*“, o Dievo jos galvosenoje nebuvo. Močiutei buvo suorganizuotas susitikimas su kunigu, pastarasis pavadintas „*draugu*“. Po kunigo apsilankymo, nepraėjus parai, močiutė mirė. Respondentės nuomone, močiutė nesąmoningai laukė šito susitikimo, neiškeliavo kol nepasidalino mintimis, samprotavimais, išgyvenimais, svajonėmis ar tikėjimu su tuo žmogumi (R-Gyd, eil. 175-177).

3.8. Veiksniai įtakojantis apsisprendimą pasiryžti eutanazijai. Pasirinkimo vertinimas

Nagrinėjant nuomones į klausimą apie veiksnius, įtakojančius pasiryžti eutanazijai ir eutanazijos pasirinkimo vertinimą, visi respondentai, teigė kad paliatyvioji medicina yra priešprieša eutanazijai. Respondentų apgailestauja, kad visuomenėje nepakankamai diskutuojama ne apie pagalbą mirštančiajam, o daugiau pasisakoma už eutanaziją. Išplėtojus paliatyviają mediciną, atsirastų mažai žmonių, trokštančių pasitraukti iš šio gyvenimo ir siekiančių eutanazijos.

Respondentės R-Gyd. nuomone, pačiam ligoniui sunkiausia yra kentėti. Jeigu ligonis nekenčia skausmo, kitų nemalonių jūtimų, tai jam nėra taip ir sunku. Pasak gydytojos, mintys apie „*eutanaziją kyla tik dėl netinkamos pagalbos, dėl netinkamo pagalbos organizavimo*“ (R-Gyd, eil. 147-148). Respondentės požiūriu, netinkamai suteikus pagalbą, galima tikėtis, kad žmogus norės „išeiti“. Medikė kategoriškai pasisako prieš eutanaziją, argumentuodama tuo, kad pastaroji reiškia nekokybišką pagalbą. Kitaip sunku suvokti, kodėl žmogus norėtų mirties. Respondentės požiūriu, suteikus kokybišką paslaugą, žmogus iki paskutinio atodūsiio džiaugiasi gyvenimu, artimaisiais, nori su jais dalintis mintimis, jausmais. „*Neturėtų būti, kad žmogus norėtų išeiti anksčiau negu jam skirta*“, kalbėjo medikė (R-Gyd, eil. 152-155). Prieš eutanaziją pasisakė ir socialinė darbuotoja sakydama, kad ne žmogus gyvybę suteikia ir ne jam spręsti, kada tą gyvybę atimti (R-Sd, eil. 274-275). Anot jos, žmogus negali ir neturi teisės atimti kitam gyvybės. Asmuo turi nugyventi tiek, kiek jam skirta, o mintys dėl eutanazijos ateina tuomet, kai nėra pagalbos. Abu požiūriai artimi. Respondentės- medikės nuomone, „*kiekvienas žmogus nori gyventi*“ (R-Gyd, eil. 140).

Respondentės-SAM specialistės požiūriu, „*žmogus turi gyventi tiek, kiek jam duota*“ (R-SAM, eil. 149-150). Pasak respondentės, eutanazijai gali pasiryžti pacientas, būnantis nepakeliamuose skausmuose. Šiai nuomonei pritaria kiti respondentai (R-Gyd., R-Sd, R-Kun., R-Gim.), bet, kai žmogus yra nuskausmintas, sureguliuoti visi kiti nemalonūs simptomai, tai tada apie eutanaziją negalvojama.

Respondentės R-Sd požiūriu, žmogus, kenčiantis didelius skausmus gali pasiryžti eutanazijai (R-Sd, eil. 220-221). Anot jos, kenčiant nepakeliamus skausmus, kai prarandama viltis pasveikti - žmogus gali galvoti apie eutanaziją. Pasak respondentės, apsisprendimą lemia individualaus atvejo sunkumas, bet respondentė tvirtina, kad žmogus viliasi iki pat pabaigos, kad dar yra vilties pasveikti (R-Sd, eil. 238-242). Pagal socialinę darbuotoją, viltis visada miršta paskutinė. Žmogus, kuo jaunesnis, tuo labiau tikisi, kad dar yra neatrastų vaistų, priemonių, kurios jam išgelbės gyvybę. Respondentės požiūriu, pagyvenę žmonės „sutinka su įvairiomis procedūromis ir nesusitaiko su mintim, kad jau ateina mirtis“. Žmogus tikisi, kad jis pasveiks. Viltis sunkiai sergančiajam padeda kovoti su liga. Socialinės darbuotojos nuomone, retai, kuris žmogus susitaiko, kad jam teks mirtį, sąmoningas žmogus iki pabaigos tikisi, kad jam pagerės.

Respondentė–suaugusi savo sunkiai sergantį vyrą, pastebėjo, kad laikui bėgant pasikeitė jos požiūris eutanazijos klausimu. Moteris pasakojo, jaunystėje dirbusi vaikų namuose su vaikais, turinčiais įvairių vystimosi problemų. Jos teigimu, dirbant toje įstaigoje, ji buvo drąsiai nusiteikusi „padėti“ tiems vaikams, suleidžiant, pavyzdžiui, vaistų, kad jie nesikankintų. Eutanazijos klausimas nebuvo jai tabu. Moters požiūriu, ji būtų padariusi gerą darbą ir palengvinusi tiems vaikams kančias, kadangi vaikai buvo atrofuotais raumenimis, be ryimo refleksų, ne vaikai, o lyg padarėliai (R-Gim, eil. 93-96). Tuo tarpu, susidūrusi su vyro liga, stebėjo kaip keičiasi pačios jos ir vyro santykis su gyvenimu. Respondentė pasakojo, „(...) ir mano vyras, turbūt, jis netgi kalbėjo (...), jis kalbėjo, jeigu jai jam bus išvesta stoma (...) jisai sakė: „aš nusižudysiu“, bet tuomet, kai jis jau tikrai susirgo ir kaip kam reikėjo operuoti, kai gydytojas sakė vis dėl to darys, jis susitaikė su tuo“ (Gim, eil.79-83) . Vyrui stoma nebuvo išvesta, bet, respondentės požiūriu, jis buvo pasiryžęs pritari bet kokiai procedūrai. „Aš, pavyzdžiui, vat kaip jaunystėj sakiau tą eutanaziją, aš dabar norėjau, kad tas vyras sėdėtų kampe, jis būtų invalidas, bet aš į jį žiūrėčiau ir jis būtų gyvas“, kalbėjo respondentė (R-Gim, eil. 144-146).

Respondentės–socialinės darbuotojos požiūriu, žmogus turi matyti, kad jam nori padėti (R-Sd, eil. 258-259). Anot jos, būdamas vienišas, kad ir namuose, žmogus jaučiasi paliktas. Atsidūręs ligoninėje, žmogus pasijaučia geriau, nes mato aplink save žmones, kurie baltais chalatais ir, kurie nori jam padėti. Šalia būna ir gydytojas, ir slaugytojos, laiku nuskausminama ir žmogus jaučia, kad jam nori padėti. Pasak respondentės, niekas negali pažadėti stebuklo, bet su žmogumi bendraujama. Jis mato, jog daromos įvairios procedūros, stengiamasi jam padėti (R-Sd, eil. 264-267). Respondentės nuomone, iš kitos pusės gali pasirodyti, kad suteikiama nereikalinga viltis, bet žmogui palengvėja, jis mato pastangas. Pasak socialinės darbuotojos, žmogus vis tiek būna paliekamas vienas namuose. Pagalbos šeimai trūksta, o artimieji ne visada turi galimybę skirti pakankamai dėmesio ligoniui, todėl žmogus „paliekamas su ta mintim, kad jis vienišas“. Tokiais momentais gali kilti noras pasiryžti eutanazijai. Vilties reikšmingumas atsispindi ir kitame požiūryje. Respondentės R-Gim. nuomone, žmogus turi vilties pakankamai ilgai. Svarbu neparasti vilties ir tam, kuri yra šalia. Moters požiūriu, kol artimasis mato dar galimybę padėti, reikia sudaryti visas sąlygas, kad žmogus norėtų gyventi (R-Gim, eil. 139-140). Anot respondentės, kai esantis šalia praranda viltį, tada ir ligonis praranda viltį pasveikti, kad jam pagerės. Respondentė teigianti, kol yra vilties, tai turi būti paliatyvioji medicina, turi būti pagalba, žmogus turi oriai jaustis.

Respondentės R-Gim. požiūriu, yra „du dalykai dėl eutanazijos“. Vienas dalykas nepaprastai didelis skausmas ir kančios palengvinimas, nes nepakeliamas skausmas žemina žmogaus orumą. Kitas aspektas „Sedan dalorum divinum est“- „kilnu yra numalšinti skausmą“ (R-Gim, eil. 152-155). „Svarbus faktorius yra numalšinti skausmą ir jeigu tiek skauda, kad negalima numalšinti skausmo, tai reikia tada mirti“, samprotavo respondentė–moteris (R-Gim., eil. 156-158).

Respondentės R-SAM nuomone, prikaustytas prie lovos žmogus, kai yra vien tik palaikomos gyvybinės funkcijos, pasijaučia „nesavarankiška visuomenės dalimi“ (R-SAM, eil. 145-149). Jos požiūriu, nesavarankiškumas, tiesiog priklausomumas nuo kitų pagalbos, priežiūros, gali lemti norą išeiti iš gyvenimo. Kitą faktorių, labiau liečiantį vyresnius žmones, kurie turi savo vaikų, išskyrė respondentė R-Gim. Jos nuomone, svarbu netapti našta vaikams, kad vaikai nepaaukotų savo gyvenimo slaugai ir priežiūrai. Pasak respondentės, vaikai turi savo gyvenimus ir „*neturėtų būti gamtoj taip sutvarkyta, kad žmogus nieko negali duoti, tik ima iš kitų*“ (R-Gim, eil. 160). „*Tokiam žmogui reikia išeiti ir nebegrįžti*“, kalbėjo toliau moteris.

Visų respondentų požiūriu, labiausiai žmogus bijo skausmo ir nesavarankiškumo. Sunku nustatyti ribą, kai kalbama apie kitą žmogų. Psichologiškai sunkiai pakeliama kai žmogus buvęs savarankiškas, tampa priklausomas nuo aplinkos. Veikia paprasčiausiais fiziologiniai dalykai. Vienareikšmiškai pagrindinis žmogaus supratimas, kad jis yra našta kitiems, skatina pasiryžti eutanazijai.

Kunigo nuomone, žmogus prašo mirties dėl kažkokios priežasties (R-Kun, eil. 79-80). Respondento nuomone, kai žmogui skauda, kai jis kenčia nepakeliamus skausmus, jis nenori gyventi. Jeigu žmogui skauda, reikia padėti numalšinti skausmą. Jeigu priežastis pašalinta, žmogus nori gyventi. Kunigo požiūriu, nei vienas žmogus mirti nenori. Reikia šalinti priežastis, kad žmogui nekiltų noras mirti. Jeigu žmogus prašo mirties, aiškus ženklas, kad kažkas yra blogai (R-Kun, eil. 84-85). Tokiu atveju arba pagalba netinkamai teikiama, arba žmogus yra užmirštas.

Respondento-kunigo požiūriu, eutanazijos esmė tame, kad ji „*padeda taupyti*“ (R-Kun, eil. 110-111). „*Medicinos problema sprendžiama ekonominiais rodikliais ir svertais, bet eutanazija su medicina nieko bendra neturi, su ekonomika taip, bet ar tai etiška ir moralu*“, išreiškė nuomonę kunigas Respondentas atkreipia dėmesį į tai, koks yra požiūris į žmogų. „*Jeigu mes užmigdysim žmones, čia tas užmigdimas labai gražiai skamba, nužudysim žmones taip, kaip, kad katinus, šunis, kuriuos veža į veterinarijos kliniką užmigdyti, tai yra analogija*“, kalbėjo kunigas (R-Kun, eil. 113-115). Anot respondento, paliatyvioji pagalba yra medicinos dalis ir suprantama, kad ji turi būti vystoma ir plėtojama, o „*noras eutanaziją įkišti į medicinos kontekstą ir tai, kad tai padarys gydytojais, pasidarys tarsi mažiau blogas nužudymas*“. Kunigas prieštarauja tam, kad jeigu eutanaziją įvykdys gydytojas, tai „*taps tarsi gailėstinga, su orumu mirtis*“ (R-Kun, eil. 97-101). Respondento R-Kun požiūriu, kad eutanazija padeda taupyti, pritariama ir kitoje nuomonėje. Respondentės R-SAM nuomone, „*eutanazija yra lengviausias sprendimo būdas padėti mirštančiajam*“ (R-SAM, eil. 156-157). Pasak respondentės, kiti būdai reikalauja labai didelių sąnaudų, kompetencijos ir pasiryžimo Respondentė atkreipia dėmesį, kad paliatyvių pacientų išlaikymas ir priežiūra kainuoja labai brangiai. Respondentės R-Sd požiūriu, prižiūrint paliatyvius

pacientus reikalingos ir atskiros palatos, kad žmogus negulētu kelių vietų palatoje (R-Sd, eil. 25-26).

Respondento-kunigo nuomone, eutanazija tiesiog nesiderina medicinos ir paliatyviosios pagalbos kontekste. Jo požiūriu, *„reikia pamatyti aiškiai kas yra eutanazija ir jeigu eutanaziją suprantam, kad tai gydytojas nužudo pacientą, norėdamas jį išgelbėti nuo kančių ir kentėjimo, kalbam apie paciento nužudymą, kito paaiškinimo negali būti“*. Respondento teigimu, *„medicinos kontekste eutanazija neturi iš viso vietos turėti, nes gydytojas yra nuo žodžio „gydyti“ ir dėti eutanaziją į medicinos kontekstą yra nekorektiška, nes tai nėra gydymo veiksmas“* (R-Kun, eil. 96-97).

4. TYRIMO REZULTATŲ APIBENDRINIMAS

Apibendrinant respondentų **nuomones paliatyviosios pagalbos ir jos tikslo suvokimo** klausimu, galima teigti, kad paliatyvioji pagalba yra labai svarbi sveikatos priežiūros paslaugų dalis, siekianti užtikrinti kuo didžiausią įmanomą paciento gerovę. Respondentų nuomonės sutampa pripažįstant, kad tai visapusiškai pagalba pacientams, kurios tikslas skausmo bei kitų nemalonių simptomų kontrolė ir psichologinės, socialinės bei dvasinės paramos teikimas pacientų gyvenimo pabaigoje. Paliatyvioji pagalba turėtų būti orientuota į pacientą, vadovautis paciento poreikiais, atsižvelgti į paciento vertybes ir prioritetus, bei laikyti orumą svarbia vertybe. Anot respondentų, siekiama išlaikyti optimalią gyvenimo kokybę, nes pacientai neturi daug laiko. Respondentus vienija nuomonė, kad pagalba teikiama gyvenimo pabaigoje, kad žmogus galėtų „*kokybiškai išeiti*“.

Respondentų nuomonės, **paliatyviosios priežiūros paslaugų prieinamumo ir plėtojimo klausimu**, parodė, kad Lietuvoje dėl sveikatos priežiūros biudžeto lėšų trūkumo, žmonės jų paskutiniaisiais gyvenimo metais ne visada gauna labiausiai jų poreikius atitinkančią pagalbą. Bendras respondentų požiūris, kad paliatyvioji pagalba turėtų gauti tinkamą finansavimą. Būtų gerai, kad būtų rengiamos įvairios aukojimo akcijos, nes valstybė negali pilnai finansuoti visų paliatyviosios pagalbos paslaugų, būtinas finansavimas iš šalies, teigė respondentė-medikė.

Trijų iš penkių respondentų vienija nuomonė, kad paliatyviosios pagalbos plėtrai būtinas profesionalių darbuotojų mokymas ir visuomenės švietimas. Visuomenei, įskaitant pacientus ir jų šeimas, turi būti aiškinama paliatyviosios pagalbos svarba ir galimybės. Paliatyviosios pagalbos tikslas spręsti fizinius, psichologinius ir dvasinius klausimus, todėl būtinos aukštos kvalifikacijos ir atitinkamai finansuojamos sutelktų specialistų ir daugiaprofesinės komandos. Paliatyviosios pagalbos mokymo programos turėtų būti įtraukiamos į visų sveikatos priežiūros specialistų mokymą. R-SAM, R-Gyd, R-Sd nuomone, paliatyviosios pagalbos paslaugų profesionalams ir ne profesionalams, būtinas tinkamas paruošimas, kadangi tai pagalba apimanti gana sunkius ligonius. Turėtų būti steigiami mokymo centrai įvairių sričių specialistams. Be to reikia sudaryti galimybes pagerinti įgūdžius ir žinias, profesinės kvalifikacijos kėlimo mokymuose, kad būtų užtikrintas tęstinis mokymas. Svarbia paliatyviosios pagalbos dalimi, turi tapti savanoriai, kurių veikla užsienyje sėkmingai vystoma. Dar viena respondentų išskiriama problema, paliatyviosios pagalbos reklamos ar savireklamos trūkumas. Respondentes R-Gim ir R-Gyd jungia vieningas požiūris, kad žmonės susidūrę su problema, paprasčiausiai nežino kur kreiptis pagalbos, apskritai nežino, kad tokia pagalba egzistuoja.

Reziumuojant respondentų atsakymus į klausimą, **kokių problemų dažniausiai patyria patys sergantieji**, paaiškėjo, kad sunkiai sergantys turi būti informuojami apie savo ligą ir

situaciją. Respondentų, (R-Gim, R-Sd, R-Gyd.) nuomone, ligoniai dažnai turi per mažai informacijos apie savo ligą ir su ja susijusiomis problemomis. Pacientui ir šeimai patartina suteikti vienareikšmę informaciją iš paciento prižiūrinčio gydytojo ar kito specialisto, kad būtų išvengta neaiškumų. Respondentės R-Gyd požiūriu turi būti gydytojas koordinatorius, taip vadinamas „žmogaus gydytojas“, kuris rūpintųsi ligonių nuo pradžių iki mirties. Respondentė R-Sd teigė, kad pacientai turi teisę ir atsisakyti informacijos apie ligą, įvairių procedūrų ir gydymo.

Liga ir mirtis neišvengiama žmogaus patirties dalis (R-Kun., R-SAM, R-Gim). Dėl šios priežasties respondentų požiūriu, ligai plintant būtina padėti ją lėtinti ir gydyti, tuo pačiu optimaliai malšinti skausmą, kontroliuoti kitus nemalonius simptomus, teikti tuo periodu psichologinę, emocinę ir dvasinę pagalbą. Visi minėti veiksniai, pasak respondentų, kelia didžiausių problemų daugumai sunkiai sergančiųjų žmonių. Respondenčių, socialinės darbuotojos ir paliatyviosios terapijos gydytojos požiūriu, kinta tradicinės šeimos struktūra, todėl daug pagyvenusių žmonių ir sergančių žmonių gyvena vieni ir negali tikėtis pagalbos iš šeimos. Tokioje situacijoje tikrai privalumas būtų paliatyviosios pagalbos komandos į namus, arba savanorių veikla. Kitaip žmogui belieka vienintelė išeitis, palaikomojo gydymo ir slaugos ligoninė. Respondenčių R-SAM, R-Gyd požiūriai sutampa, kad dauguma ligonių norėtų būti namuose. Respondentų nuomone, daug dėmesio turėtų būti skiriama pacientų priežiūrai namuose.

Kalbant apie **kintantį subjektyvų savo gyvenimo kokybės vertinimą**, galima daryti išvadą, kad teikiant paliatyviosios priežiūros paslaugas, siekiama išlaikyti geriausią įmanomą pacientų gyvenimo kokybę. Respondentų požiūriu, svarbu suvokti, kad gyvenimo kokybė nėra paprastas fizinės gerovės matas, tai greičiau būdinga tik individualiam pacientui ir laikui bėgant gali labai pasikeisti. Respondentų nuomone, žmonės susidūrę su sunkia liga, išmoksta vertinti gyvenimą, nors jis ir nėra tuo metu kokybiškas. Dideliu laipsniu šis vertinimas priklauso nuo individualaus asmens savybių, patirties. Anot respondentų, labai svarbu pastebėti kokioje stadijoje žmogus yra, ar jis susitaikęs su liga, ar yra neigimo stadijoje ir yra draskomas abejonių ir įvairių baimių.

Apibendrinat respondentų **požiūrį į mirtį ir sergantįjį šiandieninėje visuomenėje**, išryškėjo, kad visuomeninio švietimo metu turėtų būti taisomas neigiamas požiūris į sergančius žmones. Įvairių specialistų, visuomenės požiūris turi būti formuojamas užuojautos, palaikymo, solidarumo pagrindu. Respondentės R-Gyd, požiūriu ypač svarbu skatinti jaunimą įsitraukti į pagalbos sergantiems procesą. Rengti jaunimo akcijas ir skatinti jaunimą atkreipti dėmesį į sunkiai sergančiųjų problemas bei įtraukti jaunąją kartą į pagalbos organizavimą. Galima teigti, kad penki ir keturių respondentų pasisakė už tai, kad paskutiniu metu laikotarpiu pagalba gyvenimo pabaigoje labiau domimasi, tuo pačiu pradeda rūpėti ir sergantys žmonės. R-SAM nuomone, visuomenė daugiau šviečiama, kuriamos įvairios organizacijos, siekiančios vienyti su sunkia patirtimi

susidūrusius žmones, leidžiami įstatymai, reglamentuojantis pagalbos teikimą, organizuojamos įvairios akcijos, palaikyti žmones, sergančius nepagydomomis ligomis. Priešingai, respondento R-Kun nuomone, neigiami kultūriniai stereotipai formuoja neigiama požiūrį į sergantį, žmogų. Turima omenyje, kad šiandienos visuomenėje vertinama tik tai kas perspektyvu, vertinga, pelninga ir gražu, tuo tarpu sergantis žmogus, kuriuo reikia rūpintis tokioje visuomenėje tampa savotišku „akibroksčiu“. Respondentų nuomone, norėtųsi, kad ligoniai mirtį laikytų normaliu procesu, nes mirtis yra neišvengiama. Respondentų požiūriai sutampa, kad visuomenėje turi būti formuojamas tinkamas mirties ir mirštančiojo įvaizdis, keičiama sampratą apie nepagydomomis ligomis sergančių pacientų priežiūrą. Nors respondentų teigimu, retai, kuris žmogus susitaiko su mintimi, kad teks mirtį. Anot jų, žmogus kaip įmanydamas kabinasi į gyvenimą ir neigia mirties faktą.

Apibendrinat respondentų požiūrį, **kokios pagalbos labiausiai trūksta šeimai slaugant sunkiai sergantį ligonį**, visų penkių respondentų nuomonės sutampa, kad Lietuvoje praktiškai nėra sukurta pagalbos šeimai struktūra. Anot respondentų, šeimą užgriūna tiek materialinės problemos, tiek psichologinės, tiek informacijos trūkumo, nežinomybės, o ypač – problemos su slauga. Tačiau ypatingą dėmesį reikėtų sutelkti ties priežiūra ir slauga namuose (R-SAM, R-Sd). Būtų privalumas teikti „staigios pagalbos“ bei „atokvėpio paslaugas“, siekiant kuo greičiau ir kokybiškiau pagelbėti šeimai ir pačiam pacientui (R-Gyd). Turėtų būti pakankamai „atokvėpio“ skyrių, galinčių pasiūlyti laikiną poilsį pervargusiems priežiūros namuose teikėjams. Respondenčių, gydytojos ir socialinės darbuotojos, nuomone, šeimos nariams yra svarbu plėtoti gebėjimą emociškai ir praktiškai palaikyti pacientą, neprarasti vilties (R-Gim., R-Sd, R-Gyd, R-SAM). Respondentų taip pat vienija nuomonė, jog šeima per ligos laikotarpį labai išsekinama, todėl privaloma dėmesį skirti depresijos nuo išsekimo profilaktikai. Respondentės (R-SAM) nuomone, pastebimas psichologų trūkumas, dirbant su šeima. Akcentuojama medicinos bei slaugos įrangos trūkumo problema, slaugant ligonį namuose (R-Sd). Atsižvelgiant į tai, kad paliatyvioji pagalba apima ne tik ligonį, bet ir jos aplinkos žmones, tai pagalba šeimos nariams ne mažiau reikalinga, nei pačiam ligoniui (R-Kun.). Pasak respondentės-motėrų, kuri slaugė savo vyrą, sergančio žmogaus priežiūra yra palikta visiškų neprofesionalų rankose. Žmogus ir jo šeima yra palikti patys sau ir veikia kaip privatūs asmenys, kovojant su savo liga ir visomis kitomis problemomis. Respondentų nuomone, būtina užtikrinti pagalbos šeimai.

Labiausiai išsiskyrė nuomone apie tai, **ko žmogus labiau bijo, mirties ar mirimo**. Anot vienu respondentų, sąmoningas žmogus labiau bijo mirties, kadangi suvokia esamą situaciją, o mirimo proceso metu labiau gali gąsdintis artimieji. Tyrimo dalyviu nuomone, mirimas **laike** sunkiai įtalpinamas ir gali trukti neapibrėžtą laiko tarpą. Anot R-Kun Jis gali būti gražus, ramus, bet gali būti agoniškas ir žeminantis. Tuo momentu, žmogus labiausiai bijo likti vienišas. Visiškai kitoks yra respondentės-gydytojos požiūris, kur jina teigia, kad merdėjimo nėra, nes merdėjimą

žmonės supranta kaip ilgą procesą, o mirimas gali būti ir labai trumpas. Tyrimas parodė, kad tikintys žmonės lengviau susitaiko su mirtimi ir mirties faktas jiems nėra toks baisus.

Apibendrinant respondentų nuomones **į klausimą kokie veiksniai įtakoja apsisprendimą pasiryžti eutanazijai ir šio pasirinkimo vertinimą**, rezultatai parodė, kad sunkiai sergančiojo žmogaus poreikiai įvairūs. Poreikis būti nepriklausomam, laisvam, poreikis vengti skausmo, ligų, nemalonių išgyvenimų, poreikis vengti gėdos ir pažeminimo, būti globojamu, saugiu, būti suprastu. Bendras respondentų požiūris, kad nesuteikus kokybiškos pagalbos žmogus nepatenkina svarbiausių poreikių, todėl gali pasigirsti pasisakymų už eutanaziją. Remiantis tyrimo metu gautais duomenimis galime tvirtinti, kad svarbiausia mąstyti apie žmogų laikant jį kūno ir sielos junginiu, t. y. atsižvelgdami į kūno ir į sielos poreikius. Dėl šios priežasties būtina tobulinti paliatyviosios pagalbos paslaugų tinklą. Stengtis tobulinti jų prieinamumą ir kokybę. Tyrimas išryškino, kad svarbiausia padėti žmogui suprasti, kad jam stengiamasi padėti. Visuomenės, valstybės prioritetai turi būti aiškiai apibrėžti, kad žmogui, kenčiančiam nepakeliamus skausmus siekiama padėti ir atsisveikinti su gyvenimu oriai, be skausmo bei artimųjų rate. Visų respondentų nuomonėse pastebimas susirūpinimas, kad kol nebus prieinamos ir plėtojamos kokybiškos paliatyviosios medicinos paslaugos, tol bus daugiau pasisakančių už eutanazijos taikymą.

Yra daug teorijų, kuriomis mėginama paaiškinti, kodėl žmonės pasirenka mirtį, bet tyrimas parodė, kad pagrindine priežastimi tampa nepakeliamas skausmas. Šis požiūris atsispindi kiekvieno iš respondento pasisakyme. Ne tik fiziologinis skausmas, bet ir psichologinės kančios atmaina, kai yra nepatenkinti psichologiniai individo poreikiai. Skausmo kamuojamas žmogus mirtį suvokia kaip išėiti. Mirtis priimama kaip galimybė iš karto išspręsti visus sunkumus. Taip pat respondentus jungia nuomonė, kad kuo dažniau žmogus kamuojamas tokių minčių, jog jis kitiems tampa našta, nesugeba pats savimi pasirūpinti, lieka vienišas ir neprižiūrimas, nesavarankiškas, nenuskausmintas, tuo didesnė tikimybė, kad žmogus pasisakys už eutanaziją. Perdėtai išgyvenama baimė, gėda, nerimas, vienišumas, skausmas virsta nepakeliamu ir aktyviai siekiama mirties, kad nutrūktų kančios. Respondentų požiūriu, skausmą galima atidėti, laiku nuskausminus ir suteikus reikiamą pagalbą. Anot tyrimo dalyvavusių respondentų, eutanazija reiškia tiesiog nekokybišką pagalbą, kitaip sunku suvokti, kad žmogus norėtų mirti.

Tyrimo rezultatai parodė, kokia ideologija paslėpta po pavadinimu „eutanazija“, koks rūpestis išreiškiamas kiekviename iš požiūrių, kieno interesams atstovaujama eutanazijos šalininku gretose. Eutanazijos šalininkai spekuliuoja orumo sąvoka, bet esant puikiai išvystytai paliatyviajai slaugai, žmogus taip pat miršta oriai. Bendra respondentų R-SAM ir Kun nuomone, jog eutanazija yra lengviausias sprendimo būdas padėti mirštančiajam, nes kiti būdai reikalauja didelių sąnaudų, kompetencijos, pasiryžimo moralės. Eutanazijos atveju yra kiti prioritetai, nes, anot respondentų, eutanazija padeda taupyti lėšas.

IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS

Atliktas tyrimas bei rezultatų analize, leidžia padaryti šias išvadas:

1. Paliatyvioji pagalba unikalus paciento gydymo būdas ir pagalba, nes į priežiūrą įtraukiami ir patys pacientai, ir šeima. Tyrimas parodė, kad paliatyvioji pagalba yra apibūdinama, kaip būdas, kuriuo gerinama pacientų ir jų šeimų, susiduriančių su gyvybei keliančiomis ligomis, gyvenimo kokybę bei sudaromos sąlygos, kad žmogus galėtų oriai, be skausmo pasitikti savo gyvenimo pabaigą.

2. Lietuvoje yra susidariusios palankios paliatyviosios pagalbos plėtros sąlygos, tačiau susiduriama su eile neišspręstų problemų. Viena aktualiausių problemų – finansavimo stoka. Tyrimas parodė, kad reikėtų aktyvesnės savanorių veiklos ir jų įtraukimo į pagalbą sunkiai sergantiesiems. Turėtų vykti nuolatiniai mokymai ir tobulinami įgūdžiai, kadangi tai darbas susijęs su psichologiškai ir dvasiškai palaužtais žmonėmis.

3. Tyrimas parodė, kad nepagydomai sergančius žmones labiausiai kankina psichologinės - emocinės problemos. Vienas didžiausių simptomų, kurio bijo žmogus yra skausmas. Sergantis žmogus patiria ir tokių sunkumų kaip neviltis, nesavarankiškumas, gėdos jausmas, mintys, kad yra našta šeimai. Tyrimas parodė, kad sergančiam žmogui ypač sunku yra sužinoti diagnozę ir susitaikyti su liga ir mirtimi.

4. Sunkios ir nepagydomos ligos akistatoje žmonės išmoksta mylėti ir vertinti gyvenimą, nepaisant to, kad kankina nemalonūs simptomai ir nepakeliami skausmai.

5. Mūsų visuomenėje plintančią senatvės ir negalios baimę, lemia sveikatos apsaugos sistemos spragos. Nepaisant to, kad matomas didesnis susidomėjimas paliatyviaja pagalba ir pagalba sergančiajam, tyrimas parodė, kad diskutuoti, kaip palengvinti sunkiai sergančiųjų skausmus, kad žmonės iki paskutinės gyvenimo minutės galėtų jaustis esantys žmonės – nepopuliaru. Tyrimo duomenimis žmogus paliktas pats sau ir vertinamas kaip socialiai niekam nereikalingas.

6. Tyrimo duomenimis, Lietuvoje nėra sukurto pagalbos šeimai tinklo. Trūksta psichologų pagalbos šeimai. Tyrimas parodė, kad ypač aktuali slaugos namuose problema, kadangi šeimai trūksta patirties, įgūdžių, ryškus medicininės ir slaugos įrangos trūkumas. Vertėtų skatinti „greito reagavimo komandų“, t. y. „atokvėpio paslaugų“ į namus kūrimąsi, kad šeimai būtų galimybė pailsėti.

7. Amžių bėgyje keitėsi mirties samprata ir žmogaus santykis su mirtimi. Šiandienos visuomenėje vis labiau pastebimas mirties fakto neigimas. Tyrimas parodė, kad mirties ar mirimo laikotarpiu žmonės labiausiai bijo būti apleisti ir vieniši. Mirties ar mirimo baimė priklauso nuo to, kokiaje mirties priėmimo stadijoje yra žmogus, susitaikymo ar neigimo.

8. Pagrindiniai argumentai pasisakant pritari ar ne eutanazijai: beviltiškas ligonis dėl savo būsenos tampa našta sau pačiam ir kitiems, o orus pasitraukimas yra geriau nei tokia būseną, kai dėl nepakeliamų skausmų, žmogus negali kokybiškai užbaigti savo gyvenimo. Tyrimas parodė, kad eutanazija yra lengviausias ir pigiausias sunkiai sergančiųjų problemų sprendimo būdas. Eutanazija reiškia nekokybiškai suteiktą paslaugą arba tos paslaugos nebuvimą.

Yra siūlomos sekancios rekomendacijos:

1. Skirti reikiamą dėmesį nepagydomai sergančiųjų problemų sprendimui, kas skatintu eutanazijos šalininkų mažėjimą

2. Atsižvelgiant į tai, kad žmogus dirbantis su sunkiai sergančiais ligoniais, privalo būti papildomai ir tinkamai pasiruošęs, reikia skirti didesnę dėmesį specialistų, kurie teiks pagalbą šiems ligoniams, paruošimui.

3. Organizuoti mokymus šeimos nariams, kad įgytų elementarių žinių ir įgūdžių, slaugant ligonius namuose.

4. Tyrimas parodė, kad dabartiniu metu daugiausiai dėmesio skiriama fiziniams paciento poreikiams tenkinti, užmirštant, kad be fizinio kūno žmogus turi emocinį ir dvasinį pasaulį. Atsižvelgiant į tai, rekomenduojama daugiau dėmesio skirti psichologų pagalbos prieinamumui plėtoti.

5. Sukurti informacinę sistemą, kur žmogus galėtų rasti jam reikiamos informacijos apie paliatyviąją pagalbą, susidūrus su sunkia liga. Tektų daugiau informacijos, reklamos, skatinti savireklamą apie paliatyviosios pagalbos privalumus.

6. Atsižvelgiant į tai, kad valstybė pilnai negali finansuoti paliatyviosios pagalbos paslaugų užtikrinimo ir plėtojimo, vertėtų skatinti visuomenę vykdyti įvairias labdaros akcijas, siekiant surinkti lėšų sunkiai sergančiųjų palaikymui.

7. Siekiant ugdyti teigiamą požiūrį į sergančiuosius, būtina įjungti jaunimą į pagalbos sistemos sergantiems žmonėms plėtojimą, skatinti aktyviai savanoriauti tiek viešose įstaigose, tiek ligonių namuose.

8. Rekomenduojama nustatyti bendrą tvarką dėl savanorių įtraukimo į pagalbos teikimą tiek gydymo įstaigose, tiek namuose.

9. Atsižvelgiant į tai, kad šeimai labai trūksta pagalbos, kurti efektyvią pagalbos šeimai sistemą.

LITERATŪRA

1. Aries P. *Mirštantis pacientas.*//Mirties supratimas Vakarų kultūros istorijoje, Baltos lankos, 1993.
2. Balicki J., Skorowski H. *Eutanazija katalikiškosios etikos požiūriu.*//Apie žmogaus gimimą ir mirimą: apvaisinimo in vitro ir eutanazijos etiniai aspektai.- Kaunas, 1996.-P.20.
3. Baublienė J. *Paliatyvi medicina –galimybė oriai mirti sava mirtimi.*//Sankirtos, 2004, Nr. 68, p. 4.
4. Baumann U. *Zwischen Beihilfe zum Suizid und Tötung ohne Einwilligung: zur Diskussion über sterbehilfe und Euthanasie im späten 19. und frühen 20. Jahrhundert.*//Vom Recht auf den eigenen Tod: die Geschichte des Suizids vom 18. bis zum 20. Jahrhundert.-Weimar, 2001.-P.308.
5. Benedykt XVI o eutanazji.//prieiga per internetą:// <http://ekai.pl/ksiazki/?MID=14569>
6. Bormann F. J. *Terminologische Vorklärungen.*//Töten oder Sterbenlassen? Ethische Überlegungen zur aktiven Sterbehilfe. Prieiga per internetą: //<http://www.theol-fakultaet.-pb.de/caritas/PDF/Vortrag-Bormann.pdf>
7. Chweduńczyk B. *Dlaczego eutanazja?* Prieiga per internetą: [http:// humanizm.free.ngo.pl/eutanazja.htm](http://humanizm.free.ngo.pl/eutanazja.htm)
8. Czackowska E.K. *Eutanazja. Nie! Eutanazja w drzwiach.* Prieiga per internetą: <http://www.hospicja.pl/biblioteka/artickle/890/900.html>
9. Čekanauskaitė A. *Eutanazija ir savižudybė su pagalba.* Prieiga per internetą:<http://www.bioetika.sam.lt/index.php?-1178489916#neveikimas>
10. Fenigsen R. *Taigetiškoji filosofija.*//Eutanazija.-V.,2000.-P.22-23.
11. Gailienė D. *Padėtis Nyderlanduose.*//Jie neturėjo mirti. Savižudybės Lietuvoje.-V.,1988.-P.139.
12. Göckenjan G.*Sterben in unserer Gesellschaft – Ideale und Wirklichkeiten.*//Das Parlament, 4/2008.-S.13.
13. Grigaravičiūtė L. *Prasminga senatvė skirta tik žmogui.*//Už gyvybę, 1999, Nr. 2-3, p. 3.
14. Hoddler P., Turley A. *Paliatyvioji pagalba.*-Kaunas, 2004.-P.21.
15. Jankovich I. *Išgyvenau savąją mirtį,* Vilnius, 1988.
16. Kalėdienė R. *Šiuolaikinio visuomenės sveikatos mokslo teorija ir praktika.* Kaunas, 1999.
17. Klusaitė L. *Ar turėsime Lietuvoje paliatyvios slaugos sistemą? Pokalbis su Kauno medicinos universiteto Slaugos fakulteto dekanu profesoriumi Arvydu Šeškevičiumi.*- Pro vita, 2004, Nr.3 (40).
18. Kočiūnas R. *Psichologinis konsultavimas.* Vilnius, 1995.
19. Krilavičiūtė-Lazar J. *Onkologine liga sergančių bei patiriančių skausmą pacientų slaugos aspektai.*-Kaunas,2005.-P.9-11.
20. Kübler-Ross E. *Apie mirtį ir mirimą.*//Katalikų pasaulis, Vilnius, 2001.

21. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas „Dėl paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo patvirtinimo“, 2007m. sausio 11 d. Nr.V- 14.
22. Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro įsakymas įsakymas „Dėl sveikatos priežiūros sistemos reformos tęstinumo, sveikatos priežiūros infrastruktūros optimizavimo programos patvirtinimo“, 2008 m. vasario 29 d. Nr. V-160.
23. Luneckaitė Ž., Skorupskienė D., Šeškevičius A. Gyvenimo kokybės samprata ir jos raiška paliatyviojoje priežiūroje.//Onkologinėmis ligomis sergančių pacientų gyvenimo kokybės ir pasitenkinimo sąsajos paliatyviojoje priežiūroje.//Sveikatos mokslai, 2007, Nr.5, p. 1222.
24. Meuser, M., Nagel, U., 2003. Das ExpertInneninterview - Wissenssoziologische Voraussetzungen und methodische Durchfuehrung. / Friebertshauer B. / Prengel A.(Hrsg.) Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Juventa verlag;
25. Narbekovas A. Žmogus ir žmogiškieji veiksmai.//Pasyvios eutanazijos ir užsispyrėliško gydymo netaikymo skirtumas.//Prieiga per internetą://www.tekstai.lt/metai/200504/pergaliu.htm
26. Niemcy kryptuką eutanaziją organizaciją „Dignitas“. Prieiga per inernetą; http://www.rzeczpospolita.pl/podatki/druga_strona_070315/druga_strona_a_4.html
27. Ostrowska A. Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa.-Warszawa, 1997.-S. 67.
28. Paliatyviosios pagalbos teikimo indikacijos. [http:// www. sam. lt/ repository/ dokumentai/ asmens _ sveikata / pa 5f38~1.doc](http://www.sam.lt/repository/dokumentai/asmens_sveikata_pa5f38~1.doc);
29. Radziwiłł K. Mity o holenderskiej eutanazji. Prieiga per internetą [http:// www. rzeczpospolita.pl/dodatki/opinie_070313/opinie_a_2.html](http://www.rzeczpospolita.pl/dodatki/opinie_070313/opinie_a_2.html);
30. Scheidegger D. Intensivmedizin und Sterbehilfe:ist die Unterscheidung aktiv/passiv sinnvoll? //Holdegger A. Das medizinisch assistierte Sterben: zur Sterbehilfe aus medizinischer, ethischer, juristischer und theologischer Sicht.-Freiburg-Wien, 2000.-P.261.
31. Stankevičiūtė A. Paliatyvioji slauga: žvilgsnis į priekį.//Sveikata ir vaistai, 2008, Nr, 6, p. 3.
32. Šeškevičius A., Piragienė I. Europos Sąjungos tarybos pranešimas dėl Paliatyviosios pagalbos organizacijos.// Paliatyviosios pagalbos organizavimas: rekomendacija Europos šalių parlamentams ir vyriausybėms.2004.-P.4.
33. Švedaitė B. Kokybinio tyrimo konspektas. Vilniaus universitetas, 2008.
34. „Už žmogaus gyvybę“: pasaulio gydytojų federacijos Lietuvos asociacija.- Kaunas,1997.-P.283.
35. Vaitkevičiūtė V. Tarptautinių žodžių žodynas.-V., 2001.-P. 278
36. Visuotinė lietuvių enciklopedija.-V.,2004, V t.-P.543.
37. Weidekamp – Maicher M.Der Level-of-Living- Ansatz nach Erik Allardt.// Lebensqualität im Alter: soziologische Konzepte der Lebensqualität.-Dortmund, 2007/2008.-S. 16.

38. Zimmermann-Acklin M. Der gute Tod. Entscheidungen am Lebensende im europäischen Vergleich.//Aus Politik und Zeit geschichte, B23-24/2004.
39. Žeizienė E. Eutanazija – civilizacijos poreikis ar bėgimas nuo moralės.// Pro vita:„XXI amžiaus“priedas apie gyvybės apsaugą, 2001, Nr.11 (12), p. 1.

PRIEDAI
Priedas Nr. 1¹

| Eil. Nr. | TLK-10 kodas | Ligos pavadinimas | Papildomos sąlygos (kai yra lentelėje nurodyti progresavimo požymiai arba nors vienas iš 10 punkte išvardytų požymių) |
|-----------------|---------------------------------|--|--|
| <i>1</i> | <i>2</i> | <i>3</i> | <i>4</i> |
| 1 | B20–24 | Žmogaus imunodeficito viruso (ŽIV) liga | Terminalinė ŽIV ligos stadija su gyvybei pavojingomis komplikacijomis ir nepasiduodanti optimaliam gydymui, <i>Karnovskio</i> indeksas mažesnis kaip 50 % |
| 2 | C00–C97 | Piktybiniai navikai | Nustatytas ligos progresavimas, <i>Karnovskio</i> indeksas mažesnis kaip 50% |
| 4 | D10–D36 | Gerybiniai navikai | Nustatytas ligos progresavimas, <i>Karnovskio</i> indeksas mažesnis kaip 50% |
| 5 | D37–D48 | Nepatikslintos ir nežinomos eigos navikai | Nustatytas ligos progresavimas, <i>Karnovskio</i> indeksas mažesnis kaip 50% |
| 6 | D50–D77 | Kraujo ir kraujodaros organų ligos | Nustatytas ligos progresavimas, <i>Karnovskio</i> indeksas mažesnis kaip 50% |
| 7 | G12 | Spinalinė (nugaros) raumenų atrofija ir su ja susiję sindromai | Progresuojanti raumenų atrofija, recidyvuojanti pneumonija, pseudobulbarinis ir /ar bulbarinis paralyžius, <i>Bartelio</i> indeksas ne didesnis kaip 40 balų |
| 8 | G35–37 | Demielinizuojančios centrinės nervų sistemos ligos | Dvipusė hemiparezė, smegenėlių ir smegenų kamieno pažeidimo simptomai, <i>Bartelio</i> indeksas ne didesnis kaip 40 balų |
| 9 | G70 G71 | Generalizuota miastenija ir kitos mioneuralinės jungties ligos Pirminės raumenų ligos | Progresuojantis raumenų silpnumas, sąmonės sutrikimai, pulmokardialinis nepakankamumas, kvėpavimo sutrikimas, <i>Bartelio</i> indeksas ne didesnis kaip 40 balų |
| 10 | G91.1 G91.8 G93.1 | Obstrukcinė hidrocefalija Kitos hidrocefalijos Anoksinis smegenų pažeidimas | Chirurgiškai netaisytina liga, hemiplegija, paraplegija arba tetraplegija, smegenų edema ar koma, <i>Bartelio</i> indeksas ne didesnis kaip 40 balų arba pagal <i>Glasgow</i> komų skalę ne daugiau kaip 10 balų |
| 11 | I 50 P29.0 | Širdies veiklos (kraujotakos) nepakankamumas Naujagimio širdies nepakankamumas | Progresuojantis, nepasiduodantis optimaliam gydymui širdies nepakankamumas – IV funkcinė klasė, kai <i>Bartelio</i> indeksas ne didesnis kaip 40 balų |
| 12 | J96.1 J96.9 | Lėtinis kvėpavimo nepakankamumas | Progresuojantis, nepasiduodantis optimaliam gydymui kvėpavimo nepakankamumas – III laipsnio, kai <i>Bartelio</i> indeksas ne didesnis kaip 40 balų |
| 13 | K70.3 | Kepenų alkoholinė cirozė | Lėtinio, greitai progresuojančio kepenų |

¹ Prieiga per internetą: http://www.sam.lt/repository/dokumentai/asmens_sveikata/pa5f38~1.doc

| | | | |
|----|--------------------------|--|---|
| | K71.7 K74 | Kepenų toksinė liga su kepenų fibroze ir ciroze Kepenų cirozė ir fibrozė | nepakankamumo terminalinė stadija ir gyvybei pavojingos komplikacijos, <i>Bartelio</i> indeksas ne didesnis kaip 40 balų |
| 14 | N18–19 P96.0 | Lėtinis inkstų nepakankamumas Įgimtas inkstų nepakankamumas | Lėtinio inkstų nepakankamumo terminalinė stadija, kai hemodializės nebetaikomos dėl kontraindikacijų ar atsisakius pačiam ligoniui |
| 15 | Q20 Q21 Q24 Q25 | Įgimtos širdies ertmių ir jungčių formavimosi ydos Įgimtos širdies pertvaros formavimosi ydos Kitos įgimtos širdies formavimosi ydos Įgimtos didžiųjų arterijų formavimosi ydos | Chirurgiškai netaisytinų ydos, progresuojantis širdies nepakankamumas – IV funkcinė klasė |
| 15 | Q44 | Įgimtos tulžies pūslės, tulžies latako ir kepenų formavimosi ydos | Chirurgiškai netaisytinų ydos, kepenų funkcijos nepakankamumas |
| 16 | Q85 | Fakomatozės, neklasifikuojamos kitur | Spazminis paralyžius, traukuliai, bulbariniai sindromai |
| 17 | Q89.7 | Įgimtos dauginės formavimosi ydos, neklasifikuojamos kitur | Chirurgiškai netaisytinų įgimtos formavimosi anomalijos, pažeidžiančios daugelį sistemų |
| 18 | Q91 | Edwards`o ir Patau sindromai | Chirurgiškai netaisytinų širdies ir kraujagyslių sistemos įgimtos anomalijos, progresuojantis, nepasiduodantis optimaliam gydymui širdies nepakankamumas – IV funkcinė klasė, progresuojantis, nepasiduodantis optimaliam gydymui kvėpavimo nepakankamumas – III laipsnio |
| 19 | Y95 | Koma | Pagal <i>Glasgow</i> komų skalę ne daugiau kaip 10 balų |

Priedas Nr. 2

„Pallium“ projekto duomenys iki 1999 m.

| | Belgija | Vokietija | Italija | Nyderlandai | Ispanija | Švedija | JK |
|------------------------------------|---------|-----------|---------|-------------|----------|---------|------|
| Populiacija (mln) | 10,1 | 81,9 | 57,4 | 15,6 | 40 | 8,8 | 57,1 |
| Paliatyviosios pagalbos ligoninės | 64 | 3 | 16 | 1 | 69 | 69 | 219 |
| PG skyriai kitose ligoninėse | 49 | 50 | 0 | 2 | 23 | 69 | 219 |
| Ligoninės ir slaugos namų komandos | 55 | 1 | 0 | 34 | 45 | 41 | 336 |
| Priežiūra namuose | 45 | 582 | 88 | 286 | 75 | 67 | 355 |
| Dienos centras | 2 | 9 | 0 | 0 | 0 | 13 | 248 |

Šaltinis: Paliatyviosios pagalbos organizavimas: rekomendacijos Europos šalių parlamentams ir vyriausybėms, 2004.

Priedas Nr. 3

Vieno interviu transkribavimo pavyzdys

Interviu su R-Gyd

Tyrėjas: Kaip suprantate kas yra paliatyvioji pagalba? Jūsų požiūriu, koks yra svarbiausias šios pagalbos tikslas?

Respondentas: Paliatyvioji pagalba tai yra paciento, kuris serga nepagydoma liga gydymas, slauga, priežiūra. Ne tik pačio paciento, bet ir jo artimų, bet ehm ir pagalba jo artimiesiems. Kai pacientas serga, o taip pat kai jau nebėra to paciento, kai pacientas yra miręs. Pagalba, kaip jau sakiau, yra teikiama ir pacientui, ir jo artimiesiems.

Tyrėjas: Kaip manote, kodėl Lietuvoje paliatyviosios priežiūros paslaugos dar nėra plačiai prieinamos ir plėtojamoms? Kokios patirties trūksta? Ką reikėtų tobulinti?

Respondentas: Lietuvoje paliatyvioji ta pagalba yra tik, galiu pasakyti, pradiniam etape. Nes tokių paslaugų, kokios turėtų būti ir kokios yra kai kuriose jau šalyse, daugumoje šalių, tai mums tikrai dar yra labai toli. Nes pas mus veikia tik tai atskiri kabinetai paliatyviosios pagalbos, yra atskiros lovos paliatyviosios pagalbos slaugos ligoninėse, kuriasi paliatyvios pagalbos komandos į namus, bet plataus tinklo, kuris apimtų pakankamą pagalbą pacientams nėra. O kodėl jos nėra plačiai prieinamos ir plėtojamoms? Plačiai prieinamos nėra todėl, kad jų nėra. Ne taip kaip, pavyzdžiui, Lenkijoje, paskambinai telefonu ir gali išsikviesti paliatyviosios pagalbos komandą į namus. Ir, ir ten yra budėtojai, kurie priima tuos užsakymus. Yra komanda, kuri vyksta į namus. Taip pat, jeigu nori atsigulti į paliatyviosios pagalbos skyrių ar poskyrį, ilgai laukti nereikia kaip pas mus. Nes jeigu po keletą lovų veikia prie slaugos skyriaus, tai žinoma visi pacientai pakliūti negali. Aišku, aš dar prie pirmo klausimo, turbūt, galėjau pridurti, kad paliatyviąją pagalbą visada teikia visa **komanda**, ne ne vienas žmogus. Į komandą įeina gydytojas, slaugytojas ir socialinis darbuotojas. O kiti specialistai kaip psichoterapeutas, socialinis darbuotojas, ar psichologas, ar kapelionas yra kviečiami kai jie reikalingi.

Kokios patirties trūksta? Tai žinoma, kai darbas dirbamas, tai tada atsiranda ir patirtis. Nes, pavyzdžiui, aš dirbu penki metai jau paliatyviosios terapijos kabinete, bet mokytis tai buvau išvykusi tik vieną kartą į Lenkiją. Aišku, čia lankau, lankau kursus ir konferencijas, kur kažką tai gali pasidalinti patirtimi, kažką tai naujo išgirsti./ Ehm žinoma, būtų gerai, kad pastoviai vyktų tas mokymasis, kaip kad yra kitose šalyse. Ten net atskiri miestai keičiasi darbuotojais, keičiasi savo patirtimi. Vieni darbuotojai vyksta į kitą centrą, o iš to centro irgi vyksta į kitą centrą padirbėti. Ir aš, manau, kad tobulinti tai reikia, ne tik tai tobulinti, bet ir kurti tą paliatyviosios priežiūros nu paslaugų tinklą. Nes jo, drįstu, kad Lietuvoje nėra. Aišku, nepasakiau, kad dėl to trūksta, žinoma, ir finansavimo. Bet aš manau, kad pilnai vyriausybė, valstybė to finansuoti negali, kad turi būti ir

finansavimas iš šalies. Kaip, kad yra ir kitose šalyse. Renkamos aukos, gali žmonės pervesti savo tuos kelis procentus būtent būtent tai paliatyviajai pagalbai, kuri yra ar tam tikroje ligoninėje, ar hospise. Ir aš manau, kad, ne tik mano, aišku, vienos nuomonė yra, kad reiktų kurti atskirus paliatyviosios terapijos skyrius, kurti hospisus ir tada, manau ta paliatyvi priežiūra pagerėtų.

Tyrėjas: Jūsų požiūriu, kokių problemų dažniausiai patyria sunkiai sergantysis? Remiantis savo patyrimu, kaip ir koku laipsniu keičiasi individo subjektyvus savo gyvenimo, savo „gyvenimo kokybės“ vertinimas sunkios ligos akistatoje?

Respondentas: Patys sergantys ar ne?

Tyrėjas: Taip.

Respondentas: Jeigu pradėt nuo pat pradžių, tai aš manau, kad jie nelabai žino ir kur kreiptis. Čia gal daugiausia kalbėsiu ir apie onkologinius ligonius, bet manau, ne tik onkologiniai ligoniai, bet ir kiti sunkiai sergantys nežino iš viso, kad tokia pagalba yra, nors minimali, bet jina yra. Nes kartais reikia vaikams ieškoti internetuose. Vienas toks atvejis ir buvo, kad vaikai gyvenantys Amerikoje, tėvams perdavė, pavyzdžiui, mūsų kabineto numerį. Tai reiškia tikrai plačios tokios reklamos, gal galime pavadinti, kad nėra. Tai pirmiausia, reiškia, informacijos, turbūt, stoka ir net nežinojimas, kad, pavyzdžiui, jeigu tau labai skauda, kad skausmą galima ir reikia numalšinti. O paskui, kokios dar problemos? Žinoma, problemos tai yra su slauga. Kiekvienas dirbantis artimasis nori išsaugoti savo darbo vietą. Ir praktiškai daugeliu atveju nėra kam padėti, nėra kam žiūrėti tą sunkiai sergantį ligonį, kai jis jau vienas negali susitvarkyti. Ir dažnai tas pacientas nori būti savo namuose. Būna gerų vaikų, kurie ehm pasako, kad kad važiuok mama, važiuok tėti pas mane. Ir ir ten aš tau padėsiu, tave žiūrėsiu, bet aš manau, kad tikrai kiekvienam pacientui geriausia būti savo namuose. Jam sienos mielesnės ir ir kiekvienas daiktas gali teikti geresnę nuotaiką, ir geresnę savijautą. Tai neišspręsta šita problema, kad nėra dar savanorių, kurie, pavyzdžiui, galėtų ateiti į namus ir žiūrėti. Arba jeigu net ir nesąvanorių. Netgi tokių kaip slaugytojų nėra, kai reikia išsikviesti, nes ir mes, pavyzdžiui, kai kažkas tai klausia, tada bandom ieškoti, bandom skambinti kas galėtų ateiti, pavyzdžiui, tuo metu kai dirba artimasis. Ne nes darbo vietą, tai reikia išsaugoti. Ehm mes irgi sakom, kad darbo jokių būdų nemeskit, bet **bet** tą padaryti yra sunku. Aišku, jeigu būtų, kaip sakiau, išplėtotas tos paliatyviosios pagalbos tinklas, tai kaip matėme Lenkijoje. Jeigu tau kažkas tai blogiau, jeigu tau kažkas tai neaišku, tu gali išsikviesti ar gydytoją, ar slaugytoją, ar socialinį darbuotoją į namus. Pas mus ehm šita pagalba irgi teikiama, galima sakyti, nes šeimos gydytojai irgi turėtų ateiti pas sunkiai ar bendrosios praktikos slaugytoja, taip pat ir socialiniai darbuotojai, bet, kad pastoviai būtų, nu pastoviai būtų tada, kada reikia tai, aš manau, kad pas mus dar nėra tokių paslaugų. / Ir, dar galvoju, sunkiai sergantys, turbūt, ne visų ehm / yra, ne visada ga -, suprantantis ar jiems nevysiškai paaiškinta, pavyzdžiui, ta situacija. Jie būna, gal, psichologiškai palaužti. Net jeigu, pavyzdžiui, vėžio atvejų skauda, tai jau dauguma įsivaizduoja, kad čia, kad čia, gal, taip ir

turi būti, kad to, to negalima, pavyzdžiui, skausmo numalšinti. Gal tokios savišvietos ir ir švietimo visuomenės nėra. Dabar jeigu pereisiu prie to ehm individo ehm subjektyvaus savo gyvenimo vertinimo sunkios ligos akistatoje? Aš manau, kad kad pacientas toks ir kaip dažnai aš girdžiu iš savo pacientų, jis kitaip pradeda žiūrėti į gyvenimą. Dauguma pradeda vertinti kiekvieną dieną, kiekvieną minutę. Jie kitaip žiūri į tą gyvenimą. Džiaugiasi. Dauguma išmoksta džiaugtis kiekviena diena nugyventa. Gyvena nuo šventės iki šventės, nuo pavasario iki vasaros ir tikrai jie kitaip jau žiūri į tą gyvenimą. Išmoksta, turbūt, vertinti tą gyvenimą, kiekvieną dieną ir kiekvieną la-, kiekvieną valandą. Nu aš manau, kad netgi, čia jau kartu atsakiau ir į tą kitą dalį klausimo, kad gyvenimo kokybės suvokimas. Tai, aišku, kad jau ta, tas gyvenimas tampa ikrai kaip jūsų čia ir pasakyta, kad ko-, kokybiškesnis. Jis šiaip **nėra** kokybiškas, bet tikrai įvertinamas, nes mes sveikieji nemokame gyvenimo vertinti ir mes pergyvenam dėl kažkokių tai smulkmenų, kai tikrai turėtume visi daugiau džiaugtis tuo gyvenimu, džiaugtis kiekviena diena, džiaugtis, kad esam sveiki, džiaugtis, kad galim kitiems padėti. Juk kitiems padėti yra tikrai lengviau.

Tyrėjas: Jūsų nuomone, ar kinta požiūris į mirtį šiandieninėje visuomenėje? Jei taip – kaip kinta ir kodėl? Kaip vertinamas nepagydoma liga sergantis žmogus šiandieninėje visuomenėje?

Respondentas: Požiūris į mirtį, tai nežinau, turbūt, visuomenė ne ne vie viena, ne vienos nuomonės. Vienų, tikriausiai, kinta, aišku, norėtusi, kad visi žiūrėtų į mirtį kaip į normalų reiškinį, ku-, kuri yra tikrai neišvengiama ir kuri kada nors ateis, bet ar jina, nu gal šiek tiek, gal daugiau daugiau skaitoma, daugiau domimasi. Ypač toje visuomenėje, kuri susiduria. Ar patys savo šeimoje, arba draugų rate, ar giminių rate. Tai aš manau, kad šitos visuomenės dalis, tai pasikeičia požiūris. Ir ir tada atsakysiu, kad reiškia tada jau į teigiamą pusę kinta. O kodėl? Tai, gal gal daugiau šviečiami esam ir gal daugiau patys girdim, matom. Aišku, ypač kas tokiose sferose dirba arba kas susiduria čia pat su ta mirtimi. O kaip vertinamas žmogus sergantis nepagydoma liga, tai aš manau, kad čia irgi priklauso kaip kaip arti buvo ta mirtis artimo, kaip jina arti tavęs buvo čia pat, jeigu kentėjo ir ir mirė kažkas artimas ar, ar kad ir darbo draugas, ar vaikystės draugas, tai aš manau, kad kad tada yra labiau, labiau tave paliečia, labiau tu išgyveni, galbūt, tu kitaip žiūrėsi ir į kitą nepagydoma liga sergantį žmogų. Kai jau susidursi, nes tas potyris, pavyzdžiui, paliečia kai kuriuos net vaikus. Aš manau, kad tada tie jau žmonės užaugs kitaip žiūrėdami į visą tai, į kitus sergančius, į kitus kenčiančius.

Tyrėjas: Kaip manote, kas yra sunkiausia pačiam ligoniui? Ar žmogus bijo mirties ar merdėjimo? Jūsų požiūriu, kas lydi merdėjimą, kas tame gąsdina?

Respondentas: Sunkiausia pačiam ligoniui, aš manau, yra kentėti, nes jeigu ligonis nekenčia skausmo, nekenčia kitų visokių nemalonių jautimų, tai jam ir nėra taip sunku. Žinoma, pirmiausia, tai visi bijo skausmo ir jeigu yra nuskausmintas ligonis, tai tada visa tai nėra taip sunku. /Ir čia kaip klausiat bijo mirties ar merdėjimo, tai sakau aš nebuvo susidūrusi su sąvoka „merdėjimu“ ir

pradėjau klausinėti kolegų, kas tai yra merdėjimas. Ir čia, įvairius terminus man kolegos sugalvojo, tačiau profesorius Šeškevičius mane galutinai įtikino, kad merdėjimo nėra. Yra tik tai mirtis ir mirimas. Jeigu aš tada suprasiu, kad ko žmogus bijo mirties ar mirimo. Aišku, jeigu būtų merdėjimas, tai tai čia vienareikšmiškai jau tada reikėtų atsakyti, nes merdėjimą, turbūt, žmonės supranta kaip ilgą procesą. O mirimas tai, jisai gali būti ir ir visai trumpas, bet jeigu tas mirimas, pavyzdžiui, pacientas yra komoj, tada, turbūt, mirimą galima skaityti tą laikotarpį. O mirtis, aš manau, tai yra pats faktas. Tas jau konstatuotas faktas, kad įvyko mirtis. Ir čia kai klausiama kas lydi merdėjimą ir kas tame gąsdina, tai nežinau, jeigu žmogus komoje, tai, tikriausiai, jeigu žiūrint iš to pačio mirštančio žmogaus pusės, ehm tai, turbūt, visi, dauguma sakytų, kad nori greitai numirti, jei o ne mirti tam tikrą laiko tarpą. Ir žmo -, ne kiekvienas žmogus, turbūt, bijo tos mirties ar mirimo, bet aš žinau, kad kiekvienas žmogus nori dar gyventi. Nori pagyventi, pabūti čia. Aišku, jeigu žmogus yra tikintis, tai jam yra lengviau atsiskirti su šiuo pasauliu, lengviau atsisveikinti su artimaisiais, nes jis tiki, kad jis eina į kitą pasaulį, ir netgi gražesnę pasaulį, negu čia buvo žemėje, bet kaip jau sakiau, ką kad žmogus kiekvienas nori gyventi. Jeigu jam nėra kažkokių tai sunkių tų simptomų, aišku, pirmiausia skausmo ar kažkokių kitų blogų jutimų. Tai, turbūt, dar galima būtų pridurti, kad tame mirime irgi ligon ligonį dar gali gąsdinti skausmai ar pykinimai, vėmimai, nu, galbūt, tas sąmonės netekimas, nu to gali žmogus bijoti. Ir dar pasikartosiu, kad tikrai su tikėjimu yra lengviau ir kai kuriems net gi lengva sutikti tą mirtį.

Tyrėjas: Remiantis savo patyrimu, kokių sunkiausių problemų patyria šeima slaugydama sunkiai sergantį ligonį? Kokios pagalbos labiausiai trūksta šeimai?

Respondentas: Sunkiausias problemas? Aš manau, kad čia šiek tiek ir kartojimasis gaunasi, kad, aišku, tos jau problemos yra ir finansinės, ir socialinės, o jeigu grynai žiūrėti tik į tą slaugą, to savo artimojo ligonio, tai yra ir žinių trukumas, nes ne kiekvienas baigia slau-, slaugytojų kursus. Jie paskui tai jau tampa kvalifikuotais slaugytojais, bet iš pradžių tai reikalinga ir pagalba. Reikalingas mokymas, reikalingas supratimas apie tą slaugą. Pagalba irgi įvairiapusė turi būti. Ir finansinė, ir / ta švietė -, švietėjiška, galima sakyti, jeigu nežino kaip slaugyti. Taip, kad visai gerai būtų, kad būtų tos, pavyzdžiui, paliatyviosios pagalbos komandos, kurios atvyktų, nors patartų, padėtų, pamokytų, parodytų. Paskui jau žmogus galėtų ir pats slaugyti. Žinoma, jeigu jis gali, jeigu jis nedirba ar gali imti atostogas. O šiaip tai būtų gerai, kad galėtų išsikviesti savanorį ar kitą kažkokį pagalbinką, kuris padėtų, nes ištiesai dvidešimt keturias valandas septynias dienas per savaitę tai vienas žmogus negalės slaugyti sunkiai sergančio ligonio. Vis tiek turėtų būti pamaina. O būna tokių atvejų, kad, pavyzdžiui, viena dukra, ar vienas sūnus ir daugiau nėra kam žiūrėti. Nėra draugų, nėra bendradarbių, nėra kaimynų, kurie, kurie padėtų, suteiktų kažkokią tai pagalbą. Žinoma, ir moralinę, ne tik tai tą pagalbą slaugant, bet ir palaikant tuo metu.

Tyrėjas: Jūsų požiūriu, kokie veiksniai įtakoja apsisprendimą pasiryžti eutanazijai? Kaip vertinate šį pasirinkimą?

Respondentas: Pradėsiu nuo kito galo, aš šiuo pasirinkimo visai, net net nenoriu apie jį kalbėti, apie jokią eutanaziją. Aš manau, aš pasikartosiu, kad kiekvienas žmogus nori gyventi. /Jeigu jisai yra nuskausmintas, jeigu jam sureguliuoti visi kiti nemalonūs simptomai, tai jokios kalbos negali būti eutanazija. Eutanazijai, turbūt, gali pasiryžti tik tai pacientas, būnantis ehm nepakeliamuose skausmuose. Tai pasakoja mums kartais giminės, kad ten jų artimasis prašė to, prašė ano, kad norėjo išeiti iš gyvenimo, bet tai reiškia, kad nėra suteikta kvalifikuota paliatyvioji pagalba. Nė nėra tos pagalbos, ir ir todėl tada, gal, žmogus ir ir gali galvoti apie eutanaziją, bet šiaip tai kiek mums duota, tiek tiek kiekvienas turim nugyventi. Ir turim nugyventi iki pat pabaigos kokybiškai, kokybiškai tą gyvenimą. O tokios mintys, tai kyla tik dėl blogos, blogos pagalbos, dėl blogo organizavimo ir ir tada gali išsprusti tokios, tokie pasakymai, tokios mintys.

Tyrėjas: Kuris derinys Jums priimtinesnis? Sunkiai sergantis = Paliatyvioji socialinė pagalba; Sunkiai sergantis = eutanazija! Remiantis savo patirtimi išsakykite argumentus „už“ ir „prieš“.

Respondentas: Aišku, aš esu prieš, kategoriškai esu prieš, nes jau pasakiau, kad ehm eutanazija tai reiškia nekokybišką pagalbą. Kitaip nesuprantu, ne nes jeigu kokybiška pagalba tai žmogus iki iki pat savo paskutinio atodūσιο, jisai džiaugsis tuo gyvenimu, džiaugsis artimaisiais, norės su jais būti, su jais dalintis savo mintimis, savo jausmais ir ir, kad išeiti anksčiau negu skirta jam, tai aš manau, kad ne, nu tikrai neturėtų to būti.

Tyrėjas: Minėjot, kad žmogus tikintis kažkaip gražiau išeina iš gyvenimo.

Respondentas: Žinoma.

Tyrėjas: Turėjot savo praktikoje patirties kai žmogus netikėjo? Kaip tada reaguoja?

Respondentas: Nors aš galvoju, jeigu ne krikščionis, tai jisai gal yra kito tikėjimo. Kaip aš vieniems, nu klausiu net gi, sakau: „tai vis tiek kažkuo tikit? Aš negalėčiau pasakyti, kad nėra visai netikinčių, nes ne kiekvienas, galbūt, pavadina taip terminais ką ką, pavyzdžiui, tikintis vadintų – Dievas ar dar, nu kažkaip tai tą ehm pačią didžiąją, kaip ją pavadinti tą jėgą. Ehm turėjau pacientę, kuri nevartojo termino Dievas. Jinai sakė „šviesa“, man atrodo, kad paskui net ir aš ehm, dukra mane įspėjo, kad jinai yra netikinti, bet aš netikėjau, kad yra netikinti. Ir kiek supratau vėliau, daugiau su ja pakalbėjusi, kad ką mes vadinam Dievu, tai jinai vadino šviesa. Ir mes susikalbėjome sakydami, kad ten ta liga, pavyzdžiui, yra šviesa. Bet mūsų tos buvo, bendravimas ir susikalbėjimas ehm, kad jinai nemirė tol, nu paskui aš atsukus atgal, supratau, kad kol vis tik tai mes nesuorganizavom šventiko atėjimo. Ir jinai pati jo norėjo, tik tai, žinoma, mes tą šventiką irgi buvome įspėję, kad Dievo jos galvosenoj nėra. Yra kažkas tai kita, kitu, nu tas pats, tik kitu vardu. Ehm ką jie kalbėjo, žinoma, aš nežinau, bet labai gražiai ir maloniai jiedu susikalbėjo su tuo šventiku, nes jisai nebuvo pavadintas kunigu ir buvo kažkaip tai kitaip pristatytas, nes ir pats

kunigas pasakė: „tai manęs nevadinkit kunigu. Sakykit, kad aš ateinu kaip ehm kaip jūsų draugas“. Mes taip ir pristatėm. Ir močiutė ta buvo labai patenkinta. Jinai labai džiaugėsi po to dukrai, kad apsilankė tas šventikas, tas mūsų draugas. Ir po pusės paros jinai laiminga iškeliavo. Ir po to, tikrai, aš pagalvojau, kad būtent jinai laukė to susitikimo. Ir ir todėl taip sunku jai buvo iškeliuoti, kol jinai nepasidalino mintimis su su tuo žmogumi, su kuriuo jinai galėjo pasidalinti savo mintimis, savo *samprotavimais, savo išgyvenimais, svajonėmis ar tikėjimu*.

Tyrėjas: Jūsų nuomone, ar vyksta šiandieniniame pasaulyje ir Lietuvoje taip pat vertybių kaita? Tai gali būti reikšminga pasisakant „už“ eutanaziją?

Respondentas: Nu aš manau, kad ehm, kad kad ehm vis tik tai, jaunimo tarpe, jeigu konkrečiai imti Lietuvą, kai aš palyginu, pavyzdžiui, su kaimynine Lenkija, vis tik tai jaunimas ten yra kitaip, turbūt, auklėjamas. Daugiau, turbūt, aiškinama apie sunkiai sergančius, apie tai, kad reikia jiems padėti. Yra organizuojamos įvairiausios jaunimo akcijos. Eina sąvanoriauti jaunimas, o pas mus tai jaunimas žinot kur eina. Ehm tikrai dar nėra, yra savanorių, bet jų yra labai mažai. Ir aišku, kad gali būti ehm grupės žmonių, kurios sakys, kad pasirinks eutanaziją. Aš manau, kad reikėtų daugiau šviesti visuomenę ir ypač jaunimą, nes dabar jaunimas žiūri filmus, kaip žinot kas yra rodoma mūsų televizijoje. Nėra nėra auklėjimo to, gailesčio kitam, pagalbos kitam. Nėra tų akcijų, nėra, kad tave kažkur tai, ta matytum, kad stengiasi jaunimas padėti kenčiantiems. Nors žinoma atskiri asmenys tai eina, bet tokio, kad masinio judėjimo tai pas mus nėra. Nors aš tikiu, kad ateity, galbūt, pasikeis požiūris, pasikeis, pasikeis vetybės, bet kol kas tai Lietuvoje tikrai yra labai liūdna padėtis, sakyčiau, tuo atžvilgiu. Ir ir, kad gali būti pasisakančiu už, tai gali būti, nes čia kartais ir kažkokia tai reklama kažkaip tai atsiduria Lietuvoje, aiškinant kaip kaip gerai išeiti iš šio pasaulio tokiu būdu.

Tyrėjas: Ačiū, buvo malonu kalbėtis.

Respondentas: Nėra už ką, ačiū jums. Džiugu, kad domitės šia tema.

P.S. Interviu vyko respondentės darbo vietoje. Tariantis dėl interviu respondentei buvo paaiškinta tema, apie ką bus klausimai, koks yra tyrimo tikslas. Susitarta ir dėl to, kad pokalbis bus įrašomas į diktofoną. Susitikus respondentė dar kartą paklausė koks yra tyrimo tikslas, kur bus panaudota medžiaga ir pan. Kai paklausiai ar galiu įjungti diktofoną, respondentė pasakė, kad, gal, nėra pasirengusi, kad tai bus įrašoma. Pasikalbėjus, respondentė pradėjo kalbėti, vis gi viskas ką jinai sakė, plaukė tiesiogiai iš patirties, tiesioginio kontakto su sunkiai sergančiaisiais.

Respondentė kalbėjo ramiu tonu, neskubėdama. Pokalbio niekas nepertraukė. Mano nuomone, tai buvo tikras nuoširdus pokalbis, jausmingas. Respondentė ypač jausmingai kalbėjo, kad sunkiai sergantieji vertina kiekvieną jiems skirtą dieną, kiekvieną smulkmeną. Kai pradėjome kalbėti apie eutanaziją, labai drąsiai ir tvirtai nuskambėjo „kiekvienas žmogus nori gyventi“. Tai nuskambėjo keletą kartų.

Po interviu, paprašius pagalbos, kur galima būtų rasti respondentą, turėjusį tiesioginį kontaktą šeimoje su sunkiai sergančiu giminaičiu, respondentė mielai sutiko padėti. Pati paskambino telefonu ir paklausė to žmogaus, ar galėtų duoti kontaktinę informaciją man. Taip pat pasakė, kad jeigu nepavyktų susitarti, galiu kreiptis ir galės pagelbėti su kitu respondentu. Buvo malonu, kad respondentė susidomėjo tyrimu ir stengėsi padėti.

Po interviu respondentė palydėjo iki išėjimo ir kol ėjome dėkojo, kad domiuosi šia tema. Pareiškė, kad jai buvo malonu dalyvauti pokalbyje ir suteikti informacijos.

Priedas Nr. 4

Vieno interviu parafrazavimo pavyzdys

Interviu su R-Sd

| | |
|-------|---|
| 4 | Mano, kad paliatyvioji pagalba tai yra kokybiškas išėjimas iš gyvenimo. |
| 5 | Tiksliai nežino kaip apibrėžti, tiesiog pagalba, kokybiška pagalba išeinant. |
| 5-7 | Tikslas - žmogui palengvinti kančias, skausmą, nuraminti. |
| 7-8 | Padėti žmogui tiesiog susiprasti. |
| 8-9 | Nelabai gali komentuoti, kadangi paliatyvioji pagalba ligoninėje tik nuo 2009 m. pradėta taikyti. |
| 11 | Ligoninėje įvesta dešimt lovų. |
| 11-12 | Dešimt lovų, mano, todėl, kad yra labai brangi paslauga matomai. |
| 14 | Ligoninėje yra tris šimtai lovų ne paliatyviosios pagalbos. |
| 16 | Ir tik dešimt yra paliatyvių lovų. |
| 16-17 | Paslauga teikiama žmonėms, kurie serga nepagydoma liga, tos ligos pagrinde onkologinės. |
| 17-18 | Paliatyvioji pagalba teikiama kai jau žmogui kas įmanoma padaryta, ir beliko tik tai gražiai išeit, gražiai padėti jam išeiti. |
| 18-19 | Žmonės pagrinde būna su orientacijos sutrikimais. |
| 19-20 | Sunkios būklės sunkiai sergančius atveža į slaugą. |
| 23-24 | Paliatyviosios pagalbos paslaugos nėra prieinamos, nes tai nauja paslauga, nelabai informacijos yra. Mano, kad plėtojimas paslaugų priklauso nuo sveikatos ministerijos. |
| 24-25 | Lovų skaičius priklauso nuo skirto finansavimo. |
| 25-26 | Turi būti palatos atskiros, kad oriai išeit iš gyvenimo, tai kad nebūtų žmogus kelių vietų palatoje. |
| 27-28 | Turi būti atskira pala, turi būti aplinka rami, turi būti komandos pagalba, psichologas, ir socialinis darbuotojas, ir medikas, ir padėjėjas, ir slaugytojas, ir dvasininkas. |
| 28-30 | Paliatyviosios pagalbos plėtojimui reikia daug personalo. Tam reikia finansavimo. |
| 30-31 | Trūksta šiek tiek patirties. |
| 31 | Yra praėję tobulinimosi kursus. |
| 31-32 | Kaune, vykusiuose kursuose dalyvavo visi gydytojai, slaugytojos, ir socialiniai darbuotojai. |
| 32 | Praktika daugiausia padeda semtis patirties. |
| 32-33 | Išvelgia problemą su dvasininkais. |
| 33-34 | Ligoninėje kiekvienas specialistas veda žurnalą. |
| 34-35 | Kiekvienas darbuotojas vieną kartą į savaitę ateina savo laiku. |
| 35-36 | Neina visi komanda iš karto. |
| 36 | Kiekvienas pas ligonį ateina savo laiku. |
| 36-38 | Pabendrauja su pacientu, jeigu žmogus dar produktyviai mąsto, pasižiūri ko žmogus norėtų, gal ko prašo, gal norėtų artimąjį iškviešti, ar norėtų dvasininko pagalbos. Žiūrima ko žmogus nori. |
| 39 | Akcentuoja, kad rūpi žmogaus poreikiai, ko žmogus nori. |
| 39-40 | Bendraujama visiškai ne taip kaip su visiškai mirtiniais ligoniais. |
| 40 | Tiesiog malonus pokalbis vyksta su ligoniais. |
| 40-41 | Lengvai, maloniai bendraujama su tais ligoniais, kurie sąmoningi. |
| 41 | Vedamas apsilankymų žurnalas. |
| 41-43 | Žurnale pasirašoma, numatomi planai, numatoma kokios informacijos žmogui |

| | |
|-------|---|
| | reikia, pasižymima kaip vyko pokalbis, kada reikės vėl ateiti. |
| 43-44 | Pati sprendžia socialines problemas. Vyksta individualus pokalbis. |
| 44-45 | Jeigu neproduktyvus kontaktas su pačiu ligoniu, tai tariamasi su artimaisiais, ar jiems kokios pagalbos reikia. |
| 45-46 | Žiūrima kokioje stadijoje yra sergantysis, kaip artimieji priima tą situaciją, ar jie adekvačiai reaguoja. |
| 46-47 | Subjektyvus savo gyvenimo vertinimas priklauso individualiai nuo žmogaus. |
| 47-50 | Stebima, ar artimieji susitaikė su ta mintim, kad žmogus miršta, o jeigu ne, tai tada rašoma išvadose ar siūlymuose, kad reikalingos dažnesnės psichologo konsultacijos. Psichologas bendraudamas, padeda išgyventi skausmą artimiesiems. |
| 50 | Dvasininkui pranešami kontaktiniai telefonai. |
| 51-53 | Ligoninėje yra koplytėlė, pranešama kada būna mišios, kada galima kunigą pasikviesti. Jeigu žmogus su ratukais, padedama nuvažiuoti į mišias. Problema tame, kad nežinoma ką turėtų daryti dvasininkas. |
| 53 | Grafa dėl dvasininko darbo likusi neišsiaiškinta. |
| 53-54 | Neaišku ar kunigas turi įrašyti į dienyną, kad jisai lankėsi, neturi pasižymėti. |
| 54-55 | Iš kitos pusės kunigo paslaugos individualus toks pokalbis. |
| 55-56 | Nežino kaip įforminti kunigo atėjimus. |
| 56-57 | Kunigui suteikiama informacija, duodami kontaktiniai telefonai. Daugiausia artimieji tariaisi dėl susitikimo su kunigu. |
| 57-59 | Savo praktikoje, susidūrė, kad žmonės retai patys pareikė norą, jog ateitų kunigas ar rusų dvasininkas. |
| 59-60 | Per mažai praktikos, kad galima būtų pasakyti, ką reikėtų tobulinti. Kai trūksta praktikos, nelabai galima ką pasakyti. |
| 64-65 | Dažna problema, pirmiausia, kad žmogus labai mažai turi informacijos apie savo ligą. |
| 65-66 | Praktiškai, į slaugos ligoninę atvažiuoja, kaip į paskutinę instanciją. |
| 66-67 | Jeigu liga nėra toli pažengusi, gali būti, kad sergantis atvažiuoja savo noru. |
| 67-68 | Kartojasi, kad ligoniai atvažiuoja savo noru, žiūrint kaip toli pažengusi liga. |
| 69-70 | Žmogus neturi pakankamos informacijos apie savo ligą. Daro prielaidą, kad gydytojai, ne visada pasako. |
| 70-71 | Iš kitos pusės žmogus gali nenorėti žinoti savo situacijos. Pagal galiojantį įstatymą, reikia atsiklausti gal žmogus nenori žinoti apie savo diagnozę, situaciją. |
| 71-73 | Kiek teko susidurti praktikoje, faktiškai žmogus nepripažįsta savo ligos, kad tai yra paskutinė stadija. Žmogus, kuris sąmoningas nesusitaiko su savo liga. |
| 73-75 | Sunkiai sergantys žmonės yra optimistai. Bendraudant, bandoma priartinti prie minties, kad liga sunki. Šioje vietoje daug dirba ir psichologai. |
| 75-77 | Sergantys žmonės planuoja, jie planuoja dar savo gyvenimą, nors nedaug buvo dar paliatyviųjų ligonių, planuoja net tokius ir tolimus planus ir labai retas dar, kuris toks stipresnis žmogus, labai retas, kuris pripažįsta, kad serga nepagydoma liga. |
| 77-78 | Daugiau reikėtų psichologo paslaugų. |
| 78-79 | Sunkios būklės ligoniams, labai daug reikia vaistų. |
| 79-80 | Pirmiausia, kas liečia su kokiomis problemomis susiduriama, tai yra medicininiai aspektai. Būna labai dideli skausmai, tada žmogus iš tikrųjų nenori gyventi. |
| 80 | Yra vilties, kad žmogus dar gyvens. |

| | |
|---------|--|
| 81-82 | Skausmai labai išvargina žmogų, kad jisai tiesiog pats sutinka, kad geriau jam išeit iš gyvenimo. |
| 82 | Nuskausminimo klinika, kenčiant didelius skausmus labai padeda. |
| 83 | Nuskausminus žmogui, iš karto pagerėja jo gyvenimo kokybė. |
| 83 | Kai žmogui nieko neskauda, jis atsigaua ir nori gyventi. |
| 84-86 | Nuskausminus, jis iš karto geriau jaučiasi, visai kitaip galvoja apie save ir apie savo ligą. Kai skausmas jau pranyksta, šiek tiek sumažėja, tai žmogus galvoja, kad jam vis tiek pagerės. |
| 86-89 | Subjektyvus savo gyvenimo, savo gyvenimo kokybės vertinimas sunkios ligos akistatoje priklauso ar žmogus teisingai nuskausminamas. Mano, kad vertinimas priklauso kiekvieno individo individualaus sugebėjimo susitaikyti su mintim, kad tai sunki liga, su diagnoze ir visa situacija. |
| 89-90 | Praktikoje mato, kad žmonėms labai sunkiai sekasi susitaikyti su ta mintim, kad jiems reikės išeiti. |
| 90-91 | Išreiškia pastebėjimą, kad jaunas žmogus tiesiog tvardosi, savyje išgyvena, pergalvoja savo patyrimą. |
| 91-92 | Ypatingai vyriausio amžiaus žmogus, sunkiai susitaiko su mintim, kad atsitiko būtent jam. |
| 92-94 | Žmogus užduoda tokius klausimus kodėl jam , ir kodėl jam. Net ir sunkiose stadijose žmogus dar viliasi, kad gal dar gyvens. |
| 94-95 | Nedaug buvo paliatyviųjų pacientų, per mažai praktikos, kad galima būtų plačiau komentuoti. |
| 95 | Mano, kad dėl patirties stokos, nelabai ką gali papasakoti. |
| 99 | Stebisi, kaip gali pasikeisti požiūris į mirtį. Daug metų dirbo medicinos srityje ir mano, kad požiūris nepasikeitė. |
| 100 | Svarsto, dėl kokių priežasčių turėtų kisti požiūris į mirtį. |
| 100-102 | Turi ilgametę medikės patirtį ir drįsta teigti, kad nepriprantama prie mirties. |
| 102-103 | Bando ieškoti atsakymo kokių aspektų turėtų kisti požiūris į mirtį. |
| 106-109 | Remiasi savo patirtimi dirbant slauge, Raudonam Kryžiuoj leukozės skyriuj, kur yra iš tikrųjų žmonių pasmerktų ir ypatingai jaunų žmonių, pasmerktų mirčiai. Mano, kad tada ir dabar požiūris nepasikeitęs |
| 109-110 | Žmonės nesusitaiko su ta mintimi, kad teks mirti. |
| 110-111 | Medikai susiduria su mirtimi dažnai ir tai sunkiai reaguoja. Ypatingai sunkai susitaiko su mirtimi, kai ji paliečia artimus žmones. |
| 111-113 | Mediko darbe dažnai susiduriama su mirtimi, ir tai neiprantama prie mirties. Medikas žino, kad tai yra diagnozė, kad yra žmogus pasmerktas. Mirtis procesas, kuris yra neišvengiamas. |
| 113-114 | Susidūrus asmeniškai, kai mirtis paliečia artimą žmogų, nors ir būdamas medikas, vis tiek šito nesupranta. |
| 114-115 | Nesusitaikoma su mirtimi, kai ji paliečia artimus žmones. |
| 115-116 | Mano, kad požiūris į mirtį nepasikeitė. |
| 116-117 | Žmonės nesusitaiko su mirtimi. |
| 117 | Mano, kad nepakito požiūris į mirtį. |
| 119 | Netinkamas požiūris į sergantį žmogų visos visuomenė problema. |
| 119-120 | Dėl ekonominės krizės, medicinos reformų, sergantis lieka už borto. |
| 120-121 | <i>Sergantis žmogus dabar paliktas pats sau.</i> |
| 121 | Tavo asmeninė problema, jeigu sergi. Ypatingai sunki padėtis kai suserga jauni. |
| 121-122 | Pagyvenę žmonės turi vaikų. |

| | |
|---------|--|
| | Tiesiog supratimas, kad žmogus jau nugyveno gyvenimą ir dabar jau yra senas. |
| 122-123 | Vaikai, artimieji, ieško ligoninių, gydytojų, slaugos ligoninė dabar atidaryta. |
| 124-125 | Slaugos ligoninė didžiulė pagalba artimiesiems ir tiems patiems pagyvenusiems žmonėms. |
| 125 | Palaikomojo gydymo ir slaugos ligoninė veikia. |
| 125-126 | Žmogus gali į metus šimtą dvidešimt dienų gydytis. |
| 126-127 | Pats žmogus gali pasirinkti kaip išnaudoti gydymosi laiką, gali iš karto pabūti, arba gali žiemos metų gydytis. Pagal sveikatos būklę, savo poreikius žmogus atsigula į slaugos ligoninę. |
| 127 | Žmogus pats jaučia kada jam blogėja savijauta. |
| 127-128 | Pagyvenusiems žmonėms lengviau susitvarkyti su liga ir negalia. |
| 128-129 | Mano, kad jauni žmonės patys, pirmiausia, nesikreipia laiku dėl darbų kiekio. |
| 130 | Neturėsi darbo, tai neturėsi kuo ir mokėti už medicininės paslaugas. |
| 130-131 | Mano, kad jauniems žmonėms yra blogesnės sąlygos gydytis. |
| 134-135 | Mano, kad žmogus labiau bijo mirties. Merdėjimo metu žmogaus sąmonė jau pritemus. |
| 135-136 | Agonija gali tęstis neaišku kokį laikotarpį. |
| 136-138 | Susidūrė praktikoje, kai jauna moteris, sirgo onkologine liga, kai dar nebuvo paliatyvios pagalbos. Slaugos ligoninėje dar nebuvo paliatyviosios pagalbos, svarsto ar apskritai dar buvo įteisinta tokia pagalba. |
| 138 | Sakanti, kad apskritai paliatyvioji pagalba buvo, tik mūsų gydymo praktikoje dar nebuvo. |
| 138-140 | Remiasi pavyzdžiu, kai jauna moteris su sunkia onkologine liga, visiškai sąmoninga, ir suvokianti, kad palieka mažus vaikus. Moteris žinojo, kad jiniai išeis, bet reagavo ramiai. |
| 140-141 | Merdėjimo laikas gali trukti parą ir pusantros, tiksliai sunku numatyti. |
| 141 | Savaitėmis gali gulėti žmogus, prijungtas prie deguonies, leidžiami vaistai. |
| 142 | Merdėjimo metu žmogus yra palaikomas mediciniškai, medikamentais. |
| 142-143 | Išreiškia savo pastebėjimą, kai moteris mirė staigiai mirtimi ir sušoko „Dieve mano, aš mirštu“. |
| 143-145 | Moteris šaukė ir numirė, sąmoningai suvokė, kad miršta ir balse buvo išgąščio, baimės negu ramybės. |
| 145 | Mirtis ar gimimas, viskas Dievo valioj. |
| 145-146 | Staigios mirtys būna labai retai. |
| 146-148 | Žmogus gęsta palaipsniui. Žmogui prarandančiam sąmonę, ar kai pusiau sąmoningas būna, merdėjimas, galbūt, ir nėra toks labai baisus. |
| 148 | Žmogus prarandantis nuovoką, nelabai suvokia kas darosi. |
| 148-149 | Ne visi bijo mirties. |
| 149 | Žmonės miršta ir labai ramiai. |
| 149-151 | Pateikia orios senutės pavyzdį. Pagyvenusio žmogus gyvybinės jėgos palaipsniui senka. |
| 151-152 | Močiutė pati nevaikščiojo jau kuris laikas |
| 152-154 | Pati tik pavalgydavo, ir tai reikėdavo dar pamaitinti, jeigu nori, kad jiniai viską suvalgytų. |
| 154 | Močiutei reikėjo pagalbos nueiti į tualetą. |
| 154-155 | Padedama močiutė nuėjo į tualetą, nusiprausė, grįžusi į lovą labai <i>ramiai numirė</i> . Įvairių atvejų būna, vieni miršta ramiai, kuri su skausmais. |
| 155-156 | Močiutė buvo sąmoninga. |
| 156 | Močiutė atsakydavo į klausimus, kartais sutrikdavo orientacija. |
| 156-157 | Kartoja, kad močiutė buvo sąmoninga. |

| | |
|---------|--|
| 157-159 | Mano, kad maščiančiam žmogui sunkiausia susitaikyti adekvačiai su nepagydoma liga. |
| 159-160 | Žinodamas savo ligą, supranta, kad mirtis neišvengiama. |
| 160-161 | Ligoniui susitaikymo periodas yra labai sunkus. |
| 161 | Sunkiai sergančiam reikia artimųjų ir psichologų pagalbos. |
| 161-162 | Pasikartoja, kad sunkiausia susitaikyti su liga. |
| 162-163 | Mano, kad merdėjimo metu išsigąsta daugiau artimieji. Pats žmogus nelabai suvokia kas vyksta, kokioje būsenoje jis yra. |
| 163-165 | Merdėjimas yra toks tarpas, kada jau žmogui temsta ta sąmonė ir jis nelabai reaguoja į aplinką. |
| 165 | Merdėjimas gali trukti ir labai neilgai. |
| 165-167 | Būna žmonių, kurie žinodami savo ligą prašo nereanimuoti. |
| 167-168 | Paprastai pagal medicininės normas, tai bet koks žmogus, nežiūrint kokia tai būtų liga, vis viena turi būti reanimuojamas. |
| 168-169 | Būna kada atvažiuoja į ligoninę, žino savo ligą ir prašo nereanimuoti, kad leistų ramiai numirti. |
| 169-170 | Žmogaus toks sąmoningas prašymas nereanimuoti, kad jisai žino vis tiek savo ligą. |
| 170-172 | Yra atvejų, kad žmogus iki pat pabaigos nesusitaiko su ta mintim, kad jisai miršta. Būna atvejų, kad žino ligą, bet tikisi, kad dar ne dabar ateis mirtis, kad gal dar išvažiuos į namus. Atvažiuodami pasirašo prašymą nereanimuoti. |
| 173 | Parašo ne tik žmogus, bet ir artimieji gali prašyti, kad nereanimuotų. |
| 173-174 | Medikas vis viena privalo reanimaciją atlikti, nes dar nėra įstatymo, kad galima būtų nereanimuoti. |
| 177-178 | Sunkiai sergančiam ligoniui, pirmiausia, informacijos trūkumas, kur galima kreiptis dėl pagalbos. |
| 178-180 | Dėl priemonių, dėl slaugos priemonių labai trūksta informacijos. Šeima išvargsta, išsekinama. |
| 180 | Žmonės gali sirgti ilgą laiko tarpą, metus ir daugiau. |
| 180-181 | Pagalbos šeimai trūksta. |
| 181 | Rūpinantis sunkiai sergančiu šeimos nariu būtina pamaina. |
| 181-182 | Prie sunkiai sergančio, gulintio ligonio, reikia labai daug reikia plušėt. |
| 182-183 | Su sunkiai sergančiu ligoniu, reikia tiesiogiai gyventi su tuo žmogumi ir vienas žmogus negali susitvarkyti su ligoniu. |
| 183-185 | Ligonį reikia pamaitinti, nuprausti, pakeisti patalynę, kad neatsirastų žaizdų, ir medikamentų, ir vaistais, kad būtų sugirdyti laiku, ir su žmogumi, aišku, reikia bendrauti. |
| 185-186 | Tarnybų, kurios pagelbėtų šeimai Lietuvoj trūksta. |
| 186-187 | Socialinė pagalba į namus, asmens namuose nėra. |
| 187 | Projektai kaip padėti šeimai slaugyti sunkiai sergančius ligonius ruošiami, bus ateityje sukurta pagalba. |
| 188 | Šiuo metu pagalba šeimai nėra. |
| 188 | Yra tik pagalba į namus. |
| 188-189 | Tokios grynai buitinė pagalba, išplauti, išskalbti, maisto parnešti. |
| 189-191 | Yra pagalba daugiau save apsitarnaujantiems žmonėms. Trūksta tokios kaip socialinės globos, kur įeina ir slauga. |
| 191 | Socialiniai darbuotojai medicininės slaugos teikt negali. |
| 191-192 | Socialiniai darbuotojai neturi medicininę įgūdžių, kad galėtų teikti slaugos |

| | |
|---------|---|
| | paslaugas. |
| 192-193 | Iš poliklinikų, ambulatorinių gydymo įstaigų, medikai nespėja suteikti visiems pagalbos, kuriems jos reikia. |
| 193 | Nėra apmokėjimo, nėra ir pagalbos. |
| 193-194 | Mano, kad slaugant ligonį, praktiškai beveik visai nėra pagalbos šeimai. |
| 194 | Pagalba suteikiama, tik kreipianti į atitinkamas įstaigas. |
| 194-195 | Lieka tik prašyti pagalbos artimųjų tarpe. |
| 195-196 | Gerai, jeigu šeimoje daug vaikų, pasikeisdami gali slaugyti, kitu atveju vienas žmogus labai išvargsta. |
| 196-197 | Žmogui, kuris slaugo ligonį reikalingas poilsis. |
| 198 | Vienintelė pagalba, kai nėra kam slaugyti, yra slaugos ligoninė. |
| 198-199 | Palaikomojo gydymo ir slaugos ligoninė, kur gali atsigulti žmogus, kai nėra kam žiūrėti. |
| 199 | Prarandamas darbas, kai namuose reikia slaugyti sergantį ligonį. |
| 199-200 | Pagalbos šeimai nėra, žmogus paliekamas vienas. |
| 200-203 | Išsivaizduoja, jeigu reikėtų slaugyti savo mamą, tektų atsivežti mamą į savo namus, kadangi gyvena nekartu. Dėkoja Dievui, kad mama dar sveika. Užduoda klausimą kaip pabaigt užsidirbti pensiją? |
| 203 | Žmogus turi dirbti, kad uždirbtų pinigus gyvenimui. |
| 203 | Sunkiai sergančio žmogaus negali palikti namuose vieno. |
| 203-204 | Iš karto reikalinga speciali lova, kad neiškristų iš lovos. |
| 204-206 | Reikalinga funkcinė lova, reikalingos priemonės slaugos. Jeigu žmogus pasikelia speciali lova reikalinga. |
| 206-207 | Galima išsinuomuoti ir kuriasi tokios įstaigos, kur slaugos priemonių galima rasti. |
| 207 | Labai trūksta specialių slaugos priemonių. |
| 208 | Socialinės paramos centre galima gauti kompensacinės technikos. |
| 208-210 | Kompensacinės technikos pastoviai trūksta, kadangi labai daug pagyvenusių žmonių, o pagyvenusiam žmogui jau reikalinga specialiosios priemonės. |
| 210 | Nežiūrint gal žmogus ir nėra ligonis, bet jam reikalinga pagalba. |
| 210-211 | Su sergančiu žmogumi kažkas turi būti, negalima palikti vieno. Sunkiai sergantis gali nukristi, ir galva apsvaigti, ir panašus dalykai. |
| 211-212 | Pagalbos šeimai nėra. |
| 212 | šiuo metų tikrai labai trūksta pagalbos šeimai. |
| 212-213 | Socialinės ir medicininės pagalbos trūksta šeimai. |
| 216 | Sunku pasakyti, kas gali lemti pasiryžimą eutanazijai. Neviltis gali būti veiksnys skatinantis pasiryžti eutanazijai. |
| 217-218 | Žmogaus nesugebėjimas susitaiko iki pat pabaigos su ta mintim, kad serga nepagydoma liga, gali irgi lemti norą išeiti. |
| 218 | Nežinau ir negali pasakyti, kodėl pasiryžtama eutanazijai. |
| 220-221 | Mano, kad didžiuliai skausmai įtakoja apsisprendimą. |
| 221-222 | Yra visokiausių nuomonių dėl eutanazijos. |
| 222-223 | Kančios gali būti vienas iš veiksnių. |
| 223-224 | Žmogus sunkiai serga ir, jeigu jisai tikrai dideliose kančiose, tai, galbūt, iš nevilties, iš to, kad niekas jam pagelbėt negali, tai gali ir pasiryžti eutanazijai. |
| 224-225 | Praktikoje neteko susidurti, kad kas prašytų eutanazijos ar būtų įvykdyta kam nors. |
| 225 | Nežino kaip vertinti pasirinkimą už eutanaziją. |
| 225-226 | Negali pasakyti, nežinau kaip vertinti žmones, kurie renkasi eutanaziją. |
| 229 | Sako, kad per trisdešimt metų patirtį medicinos tarpe, neteko matyti, kad |

| | |
|---------|--|
| | gydytojas taikytų eutanaziją. |
| 229-230 | Yra labai sunkių ligos, ypatingai leukozė, kraujo vėžys. |
| 231-232 | Serga labai jauno amžiaus žmonės, bet savo ilgoje darbo praktikoje, ir dirbant <i>slaugytoja sesele, negirdėjo atvejų, kad prašytų kas nors eutanazijos.</i> |
| 232-234 | Žmogus, kuo jaunesnis tuo labiau jisai galvoja, kad tai negali būti, kad vis tiek yra kažkokių vaistų, ar kažkokių dar neatrastų priemonių, kad vis tie jam dar gali medicina padėti. |
| 234-235 | Pagyvenę žmones ramiau reaguoja, bet vis tiek su visokiom procedūrom sutinka, ir su chemoterapija, ir kraujo perpildymus daro. |
| 235-236 | Žmogus vis tiek tikisi, kad, jis gyvens. |
| 238 | Viltis, ypatingai sunkiai sergančiam, yra labai svarbi. |
| 238-239 | Viltis stipri iki pat pabaigos, kol sąmonė yra, tol žmogus viliasi. |
| 239-240 | Sąmoningas žmogus labai retas, kuris, prašo mirties. |
| 240 | Nežino atvejų, kad būtų pasirinkta eutanazija. |
| 240-241 | Neatsimenu, kad jau būtų žmogus susitaikęs, taip, kad viskas „aš mirštu“, taip ramiai. |
| 241-242 | Negirdėjusi pageidavimų, kad geriau ten kažką pasidaryt, <i>kad sulaukti tos pabaigos greičiau.</i> |
| 242 | <i>Viltis miršta paskutinė</i> |
| 245 | Sunku kalbėti apie pasiryžimą eutanazijai. |
| 245-246 | Lemia individualaus atvejo sunkumas. |
| 246 | Nežino kaip įvertinti mediką, kuris išdrįsta taikyti eutanaziją. |
| 246-247 | Pati niekada nesugebėtų įvykdyti eutanaziją. |
| 247 | Nesugebėtų taikyti eutanazijos kadangi žmogus iki paskutinės dienos kabinasi į gyvenimą. |
| 247-248 | Tėvukas pačios sunkiai sirgo, bet ir dar dabar gyvena. |
| 248-249 | Tėvui sunkiai sergant net mintis nekilo dėl eutanazijos. |
| 249-250 | Sergančiam tėvui buvo šešiasdešimt penki metai. Laiko dar gana jaunu žmogus, tai net minties nebuvo paspartinti išėjimą. |
| 250-253 | Buvo viltis, kad jisai gyvens. Dabar jau jam aštuoniasdešimt trys metai. Ir vis tiek dar nemano, nors blogėja būklė, bet dar galvoju, kad <i>jam dar per anksti, per anksti dar išeit.</i> |
| 253-254 | Reikia mąstyti kaip jaučiasi žmogus, matydamas, kad juo nesirūpina. Žinodama tėvo ligos diagnozę, žinodama kaip vystysis liga nepripažįsta, kad tėvui laikas išeiti. |
| 257 | Derinys sunkiai sergantysis – paliatyvioji socialinė pagalba priimtinesnis. |
| 257-258 | Nepripažįsta eutanazijos, paliatyvioji pagalba priimtinesnė. |
| 258-259 | Žmogus turi matyti, kad jam nori padėti. |
| 259-261 | Žmogus, paliktas vienas namuose, galvoja, kad jisai visų paliktas, niekas nenori padėti jam, niekas juo nesirūpina. |
| 261-264 | Paliatyviosios pagalbos atveju, kviečiamas medikas, ir nuskausminamas žmogus, ir gydytojas, ir slaugytojas prie tokio paciento, bet kaip jis atsiduria ligoninėje, žmogus iš karto pasijunta geriau, kad iš tikrųjų jis mato aplink save žmones, kurie baltais chalatais, kurie nori jam padėti. |
| 264-267 | Ateina, su juo pakalbama. Aišku, pažadėti niekas nieko negali, bet tiesiog su žmogum bendrauja ir žmogus mato, kad daromos kažkokios tai procedūros, jeigu jam skauda, ar sunku, kaip ir dūsta ir kvėpavimas apsunkintas. |
| 267-268 | Jeigu žmogui kažkiek padeda, tai žmogus jaučiasi ir nepaliktas, ir atrodo, kad jam vis tiek, jam būtinai pagerės. Suteikus pagalbą, žmogus mano, kad jam būtinai pagerės. |
| 268-269 | Gali atrodyti, kad viltis tokia nereikalinga suteikiama žmogui, bet žmogui daug |

| | |
|---------|--|
| | lengviau žinoti, kad jam stengiamasi padėti. |
| 269-272 | Paliktas vienas, kaip prižiūrima namuose, nes vis tiek reikia išeiti. Žmogus, paliekamas visai su ta mintim vienas, visą laiką gręžia ta mintis, kad šiek tiek pablogėja jau jam galvojasi, kad jau miršta. |
| 272 | Pasisako už paliatyviają pagalbą. |
| 274-275 | Pasisakydama prieš eutanaziją, argumentuoja tuo, kad ne mes gyvybę suteikiam ir žmogus negali spręsti kada ją atimti. |
| 275-276 | Požiūris į eutanaziją kiekvieno individualiai labai skiriasi. |
| 276-277 | Žmogus negali nuspręsti kada ateiti žmogui, nei gali nuspręsti, kada išeiti žmogui. |
| 277 | Dievo valioj yra kaip atsitiks su žmogumi. |
| 277-278 | Žmogus nelabai ką gali spręsto tokiose dalykuose kaip gyvybės vertė. |
| 278 | Žmogus negali ir neturi teisės atimti kitam gyvybę. |
| 281 | Sunkius pacientus ligoninėje lanko artimieji. |
| 281-282 | Kur paliatyvūs ligoniai, tai artimeiji lanko, kadangi be jų pagalba negali būti teikiama. |
| 282-283 | Pagrinde yra darbas su artimaisiais, kas liečia paliatyvius pacientus. |
| 283 | Artimiesiems reikia paaiškinti situaciją, ko laukti, ko tikėtis. |
| 283-284 | Kur paliatyvūs pacientai, tai iš tikrųjų labai bendradarbiavimas su artimaisiais tamprus. |
| 284-285 | Paliatyvūs ligoniai tai sunkūs ligoniai, todėl daugiau tenka bendrauti su artimaisiais. |
| 285-286 | Su pačiais ligoniais bendravimas nevaisingas. |
| 286-287 | Būna ligoniukų ne paliatyvių, kurie ateina pasigydyt, pataisyt savo sveikatos. |

Priedas Nr. 5

Vieno interviu konceptualizavimo ir kategorijų išskyrimo pavyzdys

Interviu su R-Gim.

| Kategorija | Konceptas | Parafrazė | |
|---|------------------------------------|-----------|---|
| Tema: Paliatyviosios pagalbos ir jos tikslo suvokimas | | | |
| Pagalba apimanti kūną ir sielą | Padėti žmogui kenčiančiam skausmus | 4-5 | Remiasi savo patirtimi ir pagalbos tikslą nusako - padėt žmogui, ypač kenčiančiam skausmus, oriai numirti. |
| | | 112-113 | Paliatyvioji medicina padeda oriai mirti, numalšinti skausmą tuo momentu kai labai skauda. |
| | | 140-142 | Paliatyvioji medicina yra svarbi tuo, kad valdo simptomus, palaikyti, kad neskaudėtų, kad būtų patogų, kad patepti, kad kažkas padėtų. Padėti susitvarkyti. Socialiai atjaustų. |
| | | 10-12 | Patirtis ir kontaktas su paliatyviosios medicinos daktare B., parodė, kad daktarei rūpi žmogus. Visas žmogus ir jo skausmas, ir viskas. |
| | Gydyti kūną ir sielą | 166 | Paliatyviosios medicinos siekis gydyti ir sielą, ir kūną. |
| | | 166-168 | Kažkuria prasme sielos medikas yra kunigas. Gydymo metu reikia priežiūros per visą laikotarpį, kai skausmas pranyksta, kai didėja, procedūrų metų stebėti. |
| | | 168-169 | Medicinos įstaigoje paliatyviosios pagalbos gydytojas turi tapti asmeniniu daktaru. |
| Tema: Požiūris į paliatyviosios priežiūros paslaugų prieinamumą ir plėtojimą | | | |
| Trūksta geranoriškumo/informacijos stoka | Sergantis žmogus neberūpi | 6-8 | Nusako, kad onkologijos institute, jeigu imti pagalbos suteikimą, tai chirurgija dirba atskirai, chemoterapeutai dirba atskirai, o žmogus sergantis lyg ir neberūpi. |
| | | 8-9 | Kiekvienas specialistas rūpinasi, kad profesionaliai savo darbą. |
| | | 16 | Iliustruoja, kad chirurgas jis ateina kaip chirurgas. |
| | Trūksta noro padėti | 15-16 | Galvoju, kad trūksta noro padėti žmogui, nes atskirų sričių specialistai nori būti svarbūs |

| | | | |
|--|---|-------|--|
| | | | atskirai kiekvienas savo srityje. |
| | | 31 | Mano, kad tiesiog trūksta geranoriškumo padėti kenčiančiam žmogui. |
| | | 16-18 | Daro prielaida, kad atskirų sričių specialistai jie kaip ir net nenori, kad būtų paliatyvioji medicina, kad būtų daktaras, kuris to žmogaus būtų daktaras. |
| | Medikai nesuinteresuoti informuoti apie esamą pagalbą | 18-19 | Kartais atrodė, kad medikai nėra suinteresuoti padėti. Niekas net neinformavo, kad yra tokia pagalba, nepasufleravo. |
| | | 20-21 | Mano, kad kiti medikai kaip ir nėra suinteresuoti, galbūt, priešinasi kažkuria prasme, kadangi nepasako žmogui, kad egzistuoja paliatyvioji pagalba. |
| | | 21-25 | Nors savo patyrimo metu susidūrė su tuo, kad kiekvienas specialistas dirba savo darbą ir jam nerūpi žmogaus būseną. Priklausomai kokiam skyriuje guli, ta sritimi ir rūpinasi slaugės, chemoterapija atliekantys. Nesvarbu, kad ligonis svyruoja stovėdamas, personalui svarbu atlikt gerai savo darbą. |
| | | 25-26 | Kaip žmogus į chemoterapiją ateina ir kaip iš jos išeina, niekas net neklausė kaip jis jaučiasi. |
| | | 26-29 | Atrodo, kad aukšti ir labai kvalifikuoti sričių specialistai kažkaip nori, <i>galbūt, nori būti svarbesni</i> negu tas žmogus. Reikėtų gydytojo, kuris būtų bendras, kuris aprėptų visą visumą, ką gauna ligonis, ko jis negauna, kas jam iš tikrųjų skauda. |
| | Trūksta informacijos | 19-20 | Susidūriau pirmą kartą su sunkia liga, net nežinodama apie tokios pagalbos egzistavimą. |
| | | 29 | Iš karto žmogus susiduria su problema. |
| | | 31-32 | Trūksta informacijos. |
| | | 32 | Nėra ir informacijos. |
| | | 32-33 | Susidūrus pirmą kartą, žmogus nežino, kad yra tokia skausmo klinika. |
| | | 33 | Nežinojo, kad yra pagalba. |

| | | | |
|---|----------------------------|---------|---|
| | | 33-34 | Mano, kad turėtų būti žmogui paaiškinta, nes medikai žino, kad žmogui skaudės. |
| | | 34 | Ne visiems skauda, yra ligonių, kuriems neskauda. |
| | | 34-35 | Žmogus atėjęs iš gatvės net nežino, kad tokia pagalba apskritai yra. Mano, kad būtina informuoti kokios yra tarnybos, kur gali padėti. |
| | | 37 | Informacijos turėjimas iš ankšto pagelbėtų. |
| | | 37-38 | Kai skausmas nepakeliamas žmogus pats pradeda internete, visur ieškoti pats pagalbos. |
| | | 173 | Pagalbą susirado labai vėlai, mano, kad per vėlai sulaukė pagalbos. |
| | | 173-174 | Kol susirado pagalbą, labai daug skausmo prisikentėjo. |
| | | 174-175 | Kartojasi, kad nežinojo, kad tokia pagalba egzistuoja, tarnyba, kurioje gali padėti. |
| | | 175-176 | Išgirdo iš aplinkinių, kad yra skausmo klinika. Vežė vyrą į skausmo kliniką, pas Baublį. |
| | Nėra reklamos/savireklamos | 36 | Pačios paliatyviosios medicinos per prasta reklama. |
| | | 36-37 | Nežinau, gal savireklamos trūksta. Apie paliatyviosios pagalbos egzistavimą turi žmonės žinoti. |
| | | 165-166 | Pačioje pradžioje turėtų susitikti paliatyviosios medicinos daktaras ir stebėt žmogų visą gydymo procesą. |
| | „Žmogaus daktaras“ | 9-10 | Žmogaus, kuris domėtusi kas tam visam žmogui yra, kaip jis jaučiasi, kaip ir nėra. |
| | | 20 | Norėtų, kad būtų tas „žmogaus daktaras“. |
| | | 166 | Paliatyviosios medicinos medikas turi būti žmogaus daktaru. |
| | | 169 | Mano, kad paliatyvioji pagalba nereikalauja per didelių lėšų. |
| | | 172-173 | Vyro atveju komandoje buvo puiki gydytoja ir slaugytoja. |
| Tema: Sunkiai sergančiųjų dažniausiai patiriamos problemos | | | |
| Žmogus socialiai niekam | Dideli skausmai | 5-6 | Sako, kad pacientams, |

| | | | |
|---------------|---------------------------------------|-------|--|
| nereikalingas | | | sergantiems vėžiniais susirgimais skausmai yra gana dideli. |
| | | 6 | Skausmai tokie dideli, kad tai yra nepakeliama. |
| | Žmogus socialiai niekam nereikalingas | 43-46 | Mano, kad žmogus susirgęs sunkia liga, pirmiausia, pasijaunčia pasijunta socialiai niekam nereikalingas. Šiuolaikinės medicinos patirtis tokia, kad yra suskaičiuotos dienos, kiek ligonis turi teisę būti ligoninėje, suėjus terminui nesvarbu, kad nepaeina, turi lipti iš lovos ir išeiti. |
| | | 47-48 | Lygina su tarybinių laiku medicinos sistema, kad su ligoniu elgdavosi dėmesingiau, nors nėra tarybinių laikų propaguotoja. |
| | | 48 | Šiandieninėje medicinoje žmogus nepaeina, bet vis tiek jį išrašo. |
| | | 48 | Buvo nustebinta tokio požiūrio į žmogų. |
| | | 48-49 | Žmogus yra kaip ir išmestas, gaunasi lyg ir formalus socialiai jo domėjimasis. |
| | | 49-50 | Žmogus visą gyvenimą moka pinigus į socialinį draudimą ir gali net nesirgti. |
| | | 50-52 | Remiasi vyro atveju, kuris nei karto nesirgo apskritai, bet mokėjo labai didelius pinigus į socialinį draudimą, į mediciną. Kai jam reikia pagalbos, jis turėjo lipti iš lovos ir išeiti. |
| | | 52 | Kai yra toks požiūris į žmogų ir jam sudaromas išpūdis, kad jis yra už medicinos ribų, žmogus vertina save kaip niekam nereikalingą. |
| | | 55 | Mano, kad žmogus pasijunta socialiai nereikalingas. |
| | | 55-56 | Žmogus pasijunta niekam nereikalingas tiesiog, darbe irgi. |
| | | 56 | Į darbą negali eiti. Žmogus nereikalingas ir toks požiūris verčia tuo tikėti. |
| | | 69 | Pasikartoja, kad žmogus vertinamas kaip niekam nereikalingas. |
| | | 59-60 | Medicinos sistema biurokratuota, numatyta kiek dienų gali žmogus gulėti, kada |

| | | | |
|--|-----------------------------|---------|--|
| | | | išrašyti, suskaičiuoti lovadieniai ir pan. |
| | | 60-61 | Dėl sudėtingos sitemos žmogus pasijaučia visai nebereikalingas. |
| | Formalus požiūris į žmogų | 57 | Tiki, kad labai formalus priėjimas, požiūris į žmogų. |
| | | 57-58 | Pastebi, kad aukštos kvalifikacijos specialistai Lietuvoj atlieka labai gerai savo pareigą. |
| | | 58-59 | Specialistai aukštai kvalifikuoti, bet yra tokia sudaryta medicinos sistema, kad žmogui nėra kaip į ją įtilpt. |
| | Pagalbos ieškoma kai skauda | 164-165 | Svarbu suvokti kada ligonis kreipiasi pagalbos. |
| | | 165 | Pagalbos ieškoma kai skauda. |
| | | 176 | Žmogus ateina pagalbos, kada jam skauda |
| | | 176-177 | Skausmą reikia numalšinti tol, kol neįsiskaudėjo iki tiek, kad jau jo nebegalima būtų sustabdyti. |
| Tema: Požiūris į kintantį subjektyvų savo gyvenimo vertinimą | | | |
| Subjektyviai realiai suvokti situaciją | Realiai suvokti situaciją | 43 | Mano, kad labai sudėtinga atsakyti kaip keičiasi subjektyvus gyvenimo vertinimas. |
| | | 63-64 | Savo patirties atveju, vyras buvo iš tų žmonių, kuris yra labai realiai suprato situaciją. |
| | | 64 | Jis buvo mokslininkas ir gerai suprato diagnozę. |
| | | 64-65 | Vyras džiaugėsi, būdamas šešiasdešimties metų, nugyveno gražų gyvenimą ir „aš dabar išeinu“. |
| | | 65-66 | Vyras susitaikė ir priėmė ramiai tą priėmė. |
| Tema: Požiūris į mirtį/sunkiai sergantį šią dieną visuomenėje | | | |
| Nekintantis požiūris į mirtį | Nepakito požiūris | 63 | Svarsto, kad tiesiog nepasikeitė požiūris į mirtį. |
| Tema: Požiūris ko labiau bijoma-mirties ar mirimo, kas tame gąsdina | | | |
| Bijoma mirimo ir skausmo | Bijoma mirimo ir skausmo | 108 | Mano, kad žmogus bijo mirimo. |
| | | 108 | Mirties sunkus ligonis nebijo. |
| | | 108-109 | Žmogus bijo mirimo ir skausmo. |
| | | 109-110 | Mano, kai skausmas sunkus, tai geriau mirti, negu tą skausmą kentėti. |
| | | 110 | Remiasi savo ir vyro patirtimi, kad sunku gyventi su skausmu. |

| | | | |
|--|--------------------|---------|---|
| | | 112 | Skausmas sunkiai pakeliamas. |
| Tema: Kokios pagalbos trūksta šeimai, slaugant sunkiai sergantį | | | |
| Ligonio slaugymas namuose žmogaus privatus reikalas | Šeimai košmaras | 116 | Šeimai yra košmaras susidurti su patirtimi kai reikia padėti sunkiai sergančiam artimui. |
| | | 116-117 | Pati turi medicininį išsilavinimą ir apskritai su medicina susijęs darbas, tai truputį palengvina. |
| | | 117-118 | Vyrą išrašė namo, sergančius ketvirtos stadijos vėžiu nelaiko ligoninėje. |
| | | 118 | Žmogus praktiškai yra tragedija slaugyti sergantį. |
| | | 118-119 | Paprastas žmogus susidūręs su tokiu atveju, nieko nežino, jis nemoka leisti vaistų. |
| | | 119 | Žmogus nežino kas yra sterilumas, nežino daugelio dalykų susijusių su slauga. |
| | | 128-129 | Pačiai būdavo košmaras slaugyti sergantį. |
| | | 131 | Su slauga irgi pakankamai sunkumų. |
| | | 131-132 | Slaugant vyrą, didelį, sunkų vyrą, tai jo negalima nei pakelti, nei paversti. |
| | | 132 | Pragulos atsiranda labai greitai. |
| | | 132-133 | Pačios vyras gulėjo labai nedaug ir vis tiek atsirado pragulos. |
| | Brangios paslaugos | 119-121 | Visos paslaugos, nors ir deklaruojamos, kad apmokamos, vėžiniams ligoniams apmokamos, bet kai atveži namo niekas nieko nemoka, išskyrus morfijų. |
| | | 121-122 | Visi nuo skausmo vaistai yra mokami ir labai brangūs. |
| | | 122-123 | Vežant ligonį į skausmo kliniką, reikia samdyti greitąją pagalbą, mokėti šimtą septyniasdešimt litų pirmyn ir atgal. |
| | | 123-124 | Jokia gydytoja siuntimo jokio neduoda, nes siuntimą duoda tik tada, jeigu veži ligonį ir į tą ligoninę guldai. |
| | | 135-136 | Pasiturintiems lengviau įsigyti reikiamų priemonių, pasamdyti personalą,. Kas neturi lėšų, tam labai sudėtinga rūpintis sunkiai sergančiu giminaičiu. |
| | Ligonio slaugymas | 124-125 | Ligonio slaugymas namuose |

| | | | |
|--|-----------------------------------|---------|---|
| | namuose žmogaus privatus reikalas | | žmogaus privatus reikalas. |
| | | 125-127 | Visa našta gula ant šeimos, tai ir finansai, ir patirtis. Neturint medicininio išsilavinimo, reikia samdyti, kad net vaistus leistų, tai yra labai brangu, lašeline, kad statytų. |
| | | 127-128 | Mano, kad ligonis yra atiduodamas visiškai į tokių neprofesionalų rankas. Savo patyrimo atveju, pati viską mokėjo daryti, nes turėjo medicininį išsilavinimą. |
| | Asmeninė problema | 133-134 | Galima kviestis gydytoją į namus, bet tai jau yra asmeninis reikalas. |
| | | 134-135 | Prižiūrėdamas, slaugydamas ligonį veiki kaip privatus asmuo ir specialiai nieks nepadeda. |
| | | 135 | Nei materialine prasme, nei moraline niekas nepadeda. |
| Tema: Veiksniai įtakojantis apsisprendimą pasiryžti eutanazijai. Pasirinkimo vertinimas | | | |
| „Sedan dalorum divinum est“ | Našta kitiems | 69-70 | Pati kartais mąsto, jeigu sirgtų, galbūt, norėtų eutanazijos. Tylos pauzė šešios sekundės rodo susimąstymą. |
| | | 73-74 | Pagrindinis žmogaus supratimas, kad esi našta kitiems, vienareikšmiškai skatina pasiryžti eutanazijai. |
| | Žmogaus apsisprendimas | 74-75 | Eutanazijos pasirinkimas priklauso nuo žmogaus, tai konkrečiai paties žmogaus apsisprendimas. |
| | | 75 | Kalbant apie kitą žmogų, labai sunku nustatyt tą ribą, kada žmogus gali pasiryžti eutanazijai. |
| | | 75-76 | Būna stebuklų, žmogus gali kartais ir iš beviltiškos ligos pasveikti. |
| | Skausmas žemina orumą | 76-77 | Jeigu žmogui reikia kentėti, labai kentėti, tai žemina jo orumą. |
| | | 77 | Veikiamas stipraus skausmo, žmogus būna visiškai sužlugdytas. |
| | Fiziologinės problemos | 77-79 | Ir fiziologiniai dalykai lemia, kur žmogus orus buvo ir kada jis pat apsitvarkė, ir tampa nesavarankiškas. |
| | | 79 | Nesavarankiškumas yra psichologiškai labai sunkiai pakeliamas. |

| | | | |
|--|--|---------|--|
| | Žmogus nori gyventi | 79-82 | Vyras negalėjo susitaikyti, kad jam bus išvesta stoma. Žmonėms sunku susitaikyti su pasikeitusia situacija. Vyras sakė, kad nusižudys, jeigu jam bus išvesta stoma. |
| | | 82-83 | Tuomet, kai tikrai susirgo, reikėjo operuoti, kai gydytojas sakė, kad bus išvesta stoma, vyras susitaikė. |
| | | 83 | Vyras norėjo gyventi ir su stoma. |
| | | 83-85 | Labai sudėtinga paaiškinti kaip jaučiasi žmogus. Gyvybė žmogaus apskritai yra savisaugos instinktas arba tas gyvybės instinktas yra labai stiprus pas žmogų. |
| | | 85 | Žmogus nori gyventi. |
| | | 85-87 | Kaip sveikas žmogus susiduria su sunkia liga, atrodo, negyvenčiau, bet kai suserga, tai vis tiek nori gyventi. |
| | | 103-105 | Kaip pavyzdį taiko vyro atvejį, kaip jis sakė, kad su stoma negyvens, o paskui nors tos stomos jam ir neišvedė, bet jis vis tiek paskui sakė, kad tegu išveda, kad gyvens ir su stoma. |
| | Jaunystėje užtektų drąsos taikyti eutanaziją | 87-89 | Tiksliai sunku apibūdinti kaip pasielgtum susidūręs su sunkia liga nežinau. Jaunystėje dirbama kūdikių namuose su invalidų vaikų grupe, dažnai mąstydavo apie eutanaziją. |
| | | 89-90 | Vaikai buvo su sudėtingais neišsivystimais. |
| | | 90 | Tėvai ateidavo lankyti retai, o kai kurių iš viso nelankydavo. |
| | | 90-91 | Vaikai neišsivystę, su įvairiais pažeidimais. |
| | | 91-92 | Jaunystėje, mano, užtektų drąsos suleisti jiems vaistų. |
| | | 92-93 | Negalėjau suleisti tu vaistų, nes būtų į kalėjimą pasodinta. |
| | | 93 | Žiūrint į kenčiančius vaikus, visada ateidavo noras palengvinti kančias. |
| | Palengvinti kančias | 93-94 | Galvodama kas įvykdytų eutanaziją, būtų pasiryžusi, kadangi padarytų neblogą darbą. |
| | | 94-95 | Tiesiog palengvintų vaikams baisią gyvenimo kančią. |

| | | | |
|--|---------------------------|---------|---|
| | | 95-96 | Jie buvo kaip ne vaikai, o tokie kaip padarėliai, su atrofuotais raumenimis, be ryimo reflekso. |
| | | 96-97 | Teigia, kad dirbant su vaikais tikrai įvykdytų eutanaziją. |
| | Jaunystės požiūris | 99-100 | Susimąsto ar dabar pasiryžtų taikyti eutanaziją. Nežino, kadangi su medicina ryšį nutraukė ir jau tokios praktikos nėra. |
| | | 100 | Dabar niekad negalvoja apie tą patirtį vaikų namuose. |
| | | 100-101 | Išreiškia savo požiūrį į eutanaziją, kai buvo jauna. |
| | | 144-146 | Jaunystėje neprieštaraujanti eutanazijai, bet susidūrusi su vyro sunkia liga norėjo, kad vyras sėdėtų kampe, jis būtų invalidas, bet į jį galima būtų žiūrėti ir jis būtų gyvas. |
| | | 146 | Vyras buvo sąmoningas, kalbėdavosi su vyru. |
| | Našta vaikams | 101-102 | Galvodama apie save, nenorėtų būti našta vaikams. Jeigu vaikams pačią reikėtų slaugyti ištikus metus, tai <i>galvotų apie eutanaziją</i> . Frazę „galvočiau apie eutanaziją“ sako pritildytą tonu. |
| | | 102-103 | Nežino kaip pasikeistų požiūris, jeigu tikrai vaikams tektų ją ilgą laiką slaugyti, bet dabar atrodo, kad tokių atvejų norėtų eutanazijos. |
| | | 158-159 | Vaikai turi savo gyvenimą. |
| | | 159-160 | Dažnai situacija būna labai sudėtinga, žmogus nekalba. |
| | | 160 | Neturėtų taip būti gamtoje, kad negali nieko duoti, tik imi iš aplinkos. |
| | | 161 | Žmogui, kuris nieko neduoda, tik ima, reikia išeiti ir negrįžti. |
| | Žmogus turi viltį gyventi | 139-140 | Paliatyvioji pagalba ir eutanazija nepalyginami dalykai. Kol gali padėti ir turi kažkokios vilties, tai padedi. Žmogus turi viltį pakankamai ilgai. |
| | | 142-143 | Šalia esantis turi turėti vilties, nes jeigu prarandama viltis, tada ir ligonis praranda viltį. |
| | | 143-144 | Nematydamas pastangų padėti žmogus praranda žmogišką |

| | | | |
|--|----------------------------|---------|---|
| | | | pavydą. |
| | | 150 | Kol yra viltis, tol reikia stengtis padėti žmogui. |
| | | 144 | Sergantis žmogus dar kalba, suvokia. |
| | | 146-148 | Tiksliai sunku pasakyti kaip vertinti eutanaziją. Mano, kad kol yra vilties turi būti paliatyvioji medicina, turi būti pagalba, žmogus turi oriai jaustis. |
| | | 148-150 | Sunku nusakyti ribą, kai žmogus gali pasiryžti eutanazijai. Kai prarandamos visiškai jėgos slaugyti, sunku būna, o žmogus visiškai neturi jėgų gyventi, gal tada gali kilti noras nutraukti gyvenimą. |
| | Du dalykai dėl eutanazijos | 152 | Mano, kad yra du dalykai dėl eutanazijos. |
| | | 152-153 | Vienas dalykas yra nepaprastai didelis skausmas ir antras palengvinti kančią - „Sedan dolorum divinum est!“ |
| | | 155 | Kilnu yra numalšinti skausmą. |
| | | 155-156 | Svarbu skausmo numalšinimas. |
| | | 156-157 | Vienas aspektas, jeigu labai skauda, kai negalima numalšinti skausmo, tai reikia tada geriau mirt. |
| | | 157-158 | Kitas aspektas daugiau vyresniems žmonėms, kurie turi vaikų, nepaversti savęs našta vaikams, kad vaikai nepaaukotų savo gyvenimo slaugydami. |

Priedas Nr. 6

Empirinės atlikto tyrimo kategorijos

| Respondentas Kategorija | R-SAM | R-Kun | R-Gyd | R-Gim | R-Sd |
|--|--|---|---|---|--|
| Paliatyviosios pagalbos ir jos tikslo suvokimas | Kompleksinė pagalba žmogui ir jo šeimai | Pagalba gerinanti gyvenimo kokybę – apglėbianti žmogų ir jo šeimą | Pagalba pacientui esant gyvam ir kai paciento nebėra | Pagalba apimanti kūną ir sielą | Kokybiškas išėjimas iš gyvenimo |
| Požiūris į paliatyviosios priežiūros paslaugų prieinamumą ir plėtojimą | Duotas startas paliatyviosios pagalbos plėtojimui ir prieinamumui | Prieinamumas ir plėtojimas entuziastų meilės pareiškimas žmogui | Neišplėtotas pagalbos tinklas | Trūksta geranoriškumo/informacijos stoka | Nauja paslauga-trūksta patirties |
| Sunkiai sergančiųjų dažniausiai patiriamos problemos | Diagnozės-skausmo-santykio su aplinka problemos | Žmogus bijo vienatvės | Informacijos trūkumas/skausmo baimė | Žmogus socialiai niekam nereikalingas | Sunkiai sergantys, susiduria su dauguma problemų, bet išlieka optimistai |
| Požiūris į kintantį subjektyvų savo gyvenimo vertinimą | Gyvenimo kokybės vertinimas nuo ligos sužinojimo iki susitaikymo su ja | Gyvenimo kokybės vertinimas apsprendžiama s paties žmogaus | Sunkios ligos metų keičiasi požiūris į gyvenimą | Subjektyviai realiai suvokti situaciją | Tinkamas nuskausminimas pagerina gyvenimo kokybės vertinimą |
| Požiūris į mirtį/sunkiai sergantį šiandieninėje visuomenėje | Pagalbos įteisinimas rodo kintantį požiūrį į mirtį ir sergančiuosius | Blogas požiūris į žmogų | Mirties artumas apsprendžia požiūrį į sergančiuosius | Nekintantis požiūris į mirtį | Žmonės nesusitaiko su mirtimi/visuomenės problema-netinkamas požiūris į sergančius |
| Požiūris ko labiau bijoma- mirties ar mirimo, kas tame gąsdina | Įveikimo/susitaikymo aspektas mirties baimės kontekste | Mirties akivaizdoje žmogus bijo vienatvės | Mirimas asocijuojasi su sunkiais, ilgais išgyvenimais | Bijoma mirimo ir skausmo | Žmonės bijo mirties |
| Kokios pagalbos trūksta šeimai, slaugant sunkiai sergantį | Įvairiapusės pagalbos trūkumas šeimai | Pagalbos šeimai trūkumas | Pagalbos įvairiapusiškumo | Ligonio slaugymas namuose žmogaus privatus reikalas | Šeimai labai trūksta pagalbos |
| Veiksniai įtakojantis apsisprendimą pasiryžti eutanazijai. Pasirinkimo vertinimas | Skausmo/nesava rankiškumo baimė/eutanazija pigiausias sprendimo būdas | Tam, kad nori numirti yra priežastis | Eutanazija reiškia nekokybišką pagalbą | „Sedan dalorum divinum est“ | Žmogus turi matyti, kad jam nori padėti |